

Meedoen en gelukkig zijn

Meedoen en gelukkig zijn

Een verkennend onderzoek naar de participatie
van mensen met een verstandelijke beperking of
chronische psychiatrische problemen

M.H. Kwekkeboom (Avans/SCP)

C.M.C. van Weert (SCP)



avans
hogeschool

Den Haag, augustus 2008

Het Sociaal en Cultureel Planbureau is ingesteld bij Koninklijk Besluit van 30 maart 1973.

Het Bureau heeft tot taak:

- a wetenschappelijke verkenningen te verrichten met het doel te komen tot een samenhangende beschrijving van de situatie van het sociaal en cultureel welzijn hier te lande en van de op dit gebied te verwachten ontwikkelingen;
- b bij te dragen tot een verantwoorde keuze van beleidsdoelen, benevens het aangeven van voor- en nadelen van de verschillende wegen om deze doeleinden te bereiken;
- c informatie te verwerven met betrekking tot de uitvoering van interdepartementaal beleid op het gebied van sociaal en cultureel welzijn, teneinde de evaluatie van deze uitvoering mogelijk te maken.

Het Bureau verricht zijn taak in het bijzonder waar problemen in het geding zijn die het beleid van meer dan één departement raken.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport is als coördinerend minister voor het sociaal en cultureel welzijn verantwoordelijk voor het door het Bureau te voeren beleid. Omtrent de hoofdzaken van dit beleid treedt de minister in overleg met de minister van Algemene Zaken, van Justitie, van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties, van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap, van Financiën, van Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening en Milieubeheer, van Economische Zaken, van Landbouw, Natuur en Voedselkwaliteit, van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

© Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag 2008

SCP-publicatie 2008/17

Zet- en binnenwerk: Textcetera, Den Haag

Opmaak figuren: Mantext, Moerkapelle

Omslagontwerp: Bureau Stijlzug, Utrecht

Omslagillustratie: Peter van Hugten, Amsterdam

ISBN 978-90-377-0369-6

NUR 740

Dit rapport is gedrukt op chloovrij papier.

Voor zover het maken van reprografische verveelvoudigingen uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16h Auteurswet 1912 dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.repro-recht.nl). Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (art. 16 Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

Sociaal en Cultureel Planbureau

Parnassusplein 5

2511 vx Den Haag

Telefoon (070) 340 70 00

Fax (070) 340 70 44

Website: www.scp.nl

E-mail: info@scp.nl

Avans Hogeschool Breda

Postbus 90116

4800 RA Breda

Website: www.avans.nl

E-mail: info@avans.nl

Inhoud

Voorwoord	7
Samenvatting	9
Noot	15
1 'Meedoen'	16
1.1 Een onderzoek naar participatie	16
1.2 Opzet van het rapport	17
Noot	20
2 Vermaatschappelijking in de zorg: participatie door mensen met beperkingen	21
2.1 Inleiding	21
2.2 Ontwikkelingen in de langdurige zorgverlening	22
2.3 Het begrip 'participatie'	29
2.4 Samenvatting en conclusies	37
Noten	38
3 Opzet en uitvoering van het onderzoek	39
3.1 Inleiding	39
3.2 Centrale vraagstelling en uitkomsten verkennende fase	39
3.3 Aandachtspunten vervolgonderzoek	42
3.4 Methode van onderzoek	44
3.5 Een (conceptueel) model voor participatie	48
3.6 Onderzoeksvragen	53
Noten	56
4 Aspecten van participatie	58
4.1 Inleiding	58
4.2 Verplaatsingsgemak	59
4.3 Werk en dagbesteding	62
4.4 Vrijtijdsbesteding	65
4.5 Sociaal netwerk	67
4.6 Verbanden tussen de aspecten van participatie	70
4.7 Samenvatting en conclusies	72
Noten	75
5 Determinanten van participatie	77
5.1 Inleiding	77
5.2 Persoonlijke kenmerken	78

5.3	Woonsituatie	82
5.4	Financiële situatie	85
5.6	Samenhang van de determinanten met de aspecten van participatie	91
5.7	Samenvatting en conclusies	96
	Noten	100
6	Participatie en geluk	102
6.1	Inleiding	102
6.2	Levensdomeinen, functioneren en geluk	104
6.3	Het verband tussen participeren en gelukkig zijn	109
6.4	Samenvatting en conclusies	115
	Noten	117
7	<i>Meedoen is gelukkig zijn? Samenvatting en slotbeschouwing</i>	119
	Noten	130
	Summary	131
	Literatuur	137
	Bijlage A Tabellen bij hoofdstuk 2-4 (te vinden via www.scp.nl)	
	Bijlage B Samenstelling klankbordgroep (te vinden via www.scp.nl)	
	Publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau	143

Voorwoord

‘Meedoen’, ‘erbij horen’, ‘actief burgerschap’; het zijn de trefwoorden in het actuele sociale beleid. Ook van mensen voor wie het om diverse redenen niet vanzelfsprekend is wordt toch verwacht dat zij deelnemen aan de samenleving. Deze verwachting komt het sterkst tot uitdrukking in de in 2007 van kracht geworden Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO). In deze wet staat de participatie van burgers centraal en wordt bijzondere aandacht gegeven aan het bevorderen en ondersteuning van de participatie van mensen met beperkingen.

Over de participatie van mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problemen is echter niet veel bekend. Nog veel minder bekend is wat de voorwaarden zijn waaronder hun participatie bevorderd zou kunnen worden. Ook over de invloed van participatie op het welbevinden, het zich gelukkig voelen, bij deze bevolkingsgroepen is niet veel informatie beschikbaar.

In dit rapport is gezocht naar wegen om de hiaten in de kennis over de participatie van twee specifieke groepen van mensen met beperkingen te vullen. Daarvoor is gebruik gemaakt van de resultaten van een onderzoek dat het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) uitvoerde in samenwerking met het lectoraat Vermaatschappelijking van Avans Hogeschool in Breda. De gegevens over op zichzelf wonende mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problematiek in Zuidwest Nederland zijn geanalyseerd aan de hand van een conceptueel model voor de participatie van mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problemen. De veronderstellingen in dit model over de aspecten van participatie, de voorwaarden ervoor en de relatie ervan met tevredenheid en geluk zijn hiermee getoetst. Zo wordt een aanzet gegeven voor de verdere ontwikkeling van een instrument om de deelname aan de samenleving van twee kwetsbare bevolkingsgroepen te meten en te begrijpen. Het onderzoek levert ook de eerste aangrijpingspunten voor beleid en beroepspraktijk om de participatie van deze groepen te bevorderen en hun kwaliteit van leven te verhogen.

Het rapport is het derde en laatste product van het samenwerkingsproject tussen het SCP en Avans Hogeschool. Wij danken het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport voor zijn financiële bijdrage aan de uitvoering van het onderzoek. Daarnaast gaat onze dank uit naar de instellingen voor verstandelijke gehandicaptenzorg, voor geestelijke gezondheidszorg en voor maatschappelijke opvang in West Brabant en Zeeland en naar de belangenbehartigingsorganisaties in deze regio, voor hun medewerking bij de werving van de respondenten. Via een vertegenwoordiging in de klankbordgroep rond dit onderzoek hebben de instellingen ons bovendien opbou-

wend kritisch bijgestaan bij de diverse rapportages over het onderzoek. Ook daarvoor willen wij hen bedanken.

De meeste dank zijn wij echter verschuldigd aan deze respondenten zelf. Zij gunden ons een kijk in hun leven en in hun verwachtingen. Zonder hun bereidheid daartoe was dit onderzoek niet mogelijk geweest.

Prof. dr. Paul Schnabel

Directeur Sociaal en Cultureel Planbureau

Samenvatting

In Nederland wordt, net als in de meeste westerse landen, gestreefd naar een zo groot mogelijke deelname aan de samenleving door mensen met beperkingen. Met de invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO) op 1 januari 2007 is het de taak van de gemeenten geworden om deze participatie te bevorderen. Over de participatie door mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problemen is echter weinig bekend. Onduidelijk is daarom ook of en hoe de deelname aan de samenleving door deze groepen bevorderd kan worden.

Om deze kennislacunes op te vullen heeft het Sociaal en Cultureel Planbureau, in samenwerking met het lectoraat Vermaatschappelijking in de zorg van Avans Hogeschool, in Zuidwest-Nederland een onderzoek uitgevoerd onder op zichzelf wonende mensen met een verstandelijke handicap of chronische psychiatrische problematiek. Het onderzoek had meerdere doelen. Ten eerste werd nagegaan of het mogelijk was mensen met een verstandelijke handicap of chronische psychiatrische problematiek aan de hand van een gestandaardiseerde vragenlijst te bevragen over hun participatie. Het uitgangspunt daarbij was dat de betrokkenen zelf werden geïnterviewd en dat zijzelf de vragen zouden beantwoorden, eventueel met hulp van een vertrouwenspersoon. Ten tweede werd, op basis van de antwoorden, een beschrijving gegeven van de leefsituatie van beide bevolkingsgroepen. Mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problemen zijn ondervertegenwoordigd in de reguliere bevolkingsonderzoeken, waardoor heel weinig bekend is over hun leefsituatie. Ten derde gaf het onderzoek inzicht in de manier waarop deze mensen deelnemen aan de samenleving en in de mogelijke samenhang tussen (de diverse vormen van) participatie en andere (achtergrond)kenmerken van de betrokkenen. Ten vierde werd nagegaan of en in hoeverre participatie ertoe bijdraagt dat mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problematiek tevreden zijn met hun leven en zichzelf als een gelukkig mens ervaren.

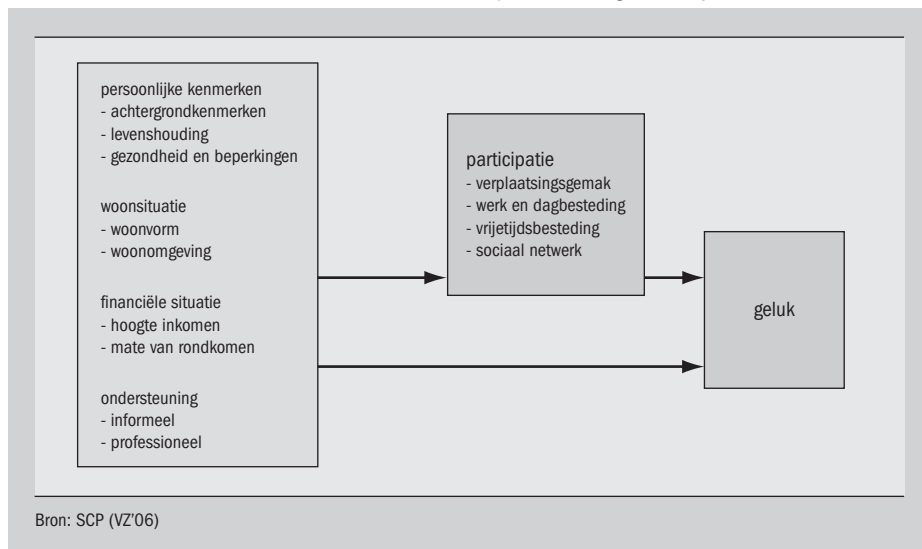
Om deze onderzoeksdoelen te bereiken, is begonnen met de ontwikkeling van een gestandaardiseerde vragenlijst, waarvoor zoveel mogelijk gebruik gemaakt is van vragenlijsten uit het reguliere bevolkingsonderzoek. Bij de formulering van de vragen en antwoordcategorieën is echter wel aangesloten bij de omstandigheden en leefwereld van de respondenten. Voor de werving van respondenten is een beroep gedaan op de instellingen voor verstandelijkgehandicaptenzorg, voor geestelijke gezondheidszorg en voor maatschappelijke opvang in Zeeland en Zuidwest-Noord-Brabant, en op de belangenbehartigingsorganisaties in deze regio's. De belangrijkste criteria waren dat deze mensen op zichzelf wonen, dat wil zeggen niet in een instelling en niet op een instellingsterrein, en dat zij in staat zouden zijn in een interview zelf de vragen te beantwoorden. De werving verliep stroef, maar heeft

uiteindelijk geresulteerd in een deelname van bijna 400 respondenten (219 mensen met een verstandelijke beperking en 173 mensen met chronische psychiatrische problematiek).

Ten behoeve van de analyse van de relaties tussen vormen en determinanten van participatie, alsmede van de relatie tussen participatie en geluk, is een model ontwikkeld. De plaatsing van de diverse levensdomeinen in het model – en daarmee de indeling van deze domeinen in *aspecten* en *determinanten* van participatie – is gebaseerd op de algemene ideeën over participatie, zoals deze terug te vinden zijn in de literatuur over dit onderwerp. Uit de literatuurstudie was echter naar voren gekomen dat bij de deelname aan de samenleving door mensen met beperkingen, steeds andere aspecten van participatie relevant werden geacht. Daarbij werd ook onderscheid gemaakt naar de aard van de beperkingen; zo werden voor mensen met een fysieke beperking andere aspecten van belang geacht dan voor mensen met een verstandelijke beperking. Met deze verschillen is rekening gehouden in het model. Daarnaast is in het model de mogelijkheid opengehouden dat de tevredenheid met het leven dan wel het ervaren geluk niet (alleen) bepaald wordt door de vorm of mate van participatie door mensen met beperkingen, maar ook afhangt van andere factoren. De verschillende overwegingen en kennisbronnen hebben geleid tot een conceptueel model voor participatie van mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problematiek (figuur S.1).

Figuur S.1

Model voor participatie van mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problemen¹



In de analyses is nagegaan in hoeverre de veronderstellingen die in dit model zijn vervat, op basis van het beschikbare materiaal konden worden bevestigd. Uit de berekeningen komt als belangrijkste conclusie naar voren dat voor mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problemen de participatie niet de belangrijkste voorwaarde voor geluk is. Naast de eigen levenshouding, verklaart vooral de tevredenheid met een aantal levensdomeinen die in het model tot de determinanten van participatie worden gerekend, het ervaren geluk van de respondenten. Deze uitkomst is ook in lijn met de rangorde in levensdomeinen die door henzelf is aangebracht. Gezondheid, woonsituatie en hulp vanuit het sociale netwerk zijn voor hen het belangrijkste. Werk en dagbesteding vormt hierop een uitzondering. Als enige van de onderscheiden aspecten blijkt deze vorm van participatie van invloed te zijn op het geluk van mensen met chronische psychiatrische problematiek. Degenen uit deze groep die meer dan 16 uur per week werkzaam zijn in een arbeidsproject, een consumer-run project of een sociale werkvoorziening (dus in een aangepaste werkomgeving) zijn gelukkiger dan degenen die geen dagbesteding buitenshuis hebben. Dit is opvallend, omdat ook zij relatief weinig belang hechten aan dit levensdomein.

Uit de analyses blijkt voorts dat de voorwaarden die participatiebevorderend werken bij mensen met een verstandelijke beperking, niet dezelfde zijn als die bij mensen met chronische psychiatrische problemen de participatie bevorderen. Mensen met een verstandelijke beperking gaan gemakkelijker op pad naarmate ze jonger zijn en minder hulp nodig hebben bij hun persoonsgebonden zorg of huishoudelijke activiteiten. Ook speelt het geslacht een rol: mannen gaan gemakkelijker ergens naartoe dan vrouwen. Tevens spelen het geslacht en de zelfredzaamheid bij persoonsgebonden zorg en huishoudelijke activiteiten een rol bij de participatie op de arbeidsmarkt: mensen die meer zelfredzaam zijn, hebben vaker een (betaalde) baan, en mannen hebben die vaker dan vrouwen. Daarnaast blijkt de stedelijkheidsgraad van de woonomgeving van invloed te zijn: hoe groter de mate van stedelijkheid, hoe groter de kans dat mensen met een verstandelijke beperking (kunnen) werken. Een grotere deelname aan de (al dan niet reguliere) arbeidsmarkt gaat echter wel gepaard met een grotere behoefte aan hulp bij regietaken en sociaal-emotionele vaardigheid. Hierin wordt voorzien door een grotere mate van ondersteuning vanuit het sociale netwerk van de betrokkenen. De omvang van dit sociale netwerk wordt bij de mensen met een verstandelijke beperking sterk bepaald door hun levenshouding: hoe positiever deze levenshouding is, met hoe meer familieleden en vrienden zij regelmatig contact hebben. De omvang van het netwerk hangt daarnaast ook samen met de gevolgde opleiding en leeftijd: mensen die na de basisschool hebben deelgenomen aan het gewone voortgezet onderwijs, maken deel uit van een groter sociaal netwerk. Ook is het netwerk groter naarmate men jonger is.

Bij mensen met chronische psychiatrische problemen heeft de leeftijd geen invloed op het gemak waarmee ze ergens naartoe gaan. Bij hen spelen bij deze vorm van participatie financiën en opleiding een rol: mensen die meer geld hebben

of hoger zijn opgeleid, gaan gemakkelijker op pad. Maar daarnaast en vooral is de levenshouding van invloed: een positieve levenshouding hangt samen met een groter verplaatsingsgemak. Deze levenshouding blijkt ook, vrijwel uitsluitend, hun deelname aan de arbeidsmarkt te bepalen: mensen die ondanks hun problemen positief in het leven staan, zijn vaker, al dan niet betaald, aan het werk. De levenshouding speelt daarentegen geen rol bij het sociale netwerk van mensen met chronische psychiatrische problemen; de omvang daarvan blijkt deels samen te hangen met het opleidingsniveau, en vooral met een grotere mate van ondersteuning vanuit dit netwerk. Deze gecombineerde uitkomst lijkt erop te wijzen dat met name laagopgeleide mensen met chronische psychiatrische problemen erg kwetsbaar zijn: door het ontbreken van een sociaal netwerk zijn zij sterk afhankelijk van professionele hulpverlening.

Uit een vergelijking van beide onderzoeksgroepen blijkt overigens dat het sociale netwerk van mensen met chronische psychiatrische problematiek gemiddeld groter is dan dat van mensen met een verstandelijke beperking. Deze laatste groep lijkt een grens te stellen aan de omvang van hun sociale netwerk. Waar mensen met chronische psychiatrische problemen meer tevreden zijn over hun contacten met andere mensen naarmate hun netwerk groter is, zijn mensen met een verstandelijke beperking het meest tevreden bij een netwerk dat niet meer dan tien personen omvat.

Uit deze resultaten is af te leiden dat het maar in beperkte mate mogelijk zal zijn om de participatie van mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problemen te bevorderen. Bij de eerste groep lijkt het wel te lonen om hen te trainen in een grotere zelfredzaamheid bij persoonsgebonden zorg en huishoudelijke activiteiten, en vooral ook om hen van jongs af aan te stimuleren om deel te nemen aan diverse activiteiten in de samenleving. Dit zal bij hen kunnen leiden tot een groter verplaatsingsgemak en een grotere arbeidsmarktparticipatie. Deze laatste kan daarnaast worden bevorderd door ook in niet-stedelijke gebieden arbeidsmogelijkheden voor mensen met een verstandelijke beperking te creëren. Hierbij moet echter wel worden aangetekend dat een grotere arbeidsmarktparticipatie bij deze groep gepaard gaat met een grotere behoefte aan hulp bij regietaken en sociaal-emotionele vaardigheden. In deze behoefte moet dus wel voorzien kunnen worden.

Bij mensen met chronische psychiatrische problemen blijkt het vooral de levenshouding te zijn die de mate van participatie beïnvloedt. Bevordering van deelname aan de samenleving lijkt bij deze groep dus alleen mogelijk door de betrokkenen te helpen positiever in het leven te staan.

Een positieve levenshouding blijkt bij de beide onderzoeksgroepen – niet verwonderlijk natuurlijk – de belangrijkste bijdrage te leveren aan tevredenheid met het leven en het ervaren van geluk. Bij de mensen met een verstandelijke beperking blijkt daarnaast de tevredenheid met de huisvestingssituatie van invloed te zijn op hun geluk. Deze tevredenheid hangt vooral samen met het feit dat zij niet in een instelling, maar op zichzelf wonen. De mate van zelfstandigheid (van ‘bij familie of in een woning waarin met anderen voorzieningen moeten worden gedeeld’ tot ‘in

eengezinswoning') blijkt er namelijk niet toe te doen, net zo min als de stedelijkheidsgraad van de woonomgeving. Een derde factor voor het ervaren van geluk door mensen met een verstandelijk beperking is de tevredenheid met werk of dagbesteding: mensen die geen werkzaamheden buitenshuis hebben of (heel) ontevreden zijn met hun werkzaamheden buitenshuis, zijn minder gelukkig. De tevredenheid met deze vorm van participatie is het grootst bij degenen die werkzaam zijn in een sociale werkvoorziening.

Bij de mensen met chronische psychiatrische problemen is het de tevredenheid met de eigen gezondheid die hun geluk sterk beïnvloedt. Daarnaast dragen de tevredenheid met de hulp vanuit het sociale netwerk en met de vrijetijdsbesteding bij aan het ervaren geluk. Bij deze groep is echter noch de tevredenheid over de eigen gezondheid noch die over de vrijetijdsbesteding erg groot; de tevredenheid met de hulp van uit het netwerk hangt samen met de mate waarin deze hulp in de ondersteuningsbehoefte voorziet. Opvallend genoeg speelt de tevredenheid met werk en dagbesteding geen rol bij het ervaren geluk van mensen met chronische psychiatrische problemen, terwijl het feitelijke werk of de dagbesteding dat, als enige aspect van participatie, wel doet.

De tevredenheid met de professionele begeleiding blijkt bij geen van beide groepen een bijdrage te leveren aan het ervaren geluk. Dit is opvallend, omdat deze begeleiding bij beide groepen voorziet in minimaal de helft van de behoefte aan ondersteuning en ze van beide groepen het hoogste rapportcijfer krijgt. Een verklaring zou kunnen zijn dat door de unaniem grote tevredenheid over de persoonlijk begeleider (negen op de tien respondenten is tevreden tot heel tevreden), de invloed niet in de statistische berekeningen is terug te vinden.

De belangrijkste conclusie die uit het onderzoek kan worden getrokken, is dat een grotere participatie niet zonder meer zal bijdragen aan het geluk van mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problemen. Daarnaast blijkt dat van alle onderscheiden factoren de levenshouding de belangrijkste invloed uitoefent op de participatie. Deze factor speelt ook de belangrijkste rol bij het ervaren van geluk. Dit betekent dat in de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problematiek, vooral daar aandacht aan zal moeten worden gegeven. Dit onderschrijft het belang van de zogenoemde *empowerment*, waarin eerst en vooral op dat aspect wordt ingezet. De tevredenheid met de woonsituatie van beide onderzoeksgroepen en de bijdrage hiervan aan het geluk van mensen met een verstandelijke beperking bevestigen de lijn in het beleid, waarin gestreefd wordt naar een zo groot mogelijke mate van zelfstandigheid of autonomie op dit gebied. Uit de invloed van (de tevredenheid met) werk en dagbesteding op geluk kan worden afgeleid dat het van belang is zowel mensen met een verstandelijke beperking als die met chronische psychiatrische problematiek blijvend te ondersteunen in het verwerven van zinvolle activiteiten buitenshuis. De invloed op geluk is het grootst bij mensen die werkzaam of actief zijn in omgevingen waarin rekening wordt gehouden met hun mogelijkheden (arbeidsprojecten, sociale werkvoorziening

e.d.). Dit wijst erop dat bij het zoeken naar of creëren van werk voor mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problematiek, aandacht moet worden gegeven aan vormen van ondersteuning of aan aanpassing van arbeidsomstandigheden aan deze mogelijkheden.

De invloed van de tevredenheid met de gezondheid op het geluk van mensen met chronische psychiatrische problematiek, in combinatie met de uitkomsten over de gezondheidstoestand zelf, is aanleiding om in de zorg aan deze groep meer aandacht te geven aan dit levensdomein. Een betere gezondheid zal vervolgens naar verwachting ook leiden tot een grotere deelname aan activiteiten buitenshuis. Het belang van de ondersteuning vanuit het sociale netwerk – en daaraan gerelateerd de mate waarin deze ondersteuning voorziet in de behoefte – voor het ervaren geluk van deze groep, is aanleiding om in de hulpverlening meer aandacht te geven aan de ondersteuning van het sociale netwerk bij het geven van hulp. Mogelijk is het daarvoor ook nodig om de mensen met psychiatrische problematiek zelf te helpen bij het aanhalen en onderhouden van de contacten in hun sociale netwerk.

Al met al kan worden vastgesteld dat, naast de woonsituatie van mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problematiek, vooral de hulpverlening en ondersteuning aan deze groepen aandacht dient te krijgen. In deze hulpverlening zal aandacht moeten worden gegeven aan het versterken van een positieve levenshouding en toeleiding naar en begeleiding bij zinvolle dagbesteding buitenshuis. Bij mensen met chronische psychiatrische problematiek dient daarnaast meer aandacht te worden gegeven aan hun (lichamelijke) gezondheidstoestand en de contacten met leden van hun sociale netwerk. Gezien het belang van de professionele begeleiding voor de ondersteuning van beide groepen en de grote waardering die deze begeleiding hiervoor krijgt, loont het ook de moeite om hierin blijvend te investeren.

Noot

- 1 Bij het ontwikkelen van het conceptuele model is uitgegaan van de hypothese dat de aard van de beperkingen wel van invloed is op de mate en de vorm van participatie, maar niet per se op de veronderstelde verbanden tussen aspecten, determinanten en ervaren geluk. Deze hypothese wordt, net als het model, getoetst voor de belemmeringen ten gevolge van een verstandelijke beperking en die ten gevolge van chronische psychiatrische problematiek. Of en in hoeverre het model ook van toepassing is op de participatie en het ervaren geluk van mensen met bijvoorbeeld fysieke beperkingen, is niet te zeggen, omdat voor de toetsing van het model alleen gebruik wordt gemaakt van gegevens die betrekking hebben op de twee in het onderzoek opgenomen bevolkingsgroepen.

1 ‘Meedoen’

1.1 Een onderzoek naar participatie

Op 1 januari 2007 trad de Wet maatschappelijke ondersteuning (wmo) in werking. Het maatschappelijk doel van deze wet is meedoen. Met dit woord is het samengevat in de memorie van toelichting bij de wet. Daaraan wordt toegevoegd dat dit meedoen weliswaar voor iedereen bedoeld is, maar niet voor iedereen vanzelfsprekend is. Daarom zijn er met de introductie van de wmo maatregelen genomen, die bedoeld zijn om mensen zo toe te rusten dat ze kunnen participeren (TK 2004/2005b). Een belangrijk deel hiervan is gericht op het bevorderen c.q. vergroten van de participatie van mensen met beperkingen.

De uitvoering van de wmo is in handen gelegd van de lokale overheden, oftewel de gemeenten. Zij hebben dus de taak beleid te ontwikkelen dat ertoe bijdraagt dat meer mensen, ook degenen met beperkingen, actiever aan de samenleving deelnemen.

Hiermee is in feite een mijlpaal in de zogenoemde vermaatschappelijking in de zorg bereikt. Ook deze ontwikkeling heeft immers ten doel de participatie van mensen te bevorderen. En ook hierbij worden aan de lokale overheid taken toebedacht (Koops en Kwekkeboom 2005a).

De nadruk die nu ook in de wmo gelegd wordt op het – door gemeentelijk beleid – mogelijk maken en bevorderen van participatie, roept de vraag op wat participatie nu precies is of zou moeten zijn, en wat ervoor nodig is om die te realiseren. En direct daarop volgt dan de vraag naar de participatie door mensen met beperkingen en de manieren waarop deze mogelijk moet worden gemaakt en bevorderd.

Deze laatste vraag heeft ten grondslag gelegen aan het onderzoek dat het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) in 2004 is gestart, samen met het lectoraat Vermaatschappelijking in de zorg van Avans Hogeschool. Vanwege de reikwijdte van het lectoraat is dat onderzoek beperkt tot mensen met een verstandelijke beperking en mensen met chronische psychiatrische problematiek. Over mensen met een fysieke beperking of chronische ziekte is ook al veel bekend. Hun leefsituatie werd tot voor kort periodiek beschreven in onder meer de tweejaarlijkse Rapportages gehandicapten van het SCP. Daarnaast doet het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (Nivel) in zijn Participatiemonitor periodiek verslag van de participatie van mensen met fysieke beperkingen of chronische ziektes.

Uitgangspunt bij het onderzoek naar de participatie van mensen met een verstandelijke beperking of met chronische psychiatrische problematiek was dat, waar mogelijk, de mensen zelf aan het woord gelaten zouden worden. De vragen over hun deelname aan de samenleving en hun ervaringen moesten liever niet beantwoord

worden door familieleden of verzorgers, de zogenoemde proxy's. Het onderzoek is daarom in twee fasen opgezet. De eerste fase werd gebruikt om na te gaan of mensen met een verstandelijke beperking en of met langdurende psychische problemen zelf bevraagd konden worden over hun ervaringen; ook werd nagegaan of aan de twee groepen dezelfde vragen konden worden gesteld. Daarnaast werd deze eerste fase door de onderzoekers benut om de onderzoeksgroepen, die voor het SCP relatief onbekend waren, beter te leren kennen en om te bezien welke onderwerpen voor hen wel en welke niet relevant zouden zijn. De uitkomsten van deze, meer kwalitatieve eerste fase dienden als basis voor een gestandaardiseerde vragenlijst, die voor de tweede fase werd opgesteld.

In beide fasen is de respondenten gevraagd naar diverse aspecten van hun leefsituatie: het op zichzelf wonen, het al of niet hebben van werk of dagbesteding, hun financiën, hun vrijetijdsbesteding, hun contacten met familie, vrienden, buren en collega's, hun gezondheidstoestand en behoefte aan ondersteuning enzovoort. Naast de meer objectieve feiten over deze aspecten is de respondenten ook gevraagd naar hun tevredenheid erover. Daarnaast is hun gevraagd een oordeel te geven over hun leven in het algemeen en aan te geven in welke mate zij zich een gelukkig mens voelen.

Het onderzoek heeft genoeg informatie opgeleverd om een beeld te kunnen schetsen van de participatie van de twee in dit onderzoek opgenomen groepen mensen met beperkingen. Ook is het mogelijk gebleken relaties te leggen tussen (vormen van) participatie en kenmerken van de respondenten of van hun leefsituatie, en tussen participatie en ervaren geluk. Voor het onderzoeken van deze relaties is een conceptueel model opgesteld; dat model is specifiek gericht op participatie van mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problematiek. In dit rapport wordt verslag gedaan van de analyses die aan de hand van dit model zijn uitgevoerd. Op basis van de uitkomsten wordt vastgesteld of en in hoeverre het model bruikbaar kan zijn bij de ontwikkeling van beleid en een voorzieningenaanbod dat, zoals de WMO vraagt, participatie mogelijk maakt en bevordert.¹

1.2 Opzet van het rapport

In dit rapport wordt verslag gedaan van een onderzoek naar verschijningsvormen van en voorwaarden voor participatie van mensen met een verstandelijke beperking of met chronische psychiatrische problemen. Tevens is de relatie tussen participatie en de ervaren mate van geluk onderzocht.

Ter verduidelijk van het kader waarin het onderzoek is opgezet, wordt in hoofdstuk 2 eerst een beschrijving gegeven van het proces van vermaatschappelijking in de sectoren verstandelijkgehandicaptenzorg en geestelijke gezondheidszorg. Net als in veel westerse landen oefent in Nederland dit proces een belangrijke invloed uit op de ontwikkeling van het voorzieningenaanbod voor mensen met een verstandelijke beperking of met chronische psychiatrische problemen.

Het belangrijkste doel van vermaatschappelijking in de zorg is het bevorderen van de participatie van mensen met beperkingen. In het tweede deel van hoofdstuk 2 wordt daarom dieper ingegaan op participatie in het algemeen en op participatie van mensen met beperkingen in het bijzonder; tevens wordt daar gekeken naar de definities die daaraan door anderen worden gegeven. Er blijkt namelijk geen eenduidige definitie van participatie te bestaan; ook is er geen eenstemmigheid over het belang en de invloed die de diverse aspecten van de leefsituatie van mensen (met beperkingen) hebben op hun deelname aan de samenleving. Deze bevindingen vormen in feite de aanleiding voor het onderzoek. Onderzocht is welke elementen er te onderscheiden zijn aan de participatie door mensen met verstandelijke beperkingen of langdurige psychische problematiek, en waardoor deze worden beïnvloed.

Tevens wordt in hoofdstuk 2 de (wetenschappelijke) discussie weergegeven over de invloed van participatie op de kwaliteit van leven en het ervaren geluk van mensen met beperkingen. Een belangrijke veronderstelling achter het bevorderen van participatie is immers dat deze bijdraagt aan een grotere tevredenheid of zelfs een groter geluk. Ook deze veronderstelling is in het onderzoek aan de orde gesteld.

Hoofdstuk 3 geeft vervolgens een beschrijving van de opzet en uitvoering van het onderzoek. Begonnen wordt met de vraagstelling waarmee in 2003 het project is opgestart; tevens wordt een korte weergave gegeven van de belangrijkste uitkomsten van de eerste verkennende fase. Daarna volgen de extra aandachtspunten voor de tweede fase, die naar aanleiding van deze uitkomsten zijn geformuleerd, en de beschrijving van de methode van onderzoek in die tweede fase, evenals de responsaantallen en de ervaringen met de vragenlijst en de interviews. In de daaropvolgende paragrafen komt het conceptuele model voor participatie van mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problematiek aan de orde en de gevolgen van dit model voor de centrale vraagstelling en de daaruit af te leiden onderzoeksvragen.

De hoofdstukken 4, 5 en 6 zijn gewijd aan de uitkomsten van het onderzoek zelf. Hoofdstuk 4 behandelt de in het model benoemde aspecten van participatie en geeft een beschrijving van de werk- en dagbesteding, de vrijetijdsbesteding en het sociaal netwerk van de respondenten, en van het gemak waarmee zij zich verplaatsen. Daarbij wordt nagegaan of er een onderlinge relatie bestaat tussen deze aspecten en of er gesproken kan worden van een onderliggende *drive* tot (predispositie voor) participatie bij de respondenten. Tevens wordt aandacht gegeven aan de mogelijke relatie tussen de mate van participatie en de tevredenheid met de diverse aspecten.

In hoofdstuk 5 komen de zogenoemde determinanten of voorwaarden voor participatie aan de orde en wordt een beschrijving gegeven van de persoonlijke kenmerken van de respondenten, hun woonsituatie, hun financiële situatie en de door hen ontvangen steun van zowel leden van hun sociale netwerk als professionals. Ook voor deze determinanten wordt nagegaan of er een relatie bestaat met de tevredenheid ermee en met de mate van deelname aan de samenleving.

In hoofdstuk 6 wordt vervolgens nagegaan of en, zo ja, in welke mate participatie bijdraagt aan het ervaren geluk en wat hierbij de rol is van de tevredenheid met de aspecten en determinanten van participatie.

Het rapport wordt in hoofdstuk 7 afgesloten met een samenvatting en slotbeschouwing, waarin wordt ingegaan op de betekenis van de uitkomsten voor het (participatie)beleid rond mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problemen. In het verlengde daarvan wordt ook besproken wat de resultaten betekenen voor het voorzieningenaanbod en voor de beroepsopleidingen voor werk in de verstandelijkgehandicaptenzorg en de geestelijke gezondheidszorg. Hoofdstuk 7 eindigt met een bespreking van het gebruikte analysemodel en de bruikbaarheid ervan voor de verklaring van participatie door mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problemen en de relatie hiervan met geluk.

Noot

- 1 De resultaten van het onderzoek omvatten meer dan alleen de gegevens die gebruikt zijn voor de toetsing en ontwikkeling van dit model. De gegevens zijn immers afkomstig uit wat in feite een leefsituatieonderzoek onder twee relatief onbekende bevolkingsgroepen is geweest. Er is daardoor meer informatie over deze groepen beschikbaar dan voor de modelontwikkeling nodig was. Om deze informatie niet verloren te laten gaan, is besloten om hierover een aparte publicatie uit te brengen (Kwekkeboom en Van Weert 2008).

2 Vermaatschappelijking in de zorg: participatie door mensen met beperkingen

2.1 Inleiding

De tijd dat mensen met een beperking van welke aard dan ook automatisch werden opgenomen ('opgeborgen') in een instelling in de bossen of duinen, ligt inmiddels al weer ver achter ons. Al vanaf de jaren zestig gingen ook in Nederland stemmen op om de grootschalige instituten te ontmantelen en hun bewoners in kleinschaliger voorzieningen te huisvesten. Door deze voorzieningen te realiseren in woonwijken in plaats van aan de rand van dorpen en steden, zouden de betrokkenen ook gemakkelijker contact kunnen leggen en beter kunnen integreren in de samenleving.

Deze veranderingen deden zich voor in alle sectoren van de langdurende zorg (ouderenzorg, verstandelijkgehandicaptenzorg, geestelijke gezondheidszorg en de lichamelijkegehandicaptenzorg), maar de sectoren verschilden onderling wel in ideologische motivatie en gebruikte terminologie. Ook het tempo waarin de gewenste veranderingen zich voordeden liep per sector uiteen, met name doordat de weerstanden in de geestelijke gezondheidszorg en de verstandelijkgehandicaptenzorg relatief groot waren. Deze weerstanden deden zich voor bij zowel de professionele hulpverleners als de verwanten en vrienden van cliënten in de betreffende sectoren. Beide partijen vreesden voor een verminderde kwaliteit van de ondersteuning en daarmee ook een verminderde kwaliteit van bestaan van de betrokkenen.

Deze weerstanden bestaan nog steeds en lijken zelfs weer toe te nemen, doordat de resultaten van het vermaatschappelijkingproces achterblijven bij de verwachtingen. Desondanks lijkt de steun voor het uitgangspunt, een zo gewoon mogelijk leven, bij alle betrokkenen alleen maar toe te nemen (Gort 2007). De twijfels en aarzelingen hebben vooral betrekking op de voorwaarden waaronder en de omstandigheden waarin dit zo gewoon mogelijk leven moet worden gerealiseerd. Maar wanneer aan de voorwaarden niet tegemoetgekomen wordt en diensgevolge de omstandigheden ongunstig zijn, worden de twijfels alleen maar gevoed.

De situatie in Nederland wijkt in dit opzicht niet af van die in veel van de ons omringende landen of zelfs van die op andere continenten. In de meeste (westerse) landen is men al decennia geleden afgestapt van het idee dat mensen die langdurig zorg nodig hebben, deze het beste kunnen ontvangen in een grootschalige voorziening aan de rand van de samenleving. In plaats daarvan wordt gestreefd naar zelfstandige huisvesting in gewone wijken, met ondersteuning op maat, die ook zou moeten bijdragen aan een betere integratie in de maatschappij. Maar ook in die landen blijven de resultaten achter bij de verwachtingen en wordt gezocht naar mogelijkheden om, bijvoorbeeld via het aanpassen van wet- en regelgeving, de participatie van mensen met een beperking te bevorderen (Freeman 1998; Pilisuk 2001; Socialstyrelsen 2001;

Carlsson et al. 2002; Beadle-Brown en Forrester-Jones 2003; Goldstein en Godemont 2003; Siebesma 2005; Aussiloux en Baghdadli 2006; Butcher en Wilton 2008).

In deze context kan de introductie van de Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO) in Nederland gezien worden als een poging om de voorwaarden voor het realiseren van de vermaatschappelijking alsnog tot stand te brengen en daarmee de omstandigheden te verbeteren waarbinnen het zo gewoon mogelijk leven zich moet afspelen. Ook de WMO gaat immers uit van een zo groot mogelijke deelname aan en betrokkenheid bij de samenleving, niet alleen voor de ‘gewone’ burger maar ook, juist, voor de mensen met beperkingen. De veranderingen die de WMO voorstaat zijn in feite dezelfde als die welke in de afgelopen decennia onder het overkoepelende begrip ‘vermaatschappelijking’ zijn gebracht (Koops en Kwekkeboom 2005a). Daartoe behoort ook de oproep aan de samenleving om zelf actief bij te dragen aan de participatie van mensen met beperkingen. De WMO is daarmee niet alleen een participatiewet, die burgers aanzet tot het nemen van een grotere verantwoordelijkheid voor de inrichting van de (lokale) samenleving en voor elkaar, maar ook een stap in het al langer durende vermaatschappelijkingsproces in de zorg. En zoals dat van deze vermaatschappelijking werd verwacht, wordt er ook bij de WMO van uitgegaan dat zij de maatschappelijke participatie van mensen met beperkingen zal bevorderen.¹

Het begrip ‘maatschappelijke participatie’ is daarmee een veelgebruikte term geworden, echter zonder dat duidelijk is wat eronder moet worden verstaan en wat er moet worden gedaan of aangeboden om deze participatie mogelijk te maken of te bevorderen. In dit hoofdstuk wordt, mede aan de hand van de definities van verwante of juist tegengestelde begrippen, geprobeerd het begrip nader af te bakenen. Daarbij wordt ook ingegaan op de (wetenschappelijke) discussie over de invloed van participatie op de kwaliteit van leven dan wel op het door de betrokkenen ervaren geluk.

Op basis hiervan wordt vervolgens het doel van het onderzoek nader uiteengezet. Voor een beter begrip wordt in de volgende paragraaf echter eerst kort ingegaan op de ontwikkelingen in de langdurige zorgverlening, en dan met name het vermaatschappelijkingsproces. Omdat hierover in het kader van dit onderzoeksproject al eerder is gepubliceerd (Kwekkeboom et al. 2006), zal hier worden volstaan met een recapitulatie, aangevuld met een beschrijving van de meest recente ontwikkelingen. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een concluderende samenvatting.

2.2 Ontwikkelingen in de langdurige zorgverlening

Extramuralisering en deïstitutionalisering

Het beleid rond mensen met beperkingen in Nederland staat al decennia in het teken van de afbouw van (grote) intramurale voorzieningen en het verlenen van zorg en ondersteuning bij de mensen thuis. Mensen moeten, ondanks hun beperkingen, in staat worden gesteld zelfstandig te blijven wonen en een zo gewoon mogelijk leven te leiden. Wanneer door de ernst van de beperkingen volledige zelfstandigheid niet

haalbaar of wenselijk is, is tijdelijke opname mogelijk dan wel huisvesting in een kleinschalige voorziening in de wijk.

Nederland staat hierin, zoals hiervoor al is opgemerkt, niet alleen: in vrijwel alle westerse landen is tientallen jaren geleden al afscheid genomen van de overtuiging dat voor mensen met beperkingen een aparte wereld moest worden gecreëerd, met eigen voorzieningen en eigen regels. De veranderingen zijn in Nederland wel relatief laat in gang gezet. Algemeen – en zeker door de Nederlanders zelf – wordt aangenomen dat de ontwikkelingen hier langzamer zijn verlopen dan in de ons omringende landen, de Verenigde Staten en Australië (Kwekkeboom 2001; Beltman 2001; Van Gennip 2003). Volgens de statistieken en registratiegegevens kent Nederland namelijk relatief veel instellingen die intramurale, 24 uurszorg en -verblijf bieden aan mensen die te kampen hebben met een beperking, van welke aard dan ook. Zo zou het aantal mensen dat woonachtig is in een intramurale voorziening voor verstandelijkgehandicaptenzorg tussen 1980 en 2002 niet zijn afgenomen, maar juist zijn toegenomen, van 27.300 tot 30.111 (www.brancherapporten.minvws.nl). Het totale aantal bedden in de intramurale geestelijke gezondheidszorg zou tussen 1986 en 2003 toegenomen zijn van 22.843 tot 28.470 (Kwekkeboom 2001: 20; www.brancherapporten.minvws.nl).

Bij de interpretatie van deze cijfers moeten echter wel twee zaken in ogenschouw worden genomen. Ten eerste zijn zij gebaseerd op registraties die, zo wordt algemeen erkend, niet volledig en soms ronduit verwarrend zijn. Het lijkt nagenoeg onmogelijk om in de langdurende zorg een compleet beeld te krijgen van het aantal en soort verstrekkingen. Er zijn in de afgelopen jaren veel veranderingen doorgevoerd, in bijvoorbeeld financieringsgrondslagen, toekenningcriteria en indicatiestellingen, die niet of nauwelijks in de registratiesystematiek zijn verwerkt.

Ten tweede is de plaats waar deze intramurale zorg geboden wordt wel veranderd. Er heeft, ook onder druk van de rijksoverheid, een verschuiving plaatsgevonden naar kleinschaliger voorzieningen, die ook vaker in woonkernen of aan de rand daarvan werden gesitueerd, de zogenoemde deïstitutionalisering. Daarnaast zijn er steeds meer initiatieven ontwikkeld voor het geheel of begeleid zelfstandig wonen van mensen met beperkingen. Omdat deze initiatieven veelal bekostigd worden uit de budgetten van de intramurale voorzieningen, worden zij geregistreerd als bed in deze voorziening. Hoewel er zo dus toch een aanbod voor min of meer zelfstandig wonen wordt gerealiseerd, is dit niet als zodanig terug te vinden in de statistieken.²

Voor- en tegenstanders

Het tempo waarin de overgang van opname naar zelfstandig wonen verliep, was het hoogst in de ouderenzorg en in de zorg voor mensen met fysieke beperkingen. In de sectoren van de verstandelijkgehandicaptenzorg en de geestelijke gezondheidszorg bestonden en bestaan er nogal wat weerstanden tegen de extramuralisering. Hierdoor zijn de veranderingen later in gang gezet dan in de andere sectoren van de zorg en verlopen zij nog altijd trager.

De aarzelingen bij het zelfstandig (gaan) wonen van mensen met verstandelijke beperkingen komen voor bij zowel de professionele hulpverleners als de familieleden (m.n. ouders) van de betrokkenen. Zij zijn bang dat de eisen die verbonden zijn aan het zelfstandig wonen, te hoog zijn, waardoor de kwaliteit van leven in gevaar komt (zie o.a. Van Gennep 2000; Roovers 2004; Paumen 2006). Zij verzetten zich dan ook tegen de in hun ogen riskante afbraak van de intramurale voorzieningen op beschutte terreinen.

Ook in de sector van de geestelijke gezondheidszorg hebben zowel hulpverleners als verwanten bedenkingen bij de extramuralisering van de zorg (zie o.a. Duurkoop 1995; Ypsilon 1998; Van de Lindt en Van Rooijen 2000; Schoemakers 2000). Meer nog dan in de zorgsector voor verstandelijk gehandicapten wordt hier gewezen op de risico's van 'verkommering en verloedering' van psychiatrische patiënten als zij, buiten de instelling, 'aan hun lot worden overgelaten'.

Tegenover deze bezwaren stonden vanaf het begin wel de positieve ervaringen in zowel binnen- als buitenland en de daarop gebaseerde pleidooien van (opnieuw) professionele hulpverleners en belangenbehartigingsorganisaties van zowel de cliënten zelf als hun familieleden. De grotere mate van zelfstandigheid deed een beroep op het vermogen zichzelf te handhaven en dwong mensen ook vaak om actiever te worden. Mensen werden zich bewust van eigen vaardigheden die door de 24 urenverzorging-met-verblijf niet hoefden te worden aangesproken en daardoor onbenut bleven. Het besef over deze vaardigheden te beschikken en dus tot een grotere zelfredzaamheid in staat te zijn dan gedacht, droeg bij aan een groter zelfvertrouwen. De term 'mensen met mogelijkheden' (FvO 1989) werd als geuzennaam geïntroduceerd en verscheen daarop stevast in de pleidooien van de voorstanders van extramuralisering. Mede hierdoor lijkt de tegenstand minder fel te worden. Het zelfstandig wonen van mensen met beperkingen wordt niet meer categorisch afgewezen; wel moet er te allen tijde een (keuze)mogelijkheid voor opname blijven bestaan.

Het pleidooi voor extramuralisering vond ook weerklink bij de overheden op zowel rijks-, provinciaal als lokaal niveau. De boodschap dat een zo groot mogelijke zelfstandigheid bijdraagt aan een grotere redzaamheid kon in een tijd dat de kosten voor de zorgsector onbeheersbaar leken te worden, op een warm onthaal rekenen. Een grotere redzaamheid zou zich immers niet alleen kunnen vertalen in een betere kwaliteit van leven, maar ook in een kleinere vraag naar zorg en ondersteuning. Naast de inhoudelijke overwegingen en de voorbeelden in het buitenland, was de mogelijkheid tot kostenbeheersing zeker een stimulans voor de belangstelling van overheden voor extramuralisering in de langdurige zorg.

