

Een eigen huis ...

Een eigen huis...

Ervaringen van mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problemen met zelfstandig wonen en deelname aan de samenleving

M.H. Kwekkeboom (red.)

A.H. de Boer (SCP)

C. van Campen (SCP)

A.E.G. Dorrestein (PON)

m.m.v.

A.M.H. van Lange-Frunt (Avans), M.T. van Reijen (Avans), G.F.A.M. Wajon (Avans), K.J.B. de Winter (Avans)



Den Haag, januari 2006

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.

Het PON Instituut voor advies, onderzoek en ontwikkeling in Noord-Brabant is hét kenniscentrum op sociaal terrein in Noord-Brabant. Sinds zijn oprichting in 1947 verricht het PON diverse vormen van sociaal-wetenschappelijk onderzoek, zowel kwalitatief als kwantitatief. Met de ontwikkelingsfunctie wil het PON vooral maatschappelijke innovaties tot stand brengen en de kennis die daarvoor in de praktijk nodig is, methodisch en systematisch toepasbaar maken.

© Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag 2006

SCP-publicatie 2006/2

Zet en binnenwerk: Mantext, Moerkapelle

Omslagontwerp: Bureau StijlZorg, Utrecht

Omslagillustratie: Peter van Hugten, Amsterdam

ISBN 90-377-0246-5

ISBN 13 978-90-377-0246-0

NUR 740

Dit rapport is gedrukt op chloorvrij papier.

Voorzover 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

Tel. (070) 340 70 00

Fax (070) 340 70 44

Website: www.scp.nl

E-mail: info@scp.nl

PON

Stationsstraat 15

5000 LA Tilburg

Tel. (013) 535 15 35

Fax (013) 535 81 69

Website: www.ponbrabant.nl

E-mail: pon@ponbrabant.nl

Inhoud

Voorwoord	7
1 Inleiding	9
2 Vermaatschappelijking in de zorg – van extramuralisering tot volwaardig burgerschap	13
2.1 De vele gezichten van vermaatschappelijking	13
2.2 Deelname aan de samenleving	18
Noten	24
3 Opzet en uitvoering van het onderzoek	25
3.1 Centrale vraagstelling en onderzoeksvragen	26
3.2 Uitvoering van het onderzoek	28
Noten	34
4 Mensen met verstandelijke beperkingen	35
4.1 Voorkomen van verstandelijke beperkingen in de bevolking en het (regionale) voorzieningenaanbod	35
4.2 Aspecten van de leefsituatie	39
4.2.1 Woonsituatie	40
4.2.2 Onderwijs, werk, dagbesteding	46
4.2.3 Financiën	49
4.2.4 Sociaal netwerk	52
4.2.5 Vervoer en vrijetijdsbesteding	60
4.2.6 Gezondheid en welbevinden	65
4.2.7 Kwaliteit van leven	68
4.3 Samenvatting	72
Noten	75
5 Mensen met (chronische) psychiatrische problematiek	76
5.1 Voorkomen van psychiatrische problemen in de bevolking en het (regionale) voorzieningenaanbod	76
5.2 Aspecten van de leefsituatie	79
5.2.1 Woonsituatie	80
5.2.2 Onderwijs, werk, dagbesteding	85
5.2.3 Financiën	89
5.2.4 Sociaal netwerk	90
5.2.5 Vervoer en vrijetijdsbesteding	103
5.2.6 Gezondheid en welbevinden	107
5.2.7 Kwaliteit van leven	112

5.3	Samenvatting	116
	Noten	122
6	Slotbeschouwing	123
6.1	Vergelijking van de onderzoeksgroepen	123
6.2	Vermaatschappelijking en deelname aan de samenleving	128
6.3	Aandachtspunten voor beleid en onderzoek	130
	Noot	134
	Samenvatting	135
	Summary	143
	Literatuur	151
	Publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau	155
	Bijlagen A t/m H: gepubliceerd op Internet: http://www.scp.nl/eeneigenhuis	
Bijlage A	Aspecten van de leefsituatie van mensen met verstandelijke beperkingen	
Bijlage B	Aspecten van de leefsituatie van mensen met langdurige psychiatrische problemen	
Bijlage C	Een onderzoek onder PGB-houders met verstandelijke of psychiatrische problemen in Zeeland	
Bijlage D	De deelnemende instellingen en hun aanbod (op basis van jaarverslagen 2004)	
Bijlagen E t/m H	Vragenlijsten	

Voorwoord

‘Meedoen’, ‘erbij horen’: deze begrippen vormen momenteel de kern van het beleid op het sociale en culturele terrein. Dit meedoen en erbij horen is echter niet voor iedereen even vanzelfsprekend. Dat geldt zeker voor mensen met verstandelijke beperkingen en mensen met chronisch psychiatrische problemen. Voor deze groepen zijn voorzieningen en maatregelen nodig om ook hen deel te kunnen laten uitmaken van de samenleving en een zo gewoon mogelijk leven te laten leiden. Het geheel aan noodzakelijke veranderingen wordt in beleidsjargon veelal aangeduid als ‘vermaatschappelijking in de zorg’.

Om te weten welke veranderingen, welke voorzieningen en maatregelen nu daadwerkelijk getroffen moeten worden is onderzoek onder deze groepen nodig, onderzoek waarin hun gevraagd wordt naar de problemen die zij nu ervaren bij het mee kunnen doen, naar hun positieve ervaringen en naar hun wensen en verwachtingen.

In de door het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) uitgevoerde bevolkingsonderzoeken zijn de mensen met verstandelijke beperkingen en de mensen met psychiatrische problemen veelal ondervertegenwoordigd. Zij vormen immers een kleine minderheid binnen de bevolking en als zij al gevraagd worden om mee te doen aan een enquête zullen zij zich niet als iemand met beperkingen kenbaar maken. Kennis van de wensen en behoeften van deze groepen is daarom niet eenvoudig te verwerven.

De samenwerking met het lectoraat Vermaatschappelijking in de zorg van Avans Hogeschool bood een mogelijkheid om dit probleem op te lossen. De rechtstreekse contacten van het lectoraat met instellingen voor verstandelijk gehandicaptenzorg en voor geestelijke gezondheidszorg in de provincies Noord-Brabant en Zeeland maakten het mogelijk via deze instellingen cliënten te vragen deel te nemen aan een onderzoek in Zuidwest-Nederland. De provinciale onderzoeks- en adviesbureaus PONBrabant en ScoopZeeland brachten daarnaast als samenwerkingspartners van het lectoraat hun kennis van de regionale situatie in. Wij zijn de bureaus en in het bijzonder de heer P. van Daal (PONBrabant), mevrouw L. Franken (ScoopZeeland) en de heer P. van Kooten (ScoopZeeland) dan ook veel dank verschuldigd voor hun deskundige inbreng en advisering bij de opzet en uitvoering van het onderzoek. Wij prijzen ons gelukkig dat zij hebben toegezegd ook betrokken te willen blijven bij de opzet en uitvoering van het door het SCP en Avans Hogeschool uit te voeren vervolgonderzoek.

Dit geldt ook voor de begeleidingscommissie, bestaande uit mevrouw H. Schuurmans (GGZ Regio Breda), de heer R. Kuhn (MEE West Brabant), de heer J. Hulstein (Het Gors) en de heer A. Merks (Emergis), die namens de deelnemende instellingen het onderzoeksteam heeft bijgestaan. Wij zijn blij dat wij ook in de toekomst van hun deskundigheid gebruik kunnen maken.

Bijzondere dank gaat uit naar de studenten van Avans Hogeschool, die zich op een voorbeeldige manier van hun taak als interviewers hebben gekweten: Inge de Bie, Laurens de Croes, Christel Verolme en Rebecca Wierks. De professionaliteit waarmee zij de cliënten benaderden en tot openhartige gesprekken wisten te bewegen heeft op de ‘beroepskrachten’ van het onderzoeksteam grote indruk gemaakt.

De leden van het onderzoeksteam zelf kijken terug op een periode van prettige en leerzame samenwerking, waarin elk van de deelnemende onderzoeksinstituten een geheel eigen en waardevolle inbreng heeft gehad.

Prof. dr. Paul Schnabel
Directeur SCP

1 Inleiding

Een plek onder de zon?

Het hebben van een verstandelijke beperking of psychiatrische problemen hoeft geen reden te zijn om opgenomen te worden in een inrichting ver buiten de gewone samenleving. Al jaren lang wordt ernaar gestreefd om mensen met een verstandelijke beperking of langdurige psychiatrische problemen op zichzelf te laten wonen, zodat zij deel kunnen blijven uitmaken van de maatschappij.

De oproep de ‘instituties’ te sluiten en mensen de mogelijkheid te geven ondanks hun beperkingen zelfstandig te wonen en een zo gewoon mogelijk leven te leiden, werd in de jaren zeventig en tachtig van de vorige eeuw al gehoord, maar klinkt vandaag de dag nog even krachtig. Sinds de jaren tachtig zijn inmiddels wel de nodige maatregelen getroffen om in ieder geval de extramuralisering – het geven van zorg buiten de muren van de instelling en dus bij de mensen thuis – mogelijk te maken. De extramuralisering is ingezet in de geestelijke gezondheidszorg en vervolgens ook een centraal aandachtspunt geworden in de ouderen- en de gehandicaptenzorg. Het aantal mensen met beperkingen dat, al dan niet met begeleiding, zelfstandig of op zichzelf is gaan wonen, is in de afgelopen twintig jaar dan ook aanzienlijk toegenomen.

In diezelfde periode zijn er diverse voorzieningen ontwikkeld die de maatschappelijke integratie van mensen met beperkingen zouden moeten bevorderen. De veranderingen in het aanbod, de daarvoor gewenste samenwerking tussen diverse instellingen en organisaties, en de gewenste verschuiving van professionele naar informele opvang en ondersteuning zijn, onder de noemer ‘vermaatschappelijking in de zorg’, inmiddels een speerpunt van het beleid geworden.

In de praktijk blijkt echter dat er van een daadwerkelijke integratie nog niet veel terecht komt, althans niet zoveel als de betrokkenen zelf, hun belangenbehartigers én de beleidsmakers wensen. Dit roept de vraag op wat de belemmeringen zijn die een door velen zo gewenste ontwikkeling remmen of blokkeren. In de discussies over de zogenoemde vermaatschappelijking worden heel wat factoren aangewezen, zoals de huidige en nog altijd niet veranderde categoriale organisatie van het voorzieningenaanbod, de onduidelijke verdeling van bevoegdheden en taken, de versnippering in financiering en regelgeving, het gebrek aan samenwerking en afstemming rond de ontwikkeling van het voorzieningenaanbod en, last but not least, de afwevende houding van de samenleving zelf.

Over de deelname aan de samenleving door zelfstandig wonende mensen met beperkingen is naar verhouding niet zo heel veel bekend. Zij vormen een kleine minderheid in de bevolking en zijn daardoor ondervertegenwoordigd in bevolkingsonderzoek. Dit geldt in versterkte mate voor mensen met een verstandelijke beperking en mensen met psychiatrische problemen, die als ze al aan dergelijk onderzoek

meedoen, niet als vanzelfsprekend kenbaar zullen maken met welke problemen ze te kampen hebben. Kennis over de maatschappelijke participatie van deze groepen mensen, over de voorzieningen die zij (willen) gebruiken, en over de knelpunten die zij ervaren, is nu echter uiterst actueel. Om onder meer de deelname aan het maatschappelijk verkeer van mensen met beperkingen te bevorderen, wordt immers momenteel de invoering van een nieuwe ‘welzijnswet’, de Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO), voorbereid. Volgens deze wet krijgen met name de lokale overheden nieuwe taken voor de zorg, ondersteuning en begeleiding van de mensen met beperkingen in hun woongebied. Zij hadden al taken rond het voorzieningen-aanbod voor ouderen en mensen met lichamelijke beperkingen (op basis van o.m. de Welzijnswet en de Wet voorzieningen gehandicapten), maar de groepen mensen met verstandelijke beperkingen en mensen met chronische psychiatrische problemen zijn nieuwe doelgroepen voor het gemeentelijke beleid. Over hun vragen en behoeften is bij de lokale overheden daarom nog niet veel bekend.

Vermaatschappelijking en de invoering van de WMO betekenen ook dat zowel de categoriale en algemene zorgaanbieders als de instellingen en organisaties op de terreinen welzijn, wonen en werk te maken zullen krijgen met nieuwe cliënten en nieuwe vragen.

(Verkennd) onderzoek in Zuidwest-Nederland

De beleidsmatige en inhoudelijke ontwikkelingen in de verstandelijkgehandicaptenzorg (VGZ) en de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) waren voor het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) en het lectoraat Vermaatschappelijking in de zorg van Avans Hogeschool in Breda reden om samen te gaan werken aan de opzet en uitvoering van een onderzoek naar de ervaringen met vermaatschappelijking van mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problemen. De rechtstreekse contacten van het lectoraat met diverse VGZ- en GGZ-instellingen in West-Noord-Brabant en Zeeland maken het mogelijk om langs die weg cliënten als respondenten aan te werven. Op deze wijze kon de door het SCP ervaren beperking om via bevolkingsonderzoek de leefsituatie van specifieke bevolkingsgroepen in kaart te brengen, worden ondervangen. Bij de samenwerking zijn vanwege hun kennis van het provinciale en regionale (beleids)veld ook de provinciale onderzoeks- en adviesbureaus PONBrabant en ScoopZeeland betrokken.

De keuze voor een onderzoek in (alleen) West-Noord-Brabant en Zeeland brengt natuurlijk met zich mee dat de uitkomsten niet zonder meer van toepassing mogen worden geacht op heel Nederland. Bij de start van het onderzoek is er echter van uitgegaan dat de te verzamelen gegevens op zijn minst bruikbaar zouden kunnen zijn voor de verdere gedachtevorming over vermaatschappelijking in de zorg en de voorwaarden waaronder deze gerealiseerd kan worden, en dat het te ontwikkelen onderzoeksinstrumentarium bruikbaar is voor onderzoek op landelijk niveau en in andere regio's. Zodoende kunnen, op termijn, eventuele regionale verschillen in de vragen en behoeften van mensen met beperkingen ook in kaart worden gebracht, zodat de regionale of lokale overheden hierop kunnen inspelen.

Voor de opzet en uitvoering van het onderzoek in West-Noord-Brabant en Zeeland is gekozen voor een aanpak in twee fasen. In de eerste fase zijn met een beperkt aantal cliënten van instellingen voor verstandelijkgehandicaptenzorg en geestelijke gezondheidszorg in de regio's open vraaggesprekken gevoerd. Aan de instellingen was gevraagd zelf mensen voor deelname te benaderen. Voor de selectie zijn als criteria gehanteerd dat de betrokkenen niet (meer) waren opgenomen in een voorziening voor behandeling-met-verblijf (intramuraal) én in staat waren zelf een gesprek te voeren en over hun situatie na te denken. Toepassing van deze criteria brengt met zich mee dat slechts een deel van de mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problematiek in dit onderzoek zijn betrokken; mensen met ernstige beperkingen of problemen zijn niet in beeld gebracht.

Op basis van de uitkomsten van de open vraaggesprekken zal wel een gestandaardiseerde vragenlijst worden ontwikkeld, die vervolgens aan een grotere groep mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problemen wordt voorgelegd. Voor deze fase van het onderzoek worden niet alleen respondenten uit de clientèle van de instellingen in de regio's geworven, maar zal ook worden geprobeerd mensen die geen hulpverleningscontact (meer) hebben, een vraaggesprek af te nemen.