Van extramuralisering naar vermaatschappelijking

Met de ontwikkeling van nieuwe woonvormen groeide ook het inzicht dat alleen extramuralisering niet voldoende was om het achterliggende doel, maatschappelijke integratie, te bereiken. Het zelfstandig of op zichzelf wonen toonde weliswaar aan

dat mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problemen vaak zelfredzamer waren dan was verwacht, maar dit betekende niet dat zij het geheel zonder zorg of ondersteuning konden stellen. In de intramurale setting hadden de bewoners immers naast verzorging, behandeling en huisvesting ook werk of dagbesteding, recreatieve activiteiten en (gelegenheid tot) ontmoetingen en werd hun als het ware de regie over het dagelijks leven uit handen genomen. Van dit integrale pakket werd bij het zelfstandig wonen maar een deel overgenomen; voor de andere onderdelen moesten de betrokkenen zelf gaan zorg dragen. Daarvoor ontbrak het velen van hen echter aan de benodigde vaardigheden, met als gevolg dat in de meeste gevallen weinig tot geen sprake was van een daadwerkelijke deelname aan de samenleving. Omdat voor veel mensen met name het regie voeren over het eigen leven te hoog gegrepen was, dreigden zij in de problemen te komen.

Deze ervaringen leidden tot het toevoegen van voorwaarden aan het extramuraliseringsproces, waardoor het zelfstandig wonen daadwerkelijk zou gaan leiden tot maatschappelijke integratie (zie ook Koops en Kwekkeboom 2005a). Een van die voorwaarden is het creëren van een integraal en samenhangend aanbod aan woon-, zorg- en welzijnsvoorzieningen, zoals dat ook in de intramurale setting wordt aangeboden. Daarvoor moeten de diverse aanbieders op lokaal niveau met elkaar samenwerken, wat door de lokale overheid moet worden gefaciliteerd en geregistreerd. Een andere voorwaarde is dat de samenleving zelf meer betrokken moet worden bij de opvang en integratie van mensen met beperkingen.

Dit complex aan noodzakelijke veranderingen wordt ook wel samengevat met de term ‘vermaatschappelijking’ in de zorg. Daarmee is een nieuwe betekenis gegeven aan een begrip dat voor het eerst werd geïntroduceerd in de *Nieuwe nota geestelijke volksgezondheid* uit 1984 (TK 1983/1984). In die nota werd het woord gebruikt als een synoniem van extramuralisering in de geestelijke gezondheidszorg, die ertoe moest leiden dat de (chronische) psychiatrische patiënt lid werd of bleef van de maatschappij. In de loop der jaren is niet alleen de betekenis van het woord veranderd, maar is het ook in de andere sectoren voor langdurige zorg in zwang geraakt (vgl. Kwekkeboom 2001).³

Toename voorzieningen zelfstandig wonen

De decennialang gehouden pleidooien voor extramuralisering, deïstitutionalisering, normalisering enzovoort in de zorg voor mensen met beperkingen hebben onweerlegbaar hun sporen achtergelaten. Bij zowel overheden, zorgaanbieders, belangenbehartigingsorganisaties als willekeurige leden van de samenleving is inmiddels brede steun ontstaan voor opname in de samenleving van mensen met beperkingen (Overkamp 2000; Kwekkeboom 2001; Plemper en Van Vliet 2002; Koops en Kwekkeboom 2005a). Voor mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problemen werd daarbij hoogstens het voorbehoud gemaakt dat er voldoende zorg en ondersteuning moest zijn, zodat bij eventuele crises onmiddellijk hulp kon worden ingeroepen.

Er zijn dan ook steeds meer voorzieningen gecreëerd waar mensen met beperkingen zelfstandig of in ieder geval op zichzelf kunnen wonen. De mate van zelfstandigheid, en dus ook van begeleiding of ondersteuning, varieert, net als de plaats waar de voorzieningen zijn of worden gevestigd. Zo bestaan er clusters zelfstandige woningen met gemeenschappelijke voorzieningen die nieuw zijn gebouwd in bestaande of net ontwikkelde woonwijken, worden er op de terreinen van instellingen kleinschalige complexen met onzelfstandige woonruimten gecreëerd, of huren instellingen ten behoeve van hun cliënten losse eengezinswoningen of appartementen. Voor de diverse woonarrangementen worden verschillende termen gehanteerd, zoals socio-woningen, beschut wonen, beschermd wonen, begeleid zelfstandig wonen, intensieve woonbegeleiding, enzovoort (zie ook Kwekkeboom et al. 2006). Instellingen hanteren vaak eigen namen voor hun aanbod, waardoor niet altijd duidelijk is of en waarin dit verschilt van het aanbod van anderen. Hierdoor is het ook lastig om in cijfers uit te drukken wat de omvang (aantal plaatsen) of het bereik (aantal bewoners) is van de diverse vormen van zelfstandig of op zichzelf wonen in de sectoren verstandelijkgehandicaptenzorg en geestelijke gezondheidszorg. Wel staat vast dat het aanbod nog steeds groeit, waarmee ook het aantal mensen dat van deze woonvoorzieningen gebruik maakt toeneemt.

De ontwikkeling van deze nieuwe woonvormen is lange tijd een zaak van alleen de zorgaanbieders geweest. Zij namen het initiatief en zochten voor de uitwerking naar partners op bijvoorbeeld het terrein van de sociale huisvesting of projectontwikkeling. Met provinciale en lokale overheden werd wel overlegd over de vestigingsplaats, maar niet of nauwelijks over de deelname van de aanstaande bewoners aan de (lokale) samenleving (Kwekkeboom 2001). Ook in dat opzicht liepen de ontwikkelingen in de verstandelijkgehandicaptenzorg en de geestelijke gezondheidszorg achter bij die in de ouderenzorg, waar de samenwerking tussen zorgaanbieders, woningcorporaties en gemeenten al wel gemeengoed was.

In 2001 werd de Tijdelijke woonzorgstimuleringsregeling geïntroduceerd en konden andere maatschappelijke instellingen dan zorgaanbieders subsidie aanvragen voor de ontwikkeling van woonvoorzieningen voor mensen met een zorgvraag. De gerichte toekenningcriteria maakten dat hierdoor ook nieuw aanbod werd gerealiseerd voor andere groepen dan alleen ouderen (TK 2001/2002c). De regeling paste in het beleid om de sociale huursector meer verantwoordelijk te maken voor de huisvesting van kwetsbare groepen, waaronder mensen met een zorgvraag (TK 2001/2002b). Mede daartoe werd in het Besluit beheer sociale huursector, de 'tien geboden' voor de zogenoemde toegelaten instellingen, vastgelegd dat corporaties volgens redelijke wensen verplicht zijn huisvesting tot stand te brengen voor ouderen, gehandicapten en personen die zorg en begeleiding nodig hebben. De (extra) stimuleringsregeling had tot gevolg dat de woningcorporaties zich meer gingen toeleggen op het ontwikkelen van woonvoorzieningen voor mensen met beperkingen. Een klein onderzoek naar de stand van zaken bij de vermaatschappelijking in de zorg leerde dat corporaties in de onderzoeksgemeenten zelfs het initiatief namen voor het opzetten van

nieuwe huisvestingsvormen voor mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problemen (Koops en Kwekkeboom 2005a).

Samenleving acht zich niet verantwoordelijk

De samenwerking met andere relevante instellingen om te komen tot een integraal aanbod was, zo bleek uit datzelfde onderzoek, overigens nog niet van de grond gekomen. De betrokken partijen gaven aan dat nog altijd dezelfde belemmeringen een samenwerking in de weg stonden: gescheiden financieringsstromen, verschillende culturen, uiteenlopende opvattingen over zorgverlening en (eigen) verantwoordelijkheid. Deze belemmeringen wogen zwaarder dan de opvattingen over de zorg voor mensen met beperkingen: vrijwel alle geïnterviewden waren van mening dat mensen met beperkingen in staat moesten worden gesteld zo zelfstandig en gewoon mogelijk te leven. Daarbij wezen zij wel op het risico van uitsluiting en isolement; de meesten van hen waren van mening dat de samenleving verhardt, waardoor de risico's van uitsluiting en isolement van 'afwijkende burgers' alleen maar zijn gegroeid. Van actieve ondersteuning door en spontane opname in de samenleving moest daarom niet te veel verwacht worden.

Toch lijkt ook de samenleving zelf het in toenemende mate vanzelfsprekend te vinden dat mensen met beperkingen worden opgenomen in de maatschappij. Het (overheids) beleid dat erop gericht is deze opname daadwerkelijk te realiseren, kan dan ook op brede steun rekenen: als het om mensen met verstandelijke beperkingen gaat, staan acht van de tien respondenten hier (zeer) positief tegenover; gaat het om mensen met psychiatrische problemen, dan is driekwart (zeer) positief (Leegwater en Lubbinge 2005; Leegwater 2005).⁴ Deze steun wil overigens niet zeggen dat de individuele burgers zichzelf als eerstverantwoordelijke zien voor deze integratie. Men ziet hiervoor vaker een taak weggelegd voor de overheid, zorgaanbieders of de familie dan voor de samenleving. Daarnaast wordt van mensen met psychiatrische problemen vaker verwacht dat zijzelf zorgen voor hun integratie; bij mensen met verstandelijke beperkingen verwacht men dat vooral de samenleving daarvoor zorg draagt.⁵

Mogelijk is deze afwachtende houding, in combinatie met de hiervoor genoemde organisatorische belemmeringen, er de oorzaak van dat het vermaatschappelijkingsproces moeizaam verloopt. Dermate moeizaam zelfs, dat alom de conclusie is dat die is mislukt. Zo had een instelling voor verstandelijkgehandicaptenzorg aangekondigd dat een aantal van hun bewoners zou terugverhuizen naar woonvoorzieningen op het instellingsterrein. Dit leidde tot een stroom van berichten, ingezonden brieven en tv-documentaires, waarin nadrukkelijk de aandacht werd gevestigd op situaties waarin de extramuralisering of deinstitutionalisering niet had geleid tot daadwerkelijke participatie (Gort 2007).

Introductie wmo – hernieuwd pleidooi voor burgerschap

In het voorjaar van 2004 kondigt de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport de komst aan van een nieuwe wet, de Wet maatschappelijke ondersteuning

(wmo). Het doel van deze wet, zo staat in de memorie van toelichting (MvT) bij het wetsontwerp, is bevorderen dat iedereen kan ‘meedoen’ (TK 2004/2005b). Het participatiedoel geldt voor iedereen, dus ook voor mensen die te kampen hebben met beperkingen. In de MvT wordt aangegeven hoe dit doel moet worden bereikt.

Het complex van maatregelen lijkt sterk op dat van de hiervoor genoemde voorwaarden voor een geslaagde vermaatschappelijking: de wmo geeft de lokale overheden de taak om, in overleg met burgers en belangenorganisaties, een integraal, samenhangend beleid te ontwikkelen, waarin de samenleving actief bijdraagt aan de maatschappelijke participatie van alle mensen met beperkingen.

Opvallend genoeg wordt in de MvT nergens het woord ‘vermaatschappelijking’ gebruikt. Ook andere in de zorg gebruikelijke beleidstermen als ‘extramuralisering’ en ‘deinstitutionalisering’ komen er niet in voor. Dat neemt niet weg dat de wmo een belangrijk instrument zou kunnen zijn om het vermaatschappelijkingsproces soepeler te laten verlopen. De wet zou het immers mogelijk moeten maken om een aantal organisatorische belemmeringen weg te nemen en het vervullen van de maatschappelijke voorwaarden te vereenvoudigen.

De wmo is echter niet alleen een instrumentele wet, die door het integreren van diverse wettelijke regelingen een bestuurlijke oplossing biedt voor de versnipperde regelgeving rond mensen met een langdurende zorgvraag. De ideeën achter de wmo zijn dezelfde als die welke in toenemende mate het denken over vermaatschappelijking en deelname aan de samenleving hebben beïnvloed (zie bv. CTVGG 2002; RVZ 2002; RMO 2003). Uit de zogenoemde Contourennota, de brief waarin de komst van de wet werd aangekondigd, blijkt dat de voorgenomen veranderingen sterk stoelen op de burgerschapsopvatting die in het communitarisme wordt aangehangen. In het communitaristisch discours wordt ervan uitgegaan dat elke ingezetene in staat is een actieve bijdrage aan de gemeenschap te leveren en daarop ook kan worden aangesproken. De burger heeft een eigen verantwoordelijkheid voor de publieke omgeving, maar ook voor zijn deelname daaraan. Een goede burger neemt dan ook actief deel aan de gemeenschap en levert daaraan ook een bijdrage door zich voor deze samenleving in te zetten. De wmo heeft als doel deze deelname (‘maatschappelijke participatie’) en bijdrage (‘maatschappelijke inzet’) te bevorderen. Daarbij wordt verondersteld dat een grotere participatie en maatschappelijke inzet ertoe bijdragen dat er ook een informele steunstructuur ontstaat voor mensen voor wie participatie noch inzet vanzelfsprekend is, waardoor het beroep op de formele steunstructuur (lees: professionele zorg) kan verminderen. De wmo roept daarmee op tot een actief, dus ‘goed’ burgerschap van iedereen (zowel mensen zonder als mensen met beperkingen), waardoor ook mensen met beperkingen kunnen participeren en dus burger kunnen zijn (Koops en Kwekkeboom 2005b).

Hiermee appelleert de wmo ook aan de pleidooien voor ‘volwaardig burgerschap’, die worden gehouden door voorstanders van verdergaande veranderingen in de langdurige zorg (PON/PRVMZ 2001; Kal en Onstenk 2002; Van Gennep 2003). Niet alleen moeten mensen met beperkingen in de gelegenheid worden gesteld zelfstandig te

wonen en zelf de regie over hun leven te voeren, zij dienen net als ieder ander toegang te hebben tot alle maatschappelijke sectoren en voorzieningen en de mogelijkheid te hebben hun ‘burgerrechten’ te verzilveren.

Of en in hoeverre de WMO tegemoetkomt aan de wens om volwaardig burgerschap mogelijk te maken, is overigens maar de vraag. Het doel van de wet is ‘meedoen’ of, zoals het in de MvT wordt verwoord: ‘[...] mensen indien nodig ondersteunen in hun bijdrage aan de samenleving, herstellen van de zelfredzaamheid, mensen toerusten om maatschappelijk te participeren, dáár gaat het om.’ Het communitaristisch gedachtegoed definieert burgerschap toch vooral als ‘zelfredzaam en actief bijdragend aan de samenleving’ en lijkt daarmee weinig ruimte te laten voor mensen die daar door hun beperkingen niet aan kunnen voldoen. Het zal daarom sterk afhangen van de door de gemeenten gekozen invulling van hun WMO-opdracht of er daadwerkelijk sprake zal zijn van een volwaardig burgerschap, zoals de pleitbezorgers ervan dit voor ogen hebben. Mogelijk kunnen zij daarbij houvast ontleen aan de, waarschijnlijk via jurisprudentie verkregen, interpretatie van het vierde artikel van de WMO, het zogenoemde compensatiebeginsel. In dit artikel is namelijk vastgelegd dat het gemeentebestuur compenserende voorzieningen dient te treffen voor iemand die beperkingen ervaart in zijn zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie (EK 2005/2006).⁶

2.3 Het begrip ‘participatie’

Continuering in beleid

In de tekst van de WMO mag dan het woord ‘vermaatschappelijking’ niet voorkomen, de wet heeft heel nadrukkelijk wel het daarmee uitgedrukte doel als het om mensen met beperkingen gaat: het bevorderen van hun participatie. Voor een succesvolle WMO is daarmee hetzelfde nodig als voor een geslaagde vermaatschappelijking: inzicht in de factoren die de participatie door mensen met beperkingen bepalen en in de wijze waarop deze factoren op hun beurt beïnvloed kunnen worden. Daarvoor is het ook nodig dat vastgesteld wordt wat participatie nu precies is. Noch de wettekst zelf noch de MvT geeft daar uitsluitsel over. Het doel van de wet is, zoals gezegd, meedoen, deelnemen aan de samenleving oftewel maatschappelijk participeren. Daarbij wordt verondersteld dat dit meedoen leidt tot een grotere sociale cohesie, die op haar beurt leidt tot een grotere onderlinge betrokkenheid van de burgers op elkaar, een groter gevoel van veiligheid en, *last but not least*, een afnemend beroep op de professionele zorg en op overheidsingrijpen (TK 2004/2005b).

Met de invoering van de WMO wordt dus ook voortgebouwd op eerdere beleidsimpulsen om de sociale samenhang te vergroten. Onder de kabinetten-Kok uit het eind van de vorige eeuw kregen die impulsen de noemer ‘sociale vernieuwing’ en ‘versterking sociale infrastructuur’. Ook in dat beleid stond het bevorderen van de participatie en het voorkómen van sociale uitsluiting centraal. In een advies over het versterken van de sociale infrastructuur merkt de Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling op dat maatschappelijke participatie verschillende domeinen omvat, en

dat beleid om deze participatie te bevorderen aangepast moet worden aan de groepen waarop het zich richt (RMO 2000b). De RMO zelf onderscheidt vervolgens vier dimensies die bepalen in hoeverre burgers in de samenleving zijn geïntegreerd, te weten (1) de sociaal-economische positie, (2) de deelname aan institutionele netwerken, (3) de beschikking over persoonlijke en relatienetwerken, en (4) zelfstandigheid en zelfredzaamheid. De sociale infrastructuur moet het mogelijk maken dat burgers op deze dimensies scoren en zo in de samenleving integreren, dan wel daarin participeren. In zijn aanbeveling laat de RMO in het midden of het bij de genoemde dimensies om voorwaarden voor maatschappelijke participatie gaat of dat het juist aspecten van participatie zijn.

Wat participatie (niet) is

De koppeling die in het sociale beleid gelegd wordt tussen enerzijds het bevorderen van participatie en anderzijds het voorkómen van sociale uitsluiting doet vermoeden dat het hier gaat om twee tegengestelde begrippen. In haar rapport over sociale uitsluiting in Nederland wijst Jehoel-Gijsbers onvoldoende sociale participatie aan als een kenmerk van sociale uitsluiting. Onvoldoende sociale participatie wordt door haar verder omschreven als ‘onvoldoende deelname aan formele en informele sociale netwerken, inclusief vrijetijdsbesteding; onvoldoende sociale ondersteuning; sociaal isolement; onvoldoende sociale betrokkenheid voor allochtonen: ontbreken van contact met autochtonen’ (Jehoel-Gijsbers 2004). In aanvulling hierop tekent Jehoel-Gijsbers aan dat in deze definitie weliswaar gesproken wordt van ‘onvoldoende’, maar dat er in feite geen sprake is of kan zijn van een norm waaraan ‘voldoende’ of ‘onvoldoende’ zou kunnen worden afgemeten. Sociale uitsluiting is een relatief begrip en dat geldt dus ook voor een kenmerk als sociale participatie. Met deze relativering wordt verwezen naar betekenisgeving door de betrokkenen zelf: of en in hoeverre er sprake is van uitsluiting of te weinig participatie, wordt voor een belangrijk deel door henzelf bepaald.

Ook Machielse relativeert in haar onderzoeken naar sociaal isolement de norm voor participatie die uit het overheidsbeleid af te leiden zou zijn (Machielse 2003 en 2006). Zij wijst erop dat participatie in dit beleid vooral wordt opgevat als arbeidsparticipatie, waardoor de kwetsbaarheid van mensen die buiten hun werk geen sociaal netwerk of sociale contacten hebben, over het hoofd wordt gezien. Ook zij maakt een onderscheid tussen sociale participatie (vermoedelijk op te vatten als het deelhebben aan sociale netwerken) en maatschappelijke participatie, in de zin van maatschappelijke inzet, al dan niet in de vorm van betaalde arbeid. Sociaal isolement wordt door haar gedefinieerd als het ‘ontbreken van betekenisvolle contacten’, waarbij ‘betekenisvol’ betrekking kan hebben op zowel het aantal contacten (kwantiteit) als de waardering ervan, i.c. het al dan niet ervaren van eenzaamheid (kwaliteit). Ook in deze definitie wordt dus aandacht gevraagd voor de beleving van de betrokkenen zelf. Daarnaast valt het op dat, net als bij de begripsvorming rond sociale uitsluiting, niet zozeer het begrip ‘(sociale) participatie’ zelf als wel het ontbreken ervan

gebruikt wordt om het onderzoeksobject af te bakenen. Wat participatie precies zou inhouden, kan daarom alleen worden afgeleid uit wat het niet is.

Hortulanus et al. (2003) doen wel een poging om maatschappelijke participatie te definiëren. Daarvoor leggen zij het begrip uiteen in vaardigheden en verworvenheden. In deze indeling zijn het hebben van een baan en een goed inkomen of het deelnemen aan maatschappelijke activiteiten aspecten van maatschappelijke participatie als verworvenheid. Maatschappelijke participatie als vaardigheid uit zich dan in het hebben genoten van een goede opleiding, het beschikken over bepaalde sociale vaardigheden, het hebben van een adequate motivatie en flexibel genoeg zijn om maatschappelijke kansen te benutten. Om een maat voor maatschappelijke participatie te kunnen ontwikkelen, worden door Hortulanus et al. (2003) zeven indicatoren gebruikt, namelijk (1) het hebben van betaald werk of het volgen van een studie, (2) lidmaatschap van een belangenbehartigingsorganisatie of een sport- of cultuurvereniging, (3) het verrichten van vrijwilligerswerk, (4) het verlenen van mantelzorg aan anderen dan familieleden, (5) het verlenen van mantelzorg aan familieleden, (6) het deelnemen aan informele groepen (uitgezonderd familieleden en -groepen), en (7) uitgaan in de vrije tijd. Aan de hand van de scores op deze indicatoren wordt vervolgens de mate van maatschappelijke participatie vastgesteld.

Verschillen in participatie

In zijn advies over de versterking van de sociale infrastructuur wees de RMO er al op dat participatie niet voor iedereen of voor iedere groep in de samenleving hetzelfde inhoudt, en dat hiermee in het beleid rekening moet worden gehouden.

Jehoel-Gijsbers, Machielse en Hortulanus c.s. richten zich in hun onderzoeken weliswaar op groepen mensen die mogelijk in een achterstandssituatie verkeren, maar gaan daarbij toch uit van de gehele bevolking. Het hebben van een beperking, van welke aard dan ook, wordt hoogstens als een risicofactor gezien. Zo rekent Jehoel-Gijsbers het hebben van psychosociale/psychiatrische problematiek tot een risicofactor voor sociale uitsluiting en wijst Machielse leeftijd en gezondheidsproblemen aan als aanleiding voor (het ontstaan van) sociaal isolement (Jehoel-Gijsbers 2004; Machielse 2003). Het hebben van een beperking vormt voor hen geen criterium voor de keuze van levensdomeinen, aan de hand waarvan participatie beschreven of gemeten zou kunnen worden.

De WMO spreekt, waar het gaat om het specifieke beleid voor mensen met beperkingen, van 'het bevorderen van de deelname aan het maatschappelijk verkeer van mensen met een beperking of een chronisch psychiatrisch probleem en van mensen met een psychosociaal probleem', eventueel door hun een voorziening te verlenen. Wat het deelnemen aan het maatschappelijk verkeer behelst of zou moeten behelzen, wordt verder niet uitgewerkt.

De compenserende voorzieningen uit artikel 4 hebben betrekking op het voeren van een huishouden, het zich in en om de woning verplaatsen, het zich lokaal per vervoermiddel verplaatsen en het ontmoeten van medemensen en op basis daarvan

sociale verbanden aangaan. Daarbij is het onduidelijk of in de ogen van de wetgever de hier genoemde activiteiten onderdelen van of voorwaarden voor participatie zijn (EK 2005/2006).

Ook de diverse adviezen over de bevordering van de participatie door mensen met beperkingen die in de afgelopen jaren zijn uitgebracht, bevatten geen definitie van die participatie. De Beraadgroep Community Care (BCC) spreekt in haar advies over de *community care* voor mensen met een verstandelijke beperking van 'het kunnen leven in de samenleving als ieder ander' (BCC 1998) en de Commissie taskforce vermaatschappelijking geestelijke gezondheidszorg (CTVGG) spreekt vier jaar later in haar advies over de vermaatschappelijking in de geestelijke gezondheidszorg over 'erbij horen' (CTVGG 2002). Het onderzoeksinstituut Nivel stelt in zijn onderzoeksrapporten over de participatie door mensen met (lichamelijke) beperkingen dat 'feitelijke participatie aangeeft in welke mate mensen deelnemen aan het maatschappelijke en sociale leven.' Daarbij wordt opgemerkt dat participatie in activiteiten kan bijdragen aan het welbevinden van mensen en daarmee een middel is om een hogere kwaliteit van bestaan te realiseren. Daarvoor moet participatie wel betekenisvol zijn, en dus definieert het Nivel participatie als 'het vervullen van sociale en maatschappelijke rollen op een voor de persoon zinvolle manier' (Cardol et al. 2006). Hiermee wordt aangesloten bij de opvatting van Van den Heuvel, die maatschappelijke activiteiten als arbeid, opleiding en vrijwilligerswerk samenvat onder de noemer 'participatie', maar daar vrijwel onmiddellijk bij aantekent dat de aard van de participatie bepaald wordt door de persoon zelf. Alleen deze kan aangeven wat zinvolle activiteiten zijn, wat een voor hem of haar zinvol leven is (Van den Heuvel 2005).

In deze laatste definities wordt dus wel, sterker dan in de andere, de nadruk gelegd op betekenisgeving door de betrokkenen zelf, maar ook nu wordt niet duidelijk wat precies onder (maatschappelijke) participatie verstaan moet worden. Dat moet worden afgeleid uit de onderwerpen of 'participatiedomeinen' die in de rapporten aan de orde worden gesteld. Voor de mensen met lichamelijke (motorische en/of zintuiglijke) beperkingen zijn dat: woonsituatie, mobiliteit, sociale contacten en activiteiten, de taken en verantwoordelijkheden thuis, de werksituatie en de economische zelfredzaamheid (Cardol et al. 2006). Voor mensen met een verstandelijke beperking worden vervoer en sociale toegankelijkheid (geoperationaliseerd als sociale contacten met mensen zonder verstandelijke beperkingen) tot randvoorwaarden voor participatie gerekend; wonen, onderwijs, dagactiviteiten, vrijetijdsbesteding en sociale contacten worden gezien als (domeinen van) participatie zelf (Cardol et al. 2007).

In de *Rapportage gehandicapten 2007* van het SCP (De Klerk 2007) komen ook de domeinen 'onderwijs', 'wonen', en 'arbeid en inkomen' aan de orde. Tevens worden de sociale en maatschappelijke participatie beschreven als aspecten van de deelname aan de samenleving door mensen met beperkingen. Tot de sociale en maatschappelijke participatie worden respectievelijk de creatieve, culturele, recreatieve en sportieve participatie gerekend, en de deelname aan vrijwilligerswerk en informele

zorg. Vervoer of mobiliteit wordt in deze rapportage – die uitsluitend betrekking heeft op mensen met lichamelijke beperkingen – voornamelijk beschouwd als een voorwaarde voor (sociale of maatschappelijke) participatie.

De thema's onderwijs, inkomen, wonen, vrijetijdsbesteding en vrijwilligerswerk werden ook opgenomen in het deel van het ZonMw Praktijk- en beleidsprogramma chronisch zieken dat zich richtte op de deelname aan de samenleving. Deze keuze kwam veelal tot stand in samenspraak met de patiëntenorganisaties, wat erop wijst dat deze onderwerpen ook door de betrokkenen zelf als relevante aspecten van hun participatie worden gezien (Vossen 2004).

Aan participatie worden dus, mede door het gebruik van bijvoeglijke naamwoorden, twee elkaar overlappende betekenissen gegeven: het deelnemen dan wel bijdragen aan de samenleving. Deelname aan de samenleving krijgt dan invulling via bijvoorbeeld de vrijetijdsbesteding, het aangaan en onderhouden van sociale contacten en het volgen van onderwijs. Het bijdragen aan de samenleving kan plaatsvinden via bijvoorbeeld vrijwilligerswerk en politieke activiteiten. Betaalde arbeid kan beschouwd worden als zowel deelname als bijdrage aan de samenleving. Voor participatie, of het nu in de betekenis is van deelname of van bijdrage, is zelfredzaamheid een noodzakelijke voorwaarde. Dat betekent dat mensen die niet of minder zelfredzaam zijn, in hun participatie worden bedreigd en daarin dus kunnen achterblijven.

Participatie door mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problematiek
Uit een vergelijking van de inhoud van de participatiemonitoren die het Nivel ontwikkelt voor mensen met lichamelijke en/of verstandelijke beperkingen – die dus minder of beperkt zelfredzaam zijn – valt af te leiden dat participatie voor deze groepen een verschillende inhoud en betekenis kan hebben. Over de daadwerkelijke participatie van mensen met een verstandelijke beperking is overigens niet veel bekend, ondanks de roep om meer onderzoek hiernaar van met name ouders, cliënten en gedragswetenschappers (RGO 2005). Het Nivel-Panel samen leven is, na het Personen met een verstandelijke handicap-onderzoek (PVH) van het SCP, een van de eerste pogingen in Nederland om de participatie van mensen met beperkingen landelijk en gestandaardiseerd in kaart te brengen (Cardol et al. 2007).⁷

Uit kleinschaliger onderzoek of beschrijvingen van *best practices* kan wel worden afgeleid waaraan wordt gedacht als gesproken wordt over participatie door mensen met verstandelijke beperkingen. Prakken en Zomerplaag (2002) nemen de slogan 'een leven als ieder ander' als uitgangspunt en beschrijven vervolgens de levens van vijf mensen met een verstandelijke beperking; zij gaan daarbij in op wat deze mensen belangrijk vinden en willen bereiken. Op een vergelijkbare manier kan uit de portretten van acht Amsterdammers met een verstandelijke beperking een indruk worden gekregen van hun leven en de manier waarop zij in de samenleving staan (Vuijsje 2005). Of met dergelijke beschrijvingen alle facetten van de participatie van mensen met verstandelijke beperkingen worden bestreken, is, door het ontbreken van een definitie, niet na te gaan.

Ook de precieze inhoud van participatie door mensen met psychiatrische problematiek is niet eenvoudig af te bakenen. Een algemeen begrip als 'erbij horen' geeft een meer emotionele component van participeren weer, maar maakt niet duidelijk uit welke componenten dit 'erbij horen' zou moeten bestaan (Arends 2003). In een (longitudinaal) onderzoek naar de effecten van de woonsituatie op onder andere de participatie van chronische psychiatrische patiënten onderscheidt de onderzoeker, in navolging van de World Health Organization (WHO), negen domeinen voor activiteiten en participatie, namelijk (1) leren en toepassen van kennis, (2) algemene taken en eisen, (3) communicatie, (4) mobiliteit, (5) zelfzorg, (6) huiselijk leven, (7) contact met anderen, (8) educatie, werk en economisch functioneren, en (9) maatschappelijk functioneren. Met het laatste, zo wordt toegelicht, wordt verwezen naar het leven in de samenleving buiten de familie, zoals in de vrije tijd, religie en politiek (Van Wel 2002). Aan deze domeinen zijn vervolgens nader omschreven handelingen en vaardigheden van de betrokkenen toegedeeld. Volgens deze toedeling omvat het domein 'maatschappelijk functioneren' een handeling als het bezoeken van bioscoop, theater, concert of kerk, vallen vaardigheden als boodschappen doen of een maaltijd bereiden binnen het domein 'huiselijk leven' en is binnen het domein 'mobiliteit' het in staat zijn om van het openbaar vervoer gebruik te maken een maatschappelijke vaardigheid (Van Wel 2002). Waarop de toedeling is gebaseerd, is niet duidelijk. Mede daardoor blijft onduidelijk wat binnen de benoemde domeinen nu precies het onderscheid is tussen activiteiten en participatie. Los daarvan worden door de gekozen indeling weinig handelingen toegeschreven aan de domeinen 8 en 9, die elders juist bij uitstek tot de kenmerken van participatie worden gerekend (CTVGG 2002; Michon et al. 2005; Oudenampsen en De Gruijter 2005).

Voor beide groepen lijkt in ieder geval te gelden dat participatie zich vooral beperkt tot *deelname* aan de samenleving. Activiteiten die op te vatten zijn als een *bijdrage* aan de samenleving blijven in de hiervoor genoemde onderzoeken buiten beschouwing of krijgen een andere betekenis. Zo wordt het verrichten van betaalde arbeid normaal gesproken beschouwd als een bijdrage aan de samenleving. Bij mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek, die veel in kleine baantjes of in een beschutte omgeving werken, wordt het verrichten van arbeid echter eerder opgevat als een middel tot zelfontplooiing en een gelegenheid om sociale contacten aan te gaan. Of het al dan niet om betaalde arbeid gaat, wordt daarbij van secundair belang en telt alleen nog mee als basis voor zelfwaardering voor de betrokkenen. Ook de vormen van maatschappelijke inzet als het verlenen van informele zorg, het doen van vrijwilligerswerk (naast het reguliere werk) en politiek of bestuurlijk actief zijn, worden, als zij worden verricht door mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problematiek, eerst en vooral gewaardeerd op hun betekenis voor deze mensen zelf, niet op hun bijdrage aan de samenleving.

Betekenisgeving, kwaliteit van leven en geluk

Al met al kan worden vastgesteld dat het begrip 'participatie' tamelijk diffuus is,

dat de definitie ervan sterk wordt bepaald door de gebruiker en dat voor de verschillende groepen in de samenleving steeds andere levensdomeinen tot de participatie worden gerekend. Kenmerkend aan de debatten over participatie is dat daarin min of meer expliciet ervan wordt uitgegaan dat meer participatie ook beter is en dat participatie daarom bevorderd moet worden. Het 'betere' betreft dan niet zozeer de voordelen voor de samenleving, maar vooral voordelen voor de burgers zelf. Participatie beschermt immers tegen ongewenste situaties als sociale uitsluiting of sociaal isolement.

In het verlengde daarvan is het opmerkelijk dat als het gaat om participatie door mensen met beperkingen, er nadrukkelijk op wordt gewezen dat de betrokkenen zelf (moeten) bepalen welke vorm van participatie voor hen zinvol is. Daarmee verschuift de discussie over deelname aan de samenleving door mensen met beperkingen naar één over de waardering van het leven en kwaliteit van het bestaan van deze mensen. Een consequentie daarvan zou kunnen zijn dat de vereiste van een zo gewoon mogelijk leven, 'het leven als iedereen', wordt losgelaten. Dit gewone leven is immers alleen begerenswaardig als het door de betrokkenen ook als kwalitatief goed wordt ervaren, bij voorkeur ook als een verbetering van een niet-gewoon leven. Mocht dat niet het geval zijn, dan is het niet-gewone leven aantrekkelijker. De claim van volwaardig burgerschap zou dan niet meer betrekking hebben op het hebben van dezelfde burgerrechten als ieder ander, maar op de volwaardigheid van de zelfgekozen invulling van het leven.

Ook in de wereld van de hulpverlening lijkt deze omslag in het denken over een zo goed mogelijk leven inmiddels te zijn gemaakt. Werd zo'n tien jaar geleden nog wel volop gewerkt aan het realiseren van een zo gewoon mogelijk leven voor mensen met beperkingen, inmiddels is het accent in de dienstverlening komen te liggen op het realiseren van een zo hoog mogelijke kwaliteit van bestaan, met aandacht voor de keuzen die mensen zelf daarvoor maken (Van Reijen 2007). Of deze accentverlegging een gevolg is van het ervaringsfeit dat de vermaatschappelijkingsidealen niet bereikt zijn en mogelijk ook te hoog gegrepen waren, is niet duidelijk. Wel lijkt de keuze voor het verleggen van de accenten voort te komen uit kritiek op het van bovenaf opgelegde idee van vermaatschappelijking (Van Reijen 2007). Daarnaast sluit deze ontwikkeling in de opvattingen aan bij al langer lopende (internationale) debatten over de kwaliteit van leven van mensen met beperkingen en de voorwaarden waaronder deze kwaliteit, op basis van individuele voorkeuren en referentiekaders, gerealiseerd zou kunnen worden (Nussbaum en Sen 1993; Sen 1995; Schalock 1996; Boelhouwer 2005; Van Campen et al. 2006).

Ook in deze debatten blijken overigens uiteenlopende definities gehanteerd te worden. Wat onder kwaliteit van leven wordt verstaan, welke levensdomeinen daarbij betrokken dienen te worden en hoe kwaliteit gemeten zou moeten worden, lijkt opnieuw per auteur en per bevolkingsgroep te verschillen (Caron et al. 1998; Beenackers en Henkelman 1999; Carlsson et al. 2002; Mandzuk en McMillan 2005; Socialstyrelsen 2005; Van Campen et al. 2006; Masthoff en Trompenaars 2006; Schalock et al. 2008).

Het vraagstuk rond de kwaliteit van leven komt voort uit discussies in de medische wereld over de consequentie van de vorderingen in de wetenschap (Brock 1993). Levensbedreigende aandoeningen kunnen weliswaar worden behandeld, maar de vraag is of de toename in aantal levensjaren ook een hoger welbevinden van de betrokkenen met zich meebrengt. De discussie hierover resulteerde onder andere in methoden om de kwaliteit van leven te beoordelen. Daarbij werd echter al snel duidelijk dat enerzijds de waardering van het leven sterk wordt bepaald door culturele en individuele verschillen, maar dat die anderzijds ook samenhangt met het soort aandoening of beperking waarmee men te maken krijgt (Masthoff en Trompenaars 2006). Om toch een indruk te krijgen van de manier waarop mensen hun leven waarderen, zijn er diverse meetinstrumenten ontwikkeld, die onderling verschillen qua domeinen die aan de orde worden gesteld en qua detaillering van de vragen daarover. Onderwerpen die in de meeste meetinstrumenten aan de orde komen, zijn de gezondheid en de door lichamelijke problematiek ervaren beperkingen, de woon-omgeving, de vrijetijdsbesteding, de sociale relaties (incl. familieverhoudingen) en de eigen levenshouding. Daarnaast kan ook gevraagd worden naar onder meer medicijngebruik, seksuele ervaringen, de financiële situatie en het geloof. De manier waarop de respondenten wordt gevraagd naar hun oordeel over of waardering van deze onderwerpen kan worden aangepast aan de cognitieve mogelijkheden van de betrokkenen (Masthoff en Trompenaars 2006; Van Campen et al. 2006; Schalock et al. 2008).

Kwaliteit van leven lijkt dus bepaald te worden door diverse facetten van het dagelijks bestaan. In de (wetenschappelijke) discussie over de inhoud van het begrip bestaat echter geen overeenstemming over welke facetten wel van belang moeten worden geacht en welke niet. Een standaarddefinitie is daarom ook (nog) niet voorhanden (Veenhoven 2000). Zo kan, afhankelijk van de interesse of het vakgebied van de auteur, kwaliteit van leven betrekking hebben op de leefbaarheid van de omgeving of de competenties van een persoon om optimaal de kansen te benutten die het leven hem biedt, maar ook op het 'nut' van het leven, de bijdrage ervan aan hogere doelen of juist op de waardering van het leven door de betrokkenen zelf. Deze laatste betekenis van 'kwaliteit van leven' wordt weliswaar vaak gezien als synoniem van geluk, maar ook daarover verschillen de meningen. In waardering is ook een cognitief element besloten; het oordeel over het leven wordt mede bepaald door de omstandigheden en het effect dat deze hebben op de verwachtingen. Het gaat dan meer om een verwachting waaraan voldaan wordt (*justified satisfaction*) dan om waar geluk (*true happiness*) (Veenhoven 2001). Uit onderzoek naar geluk zijn wel voorwaarden voor geluk te destilleren, maar het effect ervan schijnt te worden bepaald door de trechter van de tevredenheid. Wat de voorwaarden voor geluk zijn, hangt daarvoor sterk samen met de samenleving waarvan men deel uitmaakt en van de manier waarop men daadwerkelijk deel kan uitmaken van deze samenleving (Veenhoven 2002). Participatie, wat dat dan ook is, lijkt daarom niet per definitie de enige en dus toereikende voorwaarde voor geluk.

2.4 Samenvatting en conclusies

In het beleid rond mensen met een langdurende zorgvraag wordt sterk de nadruk gelegd op het behoud of herstel van zelfstandigheid en op deelname aan de samenleving, de zogenoemde vermaatschappelijking. Ook de per 1 januari 2007 van kracht geworden Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO) heeft als doel de participatie, het meedoen, te bevorderen. Dreigen mensen om welke reden dan ook van dit meedoen te worden uitgesloten, dan moeten zij ondersteund worden.

Wat deze participatie precies inhoudt, wordt echter niet aangegeven. Ook in de (onderzoeks)literatuur over participatie wordt geen eenduidige omschrijving gegeven van participatie of deelname aan de samenleving. Onderzoek naar sociale uitsluiting of sociaal isolement legt vooral de nadruk op het niet-deelnemen aan de samenleving en de oorzaken daarvan. Onderzoeken naar de participatie van mensen met beperkingen hanteren verschillende omschrijvingen en richten zich op steeds andere levensdomeinen. Het lijkt er dan ook op dat bij participatie van bijvoorbeeld mensen met fysieke beperkingen, aan andere aspecten wordt gedacht dan bij participatie van mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problemen. Hierdoor wordt niet duidelijk of de voorwaarden voor participatie – en dus ook de aangrijpingspunten voor beleid en voorzieningenaanbod – dezelfde zijn voor alle groepen die in hun deelname aan de samenleving worden bedreigd. Ook wordt uit het beschikbare onderzoek niet duidelijk of deelname aan de samenleving door de betrokkenen als zinvol wordt ervaren en daardoor daadwerkelijk bijdraagt aan de kwaliteit van het bestaan dan wel het ervaren geluk.

Bij onderzoek naar de participatie van mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problemen dienen dus niet alleen keuzen gemaakt te worden ten aanzien van de invulling van het begrip 'participatie', maar moet ook gekeken worden naar de mate waarin deze participatie als zinvol wordt ervaren en dus wordt gewaardeerd. Pas als aan beide voorwaarden is voldaan, levert een dergelijk onderzoek bruikbare aangrijpingspunten op voor de advisering ten aanzien van hulpverlening en beleid. In hoofdstuk 3 zal worden uiteengezet hoe in dit onderzoek de participatie door mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problemen is geoperationaliseerd, welke onderlinge verbanden zijn onderzocht en hoe geprobeerd is daarbij ook de waardering van deze participatie in kaart te brengen.

Noten

- 1 In de memorie van toelichting op de wmo wordt bij herhaling het begrip ‘maatschappelijke participatie’ gebruikt. Gezien de definitie die Van Dale geeft van participatie (‘deelneming aan (delen van) het maatschappelijk leven’) gaat het hier dus om een pleonasme. Ditzelfde geldt voor het door andere auteurs ook wel gebruikte begrip ‘sociale participatie’. In dit en de volgende hoofdstukken zullen deze begrippen daarom alleen gebruikt worden als het gaat om verwijzingen.
- 2 Los hiervan is natuurlijk ook de bevolkingsgroei in de afgelopen decennia van invloed geweest op de omvang van zowel het intramurale als extramurale voorzieningenaanbod. Door de genoemde onduidelijkheden in definities en registraties is deze invloed echter lastig te kwantificeren.
- 3 Het is daarbij opmerkelijk dat ook adviesorganen, koepels van zorgaanbieders, belangen- en familieorganisaties het woord ‘vermaatschappelijking’ overnamen, ondanks hun kritiek op zowel de vaagheid van het begrip als de ambtelijkheid van het taalgebruik (zie ook Van Reijen 2007).
- 4 Het betreft hier de uitkomsten van twee afzonderlijke telefonische enquêtes. De vragen over mensen met een verstandelijke beperking zijn voorgelegd aan een steekproef van 300 personen, die over mensen met psychiatrische problemen aan een steekproef van 500 personen.
- 5 Zie tabel A2.1 in de bijlage (te vinden via www.scp.nl).
- 6 In een recent advies over de toekomst van de AWBZ beveelt de Sociaal-Economische Raad (SER) aan om, ter verdere bevordering van dit doel, ook de OB/AB-functies van de AWBZ (ondersteunende en activerende begeleiding), die gericht zijn op deelname aan de samenleving, onder verantwoordelijkheid van de lokale overheden te brengen en op te nemen in de wmo. Wel wordt daarbij aangetekend dat de begeleiding bij begeleid zelfstandig wonen en de dagbesteding in de gehandicaptenzorg onder de AWBZ moeten blijven vallen (SER 2008).
- 7 Het Personen met een verstandelijke handicap-onderzoek (PVH) is in 2000 gehouden onder volwassenen met een verstandelijke beperking die in een institutionele voorziening voor verstandelijkgehandicaptenzorg wonen en/of gebruik maken van een dagvoorziening voor ouderen of een sociale werkvoorziening. Daarnaast zijn ook hun ouders/verzorgers en begeleiders bevraagd.

3 Opzet en uitvoering van het onderzoek

3.1 Inleiding

In hoofdstuk 2 is een overzicht gegeven van de discussie over vermaatschappelijking in de zorg en de participatie van mensen met beperkingen. Aan de hand hiervan is geconcludeerd dat er geen eenduidige definitie van participatie voorhanden is en dat ook niet duidelijk is wat de voorwaarden voor participatie nu precies inhouden. Dit geldt in het bijzonder voor de groepen mensen met een verstandelijke beperking en mensen met chronische psychiatrische problemen.

Naar aanleiding hiervan is het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) in 2004, samen met het lectoraat Vermaatschappelijking in de zorg van Avans Hogeschool, een onderzoek gestart onder juist deze twee groepen mensen met beperkingen. Over de uitkomsten van de eerste, verkennende fase van dit onderzoek is in 2006 gepubliceerd (Kwekkeboom et al. 2006). De voorbereidingen voor de tweede, meer verdiepende fase waren toen al in volle gang.

In dit hoofdstuk wordt verslag gedaan van de opzet en uitvoering van deze tweede fase. Daarvoor wordt eerst in paragraaf 3.2 beschreven wat de centrale vraagstelling is en wat hierover is gevonden in de verkennende fase.¹ In paragraaf 3.3 komt aan de orde wat de gevolgen van deze uitkomsten zijn geweest voor de inrichting van de tweede fase. Daarna volgt in paragraaf 3.4 een beschrijving van de uitvoering van de tweede fase van het onderzoek, de gerealiseerde respons en de ervaringen met het veldwerk.

In de analyse van het datamateriaal is uitgegaan van een conceptueel model voor de participatie van mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problemen. Dit model en de ontwikkeling ervan worden uiteengezet in paragraaf 3.4, waarna in paragraaf 3.5 wordt aangegeven welke onderzoeksvragen met behulp van dit model worden beantwoord.

3.2 Centrale vraagstelling en uitkomsten verkennende fase

Het onderzoek naar de participatie van op zichzelf wonende mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problemen, kende bij de start in 2004 de volgende tweeledige vraagstelling:

- I Hoe ziet de maatschappelijke participatie van zelfstandig wonende mensen met langdurige psychiatrische problematiek of een verstandelijke beperking eruit; hoe waarderen zij die zelf en welke knelpunten ervaren zij?
- II In hoeverre hangt de mate van maatschappelijke participatie door mensen met deze beperkingen samen met het type en de hoeveelheid ondersteuning die zij krijgen, de beschikbaarheid van hulpbronnen en hun persoonlijke kenmerken?

Om een eerste antwoord op deze vragen te krijgen zijn eind 2004, begin 2005 een kleine veertig gesprekken gevoerd met op zichzelf wonende cliënten van instellingen voor verstandelijkgehandicaptenzorg, geestelijke gezondheidszorg en maatschappelijke opvang in West-Noord-Brabant en Zeeland. Aan de hand van een lijst met vraagpunten is met hen gepraat over hun huidige en vorige huisvestingssituatie, het door hen genoten onderwijs en het huidige werk of dagbesteding, hun financiële positie, de aard en omvang van het sociale netwerk en hun sociale contacten, hun vervoersmogelijkheden, hun vrijetijdsbesteding, en hun fysieke en psychische gezondheid en welbevinden. Aan het eind van het gesprek is hun tevens gevraagd een oordeel te vellen over hun kwaliteit van leven.

Uit het onderzoek kwam naar voren dat voor de respondenten het op zichzelf (gaan) wonen een belangrijk aspect was van de door hen ervaren kwaliteit van leven. De grotere zelfstandigheid én mogelijkheid om zelf te beslissen over mogelijk kleine, maar relevante aspecten van het dagelijks leven (zoals wanneer wat te gaan eten en eventueel met wie) wogen in hoge mate op tegen mogelijk negatieve gevolgen als het zelf moeten doen van het huishouden en het actiever moeten zijn in het aangaan en onderhouden van sociale contacten.

Daarnaast bleek uit het onderzoek dat de persoonlijk begeleider bij het merendeel van de respondenten een centrale rol speelde. Deze professional was niet alleen degene die hulp bood bij de regie over het dagelijks bestaan, maar fungeerde ook als emotionele steun en toeverlaat en nam niet zelden de plaats in van vriend of familielid. Een goed contact met de persoonlijk begeleider blijkt daarom ook een belangrijke bijdrage te leveren aan de ervaren kwaliteit van leven.