Bij de ontwikkeling van de vragenlijst zal waar mogelijk en wenselijk, worden aangesloten bij een eveneens door het SCP uitgevoerd onderzoek onder mensen met lichamelijke beperkingen (waaronder ouderen). Op deze manier kan een meetinstrument worden ontwikkeld, dat zowel de overeenkomsten als de verschillen in kaart brengt tussen de wijzen van deelname aan het maatschappelijk verkeer van de diverse groepen mensen met beperkingen.

Opzet van de rapportage

In het nu voorliggende rapport wordt verslag gedaan van de uitkomsten van de eerste fase van het onderzoek. Het gaat dus voornamelijk om voorlopige bevindingen.

In hoofdstuk 2 gaat de aandacht eerst uit naar het debat rond de vermaatschappelijking in de zorg. Er wordt een beschrijving gegeven van de diverse betekenissen die het begrip 'vermaatschappelijking' in de loop van de tijd heeft gekregen, en van de gevolgen die de verandering in definiëring heeft gehad voor de ontwikkeling van het beleid en voorzieningenaanbod. Hierbij wordt in het bijzonder ingegaan op de discussie over het volwaardig burgerschap van mensen met beperkingen, de rol die de samenleving hierbij zou moeten spelen, en de manier waarop deze discussie doorklinkt in de voorstellen voor de wmo.

In hoofdstuk 3 komen vervolgens de opzet en uitvoering van het onderzoek aan bod. Nadat de centrale vraagstelling is geformuleerd, wordt de betekenis van de belangrijkste begrippen toegelicht en worden de uit de vraagstelling af te leiden onderzoeksvragen beschreven. Daarna komt aan de orde welke instellingen in West-Noord-Brabant en Zeeland aan het onderzoek hebben meegedaan, hoe de werving van de respondenten is verlopen en hoe het onderzoek uiteindelijk is uitgevoerd. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een beschrijving van de onderzoeksgroepen van mensen met een verstandelijke beperking respectievelijk mensen met psychiatrische

problemen. De bij het onderzoek gebruikte vragenlijsten zijn opgenomen in bijlagen E tot en met H.¹

Parallel aan het onderzoek onder cliënten van instellingen is een in veel opzichten vergelijkbaar onderzoek gehouden onder mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problemen, die hun begeleiding of ondersteuning inkopen met behulp van een persoonsgebonden budget. De uitkomsten van dit onderzoek zijn samengevat opgenomen in bijlage C.

Hoofdstuk 4 is in zijn geheel gewijd aan de groep mensen met een verstandelijke beperking. Nadat aan de hand van kwantitatief materiaal een indruk is gegeven van de prevalentie van verstandelijke beperkingen in zowel de landelijke als de regionale bevolking, worden de voorzieningen beschreven, die de deelnemende instellingen bieden op het terrein van (vooral) wonen. In zeven afzonderlijke paragrafen wordt vervolgens een beschrijving gegeven van de ervaringen van de respondenten met diverse aspecten van maatschappelijke participatie. Aan bod komen: woonsituatie, opleiding en (vrijwilligers)werk, financiën, sociaal netwerk, vervoer en vrijetijdsbesteding, gezondheid en welbevinden, kwaliteit van leven. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een samenvatting.

Voor hoofdstuk 5, dat gewijd is aan de groep mensen met psychiatrische problemen, is eenzelfde opzet en indeling aangehouden. Dat betekent dat ook dit begint met achtergrondinformatie over prevalentie en voorzieningenaanbod, waarna de uitkomsten van de vraagesprekken worden weergegeven en het hoofdstuk beëindigd wordt met een samenvatting.

De empirie in de hoofdstukken 4 en 5 wordt vooral gepresenteerd aan de hand van letterlijke citaten uit de interviews. In bijlagen A en B is alle informatie die de respondenten hebben gegeven, in schema's ondergebracht. De kwantitatieve informatie over het voorzieningenaanbod en de cliëntenbestanden van de deelnemende instellingen is opgenomen in bijlage D.

Het rapport wordt afgesloten met een slotbeschouwing in hoofdstuk 6. Hierin worden eerst de diverse onderzoeksgroepen met elkaar vergeleken en wordt vervolgens ingegaan op de betekenis van de onderzoeksresultaten voor de discussie over vermaatschappelijking en deelname aan de samenleving door mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problemen. Met inachtneming van de beperkte generaliseerbaarheid van de onderzoeksresultaten worden in de slotparagraaf enkele aandachtspunten voor de verdere ontwikkeling van het beleid en voorzieningenaanbod voor deze groepen mensen aan de orde gesteld en worden de leer- en aandachtspunten voor de inrichting van de tweede fase van het onderzoek geformuleerd.

Noot

¹ Alle bijlagen bij dit rapport zijn te vinden op de website van het SCP, <http://www.scp.nl/eeneigenhuis>

2 Vermaatschappelijking in de zorg – van extramuralisering tot volwaardig burgerschap

Het woord ‘vermaatschappelijking’ heeft zich stevig genesteld in het vocabulaire van ambtenaren, staffunctionarissen én belangenbehartigingsorganisaties in de wereld van de zorg voor mensen met langdurige beperkingen. Het is een woord waaraan meerdere betekenissen worden toegekend. Mede hierdoor staat de vermaatschappelijking regelmatig ter discussie. Welke betekenis er wordt gehanteerd, blijkt rechtstreeks samen te hangen met het beeld dat de gebruiker heeft van mensen met beperkingen, van hun mogelijkheden en hun onmogelijkheden. In dit hoofdstuk komen de diverse definities en de achtergronden van de discussies rond vermaatschappelijking kort aan de orde. Daarna volgt de omschrijving van de betekenis die in dit rapport aan het begrip ‘vermaatschappelijking’ is toegekend. Daarmee is dan ook meteen een eerste afbakening van het onderzoeksterrein gegeven.

2.1 De vele gezichten van vermaatschappelijking

De ontwikkeling van het begrip

Wie het woord ‘vermaatschappelijking’ opzoekt in Van Dale *Hedendaags woordenboek*, krijgt drie betekenissen:

- 1 het proces van de winnende invloed van het algemeen belang op terreinen waar vroeger het individueel of groepsbelang de doorslag gaf;
- 2 het worden tot een maatschappij of een deel daarvan;
- 3 het overbrengen of overgaan van particulier eigendom naar de samenleving.

Wie het woord opgeeft aan de zoekmachine Google, krijgt binnen 0,18 seconden circa 70.000 resultaten. Dit hoge aantal geeft al een indicatie van de omvang van de discussie over het vermaatschappelijkingsproces. Bij bestudering van de treffers blijkt overigens dat het aantal betekenissen dat van de drie uit het woordenboek ver overschrijdt. Wel gaat het in 99% van de gevallen om een proces dat zich in de wereld van de zorg voordoet, maar waarom het dan precies gaat, wie of wat er ‘vermaatschappelijkt’ of zou moeten ‘vermaatschappelijken’, is heel verschillend. Het gaat in de discussie in ieder geval nooit om de derde betekenis volgens Van Dale en ook voor het van toepassing achten van de twee andere betekenissen zijn enkele interpretatieslagen noodzakelijk.

Het gebruik van het woord ‘vermaatschappelijking’ in de zorgsector kent een relatief lange geschiedenis. Al in 1984 werd in een nota over het te ontwikkelen beleid in de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) gesproken over de wenselijkheid deze zorg te vermaatschappelijken (TK 1983/1984). In die nota was het overigens vooral een synoniem voor extramuralisering – het buiten de muren van de toenmalige inrichtingen verlenen van zorg aan mensen met psychiatrische problemen.

De wens tot verandering werd ingegeven door ervaringen in onder meer Engeland. Daar waren particuliere organisaties er, mede als reactie op de ronduit slechte leefomstandigheden in de psychiatrische ziekenhuizen, toe overgegaan kleinschalige woonvoorzieningen voor mensen met chronische psychiatrische problemen op te zetten. De bewoners kregen er een beperkte vorm van begeleiding geboden. De resultaten waren redelijk positief: de psychiatrische problematiek werd weliswaar niet minder, maar de redzaamheid van de bewoners nam toe, evenals het aantal sociale contacten buiten de eigen woongemeenschap. De voornaamste winst was echter dat de bewoners meer tevreden waren over hun woonsituatie. Bovendien waren de kosten voor zorg en huisvesting lager dan die voor de gemiddelde patiënt in de psychiatrische ziekenhuizen (Freeman 1998).

Dit alleen al was genoeg reden om ook in Nederland zorg buiten de instellingenmuren te gaan bieden en al doende het Engelse *community care* (zorg in de samenleving) te vertalen met 'vermaatschappelijking'.

Daarbij komt dat er ook in Nederland al geruime tijd werd gediscussieerd over de beste zorg voor mensen met psychiatrische problemen. Tegenover de voorstanders van langdurige, eventueel zelfs levenslange opname stonden de pleitbezorgers van het behoud van zelfstandigheid van de psychiatrisch patiënt, een zo kort mogelijke opname en voor- en nazorg in de eigen omgeving. Deze discussie, die in feite al aan het einde van de negentiende eeuw was begonnen, werd na de Tweede Wereldoorlog nieuw leven ingeblazen door de belabberde omstandigheden in de toenmalige inrichtingen en werd in hoge mate beïnvloed door de ervaringen van de voorvechter van de sociale psychiatrie Querido in Amsterdam (Van der Grinten 1986).

In de twintig jaar na de introductie van de term 'vermaatschappelijking' zijn aan het begrip steeds meer betekenissen toegekend. Van extramuralisering van alleen de geestelijke gezondheidszorg heeft het zich ontwikkeld tot de aanduiding van een complex proces van veranderingen in het totale voorzieningenaanbod voor mensen met langdurige beperkingen (Koops en Kwekkeboom 2005a). Binnen de geestelijke gezondheidszorg betekende vermaatschappelijking tien jaar na de introductie van het begrip behalve extramuralisering van de GGZ zelf, ook dat taken die oorspronkelijk specifiek aan deze sector waren voorbehouden, mede moesten worden uitgevoerd door algemene instellingen (TK 1992/1993). Daarnaast werd ermee bedoeld op de ontwikkeling van een openbare, preventieve en signalerende geestelijke gezondheidszorg en werd zij een instrument in het beleid voor de geestelijke volksgezondheid (Kwekkeboom 2001).

In de andere sectoren van de zorg deden zich in die tijd soortgelijke ontwikkelingen voor. Ook in de zorg voor ouderen en voor mensen met lichamelijke of verstandelijke beperkingen streefde men naar extramuralisering en behoud of herstel van de zelfstandige woonsituatie. Voor dit proces kende elk van de sectoren zijn eigen voorkeurs-term. In de ouderenzorg was dat aanvankelijk vooral de term 'substitutie': de zorg en begeleiding die in intramurale voorzieningen werden geboden, werden gesubstitueerd door extramurale arrangementen. In de verstandelijkgehandicaptenzorg (VGZ) sprak

men voor het proces van afbouw van de grootschalige intramurale voorzieningen en het opzetten van kleinschalige complexen in de wijk bij voorkeur over 'deconcentratie'. Omdat deze deconcentratie met zich meebracht dat de zorg in de samenleving moest worden geleverd, werd ook in de gehandicaptenzorg de term 'community care' geïntroduceerd. Maar terwijl dit begrip in de geestelijke gezondheidszorg vrijwel onmiddellijk werd vervangen door een Nederlands woord, bleef het in de sector van de verstandelijkgehandicaptenzorg lange tijd onvertaald (BCC 1998).

In de nota *Zicht op zorg*, waarin de hoofdlijnen voor de modernisering van de AWBZ worden uitgezet, wordt vermaatschappelijking van toepassing geacht op de gehele zorgsector. In deze nota verwijst het begrip naar de 'zorg thuis of zorg dicht bij huis (...)'. Daarmee komt dan 'de gewenste ontkokering binnen de AWBZ en de samenhang met aanpalende sectoren, zoals wonen, welzijn, gezondheid, onderwijs en arbeid, in beeld' (TK 1998/1999). Vermaatschappelijking heeft dan dus niet meer alleen betrekking op extramuralisering, maar ook op ontkokering of decategoralisering: de verschillen in de zorg voor de diverse doelgroepen moesten zo veel mogelijk worden opgeheven. Tegelijkertijd werd de reikwijdte verbreed: vermaatschappelijking heeft niet meer alleen betrekking op zorg, maar op een samenhangend aanbod op meerdere levensterreinen, waarvan zorg, naast bijvoorbeeld wonen en welzijn, er een is.

Omdat dit aanbod moet aansluiten op de behoeften in het dagelijkse bestaan, komt bij de ontwikkeling ervan de nadruk in toenemende mate op het lokale niveau te liggen. Het zijn de lokale organisaties die met elkaar moeten samenwerken en hun aanbod op elkaar moeten afstemmen. En daarom is de gemeente de aangewezen overheidsorganisatie om op het bereiken van deze samenwerking en afstemming toe te zien, deze zo nodig te stimuleren en te faciliteren, dus te regisseren. Gezien de aansluiting op de dagelijkse behoeften acht men de inbreng van de gebruikers of hun belangenbehartigingsorganisaties noodzakelijk. Zodoende komt ook de betrokkenheid van de gebruiker geleidelijk aan onder de brede noemer van vermaatschappelijking terecht.

Vermaatschappelijking in de oorspronkelijke betekenis van extramuralisering in de geestelijke gezondheidszorg had als uiteindelijk doel dat de psychiatrisch patiënt deel kon (blijven) nemen aan de samenleving. Ook met de substitutie in de ouderenzorg en de *community care* in de gehandicaptenzorg werd gestreefd naar een grotere maatschappelijke participatie en integratie van respectievelijk ouderen en mensen met een (verstandelijke) beperking. Gaandeweg werd duidelijk dat voor deelname aan de samenleving meer nodig was dan alleen veranderingen in het (professionele) voorzieningenaanbod. In de samenleving zelf moest er eveneens iets veranderen, omdat deelname van mensen met beperkingen geen vanzelfsprekendheid bleek te zijn. Vermaatschappelijking werd hierdoor ook een opdracht aan de maatschappij zelf, een opdracht tot meer tolerantie en acceptatie en tot meer opvang en begeleiding.¹

In deze verbreding van de verantwoordelijkheden voor de vermaatschappelijking wordt teruggegrepen op vroegere discussies over de beste zorg voor mensen

met beperkingen. In zowel de geestelijke gezondheidszorg als in de verstandelijk-gehandicaptenzorg werd immers al in de jaren zeventig en tachtig gepleit voor een verandering van de samenleving, waardoor ook mensen met 'afwijkend' gedrag een gerespecteerde plaats zouden krijgen (zie o.m. Trimbos 1978; Tonkens 1999).

Al met al heeft het begrip 'vermaatschappelijking' in de ruim twintig jaar na zijn introductie een uitdijend aantal betekenissen gekregen en staat het nu voor een conglomeraat aan veranderingen in zowel voorzieningenaanbod als beleid en mentaliteit. Het doel van vermaatschappelijking in de zorg blijft onveranderd een (grotere) maatschappelijke integratie van mensen met beperkingen. De veronderstelling is dat dat doel bereikt zal worden als:

- 1 het intramurale aanbod voor mensen met (langdurige) beperkingen omgezet wordt in extramurale arrangementen op ten minste de terreinen zorg, welzijn, wonen en werk;
- 2 categoriale en algemene instellingen op deze terreinen de extramurale arrangementen samen vormgeven en categoriale scheidslijnen verdwijnen;
- 3 belangenbehartigingsorganisaties van mensen met beperkingen bij de vormgeving van de arrangementen worden betrokken zodat ze aansluiten bij de behoefte van betrokkenen zelf;
- 4 de benodigde samenhang en afstemming tussen de diverse voorzieningen op decentraal (lokaal of regionaal) niveau tot stand komen, omdat zo de afstanden tussen de aanbieders onderling en tussen hen en de gebruikers kort zijn;
- 5 ten behoeve van de samenhang en afstemming op regionaal of lokaal niveau de regie over de totstandkoming van een integraal voorzieningenaanbod in handen ligt van de lokale overheid;
- 6 ook (leden van) de lokale samenleving zelf als informele steunstructuur bij de opvang en begeleiding van mensen met beperkingen zijn betrokken;
- 7 de lokale overheid deze informele arrangementen in en door de samenleving stimuleert en ondersteunt;
- 8 de lokale overheid erop toeziet dat de formele en informele arrangementen op elkaar én op de specifieke behoeften van de betrokkenen aansluiten, en dus ook daarin een regierol vervult (Koops en Kwekkeboom 2005a).

Op welke van deze veranderingen het accent moet liggen, blijkt in de discussie over de vermaatschappelijking afhankelijk van de spreker. In de geestelijke gezondheidszorg zag men haar lange tijd als de vrijwel exclusieve verantwoordelijkheid van de professionele instellingen. Het was hun taak psychiatrisch patiënten in staat te stellen zelfstandig te wonen door zelf een nieuw aanbod te ontwikkelen (Kwekkeboom 1999). Ook in de verstandelijkgehandicaptenzorg rekende men de verandering van het aanbod en het buiten de muren bieden van arrangementen eerst en vooral tot de verantwoordelijkheden van de categoriale instellingen (Overkamp 2000).

De cliëntenbeweging legt sterk de nadruk op de verantwoordelijkheid van de samenleving om ruimte te scheppen voor mensen met beperkingen en hen, met hun eigenaardigheden, 'erbij te laten horen'. Vermaatschappelijking is dan: '(...) een proces dat de samenleving doormaakt om mensen met een psychiatrische, lichamelijke of verstandelijke handicap in staat te stellen in de samenleving een volwaardige plaats te verwerven' (Beeftink et al. 2005).

Ook adviesorganen als de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg en de Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling kennen in hun beleidsadviezen een wezenlijke rol aan de samenleving toe in de opvang van en zorg voor mensen met beperkingen (RVZ 2002; RMO 2003). De raden lijken in dit opzicht naadloos aan te sluiten op het pleidooi in een artikel uit 1987 in het tijdschrift *Bestuursforum* om de verantwoordelijkheid voor de vermaatschappelijking van mensen met beperkingen in handen van de samenleving te leggen. Deze zou, naar een Amerikaans voorbeeld, 'zorgzamer' moeten worden en geen zorgtaken meer moeten overdragen aan de professionele sector (Balkenende 1987). In hun adviezen benadrukken beide raden verder dat de ontwikkeling van een integraal en samenhangend voorzieningenaanbod bij voorkeur op lokaal niveau moet plaatsvinden. In het verlengde daarvan pleiten zij voor een sturende, regisserende rol van de lokale overheden, die daartoe ook de bevoegdheden en vrijheden zouden moeten krijgen.

De opvatting over de rol van de samenleving vindt weerklank bij de provinciale en lokale overheden en hun adviesorganen, die, sterker dan bijvoorbeeld de zorgaanbieders, de nadruk leggen op deze rol in het vermaatschappelijkingsproces. In dat opzicht lijken de gebruikers(organisaties) en overheden het meer met elkaar eens dan met de professionals. Of de regie van het proces in handen van de lokale overheden zou moeten liggen of door anderen zou moeten worden gevoerd, laten de gebruikers(organisaties) vervolgens in het midden (Kwekkeboom et al. 2005).

Vermaatschappelijking volgens de wet

Het geheel aan veranderingen, dat tegenwoordig dus onder vermaatschappelijking in de zorg wordt verstaan, lijkt zijn weerslag te vinden in de nieuw in te voeren Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO) (TK 2004/2005b). Het doel van deze wet is de participatie van alle burgers mogelijk te maken en te bevorderen. Dit geldt in principe voor iedereen, ook voor mensen met beperkingen. Hiervoor is het enerzijds wenselijk dat burgers voor zichzelf zorgen en elkaar ondersteunen. Anderzijds krijgt de gemeente de taak toebedeeld ondersteuningsarrangementen te organiseren voor degenen die het niet lukt op eigen kracht aan de samenleving deel te nemen. In artikel 1 van het wetsvoorstel zijn negen zogenoemde prestatievelden omschreven en op elk daarvan worden van de lokale overheden inspanningen verwacht. Tot deze prestatievelden horen onder meer 'het geven van informatie, advies en cliëntondersteuning', 'het ondersteunen van mantelzorgers en vrijwilligerswerk', 'het bevorderen van de deelname aan het maatschappelijk verkeer en het zelfstandig functioneren van mensen met een beperking of een chronisch psychisch probleem en van mensen met een psychosociaal probleem', 'het verlenen van voorzieningen voor mensen met

een beperking of een chronisch psychisch probleem en voor mensen met een psychosociaal probleem ten behoud van hun zelfstandig functioneren of hun deelname aan het maatschappelijke verkeer', 'het bieden van maatschappelijke opvang' en 'het bieden van openbare geestelijke gezondheidszorg (...)'.
Op zeker zes van de negen prestatievelden die de WMO onderscheidt, doen zich de veranderingen voor die ook onderdeel zijn van vermaatschappelijking. Het doel van de wet, 'meedoen', ook door mensen met beperkingen, is ook hetzelfde als dat van het vermaatschappelijkingproces. Het woord 'vermaatschappelijking' komt echter niet voor in het wetsvoorstel noch in de daarbij opgestelde Memorie van Toelichting. In de maatschappelijke discussie, die na de aankondiging van de nieuwe wet is losgebarsten, worden de vermaatschappelijking in de zorg en de veranderingen die de wet na invoering met zich zal meebrengen, wel zeer nadrukkelijk met elkaar in verband gebracht. Zo leverde een zoekopdracht op het internet voor de combinatie 'vermaatschappelijking' en 'WMO' ook al een kleine 12.400 treffers op (juli 2005).

2.2 Deelname aan de samenleving

Volwaardig burgerschap

Ondanks de uitdijende betekenis van het begrip zelf is het uiteindelijke doel van het vermaatschappelijkingsproces onveranderd gebleven: het toenemende aantal veranderingen zou er in onderlinge samenhang toe moeten leiden dat mensen met beperkingen lid kunnen worden en blijven van de samenleving. Wel heeft in de loop van de jaren dit lidmaatschap een steeds sterkere ideologische lading gekregen.

Bij de introductie van het begrip 'vermaatschappelijking' in 1984 werd ermee bedoeld dat de extramuralisering van de zorg de psychiatrisch patiënt in staat moest stellen als een gewoon lid van de samenleving in een gewoon huis in een gewone straat in een gewone buurt te wonen. Twintig jaar later staat zij in het teken van de discussie over burgerschap en de daaruit voortvloeiende verantwoordelijkheden van de leden van de samenleving voor zichzelf en voor elkaar

Het burgerschapsdiscours heeft in de jaren negentig van de vorige eeuw een centrale plaats gekregen in het denken over de relatie tussen individu en staat en tussen burgers onderling. Er zijn drie hoofdstromingen te onderscheiden: het sociaal-liberale burgerschapsvertoog, waarin de burger gekenmerkt wordt als een *bourgeois* die eerst en vooral zijn eigen belang behartigt; het communitarisme, waarin de burger als *citoyen* zijn identiteit ontleent aan de gemeenschap waarvan hij deel uitmaakt; en het neorepublikeinse burgerschapsvertoog, waarin de burger als *citoyen* zich toewijdt aan de republiek, de regeringsvorm waarin de geregeerden ook regeren (Oudenampsen en Nieborg 2002).

De samenleving verandert en daarmee ook de verhoudingen tussen de burgers enerzijds en de overheid en instellingen anderzijds. Terwijl de verhoudingen eerst gekenmerkt werden door gehoorzaamheid aan het gezag, zijn burgers nu meer geneigd zelf initiatieven te nemen, zich als een kritische consument van publieke

diensten op te stellen en invloed te willen uitoefenen op het door overheid en instellingen te voeren beleid en te ontwikkelen dienstenaanbod (RMO 2000). De dubbele rol als consument en coproductent zou kunnen ontaarden in claimgedrag en *free riding* enerzijds en het verwaarlozen van individuele rechten van de minder slagvaardige onderhandelaars anderzijds. Belangrijke maatschappelijke waarden als zelfredzaamheid en maatschappelijke betrokkenheid zouden hierdoor verloren raken. Door de burger echter aan te spreken op zijn verantwoordelijkheid en hem de ruimte te bieden deze verantwoordelijkheid ook te nemen, kunnen deze waarden echter in elkaars verlengde worden gezet en elkaar daardoor versterken. De burger die zijn eigen verantwoordelijkheid neemt, maakt dus niet meer gebruik van de publieke diensten dan hij, gezien zijn vaardigheden en mogelijkheden, nodig heeft en ziet er tegelijk op toe dat bij de vormgeving van deze diensten niet alleen zijn belangen maar ook die van de burger met minder vaardigheden en mogelijkheden behartigd worden (RMO 2000).

De nadruk op de eigen verantwoordelijkheid van de burger voor zowel de eigen belangen als die van de ander en de samenleving als geheel plaatst deze invulling van burgerschap in de traditie van het communitarisme, zonder daarmee de sterk nationalistische en soms ook neoconservatieve tendensen binnen dit burgerschapsvertoog te delen (Oudenampsen en Nieborg 2002).

In de sector van zorg en welzijn speelt het burgerschapsbegrip, met name de eigen verantwoordelijkheid van de burger voor zijn eigen welzijn en dat van de ander, een belangrijke rol in de nota's en adviezen die sinds de jaren negentig zijn uitgebracht. Ook de cliënten- en gebruikersorganisaties in de zorg hebben zich in de discussie over burgerschap gemengd en door de toevoeging van het bijvoeglijk naamwoord 'volwaardig' een geheel andere invulling aan het begrip gegeven.²

In het algemene burgerschapsdiscours gaat het immers om zowel de rechten als de plichten van individuen ten opzicht van elkaar en ten opzichte van de staat. Het discours is weliswaar moreel geladen, omdat goed burgerschap refereert aan sociale competenties en gewenst versus ongewenst gedrag, maar maakt geen onderscheid tussen de burgers onderling. In het opeisen van volwaardig burgerschap voor chronisch zieken en mensen met beperkingen ligt het accent echter vooral op de rechten: mensen met beperkingen mogen niet worden achtergesteld op mensen zonder beperkingen en dienen dus op dezelfde manier toegang te hebben tot de diverse voorzieningen die de samenleving biedt. Als en voorzover het hun niet lukt op eigen kracht van de voorzieningen gebruik te maken, moeten zij daarbij ondersteuning krijgen (Van Gennep 2000). Daarnaast verwijst de term 'volwaardig burgerschap' naar 'feitelijke gelijke kansen en mogelijkheden om in de samenleving op allerlei fronten te participeren en een bijdrage te leveren op basis van de eigen voorkeuren en mogelijkheden, om in vrijheid en gelijkwaardigheid als burger in de samenleving te leven' (Kantel 2005). In deze formulering staan de kansen en mogelijkheden die geboden worden om te participeren, centraal. Het lijkt bij volwaardig burgerschap vooral te gaan om emancipatie of *empowerment* van mensen met een beperking. De

samenleving is daarbij de initiatiefnemer, de burger is de benutter van de geboden kansen.

Dat in de definitie van het volwaardig burgerschap zo het accent ligt op de aan het burgerschap verbonden rechten, is opvallend. Onderzoek onder de bevolking van vier gemeenten in Nederland naar de opvattingen over goed burgerschap laat zien dat de gewone burger burgerschap hoofdzakelijk associeert met plichten. Een goed burger is vooral sociaal, fatsoenlijk en gezagsgetrouw (Dekker en De Hart 2002). De maatschappelijke participatie van de goede burger komt tot uiting in diens deelname aan onderwijs en arbeidsmarkt, zijn financiële onafhankelijkheid en actieve deelname aan het verenigingsleven en het vrijwilligerswerk.

Inclusie of eenzaamheid

Het zogenoemde burgerschapsparadigma is in de jaren negentig opgekomen in met name de gehandicaptensector en vond al snel weerklank in de geestelijke gezondheidszorg en de ouderenzorg. Ook in deze sectoren werd immers gediscussieerd over deelname aan de samenleving, *empowerment*, uitgaan van mogelijkheden in plaats van beperkingen.

Het realiseren van volwaardig burgerschap is dan ook inmiddels een centraal uitgangspunt voor gebruikers- en cliëntenorganisaties en voor overheden en zorgaanbieders (Kwekkeboom et al. 2005). Dit volwaardig burgerschap moet in ieder geval inhouden dat mensen met beperkingen in staat worden gesteld zelfstandig te wonen, te werken en onderwijs te volgen, en deel te nemen aan vrijetijdsactiviteiten en verenigingsleven. Daarnaast zou het moeten inhouden dat mensen met beperkingen volwaardig betrokken worden bij de besluitvorming over zowel de mogelijk voor hen te creëren voorzieningen als over het beleid in algemene zin. Volgens deze definitie is volwaardig burgerschap dus de mogelijkheid om als consument en als coproductent op te treden. Omdat het om mensen met beperkingen gaat, is het de taak van de samenleving van mensen zonder beperkingen dit volwaardig burgerschap mogelijk te maken. Kal en Onstenk spreken in dit verband over kwetsbaar en zorgzaam burgerschap, waarin het zorgzame dan bestaat uit het creëren van ruimte voor de kwetsbaren (Kal en Onstenk 2002).

Het onderscheid in twee typen burgerschap impliceert echter tegelijkertijd dat er toch, hoewel de term ‘volwaardig’ iets anders suggereert, onderscheid is in de rolvervulling van burgers zonder en burgers met beperkingen. Burgers zonder beperkingen zijn per definitie volwaardige burgers en zij tonen zich goede burgers als zij burgers met beperkingen in staat stellen ook volwaardige burgers te zijn.