Uit de onderzoeksresultaten kon niet met zekerheid worden afgeleid dat het op zichzelf wonen inderdaad leidt tot meer sociale contacten en participatie, zoals aanvankelijk verwacht werd. Wel werd duidelijk dat de persoonlijkheid van de betrokkene en, daarmee samenhangend, de aard en omvang van diens sociale netwerk, van invloed waren op de participatie. Tot op zekere hoogte lijkt ook de financiële situatie van de cliënten de mate van participatie te beïnvloeden, maar ook daarbij spelen persoonlijkheid en aspiratieniveau een rol.

Op basis van de onderzoeksresultaten kon evenmin worden vastgesteld of en, zo ja, in welk opzicht de mate van participatie van invloed was op de ervaren kwaliteit van leven. Zo lijkt een klein aantal sociale contacten buiten de eigen kring van familieleden, vrienden en huisgenoten niet per se te leiden tot het ervaren van eenzaamheid of, andersom, hoeft een druk sociaal leven eenzaamheid niet uit te sluiten. Zoals een van de respondenten het verwoordde: 'Je hebt verschillende soorten eenzaamheid. Dat is ingewikkeld. Ik voel me wel eenzaam, maar dat heeft niet met zelfstandig wonen te maken. Toen ik in de groep woonde, voelde ik me ook eenzaam'.

Een vergelijking van de onderzoeksresultaten van de beide onderzoeksgroepen leert dat qua deelname aan de samenleving mensen met een verstandelijke beperking niet verschillen van mensen met chronische psychiatrische problemen.² Het belangrijk-

ste – maar ook te verwachten – verschil is dat in opleidingsniveau: waar de mensen met een verstandelijke beperking allen laagopgeleid waren, had van de psychiatrische patiënten een aantal een hbo- of universitaire opleiding afgerond. Dit verschil in opleiding vertaalde zich echter niet in een betere toegang tot de arbeidsmarkt. Van zowel de respondenten met een verstandelijke beperking als die met psychiatrische problemen had slechts een enkeling een reguliere baan. Er waren wel verschillen in deelname aan het vrijwilligerswerk: de mensen met psychiatrische problematiek waren relatief vaker (ook) actief als vrijwilliger dan de mensen met een verstandelijke beperking.

Bij de overige onderzochte aspecten van de leefsituatie konden nauwelijks verschillen tussen de beide respondentengroepen worden vastgesteld:

- In beide groepen kon de meerderheid beschikken over een inkomen van maximaal het minimumloon en had een deel het beheer van de financiën uit handen gegeven. De meeste respondenten waren tevreden met hun inkomen en gaven aan, mede dankzij een sober uitgavenpatroon, te kunnen rondkomen.
- Het inkomen was voor het merendeel afkomstig uit een uitkering, die soms werd aangevuld met de inkomsten uit een klein bijbaantje. De respondenten met een verstandelijke beperking waren vaker dan degenen met psychiatrische problemen werkzaam op een arbeidsproject (van een instelling voor verstandelijkgehandicaptenzorg) of op een sociale werkvoorziening. Dit verschil is vermoedelijk voor een deel terug te voeren op een verschil in beleid tussen de instellingen voor verstandelijkgehandicaptenzorg en geestelijke gezondheidszorg. De eerste lijken actiever te zijn in het stimuleren van (betaalde) arbeid door hun cliënten. De respondenten met psychiatrische problematiek waren relatief vaker actief als vrijwilliger. Degenen die werk hadden, waren er gematigd positief over (het gaf structuur aan de dag, leverde inkomen op), maar zij die niet betaald werkten, gaven regelmatig te kennen ofwel hun vrijwilligerswerk bevredigender te vinden ofwel in verband met hun lichamelijke of psychische gezondheid geen werk te zoeken.
- Van de door de instellingen geboden mogelijkheden voor dagactiviteiten of dagbesteding werd door de respondenten van beide groepen naar verhouding weinig gebruik gemaakt.
- Werk noch dagbesteding had geleid tot uitbreiding van het sociale netwerk van de respondenten.
- Zowel de respondenten met een verstandelijke beperking als die met psychiatrische problemen maakten in meerderheid deel uit van een tamelijk omvangrijk en gevarieerd samengesteld sociaal netwerk. Het merendeel woonde alleen en had geen partner, en waar een enkeling geen of nauwelijks contact (meer) had met ouders, broers of zusters, onderhielden anderen intensieve relaties met familieleden in zowel de eerste als tweede of zelfs derde graad. Vriendschappen waren in meerderheid gesloten op de opleiding, in de werkkring of in de therapiegroep of instelling. Van informele hulp aan en van het sociale netwerk werd weinig melding gemaakt.

- In beide respondentgroepen had slechts een enkeling de beschikking over een (eigen) auto. De meerderheid verplaatste zich over de langere afstanden met een fiets dan wel het algemene of gespecialiseerde openbaar vervoer. Dit vormde voor vrijwel niemand een probleem en de vervoersmogelijkheden wierpen dan ook geen belemmering op voor de vrijetijdsbesteding. Deze was in beide respondentgroepen zeer gevarieerd, met als enig opvallend verschil dat de (mannelijke) respondenten met een verstandelijke beperking relatief vaak een teamsport – in speciale G-teams – beoefenden.
- Van zowel de respondenten met een verstandelijke beperking als die met psychiatrische problematiek had een ruime meerderheid te kampen met lichamelijke problemen. Een deel van de mensen met een verstandelijke beperking moest medicijnen slikken in verband met psychiatrische of neurologische stoornissen, en bij een groot aantal van de mensen met psychiatrische problemen waren meerdere diagnosen vastgesteld. Desondanks was de meerderheid van de respondenten positief over de eigen gezondheidstoestand en ook over de kwaliteit van hun leven. Men was in meerderheid tevreden over wat men, ondanks de beperkingen of problemen, had bereikt en verlangde niet naar meer. De uitzondering daarop werd gevormd door de jongere mensen met psychiatrische problemen: zij maakten wel plannen om hun ambities (een studie, werk, een normaal leven) te kunnen realiseren.³

3.3 Aandachtspunten vervolgonderzoek

De uitkomsten van de eerste fase van het onderzoek hebben, zoals ook de bedoeling was, diverse aandachtspunten voor de tweede fase opgeleverd. Zo is onder andere op basis van de resultaten van de verkenning besloten om in de tweede fase meer in het bijzonder aandacht te geven aan (1) de woonomgeving van de respondenten, (2) de relatie tussen de aard en omvang van het sociale netwerk, de ontvangen informele zorg en de behoefte aan en het gebruik van professionele zorg, en (3) de mate waarin de (beperkte) hoogte van het inkomen de betrokkenen belemmert bij het doen van voor hen belangrijke uitgaven.⁴

Ad 1 De woonomgeving

De kwaliteit van de woning en de woonomgeving is als specifiek aandachtspunt opgenomen, omdat het de interviewers in de eerste fase was opgevallen dat een deel van de respondenten gehuisvest was in woningen van relatief lage kwaliteit in relatief onaantrekkelijke woonbuurten. Het betrof hier vooral de respondenten die door hun grote zelfstandigheid toekonden met een beperkt aantal uren begeleiding per week. In de tweede fase van het onderzoek is nagegaan of dit een toevallige bevinding was of dat er daadwerkelijk een (negatieve) relatie bestaat tussen enerzijds de kwaliteit van de woonomgeving en anderzijds het op zichzelf wonen door mensen met verstandelijke of psychische beperkingen. Hiervoor zijn vragen opgenomen over de woning zelf alsmede over de waardering van de woonomgeving. Aan de hand

van de postcode van het adres werd tevens informatie over de woonomgeving zelf verkregen.

Ad 2 Informele en professionele hulp

Uit de eerste fase van het onderzoek kwam naar voren dat veel respondenten weliswaar deel uitmaakten van een breed en gevarieerd samengesteld sociaal netwerk, waarin weinig uitwisseling van informele zorg plaatsvond, maar daarnaast ook veel belang toekenden aan hun persoonlijk begeleider, op wie zij ook een beroep deden voor emotionele steun. Gezien de in hoofdstuk 2 genoemde accentverschuiving van professionele naar informele hulp die de WMO beoogt, is de uitwisselbaarheid van taken tussen de professional en het sociale netwerk van belang. Om deze uitwisselbaarheid in kaart te brengen en waar mogelijk te relateren aan de kenmerken van het sociale netwerk zelf, bevatte de vragenlijst een uitgebreid blok met vragen naar het sociale netwerk, de daarvan verkregen hulp en ondersteuning en de mogelijk te verkrijgen hulp en ondersteuning. De vragen over verkregen en te verkrijgen hulp en ondersteuning zijn ook gesteld in het blok met vragen over de persoonlijk begeleider. In het verlengde daarvan is ook gevraagd of en in hoeverre de hulp van deze begeleider in de ogen van de respondent te vervangen was door hulp van het sociale netwerk.⁵

Ad 3 Het inkomen

Uit het vooronderzoek kwam naar voren dat het merendeel van de respondenten zich tevreden toonde met hun inkomen. Volgens hen vormde dit veelal lage inkomen geen beperking voor hun deelname aan de samenleving, al kwam in de gesprekken soms wel aan de orde dat men zich uit financiële overwegingen dingen of activiteiten moest ontfemen. Deze uitkomst leek in tegenspraak met bevindingen van de belangenbehartigingsorganisaties van mensen met beperkingen (Knelpunten 2002; Platform GGZ i.o. 2003). Zij constateerden dat het inkomen voor velen niet toereikend is en participatie belemmert. Daarom is besloten om in de tweede fase meer aandacht te besteden aan de hoogte van het inkomen, het voorkomen van schulden, de betaalbaarheid van diverse activiteiten en goederen en het belang dat respondenten aan die betaalbaarheid hechten.

Tot slot is bij de opstelling van de vragenlijst voor deze tweede fase van meet af aan rekening gehouden met de opzet van het onderzoek, dat beoogt een relatie te leggen tussen de vorm en mate van vermaatschappelijking en de door de respondent ervaren kwaliteit van leven, c.q. mate van tevredenheid en geluk. Daartoe is steeds per aspect van de leefsituatie gevraagd naar de mate van tevredenheid, is aan het eind van het gesprek gevraagd elk aspect een rapportcijfer toe te kennen en is vervolgens gevraagd de diverse aspecten te ordenen naar het belang dat er door de respondent aan werd gehecht. Ook is de respondenten gevraagd naar hun tevredenheid met hun leven in het algemeen en naar de mate waarin zij zichzelf een gelukkig mens vinden.

3.4 Methode van onderzoek

Net als in de eerste fase is voor deelname aan het onderzoek geworven onder cliënten van instellingen voor verstandelijkgehandicaptenzorg, voor geestelijke gezondheidszorg en voor maatschappelijke opvang, in het werkgebied van het lectoraat Vermaatschappelijking in de zorg van Avans Hogeschool, dat de gezondheidsregio's Breda (West-Noord-Brabant) en Zeeland beslaat. Daarnaast is ook de in dit werkgebied actieve familie- en belangenbehartigingsorganisaties gevraagd respondenten te werven.⁶

Aan de deelnemende instellingen en organisaties is gevraagd de onderzoeksgroep als volgt af te bakenen.

- het moest gaan om cliënten van 18 jaar of ouder;
- zij moesten op zichzelf wonen;
- zij moesten in staat zijn over hun leven na te denken en zelf hierover het gesprek te voeren;
- het moest gaan om mensen die langdurig met hun beperkingen of problemen te kampen hadden (gehad).

Met het afbakeningscriterium 'op zichzelf wonen' waren in feite alleen degenen van het onderzoek uitgesloten die (al dan niet tijdelijk) opgenomen zijn en op het terrein van een instelling woonden. De huisvestingssituatie van de respondenten kon dus uiteenlopen van geheel zelfstandig in een eigen woning tot verblijf met 24-uursbegeleiding in een kamer in een beschermdwonenvoorziening.

Het derde afbakeningscriterium moest het mogelijk maken dat de cliënten zelf aan het woord kwamen en zelf over hun ervaringen konden vertellen. Toepassing hiervan betekende wel dat van de mensen met een verstandelijke beperking alleen degenen met een lichte tot matige beperking in het onderzoek konden worden betrokken, en van degenen met psychiatrische problematiek alleen zij die door hun problemen niet dusdanig werden belemmerd dat zij niet tot een gesprek in staat waren. Omdat echter ook voor hen een gesprek met een vreemde bedreigend zou kunnen zijn, was wel de mogelijkheid opgehouden dat het interview in de aanwezigheid van een vertrouwenspersoon (familielid, vriend, persoonlijk begeleider) werd gevoerd.⁷

Voor de groep mensen met verstandelijke beperkingen was het vierde criterium in feite overbodig. In de meeste gevallen, ook bij niet-aangeboren hersenletsel, zijn verstandelijke beperkingen immers chronisch en irreversibel. Toepassing van het criterium op mensen met psychische problemen betekende dat het onderzoek zich alleen richtte op mensen met chronische problematiek, die mogelijk wel fluctuaties kende in de ernst – en daarmee in de verstoring van het dagelijks leven –, maar wel blijvend was en het leven ook blijvend beïnvloedde.

Zowel de werving van de respondenten via de instellingen, het verwerken van de aanmeldingen door de familie- en belangenbehartigingsorganisaties als de afname van

de interviews en verwerking van de data was uitbesteed aan een veldwerkbureau uit de regio. Bij de aanvang van het onderzoek was uitgegaan van een nettosteekproef van 500 respondenten: 250 met een verstandelijke beperking en 250 met chronische psychiatrische problematiek. Voor de werving werd gedacht aan een combinatie van rechtstreekse benadering door het onderzoeksbureau, werving via de persoonlijk begeleiders van cliënten van de instellingen, en rechtstreekse aanmelding van leden van belangenbehartigingsorganisaties. Ondanks de eerder uitgesproken bereidheid tot medewerking bij de instellingen, verliep de werving van respondenten daar stroef. In verband met de bescherming van de privacy van de cliënten moesten eventuele respondenten via hun persoonlijk begeleiders worden gevonden. Omdat deze vaak van mening waren dat een belangrijk deel van hun cliënten niet in staat zou zijn een vraaggesprek te voeren, bleven de aantallen aangemelde respondenten achter bij de verwachtingen.

Vasthouden aan de oorspronkelijke aantallen zou leiden tot een aanzienlijke verhoging van de uitvoeringskosten. Daarom is al vrij snel besloten de streefgetallen naar beneden bij te stellen tot tweemaal 200 respondenten. Ook is de veldwerkperiode verlengd en zijn in de openbare ruimten van met name de instellingen voor geestelijke gezondheidszorg posters opgehangen, met daarop de oproep aan belangstellenden zich zelf voor deelname aan te melden bij het onderzoeksbureau.

Uiteindelijk zijn 392 interviews afgenomen, waarvan 219 bij mensen met een verstandelijke beperking (56%) en 173 bij mensen met chronische psychiatrische problemen (44%). Van hen zijn 27 (12%) respectievelijk 18 (10%) aangemeld via de diverse belangenbehartigingsorganisaties (tabel 3.1). Van de respondenten die waren aangemeld via een belangenbehartigingsorganisatie kregen 32 (22 met verstandelijke beperking, 10 met psychische problemen) ondersteuning van een persoonlijk begeleider van een instelling.

Tabel 3.1

Organisaties die de respondenten hebben aangeleverd (in aantallen en procenten)

		vgz (n=219)		ggz (n=173)		totaal (n=392)
		aantal	%	aantal	%	
verstandelijke beperking	instelling voor verstandelijk-gehandicaptenzorg	178	81			45
	MEE-organisatie	14	6			4
	belangenbehartigingsorganisatie	27	12			7
psychiatrische problematiek	instelling voor geestelijke gezondheidszorg			129	75	33
	instelling voor maatschappelijke opvang			26	15	7
	belangenbehartigingsorganisatie			18	10	5

Bron: SCP (VZ'06)⁸

Gezien de uiteenlopende manieren waarop de respondenten zijn geworven, is niet met zekerheid te zeggen of de uitkomsten generaliseerbaar zijn naar de totale regionale populatie.⁹ Wel kan worden vastgesteld dat de absolute omvang van de onderzoeksgroep weliswaar niet groot is, maar in ieder geval wel groot genoeg om, in het kader van een onderzoek met een sterk explorerend karakter, de in het model veronderstelde verbanden te toetsen.

De respondenten is, zoals gezegd, in een face-to-facegesprek een standaardvragenlijst afgenomen. Voor het opstellen van de lijst is geput uit zowel de informatie uit het vooronderzoek als eerder door (o.a.) het SCP gebruikte of zelf opgestelde lijsten voor onderzoek. Dit laatste is gedaan om zo goed mogelijk de informatie over de onderzoeksgroepen te kunnen vergelijken met de informatie over mensen met fysieke beperkingen (w.o. ouderen) en informatie over de gehele bevolking. Wel is bij de formulering van de vragen en de antwoordcategorieën rekening gehouden met het intelligentieniveau van de te bevragen mensen met een verstandelijke beperking. Om de twee groepen te kunnen vergelijken, moesten de beide onderzoeksgroepen immers dezelfde vragen op dezelfde manier krijgen voorgelegd. Aangezien echter de eenvoudige formulering de groep mensen met psychiatrische problematiek zou kunnen beledigen, waardoor zij zouden kunnen afzien van deelname of volledige beantwoording, is hierover advies gevraagd aan de leden van de klankbordgroep bij het onderzoek; hierin hadden ook vertegenwoordigers van de aan het onderzoek deelnemende instellingen zitting. De leden uit de sector voor geestelijke gezondheidszorg gaven daarop te kennen dat ook voor hun cliënten een zo eenvoudig mogelijk taalgebruik wenselijk was.

In de vragenlijst zijn dezelfde onderwerpen opgenomen als die in de gesprekken in het verkennend onderzoek aan de orde zijn geweest. Er is geïnformeerd naar achtergrondkenmerken, huisvestingssituatie, het werk en andere vormen van dagbesteding, de inkomenssituatie, de vrijetijdsbesteding, het vervoer, het sociale netwerk, de ontvangen professionele begeleiding en de ervaren gezondheid en welbevinden.¹⁰ Per levensdomein is gevraagd naar de tevredenheid hiermee en aan het slot is gevraagd de diverse domeinen een rapportcijfer te geven en ze naar belang te ordenen. Ook is gevraagd naar de algehele tevredenheid met het leven en het al dan niet gelukkig zijn.

Aan de beide onderzoeksgroepen is dus dezelfde vragenlijst voorgelegd. Slechts voor twee vragen zijn verschillende, aan de groep aangepaste versies gemaakt, te weten de vraag naar het genoten onderwijs (waarbij aan de groep mensen met verstandelijke problemen vragen over het speciaal onderwijs zijn voorgelegd) en de vraag naar het eventueel voorkomen van psychische problemen (mensen met een verstandelijke beperking) respectievelijk naar de gestelde diagnose(s) (mensen met psychiatrische problemen).

Bij de inrichting van de vragenlijst is er ook rekening mee gehouden dat het gesprek niet langer dan een uur, hoogstens vijf kwartier zou mogen duren. Het ging immers om respondenten die veelal moeite hadden met hun concentratie en gemak-

kelijk vermoeid raakten. Voor de bepaling van de lengte van de vragenlijst is ervan uitgegaan dat de te interviewen respondenten wat meer tijd nodig zouden hebben dan de gemiddelde deelnemer aan een enquête. Na een eerste test is de omvang van de conceptvragenlijst met een vijfde teruggebracht.

De vragenlijst is, nadat overeenstemming was bereikt over het aantal, de onderwerpen, de formuleringen en de volgorde van de vragen, geprogrammeerd voor de CAPI-methode, waardoor ook de routing kon worden vereenvoudigd en vastgelegd. Aan de hand van deze versie zijn door het veldwerkbureau vervolgens vier pilotinterviews gehouden. Van drie van deze interviews zijn, met instemming van de betrokkenen, geluidsopnamen gemaakt. De ervaringen met deze interviews hebben geleid tot het aanpassen van enkele vragen (m.n. door toevoeging van een of meerdere antwoordcategorieën) of het toevoegen van een nadere uitleg voor de interviewers. Uit de pilot bleek dat de vraaggesprekken inderdaad binnen de beoogde tijd (max. vijf kwartier) konden worden afgenomen. Van de 392 uiteindelijk gerealiseerde vraaggesprekken was de duur gemiddeld 69 minuten.

In het algemeen bleek dat, als deelname aan het onderzoek was toegezegd, het geen groot probleem was om een afspraak te maken; in slechts 15% van de gevallen kostte het moeite. Dat kwam dan veelal door de (telefonische) onbereikbaarheid van de respondent, de (plotseling) gewenste aanwezigheid van een vertrouwde persoon of het vergeten van de afspraak. Ruim 90% van de gesprekken vond plaats bij de respondenten thuis. Ruim 30% van de respondenten gaf er de voorkeur aan om het gesprek te voeren in het bijzijn van een vertrouwde persoon (familielid, vriend of persoonlijk begeleider). Dit was naar verhouding vaker het geval bij de mensen met een verstandelijke beperking.

In het computerprogramma konden ook de ervaringen en observaties van de interviewers opgenomen worden. Daaruit bleek dat 80% van de gesprekken soepel verliep en 83% van de respondenten een ontspannen en openhartige indruk maakte. Deze percentages waren bij de mensen met een verstandelijke beperking wat lager dan bij de mensen met psychische problemen. De groepen verschilden niet waar het de indruk betreft die hun woonruimte op de enquêteurs maakte: bij 84% was het schoon en opgeruimd.¹¹

Bij 30% van de gesprekken hebben de enquêteurs ook aanvullende opmerkingen over het gesprek gemaakt. Vaak betrof dat een toelichting op of uitbreiding van hun antwoorden over het verloop van het interview of over de houding van de respondent. Uit de opmerkingen kan worden opgemaakt dat de vragenlijst voor een aantal mensen met een verstandelijke beperking te moeilijk was. Bij deze mensen werd het gesprek bijgewoond door een derde, die hielp bij het beantwoorden. Ook werd melding gemaakt van tics of een spraakgebrek die de communicatie wel belemmerden, maar niet in de weg stonden: de vragen konden uiteindelijk wel beantwoord worden. Een aantal respondenten was ook erg gespannen bij de aanvang van het gesprek en een deel van hen bleef dat ook tijdens het gehele gesprek. Voor de respondenten met psychische problemen was de lijst niet te moeilijk, maar bij een enkeling maakte ze

wel zoveel emoties (opstandigheid) los dat de interviewer zich gedwongen voelde het gesprek te beëindigen.

Ook de respondenten zelf kregen de gelegenheid om opmerkingen over het onderzoek en de vragenlijst te maken; een kwart van hen (24%) maakte daarvan gebruik. In het algemeen lieten deze respondenten zich positief uit over het onderzoek en de vragenlijst. Een enkeling (met een verstandelijke beperking) vond de lijst moeilijk, maar het gesprek wel een leerzame ervaring. De belangrijkste kritiek was dat bepaalde onderwerpen niet of niet voldoende aan bod kwamen of dat de gesloten antwoordcategorieën niet voldoende ruimte boden voor nuances. Men was verder vooral benieuwd naar wat er met de resultaten gedaan werd.

3.5 Een (conceptueel) model voor participatie

Bij de ontwikkeling van de vragenlijst voor de vervolgfase is, net als bij het opstellen van de lijst van vraagpunten voor de verkenning, uitgegaan van gangbare noties van participatie zoals deze zijn af te leiden uit de literatuur hierover. Daarbij is in eerste instantie gekeken naar wat wordt verstaan onder participatie in algemene zin, in feite dus voor mensen zonder beperkingen. Deze noties zijn gedurende het onderzoek bijgesteld en steeds meer toegespitst op de karakteristieken van de beide onderzoeksgroepen.

Voorafgaand aan de analyse van het datamateriaal uit de tweede fase is een conceptueel model gevormd op basis van de noties over de participatie van de beide onderzoeksgroepen (de verwachtingen over de vorm van hun participatie en de omstandigheden en eigenschappen die deze participatie beïnvloeden). Volgens dit model is een aantal van de levensdomeinen waarover in het onderzoek informatie is verzameld, aangemerkt als onderdelen of ‘aspecten’ van participatie; de andere domeinen worden beschouwd als voorwaarden voor of ‘determinanten’ van participatie. Aan de hand van dit model zijn in de analyses vervolgens niet alleen de levensdomeinen afzonderlijk in kaart gebracht en beschreven, maar is ook nagegaan of deze domeinen inderdaad met elkaar samenhangen en elkaar beïnvloeden. In de analyses is ook nagegaan of en in hoeverre aspecten en determinanten samenhangen met de kwaliteit van leven i.c. de mate van tevredenheid en geluk van mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problematiek.¹²

Afhankelijk van de uitkomst van de analyses zal moeten worden vastgesteld of de bij het onderzoek gebruikte noties over participatie en de invloed daarvan op geluk de juiste zijn, dan wel moeten worden bijgesteld, en dus ook of het model bruikbaar is voor de ontwikkeling van beleid en het voorzieningenaanbod.¹³

Aspecten van participatie

De aanwijzing van levensdomeinen als aspect of determinant van participatie in het gebruikte model is mede beïnvloed door de uitkomsten van de vraaggelijken en komt daardoor niet altijd overeen met de meer gebruikelijke toewijzingen. Zo is besloten om mobiliteit niet aan te wijzen als een determinant van participatie,

zoals gebruikelijk in onderzoek naar de participatie van mensen met fysieke beperkingen, maar als een aspect ervan. Uit het vooronderzoek bleek namelijk dat er zich niet of nauwelijks fysieke beperkingen voordeden bij het zich verplaatsen en dat het vervoersaanbod slechts in zeer beperkte mate de deelname aan de samenleving beperkte. Waar mensen minder mobiel waren, was dit vooral toe te schrijven aan meer persoonlijke kenmerken als angst of gevoel van onveiligheid. In navolging van Van Wel (2002) is daarom besloten het gebruik van het openbaar vervoer op te vatten als een maatschappelijke vaardigheid en het in dit onderzoek te beschouwen als een aspect van participatie. Gezien de invulling die het begrip 'mobiliteit' hierdoor krijgt, zal in het vervolg van het rapport gesproken worden van 'verplaatsingsgemak'. Hiermee wordt dan niet (alleen) bedoeld op het fysieke gemak waarmee de betrokkenen ergens naartoe gaan, maar met name (ook) op de psychische component ervan. Verplaatsingsgemak duidt dan op het zich buitenshuis verplaatsen zonder belemmerd te worden door angst of het onvermogen complexe of nieuwe situaties te overzien.

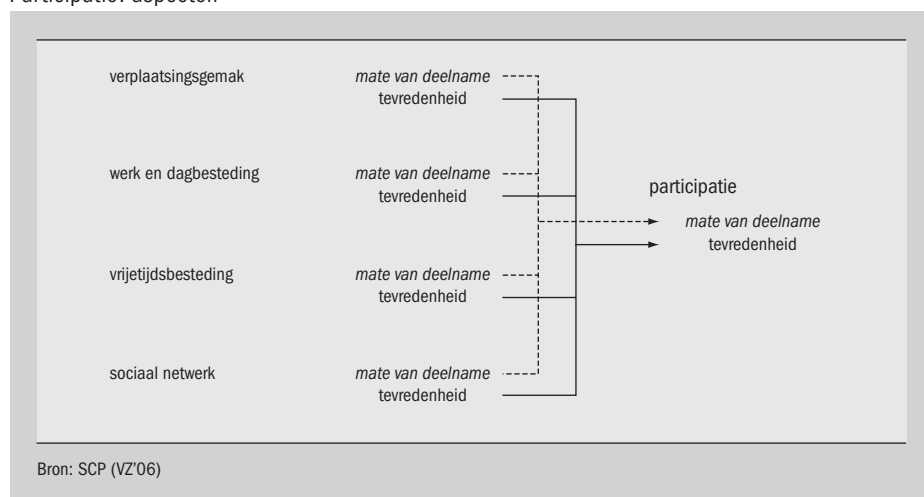
Daarnaast zijn werk en dagbesteding, vrijetijdsbesteding en het sociale netwerk beschouwd als aspecten van participatie. Ten aanzien van het domein sociaal netwerk moet er wel op gewezen worden dat dit domein, ook in de literatuur over participatie, twee afzonderlijke, onderling verbonden dimensies kent. Enerzijds is het sociale netwerk een potentiële bron van ondersteuning, een vangnet waarop men een beroep kan doen in tijden van nood of bij behoefte aan hulp. Anderzijds is het deel uitmaken van een netwerk, het onderhouden van contacten met mensen zowel binnen als buiten de eigen familiekring, een vorm van deelname aan de samenleving (Caron et al. 1998; Machielse 2003 en 2006). Als aspect van participatie wordt het zelfs zo belangrijk gevonden dat het expliciet is opgenomen in artikel 4 van de WMO (EK 2005/2006). Bij mensen van wie bekend is (of gevreemd wordt) dat zij problemen hebben met het aangaan en onderhouden van sociale relaties, zoals mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problemen, beschouwt men omvang en samenstelling van hun sociale netwerk, alsmede de frequentie en intensiteit van hun contacten daarmee, vaak als de maat van hun participatie (Nettelblad et al. 1995; Overkamp 2000; Van Weeghel 2000; Pilisuk 2001; Beadle-Brown en Forrester-Jones 2003; Ellenkamp en Calis 2005; Theunissen et al. 2008). Mede daarom is het sociale netwerk, maar dan alleen de informatie over de omvang ervan, in het model opgenomen als aspect van participatie. De vanuit het netwerk ontvangen ondersteuning is in het model opgenomen als *determinant* van participatie.¹⁴

De roep om meer participatie door mensen met beperkingen wordt ingegeven door de overtuiging dat een grotere deelname aan de samenleving bijdraagt aan een groter welbevinden van de betrokkenen – een grotere tevredenheid met het bestaan. Meer participatie betekent dan meer tevredenheid. Om dit te onderzoeken, is in het onderzoek niet alleen gevraagd naar (objectieve) gegevens over de diverse levensdomeinen, maar ook naar de mate van tevredenheid over de afzonderlijke domeinen. Zo is bij de aspecten van participatie niet alleen gevraagd naar de mate van deelname aan dit levensdomein, maar ook naar de waardering van deze deelname.

Volgens het model wordt participatie vervolgens opgevat als een eenheid, een optelsom van de vier genoemde aspecten. Op een vergelijkbare manier wordt de algemene tevredenheid met deze participatie opgevat als een optelsom van de tevredenheid met elk aspect afzonderlijk. De aanname daarbij is dat participatie en de tevredenheid daarover met elkaar samenhangen, in die zin dat men meer tevreden is naarmate men veelvuldiger en veelzijdiger aan de samenleving deelneemt (figuur 3.1).

Figuur 3.1

Participatie: aspecten



In het voorgaande is gesproken van afzonderlijke aspecten van participatie, waarbij de mate van tevredenheid ermee apart gezien werd. Deze aspecten vormen wellicht samen één geheel, één maat van participatie of deelname aan de samenleving, waarvan de genoemde levensdomeinen apart te onderscheiden facetten zijn. Dit kan duiden op een onderliggende wens of drang om te participeren.

Het is daarnaast mogelijk dat deelname aan de diverse aspecten tot onderlinge beïnvloeding leidt: een grotere deelname aan werk en dagbesteding kan bijvoorbeeld leiden tot meer verplaatsingen en een groter verplaatsingsgemak, waardoor mogelijk ook de vrijetijdsbesteding buiten de deur toeneemt.

Er kan echter ook sprake zijn van een negatieve beïnvloeding: de tijd die wordt besteed aan werk en dagbesteding gaat ten koste van de contacten binnen het sociale netwerk of de vrijetijdsbesteding. In dat geval zullen er keuzes moeten worden gemaakt, dan wel aanvullende voorwaarden moeten worden gecreëerd. Gezien het belang van het model voor een goede advisering zal daarom, voor zover het materiaal het toestaat, bij de toetsing ervan ook moeten worden gekeken naar de onderlinge verbanden tussen de aspecten van participatie.

Determinanten van participatie

In het model wordt ervan uitgegaan dat de mate van participatie (zowel in brede zin als op elk van de vier onderscheiden levensdomeinen) beïnvloed wordt door andere levensdomeinen oftewel determinanten. Een van deze determinanten, de *persoonlijke kenmerken*, omvat in feite meerdere levensdomeinen; naast achtergrondkenmerken als leeftijd, geslacht en samenstelling van het huishouden, worden er namelijk ook de ervaren gezondheid en beperkingen in het functioneren toe gerekend. Daarnaast worden in dit model de meer persoonlijke competenties als opleidingsniveau en levenshouding opgenomen in de determinant ‘persoonlijke kenmerken’. In lijn met wat hiervoor over deze onderwerpen is opgemerkt, wordt er daarbij van uitgegaan dat het ervaren van beperkingen in het functioneren een negatieve invloed op de participatie zal hebben. Van een hoger opleidingsniveau en een positieve levenshouding wordt daarentegen verwacht dat zij de participatie bevorderen (zie Hortulanus et al. 2003).

De woonsituatie – in de discussie over extramuralisering of vermaatschappelijking vaak gezien als een aspect van het deelnemen aan de samenleving – is in het model als determinant opgenomen. De belangrijkste reden hiervoor is dat het onderzoek uitsluitend is uitgevoerd onder mensen die niet zijn opgenomen in een instelling, zodat het op zichzelf wonen als een gegeven kan worden beschouwd. Verschillen in deelname aan de samenleving als gevolg van het wel of niet opgenomen zijn, zijn daarom niet aan de orde. Daarbij blijft natuurlijk wel de vraag of en in hoeverre de woonvorm, dat wil zeggen de mate van zelfstandigheid in het wonen, en de woonomgeving, i.c. de nabijheid van de ‘rest van de samenleving’, de participatie of aspecten daarvan beïnvloeden. Daarom worden beide facetten van de woonsituatie tot deze determinant gerekend.

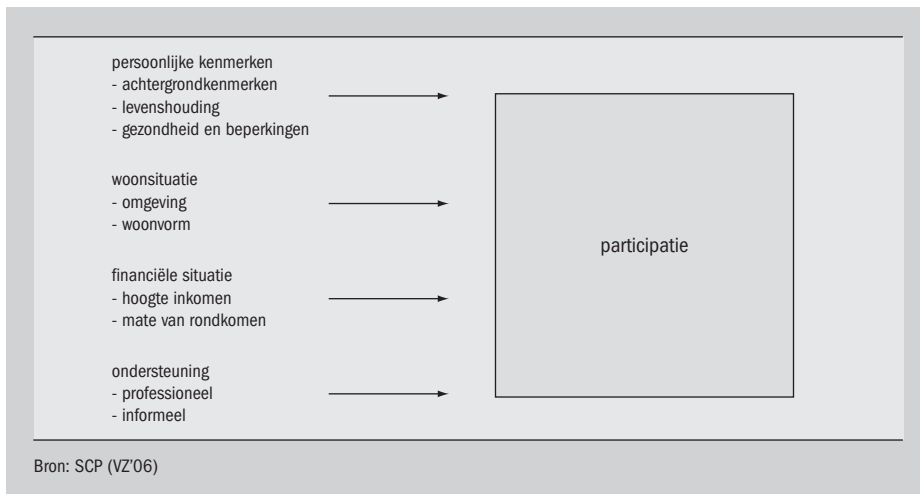
Eerder is er al op gewezen dat verschillend gedacht wordt over de invloed van het inkomen op de participatie. Armoede of geldgebrek wordt beschouwd als een *primaire component* van sociale uitsluiting (Jehoel-Gijsbers 2004), als risicofactor voor sociaal isolement (Caron et al. 1998; Hortulanus et al. 2003; Machielse 2003 en 2006) en als hinderpaal voor vermaatschappelijking of participatie (Knelpunten 2002; Platform GGZ i.o. 2003). De verkennende fase van dit onderzoek leverde daarentegen op dat in de beleving van de respondenten hun financiële situatie geen belemmering was voor deelname aan de samenleving. In het model is de financiële situatie toch, of juist daarom, als determinant van participatie opgenomen. Daarbinnen zijn twee facetten van belang: de hoogte van het inkomen en de mate waarin men daarvan daadwerkelijk kan rondkomen.

Een vierde levensdomein dat in het model als determinant van participatie is opgenomen, is de verkregen ondersteuning. Deze ondersteuning kan immers bijdragen aan het herstel of behoud van de redzaamheid en daarmee aan het (weer) kunnen deelnemen aan de samenleving (Caron et al. 1998; Dorrestein et al. 1998; Gaal en Van Weeghel 2000; Machielse 2003; Van der Meer 2004; Widmer et al. 2008).¹⁵ Bij het inventariseren van de mate van ondersteuning wordt een onderscheid

gemaakt naar professionele ondersteuning, i.c. die van de persoonlijk begeleider(s), en de informele steun van de leden van het netwerk (figuur 3.2).

Figuur 3.2

Participatie: determinanten

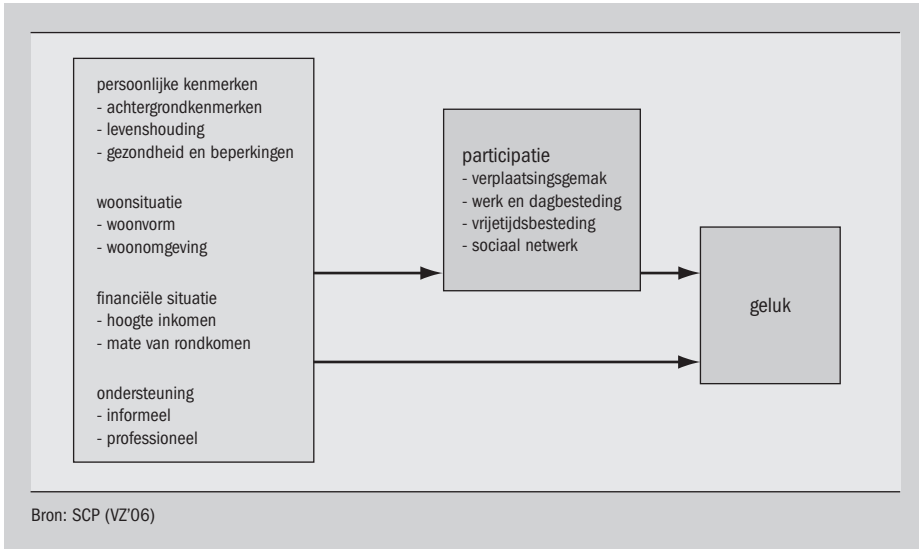


Afgezien van een deel van de persoonlijke kenmerken, zijn de hier onderscheiden determinanten in principe te beïnvloeden door beleid en voorzieningenaanbod. Zou het model inderdaad de veronderstelling bevestigen dat deze determinanten de participatie beïnvloeden, dan zouden hierin aanknopingspunten gevonden kunnen worden voor de gerichte ontwikkeling van beleid en voorzieningenaanbod.

Daarbij wordt dan wel uitgegaan van de veronderstelling dat meer participatie ook leidt tot meer tevredenheid en ervaren geluk. Ook deze aanname is in het model opgenomen. Daarnaast is echter ook de mogelijkheid opengehouden dat de eerder omschreven determinanten van participatie rechtstreeks van invloed zijn op geluk. Hierdoor kan worden nagegaan hoe de invloed van (aspecten van) participatie op geluk zich verhoudt tot de invloed van de determinanten daarop. Inzicht in deze samenhangen is van belang om te kunnen beoordelen of beleid en voorzieningenaanbod zich daadwerkelijk moeten richten op de bevordering van de participatie, of dat het geluk van mensen met beperkingen mogelijk beter, want directer, vergroot kan worden door beïnvloeding van de determinanten (figuur 3.3).

Figuur 3.3

Model voor participatie van mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problemen¹⁶



3.6 Onderzoeksvragen

In paragraaf 3.2 is aangegeven dat het onderzoek bij de start een tweeledige centrale vraag kende. De eerste vraag had betrekking op de aard van de participatie en de waardering ervan. Het tweede deel zocht naar de samenhang tussen enerzijds participatie en anderzijds aard en hoeveelheid verkregen ondersteuning, de beschikbaarheid van hulpbronnen en de persoonlijke kenmerken van de betrokkenen.

Naar aanleiding van uitkomsten van de verkennende fase is besloten de centrale vraag uit te breiden met een derde deel:

III In hoeverre kunnen verschillen in geluk van mensen met deze beperkingen worden verklaard door de verschillen in maatschappelijke participatie?

Om de centrale vraagstelling te kunnen beantwoorden, zijn in het onderzoek vragen gesteld over diverse levensdomeinen die voor participatie van belang geacht worden. Over de onderlinge samenhang tussen deze domeinen is in de vorige paragraaf een aantal veronderstellingen geformuleerd, die tezamen een model voor participatie van mensen met beperkingen vormen. Volgens de veronderstellingen waarop dit conceptuele model is gebaseerd, kent participatie vier aspecten: verplaatsingsgemak, werk en dagbesteding, vrijetijdsbesteding en het sociale netwerk. In het model is er ook van uitgegaan dat deze vier domeinen of aspecten met elkaar samenhangen. Dit betekent dat voor de beantwoording van het eerste deel van de centrale vraagstelling antwoord gevonden moet worden op de volgende drie onderzoeksvragen:

Ad I

- 1 Hoe ziet de participatie van zelfstandig wonende mensen met een verstandelijke of psychische beperking eruit qua verplaatsingsgemak, werk en dagbesteding, vrijetijdsbesteding en sociaal netwerk?
- 2 Hoe tevreden zijn zij over hun participatie en welke knelpunten ervaren ze op deze gebieden?
- 3 In hoeverre hangen de vier aspecten van participatie met elkaar samen en vormen zij daadwerkelijk uitingsvormen van een onderliggende algemene geneigdheid (drive) tot participatie?

Bij de bespreking van het conceptuele model is ook aangegeven dat verondersteld wordt dat participatie samenhangt met aan de respondenten te verbinden factoren of 'determinanten'. In het onderzoek is daarom elk van deze determinanten in kaart gebracht, zodat kan worden nagegaan of en in hoeverre zij inderdaad samenhangen met de participatie van de betrokkenen. Deze determinanten omvatten zowel persoonlijke kenmerken als aspecten van de leefsituatie. Voor de beantwoording van het tweede deel van de vraagstelling moet dus antwoord gegeven worden op de volgende onderzoeksvragen:

Ad II

- 4 Wat zijn de persoonlijke kenmerken van deze groep, met andere woorden: wat zijn hun achtergrondkenmerken, hoe is het gesteld met hun gezondheid en beperkingen, en wat is hun levenshouding?
- 5 Hoe ziet de woonsituatie van deze groep eruit, zowel qua woonvorm als qua woonomgeving?
- 6 Hoe ziet de financiële situatie van deze groep eruit?
- 7 In welke mate ontvangt deze groep informele en professionele ondersteuning en hoe verhouden deze twee vormen van ondersteuning zich tot elkaar?
- 8 Hoe tevreden zijn de respondenten over deze levensdomeinen?
- 9 In hoeverre hangt de mate van participatie van deze groep samen met hun persoonlijke kenmerken, woonsituatie, financiële situatie en (ontvangen) ondersteuning?

Met de beantwoording van de eerste twee delen van de vraagstelling wordt ten eerste de mate van participatie op een aantal levensdomeinen beschreven; ten tweede worden kenmerken van de respondenten in verband gebracht met hun participatie. Hiermee zijn twee van de drie onderdelen van het conceptuele model gevuld. In het model wordt er echter ook van uitgegaan dat de mate van participatie mogelijk van invloed is op het ervaren van geluk. Hierover gaat het derde deel van de vraagstelling. Om na te gaan of dit verband inderdaad bestaat, moeten de volgende onderzoeksvragen worden beantwoord:

Ad III

- 10 Hoe ervaart deze groep het eigen functioneren en hoe gelukkig is men?
- 11 In hoeverre is er bij deze groep een verband tussen participatie en geluk?
- 12 Hoe verhoudt dit verband zich tot de rol van de determinanten bij geluk?

In het voorgaande is steeds gesproken over ‘de groep’ of ‘de mensen met deze beperkingen’, waarmee in feite geen onderscheid is gemaakt tussen de twee groepen waaronder het onderzoek is verricht: mensen met een verstandelijke beperking en mensen met chronische psychiatrische problemen. Het is echter mogelijk dat deze groepen onderling verschillen, in zowel de mate van participeren als het ervaren van geluk en het functioneren. Ook is het mogelijk dat de veronderstelde verbanden volgens het conceptuele model zich bij de ene groep wel en bij de andere groep niet of anders voordoen. In de analyse van het onderzoeksmateriaal zal daarom ook gezocht worden naar het antwoord op de laatste onderzoeksvraag:

- 13 Zijn er verschillen tussen mensen met een verstandelijke beperking en mensen met chronische psychiatrische problemen waar het gaat om determinanten en aspecten van participatie en geluk, en om de onderlinge relaties daartussen?

Het antwoord op deze laatste vraag kan behulpzaam zijn bij het verder ontwikkelen van een passend beleid en voorzieningenaanbod ter bevordering van de participatie van zowel mensen met een verstandelijke beperking als mensen met chronische psychiatrische problemen. Bij overeenkomsten kan immers worden volstaan met een meer algemene, voor beide groepen geschikte benadering; bij verschillen zal een meer categorale aanpak nodig zijn.

Noten

- 1 Er wordt hier alleen ingegaan op uitkomsten die geleid hebben tot aandachtspunten voor de tweede fase. Voor een uitgebreidere beschrijving van het onderzoek en van de uitkomsten ervan wordt verwezen naar de rapportage *Een eigen huis ...* (Kwekkeboom et al. 2006).
- 2 Bij deze uitkomst moet wel worden aangetekend dat het gaat om een vergelijking tussen groepen van 17 respectievelijk 22 respondenten.
- 3 Parallel aan het hiervoor beschreven onderzoek is, aan de hand van dezelfde lijsten met vraagpunten, onderzoek uitgevoerd onder houders van een persoonsgebonden budget (pgb) in de provincie Zeeland (Beeftink et al. 2005). Een vergelijking van de uitkomsten leert dat de houders van een pgb niet of nauwelijks afwijken van gebruikers van zorg in natura. Het enige in het oog lopende verschil was dat met name de respondenten met psychiatrische problemen die hun zorg met een pgb hadden ingekocht, een relatief hoger inkomen hadden. Dit maakte hen overigens niet tevredener: zij klaagden relatief het vaakst te weinig te kunnen besteden.
- 4 Het lag ook in de bedoeling om meer te weten te komen over de eventuele verschillen tussen gebruikers van zorg in natura en pgb-houders. Het lage aantal pgb-gebruikers in de uiteindelijke onderzoeksgroep maakte analyses hierop echter onmogelijk.
- 5 Over de onderlinge uitwisselbaarheid van en afstemming tussen de formele en informele ondersteuning is ook gerapporteerd in de door het SCP uitgebrachte *Toekomstverkenning informele zorg* (Van Weert et al. 2007).
- 6 Deze uitbreiding was vooral ingegeven door de wens ook houders van een persoonsgebonden budget in het onderzoek op te nemen. Daartoe was een particulier zorgverleningsbureau, dat voornamelijk via een pgb werkt, gevraagd respondenten te werven. Via deze weg zijn echter geen respondenten geworven.
- 7 Van de 392 interviews zijn er 31% in het bijzijn van een ander gevoerd; in 22% van de gevallen ging het daarbij om een familielid of vriend, bij de overige 10% om een begeleider of andere professionele hulpverlener.
- 8 Het uit het onderzoek voortkomende databestand (bron) heet Vermaatschappelijking in de Zorg 2006 en wordt in deze en volgende tabellen aangeduid als vz'06.
- 9 Er zijn ook duidelijke verschillen tussen de beide onderzoeksgroepen: waar de mensen met een verstandelijke beperking in meerderheid rechtstreeks door het onderzoeksbureau benaderd zijn, is dat bij geen van de mensen met psychische problemen het geval. Van hen is driekwart via de persoonlijk begeleider geworven en heeft een kwart zichzelf voor deelname aangemeld (zie tabel A3.1 in de bijlage).
- 10 Noch uit de beleidsstukken en adviezen over vermaatschappelijking in de zorg of participatie door mensen met beperkingen, noch uit onderzoek naar de deelname aan de samenleving in het algemeen of door mensen met een beperking in het bijzonder, kan met zekerheid worden afgeleid waaruit de participatie precies bestaat. Wel worden stelselmatig levensdomeinen als wonen, inkomen, werk en/of dagbesteding, sociale netwerken en vrijetijdsbesteding genoemd, wat erop wijst dat deze hoe dan ook voor de betrokkenen van belang zijn.
Deze domeinen zijn indertijd dan ook opgenomen in de lijst met vraagpunten die in de eerste fase is gehanteerd. Daaraan zijn, mede gezien de discussies en uitkomsten van door anderen uitgevoerd onderzoek, de domeinen '(ervaren) gezondheid en ondersteuningsbehoefte' en 'mobiliteit' aan toegevoegd en is gevraagd naar persoonlijke kenmerken.
In lijn met door anderen uitgevoerd onderzoek naar (aspecten van) de participatie

door mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problematiek, is ook in dit onderzoek niet geïnformeerd naar de maatschappelijke inzet van de betrokkenen. Met deze keuze lijkt voorbij te worden gegaan aan de claim op ‘volwaardig’ burgerschap voor mensen met beperkingen. Burgerschap houdt immers een actieve bijdrage aan de samenleving in. De keuze alleen in te gaan op participatie en niet op inzet, komt voornamelijk voort uit de voorkeuren voor levensdomeinen c.q. afbakeningen die in de literatuur werden teruggevonden. Los daarvan lijkt er reden te zijn te veronderstellen dat aan ‘volwaardig burgerschap’ door mensen met beperkingen een andere invulling wordt gegeven dan aan ‘goed burgerschap’ voor mensen zonder beperking (Koops en Kwekkeboom 2005b).

- 11 Zie de tabellen A3.2 en A3.3 in de bijlage.
- 12 In dit rapport wordt verder afgezien van het gebruik van de term ‘kwaliteit van leven’. Rond dit begrip heeft zich weliswaar een onderzoekstraditie ontwikkeld, maar dit heeft nog niet geleid tot een eenduidige definiëring van kwaliteit van leven en de aspecten of domeinen ervan (zie ook Van Campen et al. 2006). Dit onderzoek heeft niet de pretentie bij te dragen aan de discussie over of een (betere) afbakening van het begrip; daarom wordt er de voorkeur aan gegeven het ook niet te gebruiken.
- 13 Dit betekent dus dat het model vooralsnog niet meer is dan een voorlopig analysekader, dat mogelijk moet worden bijgesteld of losgelaten. Door de analyse in te richten rond de toetsing van de verwachtingen die in het model zijn opgenomen, ontstaat, los van de uitkomsten van de toetsing, sowieso wel meer inzicht in de participatie door beide onderzoeksgroepen en wat daarmee samenhangt.
- 14 Door de vraagstelling ‘met hoeveel familieleden en vrienden hebt u regelmatig contact’ is de samenstelling van het netwerk immers al afgebakend.
- 15 Deze redenering ligt in feite ook besloten in de Wet maatschappelijk ondersteuning: deze voorziet immers in ondersteuning van mensen die door een beperkte redzaamheid in hun participatie worden bedreigd, juist met het doel hun deelname aan de samenleving te bevorderen.
- 16 Bij het ontwikkelen van het conceptuele model is uitgegaan van de hypothese dat de aard van de beperkingen wel van invloed is op de mate en de vorm van participatie, maar niet per se op de veronderstelde verbanden tussen aspecten, determinanten en ervaren geluk. Deze hypothese wordt, net als het model, getoetst voor de belemmeringen ten gevolge van een verstandelijke beperking en die ten gevolge van chronische psychiatrische problematiek. Of en in hoeverre het model ook van toepassing is op de participatie en het ervaren geluk van mensen met bijvoorbeeld fysieke beperkingen, is niet te zeggen, omdat voor de toetsing van het model alleen gebruik wordt gemaakt van gegevens die betrekking hebben op de twee in het onderzoek opgenomen bevolkingsgroepen.

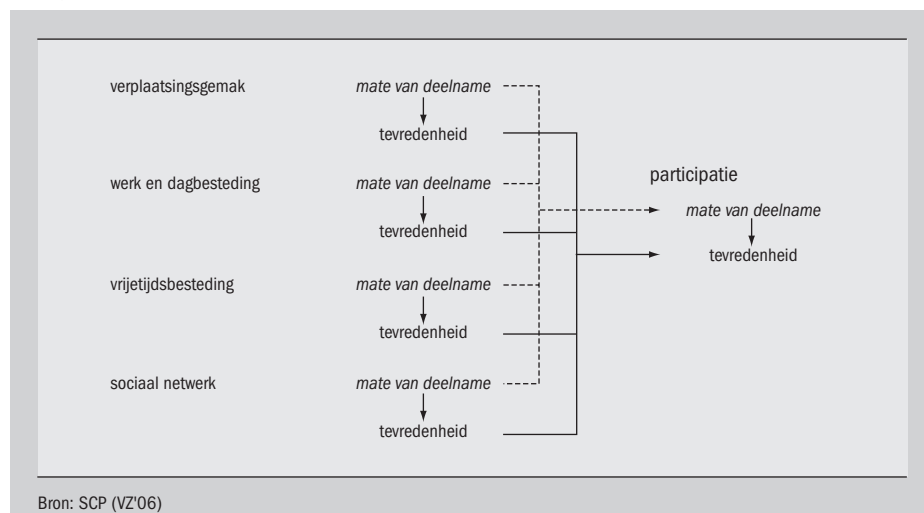
4 Aspecten van participatie

4.1 Inleiding

In hoofdstuk 3 is een beschrijving gegeven van de opzet en uitvoering van het onderzoek en is ingegaan op een conceptueel model voor participatie. In dit en de volgende (twee) hoofdstukken wordt het model getoetst aan de hand van de gegevens die in het onderzoek zijn verzameld. Daarvoor wordt in dit hoofdstuk eerst ingegaan op wat de kern van het model is, namelijk de veronderstelling dat participatie – deelname aan de samenleving – in kaart gebracht kan worden aan de hand van die levensdomeinen die in het model tot de aspecten van participatie gerekend worden, te weten verplaatsingsgemak, werk en dagbesteding, vrijetijdsbesteding en sociaal netwerk. Per domein wordt daarbij gekeken naar de feitelijke mate van participatie, zoals die is af te leiden uit de informatie die door de respondenten over dit aspect van hun leefsituatie is gegeven, en naar hun tevredenheid over het betreffende levensdomein. Vervolgens wordt nagegaan of, zoals in het model wordt aangenomen, de aangewezen aspecten inderdaad met elkaar samenhangen, in die zin dat meer participatie op het ene aspect ook samengaat met of zelfs leidt tot meer participatie op het andere. Zo wordt tevens gezien of het mogelijk is om te komen tot een samenhangend begrip, waarmee de participatie door mensen met verstandelijke beperkingen of chronische psychiatrische problematiek kan worden beschreven. Daarna zal, in overeenstemming met het model, worden nagegaan of er ook een relatie bestaat tussen participatie (het begrip) en tevredenheid ermee (figuur 4.1).

Figuur 4.1

(Aspecten van) participatie van mensen met verstandelijke beperkingen of chronische psychiatrische problematiek



Om daadwerkelijk verbanden te kunnen onderzoeken, moesten de levensdomeinen in het model, in dit geval de vier aspecten van participatie, worden uitgewerkt in concrete en meetbare indicatoren, oftewel variabelen met bijbehorende waarden. Bij deze uitwerking is telkens een afweging gemaakt tussen inhoudelijke overwegingen en statistische wensen of restricties.¹ De uitkomst van de afwegingen is dat elk aspect van participatie geoperationaliseerd is aan de hand van een variabele van minstens ordinaal niveau, waarbij een hogere score op deze variabele betekent dat er sprake is van meer participatie.

De berekeningen zijn steeds uitgevoerd op de gegevens van de hele steekproef, maar vooral ook op die van beide onderzoeksgroepen apart. Zo kan worden nagegaan of bij de participatie door mensen met een verstandelijke beperking andere relaties tussen de levensdomeinen bestaan dan bij de participatie door mensen met chronische psychiatrische problematiek.

4.2 Verplaatsingsgemak

Mobiliteit, en dan met name het zich gemakkelijk buiten de deur en mogelijk ook buiten de eigen woonplaats kunnen bewegen, wordt in de discussie over mensen met beperkingen steeds als belemmerende factor voor participatie aangewezen. Het zich niet in en om de woning (en lokaal) kunnen verplaatsen, is een grond om een beroep te doen op het compensatiebeginsel uit de Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO; EK 2005/2006). De maatregelen rond het vervoers- en hulpmiddelenaanbod van rijksoverheid en lokale overheden zijn dan ook veelal de meest kritisch gevolgde onderdelen van hun gehandicaptenbeleid. Uit onderzoek komt naar voren dat er over dat aanbod ook de meeste klachten zijn (De Klerk en Schellingerhout 2006).

De belangstelling voor mobiliteit als voorwaarde voor participatie lijkt echter vooral ingegeven door de ervaringen van mensen met fysieke beperkingen. Uit de antwoorden op vragen naar het feitelijk verplaatsingsgedrag blijkt dat de meeste respondenten in dit onderzoek zich goed kunnen redden als ze een winkel of de bank willen bezoeken, naar hun werk willen gaan of uit willen. Ze hebben hun eigen vervoersmiddelen en behoeven niet of nauwelijks hulp om ergens te komen. Vervoer of zich kunnen verplaatsen in het algemeen vormt geen belemmering voor participatie en is voor deze onderzoeksgroepen dus geen voorwaarde om aan de samenleving te kunnen deelnemen. Een en ander was ook uit de verkennende fase al naar voren gekomen (Kwekkeboom et al. 2006). Daarom is, zoals hiervoor ook al is uitgelegd, besloten om mobiliteit of, liever, verplaatsingsgedrag niet als determinant, maar als aspect van participatie op te nemen in het conceptuele model.

Uit de mate van instemming met een aantal uitspraken over reizen en vervoer in het algemeen en over reizen met het openbaar vervoer, met de regiotaxi of (ander) speciaal vervoer, kan als eerste afgeleid worden dat noch het openbaarvervoersaanbod noch het speciaalvervoersaanbod veel beperkingen oplegt: van beide onderzoeksgroepen zegt een meerderheid daarmee te kunnen komen waar men wil. Mensen

met psychiatrische problemen ervaren daarbij echter wel vaker problemen dan mensen met een verstandelijke beperking.

Verder blijkt dat zo'n vier op de vijf mensen met een verstandelijke beperking gemakkelijk komt waar hij of zij wil en dat slechts 17% van hen bang is om ver van huis te gaan. Bijna de helft van de mensen met een verstandelijke beperking zou wel meer willen reizen, maar vindt het te duur. Mensen met een psychiatrische achtergrond lijken in grotere mate een drempel te ervaren om zich in de maatschappij te begeven: een op de vijf vindt het niet gemakkelijk om te komen waar men wil en ruim een derde is bang om ver van huis te gaan (tabel 4.1).

Tabel 4.1

Mate van instemming^a met negen uitspraken over vervoer, 2006 (in procenten)

	vgz			ggz		
	(geheel) mee oneens	(geheel) mee eens	(n)	(geheel) mee oneens	(geheel) mee eens	(n)
algemeen						
ik kom makkelijk waar ik wil	13	82	(216)	20	69	(172)
als ik ergens heen moet waar ik het niet ken, vind ik het lastig om de weg te vinden ^b	34	58	(213)	49	46	(171)
ik zou meer willen reizen, maar ik vind het te duur ^b	47	44	(211)	40	50	(169)
ik ben bang om ver van huis te gaan ^b	77	17	(218)	59	34	(171)
ik maak liever geen afspraken buiten de deur, omdat ik vervoersproblemen heb ^b	83	11	(211)	75	16	(172)
openbaar vervoer						
met het openbaar vervoer kan ik komen waar ik wil	25	66	(202)	32	55	(165)
ik vind het spannend om met het openbaar vervoer te reizen	57	34	(206)	61	31	(168)
met het openbaar vervoer reizen is te ingewikkeld voor mij	55	34	(210)	66	25	(170)
regiotaxi / speciaal vervoer van de gemeente						
met de regiotaxi / speciaal vervoer van de gemeente kan ik komen waar ik wil	26	70	(158)	33	56	(97)

a De antwoordmogelijkheden 'geheel mee oneens' en 'oneens' zijn samengenomen, alsmede 'geheel mee eens' en 'mee eens'.

b Voor het bepalen van Cronbachs alfa en de schaalscore zijn de antwoorden op deze uitspraken gespiegeld.

Bron: SCP (VZ'06)

Het zich buitenshuis verplaatsen blijkt dus, zoals ook uit de literatuur naar voren kwam, bij de mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problemen vooral een verworvenheid of een vaardigheid te zijn. Hóé men ergens komt, is dan minder belangrijk. Van belang is óf men van huis wil en durft, en daar dan ook eventueel hulp bij vraagt als dat nodig is. Om deze reden is besloten om in het te toetsen model alleen de gegevens over het verplaatsingsgemak op te nemen. Met name de vijf algemene uitspraken over vervoer geven dan een goede indruk in hoeverre de respondenten een drempel ervaren (bij zichzelf of bij de mogelijkheden) om op pad te gaan. Om tot één variabele voor dit aspect van participatie te kunnen komen, is onderzocht of en in hoeverre deze uitspraken onderling samenhangen en, zo ja, of zij dan een schaal vormen. Uit de berekeningen kwam, na weglating van de uitspraak over de kosten ('ik zou meer willen reizen, maar ik vind het te duur') naar voren dat de overige uitspraken inderdaad, zij het zwak, met elkaar samenhangen (Cronbachs alfa is 0,63).² Er is daarom een nieuwe variabele geconstrueerd, die het gemiddelde vormt van de antwoorden op de vier overgebleven stellingen: de schaa score. Hoe hoger de waarde op deze score, hoe gemakkelijker men zich buitenshuis verplaatst en dus hoe meer men participeert. Volgens deze score ligt het gemak waarmee men zich verplaatst voor de groep als geheel, met 3,5, iets boven het gemiddelde.³

Bij de hierna uit te voeren analyses van onderlinge verbanden tussen de diverse aspecten van participatie zal gebruik worden gemaakt van deze continue variabele. Om een beeld te krijgen van de variatie in verplaatsingsgemak binnen en tussen de groepen, zijn de scores ook in vijf groepen verdeeld, variërend van zeer sterk gehinderd in het zich buitenshuis verplaatsen tot niet gehinderd. Hierdoor wordt (opnieuw) zichtbaar dat mensen met een verstandelijke beperking zich met meer gemak buitenshuis te verplaatsen dan mensen met chronische psychiatrische problematiek.

In aanvulling op de vragen naar het feitelijke en beleefde verplaatsingsgedrag, is de respondenten ook gevraagd aan te geven hoe tevreden ze zijn over hun vervoersmogelijkheden. Uit de antwoorden komt naar voren dat het aandeel van de mensen met een verstandelijke beperking dat (erg) tevreden is over de eigen vervoersmogelijkheden, met 80% heel wat hoger is dan dat van de mensen met chronische psychiatrische problemen (69%).

In het conceptuele model wordt ervan uitgegaan dat er ook een samenhang bestaat tussen het verplaatsingsgemak en de tevredenheid daarover. Om dit te toetsen zijn eerst de vijf categorieën voor het verplaatsingsgemak teruggebracht tot drie,⁴ waarna met behulp van variantieanalyse is bepaald of de categorieën verschillen in hun tevredenheid. Ook is een Pearson-correlatieberekening uitgevoerd, om te bepalen of er een lineaire samenhang is tussen verplaatsingsgemak en de tevredenheid ermee. Uit de uitkomsten blijkt dat er met name bij de mensen met een verstandelijke beperking een duidelijk verband bestaat tussen het gemak waarmee zij zich buitenshuis verplaatsen en de tevredenheid over de eigen vervoersmogelijkheden: men is meer tevreden naarmate men zich gemakkelijker verplaatst. Voor de mensen met chronische psychiatrische problematiek wijst het verband in dezelfde richting, maar is het minder sterk (tabel 4.2).

Tabel 4.2

Tevredenheid met de eigen vervoersmogelijkheden, naar moeite met ergens heen te gaan,^a 2006 (in groepsgemiddelden)

	vgz (n=213)	ggz (n=172)
(zeer) veel moeite	3,42	3,47
enige moeite	3,62	3,47
nauwelijks tot geen moeite	4,01	3,65
F-waarde (anova)	7,2**	0,7
Pearson-correlatie ^b	0,26**	0,17*

* p < 0,05, ** p < 0,01.

a Respondenten konden kiezen uit vijf antwoordmogelijkheden, variërend van 'heel ontevreden' (score 1) tot 'heel tevreden' (score 5).

b Mobiliteit als continue variabele (1-5).

Bron: SCP (VZ'06)

4.3 Werk en dagbesteding

In het overheidsbeleid wordt groot belang gehecht aan arbeidsparticipatie door mensen met beperkingen en worden er diverse maatregelen genomen om de deelname aan de arbeidsmarkt te bevorderen. Ook vanuit de belangenbehartigingsorganisaties wordt geijverd voor een grotere toestroom van mensen met beperkingen naar de arbeidsmarkt. Een betaalde baan wordt, zo blijkt uit de literatuur, gezien als een wezenskenmerk van een volwaardige deelname aan de samenleving (Van Daal et al. 1995; Van Hoof et al. 2000; Pilisuk 2001; Machielse 2003; Michon et al. 2005; Oudenampsen en De Gruijter 2005; Aussiloux en Baghdadli 2006; Butcher en Wilton 2008; Theunissen et al. 2008). In het model wordt deelname aan de arbeidsmarkt opgevat als een aspect van participatie.

Deze deelname kan wel uiteenlopende vormen aannemen. Voor degenen voor wie, door de aard of ernst van hun beperkingen, loonvormende arbeid op de reguliere arbeidsmarkt niet haalbaar is, zijn, zoals gezegd, diverse vormen van werk of dagbesteding in het leven geroepen. Het gaat daarbij onder meer om de zogenoemde sociale werkvoorzieningen of om arbeidsprojecten van zorginstellingen. De laatste zijn veelal ontwikkeld omdat een deel van de cliënten niet of niet meer voldoet aan de strenger geworden indicatiecriteria voor de sociale werkvoorzieningen. In principe zijn de arbeidsprojecten gericht op toeleiding naar de arbeidsmarkt door het aanleren van arbeidsvaardigheden, maar in de praktijk blijkt de doorstroming naar de arbeidsmarkt, al of niet regulier, beperkt te zijn. In de verkennende fase bleek dat de werkzaamheden in de arbeidsprojecten, ook als zij geen inkomsten genereerden, door de betrokkenen wel degelijk als werk werden ervaren en ook als zodanig, met alle voor- en nadelen, werden gewaardeerd. Dit gold ook voor vrijwilligerswerk en, zij

het in mindere mate, voor bezoek en deelname aan de activiteiten van het dagbestedings- of dagactiviteitencentrum.

Uit de antwoorden op de diverse vragen die over dit levensdomein zijn gesteld, kwam ook in de tweede fase naar voren dat de mate waarin en de wijze waarop de respondenten deelnemen aan de arbeidsmarkt nogal uiteenloopt. Er zijn daarbij ook duidelijk aanwijsbare verschillen tussen de beide onderzoeksgroepen.

Om de verwachtingen in het model te kunnen toetsen, zijn de diverse varianten van de arbeidsparticipatie in één variabele ondergebracht. Bij de constructie daarvan is aangesloten bij de heersende opvatting dat het hebben van een (volledige) baan op de reguliere arbeidsmarkt model staat voor een succesvolle deelname aan de samenleving. De andere vormen van arbeidsparticipatie zijn daaraan afgemeten, dat wil zeggen dat gekeken is naar de mate waarin zij overeenkomen met een gewone baan (naar omvang en mate van loonvormendheid) dan wel naar de mate waarin zij beschouwd kunnen worden als toerusting voor een dergelijke baan (arbeidstraining, scholing, enz.). Bij de respondenten die niet op de arbeidsmarkt participeren en daar ook niet voor toegerust worden, is gekeken of zij gaan naar een dagbestedings- of dagactiviteitencentrum – immers bedoeld als alternatief voor arbeidsparticipatie door mensen met beperkingen.

Op basis van deze criteria konden de respondenten worden ingedeeld in zes categorieën, namelijk

- 1 zij die 16 uur per week of meer werken in een baan op de reguliere arbeidsmarkt;
- 2 zij die 16 uur per week of meer werken bij een sociale werkvoorziening;
- 3 zij die 16 uur per week of meer werken bij een arbeidsproject van een instelling, bij een consumer-run project of als vrijwilliger;
- 4 zij die minder dan 16 uur per week werken of onderwijs volgen;
- 5 zij die niet werken, maar wel een dagbestedings- of dagactiviteitencentrum bezoeken;
- 6 zij die niet werken en ook geen dagbestedings- of dagactiviteitencentrum bezoeken.⁵

Deze indeling geeft een duidelijk verschil tussen de beide onderzoeksgroepen te zien: mensen met een verstandelijke beperking werken aanzienlijk vaker 16 uur of meer per week en daarbij ook aanzienlijk vaker in loonvormende functies. Een belangrijk deel (bijna de helft) van hen werkt 16 uur of meer bij een sociale werkvoorziening. Mensen met chronische psychiatrische problemen werken vaak niet of in een kleine baan (minder dan 16 uur per week). Ruim een derde van hen lijkt geen structurele activiteiten buitenshuis te hebben: zij werken niet en gaan ook niet naar een dagactiviteitencentrum (tabel 4.3).

Tabel 4.3

Deelname aan diverse vormen van werk en dagbesteding, 2006 (in procenten)^a

	vgz (n=219)	ggz (n=173)
werkt niet en gaat ook niet naar dagbestedings- of dagactiviteitencentrum	15	34
werkt niet, maar gaat wel eens naar dagbestedings- of dagactiviteitencentrum	4	21
werkt, maar minder dan 16 uur per week of werkt niet maar volgt onderwijs	8	24
werkt 16 uur of meer bij een arbeidsproject, een consumer-run project of als vrijwilliger	14	6
werkt 16 uur of meer bij een sociale werkvoorziening	48	9
werkt 16 uur of meer in een gewone betaalde baan	11	6

De verschillen tussen de beide onderzoeksgroepen zijn significant ($\chi^2 = 115,7^{**}$; $t = 10,1^{**}$).

a De categorieën zijn geordend naar een oplopende gelijkenis met een reguliere baan (voltijds en loonvormend) en dus een toenemende mate van participatie.

Bron: SCP (VZ'06)

Aan de respondenten die werken is gevraagd in hoeverre zij tevreden zijn met het werk buitenshuis.⁶ Uit de antwoorden blijkt dat de meerderheid van de werkenden (84%) tevreden tot heel tevreden is met het werk buitenshuis (niet in tabel). De beide onderzoeksgroepen verschillen hierin nauwelijks.

Ook bij dit aspect wordt in het model verondersteld dat mensen die meer participeren ook tevredener zijn over hun participatie. Om te kijken of dit het geval is, zou de tevredenheid over werk en dagbesteding van de zes groepen vergeleken moeten worden. In de vragenlijst is echter alleen gevraagd naar tevredenheid over het werk.⁷ De variantieanalyse en de correlatieberekening voor de relatie tussen werk en de tevredenheid daarover zijn daarom alleen uitgevoerd voor de vier categorieën van mensen die werken. Uit de uitkomsten blijkt dat er geen samenhang te vinden is tussen de arbeidsparticipatie van de respondenten (zoals hiervoor geoperationaliiseerd) en hun tevredenheid met het werk (tabel 4.4).⁸

Tabel 4.4

Tevredenheid met het werk buitenshuis, naar arbeidsparticipatie,^a 2006 (in groepsgemiddelden)

	vgz (n=179)	ggz (n=72)
werkt, maar minder dan 16 uur per week ^b	3,94	3,97
werkt 16 uur of meer bij een arbeidsproject, een consumer-run project of als vrijwilliger	3,97	4,18
werkt 16 uur of meer bij een sociale werkvoorziening	3,92	4,07
werkt 16 uur of meer in een gewone betaalde baan	3,75	3,80
F-waarde (anova)	0,4	0,6
Pearson-correlatie	-0,06	-0,04

a Respondenten konden kiezen uit vijf antwoordmogelijkheden, variërend van 'heel ontevreden' (score 1) tot 'heel tevreden' (score 5).

b Exclusief de mensen die onderwijs volgen.

Bron: SCP (VZ'06)

Voor de tevredenheid met het werk maakt het dus niet uit of men bij een arbeidsproject werkt of in een reguliere baan. Ook blijkt, anders dan verondersteld door onder meer de belangenbehartigingsorganisaties, dat mensen die volgens de geldende normen aan de arbeidsmarkt deelnemen, niet tevredener zijn dan mensen die van deze normen afwijken. Het lijkt er dus op dat mensen niet automatisch meer tevreden zijn als zij volgens de algemene norm meer participeren. Hoogstwaarschijnlijk spelen hierbij de eigen ambities en wensen een belangrijkere rol: als men geen volledige baan op de reguliere arbeidsmarkt ambieert, zal men daar ook niet meer tevreden van worden. Een en ander is in lijn met de bevindingen uit de verkennende fase; daarin gaven respondenten bijvoorbeeld aan meer bevrediging te vinden in het vrijwilligerswerk of hun zelf geregelde baantje als folderbesteller dan in de (reguliere) banen die zij eerder vervulden. Een baan op de reguliere arbeidsmarkt is dus niet voor iedereen de ideale vorm van (arbeids)participatie. Mogelijk speelt hierbij mee dat het werk op de reguliere arbeidsmarkt niet aansluit bij de beperkingen en mogelijkheden van deze groepen en dat zij zich daarom prettiger voelen in een werkomgeving waarin meer mensen met vergelijkbare beperkingen actief zijn.

4.4 Vrijtijdsbesteding

In het model is vrijetijdsbesteding een derde aspect van participatie. Vrijtijdsbesteding wordt, zo blijkt in de literatuur, om twee redenen van belang geacht bij deelname aan de samenleving door mensen met beperkingen. Ten eerste kunnen de activiteiten die men in de vrije tijd onderneemt, bijdragen aan ontplooiing en ontwikkeling van capaciteiten en vaardigheden. De activiteiten op zich kunnen ook een reden zijn om het huis uit te gaan en zo met de wereld in aanraking te komen.

Ten tweede kunnen in de vrije tijd contacten met anderen worden onderhouden en eventueel ook worden aangegaan (Beenackers en Henkelman 1999; Socialstyrelsen 2001; Carlsson et al. 2002; Beadle-Brown en Forrester-Jones 2003; Van Gennep 2003; Hortulanus et al. 2003; Dorrestein en Van Daal 2004; Aussiloux en Baghdadli 2006). Aan vrijetijdsbesteding als aspect van participatie zijn dus twee dimensies te onderscheiden: wat men doet in de vrije tijd en met wie men dat doet. In de interviews zijn beide dimensies aan de orde gekomen.

Om de wat-vraag te kunnen beantwoorden, is aan de respondenten gevraagd aan te geven welke activiteiten – afgezien van werk of dagbesteding – zij de dag voorafgaand aan het onderzoek hadden uitgevoerd. Er kon worden gekozen uit vijf activiteiten met een min of meer verplicht karakter (zoals persoonlijke verzorging, huishoudelijk werk, koken enz.) en acht meer recreatieve activiteiten (zoals televisiekijken, gamen, lezen, uitgaan enz.). Daarnaast kon men zelf nog twee andere activiteiten noemen.⁹ Vervolgens is, ter beantwoording van de met-wie-vraag, de respondenten gevraagd aan te geven of ze de betreffende activiteiten alleen of samen met anderen hadden uitgevoerd.

Voor drie specifieke bezigheden (sporten, muziek maken en zingen) is daarna gevraagd of men deze activiteiten beoefent en, zo ja, wel of niet in groepsverband. Een vergelijkbare vraag is gesteld over de eventuele vakantie in het afgelopen jaar.

Conform de gedachtegang die is gevolgd bij de constructie van de andere variabelen voor de aspecten van participatie, zou ook voor het aspect 'vrijetijdsbesteding' een variabele ontwikkeld moeten worden waarmee gemeten kan worden of men meer of minder participeert. Nu is de gekozen manier om naar onder meer de vrijetijdsactiviteiten te vragen heel geschikt om inzicht te krijgen in het dagelijks leven van mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problemen. De uitkomsten geven een mooi beeld van de manier waarop, en mogelijk de personen met wie, de respondenten hun dagen besteden. Echter, doordat alleen naar de dag van gisteren is gevraagd, geven de resultaten niet meer dan een momentopname. Het is dus mogelijk dat activiteiten die normaal gesproken wel of minstens regelmatig worden ondernomen, op die dag niet hebben plaatsgevonden. Dat is voor een beschrijving van de leefsituatie van de beide onderzoeksgroepen geen onoverkomelijk probleem (zie Kwekkeboom en Van Weert 2008). Het gaat daarbij immers om de variatie in bezigheden en de voorkeuren die de respondenten in hun tijdsbesteding aan de dag leggen. De informatie is echter minder geschikt om te gebruiken in een model voor participatie. Zeker gezien de kleine aantallen is het risico van vertekening door toevalligheden te groot.

Op een vergelijkbare manier is de informatie over het al dan niet (in groepsverband) sporten, musiceren en op vakantie gaan zeer relevant voor een beschrijving van de leefsituatie, maar te specifiek om op te nemen in een model voor deelname aan de samenleving en de effecten daarvan op gelukkig zijn.

Op basis van bovenstaande overwegingen is besloten om vrijetijdsbesteding niet op te nemen in het te toetsen model en er dus ook geen variabele voor te construe-

ren.¹⁰ Een en ander neemt echter niet weg dat de respondenten uitstekend in staat bleken om aan te geven in hoeverre zij tevreden zijn over dit aspect van participatie. Uit de antwoorden blijkt dat de respondenten in meerderheid (heel) tevreden zijn met de manier waarop ze hun vrije tijd besteden. Mensen met een verstandelijke beperking zijn gemiddeld wel meer tevreden dan mensen met chronische psychiatrische problematiek.

Omdat ervan afgezien is de respondenten te verdelen in groepen met een verschillende mate van participatie op dit domein, kan ook niet vastgesteld worden of men tevredener is als men binnen het aspect 'vrijtijdsbesteding' meer aan de samenleving deelneemt.

4.5 Sociaal netwerk

Het vierde aspect van participatie in het conceptuele model is het sociale netwerk van de mensen met beperkingen. Uit divers onderzoek is immers bekend dat dit netwerk meestal kleiner en eenzijdiger is samengesteld dan dat van mensen zonder beperkingen. Het ontwikkelen en onderhouden van een groter netwerk wordt dan ook gezien als een aspect van participatie (Janssen 1992; Baars 1994; Nettelblad et al. 1995; Glissenaar en Reijn 1999; Van Weeghel 2000; Pilisuk 2001; Beadle-Brown en Forrester-Jones 2003; Fokkema et al. 2003; Machielse 2003; De Boer en Schellingerhout 2004; Van der Meer 2004; Ellenkamp en Calis 2005; Theunissen et al. 2008). Over dit sociale netwerk is in het onderzoek via diverse vragen (en vanuit verschillende invalshoeken) informatie verzameld. Zo is gevraagd naar bijvoorbeeld de huishoudenssamenstelling en gezinsvorming, de contacten met burens en collega's, de omvang van de uit het sociale netwerk verkregen ondersteuning en de omvang en samenstelling van het sociale netwerk zelf.

Om inzicht te krijgen in de omvang van het sociale netwerk (uitgezonderd de mensen met wie men samenwoont) is de respondenten gevraagd aan te geven met hoeveel familieleden en vrienden zij regelmatig (minstens een keer per veertien dagen) contact hebben (incl. telefonisch of e-mailcontact). Inzicht in de aard of de samenstelling van het netwerk werd verkregen door te vragen naar de belangrijkste personen (maximaal drie). Uit de antwoorden blijkt dat gemiddeld twee van deze (maximaal) drie personen familieleden zijn.

Vrienden of 'iets anders' worden vrijwel even vaak als (een van de) belangrijkste personen genoemd. Bijna een derde van de respondenten bij wie een of meer vrienden tot de belangrijkste personen horen, heeft deze vriend(en) leren kennen in een woonvorm of bij therapie of opname. Dit zijn dus waarschijnlijk mensen die ook een beperking hebben of ook met psychiatrische problemen kampen. Ook contacten met burens en collega's kunnen uitgroeien tot vriendschappen: een vijfde van de mensen met een verstandelijke beperking zegt dat zij de vriend of vriendin die zij tot de drie belangrijkste personen rekenen op het werk te hebben ontmoet.

Om het model voor participatie te kunnen toetsen, moet ook voor het aspect ‘sociaal netwerk’ een variabele worden geselecteerd of afgeleid. Met de keuze voor de term ‘sociaal netwerk’ is in feite al aangegeven dat het hier gaat om de inbedding in, het structureel deel uitmaken van een groter geheel, en niet om het aangaan van contacten. In verband daarmee is voor de modelvorming de informatie over de contacten met de burens en de collega’s buiten beschouwing gelaten. Dit geldt ook voor de informatie over de belangrijkste personen: hieruit kan niet voldoende worden afgeleid of de relatie wederkerig is en of er sprake is van een veelvuldig contact.

Het antwoord op de vraag naar het aantal personen waarmee men regelmatig contact heeft, geeft deze informatie wel, ook omdat bij de vraagstelling was aangegeven dat het moest gaan om familieleden en vrienden en niet om contacten met huisgenoten. Tevens was aan de interviewinstructie toegevoegd dat de eventuele partner tot de familieleden gerekend moest worden. Met deze vraag werd dus geïnformeerd naar de grootte van het netwerk, werd aangegeven welke relaties tot die binnen het netwerk gerekend moesten worden en werd een bepaling over de contactfrequentie opgenomen. Het gaat dus om objectief meetbare aspecten van het netwerk, waarbij de respondent echter wel zelf mag bepalen of hij iemand (dus ook eventueel burens of collega’s) wel of niet rekent tot zijn vrienden en dus als lid van het sociale netwerk beschouwt.¹¹

Ten behoeve van opname in het model zijn aan de variabele ‘omvang sociaal netwerk’ vier waarden toegekend:

- 1 een omvang van het sociale netwerk van maximaal één persoon;
- 2 een omvang van twee tot vijf personen;
- 3 een omvang van zes tot negen personen;
- 4 een netwerk dat tien of meer personen omvat.

Conform de hiervoor gevolgde redeneringen duidt een hogere waarde op deze variabele op meer participatie op dit aspect.

Uit de antwoorden blijkt dat de beide onderzoeksgroepen elkaar nauwelijks ontlopen waar het de omvang van hun sociale netwerk betreft. Voor beide groepen geldt dat bij ongeveer zes op de tien respondenten het sociale netwerk twee tot vijf personen omvat, en dat een op vijf deel uitmaakt van een netwerk van zes tot negen mensen, exclusief zichzelf (tabel 4.5).

Zoals bij elk van de levensdomeinen die in het onderzoek aan de orde zijn gekomen, is ook bij de sociale contacten gevraagd naar de tevredenheid erover. Een meerderheid van de respondenten uit beide onderzoeksgroepen geeft aan (heel) tevreden te zijn met hun contacten met andere mensen. De mensen met een verstandelijke beperking tonen zich daarbij opnieuw heel wat meer tevreden dan de mensen met chronische psychiatrische problemen.

Tabel 4.5

Omvang van het sociale netwerk: aantal familieleden of vrienden waarmee men regelmatig contact heeft, 2006 (in procenten)

	vgz (n=219)	ggz (n=173)
0-1 persoon	11	13
2-5 personen	63	56
6-9 personen	21	22
≥ 10 ^a personen	6	10

a De oorspronkelijke categorieën '10-15' en 'meer dan 15' zijn samengenomen.

Bron: SCP (VZ'06)

Gezien de context waarin deze vraag is gesteld (na vragen over contacten met burens en collega's), is te verwachten dat het antwoord niet alleen beïnvloed is door de contacten met familie en vrienden, maar ook door de ervaringen die men in de contacten met burens en collega's heeft opgedaan. Zoals hiervoor al is aangegeven, kunnen burens en collega's echter vrienden worden en dan dus ook tot het sociale netwerk gerekend worden.¹² Er mag daarom verondersteld worden dat meer en betere contacten met burens en collega's leiden tot een groter sociaal netwerk, zoals dat is hiervoor is gemeten. Daarom kan deze variabele ook gebruikt worden om te zien of er een verband bestaat met de tevredenheid over de contacten met andere mensen.

Dit verband blijkt inderdaad te bestaan: mensen met een groter sociaal netwerk zijn meer tevreden over hun contacten met andere mensen dan mensen van wie het netwerk kleiner is. De beide onderzoeksgroepen lopen hierin echter wel sterk uiteen. Voor de mensen met chronische psychiatrische problematiek lijkt inderdaad te gelden dat hun tevredenheid stijgt met de grootte van hun sociale netwerk en dus met hun mate van participatie. Voor de mensen met een verstandelijke beperking geldt dit echter niet: mensen van wie het netwerk meer dan tien personen omvat, zijn (iets) minder tevreden met hun contacten dan mensen van wie het netwerk twee tot tien personen omvat. Mensen met een netwerk dat uit zes tot tien personen bestaat, zijn het meest tevreden (tabel 4.6).

Tabel 4.6

Tevredenheid over contacten met anderen, naar grootte van het sociale netwerk,^a 2006
(in groepsgemiddelden)

	vgz (n=219)	ggz (n=173)
0-1 persoon	3,35	3,09
2-5 personen	3,78	3,43
6-9 personen	3,91	3,68
≥ 10 personen	3,58	4,00
F-waarde (anova)	3.6*	4.1**
Pearson-correlatie	0,12	0,26**

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$.

a Respondenten konden kiezen uit vijf antwoordmogelijkheden, variërend van 'heel ontevreden' (score 1) tot 'heel tevreden' (score 5).

Bron: SCP (VZ'06)

4.6 Verbanden tussen de aspecten van participatie

Hiervoor zijn, conform het conceptuele model, vier aspecten van participatie beschreven en is geprobeerd voor elk aspect een variabele te selecteren of te construeren. Voor het aspect 'vrijtijdsbesteding' bleek de constructie van een dergelijke variabele op basis van het beschikbare onderzoeksmateriaal niet mogelijk. De aspecten 'verplaatsingsgemak', 'werk en dagbesteding' en 'sociaal netwerk' konden wel in een variabele worden geoperationaliseerd. Vervolgens is voor elk van deze aspecten nagegaan of meer participatie – volgens de geselecteerde of geconstrueerde variabele – samenging met een grotere tevredenheid met het betreffende levensdomein (of aspect van participatie). Voor de aspecten 'verplaatsingsgemak' en 'sociaal netwerk' werd inderdaad een dergelijke samenhang gevonden, maar meer participatie (d.w.z. meer in overeenstemming met de gangbare opvattingen) binnen het domein 'werk en dagbesteding' leidde niet tot een grotere tevredenheid met dat domein.

In deze paragraaf wordt nagegaan of er samenhangen bestaan tussen de onderscheiden aspecten. Het model veronderstelt immers dat meer participatie binnen het ene levensdomein samenhangt met of zelfs leidt tot meer participatie binnen het andere.

Bij het zoeken naar verbanden is eerst gekeken of er relaties bestaan tussen het ene aspect en de twee andere aspecten afzonderlijk. Dit houdt in dat is onderzocht of bijvoorbeeld een hogere score op de variabele voor verplaatsingsgemak samenhangt met enerzijds een hogere score op de variabele voor werk en dagbesteding en anderzijds een hogere score op de variabele voor het sociale netwerk. Met andere woorden: er wordt nagegaan of iemand die gemakkelijker op pad gaat, vaker een reguliere baan voor meer dan 16 uur per week heeft en of zo iemand deel uitmaakt

van een groter sociaal netwerk. Mutatis mutandis worden ook dergelijke samenhangen tussen de andere aspecten onderzocht.

Uit de toetsen blijkt dat er voor de mensen met een verstandelijke beperking inderdaad een significante positieve samenhang bestaat tussen 'verplaatsingsgemak' en 'werk en dagbesteding' en tussen 'werk en dagbesteding' en 'sociaal netwerk'. Mensen met een verstandelijke beperking die gemakkelijker op pad gaan, hebben vaker werk dat overeenkomt met een reguliere baan, en mensen met werk dat meer overeenkomt met een reguliere baan, maken vaker deel uit van een groter sociaal netwerk.

Het laatste geldt ook voor mensen met chronische psychiatrische problematiek, het eerste echter niet: voor hen kon geen lineaire samenhang tussen verplaatsingsgemak en dagbesteding worden vastgesteld. Bij geen van beide onderzoeksgroepen was sprake van een lineaire samenhang tussen verplaatsingsgemak en sociaal netwerk (tabel 4.7).

Tabel 4.7

Samenhang tussen drie aspecten van participatie^a (in Pearson-correlaties en Cronbachs alfa's)

	vgz		ggz	
		(n)		(n)
verplaatsingsgemak – werk en dagbesteding	0,29**	(213)	0,13	(172)
verplaatsingsgemak – sociaal netwerk	0,09	(213)	0,04	(172)
werk en dagbesteding – sociaal netwerk	0,17*	(219)	0,21**	(173)
Cronbachs alfa	0,37	(213)	0,29	(172)

* p < 0,05, ** p < 0,01.

a Verplaatsingsgemak als continue variabele (1-5), werk en dagbesteding in zes categorieën, sociaal netwerk in vier categorieën.

Bron: SCP (VZ'06)

Nadat gezocht is naar verbanden tussen telkens twee aspecten van participatie, is vervolgens nagegaan of de drie aspecten dusdanig met elkaar samenhangen dat het reëel is de deelname op de diverse levensdomeinen te verklaren uit een min of meer algemene drive tot participatie. Uit de berekeningen blijkt echter dat, zoals door de zwakke correlaties tussen de aspecten afzonderlijk al te verwachten was, de interne consistentie voor de drie aspecten samen bij beide onderzoeksgroepen te klein is om van zo'n algemene drive uit te kunnen gaan.

Uit berekeningen van de mogelijke onderlinge samenhang tussen de maten van tevredenheid met de diverse aspecten van participatie, blijkt dat de lineaire samenhangen tussen de maten van tevredenheid hoger zijn dan die tussen de maten van deelname. Voor de mensen met een verstandelijke beperking blijkt er een lineaire samenhang te bestaan tussen de tevredenheid bij alle aspecten (vervoersmogelijk-

heden, werk buitenshuis, vrijetijdsbesteding en contacten met anderen). Bij de mensen met chronische psychiatrische problematiek kon een dergelijke samenhang niet gevonden worden tussen de mate van tevredenheid met vervoersmogelijkheden en werk buitenshuis of contacten met andere mensen, en tussen de tevredenheid met werk buitenshuis en contacten met andere mensen.¹³

4.7 Samenvatting en conclusies

In het model voor participatie uit hoofdstuk 3 wordt verondersteld dat er een verband bestaat tussen de levensdomeinen ‘verplaatsingsgemak’, ‘werk en dagbesteding’, ‘vrijetijdsbesteding’ en ‘sociaal netwerk’. Deze domeinen zijn in dit model aangegeven als aspecten van participatie oftewel deelname aan de samenleving. Als deze vier domeinen inderdaad met elkaar zouden samenhangen, zouden zij beschouwd kunnen worden als vier facetten van één begrip, afzonderlijke verschijningsvormen van een onderliggende neiging of drive tot participatie. Daarbij ligt het voor de hand te veronderstellen dat grotere deelname aan het ene aspect samengaat met een grotere deelname aan de andere aspecten.

In dit hoofdstuk is nagegaan of de vier aspecten van participatie van mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problemen inderdaad met elkaar samenhangen. Om de hiervoor benodigde berekeningen te kunnen maken, is geprobeerd om op basis van het beschikbare onderzoeksmateriaal nieuwe variabelen te construeren. In deze variabelen moest, voor zover mogelijk, ook een hiërarchie – in de zin van meer of minder participatie – tot uitdrukking kunnen komen.

Voor het participatieaspect ‘verplaatsingsgemak’ is daarvoor een schaa score berekend, op basis van vier algemene uitspraken over mobiliteit en vervoer. Hoe hoger de waarde op deze score, hoe gemakkelijker men ergens naartoe gaat en hoe meer men dus participeert. Uit de berekeningen blijkt dat ruim de helft van de respondenten nauwelijks moeite heeft om ergens naartoe te gaan; een tiende heeft er helemaal geen moeite mee. De mensen met een verstandelijke beperking gaan gemakkelijker op pad dan de mensen met chronische psychiatrische problemen.

Om het aspect ‘werk en dagbesteding’ in de berekening te kunnen opnemen, is de informatie over dit domein gerangschikt naar de mate waarin het werk of de dagbesteding van de respondenten overeenkomt met de (impliciete) norm voor een succesvolle deelname aan de samenleving: een fulltimebaan op de reguliere arbeidsmarkt. Deze rangschikking resulteerde in zes categorieën, waarvan de eerste (‘werkt niet en gaat ook niet naar dagbestedings- of dagactiviteitencentrum’) het minst overeenkomt met deze norm en de zesde (‘werkt 16 uur of meer in een gewone betaalde baan’) het meest. Uit de berekeningen kwam vervolgens naar voren dat de mensen met een verstandelijke beperking aanzienlijk vaker de norm benaderen dan de mensen met chronische psychiatrische problemen. Van de eerste groep werkt bijna de helft voor 16 uur per week of meer bij de sociale werkvoorziening. Mensen met chronische psychiatrische problemen werken vaak niet of minder dan 16 uur per week en ruim een derde werkt niet en gaat ook niet naar een dagactiviteitencentrum.

De in de berekeningen opgenomen variabele voor het participatieaspect 'sociaal netwerk' is afgeleid uit de informatie over het aantal familieleden en vrienden waarmee de respondenten regelmatig (d.w.z. minstens een keer per 14 dagen) contact hebben. Aan de variabele zijn vier waarden toegekend, waarbij de hoogste (4) stond voor een sociaal netwerk dat tien of meer personen omvat en de laagste (1) voor een sociaal netwerk dat uit maximaal één persoon bestaat. De meeste respondenten (zes op de tien) maken deel uit van een netwerk dat uit twee tot vijf personen (excl. zichzelf) bestaat. Van een op de vijf respondenten omvat het sociale netwerk zes tot tien personen. De beide onderzoeksgroepen ontlopen elkaar daarin nauwelijks.

Door de formulering van de vragen is de verzamelde informatie over de vrijetijdsbesteding niet geschikt voor de constructie van een variabele die bruikbaar is voor de analyse. Daarom is besloten alleen de mogelijke samenhang tussen de overige drie levensdomeinen te onderzoeken.

Uit de berekeningen blijkt dat deze samenhang niet sterk genoeg is om te kunnen wijzen op een algemene *drive* tot participatie, die op alle relevante levensdomeinen zou inwerken. Wel zijn bij de mensen met een verstandelijke beperking verbanden gevonden tussen verplaatsingsgemak en werk en dagbesteding, enerzijds en tussen werk en dagbesteding en sociaal netwerk anderzijds. Bij hen gaan vormen van werk en dagbesteding die meer lijken op een reguliere baan dus wel samen met een groter verplaatsingsgemak en met een groter sociaal netwerk. Bij mensen met chronische psychiatrische problemen kon alleen een verband tussen werk/dagbesteding en sociaal netwerk worden vastgesteld. Er is dus wel enige samenhang gevonden tussen een aantal aspecten onderling, maar welke aspecten dat zijn, verschilt per onderzoeksgroep.

In de analyses is ook nagegaan of meer deelname op een levensdomein ook leidt tot meer tevredenheid over dit domein. Bij twee van de vier aspecten van participatie werd inderdaad een samenhang gevonden. Zo hangt bij mensen met een verstandelijke beperking een groter verplaatsingsgemak sterk samen met een grotere tevredenheid over de vervoersmogelijkheden; bij mensen met chronische psychiatrische problematiek is deze samenhang er ook, maar minder sterk. Tevens zijn degenen die werken, in meerderheid (84%) tevreden tot erg tevreden over hun werk buitenshuis. Vormen van werk en dagbesteding die meer lijken op een reguliere baan, leiden echter niet tot grotere tevredenheid. De tevredenheid van degenen die werkzaam zijn in een kleine baan of in een beschermde omgeving (arbeidsproject, sociale werkvoorziening), is groter dan die van degenen met een gewone betaalde baan voor 16 uur of meer. Verder blijken mensen met chronische psychiatrische problemen tevredener over hun contacten met anderen naarmate hun sociale netwerk groter is. Bij mensen met een verstandelijke beperking leidt een groter sociaal netwerk niet zonder meer tot een grotere tevredenheid over de contacten met anderen: degenen met een netwerk van tien personen of meer zijn minder tevreden dan mensen van wie het netwerk tussen de zes en negen personen omvat.

Voor vrijetijdsbesteding is geen variabele geconstrueerd die ‘meer’ of ‘minder’ aangeeft, dus het enige wat over dit aspect te melden valt, is dat de respondenten in meerderheid (heel) tevreden zijn over hun vrijetijdsbesteding.