Het streven naar volwaardig burgerschap voor mensen met beperkingen roept echter ook onder de pleitbezorgers van een betere positie van deze mensen vraagtekens op. Zij wijzen erop dat mensen met beperkingen mogelijk wel dezelfde rechten als mensen zonder beperkingen moeten worden gegund, maar dat van hen niet dezelfde plichten mogen worden gevraagd. De norm voor volwaardigheid is immers de stan-

daardmens, de autonome burger, die voor zichzelf kan zorgen en verzorgingsstaat noch medeburgers nodig heeft (Van Houten 2000). Het gaat echter juist om mensen die, om wat voor reden dan ook, niet volledig autonoom kunnen zijn omdat zij belemmerd zijn in het verrichten van een of meer voor de mens normale activiteiten (Timmermans 1994). De nadruk op volwaardigheid kan ertoe leiden dat het bijzondere van de betrokkenen uit het oog verloren wordt en vervangen wordt door eisen, waaraan zij nu eenmaal niet kunnen voldoen (Roovers 2004). In plaats van ruimte voor de kwetsbaren wordt dan juist hun uitsluiting gecreëerd.³

Deze mogelijk nadelige consequenties van de eis tot het volwaardig burgerschap spelen eveneens mee in de discussies die nog altijd over de vermaatschappelijking in de zorg gaande zijn. Zonder zich onmiddellijk negatief uit te laten over het streven naar zelfstandigheid voor mensen met beperkingen, wijzen met name familieverenigingen erop dat deze zelfstandigheid ook kan leiden tot sociaal isolement en eenzaamheid. De categoriale instellingen mogen dan stigmatiseren en betuttelend zijn, zij bieden de kwetsbare mensen wel geborgenheid en ruimte om te zijn wie ze zijn. Mensen die door hun beperkingen niet in staat zijn tot het aangaan van 'normale' sociale contacten en niet deel kunnen nemen aan het 'normale' bestaan, dreigen weg te kwijnen in hun zelfstandige woningen, waardoor hun problematiek niet vermindert en hun kwaliteit van leven wordt bedreigd. De negatieve ervaringen met de druk een 'zo gewoon mogelijk' leven te leiden vormen ook voor de betrokkenen zelf aanleiding om te pleiten voor een aparte plek, buiten de samenleving (Staatscourant 2005).

De familieleden en de mensen met beperkingen zelf worden in hun bezorgdheid bijgevallen door professionele hulpverleners, die zich in hun dagelijkse werk geconfronteerd zien met de eenzaamheid van hun cliënten en met wat zij als verharding van de samenleving ervaren (zie o.m. Koops en Kwekkeboom 2005a; Kwekkeboom et al. 2005; Oudenampsen en De Gruyter 2005). En ook de politiek stelt zich vragen over eenzaamheid als een van de mogelijk negatieve consequenties van het vermaatschappelijkingbeleid (TK 2004/2005a).

De twijfels over de vermaatschappelijking in de zorg lijken te worden aangewakkerd door de huidige tendens in het beleid om een groter beroep te doen op de eigen verantwoordelijkheid van mensen voor hun redzaamheid en deelname aan het maatschappelijk verkeer. In de discussies wordt erop gewezen dat zeker van mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problemen niet altijd verwacht mag worden dat zij deze verantwoordelijkheid kunnen dragen. Zij zijn immers niet altijd in staat de consequenties van hun gedrag te overzien en tijdig om hulp te vragen, mocht dit nodig zijn. Zelfstandigheid kan er dan toe leiden dat zij de regie over hun leven kwijtraken, schulden maken en uiteindelijk op straat terecht komen. De zorgen van verwanten en hulpverleners over deze gevolgen resulteren niet zelden in een pleidooi voor meer professionele hulp en desnoods minder autonomie van de betrokkenen.

Het debat zoals dat nu gevoerd wordt, is dus in feite een oude discussie over de beste manier om om te gaan met mensen met beperkingen. In vroeger tijden leidde

deze discussie tot het oprichten van speciale voorzieningen, inrichtingen, om deze mensen te beschermen tegen de reacties van de samenleving op hun anderszijn. Toen werd geconstateerd dat het leven in dergelijke inrichtingen niet bijdroeg aan de kwaliteit van leven en ook hun mogelijkheden tot ontplooiing en ontwikkeling remde, ging het debat vervolgens over de ‘terugkeer’ van de mensen met beperkingen in de samenleving en de daaraan verbonden voorwaarden voor een geborgen bestaan (zie ook Mans 1998; Roovers 2004).

In de huidige discussie gaat men dus uit van het behoud of het herstel van de zelfstandige leefsituatie, als uitgangspunt voor een zo groot mogelijke maatschappelijke participatie en integratie. Voor een bijdrage aan deze discussie is het gewenst inzicht te hebben in de daadwerkelijke deelname van mensen met beperkingen aan de samenleving en de condities waaronder deze deelname, indien nodig en gewenst, kan worden vergroot.

Maatschappelijke participatie door mensen met beperkingen

De discussie over de integratie van mensen met beperkingen is, zoals gezegd, niet nieuw. Over de mate waarin en de voorwaarden waaronder zij kunnen en willen deelnemen aan de samenleving, is uit onderzoek dan ook wel het een en ander bekend. Het meeste onderzoek heeft zich echter vooral gericht op de groep mensen met een lichamelijke beperking of chronische ziekte. Hieruit blijkt onder meer dat hun deelname aan bijvoorbeeld onderwijs en arbeidsmarkt achterblijft bij die van mensen zonder lichamelijke beperkingen. Mede hierdoor is hun sociaal-economische positie slechter dan die van de gemiddelde bevolking. Dit, in combinatie met de fysieke ontoegankelijkheid van gebouwen, openbare ruimten en vervoersvoorzieningen, maakt dat hun deelname aan bijvoorbeeld recreatieve of culturele activiteiten ook achterblijft. Daarnaast hebben mensen met lichamelijke beperkingen op te boksen tegen vooroordelen en gedrag dat op zijn zachtst gezegd niet uitnodigend is. De achterstand zet zich al op jonge leeftijd in en lijkt met het klimmen der jaren groter te worden (De Klerk 2002; Kooiker et al. nog te verschijnen).

Over de maatschappelijke participatie van zelfstandig wonende mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problemen is naar verhouding weinig kennis beschikbaar. Zij zijn in de reguliere bevolkingsonderzoeken ondervertegenwoordigd en gerichte wervingsacties zijn veelal tijdrovend en nauwelijks lonend. De informatie die wel voorhanden is, is veelal verzameld in kleine onderzoeken onder specifieke groepen, zoals bewoners van intra- of semi-murale voorzieningen (De Klerk 2002), jongeren tot 26 jaar (Kooiker et al. nog te verschijnen), bezoekers van dagbestedingscentra (Van Hoof et al. 2000) of in onderzoek dat een andere vraagstelling had (Nieuwenhuizen 1998; Dorrestein en Van Daal 2004).

Uit deze onderzoeken is onder meer naar voren gekomen dat ook mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problemen minder vaak deelnemen aan de arbeidsmarkt, minder geld te besteden hebben, een relatief klein sociaal netwerk hebben en minder vaak uitgaan dan mensen zonder deze problemen. Uit het beschikbare materiaal is verder af te leiden dat de deelname aan de samenleving

samenhangt met hun woonsituatie, maar niet welke factoren er nog meer een rol spelen, hoe groot de autonomie van de betrokkenen is, hoe zij deze ervaren en tegen welke knelpunten zij oplopen. Ook bieden de data geen mogelijkheid om na te gaan of en in welk opzicht de ervaringen van mensen met het ene type beperking afwijken van die van mensen met een ander type.

Gezien de voortgaande discussie over de mogelijkheden en grenzen van de vermaatschappelijking in de zorg voor *alle* mensen met beperkingen is het van belang deze informatie te verzamelen. Op basis hiervan kan dan worden beslist of en onder welke voorwaarden de deelname aan de samenleving kan worden bevorderd en of de diverse groepen daarin verschillen. De informatie kan tevens dienen als een bijdrage aan het debat rond het burgerschap van mensen met beperkingen en de rol die de maatschappij zelf daarin speelt.

Noten

- 1 In de (verstandelijk)gehandicaptenzorg, waar de term 'community care' nog altijd gebezigd wordt, spreekt men ook wel van een 'caring community' als het over dat aspect van de vermaatschappelijking gaat (RVZ 2002; Plempers en Van Vliet 2002).
- 2 Het begrip 'volwaardig burgerschap' wordt overigens ook gehanteerd in de discussie rond de integratie van allochtonen en culturele minderheden, en staat daar symbool voor een volledige en in ieder geval succesvolle integratie.
- 3 Bovendien wordt hiermee in feite expliciet aangegeven dat mensen met beperkingen geen 'goede burgers' kunnen zijn. Zij hebben (vaak) immers wel zorg of ondersteuning nodig en zijn (vaak) niet in staat deze zelf actief aan anderen aan te bieden (vgl. Koops en Kwekkeboom 2005b)

3 Opzet en uitvoering van het onderzoek

In hoofdstuk 1 is aangegeven dat dit rapport het verslag bevat van de eerste fase in een onderzoek naar de ervaringen van mensen met (chronische) psychiatrische problemen of een verstandelijke beperking met de zogenoemde vermaatschappelijking in de zorg. In hoofdstuk 2 is beschreven dat het begrip ‘vermaatschappelijking’ tamelijk abstract is en vele definities kent. In de loop van de tijd heeft de discussie rond vermaatschappelijking zich toegespitst op de deelname van mensen met beperkingen aan de samenleving en op wat er nodig is om deze deelname daadwerkelijk mogelijk te maken. Een voorwaarde die meerdere deelnemers aan het debat stellen, is dat de samenleving zelf actief een rol speelt bij de integratie van deze mensen. De voorzieningen maar vooral de burgers zelf dienen te bevorderen en eraan bij te dragen dat ook zij in alle opzichten aan het maatschappelijk verkeer kunnen deelnemen. In het vorige hoofdstuk zijn daarvoor de begrippen ‘goed burgerschap’ en ‘volwaardig burgerschap’ gebruikt, waarbij het eerste het laatste mogelijk moet maken.

Vermaatschappelijking in de zorg is, zoals hiervoor beschreven, het totaal aan veranderingsprocessen dat volwaardig burgerschap van mensen met beperkingen mogelijk moet maken. Een van de eerste voorwaarden voor dit volwaardig burgerschap is dat de mensen niet zijn opgenomen in een intramurale voorziening, maar zo zelfstandig mogelijk, in een gewone wijk, in een gewone buurt zijn gehuisvest. Een onderzoek naar de ervaringen met vermaatschappelijking is in feite dus een onderzoek naar de deelname aan de samenleving, de maatschappelijke participatie, van zelfstandig wonende mensen met beperkingen. Dit is ook terug te vinden in de centrale vraagstelling die het onderzoek richting heeft gegeven; zij heeft alleen betrekking op mensen met beperkingen die niet zijn opgenomen, maar min of meer zelfstandig wonen.

Het onderzoek is verder toegespitst op de mensen die beperkingen ervaren als gevolg van langdurige psychiatrische problematiek of van een verstandelijke handicap. Deze groepen zijn veelal ondervertegenwoordigd in bevolkingsonderzoek. Over hun leefsituatie en voorzieningengebruik en dus ook over hun deelname aan de samenleving en hun ervaringen daarmee is relatief weinig bekend. Het doel van dit onderzoek was dan ook meer kennis te verzamelen over de maatschappelijke participatie van juist deze mensen en over de diverse aspecten die daarop van invloed zijn.

In dit hoofdstuk wordt eerst ingegaan op de centrale vraagstelling van het onderzoek, de daarin gebruikte begrippen en de uit de vraagstelling af te leiden onderzoeksvragen. Daarna volgt een beschrijving van de manier waarop het onderzoek is uitgevoerd.

3.1 Centrale vraagstelling en onderzoeksvragen

De veelheid van betekenissen die aan het begrip ‘vermaatschappelijking’ zijn toegekend, brengt met zich mee dat er geen duidelijke criteria zijn aan de hand waarvan kan worden vastgesteld of de vermaatschappelijking is geslaagd. De betekenis beperken tot maatschappelijke participatie of volwaardig burgerschap helpt niet; ook dan ontbreken er maatstaven om van succes of falen te kunnen spreken. Daarom is besloten voor dit onderzoek alleen na te gaan of en in hoeverre mensen met psychiatrische problemen of verstandelijke beperkingen daadwerkelijk aan de samenleving deelnemen, hoe zij deze deelname waarderen en welke hinderpalen zij ondervinden, zonder daarbij vast te willen stellen of dit wel genoeg is. Op zich is de hierdoor verkregen informatie al waardevol omdat zij zicht geeft op de huidige mate van maatschappelijke participatie van deze groepen mensen en op hun oordeel hierover.

Voor het kunnen adviseren over te ontwikkelen beleid en voorzieningenaanbod is het echter ook gewenst de mate van deelname aan de samenleving te kunnen verklaren en eventueel te voorspellen door deze te relateren aan bijvoorbeeld de huisvestingssituatie zelf, de ontvangen ondersteuning en de waardering hiervan of aan eigenschappen van de betrokkenen zelf. Het onderzoek dient dan ook een tweede, meer verklarend doel: inzicht krijgen in de samenhang tussen enerzijds de gerealiseerde mate van maatschappelijke participatie en anderzijds de kenmerken van de betrokkenen en de hun ter beschikking staande hulpbronnen.

Een en ander betekent dat in het onderzoek twee vragen centraal staan:

– *Hoe ziet de maatschappelijke participatie van zelfstandig wonende mensen met psychiatrische of verstandelijke beperkingen eruit; hoe waarderen zij die zelf en welke knelpunten ervaren zij?*

en:

– *In hoeverre hangt de mate van maatschappelijke participatie van mensen met deze beperkingen samen met de aard en hoeveelheid ondersteuning die zij krijgen, de beschikbaarheid van hulpbronnen en hun persoonlijke kenmerken?*

Betekenis van de gebruikte begrippen

In het onderzoek zal dus eerst en vooral de aandacht uitgaan naar de mate van maatschappelijke participatie van mensen met beperkingen als gevolg van langdurige psychiatrische problematiek of een verstandelijke beperking. Ook het begrip ‘maatschappelijke participatie’ kent uiteenlopende betekenissen, zoals deelname aan of betrokkenheid bij de politieke besluitvorming, het verrichten van vrijwilligerswerk, actievoeren, enzovoort. In de discussies over de vermaatschappelijking of het volwaardig burgerschap overheerst echter vooral de connotatie van ‘meedoen’, ‘erbij horen’ of ‘gewoon zijn’, betekenissen die niet gemakkelijk in te meten variabelen zijn onder te brengen.

Voor dit onderzoek is daarom besloten de mate van participatie in kaart te brengen door voor een aantal levensdomeinen na te gaan of en in hoeverre de respondenten daar toegang toe hebben dan wel deze daadwerkelijk betreden. Daartoe zijn,

nadat geïnformeerd is naar hun huidige woonsituatie en woonverleden (1), vragen gesteld over het opleidingsniveau, de onderwijsdeelname en het al of niet hebben van (betaald) werk of andere vormen van dagbesteding (2), de financiële situatie (3), de aard, omvang en betekenis van het sociale netwerk (4) en de vormen van vrijetijdsbesteding, inclusief lidmaatschap van verenigingen (5).

Met de vraag naar de *waardering en ervaren knelpunten* wordt, in aanvulling op de objectieve gegevens over de daadwerkelijke deelname aan de samenleving, gezocht naar de subjectieve beleving ervan van de betrokkenen zelf. De ene respondent kan zeer tevreden zijn met zijn of haar situatie, voor een andere is deze wellicht niet alleen teleurstellend, maar ook niet te veranderen. Bij elk aspect van de leefsituatie is gevraagd naar de positieve en negatieve ervaringen op het desbetreffende terrein. Aanvullend daarop is ook gevraagd een algemeen oordeel te geven over wat goed gaat en wat niet, en over de ervaren kwaliteit van leven (7).

De aard en hoeveelheid ontvangen *ondersteuning* kan slechts voor een deel worden afgeleid uit de informatie over de woonsituatie. Daarom zijn niet alleen vragen opgenomen over de woonsituatie zelf, maar ook over de ondersteuning en begeleiding bij het wonen evenals bij alle andere aspecten van de leefsituatie (zoals de financiën of de vrijetijdsbesteding).

In het vermaatschappelijkingsbeleid wordt, zoals hiervoor al besproken, een steeds grotere rol toegekend aan de informele infrastructuur (mantelzorg, vrijwilligerswerk, burens en collegae) in de opvang en ondersteuning van mensen met beperkingen. Het is immers door het goede burgerschap dat in deze informele infrastructuur tot uiting moet komen, dat mensen met beperkingen daadwerkelijk aan de samenleving zouden kunnen deelnemen. Daarom is bij het in kaart brengen van de aard, omvang en betekenis van het sociale netwerk zeer nadrukkelijk aandacht gegeven aan de mogelijkheid om daadwerkelijk een beroep te doen op deze informele hulpbronnen. Daarnaast is gevraagd naar de beschikbaarheid van materiële hulpbronnen voor maatschappelijke participatie als geld (inkomen uit arbeid, uitkering, enz.) en vervoer.

De maatschappelijke participatie van mensen met beperkingen zal, net als die van mensen zonder beperkingen, vermoedelijk ook worden bepaald door *persoonlijke kenmerken* van de betrokkene. Niet iedereen die kan, zal deel willen nemen aan de samenleving en iemand die heel graag wil, zal wellicht alles op alles zetten om ondanks de beperkingen toch mee te doen. In dit onderzoek wordt onder persoonlijke kenmerken onder andere verstaan de aard van de beperking (fysiek, verstandelijk of psychisch), de fysieke gezondheid van de betrokkene, de daaruit voortvloeiende hulpvraag en de mate van welbevinden (6).¹

Onderzoeksvragen

Zoals uit de toelichting op de begrippen gebruikt in de centrale vraagstelling al kan worden afgeleid, zijn het descriptieve en het verklarende deel van het onderzoek niet volledig van elkaar te scheiden. De subjectieve beleving van de maatschappelijke participatie kan immers heel goed samenhangen met persoonlijke kenmerken van de betrokkene als diens gezondheid of mogelijkheid om problemen het hoofd te bieden. Voor een belangrijk deel van de uit de vraagstelling af te leiden onderzoeksvragen betekent dit dat zij voor zowel het descriptieve als het verklarende doel benut kunnen worden. Desondanks is bij het formuleren van de onderzoeksvragen geprobeerd een onderscheid te maken naar beschrijvend en verklarend, waarbij men bij het laatste moet denken aan het zoeken naar een samenhang met de bereikte mate van deelname.

De dubbele vraagstelling voor het onderzoek en de gegeven toelichting op de begrippen resulteert in de volgende reeks onderzoeksvragen²:

Beschrijvend:

- 1 Op welke manier en in welke mate hebben zelfstandig wonende mensen met psychiatrische problemen of verstandelijke beperkingen deel aan de volgende domeinen van maatschappelijke participatie: arbeid en dagbesteding, onderwijs, lidmaatschap van verenigingen, culturele en recreatieve activiteiten, overige vormen van vrijetijdsbesteding, sociale contacten en relaties?
- 2 Welke knelpunten ervaart men bij het kunnen realiseren van de gewenste deelname op elk van de onderscheiden domeinen?
- 3 Hoe waardeert men de gerealiseerde mate van participatie en wat betekent dit voor de ervaren kwaliteit van leven?

Verklarend:

- 4 Wordt er bij de deelname op elk van de onderscheiden domeinen een beroep gedaan op aanwezige voorzieningen voor ondersteuning en zo ja, welke; wat is de rol van de informele steunstructuur i.c. het sociale netwerk?
- 5 Kan voor de deelname een beroep gedaan worden op materiële hulpbronnen (geld, hulpmiddelen, vervoer)?
- 6 Wat is de invloed van de persoonlijke kenmerken van de betrokkenen (aard van de beperking, gezondheidstoestand, ervaren welbevinden) op de mate van participatie en op de waardering ervan?

3.2 Uitvoering van het onderzoek

Aanpak

Gezien de relatieve onbekendheid met de groepen psychiatrisch patiënten en mensen met verstandelijke beperkingen is ervoor gekozen, zoals in hoofdstuk 1 uiteengezet, het onderzoek op te splitsen in een vooronderzoek en een vervolgonderzoek. Het vooronderzoek, waarvan dit rapport verslag doet, is uitgevoerd aan de

hand van semi-gestructureerde vraaggesprekken met een beperkt aantal cliënten van instellingen voor geestelijke gezondheidszorg (GGZ), verstandelijkgehandicaptenzorg (VGZ) en maatschappelijke opvang.³

De bedoeling van het vooronderzoek was kennis te maken met de mensen om wie het gaat en een deel van hen in staat te stellen hun eigen verhaal te vertellen. Op basis hiervan kan vastgesteld worden wat voor de betrokken groepen mensen wel en niet van belang is bij hun deelname aan de samenleving en dus ook welke vragen wel en welke vragen beter niet gesteld kunnen worden. Met deze kennis kunnen dan vervolgens de voorbereidingen voor het vervolgonderzoek worden gestart, dat, naar nu voorzien, grootschaliger en meer gestandaardiseerd zal zijn. Het gevolg van deze keuze is dat op de meeste onderzoeksvragen in dit rapport alleen een voorlopig antwoord kan worden gegeven.

De vraaggesprekken zijn gevoerd aan de hand van een lijst met vraagpunten. Gezien de verwachte verschillen tussen de beide groepen in het onderzoek, zijn twee afzonderlijke lijsten opgesteld, maar er is wel gestreefd naar een zo groot mogelijk overeenkomst. De onderwerpen in de lijst zijn in eerste instantie gerelateerd aan de diverse levensdomeinen, die ten behoeve van de definitie van maatschappelijke participatie zijn onderscheiden. Naar aanleiding van commentaar van zowel professionele hulpverleners als cliëntenorganisaties is de lijst bijgesteld. Dit heeft erin geresulteerd dat vragen zijn opgenomen naar de huidige situatie en de ervaringen daarmee op de domeinen huisvesting, opleiding en arbeid/dagbesteding, financiën, sociaal netwerk, vervoer, vrijetijdsbesteding en gezondheid/welbevinden.⁴

Voor de werving van de respondenten is een beroep gedaan op een aantal instellingen voor geestelijke gezondheidszorg, verstandelijkgehandicaptenzorg en maatschappelijke opvang in West-Noord-Brabant en Zeeland.⁵ De instellingen is elk verzocht drie tot vijf van hun cliënten te vragen aan het onderzoek mee te doen en bij instemming de benodigde contactgegevens door te geven.

Het werven van de respondenten bleek minder eenvoudig dan aanvankelijk gedacht, en ook het maken van afspraken verliep niet altijd even soepel. Om het veldwerk niet al te zeer uit te laten lopen, is in februari 2005 gestopt met het werven van respondenten en maken van nieuwe afspraken. Hierdoor was het niet mogelijk het geplande aantal van 50 interviews te realiseren. Uiteindelijk zijn er in totaal 39 gesprekken gevoerd; 17 met cliënten van een instelling voor verstandelijkgehandicaptenzorg en 22 met cliënten van een instelling voor geestelijke gezondheidszorg of maatschappelijke opvang. De gebruikers van de voorzieningen voor maatschappelijke opvang hadden allemaal (ook) te kampen met psychiatrische problematiek.

De werving van respondenten via instellingen brengt het risico mee dat de instellingen zelf een selectie vooraf maken en zodoende alleen de 'succesvolle' of misschien juist alleen de 'mislukte' situaties in beeld zouden komen. Gedurende het onderzoek werd echter duidelijk dat zowel cliënten met positieve als cliënten met negatieve ervaringen en verhalen aan het onderzoek hebben meegedaan. Navraag

bij de contactpersonen van de deelnemende instellingen leerde dat daarop ook was geselecteerd. De betrokkenen motiveerden dit door aan te geven dat de instellingen zelf er geen belang bij dachten te hebben om alleen het mooie plaatje te projecteren.

De gesprekken zijn gevoerd door medewerkers van de drie deelnemende onderzoeksinstellingen Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP), PONBrabant en Avans Hogeschool en een viertal studenten van Avans Hogeschool. Alle interviewers hebben voorafgaande aan het veldwerk deelgenomen aan een speciaal voor dit onderzoek ontwikkelde training in het afnemen van open vraaggesprekken van mensen met (psychiatrische of verstandelijke) beperkingen. De vraaggesprekken zelf hebben in de meeste gevallen plaatsgevonden bij de respondenten thuis; in een enkel geval werd de voorkeur gegeven aan een afspraak elders. Een paar respondenten wilden dat zijn of haar persoonlijk begeleider bij het gesprek aanwezig was. Dit heeft in geen van de gevallen geleid tot bemoeienis van de begeleider met het gesprek, de te stellen vragen of de gegeven antwoorden.

Voor of na het gesprek is de respondenten gevraagd een lijstje met vragen over onder andere de huisvestingssituatie, het onderwijs- en arbeidsverleden, de gezondheid en het medicijngebruik in te vullen.⁶ Een aantal cliënten van een VGZ-instelling is bij het invullen van het lijstje geholpen door zijn of haar persoonlijke begeleider.

Het veldwerk van het onderzoek heeft plaatsgevonden in de periode december 2004 tot en met maart 2005. Op een enkele uitzondering na zijn de gesprekken opgenomen. De uitgewerkte protocollen zijn geanalyseerd met behulp van Kwalitan, een computerprogramma voor de analyse van kwalitatief onderzoeksmateriaal.

De onderzoeksgroep⁷

Zoals gezegd is het onderzoek uitgevoerd onder cliënten van instellingen voor verstandelijkgehandicaptenzorg, MEE-organisaties, instellingen voor geestelijke gezondheidszorg en instellingen voor maatschappelijke opvang in Zuidwest-Nederland.⁸ Op voorhand is ervan uitgegaan dat de cliënten van de VGZ-instellingen en van de MEE-organisaties primair tot de groep mensen met een verstandelijke beperking zouden horen en de cliënten van de overige instellingen tot de groep mensen met psychiatrische problemen.

Via de instellingen voor verstandelijkgehandicaptenzorg en de MEE-organisaties zijn in totaal twintig cliënten voor deelname aan het onderzoek aangemeld. Uiteindelijk bleek met drie van hen geen afspraak voor een interview gemaakt te kunnen worden. Er zijn voor dit onderzoek dus zeventien mensen met een verstandelijke beperking geïnterviewd. Hun woonsituatie varieerde van een kamer in een trainingsproject voor zelfstandig wonen tot een eengezinswoning met tuin. Onder de zeventien respondenten waren er acht vrouwen en de leeftijd liep uiteen van 20 tot 55 jaar. De respondenten woonden op een na alleen; twee tot drie onderhielden een LAT-relatie en nog eens twee hadden een min of meer stabiele partnerrelatie.

Zes van de respondenten ontvingen tijdens het interview (nog) begeleiding vanuit de regionale MEE-organisatie. Voor de betrokkenen betekende dit dat zij op korte termijn een andere persoonlijke begeleider zouden krijgen of in de overgangsfase met twee begeleiders zaten.

Van de respondenten hadden er vijf het reguliere basisonderwijs doorlopen, de overigen waren naar het speciaal onderwijs (blo, mlk, zmlk, mytylschool) gegaan. Voor een enkeling was daarmee de schoolcarrière afgelopen, maar de meerderheid heeft een of andere vorm van voortgezet onderwijs gevolgd. In de meeste gevallen was dat het speciaal voortgezet onderwijs, dat door vier respondenten wel en door vier respondenten niet is afgemaakt. Naast bedrijfs- of avondopleidingen zijn ook het lbo en havo als (hoogste) opleidingsniveau genoemd. In het laatste geval ging het om een respondent, bij wie op latere leeftijd is vastgesteld dat hij een stoornis in het autismespectrum heeft.

Een verstandelijke beperking gaat vaak samen met een of meer psychiatrische en neurologische problemen (Koch 2005). Van de deelnemers aan dit onderzoek slikte ongeveer de helft psychofarmaca als antidepressiva, angstremmers en anti-epileptica. Een van hen had bovendien een alcoholprobleem (gehad).

Door de instellingen voor geestelijke gezondheidszorg en voor maatschappelijke opvang zijn in totaal 24 cliënten voor deelname aan het onderzoek aangemeld. Twee van hen zagen bij nader inzien af van deelname zodat er uiteindelijk 22 gesprekken zijn gevoerd met mensen die te kampen hebben met langdurige psychiatrische problemen. Hun woonsituatie varieerde van een kamer in een voorziening voor beschermd wonen tot een eengezinswoning met tuin. Vijf van de respondenten woonden in een voorziening van een instelling voor maatschappelijk opvang (sociaal pension) of kregen daar begeleiding van. Van de respondenten was iets meer dan de helft (dertien) vrouw; de leeftijden liepen uiteen van 22 tot 63 jaar.

Psychiatrische patiënten hebben vaak problemen een langdurige intieme relatie aan te gaan en vast te houden (Nieuwenhuizen 1998; Van Hoof et al. 2000). De deelnemers aan het onderzoek lijken daarop geen uitzondering te vormen: slechts een van hen was gehuwd, een onderhield een LAT-relatie en een derde bevond zich, naar eigen zeggen, in de fase van de prille liefde. De overigen waren alleenstaand, een deel van hen nadat eerdere relaties of huwelijken verbroken waren.

Minstens zes van de respondenten leden aan schizofrenie; depressies kwamen bij minstens zeven van hen voor. Het is niet ongebruikelijk dat iemand met een psychiatrische stoornis nog een of meer andere stoornissen heeft (Van Ginniken en Schoemaker 2005). Ook onder de respondenten van dit onderzoek kwamen nogal wat mensen voor (negen), die met meer dan een stoornis te kampen hadden. Minstens vier van hen had daarnaast ook te maken (gehad) met een verslaving. De combinatie psychiatrische problematiek en verstandelijke handicap kwam in deze groep niet voor; wel gaf een van de respondenten te kennen in het verleden begeleiding van de toenmalige SPD te hebben gehad.

Aard en bruikbaarheid van de resultaten

Het onderzoeksmateriaal is afkomstig uit een relatief klein aantal semi-gestructureerde interviews, die zijn afgenomen door verschillende onderzoekers. De uitkomsten van open of halfopen vraaggesprekken worden sterk beïnvloed door de interactie tussen respondent en interviewers. In principe geeft elk vraaggesprek unieke informatie over een unieke persoon in een unieke situatie. Om deze informatie zo rijk mogelijk te laten zijn, is tijdens de gesprekken de mogelijkheid geboden voor associaties en omwegen en is de lijst met vraagpunten alleen gebruikt om ervoor te zorgen dat in ieder geval alle onderwerpen in het interview aan de orde kwamen.

Nu zijn de analyses van het materiaal wel uitgevoerd door onderzoekers die niet zelf de gesprekken hadden gevoerd, maar dat heeft het subjectieve karakter van de resultaten niet geheel kunnen wegnemen. Dit en het kleine aantal gerealiseerde gesprekken brengen met zich mee dat de uitkomsten niet zonder meer generaliseerbaar zijn naar alle zelfstandig wonende cliënten van de deelnemende instellingen, laat staan naar alle mensen met psychiatrische problemen of verstandelijke beperkingen, die op zichzelf wonen.