De uitkomsten van de berekeningen lijken erop te wijzen dat bij het bevorderen van de participatie door mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrisch probleem, er rekening mee moet worden gehouden dat de diverse aspecten van participatie niet alle met elkaar samenhangen. Er zullen op meerdere levensterreinen impulsen moeten worden gegeven. Daarbij dient wel rekening te worden gehouden met het feit dat een grotere participatie niet zonder meer leidt tot meer tevredenheid. Dit geldt met name voor het aspect ‘werk en dagbesteding’. Dit aspect hangt bij beide onderzoeksgroepen wel samen met één of twee andere aspecten (bij de mensen met chronische psychiatrische problematiek resp. met een verstandelijke beperking), maar niet met een grotere tevredenheid. Daarnaast leidt een groter sociaal netwerk bij de mensen met een verstandelijke beperking slechts tot op zekere hoogte tot meer tevredenheid over contacten met anderen.

Noten

- 1 Inhoudelijk was het telkens de vraag wanneer er gesproken zou kunnen worden van meer participatie op het betreffende levensdomein. Per onderscheiden aspect van participatie is daarom steeds gezocht naar een variabele waarmee van een zo groot mogelijk deel van de respondenten op een zo valide mogelijke manier kan worden beschreven in welke mate zij deelnemen aan de samenleving.
Voor een evenwichtige statistische analyse van de onderlinge samenhang tussen de vier aspecten van participatie, is het wenselijk dat de aspecten ieder met evenveel variabelen worden gemeten. Het is niet noodzakelijk dat de variabelen van hetzelfde type zijn en dezelfde range hebben, als er maar sprake is van minimaal ordinaal niveau. Daarnaast is het, voor het kunnen onderzoeken van lineaire verbanden tussen participatie en de determinanten resp. geluk, wenselijk dat elk aspect van participatie middels één variabele wordt gemeten, zodat er per aspect één (regressie)analyse kan worden uitgevoerd om verschillen in participatie op dat terrein te verklaren.
- 2 Voor Cronbachs alfa als betrouwbaarheidsmaat voor samenhang wordt als norm meestal 0,70 gehanteerd. Voor explorerende studies worden alfa's vanaf 0,60 geaccepteerd, met de aantekening dat het dan om een zwakke schaal gaat.
- 3 De schaalscore voor de groep mensen met een verstandelijke beperking is 3,6, die voor mensen met chronische psychiatrische problemen 3,4.
- 4 Dit is met name gedaan om ook de categorie '(zeer) veel moeite om ergens te komen' een voldoende grote vulling te geven.
- 5 Een consumer-run-project is een arbeidsproject dat is opgezet door cliënten zelf, al dan niet met ondersteuning van professionele hulpverleners.
- 6 De vraag naar de tevredenheid is alleen voorgelegd aan de respondenten die desgevraagd hadden aangegeven te werken. Dit is dus inclusief degenen die (onbetaald) werken in een arbeidsproject, een consumer-run project of als vrijwilliger. De vraag is niet voorgelegd aan degenen die niet werken, maar wel een dagbestedings- of dag-activiteitencentrum bezoeken of (bijvoorbeeld) onderwijs of een cursus volgen.
- 7 Zie noot 2.
- 8 Ook voor beide groepen afzonderlijk kon geen verband worden vastgesteld. Bij de interpretatie van de cijfers in tabel 4.4 moet wel rekening worden gehouden met het feit dat onder de 251 respondenten die werken, de mensen met chronische psychiatrische problemen ver in de minderheid zijn (72 personen).
- 9 De activiteiten met een verplichtend karakter zijn strikt genomen niet tot de vrijetijdsactiviteiten te rekenen. Ze waren echter wel in hetzelfde blok vragen opgenomen, omdat zo inzicht kon worden verkregen in het totale activiteitenpatroon van de betrokkenen. Ze waren bovendien nodig om inzicht te krijgen in de mate waarin de respondenten activiteiten ondernemen met anderen (bv. leden van hun sociale netwerk).
- 10 De conclusie dat de vragen naar de vrijetijdsbesteding in dit onderzoek niet adequaat zijn opgesteld, houdt echter niet noodzakelijkerwijs in dat 'vrijetijdsbesteding' nooit als een aspect van participatie in het model kan worden opgenomen. Wel staat vast dat het meten van meer of minder participatie op het gebied van vrijetijdsbesteding sterk onder invloed staat van normatieve opvattingen over goede vrijetijdsbesteding.
- 11 De variabele geeft geen informatie over het al dan niet – en in welke mate – voor-komen van mensen met beperkingen of psychiatrische problemen in het netwerk. Informatie daarover lijkt echter alleen relevant voor het kunnen vaststellen van de sterkte van sociale netwerk als vangnet of hulpbron voor ondersteuning, wat in dit

onderzoek afzonderlijk is gemeten. Voor het meten van deelname aan de samenleving is deze informatie echter niet nodig.

¹² In een enkel geval werden burens en collega's zelfs genoemd als (een van de drie) voor de respondent belangrijkste personen.

¹³ Zie tabel A.4 in de bijlage.

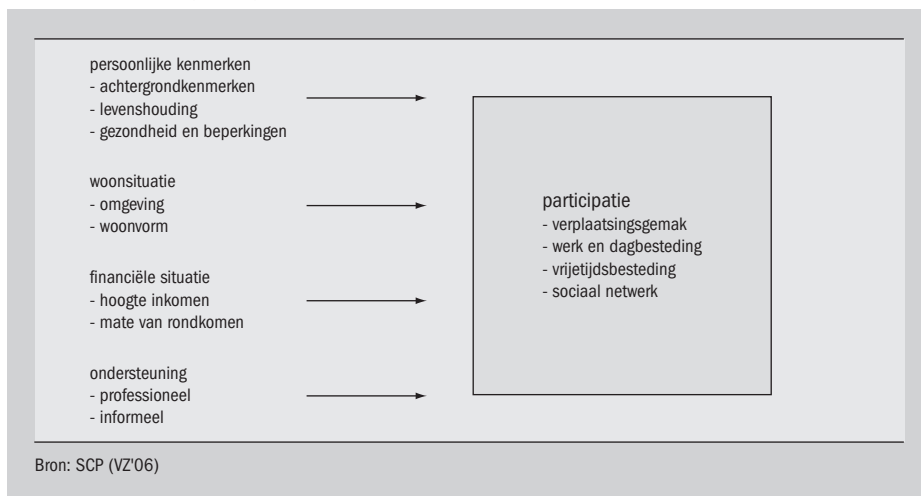
5 Determinanten van participatie

5.1 Inleiding

In het vorige hoofdstuk zijn variabelen voor de diverse aspecten van participatie geconstrueerd en zijn hun onderlinge samenhang en de samenhang met de ervaren tevredenheid getoetst. In dit hoofdstuk wordt ingegaan op wat in het conceptuele model 'determinanten' van participatie worden genoemd. Deze determinanten zijn de persoonlijke kenmerken van de respondenten, hun woonsituatie (zowel woonvorm als woonomgeving), hun financiële situatie en de door hen ontvangen ondersteuning (zowel informeel als professioneel). Tot de persoonlijke kenmerken worden in het model gerekend: de achtergrondkenmerken en de levenshouding, evenals de gezondheid en ervaren beperkingen (figuur 5.1).

Figuur 5.1

Determinanten van participatie



Net als in hoofdstuk 4 voor de onderscheiden aspecten is gedaan, wordt in dit hoofdstuk per determinant gezocht naar een variabele waarmee de determinanten kunnen worden gemeten en die bruikbaar is voor de toetsing van het model. Daarbij zijn dezelfde voorkeuren aangehouden als bij het zoeken naar de variabelen voor de aspecten, te weten zo weinig mogelijk variabelen per determinant en een variabele op ten minste ordinaal niveau.

De in het onderzoek opgenomen groepen mensen met een verstandelijke beperking en mensen met chronische psychiatrische problematiek worden aan de hand van deze variabelen beschreven. Daarbij wordt ook ingegaan op de door de res-

pondenten ervaren tevredenheid met elk van de determinanten en wordt gezocht naar mogelijke verbanden tussen de score van de respondenten op de afzonderlijke variabelen en hun tevredenheid ermee. Vervolgens wordt nagegaan of er een relatie bestaat tussen de in dit hoofdstuk onderscheiden determinanten en de in het vorige hoofdstuk beschreven aspecten van participatie. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een recapitulatie van de belangrijkste uitkomsten en de consequenties daarvan voor het model.

5.2 Persoonlijke kenmerken

In het model wordt ervan uitgegaan dat de mate waarin en de wijze waarop mensen (met beperkingen) deelnemen aan de samenleving, mede wordt bepaald door eigenschappen van de mensen zelf. Daarmee wordt aangesloten bij opvattingen van Hortulanus et al. (2003), Machielse (2003) en Jehoel-Gijsbers (2004) dat het niet alleen de omstandigheden, maar ook kenmerken van de betrokkenen zelf zijn die bepalen of mensen al dan niet uitgesloten zijn of in een isolement geraken. In navolging van hen worden onder meer persoonlijke competenties, gezondheid, leeftijd, geslacht en huishoudenssamenstelling gerekend tot, al dan niet beïnvloedbare, voorwaarden voor participatie. In het onderzoek is daarom ook, in zowel de eerste als de tweede fase, zoveel mogelijk informatie hierover verzameld. Bij de analyse zijn de gegevens over de persoonlijke kenmerken geordend in drie categorieën, waarbij voor elk van de categorieën een verband met de mate van participatie wordt verondersteld.

Achtergrondkenmerken

De eerste categorie is die van de achtergrondkenmerken, te weten leeftijd en geslacht van de respondenten, de samenstelling van het huishouden waarvan zij deel uitmaken en het door hen behaalde opleidingsniveau.

De gemiddelde leeftijd van de respondenten is ruim 42 jaar. Uitgesplitst blijkt de groep mensen met chronische psychiatrische problemen een gemiddelde leeftijd van bijna 46 jaar te hebben, ruim vijf jaar meer dan de groep mensen met een verstandelijke beperking (gemiddelde leeftijd 39 jaar).

In de totale steekproef zijn de aandelen mannen en vrouwen nagenoeg gelijk, maar in de beide onderzoeksgroepen lopen ze wat uiteen: bij de mensen met een verstandelijke beperking zijn de mannen in de meerderheid, bij de mensen met chronische psychiatrische problemen zijn dat juist de vrouwen.

Het merendeel van de respondenten woont alleen; mensen met een verstandelijke beperking wonen naar verhouding vaker alleen dan mensen met chronische psychiatrische problemen.

Het onderzoek is uitgevoerd onder mensen die, ondanks hun beperkingen of problemen, toch in staat zijn om op zichzelf te wonen. Dit betekent dat het bij de mensen met een verstandelijke beperking gaat om mensen van een hoog niveau, wat ook tot uiting komt in hun opleidingsniveau: ruim de helft van hen heeft deelgenomen aan het voortgezet onderwijs, waarvan 11 procentpunten aan het gewone

voortgezet onderwijs.¹ Van de mensen met chronische psychiatrische problemen heeft 28% een middelbare opleiding en 10% een hogere opleiding.

Levenshouding

Als tweede wordt bij de persoonlijke kenmerken van de respondenten de invloed van de levenshouding onderzocht. Daarmee wordt bedoeld op de manier waarop men in het leven staat: ziet men zaken somber of juist vrolijk in, hoe gaat men om met problemen, hoe oordeelt men over zichzelf? Het is voorstelbaar dat mensen die positief in het leven staan en zich niet door problemen uit het veld laten staan, meer geneigd zijn om aan de samenleving deel te nemen, en daar desnoods ook weerstanden voor willen overwinnen. Om deze levenshouding te meten, is de respondenten een aantal uitspraken voorgelegd, met het verzoek aan te geven of en in hoeverre zij het ermee eens of oneens waren. Op basis van de uitkomsten is nagegaan of er ook sprake was van samenhang in de antwoordpatronen en dus of er een schaal geconstrueerd kon worden.

Uit de analyses bleek dat de uitspraken onderling redelijk goed samenhangen (Cronbachs alfa $\geq 0,65$) en vervolgens dat de mensen met een verstandelijke beperking gemiddeld positiever in het leven staan dan mensen met chronische psychiatrische problemen (tabel 5.1).

Tabel 5.1

Levenshouding: mate van instemming met zes uitspraken, 2006 (in procenten en gemiddelde schaalscores^a)

	vgz			ggz		
	(geheel mee oneens)	(geheel mee eens)	(n)	(geheel mee oneens)	(geheel mee eens)	(n)
ik vind het leuk om steeds iets nieuws uit te proberen	22	68	(214)	39	50	(171)
ik kan veel meer dan de meeste mensen denken	24	65	(211)	32	50	(170)
ik zie mijn toekomst altijd positief	13	71	(213)	43	38	(173)
als het tegenzit, kan ik daar niet mee omgaan ^b	41	44	(217)	30	55	(173)
soms denk ik dat ik waardeloos ben ^b	68	22	(216)	43	47	(173)
ik heb altijd pech ^b	69	18	(214)	62	23	(173)
Cronbachs alfa		0,65	(202)		0,68	(168)
schaalscore (1-5)		3,4	(212)		3,0	(173)

a Een hogere schaalscore weerspiegelt een meer positieve levenshouding.

b Voor het bepalen van Cronbachs alfa en de schaalscore zijn de antwoorden op deze uitspraken gespiegeld.

Bron: SCP (VZ'06)

Op basis van de schaalscore is een nieuwe variabele gemaakt met vijf waarden, oplopend van 'zeer negatief' tot 'zeer positief', zodat een beeld wordt verkregen

van de variatie in levenshouding binnen en tussen de groepen. Van de mensen met chronische psychiatrische problemen heeft de helft een neutrale levenshouding en staat 30% positief tot zeer positief in het leven. Van de mensen met een verstandelijke beperking staat 60% positief tot zeer positief in het leven.

Gezondheid en beperkingen

Gezondheidsklachten en beperkingen kunnen, zo blijkt uit onderzoek naar mensen met fysieke beperkingen (w.o. ouderen), een rem vormen op deelname aan de samenleving (De Boer 2006; Van Campen et al. 2006; Cardol et al. 2006; Kooiker 2006; De Klerk 2007). Daarnaast kunnen ook de psychiatrische problemen of de verstandelijke beperking zelf deelname aan de samenleving verhinderen. Uit het vooronderzoek is naar voren gekomen dat een belangrijk deel van de respondenten, naast hun psychische problematiek of verstandelijke beperking, ook te kampen had met (soms) ernstige lichamelijke beperkingen. Uit het onderzoek bleek echter ook dat deze lichamelijke problematiek hen er niet altijd van weerhield aan de samenleving deel te nemen. Velen van de respondenten legden ondanks hun beperkingen een hoge mate van zelfredzaamheid aan de dag (Kwekkeboom et al. 2006). Op grond van deze ervaringen is besloten om voor het model niet de gegevens over lichamelijke aandoeningen, fysieke of zintuiglijke beperkingen en psychiatrische problemen te gebruiken, maar een variabele te construeren op basis van de ervaren behoefte aan ondersteuning. De ondersteuningsbehoefte zegt immers meer over de zelfredzaamheid dan beperkingen of problemen, die mogelijk kunnen worden gecompenseerd door hulpmiddelen of interne hulpbronnen. De behoefte aan ondersteuning is bij beide onderzoeksgroepen op dezelfde manier in kaart gebracht, waardoor vergelijking tussen de beide groepen goed mogelijk is.

Ten behoeve van de modelontwikkeling is een onderscheid gemaakt tussen behoefte aan ondersteuning bij persoonsgebonden zorg en huishoudelijke activiteiten enerzijds en behoefte aan ondersteuning bij regie en sociaal-emotionele vaardigheid anderzijds. Bij beide wordt rekening gehouden met het aantal activiteiten waarbij men hulp nodig heeft (variërend van nul tot zeven).

Uit de antwoorden op de vraag naar de behoefte aan ondersteuning komt naar voren dat bijna iedereen wel hulp kan gebruiken. De mate waarin en de activiteiten waarbij men ondersteuning nodig heeft, lopen sterk uiteen, naar zowel onderzoeksgroep als categorie of type activiteiten.

Binnen het eerste cluster activiteiten blijkt dat in beide onderzoeksgroepen de behoefte aan hulp het grootst is bij het uitvoeren van klussen, en het kleinst bij de persoonlijke verzorging. Bij de mensen met een verstandelijke beperking heeft bijna een kwart van de respondenten in het geheel geen hulp bij activiteiten in dit cluster. Bij de mensen met chronische psychiatrische problemen is dat bij bijna drie op tien respondenten het geval. Van de respondenten met psychiatrische problemen noemt 47% een tot twee activiteiten waarbij men hulp nodig heeft, bij de mensen met een verstandelijke beperking is dat 44%. Mensen met een verstandelijke beperking

hebben dan ook bij meer van deze activiteiten hulp nodig dan mensen met chronische psychiatrische problematiek (tabel 5.2).

Tabel 5.2

Behoefte aan hulp bij persoonsgebonden zorg en huishoudelijke activiteiten, 2006
(in procenten en gemiddelde aantallen)

	vgz (n=219)	ggz (n=173)
persoonsgebonden zorg		
gebruik van medicijnen (toezicht op innemen, hoeveelheid, enz.)	14	19
zichzelf kleden (combinaties uitzoeken, kleding kopen), naar kapper gaan	20	9
persoonlijke verzorging (wassen/douchen, haren kammen, opmaken)	10	2
huishoudelijke activiteiten		
uitvoeren van klussen (reparaties in en om huis, op het balkon, in de tuin)	65	55
huishouden doen (opruimen/schoonmaken, kleding wassen)	42	40
maaltijd verzorgen (boodschappen doen, koken)	32	20
verzorgen van planten en huisdieren	10	5
persoonsgebonden zorg en huishoudelijke activiteiten		
0 activiteiten	23	29
1-2 activiteiten	44	47
3-7 activiteiten	32	24
gemiddeld aantal activiteiten waarbij hulp nodig	1,9	1,5

Bron: SCP (VZ'06)

Binnen het cluster met gegevens over de behoefte aan hulp bij regie en sociaal-emotionele vaardigheid, blijkt de vraag naar ondersteuning bij het omgaan met problemen en verdriet het grootst, en bij het doen van gezellige dingen het kleinst. Mensen met een verstandelijke beperking hebben daarnaast echter vooral behoefte aan ondersteuning bij de afhandeling van hun financiën en bij het regelen van hulp en alles wat daarbij kan komen kijken.

De behoefte aan hulp is bij activiteiten in dit cluster groter dan bij activiteiten in het andere cluster: van de mensen met een verstandelijke beperking geeft slechts 2% aan geen hulp nodig te hebben, van de mensen met chronische psychiatrische problematiek niet meer dan 5%. Van de mensen met chronische psychiatrische problemen heeft meer dan de helft behoefte aan ondersteuning bij minstens drie van de genoemde activiteiten; van de mensen met een verstandelijke beperking is dat bijna driekwart. De verschillen in hulpbehoefte tussen het eerste en het tweede cluster gelden ook voor beide onderzoeksgroepen afzonderlijk en zijn alle significant.

En ook nu hebben de mensen met verstandelijke beperkingen meer hulp nodig dan mensen met langdurende psychiatrische problemen. De verschillen tussen beide onderzoeksgroepen zijn hier ook groter dan bij het eerste cluster (tabel 5.3).

Tabel 5.3

Behoefte aan hulp bij regie en sociaal-emotionele vaardigheid, 2006 (in procenten en gemiddelde aantallen)

	vgz (n=219)	ggz (n=173)
regie		
geldzaken regelen (rekeningen betalen, belastingaangifte, aanvragen toeslagen, e.d.)	87	49
regelen van hulp van de instelling, aanvragen persoonsgebonden budget	73	57
geschikt werk zoeken	49	45
maken en nakomen van afspraken (dokter, ziekenhuis, kapper)	37	20
naar school gaan of cursus volgen	32	24
sociaal-emotionele vaardigheid		
omgaan met problemen en verdriet	73	79
gezellige dingen doen (samen koffiedrinken, uitgaan, op vakantie gaan)	28	17
regie en sociaal-emotionele vaardigheid		
0 activiteiten	2	5
1-2 activiteiten	26	39
3-7 activiteiten	72	56
gemiddeld aantal activiteiten waarbij hulp nodig	3,8	2,9

De verschillen tussen de groepen zijn significant ($\chi^2 = 12,2^{**}$; $t = 4,9^{**}$).

Bron: SCP (VZ'06)

Direct na de vragen over het vóórkomen van aandoeningen, het ervaren van beperkingen, het vóórkomen van psychische problemen en het medicijngebruik, is de respondenten gevraagd aan te geven of en in hoeverre zij tevreden zijn met hun gezondheid. Uit de antwoorden blijkt dat er grote verschillen zijn tussen de beide onderzoeksgroepen. Van de mensen met verstandelijke beperkingen is namelijk bijna driekwart (heel) tevreden over de gezondheid, terwijl van de mensen met chronische psychiatrische problematiek nog geen vier van de tien dat zijn. Daarnaast is van deze groep een even groot aandeel juist (heel) ontevreden

5.3 Woonsituatie

Een tweede determinant voor deelname aan de samenleving door mensen met beperkingen is de woonsituatie van de betrokkenen. In de hoofdstukken 2 en 3 is al aangegeven dat de woonsituatie, i.c. het op zichzelf of zelfstandig wonen, in de dis-

cussies over vermaatschappelijking als een aspect van participatie wordt beschouwd. Het onderhavige onderzoek beperkt zich echter tot op zichzelf wonende mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problemen. Uit de verkennende fase was gebleken dat zelfstandig wonen niet automatisch deelname aan de samenleving betekent (Kwekkeboom et al. 2006). Daarom is in het model voor de analyse van de uitkomsten van de tweede fase de woonsituatie, en dan meer in het bijzonder de uit de woonvorm af te leiden mate van zelfstandigheid, als determinant van participatie opgenomen.

Naast de woonvorm wordt in het model nog een andere dimensie aan de woonsituatie onderscheiden die relevant is voor deelname aan de samenleving, namelijk de woonomgeving.

Woonvorm

Een inclusie criterium voor deelname aan het onderzoek was het niet in een instelling of op een instellingsterrein woonachtig zijn. Dit betekent dat de respondenten gevonden konden worden in een brede range van woonarrangementen, waarin de mate van het zelfstandig zijn sterk kon variëren.

Om na te gaan of, zoals verondersteld wordt in het model, de mate van zelfstandigheid in de woonsituatie van invloed is op de deelname aan de samenleving, is een variabele geconstrueerd, waarmee de respondenten in vier categorieën konden worden opgedeeld.² Bij de constructie is ervan uitgegaan dat mensen meer zelfstandig wonen als er minder gemeenschappelijk aanbod is (dus ook geen gemeenschappelijke voorzieningen als ontmoetingsruimten of wasserettes), er minder functies met anderen gedeeld moeten worden en men over een groter woonoppervlak voor zichzelf kan beschikken. Vanwege de kleine aantallen zijn de mensen die bij hun ouders in huis wonen (3%) en degenen die in een wooneenheid met gezamenlijke voorzieningen wonen (11%) bij elkaar gevoegd. Zo ontstond een variabele met vier waarden, met een oplopende mate van zelfstandigheid.³ Ook volgens deze ordening lopen de beide onderzoeksgroepen nogal uiteen. Zo zijn, vergeleken met de mensen met een verstandelijke beperking, de mensen met chronische psychiatrische problemen oververtegenwoordigd in de beide extremen. Woonde van de mensen met een verstandelijke beperking 37% in een woonvorm met de grootste mate van zelfstandigheid, en 10% in een woonvorm met de geringste zelfstandigheid, voor de mensen met chronische psychiatrische problemen waren deze waarden respectievelijk 46 en 19% (tabel 5.4).

Tabel 5.4

Tevredenheid over hoe men nu woont, naar woonvorm en stedelijkheidsgraad,^a 2006
(in groepsgemiddelden)

	vgz	ggz
woonvorm	(n=219)	(n=173)
bij ouders in huis of wooneenheid / kamer, met gezamenlijk gebruik van keuken en/of sanitair	4,10	3,66
appartement/flat/etagewoning, onderdeel van wooncomplex	4,04	4,36
appartement/flat/etagewoning, geen onderdeel van wooncomplex	4,03	4,06
eengezinswoning	4,19	4,13
F-waarde (anova)	0,5	3,0*
Pearson-correlatie	0,06	0,16*
stedelijkheidsgraad	(n=218)	(n=172)
niet tot weinig stedelijk	4,12	4,24
matig stedelijk	4,33	4,04
sterk tot zeer sterk stedelijk	3,97	3,83
F-waarde (anova)	2,6	4,0*
Pearson-correlatie ^b	-0,11	-0,21**

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$.

a Respondenten konden kiezen uit vijf antwoordmogelijkheden, variërend van 'heel ontevreden' (score 1) tot 'heel tevreden' (score 5).

b Stedelijkheidsgraad in vijf categorieën

Bron: SCP (VZ'06)

Woonomgeving

Van de woningen van de respondenten is ook bekend in welke omgeving ze staan, en dus wat het voorzieningenaanbod en de sociale status van de buurt zijn, en de mate van stedelijkheid. De woonomgeving was nadrukkelijk in het onderzoek opgenomen, omdat uit het vooronderzoek naar voren was gekomen dat een groot deel van de respondenten gehuisvest was in buurten met een lage sociale status en veel (groot) stedelijke problematiek. Gezien de ook in ander onderzoek vastgestelde (negatieve) relatie tussen de kwaliteit van de woonomgeving en de maatschappelijke integratie van kwetsbare bewoners (Drooglever Fortuijn et al. 2006), werd verondersteld dat de woonomgeving mogelijk een negatieve invloed zou hebben op de participatie. Daarnaast is verondersteld dat de aanwezigheid van voorzieningen en een stedelijk karakter deelname aan de samenleving zou kunnen bevorderen: er hoeven immers geen grote afstanden te worden afgelegd om van de voorzieningen gebruik te kunnen maken.

De uitkomsten over de nabijheid van voorzieningen en de sociale status van de buurt lieten echter nauwelijks variatie zien, zodat het effect op participatie niet betrouwbaar kan worden vastgesteld. Daarom is besloten om alleen voor de

(bestaande) variabele ‘stedelijkheidsgraad’ na te gaan of en in hoeverre deze de participatie door mensen met beperkingen beïnvloedt. Een groot deel van de respondenten (43%) woont in een (zeer) sterk stedelijke omgeving; er is daarbij nauwelijks verschil tussen de beide onderzoeksgroepen.

In het interview is de respondenten de gelegenheid geboden aan te geven wat zij veeleer en prettig vonden aan de huidige woonsituatie. De positieve waardering overheerste: een belangrijk deel van de respondenten kon eigenlijk niets negatiefs over de woonsituatie zeggen, en degenen die dat wel konden, klaagden over de huisgenoten of over de begeleiding. Het meest plezierige aan de huidige woonsituatie was voor velen het feit dat zij nu zelf beslissingen konden nemen, gevolgd door de mogelijkheid alleen te zijn of een eigen ruimte te hebben. Al met al was het oordeel over de woonsituatie dan ook erg positief: 84% gaf aan er (heel) tevreden over te zijn.

Aan de woonsituatie zijn twee, goed meetbare dimensies, te weten de mate van zelfstandigheid en de mate van stedelijkheid – onderscheiden. De grote tevredenheid roept de vraag op welke van deze dimensies voor de respondenten de belangrijkste is. Daarom is gezocht naar zowel de samenhang tussen de mate van zelfstandigheid en tevredenheid, als de samenhang tussen stedelijkheidsgraad en tevredenheid (tabel 5.4).

Uit de analyses komt naar voren dat het voor de mensen met chronische psychiatrische problemen zeker van belang is hoe zij wonen: zij zijn iets meer tevreden met hun woonsituatie naarmate zij meer zelfstandig wonen. Bij de mensen met een verstandelijke beperking kon een dergelijk verband niet worden vastgesteld.

Ook de stedelijkheidsgraad van de woonomgeving beïnvloedt de tevredenheid van de mensen met chronische psychiatrische problemen: zij die in een matig stedelijke omgeving wonen, zijn het meest tevreden met hun woonsituatie; zij die in een sterk tot zeer sterk stedelijke omgeving wonen, het minst. In het algemeen neemt de mate van tevredenheid af naarmate de stedelijkheidsgraad van de woonomgeving toeneemt. Bij de mensen met een verstandelijke beperking kon daarentegen geen significante relatie worden vastgesteld tussen de stedelijkheidsgraad van de woonomgeving en hun tevredenheid met de woonsituatie.

Bij de mensen met een verstandelijke beperking blijkt dus geen van beide dimensies een samenhang te vertonen met hun tevredenheid met de woonsituatie. Bij de mensen met chronische psychiatrische problemen vertoont de mate van stedelijkheid de sterkste samenhang met de tevredenheid.

5.4 Financiële situatie

De financiën van mensen met beperkingen worden, zo bleek uit de hoofdstukken 2 en 3, vaak gezien als een beperkende factor voor het deelnemen aan de samenleving. Mensen zijn, als gevolg van hun beperkingen, vaak aangewezen op een uitkering en deze is niet zo hoog dat zij zich de kosten voor uitgaan, lidmaatschap van een

vereniging, reizen enzovoort. kunnen veroorloven. Uit onderzoek onder mensen met fysieke beperkingen komt ook inderdaad naar voren dat hun financiële situatie de door hen gewenste participatie in de weg staat (De Klerk 2007). Uit de verkennende fase van het onderhavige onderzoek kwam echter naar voren dat de respondenten zich niet belemmerd voelden door hun bestedingsmogelijkheden. Men betreurde het soms wel dat men zich niet altijd alles kon permitteren wat men wilde, maar liet tegelijkertijd ook weten (goed) te kunnen rondkomen en daarop ook trots te zijn.

Deze tegenstrijdigheden waren aanleiding om in de tweede fase van het onderzoek expliciet aandacht te besteden aan de invloed van de financiële situatie van de respondenten op hun deelname aan de samenleving. Daarbij is, zoals ook in het model is aangegeven, verondersteld dat de financiële situatie een determinant van participatie is. Aan deze determinant zijn in principe twee aspecten te onderscheiden: de hoogte van het inkomen (objectief) en het gevoel of de overtuiging te kunnen rondkomen (subjectief). De in het onderzoek verzamelde gegevens over de hoogte van het inkomen lijken echter niet goed bruikbaar. Tijdens het interview bleek de vraagstelling niet helemaal duidelijk en uiteindelijk kwam naar voren dat ongeveer een vijfde van de respondenten de vraag überhaupt niet had kunnen beantwoorden. Los daarvan waren de opgegeven bedragen niet goed vergelijkbaar, omdat niet altijd rekening was gehouden met een ingehouden eigen bijdrage dan wel het feit dat geen kosten voor huisvesting hoefden te worden betaald (zie ook Kwekkeboom en Van Weert 2008). Daarom is besloten nu alleen de subjectieve beleving van de hoogte van het inkomen in (de toetsing van) het model op te nemen.

Van de mensen met een verstandelijke beperking beheren vier van de tien hun geld zelf, al dan niet met hulp. Van hen zegt bijna 90% precies rond te komen of geld over te houden; 10% zegt zelfs veel geld over te houden. De mensen met psychiatrische problemen beheren hun geld vaker zelf: bijna 70% doet dit, al dan niet met hulp. Ook van hen kan een meerderheid (83%) precies of ruim rondkomen; 8% zegt veel geld over te houden. Het maken van schulden of het aanspreken van de spaarmiddelen (en dus geld tekortkomen) komt bij geen van beide onderzoeksgroepen vaak voor, maar bij de mensen met psychiatrische problemen wel twee keer vaker dan bij mensen met een verstandelijke beperking.

Uit de eerste fase van het onderzoek bleek een verrassend grote tevredenheid met de financiële situatie (Kwekkeboom et al. 2006). Deze tevredenheid wordt ook teruggevonden in de tweede fase van het onderzoek, maar dan toch vooral bij de mensen met een verstandelijke beperking: bijna driekwart van hen is (zeer) tevreden met de financiën. De mensen met chronische psychiatrische problemen zijn minder positief: de helft van hen is dan wel (heel) tevreden, maar ruim een kwart is juist (heel) ontevreden.

Tevredenheid met het inkomen lijkt niet rechtstreeks samen te hangen met de hoogte ervan, evenmin als het gevoel met het inkomen te kunnen rondkomen. Dit roept de vraag op of er misschien wel een rechtstreeks verband bestaat tussen het gevoel te kunnen rondkomen van en de tevredenheid met het inkomen. Uit de toet-

sen blijkt dat verband er inderdaad te zijn: mensen die precies kunnen rondkomen, zijn meer tevreden met hun financiën dan degenen die schulden moeten maken of uit hun spaartegoeden moeten putten, maar weer minder tevreden dan degenen die geld overhouden. Dit geldt zowel voor de mensen met chronische psychiatrische problemen als voor de mensen met een verstandelijke beperking (tabel 5.5).

Tabel 5.5

Tevredenheid met de financiën, naar de mate waarin men kan rondkomen,^{a, b} 2006
(in groepsgemiddelden)

	vgz (n=88)	ggz (n=120)
moet schulden maken of spreekt spaargeld aan	2,71	2,43
kan precies rondkomen	3,37	3,15
houdt een beetje tot veel geld over	4,02	3,83
F-waarde (anova)	11,4**	19,3**
Pearson-correlatie ^c	0,53**	0,50**

** p < 0,01.

a Respondenten konden kiezen uit vijf antwoordmogelijkheden, variërend van 'heel ontevreden' (score 1) tot 'heel tevreden' (score 5).

b De vraag naar de mate waarin men kon rondkomen is alleen voorgelegd aan de respondenten die zelf hun geld beheren.

c Mate waarin men kan rondkomen in vijf categorieën.

Bron: SCP (VZ'06)

5.5 Ondersteuning

Hiervoor is vermeld dat vrijwel alle respondenten (98%) behoefte hadden aan hulp bij minstens één activiteit op de terreinen 'persoonsgebonden zorg', 'huishoudelijke activiteiten', 'regie' of 'sociaal-emotionele vaardigheid'.⁴ Volgens het model is ondersteuning een van de determinanten voor participatie; dit wil zeggen dat verondersteld wordt dat de mate van participatie positief samenhangt met de verkregen ondersteuning. Om dit te kunnen toetsen, zijn twee variabelen geconstrueerd: een voor de verkregen ondersteuning vanuit het sociale netwerk en een voor de verkregen professionele ondersteuning.

Voor de constructie van deze variabelen is gebruik gemaakt van de informatie over de hulpbehoefte en de daadwerkelijk gekregen hulp. Voor elk van de activiteiten waarbij hulp nodig was, is gevraagd of men daarbij ook inderdaad hulp kreeg. Daarbij is eerst gevraagd of men deze hulp kreeg van de leden van het sociale netwerk, de familie en vrienden en, zo nee, of men deze hulp dan wel aan dit sociale netwerk zou kunnen vragen (en die ook zou krijgen). Vervolgens is op een vergelijkbare manier gevraagd naar de verkregen ondersteuning van de professional, i.c. hun persoonlijk begeleider, en ook of men (meer) hulp van deze begeleider zou willen ontvangen.

Uit de berekeningen blijkt ten eerste dat het sociale netwerk bij beide onderzoeksgroepen voor bijna de helft voorziet in de benodigde ondersteuning. Bij mensen met een verstandelijke beperking is de hulp het grootst op de terreinen 'sociaal-emotionele steun' (67% vervulde behoefte) en het kleinst bij 'persoonsgebonden zorg' (29%). Mensen met chronische psychiatrische problemen krijgen vanuit hun netwerk de meeste hulp bij huishoudelijke activiteiten (56% vervulde behoefte) en naar verhouding het minst bij persoonsgebonden zorg en regietaken (beide 37%).

Voor de constructie van de variabele 'informele ondersteuning' is berekend in welke mate (welk percentage) de geboden ondersteuning door familie en vrienden in de behoefte voorziet.⁵ Niet iedereen krijgt evenveel hulp vanuit het sociale netwerk. Van de mensen met een verstandelijke beperking krijgt een op de vijf respondenten van hun sociale netwerk alle ondersteuning die zij nodig hebben, en krijgt ook een op de vijf juist geen hulp van familieleden of vrienden. Van de mensen met chronische psychiatrische problemen krijgt iets meer dan een kwart geen hulp en iets minder dan een kwart juist alle benodigde hulp van hun sociale netwerk (tabel 5.6).

Tabel 5.6

Mate waarin hulp van familie en vrienden voorziet in behoefte aan hulp bij persoonsgebonden zorg, huishoudelijke activiteiten, regie en sociaal-emotionele vaardigheid, 2006 (in procenten en gemiddelde percentages van degenen die bij minimaal één activiteit hulp nodig hebben)

	vgz	ggz
0%	21	27
0 < % < 100	60	51
100%	20	23
gemiddeld percentage vervulde behoefte	47	48
(n) ^a	(215)	(168)

a Het aantal mensen dat behoefte heeft aan hulp bij minimaal één van de activiteiten.

Bron: SCP (VZ'06)

Het sociale netwerk is echter niet de enige bron van ondersteuning. Van de respondenten met een verstandelijke beperking heeft 95% een persoonlijk begeleider; bij de mensen met chronische psychiatrische problemen is dat 83%. Niet alleen hebben mensen met een verstandelijke beperking vaker een begeleider, ze krijgen gemiddeld ook meer uren begeleiding dan mensen met chronische psychiatrische problemen: ruim twee uur per week meer. De persoonlijk begeleider voorziet bij de mensen met een verstandelijke beperking dan ook in meer dan de helft van de benodigde ondersteuning (59%); bij de mensen met chronische psychiatrische problemen is dat iets minder dan de helft. Voor beide groepen geldt dat de rol van de persoonlijk begeleider het grootst is bij de sociaal-emotionele steun (86 resp. 71% van de benodigde

hulp) en het kleinst in de ondersteuning bij de huishoudelijke activiteiten (44 en 28% van de hulp die nodig is).

Analoog aan de constructie van de variabele ‘informele steun’ is ook voor de constructie van de variabele ‘professionele hulp’ berekend in welke mate de geboden ondersteuning door de begeleider(s) in de behoefte aan hulp voorziet. Ook de ondersteuning van de begeleiders lijkt ongelijk verdeeld. Van de mensen met een verstandelijke beperking krijgt een op de vijf alle benodigde ondersteuning en 13% juist geen hulp van deze professional. Bij de mensen met chronische psychiatrische problemen krijgt een kwart alle benodigde hulp en een kwart helemaal geen hulp (tabel 5.7).

Tabel 5.7

Mate waarin hulp van de begeleiding voorziet in behoefte aan hulp bij persoonsgebonden zorg, huishoudelijke activiteiten, regie en sociaal-emotionele vaardigheid, 2006 (in procenten en gemiddelde percentages van degenen die bij minimaal een activiteit hulp nodig hebben)

	vgz	ggz
0%	13	25
0 < % < 100	67	52
100%	20	23
gemiddeld percentage vervulde behoefte	59	49
(n) ^a	(215)	(168)

a Het aantal mensen dat behoefte heeft aan hulp bij minimaal één van de activiteiten.

Bron: SCP (VZ'06)

Uit de tabellen 5.6 en 5.7 kan worden afgeleid dat mensen met een verstandelijke beperking relatief meer hulp krijgen van hun persoonlijk begeleider dan van de leden van hun sociale netwerk. Bij hen vervult de professionele zorg dan ook een significant groter deel van de hulpbehoefte dan de informele hulp ($t = -3,0^{**}$). Bij de mensen met chronische psychiatrische problemen voorzien de leden van het sociale netwerk echter evenveel in de behoefte aan ondersteuning als de professionals.

De respondenten is ook gevraagd naar hun tevredenheid over de verkregen hulp. Deze vragen zijn afzonderlijk gesteld zodat ook eventuele verschillen in waardering van de ontvangen soorten hulp (informeel dan wel professioneel) zichtbaar konden worden gemaakt.

Uit de antwoorden blijkt dat vooral de mensen met een verstandelijke beperking de ondersteuning vanuit hun sociale netwerk erg waarderen: ruim acht van de tien zeggen hierover (heel) tevreden te zijn. De mensen met chronische psychiatrische problemen zijn minder positief: nog geen zeven van de tien zeggen (heel) tevreden te zijn en bijna een op de acht is zelfs (heel) ontevreden.

De mate van tevredenheid met de informele hulp blijkt rechtstreeks samen te hangen met de mate waarin deze hulp in de behoefte voorziet. Mensen die hun gehele hulpbehoefte vervuld zien door de leden van hun sociale netwerk, zijn over de gehele linie meer tevreden met de verleende informele zorg dan degenen die minder of geen hulp hebben gekregen. De verschillen doen zich in beide onderzoeksgroepen voor (tabel 5.8).

Tabel 5.8

Tevredenheid met hulp van familie of vrienden, naar percentage vervulde behoefte door familie of vrienden,^a 2006 (in groepsgemiddelden)

	vgz (n=215)	ggz (n=168)
0%	3,42	3,16
0 < % < 100	4,04	3,74
100%	4,19	3,87
F-waarde (anova)	14,8**	7,5**
Pearson-correlatie ^b	0,37**	0,32**

** p < 0,01.

a Respondenten konden kiezen uit vijf antwoordmogelijkheden, variërend van 'heel ontevreden' (score 1) tot 'heel tevreden' (score 5).

b Percentage vervulde hulpbehoefte als continue variabele.

Bron: SCP (VZ'06)

Uit het vooronderzoek was al naar voren gekomen dat de persoonlijk begeleiders een zeer belangrijke rol spelen in het leven van mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problemen. De waardering voor deze professionals bleek bij de meeste respondenten zeer hoog te zijn (Kwekkeboom et al. 2006). De resultaten uit de tweede fase bevestigen deze bevindingen. De tevredenheid over de begeleiding die men krijgt is heel groot: bijna 90% van de respondenten geeft aan tevreden tot heel tevreden te zijn. De mensen met chronische psychiatrische problemen wijken niet tot nauwelijks af van de mensen met een verstandelijke beperking in het oordeel over de begeleiding.

Dat oordeel blijkt bij de mensen met chronische psychiatrische problemen samen te hangen met de mate waarin de begeleider voorziet in hun behoefte aan ondersteuning. Ook zijn mensen die meer professionele hulp krijgen significant beter te spreken over de begeleiding. Dat verband kon bij mensen met een verstandelijke beperking niet worden vastgesteld. Mogelijk doet bij hen de mate waarin de professionals voorzien in hun hulpbehoefte er voor hun waardering minder toe (tabel 5.9).

Tabel 5.9

Tevredenheid met de begeleiding, naar percentage vervulde behoefte door begeleider,^a 2006 (in groepsgemiddelden)

	vgz (n=205)	ggz (n=139)
0%	3,71	3,62
0 < % < 100	4,10	4,09
100%	4,14	4,33
F-waarde (anova)	2,0	3,7*
Pearson-correlatie ^b	0,12	0,24**

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$.

a Respondenten konden kiezen uit vijf antwoordmogelijkheden, variërend van 'heel ontevreden' (score 1) tot 'heel tevreden' (score 5).

b Percentage vervulde hulpbehoefte als continue variabele.

Bron: SCP (VZ'06)

5.6 Samenhang van de determinanten met de aspecten van participatie

In de vorige paragrafen is steeds per determinant van participatie, zoals benoemd in het conceptuele model, nagegaan wat het onderzoek onder mensen met verstandelijke beperkingen of chronische psychiatrische problemen heeft opgeleverd. Op basis daarvan zijn variabelen geselecteerd dan wel geconstrueerd die gebruikt konden worden voor toetsing op een relatie met deelname aan de samenleving. Daarbij is steeds gezocht naar de mogelijkheid om een rangorde in de waarden aan te brengen, zodat kon worden gekeken of een hogere waarde van de variabele leidt tot een grotere mate van participatie.

In deze paragraaf wordt voor elk van de determinanten nagegaan of er inderdaad sprake is van samenhang met de feitelijke mate van participatie.⁶ In het model zijn aan deze participatie vier aspecten te onderscheiden, namelijk verplaatsingsgemak, werk en dagbesteding, vrijetijdsbesteding, en sociaal netwerk. In het vorige hoofdstuk is geconstateerd dat op basis van het beschikbare onderzoeksmateriaal geen bruikbare variabele voor vrijetijdsbesteding kon worden geselecteerd. Daarnaast bleek dat er geen aanwijzingen zijn voor een onderliggende drive tot deelname aan de samenleving in algemene zin. Een dergelijke dispositie zou af te leiden geweest zijn uit een onderlinge samenhang van de diverse aspecten van participatie. Die samenhang was echter niet aanwezig. Daarom wordt de samenhang tussen de determinanten en deelname aan de samenleving voor elk van de drie resterende aspecten (verplaatsingsgemak, werk en dagbesteding, en sociaal netwerk) apart onderzocht.⁷ Voor elk participatieaspect zijn, naast analyses voor de gehele steekproef, voor beide onderzoeksgroepen afzonderlijk berekeningen uitgevoerd.⁸

Verplaatsingsgemak⁹

Uit de analyses naar onderzoeksgroep blijkt dat er bij mensen met een verstandelijke beperking een verband kan worden vastgesteld tussen verplaatsingsgemak en leeftijd (jongeren gaan gemakkelijker ergens heen), geslacht (mannen gaan gemakkelijker op pad) en hulpbehoefte (een grotere zelfredzaamheid bij persoonlijke verzorging en huishoudelijke activiteiten gaat gepaard met een groter verplaatsingsgemak).

Bij mensen met chronische psychiatrische problematiek lijkt er geen verband te zijn met leeftijd, maar wel met geslacht, met behoefte aan ondersteuning bij persoonlijke verzorging en huishoudelijke activiteiten, en met de financiële situatie. Daarnaast blijkt bij deze onderzoeksgroep opleiding een rol te spelen: mensen met een hogere opleiding (hoger beroepsonderwijs of universiteit) gaan makkelijker ergens heen dan mensen die geen of alleen lager of speciaal onderwijs hebben gevolgd. Daarnaast blijkt er bij mensen met chronische psychiatrische problemen een verband te bestaan tussen verplaatsingsgemak en levenshouding: mensen met een positievere levenshouding gaan makkelijker ergens naartoe (tabel 5.10).¹⁰

Tabel 5.10

Determinanten van verplaatsingsgemak, 2006 (in gestandaardiseerde regressiecoëfficiënten)

	vgz (n=219)	ggz (n=173)
persoonlijke kenmerken		
leeftijd	-0,15*	
geslacht		
man (ref.)		
vrouw	-0,16*	-0,15*
opleidingsniveau^a		
geen/lager/speciaal (ref.)		
lbo/mavo/vmbo		0,17
havo/vwo/mbo		0,18
hbo/wo		0,18*
levenshouding		0,19**
hulpbehoefte A ^b	-0,26**	-0,16*
woonsituatie		
woonvorm		
bij ouders / met gezamenlijk gebruik	0,14	
wooncomplex	0,10	
appartement	0,09	
eengezinswoning (ref.)		

Tabel 5.10 (vervolg)

	vgz (n=219)	ggz (n=173)
financiële situatie		
rondkomen		
beheert geld niet zelf		-0,21*
moet schulden maken / spreekt spaargeld aan		-0,02
kan precies rondkomen		-0,19*
houdt een beetje/veel geld over (ref.)		
adjusted R ²	0,13	0,17

* p < 0,05, ** p < 0,01.

a Alleen de hoogst voltooide opleiding van mensen met chronische psychiatrische problematiek is hier opgenomen.

b Behoeftte aan hulp bij persoonsgebonden zorg en/of huishoudelijke activiteiten.

Bron: SCP (VZ'06)

De determinanten 'aard van de beperking' (c.q. onderzoeksgroep), 'huishoudens-samenstelling', 'behoefte aan hulp bij regietaken en sociaal-emotionele vaardigheid' en 'verkregen ondersteuning' (door het sociale netwerk of de persoonlijk begeleider) lijken dus, net als opvallend genoeg de woonsituatie, geen verband te houden met het verplaatsingsgemak van mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problemen.

Werk en dagbesteding¹¹

Uit de analyses komt, na controle voor de andere determinanten, als eerste naar voren dat mensen met een verstandelijke beperking meer participeren op het aspect 'werk en dagbesteding' dan mensen met een chronisch psychiatrisch probleem. Deze uitkomst is in overeenstemming met de bevindingen uit het vooronderzoek, waaruit immers eveneens bleek dat mensen met een verstandelijke beperking vaker (betaald) werk verrichten dan mensen met chronische psychiatrische problemen (Kwekkeboom et al. 2006).