Dit brengt ook met zich mee dat de hiervoor geformuleerde onderzoeksvragen slechts voor een deel kunnen worden beantwoord. Met name het verklarende doel van het gehele onderzoeksproject (inzicht in de samenhang tussen de maatschappelijke participatie en omgevings- en persoonskenmerken) kan met het nu beschikbare materiaal niet bereikt worden. De verklaringen die op basis hiervan gevonden worden, zijn hoogstens tentatief.

De uitkomsten uit het onderzoek zijn wel voldoende om inzicht te krijgen in de leefsituatie van mensen met psychiatrische of verstandelijke beperkingen, hun ervaringen en de manier waarop zij aan de samenleving deelnemen. Tevens bieden zij voldoende aanknopingspunten voor de ontwikkeling van een meer gestandaardiseerde opzet voor het meten van de maatschappelijke participatie van mensen met beperkingen (zie ook hoofdstuk 6).

Aanvullend materiaal

In de periode februari-maart 2005 is in opdracht van Avans Hogeschool een onderzoek uitgevoerd onder mensen met een verstandelijke beperking of langdurige psychiatrische problematiek, die (een deel van) hun begeleiding bij het zelfstandig wonen inkochten met een persoonsgebonden budget (PGB). Aanleiding voor dit onderzoek was een discussie tussen de bezoekers van een door de provincie Zeeland georganiseerde bijeenkomst over een mogelijk verschil in zelfstandigheid en maatschappelijke participatie tussen enerzijds PGB-houders en anderzijds gebruikers van zorg in natura (ZIN).

Het onderzoek is op dezelfde wijze uitgevoerd als het onderzoek waarover hier wordt gerapporteerd. De respondenten zijn geworven via de zorgaanbieders – in dit geval de PGB-organisatie – en voor de vraaggesprekken zijn dezelfde lijsten met vraagpunten gebruikt. De uitkomsten zijn dus goed vergelijkbaar. Over het onderzoek zelf is apart gerapporteerd (Beeftink et al. 2005); de belangrijkste uitkomsten

zijn, samengevat, opgenomen in bijlage C (www.scp.nl). Wat op basis hiervan geconcludeerd kan worden over de verschillen in zelfstandigheid en maatschappelijke participatie tussen de beide groepen, staat in hoofdstuk 6 van dit rapport.

Noten

- 1 Er zijn persoonlijke kenmerken die bepalen of iemand wel of niet aan allerlei activiteiten deelneemt. Zo mag verwacht worden dat karaktereigenschappen een grote rol spelen. Tijdens de gesprekken bleek dat ook zo te zijn. De respondenten is echter niet expliciet gevraagd hun eigen karaktertrekken te benoemen.
- 2 Oorspronkelijk was het de bedoeling de respondenten bij het beantwoorden van de vragen een vergelijking te laten maken met hun vorige woonsituatie. In de gesprekken bleek echter dat zij een gevarieerd woonverleden hadden en dat vergelijkingen niet eenvoudig te maken waren en daarom ook minder zinnig leken. De vergelijkingsvragen zijn dan ook komen te vervallen, verwijzingen naar vroegere situaties zijn in de rapportage alleen opgenomen als zij voor de betrokken respondent zelf relevant waren.
- 3 De instellingen voor maatschappelijke opvang zijn in het onderzoek opgenomen omdat een groeiend deel van de cliënten daar te kampen hebben met psychiatrische problemen en/of verstandelijke beperkingen.
- 4 De gehanteerde vragenlijsten zijn opgenomen in bijlage E en G (www.scp.nl).
- 5 Voor een overzicht van de deelnemende instellingen zie bijlage D (www.scp.nl).
- 6 De gebruikte vragenlijstjes zijn opgenomen in bijlage F/H (www.scp.nl).
- 7 Gedetailleerde informatie over de respondenten en hun achtergrondkenmerken is terug te vinden in de bijlagen A en B op <http://www.scp.nl/eeneigenhuis>
- 8 MEE is voortgekomen uit de voormalige Sociaal Pedagogische Diensten (SPD). Tegelijk met de naam zijn ook de taken en de doelgroepen van deze organisaties veranderd (zie ook hoofdstuk 4).

4 Mensen met verstandelijke beperkingen

In dit hoofdstuk worden de uitkomsten van het onderzoek onder de groep mensen met een verstandelijke beperking weergegeven. Aan de hand van hun uitspraken over de diverse aspecten van hun leefsituatie ontstaat er een indruk van hun leven en hun deelname aan de samenleving, hun ervaringen daarmee en wat zijzelf daarin als knelpunten ervaren. Per aspect wordt, waar mogelijk, nagegaan of er een relatie is met het type woonsituatie en de daaraan verbonden mate van zelfstandigheid (§ 4.2).

Om deze relatie te kunnen begrijpen volgt in paragraaf 4.1 eerst een beschrijving van de diverse typen woonvoorzieningen die er op dit moment zijn voor mensen met een verstandelijke beperking, en van het huidige aanbod van de instellingen die aan het onderzoek hebben meegewerkt. Daaraan voorafgaand komt kort de prevalentie van (lichte) verstandelijke beperkingen in de Nederlandse bevolking aan de orde, evenals de (geschatte) aantallen in de regio's waarin het onderzoek heeft plaatsgevonden (West-Noord-Brabant en Zeeland).

Het hoofdstuk zal worden afgesloten met een samenvatting van de belangrijkste uitkomsten.

4.1 Voorkomen van verstandelijke beperkingen in de bevolking en het (regionale) voorzieningenaanbod

Landelijke prevalentiecijfers

Het onderzoek is uitgevoerd onder mensen met verstandelijke beperkingen die, al of niet met begeleiding, zelfstandig wonen, dus niet zijn opgenomen in een intramurale voorziening. Daarbij is ervoor gekozen om de interviews af te nemen van de betrokkenen zelf, niet van een proxy, zoals een ouder of persoonlijk begeleider. Deze keuze bracht met zich mee dat alleen mensen die in staat zijn op hun eigen situatie te reflecteren en deze reflectie onder woorden te brengen, voor deelname in aanmerking kwamen. In feite komt dit neer op een selectie van mensen met een matige tot lichte verstandelijke beperking en mensen die zwakbegaafd genoemd worden.

De omvang van de groep verstandelijk beperkten is niet met zekerheid vast te stellen. In 2001 schatte het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) het aantal in Nederland – met gebruik van de definitie: een persoon met een IQ onder de 80 – op 112.000. Onderzoekers van de Universiteit Maastricht kwamen op basis van een onderzoek in Limburg in 2002 tot de schatting van 110.000 personen in Nederland (Woittiez en Crone 2005).

Van deze 110.000–112.000 personen is iets meer dan de helft matig tot zeer ernstig beperkt (IQ < 50) en iets minder dan de helft licht beperkt (IQ 50-80). Ongeveer 60% van hen is tussen de 20 en 65 jaar oud (De Klerk 2002). Mensen met een IQ tussen 80 en 90 zijn volgens de gangbare definitie niet verstandelijk beperkt, maar zwak-

begaafd. Hoe groot deze groep is, is erg lastig vast te stellen omdat een groot deel van hen geen gebruik maakt van de voorzieningen of niet als zwakbegaafd wordt herkend. Stoll et al. (2005) komen in hun onderzoek naar nieuwe cliënten voor de jeugdzorg op een schatting van 240.000 tot 280.000 mensen. Een groot deel van hen zal geen beroep doen op speciale (gezondheidszorg)voorzieningen omdat zij zich zonder deze goed kunnen redden.

In 2001 maakten naar schatting 10.000 zwakbegaafden gebruik van gespecialiseerde voorzieningen voor verstandelijkgehandicaptenzorg (VGZ). Dat waren vooral jeugdigen met een IQ van rond de 80, die te kampen hadden met ernstige gedragsproblemen, en mensen met een psychiatrische stoornis of een stoornis in het autismespectrum. Dat zij gebruik maken van een VGZ-voorziening kan een gevolg zijn van toeval en de voorkeur van een verwijzer of van het feit dat deze voorzieningen voor hen naar verhouding aantrekkelijk of toegankelijk zijn.

Aantallen in de regio's

Ook voor de beide regio's in dit onderzoek zijn geen exacte cijfers over de omvang van de groep mensen met verstandelijke beperkingen bekend.

Voor de gehele provincie Noord-Brabant gaat PON, het Brabants instituut voor advies, onderzoek en ontwikkeling, uit van circa 7500 mensen met een lichte en 8500 mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Naar verwachting zal het aantal nog wat stijgen, omdat ook onder de mensen met een verstandelijke beperking de levensverwachting toeneemt (PON 2004: 65 e.v.).

Meer specifiek komt het Regionaal beraad Gehandicaptenzorg West-Noord-Brabant voor zijn werkgebied op een schatting van in totaal 2391 mensen met een verstandelijke beperking, waarvan er 398 ook lichamelijke beperkingen hebben. Er is geen onderscheid gemaakt naar de zwaarte van de beperking (RbG 2005). Van hen staan er 413 op de wachtlijst voor wonen of behandeling met verblijf (329 resp. 84).

Ook in Noord-Brabant wordt de intramurale capaciteit geleidelijk teruggebracht; in 2004 kende de sector nog 3600 intramurale plaatsen en het is de bedoeling dat dat aantal in 2010 is gereduceerd tot ongeveer 2500. Voor de in de regio West-Noord-Brabant gevestigde instellingen betekent dit dat zij in 2010 samen ruim 500 intramurale (AWBZ-gefinancierde) plaatsen omgezet willen zien in extramurale woonarrangementen, die tegen die tijd vermoedelijk een andere financieringsbasis dan de AWBZ zullen hebben (RbG 2005).

De regio West-Noord-Brabant telde per 1 oktober 2003 op een inwoneraantal van ruim 670.000 743 (AWBZ-)plaatsen voor de functie dagbesteding en 2047 voor de functie wonen (RIVM 2005).

De gegevens over het aantal mensen met verstandelijke beperkingen in de provincie Zeeland zijn zo mogelijk nog summierder dan die uit de buurprovincie. Uit de door het onderzoeksbureau Scoop in samenwerking met het regionale zorgkantoor opgestelde *Zorgmonitor Zeeland 2005* blijkt ondermeer dat Zeeland eind 2005 839 plaatsen behandeling-met-verblijf (intramuraal) kent en 367 plaatsen voor verblijf zonder

behandeling (de zogenoemde GVT's). De extra aandacht voor het wegwerken van wachtlijsten en het loslaten van de rem op het macro-kadar heeft er toe geleid dat het aantal intramurale plaatsen sinds 2001 met een kleine 100 is toegenomen (Scoop/Zorgkantoor Zeeland, 2005).

Naast deze verblijfplaatsen telde Zeeland op 1 oktober 2003 op een inwonertal van 378.348, 365 (AWBZ-) plaatsen voor de functie dagbesteding en 1222 voor de functie wonen telde (RIVM 2005). Hoeveel mensen met verstandelijke beperkingen er in Zeeland wonen is echter niet bekend. Ervan uitgaande dat het percentage in de Zeeuwse bevolking niet afwijkt van dat in de Nederlandse bevolking zou het gaan om circa 2600 mensen.

Woonvoorzieningen¹

In de voorgaande hoofdstukken is al beschreven dat ook in de verstandelijkgehandicaptenzorg het beleid gericht is op een zo groot mogelijke zelfstandigheid van de gebruikers en een zo groot mogelijke deelname aan de samenleving. De eerste stappen daartoe werden gezet door de zogenoemde deconcentratie: de geografische spreiding van (onderdelen van) instellingen vanwaaruit zorg wordt verleend (Overkamp 2000). De zorg zelf veranderde niet, alleen de plaats waar zij gegeven werd, werd een andere. In eerste instantie leidde dat tot de ontwikkeling van gezinsvervangende tehuizen (GVT): voorzieningen waarin groepen van zo'n 15 tot 25 mensen met een verstandelijke beperking kunnen wonen en leven. De bewoners zijn in staat redelijk zelfstandig te functioneren en ontvangen ondersteuning daarbij van een vaste groep begeleiders.

De GVT's liggen meestal in een gewone woonwijk, maar blijken in de praktijk door hun omvang en eigen voorzieningenaanbod niet echt uit te nodigen tot integratie in het gewone wijkleven. Mede daarom hebben zich naast de GVT's vaak zogenoemde dependances ontwikkeld, waarmee de deconcentratie een stap verder werd gebracht in de richting van kleinschaligheid. Deze dependances zijn kleiner (drie tot zes personen), bedoeld voor mensen die weinig begeleiding nodig hebben en zij vormen vaak een opstap naar begeleid zelfstandig wonen. Zowel in de GVT's als in de dependances hebben de bewoners wel een eigen kamer ter beschikking, maar zijn de woonkamer, keuken, toiletten en de overige voorzieningen gemeenschappelijk.

Naast de GVT's zijn de oude instellingen, waar meerdere leefgroepen van ongeveer tien personen kunnen worden gehuisvest en die niet zelden gesitueerd zijn op uitgestrekte terreinen buiten de stad, in veel gevallen gehandhaafd. Op de terreinen zijn voor bewoners die een zekere mate van zelfstandigheid aankunnen, zogenoemde sociowoningen ontwikkeld. In deze woningen, waarin zo'n tien tot twintig mensen kunnen worden gehuisvest, wordt de normale gezinssituatie zoveel mogelijk nabootst: de bewoners hebben, net als gezinsleden, naast vrijheden ook verantwoordelijkheden. Sociowoningen kunnen eveneens een opstap vormen naar een leven met een naar verhouding grote mate van zelfstandigheid, zoals in begeleid zelfstandig wonen het geval is.

Inmiddels doen zich in de sector ontwikkelingen voor waarbij ook de instellingen, waar vaak de mensen met ernstige en meervoudige beperkingen zijn opgenomen, min of meer ontmanteld worden en vervangen door kleinschalige woonvoorzieningen in steden en dorpen. Het tempo van deze deinstitutionalisatie (Overkamp 2000) waarin niet alleen de plaats van de zorgverlening maar ook de zorgverlening zelf verandert, loopt per instelling erg uiteen. In hoofdstuk 2 is melding gemaakt van de discussies over de vermaatschappelijking in de zorg. In de sector van de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen geven met name ouders regelmatig uiting aan hun twijfels over de winst hiervan. Zij vrezen dat de ontmanteling van de instituties en het zelfstandig wonen in de wijk hun kinderen berooft van een veilige omgeving en goede zorg. De twijfels vinden weerklank bij professionele hulpverleners, die hierdoor soms fel tegenover uitgesproken voorstanders van deinstitutionalisering en vermaatschappelijking komen te staan (zie o.m. Siebesma 2005; Veurink 2004).

Naast groot- en kleinschalige woonvoorzieningen in de wijk en sociowoningen op of vlak bij een instellingsterrein kent de sector ook het zogenoemde begeleid zelfstandig wonen (BZW). Dit aanbod is bedoeld voor mensen met een lichte verstandelijke handicap, die zo'n twee tot vier uur per week begeleiding krijgen bij bijvoorbeeld het regelen van geldzaken, het koken en het onderhouden van contacten. De begeleiding wordt gefinancierd vanuit de AWBZ, maar de bewoners (of leden van hun netwerk) dienen zelf zorg te dragen voor de huisvesting. In het kader van de vermaatschappelijking gaan steeds meer instellingen ertoe over zelfstandige woonvoorzieningen voor hun cliënten te creëren en hun daar dan woonbegeleiding te bieden.

Ook in de verstandelijkgehandicaptensector maakt men steeds meer gebruik van een persoonsgebonden budget (PGB) om de (woon)begeleiding uit te financieren. Per 1 februari 2005 had 4% van de in totaal 74.913 budgethouders een verstandelijke beperking. Hoeveel van hen er in een van de onderzochte regio's wonen, is niet bekend (Beefink et al. 2005).

Het aanbod van de deelnemende instellingen

Het onderzoek is uitgevoerd onder cliënten van de twee MEE-organisaties in Zuidwest-Nederland en vier van de instellingen voor verstandelijkgehandicaptenzorg in deze regio's, te weten Stichting Amarant, Stichting Trigel, Stichting Arduin en Stichting 't GORS.² De eerste drie VGZ-instellingen hebben een verleden met voornamelijk intramurale zorg en zitten nu in het proces waarin ze hun veelal grootschalige institutionele aanbod omzetten in kleinschalige woonvoorzieningen in de wijk, waar ze de zelfstandigheid van de bewoners zo ver als mogelijk is, bevorderen. De wijze waarop en het tempo waarin de instellingen dit veranderingsproces vormgeven, zijn verschillend; verschillen die voortkomen uit een verschil in visie op het vermaatschappelijkingsproces (zie ook Kwekkeboom et al. 2005). Stichting 't GORS is een fusieproduct van meerdere kleine organisaties die opvang en begeleiding geven aan mensen met beperkingen. Het aanbod van deze organisaties en dus ook van 't GORS loopt van semi-muraal tot volledig extramuraal (zelfstandig wonen met begeleiding);

in het cliëntenbestand, dat oorspronkelijk vooral mensen met een lichte tot matige verstandelijke beperking omvatte, vindt sinds enige jaren een verschuiving naar mensen met een zwaardere beperking plaats.

Elk van de vier instellingen biedt momenteel een scala aan woonvoorzieningen voor hun cliënten. Naast het (nog bestaande) intramurale aanbod voor vooral de ernstig beperkten kennen de instellingen sociowoningen op of in de nabijheid van het oude instellingsterrein en hebben zij huizen aangekocht of laten bouwen waarin cliënten met meer of minder intensieve begeleiding zelfstandig kunnen wonen. De begeleiding wordt veelal geboden door personeel van de instelling zelf; tot voor kort werd hierin ook samengewerkt met de regionale MEE-organisaties, de voormalige SPD'en.

Met de overgang van SPD naar MEE zijn zowel de takenpakketten als de cliëntgroepen veranderd. Oorspronkelijk boden de SPD'en begeleiding bij het wonen en het (gaan) werken aan mensen met verstandelijke beperking. De cliënten woonden zelfstandig of bij hun ouders. Dit aanbod is sinds jaren 'go van de vorige eeuw verbreed naar mensen met een lichamelijke of zintuiglijke beperking, een chronische ziekte en stoornissen in het autisme spectrum. Aan deze mensen bieden de MEE-organisaties de volgende typen individuele diensten:

- 1 informatieverstrekking en advisering;
- 2 vraagverduidelijking;
- 3 aanvragen en realiseren van externe dienstverlening en zorg;
- 4 bezwaar en beroep;
- 5 evaluatie van externe dienstverlening en zorg;
- 6 ondersteuning in crisissituaties;
- 7 volledige beeldvorming;
- 8 kortdurende en kortcyclische ondersteuning;
- 9 cursussen.

Daarnaast voeren de MEE-organisaties ook collectieve taken uit, te weten:

- informatie en voorlichting;
- signalering;
- maatschappelijke activering en integratie.

4.2 Aspecten van de leefsituatie

De vermaatschappelijking in de zorg zou moeten leiden tot een grotere maatschappelijke participatie van mensen met beperkingen. Tegelijkertijd kan een risico van vermaatschappelijking zijn dat het sociaal isolement en de eenzaamheid van mensen met beperkingen juist groter worden. In het onderzoek onder mensen met een verstandelijke beperking, die 'op zichzelf' wonen, is gevraagd naar hun ervaringen op diverse levensterreinen die elk beschouwd kunnen worden als een aspect van deelname aan de samenleving, zoals opleiding en werk, financiën, sociaal netwerk, vervoer en vrijetijdsbesteding. Ook is geïnformeerd naar hun gezondheid, hun voorzieningengebruik en hun welbevinden. In deze paragraaf wordt per aspect verslag gedaan van de uitkomsten van het onderzoek.

In het beleid en de zorgverlening wordt een steeds groter belang gehecht aan het sociale netwerk van mensen met beperkingen. Enerzijds is bekend dat goede sociale contacten van belang zijn voor het welbevinden van mensen, anderzijds wordt van het sociale netwerk, waartoe dan ook de burens en collegae behoren, in toenemende mate verwacht dat het een grote rol speelt in de opvang en ondersteuning van mensen met beperkingen. Hierom, en omdat de diverse kringen binnen het sociale netwerk van deze mensen elk een eigen betekenis blijken te hebben, wordt dit aspect uitgebreider beschreven dan andere. Ook de gezondheid en het welbevinden krijgen meer aandacht, omdat zij cruciale indicatoren zijn voor de ervaren kwaliteit van leven.

De paragraaf wordt begonnen met een beschrijving van de woonsituatie van de leden van de onderzoeksgroep en afgesloten met een impressie van hun kwaliteit van leven. In de gehele paragraaf worden de bevindingen geïllustreerd met relevante citaten. De uitkomsten zijn ook, per aspect van de leefsituatie, opgenomen in een schema. De schema's met de resultaten van de gesprekken met mensen met een verstandelijke beperking zijn opgenomen in bijlage A.

4.2.1 Woonsituatie

Gezien de centrale vraagstelling van het onderzoek (de ervaringen met vermaatschappelijking) zijn er alleen gesprekken gevoerd met mensen die op zichzelf wonen, dat wil zeggen niet in een intramurale voorziening zijn opgenomen. Uit de gesprekken kwam naar voren dat een deel van hen wel ooit in een instelling had gewoond. Zij waren daarna meestal naar een sociowoning verhuisd en waren daar getraind in (meer) zelfstandig wonen. Anderen waren rechtstreeks vanuit het ouderlijk huis naar een sociowoning getrokken. Vijf respondenten hebben geen instellingsverleden en hebben altijd zelfstandig gewoond.

Omdat de begeleiding die de cliënten ontvangen, er eerst en vooral op is gericht het zelfstandig of op zichzelf wonen mogelijk te maken, komen de aard en omvang ervan in deze paragraaf aan bod. Deze keuze is tamelijk willekeurig omdat, zoals uit de volgende paragrafen zal blijken, de begeleiding in de praktijk op vrijwel alle levensterreinen een rol speelt.

Woonvorm

Van de zeventien respondenten wonen er acht op zichzelf in een appartement. Dat is meestal een tweekamerappartement in een galerijflat, maar ook een appartement in een mooi gerestaureerd oud pand waarin appartementen zijn gemaakt, komt voor. De grootte van de woning varieert nogal. Een respondent heeft bijvoorbeeld een slaapkamer waar alleen een eenpersoonsbed kan staan, terwijl de slaapkamer bij een ander lekker ruim is. Een respondente woont in een eenkamerappartement in een gebouw met gemeenschappelijke voorzieningen. Van drie mensen is het appartement onderdeel van een complex gebouwd voor mensen met een verstandelijke beperking. Het appartement van de andere vijf mensen maakt deel uit van een flat waarin mensen wonen zonder een verstandelijke beperking.

Drie respondenten wonen geheel zelfstandig (evt. met hun gezin) in een rijtjeshuis en nog eens drie mensen bewonen met een of meer, eveneens verstandelijk beperkte, medebewoners een eengezinswoning.

Voor vier van de respondenten vormt de huidige woning een tussenstap op weg naar grotere zelfstandigheid; in hun nieuwe woonsituatie zullen zij minder begeleiding krijgen.

Zes respondenten wonen al lange tijd, 6 jaar of langer, in hun huidige woning, een enkeling woont er zelfs al 15 jaar of langer. Daarnaast zijn er drie cliënten die op het moment van het interview nog maar recentelijk hun woning hebben betrokken, een paar maanden tot bijna een half jaar ervoor. Drie respondenten wonen 2 tot 3 jaar in hun woning en twee 4 tot 5 jaar.

De leeftijd lijkt bij de woonduur geen rol te spelen; de mate van beperking is doorslaggevend. Een paar respondenten, voor wie de door de MEE-organisaties geboden begeleiding voldoende was, woonden al lang zelfstandig in hun huidige (eengezins)woning (15 tot 30 jaar).

De cliënten van de klassieke instellingen voor verstandelijkgehandicaptenzorg lijken in dat opzicht heel wat mobieler; zij wonen niet alleen gemiddeld minder lang in hun huidige woning, zij hebben ook vaker een instellingsverleden. Een paar van hen, met name de ouderen, hebben daadwerkelijk in een instelling gewoond, maar ook sociowoningen of een GVT werden als voorafgaande woonsituaties genoemd. De relatief jonge respondenten zijn vaak al op jonge leeftijd in een internaat of een tehuis geplaatst. Het lijkt erop dat de gezinsomstandigheden daar een rol bij speelden. Andere jonge cliënten van de VGZ-instellingen zijn vanuit het ouderlijk huis naar hun huidige woning verhuisd, of hebben een opstapwoning gehad om uiteindelijk zelfstandig te kunnen gaan wonen.

De twee respondenten die nu nog in een gezamenlijke woonvoorziening verblijven, maar binnenkort naar een eigen appartement verhuizen, zien erg uit naar het zelfstandig wonen. Het lijkt hen heerlijk om op zichzelf te wonen. Ze hoeven dan geen rekening te houden met anderen. Nu moeten ze dat wel en omdat ze zich soms aan andere bewoners ergeren, valt dat niet mee.

*De ene persoon is toch niet zo aardig als ik had gedacht, maar je moet er wel mee samenwonen.
(man, 20 jaar, zit in een trainingsproject voor begeleid zelfstandig wonen)*

*Je zit nu met ze opgescheept omdat ik zit puur om te leren. Ik ben een rustig type, mijn hele leven geweest. Laat mij maar lekker op mijzelf zitten.
(man, 24 jaar, zit in een trainingsproject voor begeleid zelfstandig wonen)*

De mening van een vrouw die al een tijdje op zichzelf woont, sluit hierop aan. Ze merkt op dat ze sinds zelfstandig woont, minder last heeft van stemmingsstoornissen.

Je zat in een groep met een eigen slaapkamer, meer had je niet. Je kon je niet terugtrekken, want ze kwamen ook op je kamer. Sinds ik hier woon, heb ik geen agressieve bui gehad.
(vrouw, 45 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Op jezelf kunnen zijn, zelf beslissen, dingen in je eigen tempo en op je eigen manier doen, zijn de zaken die de meeste respondenten niet meer zouden willen missen. Ze zijn dolblij met hun woonsituatie waarin dit mogelijk is.

[Wat vind je nu het fijne aan het nieuwe wonen?]

Zelf dingen bepalen, je hebt niet iedere dag begeleiding op je nek zitten, (...); je doet je eigen dingen, je bepaalt zelf wanneer het uitkomt om de dingen te doen; dat is wel lekker..

(man, 27 jaar, woont in een appartement in een woonvoorziening)

Er zijn ook mensen die juist met anderen willen samenwonen. Zij ervaren de gezelligheid ervan en hebben het gevoel ook hun eigen dingen te kunnen doen.

Daar zijn verschillende vormen voor. Het kan wonen in een huis zijn met een of meer mensen die ook een verstandelijke beperking hebben. Het kan ook een eigen appartement zijn in een wooncomplex voor mensen met een verstandelijke beperking waar een gemeenschappelijke ruimte is.

Ik vind het fijn om met een groepje te wonen. Maar niet in een instelling, wel in dit huis. Hier kan ik doen en laten wat ik wil.

(man, 38 jaar, woont in studio in gemeenschappelijke woonvorm)

Nu gebeurt dat hier ook wel; je hebt een centraal appartement, waar gekookt wordt en waar je je voor kunt inschrijven. Dat doe ik wel want ik vind het belangrijk om mensen te ontmoeten. Ik vind alleen zijn prettig, maar ik vind het ook prettig om mensen om me heen te hebben. (...) Anders vereenzaam ik. Je kunt vereenzamen, dat gebeurt ook met bejaarden en anderen.

(vrouw, 37 jaar, woont in een appartement met gemeenschappelijke voorzieningen)

Voor een ander is het juist weer prettig om in een gewone straat te wonen en niet in het wereldje van mensen met een verstandelijke beperking.

Niemand moet eraan denken weer terug te moeten naar de oude woonsituatie.

Toch zijn er mensen die zich niet gelukkig voelen met hoe het nu is. Op de woning en woonomgeving lijkt van alles aan te merken.

Ik vind het niet fijn hier. Ik moet me hier nog aanpassen. Ik ben bang, ik woon alleen en ik voel me niet veilig (...). Ik vind de omgeving niet fijn, hier is te weinig plek om je hond uit te laten. Er is heel weinig groen (...). De woning is ook erg gehorig en erg klein (...).

(vrouw, 45 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Een ander persoon die met zijn vrouw zelfstandig een eengezinswoning bewoonde, heeft na hun echtscheiding besloten in een groep te gaan wonen met 24-uursbegeleiding.

Ik voel me daarover wel schuldig, maar ik heb gestreden en geprobeerd te functioneren in de maatschappij. Ik kan de lat van de maatschappij niet meer aan.

(man, 44 jaar, woont nu met begeleiding zelfstandig)

Het kan ook zo zijn dat iemand steeds zelfstandiger gaat wonen. Een persoon die nu nog met een ander in een huis woont, heeft binnenkort een appartement voor zichzelf. Het is een appartement in een nieuwbouwcomplex voor mensen met een verstandelijke beperking. Ze hebben ook een gemeenschappelijke ruimte.

(...) dan krijg ik een eigen huisje en dan kan ik mensen ontvangen wanneer ik het wil. Ik heb dan een eigen kamer, keuken, slaapkamer en badkamer. Er komt dan een gemeenschappelijke ruimte (...). Ik vind het fijn dat ik dan mensen kan ontvangen. En ik krijg ook meer ruimte, het is nieuwbouw.

(man, 35 jaar, woont nu nog met huisgenote in woonvorm met 24-uursbegeleiding)

Sommige mensen spreken de angst uit dat vanwege bezuinigingen alles wordt teruggedraaid. Een vrouw is bang dan weer terug te moeten naar een groepswooning, een ander is bang dat er bezuinigd wordt op de 24-uursbegeleiding.

Begeleiding

De respondenten krijgen allemaal ondersteuning of begeleiding, vooral voor de administratie en financiën, om een oogje in het zeil houden bij het schoonhouden van het huis en de persoonlijke verzorging, en soms om kleding te kopen. Daarnaast wordt hun sociaal-emotionele begeleiding geboden. Meestal zijn er verschillende personen bij betrokken. De mensen hebben vaak een persoonlijk begeleider die er voornamelijk op moet toezien dat de cliënt zich goed ontwikkelt. Daarnaast is er dan een zorgmedewerker of algemeen begeleider die toeziet op bijvoorbeeld medicijngebruik, budgettering, persoonlijke verzorging en dergelijke, en een huishoudelijk medewerker die helpt bij het schoonhouden van appartement en kleding.