Uit de analyses blijkt verder dat bij mensen met een verstandelijke beperking niet de leeftijd, maar wel het geslacht een rol speelt bij de participatie op dit aspect: mannen participeren meer dan vrouwen. Daarnaast blijken bij deze groep een grotere zelfredzaamheid bij persoonlijke verzorging en huishoudelijke activiteiten en de stedelijkheidsgraad van de woonomgeving samen te hangen met meer participatie. Datzelfde geldt voor de mate waarin het sociale netwerk voorziet in de hulpbehoefte en het (een beetje of veel) overhouden van geld. Opvallend genoeg werd voor deze onderzoeksgroep ook een verband gevonden tussen een grotere arbeidsparticipatie en een grotere behoefte aan hulp bij regietaken en sociaal-emotionele vaardigheid.

Bij de mensen met chronische psychiatrische problematiek blijkt levenshouding de enige determinant van belang (na controle voor de andere variabelen): een posi-

tieve levenshouding hangt bij hen samen met meer participatie bij werk en dagbesteding (tabel 5.11).

Tabel 5.11

Determinanten van werk en dagbesteding, 2006 (in parameter estimates)

	vgz (n=219)	ggz (n=173)
groep		
verstandelijke beperking (ref.)	-	-
psychiatrische problematiek	-	-
persoonlijke kenmerken		
leeftijd		
geslacht		
man (ref.)		
vrouw	-1,14**	
levenshouding		0,71**
hulpbehoefte A ^a	-0,33**	
hulpbehoefte B ^b	0,31**	
woonsituatie		
stedelijkheidsgraad	0,25*	
financiële situatie		
rondkomen		
beheert geld niet zelf	-1,20**	
moet schulden maken / spreekt spaargeld aan	-0,06	
kan precies rondkomen	-0,84	
houdt een beetje/veel geld over (ref.)		
ondersteuning		
perc. vervulde behoefte door familie of vrienden	1,29**	
pseudo R ² (Nagelkerke)	0,29	0,07
* p < 0,05, ** p < 0,01.		
a Behoefte aan hulp bij persoonsgebonden zorg en/of huishoudelijke activiteiten.		
b Behoefte aan hulp bij regie en/of sociaal-emotionele vaardigheden .		
Bron: SCP (VZ'06)		

De hiervoor onderscheiden determinanten ‘huishoudenssamenstelling’, ‘opleidingsniveau’, ‘woonvorm’ en ‘mate waarin de persoonlijk begeleider voorziet in de hulpbehoefte’ blijken, tegen de verwachtingen in, bij geen van beide onderzoeksgroepen samen te hangen met de mate van participatie in dit domein.

Sociaal netwerk¹²

Uit de berekeningen komt naar voren dat, na controle voor de invloed van andere variabelen, het netwerk van mensen met chronische psychiatrische problemen groter is dan dat van mensen met een verstandelijke beperking. Wel blijkt dat bij de mensen met een verstandelijke beperking het netwerk groter is naarmate de respondenten jonger zijn, een positievere levenshouding hebben en het sociale netwerk in een groter deel van hun hulpbehoefte voorziet. Daarnaast blijkt bij hen het opleidingsniveau (of liever: het type genoten opleiding) een rol te spelen: mensen die op een school voor gewoon voortgezet onderwijs hebben gezeten, maken deel uit van een groter sociaal netwerk dan zij die geen onderwijs hebben gevolgd.¹³

Ook bij de mensen met chronische psychiatrische problematiek hangt het opleidingsniveau samen met de omvang van het sociale netwerk: mensen met een lagere beroepsopleiding of mavo maken deel uit van een groter netwerk dan zij die geen of alleen lager (speciaal) onderwijs hebben gevolgd.¹⁴ Daarnaast is er bij deze groep een significante (positieve) samenhang tussen de mate waarin het sociale netwerk in de behoefte aan hulp voorziet en de grootte van het netwerk (en dus de participatie op dit vlak) (tabel 5.12).

Tabel 5.12

Determinanten van sociaal netwerk, 2006 (in parameter estimates)

	vgz (n=219)	ggz (n=173)
groep		
verstandelijke beperking (ref.)	-	-
psychiatrische problematiek	-	-
persoonlijke kenmerken		
leeftijd	-0,05**	
opleidingsniveau^a		
geen (ref.) – geen/lager/speciaal (ref.)		
vso/werkopleiding – lbo/mavo/vmbo	0,37	0,91*
gewoon vo – havo/vwo/mbo	1,00*	0,85
rest – hbo/wo	0,29	0,77
levenshouding	0,63**	
ondersteuning		
perc. vervulde behoefte door familie of vrienden	1,00*	0,94*
pseudo R ² (Nagelkerke)	0,21	0,06

* p < 0,05, ** p < 0,01.

a Links het genoten voortgezet onderwijs door mensen met een verstandelijke beperking, rechts de hoogst voltooide opleiding van mensen met psychiatrische problematiek.

Bron: SCP (VZ'06)

Anders dan het geval is bij de mate waarin het sociale netwerk in de hulpbehoefte voorziet (en anders dan verwacht), is de mate waarin de persoonlijk begeleider tegemoetkomt aan de hulpvraag, bij geen van beide onderzoeksgroepen van invloed op de omvang van het sociale netwerk. Dit geldt ook voor het geslacht, de huishoudenssamenstelling, de zelfredzaamheid (beide vormen), de woonvorm en de stedelijkheidsgraad van de woonomgeving, en het al dan niet kunnen rondkomen.

5.7 Samenvatting en conclusies

In dit hoofdstuk is nagegaan of er een relatie bestaat tussen deelname aan de samenleving en zogenoemde determinanten van participatie, zoals omschreven in het model in hoofdstuk 3. Deze determinanten zijn: persoonlijke kenmerken (waaronder levenshouding, gezondheid en hulpbehoefte), woonsituatie, financiële situatie en verkregen ondersteuning. Omdat in hoofdstuk 4 werd vastgesteld dat de vier onderscheiden aspecten van participatie op zijn best paarsgewijs met elkaar samenhangen, is er alleen gekeken naar de samenhang tussen de diverse determinanten en de afzonderlijke aspecten van participatie.

Om de relatie te kunnen onderzoeken, zijn eerst voor alle determinanten nieuwe variabelen geconstrueerd, op basis van de onderzoeksresultaten. Uit de bewerkingen kwam onder meer naar voren dat de mensen met een verstandelijke beperking veelal een positievere levenshouding hebben dan de mensen met chronische psychiatrische problemen. Van de eerste groep staan zes op de tien positief tot zeer positief in het leven, van de tweede groep drie op de tien. Van beide groepen heeft bijna iedereen wel behoefte aan hulp, maar de mensen met een verstandelijke beperking hebben bij meer activiteiten hulp nodig dan mensen met chronische psychiatrische problemen. Dit geldt zowel voor de behoefte aan hulp bij persoonsgebonden zorg en huishoudelijke activiteiten (hulpbehoefte A) als voor hulp bij regie en sociaal-emotionele vaardigheid (hulpbehoefte B). Van alle respondenten zijn zes op tien mensen tevreden met de eigen gezondheid (fysiek en psychisch), maar de verschillen tussen de beide onderzoeksgroepen zijn groot. Van de mensen met een verstandelijke beperking is bijna driekwart (heel) tevreden met de gezondheid, tegenover nog geen vier op de tien bij de mensen met chronische psychiatrische problemen.

Het onderzoek is uitgevoerd onder mensen die op zichzelf (d.w.z. niet in of bij een intramurale voorziening) wonen. Er blijkt binnen deze categorie echter nogal wat verschil te bestaan in de mate van zelfstandigheid. De woonsituatie van de respondenten varieerde van bij de ouders in huis of in een wooneenheid met gezamenlijk gebruik van keuken en sanitaire voorzieningen, tot een eengezinswoning.

De mensen met chronische psychiatrische problemen zijn in beide uitersten oververtegenwoordigd. Bij hen werd ook een duidelijke relatie gevonden tussen de mate van zelfstandigheid en de tevredenheid met de woonsituatie: hoe zelfstandiger men woont, hoe meer tevreden men ermee is. Bij mensen met een verstandelijke beperking kon een dergelijk verband niet worden vastgesteld. Op een vergelijkbare manier is er bij de laatsten geen relatie tussen de stedelijkheidsgraad van de woonomgeving

en de tevredenheid met de woonsituatie, terwijl die bij mensen met chronische psychiatrische problemen wel werd gevonden: hoe stedelijker de woonomgeving, hoe kleiner de tevredenheid. Ondanks deze verschillen waardeerden beide onderzoeksgroepen hun woonsituatie even hoog: ruim acht van de tien zeiden er (erg) tevreden mee te zijn.

Aan de financiële situatie zijn in principe twee dimensies te onderscheiden: de objectieve (i.c. de hoogte van het inkomen) en de subjectieve (i.c. het gevoel met het inkomen te kunnen rondkomen). Omdat de gegevens over de hoogte van de inkomens niet geheel betrouwbaar leken, is ervoor gekozen om in (de toetsing van) het model alleen de subjectieve dimensie op te nemen. Van de mensen met een verstandelijke beperking gaven vier op de tien aan hun geld zelf te beheren, al dan niet met hulp. Van hen zegt bijna de helft (veel) geld over te houden. Van de mensen met psychiatrische problemen beheren bijna zeven op de tien zelf hun geld en van hen houden nog geen vier op de tien (veel) geld over. Geld tekortkomen en/of schulden maken komt bij de chronische psychiatrische patiënten ook twee keer zo vaak voor als bij de mensen met een verstandelijke beperking. Zoals wel te verwachten is, hangt de mate waarin men kan rondkomen duidelijk samen met de tevredenheid met de financiële situatie: mensen die precies kunnen rondkomen, zijn tevredener dan degenen die tekortkomen en/of schulden maken, maar minder dan degenen die (veel) geld overhouden.

De door de meeste respondenten benodigde ondersteuning – 98% had immers behoefte aan hulp bij minstens één activiteit – kan gegeven worden door een professional (meestal de persoonlijk begeleider) of door een familielid of vriend (het sociale netwerk). Voor beide onderzoeksgroepen geldt dat het sociale netwerk voor bijna de helft voorziet in de benodigde ondersteuning. Het sociale netwerk van de mensen met een verstandelijke beperking voorziet bij een vijfde van de respondenten in alle steun die ze nodig hebben. Eveneens een vijfde van de respondenten krijgt in het geheel geen hulp vanuit hun sociale netwerk. Van de mensen met chronische psychiatrische problemen krijgt een kwart geen hulp van hun familie en vrienden, terwijl bij eveneens een kwart het sociale netwerk juist alle benodigde ondersteuning biedt.

De professionele begeleiding voorziet bij mensen met een verstandelijke beperking in duidelijk grotere mate hun hulpbehoefte dan bij mensen met chronische psychiatrische problemen (bijna 60% resp. 49% van de totale behoefte aan hulp bij persoonsgebonden zorg, huishoudelijke activiteiten, regie en sociaal-emotionele vaardigheid). Ook hier zijn er verschillen binnen de onderzoeksgroepen. Van de mensen met chronische psychiatrische problemen zegt een kwart totaal geen hulp te krijgen van de begeleiding. Bij nog een kwart voldoet de begeleiding juist in al zijn hulpbehoeften. Van de mensen met een verstandelijke beperking zegt ongeveer een op tien totaal geen hulp te krijgen van de begeleiding en een vijfde krijgt hiervan alle benodigde hulp.

De tevredenheid over de verkregen hulp vanuit het sociale netwerk hangt sterk samen met de mate waarin deze tegemoetkomt aan de hulpbehoefte: hoe hoger het percentage vervulde behoefte, hoe groter de tevredenheid. Deze samenhang is er

bij de mensen met chronische psychiatrische problemen ook met de mate waarin de professionele begeleiding tegemoetkomt aan de hulpbehoefte. Bij de mensen met een verstandelijke beperking maakt het voor de tevredenheid met de begeleiding niet uit in hoeverre deze in hun hulpbehoefte voorziet.

Voor elk van de hiervoor beschreven determinanten van participatie is, zoals gezegd, nagegaan of er een samenhang bestaat met de drie in hoofdstuk 4 besproken aspecten van participatie. Uit de berekeningen blijkt dat er bij de mensen met een verstandelijke beperking een relatie is tussen enerzijds het participatieaspect 'verplaatsingsgemak' en anderzijds de determinanten 'persoonlijke kenmerken' (jongeren en mannen gaan gemakkelijker op pad) en 'hulpbehoefte bij persoonlijke verzorging en huishoudelijke activiteiten' (een grotere zelfredzaamheid gaat samen met een groter verplaatsingsgemak). Bij de mensen met chronische psychiatrische problemen werd een relatie gevonden tussen verplaatsingsgemak en andere persoonlijke kenmerken (mannen en hoger opgeleiden gaan gemakkelijker op pad), hulpbehoefte bij persoonlijke verzorging en huishoudelijke activiteiten (een grotere zelfredzaamheid gaat samen met een groter verplaatsingsgemak) en de financiële situatie (mensen die een beetje of veel geld overhouden gaan gemakkelijker op pad).

Uit de berekeningen blijkt verder dat er bij het aspect 'werk en dagbesteding' een duidelijk verschil is tussen de beide onderzoeksgroepen. De mensen met een verstandelijke beperking participeren in dit opzicht meer dan de mensen met chronische psychiatrische problemen. Bij de laatste groep lijkt bovendien alleen de levenshouding samen te hangen met hun deelname: mensen met een positieve levenshouding participeren meer. Bij de mensen met een verstandelijke beperking blijken de leeftijd, de hulpbehoefte bij persoonsgebonden zorg en huishoudelijke activiteiten, de stedelijkheidsgraad van de woonomgeving en de mate waarin het sociale netwerk in de hulpbehoefte voorziet een rol te spelen, net als het (een beetje of veel) geld overhouden. Een grotere mate van participatie ten aanzien van werk en dagbesteding hangt bij deze groep ook samen met een grotere hulpbehoefte bij regietaken en sociaal-emotionele vaardigheden.

De berekeningen laten daarnaast zien dat bij het aspect 'sociaal netwerk' ook de aard van de beperking een rol speelt: de netwerken van mensen met chronische psychiatrische problemen zijn groter dan die van mensen met een verstandelijke beperking. Bij deze laatste groep speelt naast leeftijd en levenshouding ook de genoten opleiding een rol: zij die op een school voor voortgezet onderwijs hebben gezeten, maken deel uit van een groter sociaal netwerk dan zij die geen onderwijs hebben gevolgd. Ook bij mensen met chronische psychiatrische problemen speelt de opleiding een rol: het netwerk van mensen die geen of lager (speciaal) onderwijs hebben gevolgd, is (significant) kleiner dan dat van degenen die (ten minste) een lagere of middelbare (beroepsopleiding) hebben gevolgd. De mate waarin de begeleiding tegemoetkomt aan de hulpbehoefte, speelt bij geen van beide onderzoeksgroepen een rol. Bij beide groepen werd wel een verband gevonden tussen de grootte

van het sociale netwerk en de mate waarin dit netwerk voorziet in de behoefte aan ondersteuning.

Voor de mensen met een verstandelijke beperking lijken er meer relaties te bestaan tussen de diverse determinanten en de aspecten 'werk en dagbesteding' en 'sociaal netwerk' dan voor de mensen met chronische psychiatrische problematiek. Bij de laatsten werden meer verbanden gevonden met verplaatsingsgemak. De deelname aan de samenleving (of aspecten daarvan) door mensen met een verstandelijke beperking kan dus beter verklaard worden aan de hand van de onderscheiden determinanten dan de deelname door mensen met chronische psychiatrische problemen. De participatie van mensen met verstandelijke beperkingen wordt blijkbaar, in ieder geval voor een deel, door andere factoren bepaald dan die van mensen met chronische psychiatrische problemen.

Noten

- 1 Vrijwel alle respondenten hebben basisonderwijs gevolgd, een kwart (23%) deed dat op een reguliere basisschool (Kwekkeboom en Van Weert 2008).
- 2 Aangezien de mate van zelfstandigheid in de woonsituatie in sterke mate samenhangt met de mate van zelfredzaamheid, is er kans dat een gevonden verband met de participatie veroorzaakt wordt door de zelfredzaamheid. Omdat in de (hierna nog uit te voeren) meervoudige regressieanalyses beide variabelen worden opgenomen, wordt voor deze mogelijke verstoring gecorrigeerd.
- 3 Voor de betekenis van de waarden, zie tabel 5.4.
- 4 Het gaat hierbij om de volgende veertien dagelijkse activiteiten:

persoonsgebonden zorg	gebruik van medicijnen
	zichzelf kleden, naar de kapper gaan
huishoudelijke activiteiten	persoonlijke verzorging
	uitvoeren van klussen
	huishouden doen
	maaltijd verzorgen
	verzorgen van planten en dieren
regie	geldzaken regelen
	regelen van hulp, pgb aanvragen
	geschikt werk zoeken
	maken en nakomen van afspraken
	naar school gaan of cursus volgen
sociaal-emotionele vaardigheid	omgaan met problemen of verdriet
	gezellige dingen doen
- 5 Er wordt dus niet gerekend met het aantal activiteiten waarbij men hulp krijgt. Dit laatste is namelijk mede afhankelijk van de behoefte.
- 6 Er is in de analyses alleen gekeken naar de relaties tussen de determinanten enerzijds en de aspecten van participatie anderzijds, en niet naar de mogelijke samenhang tussen tevredenheid met de diverse beleidsdomeinen. De tevredenheid komt wel aan de orde in hoofdstuk 7, waarin o.a. wordt ingegaan op de mate waarin tevredenheid met participatie bijdraagt aan ervaren geluk.
- 7 Voor de berekeningen zijn per aspect bivariate en multivariate analyses uitgevoerd, zodat zowel de afzonderlijke relaties als die van de diverse variabelen tezamen berekend konden worden. In deze paragraaf wordt alleen over de uitkomsten van de multivariate analyses gerapporteerd, omdat hierbij voor de mogelijke onderlinge invloed van de variabelen is gecontroleerd. Bij de analyses is er verder naar gestreefd om het aantal onafhankelijke variabelen (d.w.z. de predictoren of voorspellers van de mate van participatie) zo klein mogelijk te houden. De onderzoeksresultaten zijn immers afkomstig van een relatief klein aantal respondenten; een te groot aantal onafhankelijke variabelen doet dan afbreuk aan de betrouwbaarheid van de uitkomsten. Om die reden zijn de niet-dichotome variabelen (zoals leeftijd, levenshouding of hulpbehoefte) zoveel mogelijk als intervalvariabelen opgenomen. De uitzonderingen hierop zijn opleiding, woonvorm en inkomen. Aan opleiding en woonvorm konden alleen ordinale waarden worden toegekend, en door de keuze om voor inkomen het 'al dan niet kunnen rondkomen' als variabele op te nemen, ontbrak hierin een waarde voor de respondenten die hun geld niet zelf beheren. Door gebruik te maken van zogenoemde dummy's kon voor deze mensen een aparte dummyvariabele worden gemaakt, zodat zij toch in de analyses konden worden betrokken.

- 8 Door het ontbreken van waarden (niet iedereen had alle vragen beantwoord) op een aantal variabelen, konden aanvankelijk 22 respondenten niet worden opgenomen in de uit te voeren regressieanalyses. Gezien de relatief beperkte omvang van de steekproef, leek dat onwenselijk; het ging immers om ruim 5%. Daarnaast zouden juist ook degenen wegvallen die opgegeven hadden geen hulpbehoefte te hebben. Voor hen ontbrak hierdoor namelijk een waarde in de variabelen 'vervulde behoefte'. Om dit verlies te voorkomen, zijn daarom voorafgaande aan de analyses de ontbrekende waarden ingevuld door (1) de schaalscores voor mobiliteit en levenshouding ook te berekenen als een kleiner aantal items was ingevuld, en vervolgens (2) de overgebleven ontbrekende waarden te imputeren met NORM van Shafer (1997).
Bij de analyses is stapsgewijs te werk gegaan: (1) eerst is de methode Enter toegepast met alle variabelen, (2) vervolgens werd de methode toegepast met die variabelen die bij stap 1 een p-waarde van 0,10 of kleiner hadden, en (3) ten slotte werd, indien nodig, de methode toegepast met alle variabelen die bij stap 2 een p-waarde van 0,05 of kleiner hadden
- 9 Voor het toetsen van de samenhang tussen de diverse determinanten uit dit hoofdstuk en het gemak waarmee men ergens naartoe gaat, is een lineaire regressie uitgevoerd met de schaalscores voor verplaatsingsgemak als afhankelijke variabele (continue variabele).
- 10 Er wordt hierna alleen gerapporteerd over de gestandaardiseerde regressiecoëfficiënten (lineaire regressie) en parameter *estimates* (ordinale logistische regressie) van de laatste stap in de analyses. Dit betekent dat in de tabellen alleen die determinanten zijn opgenomen waarvoor, na controle voor de andere determinanten, een verband met het betreffende participatieaspect kon worden vastgesteld.
- 11 De mogelijke samenhang tussen de determinanten en het participatieaspect 'werk en dagbesteding' is onderzocht met behulp van ordinale logistische regressie, met 'werk en dagbesteding' als afhankelijke variabele met zes waarden (zie § 4.3).
- 12 Voor het berekenen van de samenhang tussen de diverse determinanten en de grootte van het sociaal netwerk als aspect van participatie, is gebruik gemaakt van ordinale logistische regressieanalyses. De afhankelijke variabele 'sociaal netwerk' kon hierin vier waarden aannemen (zie § 5.5).
- 13 Met het voortgezet speciaal onderwijs en de werkopleiding werd overigens geen significant verband vastgesteld.
- 14 Met het middelbaar en hoger onderwijs werden geen significante verbanden vastgesteld.

6 Participatie en geluk

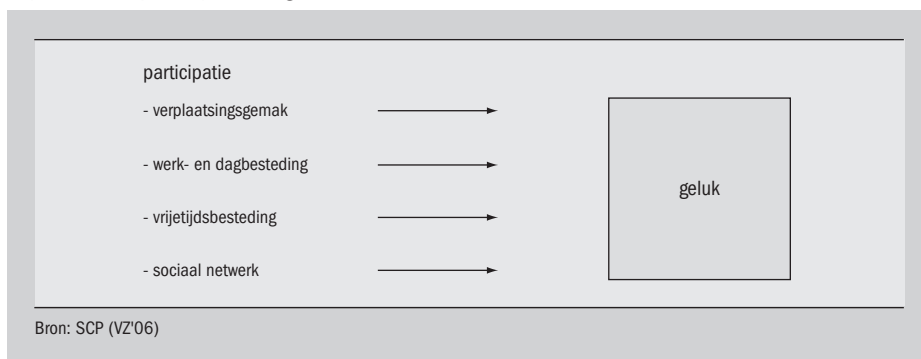
6.1 Inleiding

De roep om een grotere deelname aan de samenleving komt onder meer voort uit de overtuiging dat mensen er voordeel van hebben om te participeren: de contacten met anderen, de activiteiten die men met die anderen onderneemt, worden beschouwd als een verrijking van het leven, dat hierdoor aan kwaliteit wint. Participatie wordt beschouwd als positieve indicatie voor de kwaliteit van de leefsituatie (Cohen 1993; Sen 1995; RMO 2000a; Veenhoven 2000, 2001 en 2002; Hortulanus et al. 2003; Jehoel-Gijsbers 2004; Boelhouwer 2005), voor elke burger, en dus ook voor mensen met beperkingen (Schalock 1996; Nieuwenhuizen 1998; Carlsson et al. 2002; Kal en Onstenk 2002; Arends 2003; Van Hoof et al. 2004; Mandzuk en McMillan 2005; Campen et al. 2006; Schalock et al. 2008).

In lijn met deze redenering wordt ook in het conceptuele model voor de participatie van mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problematiek verondersteld dat er sprake is van een (positieve) samenhang tussen participatie en geluk. In dit hoofdstuk wordt aan de hand van de uitkomsten van het onderzoek nagegaan of dit inderdaad zo is. Daarmee wordt dus in eerste instantie het rechterdeel van het model uit hoofdstuk 3 getoetst (figuur 6.1).

Figuur 6.1

Aspecten van participatie en geluk

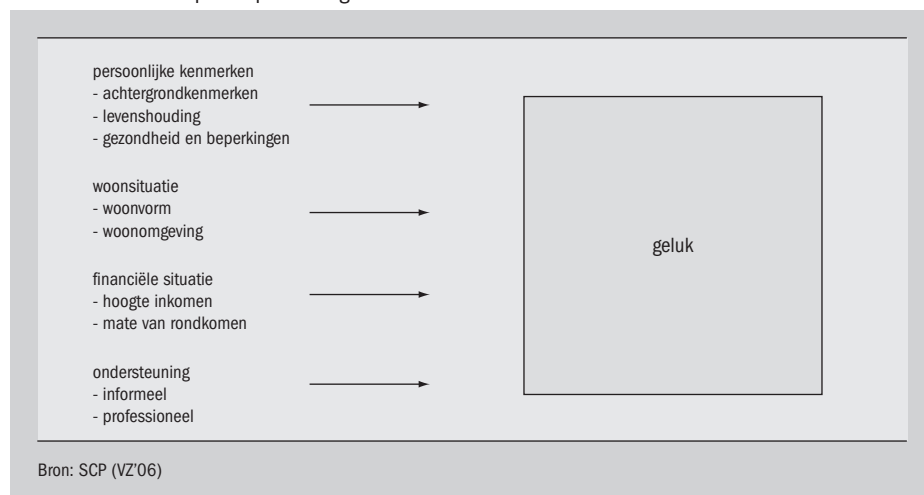


Bij de toetsing wordt niet alleen gekeken of het participeren op zich (dus ongeacht de vorm van participatie) samenhangt met geluk, maar ook of er daarbij verschillen zijn tussen de diverse aspecten: draagt meer participatie op het ene levensdomein sterker bij aan geluk dan meer participatie op een ander levensdomein?

In het model wordt er rekening mee gehouden dat er een (rechtstreeks) verband kan bestaan tussen de onderscheiden determinanten van participatie en geluk. Het is immers mogelijk dat participatie van minder groot belang is dan wordt aangenomen in de discussies over beleid en voorzieningenaanbod, en dat andere factoren van grotere invloed zijn op het welbevinden van mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problematiek. Deze veronderstelling wordt in dit hoofdstuk ook getoetst, waarbij van alle in hoofdstuk 5 beschreven determinanten wordt nagegaan of en in hoeverre deze samenhangen met geluk (figuur 6.2).

Figuur 6.2

Determinanten van participatie en geluk



In het model wordt voorts verondersteld dat (ervaren) geluk niet alleen samenhangt met feitelijke participatie (of aspecten daarvan) en met de feitelijke situatie ten aanzien van de determinanten, maar ook met de tevredenheid daarover. Daarom zal ook gekeken worden naar de relatie tussen enerzijds de tevredenheid over de aspecten en determinanten van participatie en anderzijds ervaren geluk.

Om de in dit hoofdstuk te bespreken verbanden met geluk te kunnen analyseren, moet het begrip 'geluk' zelf worden uitgewerkt in een concrete en meetbare indicator, i.c. een variabele met zinnige waarden. Ook bij de constructie van deze variabele is een balans gezocht tussen inhoudelijke en statistische overwegingen. De selectie van de variabele en de eraan toegekende waarden komen aan de orde in paragraaf 6.2. Daarin wordt ook ingegaan op het functioneren van de respondenten in de twee weken voorafgaand aan het onderzoek en op de rangordening die zijzelf aanbrengen in de diverse levensdomeinen die volgens het model behoren tot de aspecten dan wel de determinanten van participatie. In paragraaf 6.3 wordt eerst gezocht naar de mogelijke relatie tussen de feitelijke gegevens over de aspecten en determinanten van

participatie enerzijds en ervaren geluk anderzijds, en vervolgens naar die tussen de mate van tevredenheid over deze aspecten/determinanten en geluk. Het hoofdstuk wordt in paragraaf 6.4 afgesloten met een concluderende samenvatting.

6.2 Levensdomeinen, functioneren en geluk

In de voorgaande hoofdstukken zijn de levensdomeinen waarover informatie verzameld is, opgedeeld in aspecten en determinanten van deelname aan de samenleving. Daarbij is geen onderscheid gemaakt naar het belang dat de mensen zelf mogelijk toekennen aan elk van de domeinen. Het is echter wel van belang om kennis te hebben van de eventuele hiërarchie die mensen zelf aanbrengen, om de invloed van deze levensdomeinen op het geluk te kunnen vaststellen, ongeacht of die domeinen een onderdeel van of een voorwaarde voor participatie zijn.

Dat er wel degelijk onderscheid blijkt te zijn, valt af te leiden uit de uitkomsten van de eerste fase van het onderzoek. Uit de gesprekken voor het verkennende onderzoek bleek dat de respondenten het hebben van een eigen woonruimte zo belangrijk vonden, dat eventuele tegenslagen of teleurstellingen op andere levensdomeinen daarmee werden gecompenseerd. Daarnaast bleek dat voor de meeste deelnemers aan het verkennend onderzoek de persoonlijk begeleider veruit de belangrijkste persoon in hun leven was.

In de tweede fase van het onderzoek is daarom de respondenten opnieuw, en nu explicieter, gevraagd aan te geven welke levensdomeinen voor hen het belangrijkste waren. Dit is gedaan door de respondenten tegen het einde van het vraaggesprek nog eens alle levensdomeinen die in het interview aan de orde waren geweest voor te leggen en hun te vragen hun tevredenheid hierover in een rapportcijfer uit te drukken. Vervolgens is hun gevraagd aan te geven welke van deze domeinen voor hen de drie belangrijkste waren. Door deze manier van vragen kon niet alleen het verschil in belang, maar ook het verschil in onderlinge waardering in kaart worden gebracht.¹

In de antwoorden worden gezondheid en woonsituatie het vaakst aangewezen als een van de drie belangrijkste onderwerpen. Mensen met een verstandelijke beperking hechten de meeste waarde aan hun woonsituatie, mensen met chronische psychiatrische problemen zetten hun gezondheid bovenaan de lijst.

Als de levensdomeinen ingedeeld worden in aspecten en determinanten van participatie, blijken de mensen met een verstandelijke beperking meer waarde te hechten aan de determinanten dan aan de aspecten. Ook de mensen met chronische psychiatrische problemen hechten vooral waarde aan de determinanten, met uitzondering van de persoonlijk begeleider. Deze wordt minder belangrijk gevonden dan het aspect 'contacten met andere mensen'. Voor beide onderzoeksgroepen geldt dat zij het minste belang toekennen aan de vrijetijdsbesteding en aan de vervoersmogelijkheden of de eigen mobiliteit (tabel 6.1).

Tabel 6.1

Belang van en oordeel over negen leefdoelgebieden, 2006 (in procenten en gemiddelde rapportcijfers)

	vgz (n=219)				ggz (n=173)			
	belang		oordeel		belang		oordeel	
	% in de top 3 ^a	rang-orde	rapport-cijfer	(n) ^b	% in de top 3 ^a	rang-orde	rapport-cijfer	(n) ^b
determinanten								
gezondheid	54	2	7,6	(218)	70	1	6,1	(173)
woonsituatie	62	1	7,8	(218)	50	2	7,5	(173)
financiële situatie	31	5	7,2	(218)	43	3	6,2	(173)
hulp van familie of vrienden	46	3	7,6	(218)	38	4	6,9	(173)
persoonlijk begeleider ^c	32	4	8,1	(207)	23	6	7,7	(144)
gemiddeld cijfer determinanten			7,6	(218)			6,8	(173)
aspecten								
vervoersmogelijkheden	7	9	7,6	(218)	5	9	7,1	(173)
dag. bezigheden buitenshuis ^c	27	6	7,7	(186)	23	7	7,2	(112)
vrijtijdsbesteding	16	8	7,7	(218)	15	8	6,8	(173)
contacten met andere mensen	25	7	7,2	(218)	35	5	6,7	(173)
gemiddeld cijfer aspecten			7,5	(218)			6,9	(173)

a Er is gevraagd welk onderwerp voor de respondent het allerbelangrijkst, het op één na belangrijkste en het op twee na belangrijkste is.

b Aantal mensen dat een rapportcijfer heeft gegeven.

c Rapportcijfer kon alleen worden gegeven door mensen die een persoonlijk begeleider hebben resp. die dagelijkse bezigheden buitenshuis hebben (werk of dagbesteding).

Bron: SCP (VZ'06)

Uit de toegekende rapportcijfers blijkt dat bij beide onderzoeksgroepen de persoonlijk begeleider het hoogste scoort. De mensen met een verstandelijke beperking geven de laagste cijfers aan hun financiële situatie en aan de contacten met andere mensen. Bij de mensen met chronische psychiatrische problemen wordt, naast de eigen gezondheid, de financiële situatie het laagst gewaardeerd.

De mensen met een verstandelijke beperking waarderen de determinanten voor participatie gemiddeld iets hoger dan de aspecten, bij de mensen met chronische problemen is het juist andersom. Los daarvan geeft deze groep lagere cijfers dan de mensen met een verstandelijke beperking (tabel 6.1).

Uit de toegekende rapportcijfers blijkt tevens dat de mensen met een verstandelijke beperking in het algemeen tevredener zijn over de diverse levensdomeinen dan de mensen met chronische psychiatrische problemen. Zij kennen aan alle domeinen – met uitzondering van de woonsituatie, die door beide groepen even hoog gewaardeerd wordt – een significant hoger cijfer toe.

Mensen met een verstandelijke beperking blijken naar verhouding ook minder vaak te kampen met klachten of negatieve stemmingen als somberheid, verdriet, woede of opstandigheid. Van alle respondenten had 55% vaak tot altijd met (minimaal een van) dergelijke negatieve stemmingen te maken. Onder de mensen met chronische psychiatrische problemen was, met 74%, het aandeel echter bijna twee keer zo hoog als onder de mensen met een verstandelijke beperking (40%). Zij voelden zich ook veel vaker eenzaam: 31% gaf aan zich vaak tot altijd eenzaam te voelen; van de mensen met een verstandelijke beperking zei 12% dat (niet in tabel).

In aanvulling op de vragen naar tevredenheid over de diverse levensdomeinen, is de respondenten op nog twee manieren gevraagd een oordeel te geven over hun leven. Eerst is hun een vraag voorgelegd over de mate van tevredenheid met het leven, en vervolgens een over de mate waarin zij zichzelf een gelukkig mens vinden.

Uit de antwoorden komt naar voren dat de beide onderzoeksgroepen hierin sterk uiteenlopen. Van de mensen met een verstandelijke beperking noemt 58% zich tevreden en 12% zelfs heel tevreden. Onder hen komt ontevredenheid nauwelijks voor. Mensen met chronische psychiatrische problematiek zijn minder positief: van hen is bijna een kwart ontevreden en 6% zelfs heel ontevreden. Het aandeel (heel) tevreden onder hen bedraagt, met 46%, nog niet de helft (tabel 6.2).

Tabel 6.2

Tevredenheid met het leven, 2006 (in procenten)

	vgz (n=219)	ggz (n=173)
heel ontevreden	2	6
ontevreden	8	24
niet tevreden, niet ontevreden	19	24
tevreden	58	41
heel tevreden	12	5

De verschillen tussen beide onderzoeksgroepen zijn significant ($\chi^2 = 32,9^{**}$; $t = 5,7^{**}$).

Bron: SCP (VZ'06)

Tevredenheid is nog geen garantie voor geluk, zo blijkt uit de antwoorden op de vraag hoe gelukkig men zichzelf vindt. De percentages respondenten die zichzelf gelukkig of zelfs heel gelukkig noemen, zijn in beide onderzoeksgroepen lager dan de percentages respondenten die (heel) tevreden zijn over hun leven. De verschillen tussen de beide onderzoeksgroepen zijn bij de vraag naar geluk echter groter dan bij de antwoorden op de tevredenheidsvraag. Van de mensen met een verstandelijke beperking vindt 61 en 9% zichzelf een gelukkig respectievelijk erg gelukkig mens; bij de mensen met chronische psychiatrische problemen is dat 35 en 2%, wat ongeveer de helft minder is. Uitgesproken ongelukkig lijken deze mensen zich echter ook niet te noemen; een grote groep (40%) houdt het op het neutrale 'niet gelukkig, niet ongelukkig' (tabel 6.3).

Tabel 6.3

Ervaren mate van geluk, 2006 (in procenten)

	vgz (n=219)	ggz (n=173)
erg ongelukkig	1	5
ongelukkig	8	19
niet gelukkig, niet ongelukkig	21	40
gelukkig	61	35
erg gelukkig	9	2

De verschillen tussen beide onderzoeksgroepen zijn significant ($\chi^2 = 46,3^{**}$; $t = 6,8^{**}$).

Bron: SCP (VZ'06)

Tevredenheid staat dan weliswaar niet garant voor geluk (althans bij de mensen met chronische psychiatrische problematiek), het lijkt er wel een belangrijke bijdrage aan te leveren. Er is namelijk een sterke positieve lineaire samenhang tussen tevredenheid en geluk: mensen die tevredener zijn met het leven, zijn ook gelukkiger. De samenhang is voor beide onderzoeksgroepen significant: $r \geq 0,67$, $p < 0,01$.

Voor het kunnen vaststellen van de invloed van participatie op het welbevinden van mensen met beperkingen, is het wenselijk om slechts één afhankelijke variabele op te nemen in de analyses. Zowel 'tevredenheid met het leven' als 'ervaren geluk' zijn hiervoor bruikbaar, maar bij een keuze gaat de voorkeur uit naar 'ervaren geluk'. Tevredenheid kan immers ook een gevolg zijn van een rationaliseringsproces, waarbij wensen en ervaringen tegen elkaar worden afgewogen, om uiteindelijk te resulteren in aanvaarding of berusting ('gezien de omstandigheden mag ik niet mopperen'). Al dan niet gelukkig zijn zegt dan meer over de manier waarop men het leven daadwerkelijk ervaart dan over of men er al dan niet tevreden over is.

Of men zich al dan niet gelukkig vindt, wordt hoogstwaarschijnlijk bepaald door de ervaringen gedurende een langere tijd. Dat neemt niet weg dat een geluksgevoel negatief beïnvloed kan worden door recente ervaringen als meer klachten hebben dan normaal, waardoor men minder goed functioneert. Om na te gaan of en in hoeverre zich dergelijke negatieve ervaringen hebben voorgedaan, is de respondenten gevraagd of zij in de twee weken voorafgaand aan het vraaggesprek verschillende activiteiten minder goed hebben kunnen verrichten dan normaal.

Uit de antwoorden blijkt dat met name mensen met chronische psychiatrische problemen ermee waren geconfronteerd dat zij op diverse fronten minder goed konden functioneren. De helft van hen had ervaren dat zij activiteiten op de terreinen 'persoonlijke verzorging en huishoudelijk werk' en 'hobby en vrijetijdsbesteding' minder goed konden verrichten dan normaal. Een derde van hen had ook problemen met de contacten met het sociale netwerk (het bezoeken of bezoek ontvangen van vrienden en familieleden) en met het werk. Van de mensen met een verstandelijke beperking had een op de acht problemen gehad met het verrichten van de diverse

activiteiten. Zoals wel te verwachten is, gaat het hebben van moeite met de ene activiteit meestal gepaard met problemen met een andere. De maat voor samenhang (Cronbachs alfa) is bij de mensen met een verstandelijke beperking wel groter dan bij de mensen met chronische psychiatrische problematiek, zeker als deze berekend wordt voor een schaal waarin 'werk' niet is opgenomen (tabel 6.4).

Bij het ontwikkelen van een maat voor functioneren in de afgelopen twee weken bleek dat 78% van de mensen met een verstandelijke beperking met geen enkele activiteit moeite had gehad en dat 10% van hen geen van de vier (of drie) activiteiten op de gebruikelijke wijze had kunnen uitvoeren. Van de mensen met chronische psychiatrische problemen had iets meer dan een derde (36%) geen terugval in functioneren ervaren en had een bijna even groot deel (31%) juist moeite met het uitvoeren van alle genoemde activiteiten (tabel 6.4).

Tabel 6.4

Niet of minder goed activiteiten kunnen verrichten dan normaal, de twee weken voorafgaand aan de vragenlijst, 2006 (in procenten en gemiddelde percentages)

	vgz		ggz	
	% ja	(n)	% ja	(n)
persoonlijke verzorging, huishoudelijk werk	15	(216)	53	(172)
hobby, vrijetijdsbesteding	16	(214)	50	(171)
vrienden, familie bezoeken/ontvangen	14	(215)	39	(168)
werk (ook vrijwilligerswerk)	14	(175)	33	(72)
Cronbachs alfa	0,93	(174)	0,89	(71)
Cronbachs alfa, zonder 'werk' ^a	0,90	(213)	0,80	(165)
percentage activiteiten minder goed dan normaal ^b		(216)		(173)
0%	78		36	
25%-75%	12		33	
100%	10		31	
gemiddeld percentage minder goed dan normaal (0%-100%)	15		48	

a Omdat er een vrij grote groep mensen is die niet werkt (37%).

b Aantal activiteiten niet of minder goed dan normaal, gedeeld door het aantal activiteiten (meestal 3 of 4).

Bron: SCP (VZ'06)

Van de mensen met een verstandelijke beperking gaven ongeveer drie van de tien aan dat zij door lichamelijke problemen gehinderd waren in hun activiteiten. Voor ongeveer een kwart van hen was het een combinatie van lichamelijke en psychische problemen geweest, en voor ongeveer vier op de tien vormden alleen psychische problemen de oorzaak. Van de mensen met chronische psychiatrische problemen gaf een op de tien te kennen dat hun verminderde functioneren uitsluitend veroorzaakt was door lichamelijke klachten. Bij een kwart van hen lag de oorzaak in een combinatie van lichamelijke en psychische problemen, en bij zes van de tien waren

het uitsluitend psychische problemen geweest die hen in hun functioneren hadden belemmerd.² Of en in hoeverre het functioneren tijdens of kort voor het onderzoek invloed heeft gehad op de gerapporteerde ervaren mate van geluk, zal in de volgende paragrafen aan de orde komen.

6.3 Het verband tussen participeren en gelukkig zijn

Bij de ontwikkeling van het model is steeds uitgegaan van de veronderstelling dat deelname aan de samenleving het welbevinden, de ervaren mate van geluk, vergroot. In deze paragraaf wordt nagegaan of deze veronderstelling met het beschikbare onderzoeksmateriaal bevestigd kan worden.

Bij de analyses is ten eerste gekeken naar een mogelijk verband tussen geluk en de feitelijke participatie en determinanten daarvan, af te leiden uit de door de respondenten opgegeven objectieve gegevens over de diverse levensdomeinen die volgens het model behoren tot aspecten dan wel determinanten van participatie. Ten tweede is gezocht naar een mogelijk verband tussen geluk en de tevredenheid met participatie en de determinanten daarvan, oftewel met de levensdomeinen.

In beide gevallen is bij de determinanten een onderscheid gemaakt tussen enerzijds de min of meer vaststaande en niet eenvoudig te veranderen persoonskenmerken (leeftijd, geslacht, huishoudenssamenstelling, opleidingsniveau) en levenshouding en anderzijds de door een bewuste keuze of gericht beleid te beïnvloeden determinanten 'hulpbehoefte', 'woonsituatie', 'financiële situatie' en 'ondersteuning'. Omdat van deze laatste groep determinanten (net als bij de aspecten) zowel de objectieve gegevens als de tevredenheid van de respondenten ermee bekend zijn, kan een vergelijking worden gemaakt tussen de invloed van de feitelijke situatie en de invloed van de tevredenheid ermee, net als dat kan bij de aspecten van participatie. De achtergrondkenmerken en levenshouding zijn, omwille van die vergelijking, in beide analyses op dezelfde wijze opgenomen, zodat een eventueel verschil tussen het belang van de feitelijke situatie en van de tevredenheid daar niet op terug te voeren is.

Bij deze analyses zijn de berekeningen eerst uitgevoerd voor de totale steekproef en daarna voor de beide onderzoeksgroepen afzonderlijk zodat de uitkomsten apart besproken en met elkaar vergeleken kunnen worden.

Bij de totale steekproef is begonnen met een analyse met als enige determinant 'aard van de beperking'. Dit bleek een significante voorspeller ($\beta = -0,33^{**}$), waarmee 10% van de variantie kon worden verklaard (adj. $R^2 = 0,10$): mensen met langdurende psychiatrische problematiek zijn minder gelukkig dan mensen met een verstandelijke beperking. Bij alle andere analyses bij de totale steekproef is deze determinant daarom standaard meegenomen. Weliswaar bleek de gestandaardiseerde regressiecoëfficiënt (β) in waarde te dalen als andere variabelen in de berekeningen werden opgenomen, maar desondanks bleef de invloed van deze variabele telkens significant. Dus ook als er gecontroleerd werd voor andere variabelen, bleef dit verschil tussen mensen met een verstandelijke beperking en mensen met chronische psychiatrische problemen bestaan.

6.3.1 Feitelijke participatie en geluk³

Om na te gaan of en in hoeverre de deelname aan de samenleving samenhangt met het ervaren van geluk, zijn diverse analyses uitgevoerd. Er is begonnen met analyses met alleen de achtergrondkenmerken en levenshouding (determinanten groep I) als onafhankelijke variabelen. Uit deze berekeningen blijkt, naast onderzoeksgroep of aard van de beperking ($\beta = -0,19^{**}$), de levenshouding van grote invloed te zijn op het ervaren van geluk ($\beta = 0,50^{**}$): mensen met een positievere levenshouding zijn gelukkiger. Samen verklaren deze variabelen 33% van de variantie (adj. $R^2 = 0,33$).⁴

Bij mensen met een verstandelijke beperking blijkt naast levenshouding ($\beta = 0,46^{**}$) ook het al dan niet gevolgde voortgezet onderwijs van belang: mensen die gewoon voortgezet onderwijs hebben gevolgd, zijn minder gelukkig ($\beta = -0,28^{**}$) dan mensen die geen voortgezet onderwijs hebben genoten. Bij mensen met chronische psychiatrische problemen speelt alleen de levenshouding een rol van betekenis ($\beta = 0,55^{**}$).

In een volgende stap is aan de achtergrondkenmerken en levenshouding (weer alle variabelen) de tweede groep determinanten (hulpbehoefte, woonsituatie, financiële situatie en ontvangen hulp) toegevoegd. Bij de mensen met chronische psychiatrische problematiek bleek geen van deze determinanten nog een extra bijdrage te leveren. Voor de mensen met een verstandelijke beperking bleek, naast levenshouding en genoten voortgezet onderwijs, ook de door hen ervaren behoefte aan hulp bij regietaken en sociaal-emotionele vaardigheden van belang ($\beta = 0,14^*$): mensen met een grotere behoefte aan dat soort hulp zijn gelukkiger. De proportie verklaarde variantie nam hierdoor echter niet toe ($\Delta R^2 = 0,05$, niet significant).

Vervolgens zijn in een derde berekening aan de achtergrondkenmerken en levenshouding (weer alle variabelen) de drie aspecten van participatie toegevoegd. Het aspect 'werk en dagbesteding' blijkt, bovenop de achtergrondkenmerken en levenshouding, bij beide onderzoeksgroepen een bijdrage te leveren: mensen die minder dan 16 uur per week werken of die 16 uur of meer werken in een beschermde omgeving (arbeidsproject, sociale werkvoorziening) zijn gelukkiger dan mensen die niet werken. Voor de mensen met een verstandelijke beperking geldt dit echter alleen voor hen die in een sociale werkvoorziening werken (zij zijn gelukkiger dan degenen die niet werken). Bij de mensen met chronische psychiatrische problematiek is de toename in proportie verklaarde variantie (d.w.z. de extra bijdrage door toevoeging van dit aspect) niet significant. De aspecten 'verplaatsingsgemak' en 'sociaal netwerk' lijken, naast 'aard van de beperking' en 'levenshouding' bij geen van beide groepen een (unieke) relatie te hebben met ervaren geluk.

In een vierde en laatste berekening zijn alle groepen variabelen in de analyse opgenomen: de 'achtergrondkenmerken' en 'levenshouding', de tweede groep determinanten en de aspecten van participatie. Uit deze berekening blijkt dat naast 'aard van de beperking' voor beide onderzoeksgroepen alleen 'levenshouding' en 'werk en dagbesteding' van invloed zijn op ervaren geluk (tabel 6.5). Met deze drie variabelen kan 35% van de variantie worden verklaard. Voor de mensen met een verstandelijke beperking blijkt dat daarnaast ook het genoten voortgezet onderwijs een rol speelt.

Uit een hiërarchische analyse blijkt verder voor beide onderzoeksgroepen dat de in de derde berekening gevonden bijdrage van ‘werk en dagbesteding’ aan geluk niet wordt wegverklaard door de opname van de tweede groep determinanten. Er is ook geen toename van de proportie verklaarde variantie.

Ten slotte is met een hiërarchische analyse onderzocht of de aspecten van participatie iets toevoegen aan het model met alleen de eerste en tweede groep determinanten. De hieruit voortvloeiende toename in de proportie verklaarde variantie is echter bij geen van beide onderzoeksgroepen significant. Bovendien blijkt dat het effect van de behoefte aan hulp bij regie en sociaal-emotionele vaardigheden, dat eerder bij mensen met een verstandelijke beperking geconstateerd was, niet meer significant is (tabel 6.5).⁵

Tabel 6.5

Invloed van determinanten en aspecten van participatie op ervaren geluk, 2006 (in gestandaardiseerde regressie coëfficiënten)⁶

	vgz (n=219)	ggz (n=173)
aard van de beperking		
verstandelijke beperking (ref.)	-	-
psychiatrische problematiek	-	-
opleidingsniveau^a		
geen (ref.)		
vso/werkopleiding	-0,06	
gewoon vo	-0,30**	
rest	-0,06	
levenshouding	0,46**	0,48**
hulpbehoefte B^b		
	0,11	
werk en dagbesteding		
werkt niet, niet naar dagbestedingcentrum (ref.)		
werkt niet, wel eens naar dagbestedingcentrum	0,03	-0,03
werkt < 16 uur / werkt niet, volgt onderwijs	0,09	0,13*
werkt ≥ 16 uur arb.proj. / cons.run proj. / vrijwillig	0,08	0,14**
werkt ≥ 16 uur sociale werkvoorziening	0,23*	0,24**
werkt ≥ 16 uur gewone betaalde baan	0,04	0,07
adjusted R ²	0,32	0,34

* p < 0,05, ** p < 0,01.

a Genoten voortgezet onderwijs door mensen met een verstandelijke beperking.

b Behoefte aan hulp bij regie en/of sociaal-emotionele vaardigheden.

Bron: SCP (VZ'06)

Uit de berekeningen komt dus naar voren dat het werken in een niet-reguliere baan

de respondenten uit beide groepen wel gelukkiger maakt, maar een groter verplaatsingsgemak of een groter sociaal netwerk niet. Het belang van deze vorm van werk en dagbesteding voor het ervaren geluk verdwijnt niet als gecontroleerd wordt voor de determinanten 'hulpbehoefte', 'woonsituatie', 'financiële situatie' en 'ontvangen ondersteuning'. Deze determinanten zelf zijn niet van invloed op ervaren geluk; de levenshouding is dat wel. Deze blijkt verreweg het belangrijkste: mensen met een meer positieve levenshouding zijn gelukkiger. Daarnaast blijken mensen met langdurige psychiatrische problematiek ook na controle voor andere variabelen (dus ook voor levenshouding) minder gelukkig dan mensen met een verstandelijke beperking.

Deze resultaten zijn opmerkelijk, omdat zij niet overeen lijken te komen met de rangorde die de respondenten zelf aanbrengen in het belang van de diverse levensdomeinen. Zij geven immers aan juist veel belang te hechten aan de diverse determinanten van participatie en minder aan de aspecten.

Om na te gaan of en in hoeverre het functioneren in de twee weken voorafgaand aan het onderzoek de relatie tussen participatie en ervaren geluk heeft beïnvloed, zijn de hiervoor beschreven analyses ook uitgevoerd met de maat voor functioneren als controlevariabele (covariaat).⁷ Het blijkt telkens een significante voorspeller ($\beta = -0,12^*$ bij de analyse met alle groepen variabelen) en vergroot de proportie verklaarde variantie iets (adj. $R^2 = 0,37$, verschil niet getoetst). Toevoeging heeft echter geen belangrijke invloed op de coëfficiënten van de andere variabelen: het tijdelijk minder goed functioneren heeft dus wel een direct negatief effect op ervaren geluk, maar blijkt verder niet van belang voor de invloed van de andere variabelen.

6.3.2 Tevredenheid (met participatie) en geluk

Om na te gaan of en in hoeverre de tevredenheid met (aspecten van) participatie en de determinanten invloed heeft op ervaren geluk, zijn in feite dezelfde analyses uitgevoerd als de hiervoor beschreven vierde berekening met alle groepen variabelen. Daarvoor zijn eerst de variabelen die de feitelijke situatie weergeven van de aspecten van participatie (verplaatsingsgemak, werk en dagbesteding, en sociaal netwerk) en van de tweede groep determinanten (hulpbehoefte, woonsituatie, financiële situatie en ontvangen ondersteuning) vervangen door de variabelen die de tevredenheid met deze levensdomeinen weergeven. Doordat de eerste groep determinanten ook (en onveranderd) in de analyses is meegenomen, wordt het verschil tussen de invloed van de feitelijke situatie en de waardering ervan goed duidelijk. Ten behoeve van deze duidelijkheid is in de analyses de tevredenheid met de vrijetijdsbesteding eerst niet en later wel meegenomen; vervolgens is gekeken welke gevolgen dat heeft voor de andere voorspellers en de verklaarde variantie. De resultaten van beide analyses worden weergegeven in tabel 6.6.

Tabel 6.6

Invloed van tevredenheid met determinanten en aspecten van participatie op geluk (zonder en met tevredenheid met de vrijetijdsbesteding), 2006 (in gestandaardiseerde regressiecoëfficiënten)¹⁰

	vgz ^a (n=219)	ggz (n=173)	
		zonder	met
opleidingsniveau ^b			
geen (ref.)			
vso/werkopleiding	-0,04		
gewoon vo	-0,27**		
rest	-0,06		
levenshouding	0,38**	0,37**	0,36**
tevredenheid met gezondheid		0,29**	0,25**
tevredenheid met woonsituatie	0,20**	0,14**	
tevredenheid met hulp van familie of vrienden		0,15**	0,15**
tevredenheid met werkzaamheden buitenshuis			
heeft geen werkzaamheden buitenshuis	-0,18**		
(heel) ontevreden	-0,15**		
niet tevreden, niet ontevreden	0,01		
(heel) tevreden (ref.)			
tevredenheid met manier vrije tijd besteden			0,16**
adjusted R ²	0,38	0,44	0,44

* p < 0,05, ** p < 0,01.

a Bij mensen met een verstandelijke beperking maakt het in de berekeningen geen verschil of de tevredenheid met de vrijetijdsbesteding wel of niet wordt meegenomen.

b Genoten voortgezet onderwijs door mensen met een verstandelijke beperking.

Bron: SCP (VZ'06)

Uit de berekeningen blijkt dat het model met de tevredenheid over de leefsituatie een betere voorspeller is van het ervaren geluk bij beide onderzoeksgroepen dan het model met de feitelijke leefsituatie. Voor de mensen met een verstandelijke beperking neemt adj. R² toe van 0,32 naar 0,38; voor de groep mensen met chronische psychiatrische problematiek gaat het om een toename van 0,34 tot 0,44.⁹

Deze toename van de verklaarde variantie komt vooral voort uit het feit dat de tevredenheid met een aantal determinanten wel van invloed is op ervaren geluk, terwijl de feitelijke situatie rond deze determinanten dat niet is. Voor de mensen met chronische psychiatrische problemen gaat het daarbij om de tevredenheid met de gezondheid ($\beta = 0,29^{**}$), met de woonsituatie ($\beta = 0,14^{**}$) en met de hulp van familie of vrienden ($\beta = 0,15^{**}$). Bij de mensen met een verstandelijke beperking is alleen de

tevredenheid met de woonsituatie van belang ($\beta = 0,20^{**}$). Voor deze groep geldt verder dat bij hen van de diverse aspecten van participatie alleen de bezigheden buitenshuis een belangrijke rol spelen. Mensen die (heel) ontevreden zijn met hun werkzaamheden buitenshuis zijn minder gelukkig dan mensen die (heel) tevreden zijn met deze werkzaamheden ($\beta = -0,15^{**}$). Tevredenheid met het verplaatsingsgemak en met de sociale contacten dragen (na controle voor de andere variabelen) bij geen van beide onderzoeksgroepen bij aan geluk (tabel 6.6).

Opname van de tevredenheid met de vrijetijdsbesteding in het model leert dat deze voor de mensen met chronische psychiatrische problemen een goede voorspeller is van geluk ($\beta = 0,16$). Opname van deze variabele heeft ook tot gevolg dat bij de mensen met chronische psychiatrische problematiek de tevredenheid met de woonsituatie niet langer een significante voorspeller voor geluk is. Toevoeging van de tevredenheid met de vrijetijdsbesteding heeft echter geen invloed op de proportie verklaarde variantie voor deze onderzoeksgroep (tabel 6.6).

Het ervaren geluk van mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problemen blijkt dus beter verklaard te kunnen worden met hun tevredenheid met de leefsituatie dan met de feitelijke leefsituatie zelf. Voor de mensen met een verstandelijke beperking spelen de tevredenheid met de werkzaamheden buitenshuis en de tevredenheid met de woonsituatie een rol; voor de mensen met psychiatrische problemen zijn dat naast de tevredenheid met de woonsituatie ook de tevredenheid met de gezondheid en met de hulp van familie en vrienden. In al deze gevallen geldt dat mensen die meer tevreden zijn, ook gelukkiger zijn.

Overigens blijkt ook in de berekeningen met de tevredenheid dat de levenshouding de belangrijkste voorspeller is. De aard van de beperking blijkt echter geen rol meer te spelen: mensen met chronische psychiatrische problematiek zijn na controle voor de andere variabelen niet ongelukkiger dan mensen met een verstandelijke beperking.

Hiervoor is al aangegeven dat het niet mogelijk was om een maat voor vrijetijdsbesteding te ontwikkelen, zodat niet bekend is welke rol de daadwerkelijke vrijetijdsbesteding heeft op het ervaren geluk. Uit de opname van de tevredenheid met de vrijetijdsbesteding in het model, blijkt dat deze variabele in ieder geval van belang is voor de mate waarin mensen met chronische psychiatrische problemen zichzelf als een gelukkig mens beschouwen. Daarentegen blijken de tevredenheid met het verplaatsingsgemak en de contacten met andere mensen net zo min van belang voor het ervaren geluk als het verplaatsingsgemak en de omvang van het sociale netwerk.

De rol die de tevredenheid met de woonsituatie speelt bij het ervaren van geluk komt overeen met het belang dat de respondenten uit beide onderzoeksgroepen aan dit levensdomein zeggen te hechten. De invloed van de tevredenheid met de gezondheid en, in mindere mate, met de hulp van familie en vrienden is bij de mensen met chronische psychiatrische problemen eveneens verklaarbaar met het gewicht dat zij

aan deze determinanten toekennen. Daarom is het opvallend dat bij de mensen met een verstandelijke beperking de werkzaamheden buitenshuis zo'n belangrijke voorspeller voor ervaren geluk blijken te zijn, terwijl er door de respondenten zelf relatief weinig belang aan gehecht wordt.

6.4 *Samenvatting en conclusies*

In dit hoofdstuk is, aan de hand van veronderstelde relaties in het conceptuele model uit hoofdstuk 3, nagegaan of en in hoeverre de onderscheiden aspecten van participatie samenhangen met ervaren geluk. Omdat in het model ook de mogelijkheid is opgehouden van een rechtstreekse samenhang van de determinanten van participatie met geluk, zijn deze determinanten in de berekeningen meegenomen. Bij het zoeken naar een eventuele samenhang met geluk is verder niet alleen gekeken naar de feitelijke situatie per levensdomein, maar ook naar de tevredenheid ermee. Mede in verband hiermee is ook gekeken naar (de onderlinge rangorde in) het belang dat aan de verschillende levensdomeinen wordt gehecht, de waardering door de respondenten van de diverse levensdomeinen, en de relatie tussen tevredenheid met het leven en geluk. Ook is gekeken naar de invloed van het functioneren tijdens de twee weken voorafgaand aan het onderzoek op het ervaren geluk.

Uit de berekeningen komt naar voren dat de mensen met een verstandelijke beperking hun woonsituatie het belangrijkste vinden, gevolgd door hun gezondheid en de hulp die zij van familie en vrienden ontvangen. Het minste belang hechten zij aan vervoersmogelijkheden en aan vrijetijdsbesteding. Zij delen het hoogste rapportcijfer (8,2) uit aan hun persoonlijk begeleider en het laagste (7,2) aan hun financiële situatie en hun contacten met anderen. De levensdomeinen die volgens het model tot de determinanten voor participatie behoren, krijgen van hen gemiddeld een iets hoger cijfer (7,6) dan de in het model onderscheiden aspecten (7,5).

Voor de mensen met chronische psychiatrische problemen is de gezondheid het belangrijkste, gevolgd door de woonsituatie. Ook zij vinden hun vervoersmogelijkheden en hun vrijetijdsbesteding het minst belangrijk. En ook bij deze groep krijgt de persoonlijk begeleider het hoogste rapportcijfer (7,7); het laagste rapportcijfer (6,1) gaat naar hun gezondheid en het op een na laagste (6,2) naar hun financiële situatie. De aspecten van participatie krijgen gemiddeld een iets hoger rapportcijfer (6,9) dan de determinanten.

De mensen met een verstandelijke beperking zijn aanzienlijk meer tevreden met hun leven dan de mensen met chronische psychiatrische problemen en zij noemen zich dan ook aanzienlijk vaker een (erg) gelukkig mens.

Uit de berekeningen van de samenhang tussen de feitelijke participatie (per onderscheiden aspect) en ervaren geluk komt naar voren dat alleen 'werk en dagbesteding' samenhangt met geluk: zij die minder dan 16 uur per week werken of werk hebben in een beschermde omgeving (arbeidsproject, sociale werkvoorziening), zijn gelukkiger

dan degenen die 16 uur of meer in een reguliere baan werken of die niet werken en ook niet naar een dagbestedings- of dagactiviteitencentrum gaan.

Een groter verplaatsingsgemak maakt hen niet gelukkiger, een groter netwerk evenmin.

De meeste determinanten vertonen ook geen rechtstreekse samenhang met geluk, behalve levenshouding: mensen met een positieve levenshouding zijn gelukkiger.

Uit de analyses komt ook naar voren dat mensen met een verstandelijke beperking gelukkiger zijn dan mensen met chronische psychiatrische problemen. Verder blijkt dat tijdelijk minder goed functioneren wel betekent dat mensen zich (even) minder gelukkig voelen, maar dat dit geen effect heeft op de hiervoor beschreven relaties.

Als niet gekeken wordt naar de feitelijke situatie per levensdomein, maar naar de tevredenheid ermee, dan blijkt dat de tevredenheid met de leefsituatie een betere voorspeller is voor geluk dan de leefsituatie zelf. Uit de berekeningen blijkt dat voor mensen met een verstandelijke beperking tevredenheid met de werkzaamheden buitenshuis en met de woonsituatie elk een rol speelt bij het ervaren geluk: hoe meer tevreden, hoe gelukkiger men is. Bij de mensen met chronische psychiatrische problemen zijn het de tevredenheid met de gezondheid, met de woonsituatie en met de hulp vanuit het sociale netwerk die het ervaren van geluk voorspellen; ook bij hen geldt dat hoe tevredener men is, hoe gelukkiger men zichzelf ervaart. Desondanks blijft ook nu de levenshouding de belangrijkste voorspeller. Opvallend is dat nu de aard van de beperking geen rol meer speelt: mensen met chronische psychiatrische problemen zijn niet ongelukkiger dan mensen met een verstandelijke beperking.

Uit de rangordening van de levensterreinen was gebleken dat de respondenten relatief weinig belang hechten aan de aspecten van participatie, maar veel aan de determinanten. Daarvan waren de woonsituatie en de gezondheid het belangrijkste. Dat de tevredenheid met deze levensdomeinen samenhangt met ervaren geluk, is dus niet verwonderlijk. Dat zowel de tevredenheid met de bezigheden buitenshuis als de feitelijke werk en dagbesteding samenhangt met geluk, valt wel op: aan dit aspect werd door de respondenten namelijk relatief weinig belang gehecht.

Al met al blijkt een deel van de veronderstelde relaties in het conceptuele model niet bevestigd te worden door de berekeningen in dit onderzoeksmateriaal. Wel komt eruit naar voren dat (tevredenheid met) participatie slechts een beperkte rol speelt bij het ervaren van geluk door mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problematiek. Naast tevredenheid met enkele levensdomeinen, is het vooral de levenshouding die het ervaren geluk beïnvloedt. Tegelijkertijd blijkt dat tevredenheid (met het leven in het algemeen) niet genoeg is voor geluk: men noemt zich vaker (erg) tevreden dan (erg) gelukkig.

Noten

- 1 Bij het toekennen van een rapportcijfer wordt immers, meer dan bij het rechtstreeks vragen naar de mate van tevredenheid, per domein een afweging (of een vergelijking) gemaakt.
- 2 Het betreft hier gegevens over alle vier (evt. drie) activiteiten tezamen.
- 3 Voor het zoeken naar verbanden tussen geluk en participatie zijn lineaire regressie-analyses uitgevoerd. Net als bij de eerder beschreven analyses is gestreefd naar een zo klein mogelijk aantal onafhankelijke variabelen. Voor de determinanten betekent dit dat zij hier op dezelfde wijze zijn opgenomen als hiervoor bij het zoeken naar verbanden tussen de determinanten en aspecten van participatie. De aspecten 'mobiliteit' en 'sociaal netwerk' zijn als intervalvariabelen opgenomen en het aspect 'werk en dagbesteding' is opgenomen in de vorm van dummy's.
De invulling van ontbrekende waarden, zoals dat voor de analyses van het vorige hoofdstuk was gedaan, is gehandhaafd.
Ook nu is elke analyse stapsgewijs uitgevoerd: eerst zijn met de methode Enter alle onafhankelijke variabelen in de berekening opgenomen, vervolgens zijn, opnieuw met de methode Enter, alleen de variabelen die bij stap 1 een p-waarde van 0,10 of kleiner hadden opgenomen en ten slotte is, indien nodig, opnieuw een analyse gedaan (met de methode Enter) met alleen de variabelen die bij stap 2 een p-waarde van 0,05 of kleiner hadden. Bij de rapportage over de uitkomsten wordt verwezen naar de waarden van de zogenoemde gestandaardiseerde regressiecoëfficiënten (β) en de gecorrigeerde proporties verklaarde variantie (adj. R^2), oftewel de unieke bijdragen van de aspecten en determinanten aan geluk en het deel van de spreiding op de variabele 'geluk' dat kan worden verklaard met de aspecten en determinanten gezamenlijk. Bij de hiërarchische analyses, waarmee wordt getoetst of een (groep) variabele(n) een toegevoegde waarde heeft voor de proportie verklaarde variantie van geluk (βR^2), zijn telkens van de betreffende groep(en) variabelen alle variabelen opgenomen in de analyses (vergelijkbaar met de zojuist genoemde stap 1).
- 4 Tenzij anders vermeld, hebben de tussen haakjes vermelde gestandaardiseerde regressiecoëfficiënten en gecorrigeerde proporties verklaarde variantie betrekking op de totale groep.
- 5 In tabel 6.5 worden alleen de resultaten weergegeven van de analyse waarin zowel de (beide groepen) determinanten als de aspecten van participatie zijn opgenomen.
- 6 In tabel 6.5 worden de resultaten weergegeven van de analyses waarin zowel de participatie-aspecten als de beide groepen determinanten zijn opgenomen. Alleen de variabelen die significant samenhangen met ervaren geluk zijn opgenomen.
- 7 Deze berekeningen zijn alleen uitgevoerd voor de totale steekproef.
- 8 De werkwijze voor de regressieanalyses was verder hetzelfde als bij de analyses waarmee de invloed van de feitelijke situatie werd onderzocht. De tevredenheid is bij alle levensdomeinen meegenomen als intervalvariabele, met uitzondering van de tevredenheid over de persoonlijk begeleider en over de werkzaamheden buitenshuis; deze zijn opgenomen in de vorm van dummyvariabelen, zodat een aparte categorie kon worden gemaakt voor de mensen die geen begeleider of werkzaamheden buitenshuis hebben. Ook hier is de invulling van ontbrekende waarden, net als bij de analyses in het vorige hoofdstuk, gehandhaafd.
- 9 Tenzij anders vermeld, hebben de tussen haakjes vermelde gestandaardiseerde regressiecoëfficiënten en gecorrigeerde proporties verklaarde variantie betrekking op de totale steekproef.

10 In tabel 6.6 worden de resultaten weergegeven van de analyses waarin zijn opgenomen: de tevredenheid met de participatie-aspecten, de tevredenheid met de tweede groep determinanten, en de eerste groep determinanten. Alleen de variabelen die significant samenhangen met ervaren geluk zijn opgenomen.

7 Meedoen is gelukkig zijn? Samenvatting en slotbeschouwing

Een onderzoek naar deelname

In het beleid voor mensen met beperkingen wordt al tientallen jaren de nadruk gelegd op behoud van zelfstandigheid en het zo gewoon mogelijk deelnemen aan de samenleving. Ook in de per januari 2007 ingevoerde Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO) staan het bevorderen van de zelfredzaamheid en de participatie van mensen met beperkingen centraal. Er is echter weinig bekend over de deelname aan de samenleving door mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problematiek. Voor deze groepen worden weliswaar in toenemende mate voorzieningen voor een zelfstandige huisvesting getroffen, maar of die zelfstandige huisvesting voldoende is om de deelname aan de samenleving te bevorderen, is onduidelijk. Het is evenmin bekend wat nu eigenlijk bepaalt of mensen met deze beperkingen daadwerkelijk participeren, en dus is ook niet bekend hoe de participatie eventueel bevorderd zou kunnen worden. Daarnaast, en mogelijk nog belangrijker, ontbreekt het aan inzicht in de relatie tussen participatie enerzijds en tevredenheid en geluk anderzijds.

Om deze kennislacunes op te vullen, startte het Sociaal en Cultureel Planbureau in samenwerking met Avans Hogeschool in 2004 een meerjarig onderzoek naar de leefsituatie van op zichzelf wonende mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problemen. De eerste fase – met open-vraaggesprekken – kon in 2006 worden afgerond, waarna begonnen werd met de uitvoering van de tweede fase. Hiervoor is gebruik gemaakt van een gestructureerde vragenlijst, die is afgenomen bij een kleine 400 respondenten in Zuidwest-Nederland. Het merendeel van hen was cliënt bij een van de instellingen voor verstandelijkgehandicaptenzorg, voor geestelijke gezondheidszorg of voor maatschappelijke opvang in deze regio. Daarnaast heeft een aantal leden van belangenbehartigingsorganisaties aan het onderzoek meegedaan.

In de tweede fase is meer gedetailleerd informatie verzameld over de feitelijke situatie in een negental levensdomeinen en over de tevredenheid van de respondenten met deze domeinen. Aan het slot van het gesprek is de respondenten gevraagd aan te geven welke van de domeinen voor hen het belangrijkste waren, hoe tevreden zij waren over hun leven in het algemeen en hoe gelukkig zij waren.

Een conceptueel model

Op basis van de uitkomsten van het onderzoek kan een beeld worden geschetst van de leefsituatie van op zichzelf wonende mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problemen. Daarnaast lenen de gegevens zich voor het toetsen van de veronderstellingen over participatie door deze mensen en de invloed

daarvan op hun geluk, zoals deze in een conceptueel model zijn opgenomen. Dit model is gebaseerd op algemene noties over deelname aan de samenleving in het algemeen en door mensen met beperkingen in het bijzonder. De uitkomsten uit de eerste fase van het onderzoek hebben deze noties verder aangescherpt.

In het model zijn vier van de levensdomeinen waarover informatie is verzameld (mobiliteit of verplaatsingsgemak, werk en dagbesteding, vrijetijdsbesteding, en sociaal netwerk) opgevat als aspecten van participatie. Daarbij is verondersteld dat deze aspecten onderling met elkaar samenhangen en dus samen het begrip 'deelname aan de samenleving' invullen.

Tevens is in het model verondersteld dat meer participatie in de onderscheiden aspecten, samenhangt met een grotere tevredenheid over deze aspecten. In het verlengde daarvan zou een grotere participatie samenhangen met een grotere tevredenheid over die participatie.

De overige levensdomeinen (persoonlijke kenmerken, waaronder gezondheid en beperkingen, woonsituatie, financiële situatie, en verkregen ondersteuning) zijn in het model opgevat als voorwaarden voor of determinanten van participatie. Daarbij werd verondersteld dat deze levensdomeinen samenhangen met de mate van participatie. En ook hier is verondersteld dat een hogere score per determinant samenhangt met een grotere tevredenheid over het betrokken levensdomein.

In het model is er tevens van uitgegaan dat participatie samenhangt met ervaren geluk; echter, de mogelijkheid is opengehouden dat geluk ook of alleen beïnvloed wordt door de zogenoemde determinanten.

Bij het toetsen van de verwachte verbanden zijn de berekeningen niet alleen uitgevoerd op de totale steekproef, maar ook op de beide onderzoeksgroepen afzonderlijk. Zo kon worden nagegaan of de relaties tussen de diverse levensdomeinen onderling en tussen de levensdomeinen en het ervaren geluk bij mensen met een verstandelijke beperking anders zijn dan bij mensen met chronische psychiatrische problemen.

Het begrip 'participatie'

Uit de analyses kwam naar voren dat de in het model opgenomen aspecten van participatie 'verplaatsingsgemak', 'werk en dagbesteding' en 'sociaal netwerk' alleen twee aan twee onderling met elkaar samenhangen.¹ De onderlinge samenhang tussen de drie aspecten gezamenlijk was zo zwak dat er geen aanleiding is om, zoals het model veronderstelt, uit te gaan van een onderliggende *drive* of neiging tot participatie die zich in alle aspecten doet gelden. Deze uitkomst gold voor de beide onderzoeksgroepen.

Dit zou kunnen verklaren waarom er, zoals ook in hoofdstuk 2 werd geconcludeerd, geen eenduidige definitie van participatie te geven is. Het lijkt niet zozeer te gaan om deelname aan de samenleving, als wel om deelname op apart te onderscheiden levensdomeinen. Het betekent hoe dan ook dat het niet eenvoudig is om aan te geven of en, zo ja, hoe participatie bevorderd zou kunnen worden. Weliswaar zou het stimuleren van werken in een reguliere baan door mensen met chronische

psychiatrische problemen kunnen leiden tot een groei van hun sociale netwerk (of andersom), maar dat houdt nog niet in dat zij ook gemakkelijker ergens naar op pad gaan. Bij mensen met een verstandelijke beperking blijkt er wel sprake te zijn van een samenhang tussen werk en dagbesteding en verplaatsingsgemak en een tussen werk en dagbesteding en omvang van het sociale netwerk. Er werd bij hen geen samenhang gevonden tussen verplaatsingsgemak en de omvang van het sociale netwerk.

Ook blijkt een grotere participatie niet automatisch tot meer tevredenheid te leiden. Bij twee aspecten is dit wel het geval, maar uit de analyses kwam ook naar voren dat werken in een reguliere baan voor mensen met een verstandelijke beperking niet tot meer tevredenheid over het werk buitenshuis leidt dan andere vormen van werk. Een groter sociaal netwerk leidt bij deze groep ook maar tot op zekere hoogte (niet meer dan tien personen) tot meer tevredenheid over de contacten met andere mensen.

Aan de omvang van het sociale netwerk van mensen met chronische psychiatrische problemen zijn, waar het de invloed op de tevredenheid met de contacten met anderen betreft, geen begrenzingen te onderscheiden. Ook zij werden echter niet tevredener met hun werk buitenshuis door een reguliere baan, ook al zou hun sociale netwerk hierdoor mogelijk wel groeien.

Voorwaarden voor participatie

Door het ontbreken van een samenhangend begrip 'participatie' kon vervolgens alleen gekeken worden naar de mogelijke verbanden tussen de determinanten en de onderscheiden aspecten van participatie afzonderlijk. Uit de analyse komt om te beginnen naar voren dat mensen met een verstandelijke beperking vooral gemakkelijker op pad gaan als zij jonger zijn. Bij mensen met chronische psychiatrische problemen doet leeftijd er niet toe, maar hun financiële situatie en opleidingsniveau wel: mensen die geld overhouden en mensen met een hogere opleiding verplaatsen zich het gemakkelijkst. Bij deze groep heeft de levenshouding echter de grootste invloed: mensen die positiever in het leven staan, trekken er gemakkelijker opuit. Voor de beide groepen geldt overigens dat mannen gemakkelijker op pad gaan dan vrouwen, en dat de mate van zelfredzaamheid bij persoonlijke verzorging en huishoudelijke activiteiten ook een rol speelt: een kleinere hulpbehoefte hangt samen met een groter verplaatsingsgemak.

Geslacht en zelfredzaamheid bij persoonlijke verzorging en huishoudelijke activiteiten spelen dezelfde rol bij werk en dagbesteding van mensen met een verstandelijke beperking. Bij hen vertonen ook de stedelijkheidsgraad van hun woonomgeving en hun financiële situatie een relatie met werk en dagbesteding: mensen van wie het werk meer overeenkomt met een reguliere baan, wonen vaker in een stedelijke omgeving en houden vaker geld over. De richting van het verband is niet vastgesteld, maar in dit geval ligt het voor de hand om te veronderstellen dat het aanbod aan reguliere banen die (ook) toegankelijk zijn voor mensen met een verstandelijke beperking in een stedelijke omgeving groter is, en dat een reguliere baan meer loon oplevert dan

een baan in een beschermde omgeving. Op een vergelijkbare manier verklaart dit ook het in deze onderzoeksgroep gevonden verband tussen werk en dagbesteding en een grotere behoefte aan hulp bij regietaken en sociaal-emotionele vaardigheid: mensen kunnen dan wel behoorlijk zelfredzaam zijn in het huishouden en de persoonlijke verzorging, maar de (arbeids)participatie brengt vermoedelijk voor hen wel met zich mee dat het leven ingewikkelder wordt; daardoor hebben zij meer ondersteuning nodig om het overzicht te houden. Ook hangen werk en dagbesteding van mensen met een verstandelijke beperking samen met een grotere mate waarin hun sociale netwerk voorziet in de behoefte aan hulp. Daaruit kan worden afgeleid dat deze vorm van participatie samengaat met een grotere inzet van met name het sociale netwerk.

Opvallend genoeg blijkt dat bij de mensen met chronische psychiatrische problemen, van alle determinanten alleen de levenshouding van invloed is op werk en dagbesteding: mensen met een positieve levenshouding zijn vaker werkzaam in een reguliere baan of in werkzaamheden die de meeste kenmerken van een reguliere baan hebben.

Bij de omvang van het sociale netwerk speelt de levenshouding bij deze groep echter geen (afzonderlijke) rol; daarentegen is dat bij de mensen met een verstandelijke beperking wel het geval. Daarnaast hangt de omvang van het sociale netwerk van mensen met een verstandelijke beperking samen met leeftijd – het netwerk van jongeren is groter – en met opleidingsniveau – zij die na de basisschool hebben deelgenomen aan het gewone voortgezette onderwijs, maken deel uit van een groter sociaal netwerk.

Ook bij mensen met chronische psychiatrische problemen hangt de grootte van het netwerk tot op zekere hoogte samen met het opleidingsniveau: mensen met een lagere of middelbare (beroeps)opleiding maken deel uit van een groter netwerk dan mensen die geen of alleen lager onderwijs hebben gevolgd.

Voor beide onderzoeksgroepen geldt dat de grootte van hun sociale netwerk samenhangt met de mate waarin dit netwerk in de hulpbehoefte voorziet. Daarbij staat niet vast wat de richting van het verband is: neemt het netwerk in omvang toe als er meer informele hulp wordt verleend, of kan er, andersom, meer informele hulp verleend worden doordat het netwerk groter is?

Na controle voor de invloed van alle andere variabelen komt overigens uit de berekeningen naar voren dat het sociale netwerk van mensen met chronische psychiatrische problemen groter is dan dat van mensen met een verstandelijke beperking. Dit is in lijn met de hiervoor genoemde uitkomst dat mensen met een verstandelijke beperking niet tevredener over hun sociale netwerk zijn als dat meer dan tien personen omvat.

Bij de beide onderzoeksgroepen zijn dus wel verbanden gevonden tussen de determinanten van participatie en de drie onderscheiden aspecten ervan, maar het zijn niet altijd dezelfde verbanden en ze wijzen ook niet altijd in dezelfde richting.

Bevorderen van participatie

Al met al komt naar voren dat de deelname aan de samenleving van mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problemen slechts in beperkte mate samenhangt met determinanten die gemakkelijk door beleid of voorzieningen-aanbod te beïnvloeden zijn. Zo speelt de zelfredzaamheid bij persoonlijke verzorging en huishoudelijke arbeid een rol bij het verplaatsingsgemak en, bij mensen met een verstandelijke beperking, bij werk en dagbesteding. Het loont dus om mensen te trainen om hun zelfredzaamheid te vergroten, maar wel zal de ernst van de beperking daarbij uiteindelijk de grens bepalen.

Opleiding speelt bij de mensen met chronische psychiatrische problemen een rol bij zowel het verplaatsingsgemak als de omvang van het sociale netwerk, maar die rol is bij de beide aspecten niet gelijk. Daardoor kan niet geconcludeerd worden dat een hogere opleiding in alle opzichten bijdraagt aan een grotere participatie.

Het feit dat vrouwen minder gemakkelijk ergens naartoe gaan en dat vrouwen met een verstandelijke beperking minder vaak werk hebben dat overeenkomt met een reguliere baan, geeft wel aanleiding om aandacht te geven aan seksespecifieke ondersteuning.

Bij de mensen met een verstandelijke beperking werd twee keer een samenhang gevonden tussen de mate van participatie en leeftijd. Mogelijk valt deze samenhang te verklaren uit de hogere mate van participatie die jongeren in het algemeen vertonen (www.tijdsbesteding.nl). Echter, een andere verklaring kan zijn dat thans mensen met een verstandelijke beperking van jongs af aan gestimuleerd worden zoveel mogelijk deel uit te (blijven) maken van de samenleving. Deze trend in de ondersteuning lijkt dan zijn vruchten af te werpen.

Gezien de relatie met stedelijkheidsgraad (meer werk in de steden dan daarbuiten) is er reden te veronderstellen dat bij mensen met een verstandelijke beperking de mate van arbeidsparticipatie mede wordt bepaald door het aanbod van (geschikt) werk. Het vergroten van dit aanbod zou dan ook de arbeidsparticipatie in niet-stedelijke gebieden kunnen vergroten. Hierbij dient wel onmiddellijk te worden aangetekend dat een grotere arbeidsparticipatie mogelijk wel leidt tot een grotere behoefte aan ondersteuning bij regietaken en sociaal-emotionele vaardigheid, en daarmee tot een groter beroep op de (informele of professionele) hulpverlening. Het stimuleren van een grotere arbeidsparticipatie dient dus wel gepaard te gaan met grotere beschikbaarheid van hulp; anders ontstaan er problemen.

In de discussie over vermaatschappelijking en deelname aan de samenleving door mensen met beperkingen wordt uitgegaan van een rechtstreeks verband tussen de huisvestings situatie en participatie: het op zichzelf wonen zou bijdragen aan een grotere mate van participatie. In het verlengde daarvan ligt het voor de hand te veronderstellen dat de participatie toeneemt naarmate er – binnen de range van mogelijkheden van op zichzelf wonen – sprake is van een grotere mate van zelfstandigheid in de woonsituatie. Deze veronderstelling kon in dit onderzoek niet bevestigd worden.

Participatie en geluk

De relatie tussen (aspecten van) participatie en geluk dan wel de rechtstreekse verbanden tussen determinanten en geluk zijn op twee manieren onderzocht. Er is gekeken naar de invloed van de *feitelijke* situatie op de diverse levensdomeinen op ervaren geluk en naar de invloed van de *tevredenheid* met deze levensdomeinen en geluk.

Nu is in hoofdstuk 2 al betoogd dat tevredenheid niet per se hetzelfde is als geluk. Gevoelens van tevredenheid lijken, meer dan gelukservaringen, onderhevig te zijn aan rechtvaardigingsprocessen ('gezien de omstandigheden mag ik niet mopperen'). Dit blijkt ook uit de verschillen in antwoorden op de vragen naar tevredenheid met het leven in het algemeen en naar ervaren geluk. De respondenten, en dan vooral de mensen met chronische psychische problemen, blijken vaker (erg) tevreden dan (erg) gelukkig. Tevredenheid draagt wel bij aan geluk, maar valt er dus niet mee samen.

Het belang van tevredenheid wordt bevestigd door de uitkomsten van de analyses van de relatie tussen de feitelijke situatie op de levensdomeinen en geluk, en de relatie tussen tevredenheid met die levensdomeinen en geluk. Uit die analyses komt namelijk naar voren dat bij beide onderzoeksgroepen, van de drie onderscheiden aspecten van participatie alleen bepaalde vormen van werk en dagbesteding een bijdrage leveren aan het ervaren geluk. Bij mensen met een verstandelijke beperking gaat het dan om het werken binnen de sociale werkvoorziening, bij mensen met chronische psychiatrische problematiek om werk in een arbeidsproject, een consumer-run project of vrijwilligerswerk dan wel werk binnen de sociale werkvoorziening.

Bij mensen met een verstandelijke beperking speelt daarnaast de genoten opleiding een rol: respondenten die deelgenomen hebben aan het gewone voortgezet onderwijs lijken minder gelukkig te zijn dan de overigen binnen deze onderzoeksgroep.

Voor beide groepen geldt echter dat de levenshouding de belangrijkste voorspeller is voor geluk: mensen die positiever in het leven staan, zijn gelukkiger. Daarnaast blijkt dat mensen met een verstandelijke beperking gemiddeld gelukkiger zijn dan mensen met chronische psychiatrische problemen.

De invloed van de levenshouding op het ervaren geluk blijft overeind als gekeken wordt naar de relatie tussen *tevredenheid* met de diverse levensdomeinen en geluk. Dit geldt ook voor de eerder gevonden relatie tussen het genoten onderwijs en geluk bij mensen met een verstandelijke beperking. Bij deze groep blijkt verder vooral de tevredenheid met de woonsituatie een belangrijke voorspeller van geluk. Bij de mensen met chronische psychiatrische problemen zijn het vooral de tevredenheid met de gezondheid en met de hulp vanuit het sociale netwerk die van invloed zijn op het geluk.

Voor de mensen met een verstandelijke beperking blijkt verder dat de tevredenheid met werk en dagbesteding een belangrijke rol speelt: mensen die geen werkzaamheden buitenshuis hebben of (heel) ontevreden zijn met hun werkzaamheden

buitenshuis, zijn minder gelukkig. Voor de mensen met chronische psychiatrische problemen geldt vooral dat de tevredenheid over de vrijetijdsbesteding van invloed is op het geluk: een grotere tevredenheid met dit levensdomein draagt bij aan meer geluk.

De voorwaarden voor ervaren geluk blijken dus voor een deel per onderzoeksgroep te verschillen. Vooral bij mensen met chronische psychiatrische problemen doet de feitelijke situatie er veel minder toe dan de tevredenheid erover. En voor beide groepen blijkt het toch eerst en vooral de levenshouding te zijn die bepaalt hoe gelukkig men zich voelt.

Werken aan geluk

Het is dus niet eenvoudig om via beleid of voorzieningenaanbod het geluk van mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problemen te bevorderen. De belangrijkste bijdragen aan het geluk van beide groepen worden immers geleverd door factoren die tamelijk onbeïnvloedbaar zijn door beleid of voorzieningenaanbod: de levenshouding, de aard van de beperking en de hulp vanuit het sociale netwerk. In de analyses zijn echter wel aangrijpingspunten voor beleid aan te wijzen.

Zo blijkt bij mensen met een verstandelijke beperking, naast de tevredenheid met de woonsituatie, ook die met het werk en de dagbesteding van groot belang. Over dat werk is verder bekend dat vooral het werken in een sociale werkvoorziening bijdraagt aan geluk. Blijkbaar wordt het op prijs gesteld om in een omgeving te werken waar rekening gehouden wordt met de beperkingen. Dit kan betekenen dat werken in een reguliere baan voor mensen met een verstandelijke beperking niet nastrevenswaardig is, in ieder geval niet onder de huidige voorwaarden. In reactie daarop kan het aanbod aan beschut werk vergroot worden, maar ook kunnen op de reguliere arbeidsmarkt meer beschuttende maatregelen worden getroffen voor mensen met beperkingen.

De negatieve invloed van een relatief hoge opleiding op de ervaren mate van geluk, kan erop wijzen dat degenen die het gewone voortgezet onderwijs gevolgd hebben, met hogere verwachtingen het leven tegemoet getreden zijn en nu moeten constateren dat deze verwachtingen niet zijn gerealiseerd. Dat zou betekenen dat er meer aandacht moet komen voor de positie van mensen met een lichte verstandelijke beperking die zich in het reguliere onderwijs nog wel hebben kunnen handhaven, maar dat in een minder beschermde omgeving niet meer kunnen.

Gezien het belang van tevredenheid met de woonsituatie en de, voor de betrokkenen, belangrijkste component hiervan, de zelfstandigheid, zal in het huisvestingsbeleid voor mensen met een verstandelijke beperking blijvend aandacht moeten worden gegeven aan het creëren van zelfstandige woonruimten.

Voor de mensen met chronische psychiatrische problemen geldt dat de tevredenheid met de vrijetijdsbesteding wel van invloed is op hun ervaren geluk, maar de tevredenheid met werk en dagbesteding niet. Het feitelijke werk en de feitelijke dagbesteding

zijn wel van invloed; dan blijkt dat ook door mensen met chronische psychiatrische problemen prijs wordt gesteld op een werkomgeving waarin rekening wordt gehouden met hun beperkingen of waarin zij meer vrijheid hebben om de werkomstandigheden naar eigen wens in te richten. Ook voor hen zou het werken in een reguliere baan, onder de huidige voorwaarden, niet aantrekkelijk zijn. Ofwel zouden er dus meer beschutte arbeidsmogelijkheden moeten worden gecreëerd, ofwel er zou meer aandacht moeten worden gegeven aan beschuttende maatregelen binnen de reguliere arbeidsmarkt. Daarnaast dient stilgestaan te worden bij voorwaarden voor een bevredigende vrijetijdsbesteding en de mogelijkheden om deze te bevorderen.²

De invloed van de tevredenheid met de gezondheid in combinatie met het gegeven dat mensen met chronische psychiatrische problemen aanzienlijk meer lichamelijke problemen en beperkingen ervaren dan de gemiddelde Nederlander (Kwekkeboom en Van Weert 2008), maakt dat het van belang is (meer) aandacht te geven aan de lichamelijke gezondheid van psychiatrische patiënten. Daarbij zal ook ingespeeld moeten worden op de wisselwerking tussen lichamelijk en geestelijk welbevinden.

Het belang van tevredenheid met de hulp van het sociale netwerk kan erop duiden dat het loont om meer aandacht te geven aan de verhoudingen tussen mensen met chronische psychiatrische problemen en de leden van hun sociale netwerk. Deze verhoudingen zijn kwetsbaar, doordat zij in veel situaties emotioneel zwaar belast zijn (Moree en Van Lier 2006). Gerichtte ondersteuning bij het (weer) aantrekken van de banden en bij de manier waarop leden van het sociale netwerk ondersteuning bieden, kan, zo blijkt uit dit onderzoek, een manier zijn om het geluk van mensen met chronische psychiatrische problemen te verhogen.

Ten slotte lijkt ook bij mensen met chronische psychiatrische problemen tevredenheid met de woonsituatie bij te dragen aan het ervaren geluk. Ook voor hen geldt dus dat in het huisvestingsbeleid voorrang moet worden gegeven aan het creëren of behouden van zelfstandige woonvormen.

Bij mensen met chronische psychiatrische problemen blijkt de tevredenheid met de diverse levensdomeinen een belangrijker bijdrage te leveren aan hun ervaren geluk dan de feitelijke situatie. De tevredenheid speelt bij deze groep ook een belangrijker rol dan bij de mensen met een verstandelijke beperking. Dit is van belang, omdat juist de mensen met chronische psychiatrische problemen zich in veel opzichten minder tevreden tonen dan de mensen met een verstandelijke beperking. Dit wijst erop dat zij vaker teleurgesteld zijn in hun verwachtingen en er vervolgens niet goed in slagen deze teleurstellingen 'weg te rationaliseren'. Hiermee wordt vermoedelijk tevens het belangrijkste verschil tussen de beide onderzoeksgroepen belicht. Waar mensen met een verstandelijke beperking (in de meeste gevallen) van kinds af aan met deze beperking hebben moeten leven – en zich er mogelijk niet altijd ten volle van bewust zijn – zal voor de meeste mensen met chronische psychiatrische problemen het ontstaan van deze problemen een breuk in hun leven hebben veroorzaakt. Hun vooruitzichten op een 'gewoon leven' moesten worden bijgesteld, met een levenslange 'rouw' om een gemankeerd toekomstperspectief als gevolg.

Een andere opmerkelijke uitkomst is dat noch de (hoeveelheid) ontvangen professionele zorg, i.c. de ondersteuning van de persoonlijk begeleider, noch de tevredenheid hierover van invloed lijkt te zijn op het ervaren geluk van mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problemen. Op grond hiervan kan echter niet onverkort geconcludeerd worden dat deze persoonlijk begeleider er dus niet toe doet. In het onderzoek is namelijk ook vastgesteld dat vrijwel alle respondenten een persoonlijk begeleider hebben en dat deze in een groter deel van de hulpbehoefte voorziet dan de leden van het sociale netwerk. De tevredenheid over de door de persoonlijk begeleider gegeven ondersteuning is groot, negen op de tien ontvangers ervan is (heel) tevreden. De persoonlijk begeleider krijgt ook van zowel de mensen met een verstandelijke beperking als de mensen met chronische psychiatrische problemen het hoogste rapportcijfer. Daarbij komt dat de respondenten meer tevreden zijn over hun begeleider naarmate deze in een groter deel van de behoefte voorziet. In weerwil van de door sommigen geuite ontevredenheid met de persoonlijk begeleider – waarvan ook in de literatuur regelmatig melding wordt gemaakt – zou professionele ondersteuning daarom wel eens onontbeerlijk kunnen zijn voor het ervaren van geluk door mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problematiek.

Dit wijst erop dat het mogelijk niet raadzaam is om, zoals nu in beleid en voorzieningenaanbod wordt voorgenomen, de professionele zorg geheel of gedeeltelijk te laten vervangen door informele zorg. In de ogen van de respondenten is deze zorg bovendien ook niet uitwisselbaar (Kwekkeboom en Van Weert 2008).

Een van de belangrijkste conclusies uit dit onderzoek is dat participatie voor mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problemen niet de belangrijkste voorwaarde voor geluk is. Naast de eigen levenshouding, verklaart vooral de tevredenheid met een aantal levensdomeinen die in het model tot de determinanten van participatie worden gerekend, het ervaren geluk van de respondenten. Deze uitkomst is ook in lijn met de rangorde in levensdomeinen die door henzelf is aangebracht. Gezondheid, woonsituatie en hulp vanuit het sociale netwerk zijn voor hen het belangrijkste. In het beleid en voorzieningenaanbod dient er dus naar te worden gestreefd dat deze domeinen ‘naar tevredenheid’ worden ingericht. Het bevorderen van deelname aan de samenleving zal niet bijdragen aan het ervaren geluk zolang niet aan deze voorwaarden is voldaan.

Gezien de uitkomsten van het onderzoek betekent dit in veel gevallen dat er een aanbod op maat gerealiseerd zal moeten worden; het leveren van alleen een (standaard)voorziening is niet genoeg. Binnen de kaders van overheids- en instellingenbeleid zal dit maatwerk vooral een taak zijn van de informele en professionele hulpverleners. Voor de laatste geldt dat zij zich in hun werk steeds meer zullen moeten gaan ontwikkelen als de persoonlijke ombudsman of -vrouw van hun cliënten. De vraag naar (meer) ondersteuning van de begeleider betreft immers niet de persoonlijke verzorging en huishoudelijke taken, maar de regietaken, het omgaan met problemen en verdriet, en het aangaan en onderhouden van sociale

contacten ('gezellige dingen doen'). Vooral bij de mensen met chronische psychiatrische problemen, en mogelijk ook bij mensen met een zeer lichte verstandelijke beperking ('zwakbegaafden'), zal in deze professionele ondersteuning ook aandacht moeten worden gegeven aan het steeds weer moeten omgaan met teleurstelling in de verwachtingen. Een en ander vraagt om een bredere toerusting van de (toekomstige) professionals in de verstandelijkgehandicaptenzorg en geestelijke gezondheidszorg, en dus om aanpassingen in de beroepsopleidingen.

Een bruikbaar model?

De analyse van het onderzoeksmateriaal is uitgevoerd aan de hand van een model dat, zoals gezegd, is gebaseerd op algemene noties over participatie (van mensen met beperkingen), die terug te vinden zijn in de literatuur en beleidsstukken over dit onderwerp. Dat betekent dat de diverse daar vigerende veronderstellingen over participatie, de voorwaarden ervoor en de effecten ervan, ook in het model zijn opgenomen. Door opname in het model worden deze veronderstellingen wel schematischer weergegeven dan zij in de werkelijke gedachtevorming zijn. Het gebruik van het model bij de analyse heeft ook tot gevolg dat een deel van de onderzoeksresultaten niet is opgenomen en dat een ander deel gecomprimeerd moest worden om een plaats in het model te kunnen krijgen. Door de keuze om het model zo eenvoudig mogelijk te houden, zijn mogelijk interveniërende invloeden van met name de determinanten van participatie niet apart te onderscheiden.³ Gezien deze gevolgen, kan het gebruik van het model dus gezien worden als een verarming ten opzichte van een minder gestroomlijnde analyse.

Daar staat tegenover dat het gebruik van het model het mogelijk maakte om de veelheid aan informatie die het onderzoek heeft opgeleverd op een gestructureerde wijze te ordenen. Ook heeft de analyse aan de hand van het model bijgedragen aan de ontrafeling van het complex van veronderstellingen dat de discussie over de participatie (van mensen met beperkingen) kenmerkt. Hierdoor is het mogelijk om een beter zicht te krijgen op de verschillen en overeenkomsten tussen de diverse groepen mensen met beperkingen in vormen van participatie, de voorwaarden en de effecten. Een deel van de meer algemene veronderstellingen over (de participatie van) deze groepen kon met dit onderzoeksmateriaal dan ook niet bevestigd worden. Een en ander betekent dat in beleid en voorzieningenaanbod dat gericht is op de vergroting van de participatie door mensen met een beperking, differentiaties naar aard en oorzaak van de beperking aangebracht moeten worden.

Door het gebruik van het model blijkt ook duidelijker de invloed op het ervaren geluk van de levenshouding en de tevredenheid met de diverse levensdomeinen. Dit is geen opzienbarende uitkomst, maar zij onderstreept het belang van de hiervoor genoemde differentiatie. Standaardmaatregelen of -voorzieningen zijn niet genoeg; er zal zeer nadrukkelijk aansluiting gezocht moeten worden bij de specifieke, met de aard van de beperking samenhangende vragen en behoeften.

Bij de beoordeling van de bruikbaarheid van het model moet ten slotte in aanmerking worden genomen dat het is toegepast op een relatief klein aantal respondenten in een regionaal onderzoek. Het gaat bovendien om respondenten van wie niet duidelijk is in hoeverre zij representatief zijn voor de op zichzelf wonende mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problematiek in de betreffende regio. Voor een grondiger oordeel over het model zou het toegepast moeten worden op een grotere, landelijk representatieve steekproef. Een dergelijke herhaling zou tegelijkertijd benut kunnen worden om de gevonden tekortkomingen in de vragenlijst aan te pakken en om varianten van het model (zie noot 3) uit te proberen.

Noten

- 1 De eventuele samenhangen met het aspect 'vrijtijdsbesteding' konden, op grond van de hierover verkregen informatie, niet op eenzelfde manier worden berekend.
- 2 Daarvoor dient wel op een betere manier dan in het huidige onderzoek te worden onderzocht hoe men de vrije tijd besteedt en welke activiteiten wel en niet bijdragen aan de tevredenheid van de betrokkenen.
- 3 Zo is in het model de ontvangen ondersteuning (van het sociale network en/of de persoonlijk begeleider) opgevat als een determinant van participatie. Het is echter ook heel goed verdedigbaar om de ondersteuning te zien als een factor die intervineert in de relaties tussen determinanten voor en (aspecten van) participatie. Op een vergelijkbare manier is het voorstelbaar dat 'verplaatsingsgemak', nu in het model opgenomen als aspect van participatie, beschouwd zou moeten worden als een interveniërende factor.

Happy to be taking part?

An exploratory study of the participation of people with learning disabilities or chronic psychiatric problems

Summary

Like most Western countries, the Netherlands is keen to maximise the participation in society by people with disabilities. Following the introduction of the Social Support Act (WMO) on 1 January 2007, the task of promoting that participation fell to local authorities. However, little is known about the participation of people with learning disabilities or chronic psychiatric problems, and it is therefore unclear whether and how their participation in society can be promoted.

In order to fill these gaps in knowledge, the Netherlands Institute for Social Research/SCP, in collaboration with the Social Inclusion research group (lectoraat Vermaatschappelijking in de zorg) at Avans University in the southwest of the Netherlands, carried out a study among people living independently with learning disabilities or chronic psychiatric problems. The study had several aims. First, it investigated whether it was possible to ask people with learning disabilities or chronic psychiatric problems about their participation using a standardised questionnaire. The starting point was that the individuals themselves were interviewed and that they should answer the questions themselves, where necessary with the help of a confidential counsellor. Second, based on the responses, a description was given of the life situation of these two population groups; people with learning disabilities or chronic psychiatric problems are underrepresented in mainstream population surveys, with the result that very little is known about their life situation. Thirdly, the study provided an insight into the way in which these people participate in society and into the possible correlation between (the various forms of) participation and other (background) characteristics of those concerned. Fourthly, the study explored whether and to what extent participation contributed to giving people with learning disabilities or chronic psychiatric problems a feeling of satisfaction with their lives and making them happy.

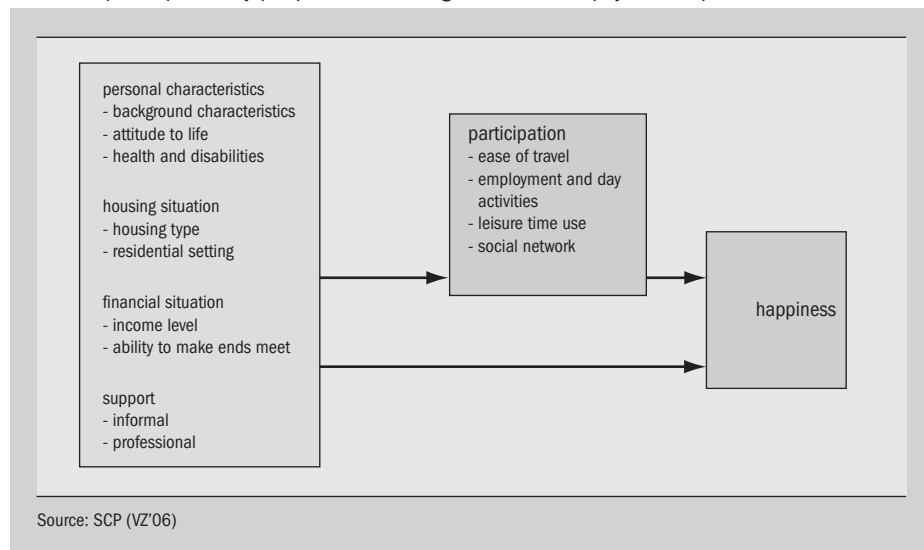
In order to achieve these research aims, the first step was to develop a standardised questionnaire. As far as possible, this was done using questionnaires from mainstream population research, though the formulation of the questions and response categories was geared to the circumstances and world of the respondents. Respondents were recruited from institutions providing learning disability care, mental health care and social care in the Province of Zeeland and in the southwestern area

of the Province of Noord-Brabant, as well as from interest groups in these regions. The main criteria were that the respondents lived alone, i.e. not in an institution or in the grounds of an institution, and that they had to be capable of answering the questions in an interview themselves. Recruitment was a sluggish process, but ultimately resulted in a pool of almost 400 respondents (219 people with learning disabilities and 173 with chronic psychiatric problems).

A model was developed for the analysis of the relationships between forms and conditions of participation as well as the relationship between participation and happiness. The positioning of the various life domains in the model – and therefore the division of these domains into aspects and determinants of participation – was based on the general ideas on participation as found in the literature on this subject. However, it had emerged from the literature review that varying aspects of participation were considered relevant for the participation in society of people with disabilities. A distinction was also drawn according to the nature of the disabilities; for example, different aspects were regarded as important for people with a physical disability than for people with an learning disability. The model allowed for these differences. The model also kept open the possibility that satisfaction with life or feeling happy is not determined (only) by the form or degree of participation of people with disabilities, but also depends on other factors. The different considerations and sources resulted in a conceptual model for participation by people with learning disabilities or chronic psychiatric problems (figure S.1).

Figure S.1

Model for participation by people with learning disabilities or psychiatric problems



The analyses looked at how far the assumptions in the model could be confirmed with the available material. The main conclusion from the calculations is that participation in society is not the most important condition for happiness of people with learning disabilities or chronic psychiatric problems. In addition to their own attitude to life, it is their satisfaction with a number of domains of life that are treated in the model as determinants of participation which determines respondents' happiness. This outcome is also in line with the ranking of life domains made by the respondents themselves; health, housing situation and help from their social network are the most important aspects for them. Work and day activities are an exception to this; this is the only form of participation out of the aspects identified which influences the happiness of people with chronic psychiatric problems; people in this group who work for more than 16 hours a week in an employment project, a consumer-run project or a sheltered employment scheme (in other words in an adapted working environment) are happier than those who do not have any day activities outside the home. This is striking, because they too attach relatively little importance to this life domain.

The analyses also show that the conditions that foster participation by people with learning disabilities are not the same as for people with chronic psychiatric problems. People with learning disabilities are more likely to join in if they are younger and need less help with personal care or household activities. Gender also plays a role: men are more inclined to go out of the home than women. Gender and self-reliance in personal care and household activities also play a role in participation in the labour market: people who are more self-reliant are more often in (paid) employment, and men have a paid job more often than women. The degree of urbanisation of the residential setting was also found to have an influence: the greater the degree of urbanisation, the greater the chance that people with learning disabilities will (be able to) work. However, a higher rate of participation in the employment market (mainstream or otherwise) is accompanied by a greater need for help with management tasks and social and emotional skills. These needs are met by a higher level of support from their social network. The size of this social network is largely determined in the case of people with learning disabilities by their life attitude: the more positive that attitude is, the more relatives and friends with whom they regularly have contact. The size of the network also depends on education level and age: people who went to a mainstream secondary school after leaving primary school have a larger social network. Younger people also have a larger network.

When it comes to people with chronic psychiatric problems, age has no influence on the ease with which they leave their home. Finances and education do play a role for them with this form of participation: people who have more money or who are better educated find it easier to leave their home. In addition, however, attitude to life is of particular influence: a positive attitude correlates with greater ease of travel. This attitude also almost exclusively determines their participation in the labour market: people who have a positive attitude to life despite their difficulties are more

often in work, paid or otherwise. By contrast, attitude to life plays no role in the social network of people with chronic psychiatric problems; the size of the network correlates partly with education level and above all with a higher level of support from the network. This combined finding appears to suggest that low-educated people with chronic psychiatric problems, in particular, are very vulnerable: their lack of a social network makes them heavily dependent on professional help and support.

A comparison of the two research groups reveals that the social network of people with chronic psychiatric problems is larger on average than that of people with learning disabilities. The latter group appear to set limits on the size of their social network; where people with chronic psychiatric problems are more satisfied with their contacts with other people as the size of their network increases, people with learning disabilities are most satisfied with a network that does not comprise more than ten people.

A conclusion that can be derived from these results is that there are only limited possibilities for promoting the participation of people with learning disabilities or chronic psychiatric problems. With the former group there appears to be some gain to be had from training them to achieve greater self-reliance in personal care and household activities, and above all from encouraging them from a young age to participate in various activities in society. This could help them develop a greater sense of ease in travelling outside the home and boost their labour market participation rate. The latter could also be promoted by creating job opportunities for people with learning disabilities in non-urban areas, though it has to be borne in mind that a higher participation rate by this group goes hand-in-hand with a greater need for help in management tasks and social and emotional skills. There must therefore be capacity available to meet this need.

Attitude to life is found to be the most important factor influencing the degree of participation of people with chronic psychiatric problems. Promoting participation in society by this group would therefore appear to be possible only by helping them to develop a more positive attitude to life.

A positive attitude is found to make the most important contribution to satisfaction with life and happiness for both research groups – hardly a surprising finding, of course. For people with learning disabilities, satisfaction with their housing situation also influences their feelings of happiness. That satisfaction correlates mainly with living alone rather than in an institution. The degree of independence (ranging from ‘with family or in a home where facilities have to be shared with others’ to ‘in a single family home’) is found to make no difference, and nor does the degree of urbanisation of the residential setting. A third factor influencing the happiness of people with learning disabilities is their satisfaction with work or day activities: people who do not have any activities outside the home or who are (very) dissatisfied with those activities, are less happy. Satisfaction with this form of participation is greatest among those working in sheltered employment schemes.

For people with chronic psychiatric problems, satisfaction with their own health plays a key role in determining their happiness. Their satisfaction with the help they receive from their social network and with their leisure time activities also contributes to their happiness. However, neither satisfaction with their own health nor with their leisure time use are very high with this group; satisfaction with the help they receive from their network correlates with the degree to which that help meets their need for support. Strikingly enough, satisfaction with work and day activities plays no role in the happiness of people with chronic psychiatric problems, whereas the actual work or their activities is the only aspect of participation that does.

Satisfaction with the professional support they receive plays no role in the happiness of either group. This is striking, because that support meets at least half the need for support of both groups and is given the highest score by both groups as well. One explanation could be that owing to the almost unanimously high level of satisfaction with their personal support worker (nine out of ten respondents are satisfied or very satisfied) the influence is not reflected in the statistical calculations.

The main conclusion that can be drawn from this study is that increasing their participation in society will not necessarily contribute to the happiness of people with learning disabilities or chronic psychiatric problems. In addition, of all the factors distinguished, attitude to life has the biggest influence on participation. This factor also plays the most important role in their feelings of happiness. This means that attention in the support for people with learning disabilities or chronic psychiatric problems will have to be devoted to this aspect above all. This underlines the importance of 'empowerment', which is primarily concerned with this aspect. Satisfaction with the residential situation with both groups and its contribution to the happiness of people with learning disabilities confirms the line followed in the policy, which is aimed at giving people the greatest possible degree of independence or autonomy in this area. The influence of (satisfaction with) work and day activities on happiness suggests that it is important to continue supporting both people with learning disabilities and people with chronic psychiatric problems in undertaking useful activities outside the home. The influence of this on happiness is greatest for people who are working or active in environments where allowance is made for their capabilities (employment projects, sheltered employment schemes, etc.). This indicates that when looking for or creating work for people with learning disabilities or chronic psychiatric problems, attention needs to be given to the forms of support given or to adapting the working conditions to those capabilities.

The influence on their satisfaction with their health on the happiness of people with chronic psychiatric problems, combined with the findings on their health status itself, suggests that more attention should be given to this life domain in the care for this group. Better health is also likely to lead to greater participation in activities outside the home. The importance of support from the social network – and related to this, the degree to which that support meets the needs of the recipient – for the happiness of this group suggests that professionals should devote more

attention to supporting the social network when giving help. It may be that this necessitates helping people with psychiatric problems in developing and maintaining contacts within their social network.

All in all it can be stated that, in addition to the housing situation of people with learning disabilities or chronic psychiatric problems, the help and support given to these groups deserves attention. Attention will need be given when providing that help to strengthening a positive attitude to life and guiding those concerned towards and supporting them in useful day activities outside the home. For people with chronic psychiatric problems, more attention also needs to be given to their (physical) health status and their contacts with members of their social network. Given the importance of professional support for both groups and the great appreciation of that professional support, this is also something that warrants permanent investment

Note

- 1 The conceptual model was based on the hypothesis that the nature of the disability influences the degree and form of participation, but not necessarily the assumed relationships between aspects, determinants and happiness. Like the model, this hypothesis is tested to assess the hindrance resulting from learning disabilities and from chronic psychiatric problems. It is uncertain whether and to what extent the model also applies for the participation and happiness of people with physical disabilities, for example, because only data relating to the two population groups included in the study were used to test the model.

Literatuur

- Arends, C. (2003). *Het verlangen erbij te horen*. Transmuralisering en geestelijke verzorging in de ggz. Tilburg: KSGV.
- Aussiloux, C. en A. Baghdadli (2006). Handicap mental et société: soigner, éduquer, intégrer. In: *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 54, p. 336–340.
- Baars, H.M.J. (1994). *Sociale netwerken van ambulante chronische psychiatrische patiënten*. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg.
- BCC (1998). *Leven in de lokale samenleving. Advies over community care voor mensen met een (verstandelijke) beperking*. Utrecht: Beraadgroep Community Care/NIZW.
- Beadle-Brown, J. en R. Forrester-Jones (2004). Social impairment in the 'Care in the community' cohort. The effect of deinstitutionalization and changes over time in the community. In: *Research in Developmental Disabilities*, 24 (2004), p. 33–43.
- Beeftink, I., K. Dek, C. Kerpestein en K. Uitterhoeve et al. (2005). *Als je het mij vraagt – ervaring met vermaatschappelijking* (afstudeerscriptie i.o.v. lectoraat Vermaatschappelijking in de zorg, Avans Hogeschool, Breda). Vlissingen: Hogeschool Zeeland, 2005.
- Beenackers, M. en L. Henkelman (1999). Kwaliteit van leven van chronisch psychiatrische patiënten. Resultaten en beschouwingen naar aanleiding van een onderzoek bij zestig in Utrecht wonende psychiatrische patiënten. In: *Passage*, jg. 8, nr. 3, p. 143–150.
- Beltman, H. (2001). *Buigen of barsten? Hoofdstukken uit de geschiedenis van de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap in Nederland 1945–2000* (proefschrift). Groningen: Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken.
- Boelhouwer, J. (2005). De leefsituatie. In: *De sociale staat van Nederland 2005*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, A. de (red.) (2006). *Rapportage ouderen 2006. Veranderingen in de leefsituatie en levensloop*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, A. de (red.) (2007). *Toekomstverkenning informele zorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, A. de en R. Schellingerhout (2004). Sociaal netwerk en verwachte steun. In: R. Schellingerhout, *Gezondheid en welzijn van allochtone ouderen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2004/16).
- Brock, D. (1993). Quality of life measures in health care and medical ethics. In: M.C. Nussbaum en A. Sen (red.), *The quality of life* (p. 95–132). Oxford: University Press.
- Butcher, S. en R. Wilton (2008). Stuck in transition? Exploring the spaces of employment training for youth with intellectual disability. In: *Geoforum*, 39, p. 1079–1092.
- Campen, C. van (red.), J. Iedema en H. Wellink (2006). *Gezond en wel met een beperking. Ervaringen van leven en functioneren van mensen met langdurige lichamelijke beperkingen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Cardol, M., M. Vervloet en M. Rijken (2006). *Participatie van mensen met beperkingen 2005. Basismeting participatiemonitor*. Utrecht: Nivel.
- Cardol, M., M. Speet en M. Rijken (2007). *Anders of toch niet? Deelname aan de samenleving van mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking*. Utrecht: Nivel.
- Carlsson, I., S.-O. Frederiksen en C.-G. Gottfries (2002). Quality of life and standard of living in a randomly selected group of psychiatrically disabled people in Sweden 2 years after a psychiatry reform. In: *European Psychiatry*, 17, p. 179–87.
- Caron, J., R. Tempier, C. Mercier en P. Leouffre (1998). Components of social support and quality of life in severely mentally ill, low income individuals in a general population group. In: *Community mental health journal*, jg. 34, nr. 5, p. 459–475.

- Cohen, G.A. (1993). Quality of what? On welfare, goods and capabilities. In: M.C. Nusbaum en A. Sen (red.), *The quality of life* (p. 9-29). Oxford: Oxford University Press.
- CTVGG (2002). *Erbij horen. Advies*. Amsterdam: Commissie taskforce vermaatschappelijkering geestelijke gezondheidszorg.
- Daal, P. van, A. Dorrestein, W. Rongen en J. Smit (1995). *Echt werk werkt. Negen Zuidnederlandse projecten begeleid werken voor mensen met een verstandelijke handicap geëvalueerd*. Tilburg: PON Instituut voor advies onderzoek en ontwikkeling in Noord-Brabant...
- Dorrestein, A. en P. van Daal (2004). *Te gekke burgers. Cliënten over volwaardig burgerschap*. Tilburg: PON Instituut voor advies onderzoek en ontwikkeling in Noord-Brabant.
- Dorrestein, A. P. van Daal en C. Verheijen (1998). *Wens en werkelijkheid. De ondersteuningswensen van mensen met een verstandelijke handicap*. Tilburg: PON Instituut voor advies onderzoek en ontwikkeling in Noord-Brabant.
- Drooglever Fortuijn, J., M. van der Meer en F. Thissen (2006). Kwetsbare ouderen en de kwaliteit van de buurt. In: *Rooilijn*, jg. 5, nr. 39, p. 245-250.
- Duurkoop, P. (1995). *Terug naar Amsterdam. Longitudinaal onderzoek naar het functioneren van chronische patiënten in nieuwe woonsituaties (proefschrift)*. Amsterdam: Frederik van Eeden Stichting.
- EK (2005/2006). *Nieuwe regels betreffende maatschappelijke ondersteuning (Wet maatschappelijke ondersteuning)*. Eerste Kamer, vergaderjaar 2005/2006, nr. 30131A.
- Ellenkamp, J. en W. Calis (2005). *Een vriend is een brug naar een grotere wereld. Voorbeelden van mensen met beperkingen en hun netwerken*. Utrecht: NIZW/Princenhofgroep.
- Freeman, H. (1998). Mental health policy and practice in the NHS, 1948-'79. In: *Journal of Mental Health*, jg. 7, nr. 3, p. 225-239.
- Fokkema, T., E. de Ruijter en J. Maas (2003). Contacten tussen ouderen en hun volwassen, uitwonende kinderen. In: *Bevolking en Gezin*, jg. 32, nr. 3, p. 25-54.
- FvO, Federatie van Ouderverenigingen (1989). *Mensen met mogelijkheden*. Utrecht: FvO.
- Gaal, E. en J. van Weeghel (2000). *Onderlinge steun. Een literatuurstudie naar de steun die ggz-gebruikers bij elkaar en in de cliëntbeweging vinden*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Gennep, A. van (2000). *Emancipatie van de zwaksten in de samenleving. Over paradigma's van verstandelijke handicap*. Amsterdam: Boom.
- Gennep, A. van (2003). Tussen utopie en illusie. Van integratie en deinstitutionalisatie naar volwaardig burgerschap van mensen met een verstandelijke beperking. In: *Pedagogisch Tijdschrift*, jg. 28, nr. 2, p. 103-122.
- Glissenaar, I. en I. Reijn (red.) (1999). *Vriendschap op maat. Georganiseerde support door maatjes en buddy's*. Utrecht: Uitgeverij SWP.
- Goldstein, J.L. en M.M.L. Godemont (2003). The legend and lessons of Geel, Belgium. A 1500-year-old legend, a 21st-century model. In: *Community mental health journal*, jg. 39, nr. 5, p. 441-458.
- Gort, M. (2007). De kunst van het vermaatschappelijken. Sociale integratie kost tijd. In: *Zorgvisie. Magazine voor beleid en management*, jg. 7, nr. 37, p. 12-15.
- Heuvel, W.J.A. van den (2005). Revalidatie en participatie (rede ter gelegenheid van de aanvaarding van het ambt van hoogleraar Revalidatie en handicap te Maastricht). In: W.J.A. van den Heuvel, *Over()bruggen*. Hoensbroek: irv.
- Hoof, F. van, D. Ketelaars en J. van Weeghel (2000). *Dac in Dac uit. Onderzoek naar de bezoekers van dagactiviteitencentra in Nederland*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Hoof, F. van, K. Geelen, S. van Rooijen en J. van Weeghel; (m.m.v. W. Boevink en H. Kroon.(2004). *Meedoen. Maatschappelijke ondersteuning van mensen met psychische handicaps (monitorrapportage vermaatschappelijking)*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Hortulanus, R., A. Machielse en L. Meeuwesen (2003). *Sociaal isolement. Een studie over sociale contacten en sociaal isolement in Nederland*. Den Haag: Elsevier Overheid.

- Jehoel-Gijsbers, G. (2004). *Sociale uitsluiting in Nederland*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kal, D. en A. Onstenk (2002). Kwetsbaar en zorgzaam burgerschap. Ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond. In: R.P. Hortulanus en J.E.M. Machielse (red.), *Modern burgerschap. Sociaal debat* (nr. 6). Den Haag: Elsevier bedrijfsinformatie.
- Klerk, M. de (red.) (2007). *Meedoen met beperkingen. Rapportage gehandicapten 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Klerk, M. de en R. Schellingerhout (2006). *Ondersteuning gewenst. Mensen met lichamelijke beperkingen en hun voorzieningen op het terrein van wonen, zorg, vervoer en welzijn*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Knelpunten (2002). *Overzicht van ervaren knelpunten door mensen met beperkingen (gehandicapten, chronisch zieken)*. Bundeling van knelpunten verwoord door belangenorganisaties. s.n. (geraadpleegd via <http://www.minvws.nl>, mei 2008)
- Kooiker, S.E. (red.) (2006). *Jeugd met beperkingen. Rapportage gehandicapten 2006*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Koops, H. en M.H. Kwekkeboom (2005a). *Vermaatschappelijking in de zorg. Ervaringen en verwachtingen van aanbieders en gebruikers in vijf gemeenten*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2005/5).
- Koops, H. en M.H. Kwekkeboom (2005b). (Goed) burgerschap van mensen met een beperking. In: *De goede burger. Tien beschouwingen over een morele categorie*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kwekkeboom, M.H. (2001). *Zo gewoon mogelijk. Onderzoek naar draagvlak en draagkracht voor de vermaatschappelijking in de geestelijke gezondheidszorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2001/8).
- Kwekkeboom, M.H. en C.M. van Weert (2008). *Een ander leven. Een onderzoek naar de leefsituatie van op zichzelf wonende mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problemen in Zuidwest-Nederland*. Breda: Avans Hogeschool (lectoraat Vermaatschappelijking in de zorg)
- Kwekkeboom, M.H. (red.), A.E. de Boer, C. van Campen en A. Dorrestein (2006). *Een eigen huis...* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Leegwater, E. (2005). *Beeldvorming over psychiatrische patiënten*. Amsterdam: TNS/NIPO (in opdracht van GGZ Nederland).
- Leegwater, E. en A. Lubbinge (2005). *Beeldvorming over mensen met een beperking*. Amsterdam: TNS/NIPO (in opdracht van VGN).
- Lindt, S. van de en S. van Rooijen (red.) (2000). *De keerzijde van de vermaatschappelijking* (essays ter gelegenheid van het congres 'De keerzijde van de vermaatschappelijking', 10 november 2000). Utrecht: Landelijk Forum Geestelijke gezondheidszorg.
- Machielse, A. (2003). *Niets doen, niemand kennen. De leefwereld van sociaal geïsoleerde mensen*. Den Haag: Elsevier Overheid.
- Machielse, A. (2006). *Onkundig en onaangepast. Een theoretisch perspectief op sociaal isolement* (proefschrift). Utrecht: Jan van Arkel.
- Mandzuk, L.L. en D.E. McMillan (2005). A concept analysis of quality of life. In: *Journal of Orthopaedic Nursing*, 9, p. 12-18.
- Masthoff, E.D.M. en A.J.W.M. Trompenaars (2006). *Quality of life in psychiatric outpatients* (proefschrift). Tilburg: Universiteit van Tilburg.
- Meer, M. van der (2004). Social-support networks of older men and women in urban and in rural environments in the Netherlands. In: G. Cortesi, F. Cristaldi en J. Drooghever (red.), *Gendered cities. Identities, activities, networks. A life course approach* (p. 183-198). Rome: Società Geografica Italiana.

- Michon, H.W.C., J. van Weeghel, H. Kroon en A.H. Schene (2005). Person-related predictors of employment outcomes after participation in psychiatric vocational rehabilitation programmes. A systematic review. In: *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, nr. 40, p. 408–416.
- Moree, M. en W. van Lier (2006). *Familiebeleid in de ggz. Van moeilijkheden naar mogelijkheden*. Utrecht: NIZW/EIZ.
- Nettelblad, P., C. Svensson, U. Serin en A. Öjehagen (1995). The social network of patients with schizoaffective disorder as compared to patients with diabetes and to healthy individuals. In: *Soc. Sci. Med.*, jrg. 41, nr. 6, p. 901–907.
- Nieuwenhuizen, G.J. (Ch.) (1998). *Quality of life of persons with severe mental illness. An instrument* (proefschrift). Amsterdam: Thesis Publishers.
- Nussbaum, M.C. en A. Sen (red.) (1993). *The quality of life*. Oxford: Oxford University Press.
- Oudenampsen, D. en M. de Gruijter (2005). *Maatschappelijke participatie van mensen met een psychische handicap. Een onderzoek onder gebruikers van ongebonden schilvoorzieningen*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Overkamp, F. (2000). *Instellingen nemen de wijk. Een analyse van het beleid inzake de decentralisatie van instellingen voor mensen met een verstandelijke handicap en zijn empirische effecten* (proefschrift). Enschede: Universiteit van Twente.
- Paumen, M. (2006). Community care. Het ideaal van wonen in de wijk. In: *Markant*, nr. 10.
- Plempers, E. en K. van Vliet (2002). *Community care. De uitdaging voor Nederland -achtergrondstudie bij RMO (2003). De handicap van de samenleving. Over mogelijkheden en beperkingen van community care*. Den Haag: Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (Advies 25). Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Pilisuk, M. (2001). A job and a home. Social networks and the integration of the mentally disabled in the community. In: *American Journal of Orthopsychiatry*, jg. 71, nr. 1, p. 49–60.
- Platform GGZ i.o. (2003). *Statement*. Utrecht/Rotterdam: s.n.
- PON/PRVMZ (2001). *Vermaatschappelijking. Een zaak van wonen, zorg en welzijn*. Tilburg: PON Instituut voor advies, onderzoek en ontwikkeling in Noord-Brabant/Provinciale Raad voor de Volksgezondheid en Maatschappelijke Zorg in Noord-Brabant.
- Prakken, J. en J. Zomerplaag (2002). *Zonder beperkingen. Deelname van mensen met een verstandelijke beperking aan de samenleving*. Utrecht/Hilversum: NIZW/RVU.
- Reijen, M. van (2007). *Met de beste bedoelingen. 40 jaar betekenisgeving en praktijk van vermaatschappelijking in beeld gebracht*. Breda: Avans Hogeschool (lectoraat Vermaatschappelijking in de zorg).
- RGO (2005). *Advies beperkingen en mogelijkheden. Onderzoek bij mensen met een verstandelijke beperking*. Den Haag: Raad voor Gezondheidsonderzoek.
- RMO (2000a). *Aansprekend burgerschap. De relatie tussen de organisatie van het publieke domein en de verantwoordelijkheid van burgers*. Den Haag: Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (Advies 10).
- RMO (2000b). *Ongekende aanknopingspunten. Strategieën voor de aanpassing van de sociale infrastructuur*. Den Haag: Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (Advies 11).
- RMO (2003). *De handicap van de samenleving. Over mogelijkheden en beperkingen van community care*. Den Haag: Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (Advies 25).
- RVZ (2002). *Samenleven in de samenleving. Community care en community living*. Zoetermeer: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.
- Schalock, R. (red.) (1996). *Quality of life, volume I. Conceptualization and measurement*. Washington: AAMR.
- Schalock, R., G.S. Bonham en M.A. Verdugo (2008). The conceptualization and measurement of quality of life. Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. In: *Evaluation and Program Planning*, nr. 31, p. 181–190.

- Schoemakers, B. (2000). Stop de vermaatschappelijking. In: *Psy*, jg. 5, p. 29-32.
- SCP (2005). *De sociale staat van Nederland 2005*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Sen, A. (1995). *Welzijn, vrijheid en maatschappelijke keuze. Opstellen over de politieke economie van het pluralisme*. Gekozen door Jos de Beus. Amsterdam: Van Gennep.
- SER (2008). *Conceptadvies over de Toekomst awbz*. Den Haag: Sociaal-Economische Raad.
- Shafer, J.L. (1997). *Analysis of incomplete multivariate data*. London: Chapman and Hall.
- Siebesma, P. (2005). *De droom van Gruneveld. De ontwikkeling van zorg en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking in Zweden van 1985 tot 2005*. Bedum: Scholma.
- Socialstyrelsen (2001). *Gränsöverskridande rehabilitering. Hur gick det sedan? En uppföljning av 111 verksamheter för personer med psykiska funktionshinder*. Stockholm: SoS.
- Socialstyrelsen (2005). *Föräldrar med utvecklingsstörning och deras barn. Vad finns det för kunskap?* Stockholm: SoS.
- Theunissen, J.R. , M.J. Kikkert, W.R.A. Duurkoop, j> Peen, S. Resnick en J.J.M. Dekker(2008). *Vermaatschappelijking van de chronische patiënt in de grote stad*. Amsterdam: SBG/VUMC.
- TK (1983/1984). *Nieuwe nota geestelijke volksgezondheid*. Tweede Kamer, vergaderjaar 1983/1984, 18463, nr. 1-2.
- TK (2000/2001). *Nota mensen, wensen, wonen. Brief van de staatssecretaris van Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening en Milieubeheer*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2000/2001, 27559, nrs. 1-2.
- TK (2001/2002a). *Modernisering awbz. Brief van de staatssecretarissen van Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening en Milieubeheer en van Volksgezondheid, Welzijn en Sport*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2001/2002, 26631, nr. 21.
- TK (2001/2002b). *Geestelijke gezondheidszorg. Brief van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2001/2002, 25424, nr. 41.
- TK (2004/2005b). *Nieuwe regels betreffende maatschappelijke ondersteuning. Wet maatschappelijke ondersteuning; voorstel van wet en memorie van toelichting*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2004/2005, 30131, nrs. 2-3.
- Veenhoven, R. (2000). The four qualities of life. Ordering concepts and measures of the good life. In: *Journal of Happiness Studies*, jg. 1, p. 1-39.
- Veenhoven, R. (2001). *Quality-of-life and happiness. Not quite the same*. (www2.eur.nl/fsw/research/veenhoven, geraadpleegd april 2008).
- Veenhoven, R. (2002). *Het grootste geluk voor het grootste aantal. Geluk als richtsnoer voor beleid*. Rotterdam: Erasmus Universiteit.
- Vossen, C. (2004). *Op andere gedachten. Ideeën voor betere zorg en maatschappelijke participatie (legaat van het ZonMw Praktijk- en Beleidsprogramma Chronisch Zieken)*. Den Haag: ZonMw.
- Vuijsje, H. (2005). *Verstandig gehandicapt*. Amsterdam: De IJlanden.
- Weeghel, J. van (2000). *Persoonlijke netwerken en maatschappelijke steunsystemen*. In: Ch. van Audenhove et al. (red.), *De informele zorg en haar randvoorwaarden*. Leuven/Leusden: Acco.
- Wel, T.F. van (2002). *Rehabilitatie door het woonmilieu. Een longitudinaal onderzoek naar de relatie tussen de mate van normalisatie van het woonmilieu en de activiteiten en participatie van chronisch psychiatrische patiënten*. Den Dolder: Altrecht ggz.
- Widmer, E.D. , N. Kempf-Constatin, C. Robbert_Tissot, F. Lanzi en G. Calli-Carminati, (2008). *How central and connected am I in my family? Family-based social capital of individuals with intellectual disability*. In: *Research in Developmental Disabilities*, nr. 29, p. 176-187.

Publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau

Werkprogramma

Het Sociaal en Cultureel Planbureau stelt elke twee jaar zijn Werkprogramma vast.

De tekst van het lopende programma (2007-2008) is te vinden op de website van het SCP: www.scp.nl.

Het Werkprogramma is rechtstreeks te bestellen bij het Sociaal en Cultureel Planbureau.

ISBN 90-377-0267-8

SCP-publicaties

Onderstaande lijst bevat een selectie van publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau. Deze publicaties zijn verkrijgbaar bij de boekhandel. Een complete lijst is te vinden op de website van het SCP: www.scp.nl.

Sociale en Culturele Rapporten

Sociaal en Cultureel Rapport 2000. ISBN 90-377-0015-2

Sociaal en Cultureel Rapport 2002. De kwaliteit van de quartaire sector. ISBN 90-377-0106-x

In het zicht van de toekomst. Sociaal en Cultureel Rapport 2004. ISBN 90-377-0159-0

Investeren in vermogen. Sociaal en Cultureel Rapport 2006. ISBN 90-377-0285-6

The Netherlands in a European Perspective. Social & Cultural Report 2000. ISBN 90-377-0062-4
(English edition 2001)

The Quality of the Public Sector (Summary). Social and Cultural Report 2002. ISBN 90-377-0118-3

Nederlandse populaire versie van het SCR 2000

Nederland en de anderen; Europese vergelijkingen uit het Sociaal en Cultureel Rapport 2000. Wilfried Uitterhoeve. ISBN 90-5875-141-4

SCP-publicaties 2007

- 2007/1 Publieke prestaties in perspectief. Memorandum quartaire sector 2006-2011 (2007).
ISBN 978-90-377-0298-9
- 2007/2 Nieuwe links in het gezin (2007). Marion Duimel en Jos de Haan.
ISBN 978-90-377-0287-3
- 2007/3 Robuuste meningen? Het effect van responsverhogende strategieën bij het onderzoek Culturele Veranderingen in Nederland (2007). Josine Verhagen. ISBN 978-90-377-0300-9
- 2007/4 Een nuchtere kijk op gezond gedrag. Vier thema's voor gezondheidsbevordering (2007).
ISBN 978-90-377-0280-4.
- 2007/5 Verschillen in verzorging. De verzorging van ouderen in negen EU-landen (2007).
Evert Pommer, Edwin van Gameren, John Stevens, Isolde Woittiez.
ISBN 978-90-377-0258-3
- 2007/6 Prestaties van de rechtspraak: productiviteit in perspectief (2007). Ab van der Torre,
Jedid-Jah Jonker, Frank van Tulder, Theresa Steeman, Gerard Paulides.
ISBN 978-90-377-0294-1
- 2007/7 Türken in Deutschland und den Niederlanden. Die Arbeitsmarktposition im Vergleich (2007).
Jaco Dagevos, Rob Euwals, Mérove Gijsberts en Hans Roodenburg.
ISBN 978-90-377-0308-5
- 2007/8 Een gele kaart voor de sport. Een quick-scan naar wenselijke en onwenselijke praktijken
in en rondom de breedtesport (2007). Annet Tiessen-Raaphorst en Koen Breedveld.
ISBN 978-90-377-0307-8

- 2007/9 Kosten in kaart. Een macrokostendecompositie toegepast op instellingen voor verstandelijk gehandicapten (2007). Evelien Eggink, Jedid-Jah Jonker en Michel Ras. ISBN 978-90-377-0143-2
- 2007/10 Sport in the Netherlands (2007). Annet Tiessen-Raaphorst en Koen Breedveld. ISBN 978-90-377-0302-3
- 2007/11 Geld op de plank. Niet-gebruik van inkomensvoorzieningen (2007). Jean Marie Wildeboer Schut en Stella Hoff. ISBN 978-90-377-0207-1
- 2007/12 Toekomstverkenning vrijwillige inzet 2015 (2007). Paul Dekker, Joep de Hart en Laila Faulk. ISBN 978-90-377-0311-5
- 2007/13 Aandacht voor de wijk. Effecten van herstructurering op de leefbaarheid en veiligheid (2007). Karin Wittebrood en Tom van Dijk. ISBN 978-90-377-0309-2
- 2007/14 Meedoen met beperkingen. Rapportage gehandicapten 2007 (2007). Mirjam de Klerk (red.). ISBN 978-90-377-0310-8
- 2007/15 Interventies voor integratie. Het tegengaan van etnische concentratie en bevorderen van interetnisch contact (2007). Mérove Gijsberts en Jaco Dagevos. ISBN 978-90-377-0312-2
- 2007/16 Blijvend in balans. Een toekomstverkenning van informele zorg (2007). Alice de Boer en Joost Timmermans. ISBN 978-90-377-0313-9
- 2007/17 Vertrouwen in de rechtspraak nader onderzocht (2007). Paul Dekker en Tom van der Meer. ISBN 978-90-377-0318-4
- 2007/18 Verbinding maken. Senioren en internet (2007). Marion Duimel. ISBN 978-90-377-0317-7.
- 2007/19 Moeders, werk en kinderopvang in model. Analyse van arbeidsparticipatie- en kinderopvangbeslissingen van moeders met jonge kinderen (2007). Ingrid Ooms, Evelien Eggink en Edwin van Gameren. ISBN 978-90-377-0314-6
- 2007/20 De sociale staat van Nederland 2007 (2007). Rob Bijl, Jeroen Boelhouwer en Evert Pommer (red.). ISBN 978-90-377-0321-4
- 2007/21 Toekomstverkenning informele zorg (2007). Alice de Boer (red.). ISBN 978-90-377-0319-1
- 2007/22 Beter aan het werk. Trendrapportage ziekteverzuim, arbeidsongeschiktheid en werkhervatting (2007). Gerda Jehoe-Gijsbers (red.). ISBN 978-90-377-0327-6
- 2007/23 Out in the Netherlands. Acceptance of homosexuality in the Netherlands (2007). Saskia Keuzenkamp en David Bos. ISBN 978-90-377-0324-5
- 2007/24 Achterstand en afstand. Digitale vaardigheden van lager opgeleiden, ouderen, allochtonen en inactieven (2007). Eric van Ingen, Jos de Haan en Marion Duimel. ISBN 978-90-377-0316-0
- 2007/25 Het beste van twee werelden. Plattelanders over hun leven op het platteland (2007). Carola Simon, Lotte Vermeij en Anja Steenbekkers. ISBN 978-90-377-0320-7
- 2007/26 Maten voor gemeenten 2007. Een analyse van de prestaties van de lokale overheid (2007). B. Kuhry, J.J.J. Jonker, m.m.v. M. Ras. ISBN 978-90-377-0323-8
- 2007/27 Jaarrapport integratie 2007 (2007). Jaco Dagevos en Mérove Gijsberts. ISBN 978-90-377-0330-6
- 2007/28 Discriminatiemonitor niet-westerse allochtonen op de arbeidsmarkt 2007 (2007). Iris Andriessen, Jaco Dagevos, Eline Nievers en Igor Boog. ISBN 978-90-377-0331-3
- 2007/29 Het bereik van het verleden. Ontwikkelingen in de belangstelling voor cultureel erfgoed. Het cultureel draagvlak deel 7. (2007). Frank Huysmans en Jos de Haan. ISBN 978-90-377-0284-2
- 2007/30 Armoedemonitor 2007 (2007). Cok Vrooman, Stella Hoff, Ferdy Otten en Wim Bos. ISBN 978-90-377-0337-5
- 2007/31 Verklaringsmodel verpleging en verzorging 2007. Jedid-Jah Jonker, Klarita Sadiraj, Isolde Woittiez, Michiel Ras en Meike Morren. ISBN 978-90-377-0334-4

- 2007/32 *Comparing Care. The care of the elderly in ten eu-countries.* Evert Pommer, Isolde Woitiez en John Stevens. ISBN 978-90-377-303-0
- 2007/33 *Surfende senioren. Kansen en bedreigingen van ict voor ouderen.* Jos de Haan, Oene Klumper, Jan Steyaert (red.). ISBN 978-90-377-0362-7

SCP-publicaties 2008

- 2008/1 *Vrijwillig verzorgd. Over vrijwilligerswerk voor zorgbehoevend en mantelzorgers buiten de instellingen* (2008). Jeroen Devilee. ISBN 978-90-377-0353-5
- 2008/2 *Vroeger was het beter. Nieuwjaarsuitgave 2008* (2008). ISBN 978-90-377-0344-3
- 2008/3 *Facts and Figures of the Netherlands. Social and Cultural Trends 1995-2006* (2008). Theo Roes (ed.). ISBN 90-377-0211-8
- 2008/4 *Nederland deeltijdland. Vrouwen en deeltijdwerk* (2008). Wil Portegijs en Saskia Keuzenkamp (red.). ISBN 978-90-377-0346-7
- 2008/5 *Het dagelijks leven van allochtone stedelingen* (2008). Andries van den Broek en Saskia Keuzenkamp (red.). ISBN 978-90-377-0336-8
- 2008/6 *De openbare bibliotheek tien jaar van nu* (2008). Frank Huysmans en Carlien Hillebrink. ISBN 978-90-377-0351-1
- 2008/7 *De openbare bibliotheek tien jaar van nu. De hoofdlijnen* (2008). Frank Huysmans en Carlien Hillebrink. ISBN 978-90-377-0373-3
- 2008/8 *The future of the Dutch public library: ten years on* (2008). Frank Huysmans en Carlien Hillebrink. ISBN 978-90-377-0380-1
- 2008/9 *De virtuele cultuurbezoeker. Publieke belangstelling voor cultuurwebsites* (2008). Jos de Haan en Anna Adolfsen. ISBN 978-90-377-0357-3
- 2008/10 *Gestruikel voor de start. De school verlaten zonder startkwalificatie* (2008). Lex Herweijer. ISBN 978-90-377-0339-9
- 2008/11 *Sociale veiligheid ontsleuteld. Veronderstelde en werkelijke effecten van veiligheidsbeleid* (2008). Lonneke van Noije en Karin Wittebrood. ISBN 978-90-377-0349-8
- 2008/12 *Grijswaarden. Monitor ouderenbeleid 2008* (2008). Cretien van Campen (red.). ISBN 978-90-377-0376-4
- 2008/13 *Overwegend onderweg. De leefsituatie en de mobiliteit van Nederlanders* (2008). Lucas Harms. ISBN 978-90-377-0377-1
- 2008/14 *De sociale pijler. Ambities en praktijken van het grotestedenbeleid* (2008). Jeroen Hoenderkamp. ISBN 978-90-377-0378-8
- 2008/15 *De school bestuurd. Schoolbesturen over goed bestuur en de maatschappelijke opdracht van de school* (2008). Monique Turkenburg. ISBN 978-90-377-0338-2
- 2008/16 *Weinig over de schreef. Een onderzoek naar onwenselijk gedrag in de breedtesport* (2008). Annet Tiessen-Raaphorst, Jo Lucassen, Remko van den Dool, Janine van Kalmthout. ISBN 978-90-377-0360-3
- 2008/17 *Meedoen en gelukkig zijn. Een verkennend onderzoek naar de participatie van mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problemen* (2008). M.H. Kwekkeboom en C.M.C. van Weert. ISBN 978-90-377-0369-6

SCP-essays

- 1 *Voorbeelden en nabebelden* (2005). Joep de Hart. ISBN 90-377-0248-1
- 2 *De stem des volks* (2006). Arjan van Dixhoorn. ISBN 90-377-0265-1
- 3 *De tekentafel neemt de wijk* (2006). Jeanet Kullberg. ISBN 90-377-0261-9
- 4 *Leven zonder drukte* (2006). Tjirk van der Ziel met een naschrift van Anja Steenbekkers en Carola Simon. ISBN 90-377-0262-7
- 5 *Otto Neurath en de maakbaarheid van de betere samenleving* (2007). Ferdinand Mertens. ISBN 978-90-5260-260-8

Overige publicaties

- Veel geluk in 2007. Nieuwjaarsuitgave (2007).* Paul Schnabel (red.).
ISBN 978-90-377-0295-8
- Marktplaats Europa. Vijftig jaar publieke opinie en marktintegratie in de Europese Unie (2007).* Paul Dekker, Albert van der Horst, Henk Kox, Arjan Lejour, Bas Straathof, Peter Tammes en Charlotte Wennekers. ISBN 978-90-377-0305-4
- Samenloop van regelingen (2007).* Mirjam de Klerk, Gerda Jehoel-Gijsbers.
ISBN 978-90-377-0315-3
- Hoe groot is de vraag? Operationalisatie van de potentiële vraag naar awbz-gefinancierde zorg (2007).* Roelof Schellingerhout. ISBN 978-90-377-0341-2
- Monitoring van sociale acceptatie van homoseksuelen in Nederland (2007).* Saskia Keuzenkamp. ISBN 978 90 377 0329 0
- Ondersteunende voorzieningen (2008).* Roelof Schellingerhout. ISBN 978-90-3770354-2
- Wel of niet aan het werk (2008).* Patricia van Echtelt en Stella Hoff. ISBN 90-377-0364-1
- Ontwikkeling van awbz-uitgaven 1985-2030 (2008).* Evelien Eggink, Evert Pommer en Isolde Woittiez. ISBN 90-377-0365-8
- Veranderlijkheid van opvattingen over de EU (2008).* Charlotte Wennekers.
ISBN 978-90-377-0382-5
- Advies over het macrobudget huishoudelijke WMO-hulp voor 2009 (2008).* Evert Pommer, Ab van der Torre. ISBN 90-377-0383-2
- Informatievoorziening integratie niet-westerse allochtonen. Inventarisatie van de beschikbare bronnen en voorstellen voor verbetering (2008).* Jaco Dagevos en Mérove Gijsberts.
ISBN 978-90-377-0388-7
- De ongrijpbare respondent (2008).* Josine Verhagen. ISBN 978-90-377-0359 7.
- Europa's burens. Europees nabuurschapsbeleid en de publieke opinie over de Europese Unie (2008).* Paul Dekker, Albert van der Horst, Suzanne Kok, Lonneke van Noije en Charlotte Wennekers. ISBN 978 90 377 0381 8