Het uit de informatie van de respondenten naar voren komende beeld over de diverse aspecten van de begeleiding komt overeen met het beeld uit het onderzoek onder mensen met een verstandelijke beperking, dat het SCP in 2000 heeft uitgevoerd (zie hoofdstuk 3). Ook daaruit bleek dat de begeleiding diverse aspecten van het leven bestrijkt, waarbij de administratie en het huishouden de meeste aandacht lijken te krijgen (De Klerk 2002: 186).

Net als in dat onderzoek blijkt ook hier het aantal uren begeleiding te verschillen per cliënt en zijn of haar behoefte. In ieder geval komt bij iedereen wel minstens eenmaal per week een begeleider langs. De duur en de frequentie van de bezoeken varieert eveneens, de begeleidingsintensiteit ligt gemiddeld op zo'n vier uur per week.

In de regel is het aantal uren dat mensen begeleiding krijgen, voldoende. Slechts één respondent vindt het te weinig. Iedereen die tevreden is met de huidige woonsituatie, is ook tevreden met de begeleiding.

Ik kan terugvallen op de begeleiding en daarom red ik het om zelfstandig te wonen.
(vrouw, 55 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Ik kan mijn ei kwijt, ik krijg hier ruimte voor.
(vrouw, 32 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Vooral de sociaal-emotionele begeleiding vinden respondenten van groot belang.

(...) bij haar kan ik mijn hart uitstorten, ik ken haar al heel lang. Zij is heel belangrijk voor mij.
(vrouw, 45 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Als ik hier ben en een probleem heb, ga ik naar de begeleider. Ook met emotionele problemen of als je je niet lekker voelt, kun je altijd bij de begeleider terecht.
(man, 20 jaar, woont op een kamer in een woonvoorziening met gemeenschappelijke ruimten)

De meeste respondenten die door MEE begeleid worden, geven aan dat ze deze begeleiding op prijs stellen, maar dat ze wel zelf willen kunnen beslissen. Het gaat hun meer om raadpleging en advisering.

Dat vind ik wel belangrijk dat ik zelf kan kiezen. Ze kunnen met tips komen en ik beslis wat ik ermee doe. Vroeger was het andersom, maar zo werkt het niet meer. Vroeger gebeurde het gewoon. Toen was ik me nog niet zo bewust van de dingen.
(vrouw, 37 jaar, woont in appartement in complex met gemeenschappelijke voorzieningen)

Tegelijkertijd vindt deze persoon het ook fijn om ondersteund te worden. Zo zegt ze over de begeleidster:

Ik kan goed met haar praten, maar ze zegt ook, 'kom op we gaan boodschappen doen'.

De wens zelf te mogen beslissen is overigens niet voorbehouden aan de meestal redelijk zelfstandige cliënten van MEE. Ook bij cliënten van de klassieke VGZ-instellingen bestaat de behoefte aan meer zeggenschap.

Ze moeten niet zo op mijn lip gaan zitten. Zo van heb je dit al en heb je dat al. Het is natuurlijk ook een stukje zorg, maar ik ben ook zelfstandig. Ik wil het ook op mijn eigen manier en in mijn eigen tijd kunnen regelen.
(man, 27 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Sommige cliënten zijn zich ervan bewust dat ook aan de zijde van de begeleiders een attitudeomslag plaatsvindt.

*Die begeleidsters moeten leren hoe ze met ons om moeten gaan. Ze krijgen daar cursussen voor.
(man, 27 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)*

Voor een goede begeleiding is het van belang dat het klikt tussen beide personen; dat is niet altijd zo en met de ene begeleider kan men dan ook beter overweg dan met de andere.

*Ik kon niet met de begeleiding opschieten, alleen met haar, omdat ze zo rustig is.
(vrouw, 45 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)*

Sommige cliënten van MEE is het stoppen van de begeleiding zwaar gevallen. Zij moeten nu een nieuw contact opbouwen met een begeleider van een klassieke VGZ-instelling in de regio en dat is lang niet altijd gemakkelijk. Als het eenmaal klikt met een begeleider, is het moeilijk het contact weer met een ander op te bouwen.

*Ik vind het jammer dat ik nu geen hulp meer van haar krijg. Zij heeft mij heel goed geholpen met mijn problemen op mijn werk.
(vrouw, 54 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)*

Uit vrijwel alle gesprekken komt naar voren dat de respondenten een grote behoefte hebben aan zelfstandigheid: ze willen een eigen ruimte en, vooral, de mogelijkheid zelf beslissingen te nemen, hun eigen leven te leiden. Dat betekent niet altijd dat zij zoeken naar een volledig zelfstandige woonsituatie; een deel heeft bewust gekozen voor een eigen, bescheiden appartement in een woonvoorziening met gemeenschappelijke ruimten en activiteiten. Hierdoor voelen zij zich verzekerd van gezelschap en de mogelijkheid (huishoudelijke) taken over te dragen, maar hebben zij toch een behoorlijke mate van autonomie.

Op een enkeling na hebben de respondenten zelf gekozen voor deze nieuwe woonvorm; in slechts vier gevallen wordt expliciet aangegeven dat het de ouders of de begeleiders zijn geweest die het initiatief daartoe namen. Allemaal, ook degenen die niet zelf het initiatief hadden genomen, hebben het gevoel zelf beslist te hebben hoe en waar ze willen wonen en zijn er ook tevreden over. De enige die ronduit ontevreden is, uit ook op andere punten haar ongenoegen. Vermoedelijk is haar onvrede met het leven zo groot dat zij met elke woning ongelukkig zou zijn.

De respondenten krijgen alle een zekere mate van begeleiding. Die blijkt nodig en ook op prijs gesteld te worden. Opvallend is wel dat de cliënten van de klassieke VGZ-instellingen klagen over betutteling door de hulpverleners en blij zijn daar in de huidige of toekomstige woonomgeving vanaf te zijn. De cliënten van de MEE-organisaties, die veelal zelfstandiger zijn, geven te kennen juist moeite te hebben met het verminderen of stopzetten van de begeleiding die ze nu krijgen. Mogelijk ervaren

zij de hun geboden hulp, die zij vaak pas later in hun leven ontvingen, als minder vanzelfsprekend dan de overige respondenten, die al van jongs af of in een instelling of bij de ouders tamelijk intensief begeleid zijn. Wellicht speelt ook een rol dat de cliënten van de MEE-organisaties gemiddeld langer zelfstandig wonen dan de overige respondenten en dus ook meer ervaring hebben met de opgaven die dit zelfstandig wonen stelt.

4.2.2 *Onderwijs, werk, dagbesteding*

In het vermaatschappelijkingsbeleid wordt sterk de nadruk gelegd op een zinvolle dagbesteding door mensen met beperkingen, liefst in de vorm van betaalde arbeid en bij voorkeur op de reguliere arbeidsmarkt. De verwachting is dat de arbeidsparticipatie en het daaruit voortvloeiende contact met de mensen zonder beperkingen de integratie in de samenleving bevorderen. Het werk zou bovendien kunnen bijdragen aan een optimale ontplooiing van de mogelijkheden van de betrokkenen. Het werk op de zogenoemde beschutte werkplaatsen of in de instellingen zelf was immers meestal tamelijk monotoon en het contact met andere mensen met een verstandelijke beperking bood evenmin uitdagingen. Vanuit die gedachtegang zijn vanaf het begin van de jaren negentig van de vorige eeuw projecten ontwikkeld om mensen met een verstandelijke beperking te begeleiden naar werk op de arbeidsmarkt en om hen in dit werk te ondersteunen. De begeleiding op de werkplek zelf werd in handen gelegd van een zogeheten jobcoach. De ervaringen met begeleid werken zijn tot nu toe echter slechts gematigd positief: anno 2005 bedraagt het totale aandeel werknemers van de sociale werkvoorziening dat begeleid werkt, nog altijd niet meer dan 1% (Kooiker et al. nog te verschijnen). Het is aannemelijk dat het aandeel van mensen met een verstandelijke beperking nog lager zal zijn; van het personeelsbestand van de sociale werkvoorziening maken zij immers niet meer dan een derde uit (De Klerk 2002).³

Uit een door PON Brabant in 1995 uitgevoerde evaluatie van negen Zuid-Nederlandse projecten begeleid werken bleek dat de arbeidsmarktparticipatie van mensen met verstandelijke beperkingen nog meer uitzondering dan regel was (Van Daal et al. 1995). Dit roept de vraag op wat de stand van zaken tien jaar later is. Recente publicaties over de terugloop van het aantal mensen met een arbeidshandicap - in 2002 had 45% van de gehandicapte beroepsbevolking een baan van ten minste twaalf uur per week, twee jaar later is dat percentage gedaald naar 42 - stemmen niet optimistisch.

Het opleidingsniveau van de mensen in de onderzoeksgroep is, zoals verwacht mag worden, aan de lage kant. Ze hebben wel allen de lagere school afgemaakt - waarvoor zeker tien van de zeventien respondenten naar een speciale school (blo, (z)mlk) is gegaan - maar een diploma van het vervolgonderwijs zat er voor ongeveer de helft van hen niet in.

Dit maakt hen niet direct aantrekkelijk voor de reguliere arbeidsmarkt. Toch blijken acht van de zeventien respondenten daarop werkzaam, al moet daarbij wel worden aangetekend dat niet alle acht daarvoor de 'veilige' wereld van de zorg hoeven te verlaten. Vier van hen hebben een baan in een zorginstelling voor mensen

met een verstandelijke handicap, van wie er twee deze baan combineren met een baan elders. Zo is de een zowel werkzaam in de kantine van de kinderboerderij als bij een supermarkt, waarvoor hij de boodschappen thuisbezorgt. De ander combineert haar werk bij de kwekerij van de instelling met haar werk in de manege. Het gaat in beide gevallen om mensen die graag afwisseling hebben in hun werk. Van de overige twee is er een aangesteld als koffiedame op het hoofdbureau van de instelling en vericht de ander hand- en spandiensten bij het secretariaat van de zorginstelling, zoals kopiëren en papier versnipperen. Voor de laatste gaat het op dit moment overigens om een arbeidstraining, waarvoor zij, tot haar ongenoegen, nog niet wordt betaald.

De overige vier met een baan werken elders. Een van hen werkt in de kantine van een middelbare school, hij smeert broodjes en helpt klanten. Een ander werkt in de keuken van een lunchroom en staat achter de kassa. Weer een ander werkt in een supermarkt en de vierde staat aan de lopende band bij een bierbrouwer.

Door hun werk komen ze in contact met collega's en klanten en zijn ze in de gelegenheid een praatje te maken. Dat is ook wat hen aanspreekt in het werk. Dat ze zich er thuis voelen en zich geaccepteerd weten door leuke collega's, maakt dat ze tevreden zijn met hun werk.

De man die nu bij de bierbrouwer werkt, is heel tevreden over zijn huidige werk. Hiervoor vulde hij de vakken van een winkel die bij de instelling hoorde, maar daar vond hij eigenlijk niets aan. Voor een ander is het plezierig om in een vaste, niet te grote groep te werken.

Ik werk in een ploeg van vier man, een leuke ploeg. Daarvoor was het zes man en elke keer andere mensen. Dat was te groot en een vaste club vind ik leuker.

(man, 24 jaar, woont op een kamer in een woonvoorziening)

Het is het samenspel van factoren dat maakt dat mensen het naar hun zin hebben. Dat neemt niet weg dat dit samenspel individueel is: wat voor de een geldt, hoeft voor de ander niet zo te zijn

Er zijn vier respondenten die werken op een sociale werkplaats. Drie van hen hebben het daar naar hun zin. Het werk dat ze doen, bevalt ze, hoewel een respondent aangeeft iets anders te willen. Dat zij hun werk fijn vinden, wordt mede bepaald door de leuke collega's en een baas die oog heeft voor hun welzijn.

[Vind je het leuk werk?]

Leuk werk? Ja, lekker rustig werk, verstand op nul zetten, ondertussen kleppen met je collega's (...). Mijn chef vraagt wel eens hoe het is. Bijvoorbeeld als hij ziet dat je niet zo lekker voelt, vraagt hij 'wil je even praten of zo'.

(man, 20 jaar, woont nu op een kamer in een woonvoorziening)

Ook een andere respondent heeft een baas die oog voor hem heeft.

Het is mijn moeder gelukt me op de sociale werkplaats te krijgen. Daar was ik niet blij mee, maar ja, nu zit ik er en nu vind ik het eigenlijk wel best (...). Mijn voorman stimuleert me. Het is iemand die me waardeert. Dat doen ze tenminste daar. Waar ik zit, word ik gewaardeerd en ik probeer mijn diploma's te halen.

(man, 21 jaar, woont in een appartement in een woonvoorziening)

Het liefst zou deze respondent in de horeca werken omdat hij behoefte heeft aan contact met mensen. Dat contact is overigens niet altijd even leuk en ook collega's onderling gaan niet altijd even aangenaam met elkaar om.

Mijn collega's pesten me omdat ik niet snel genoeg ben (...). Het tempo is te hoog voor me.
(vrouw, 45 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Een andere respondent heeft eveneens kritiek op de werkdruk van de sociale werkplaats.

De pauzes vind ik veel te kort. Ik had altijd 15 minuten 's morgens, een uur tussen de middag en 15 minuten 's middags. Maar nu is dat 10 minuten, een half uur en 10 minuten. Ik kom soms moe thuis, het is ook zwaar werk.

(man, 21 jaar, woont in een appartement in een woonvoorziening)

In onderzoek uit 2000 werd ook geklaagd over een te hoog werktempo en een te grote prestatiedruk in de sociale werkvoorziening, maar met ongeveer een op tien respondenten was de klachtfrequentie aanzienlijk lager (De Klerk, 2002).

Twee respondenten verrichten vrijwilligerswerk. De een werkt bij een steunpunt van Onderling Sterk en de ander werkt bij een instelling voor ouderen, zet er koffie en maakt er een praatje. Voor de kerkgemeenschap zorgde zij bij bijzondere gelegenheden voor kleine attenties, zoals een verjaardagskaart. Beiden willen graag in de nabije toekomst betaald werk verrichten.

Ik heb me genoeg voor anderen ingezet. Ik wil nu voor mijn eigen carrière gaan.
(vrouw, 41 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Dan zijn er nog twee die vergeleken met de andere respondenten een afwijkende dagbesteding hebben. De een is na een fulltime baan in de WAO gekomen en gaat naar een GGZ-instelling voor therapeutische dagbesteding. Het biedt hem structuur en daar is hij blij mee.

De ander heeft een uitkering maar brengt folders rond voor het sociale contact; een zakcentje is hem ook welkom. Hij kan dit werk helemaal zelf regelen, dat is precies wat bij hem past. Ooit heeft hij in een hotel gewerkt, wat hem prima beviel, maar het hotel sloot de deuren. Daarna heeft hij gewerkt bij een grote supermarkt. Dit ging mis. Sindsdien heeft hij zelf voor zijn daginvulling gezorgd.

Ik heb bij een supermarkt gewerkt, maar dat is niet goed gegaan, niet van mijn kant en niet van hun kant. Ze verwachtten meer van mij dan ik gewend was, moet ik zeggen. Daar ben ik toen gestopt. En ik ben al jaren bezig met folders rondbrengen (...). Dit houd ik gewoon langer vol; dit is mijn eigen tijd, mijn eigen planning, naar buiten door weer en wind. Ik doe het nu een jaar of zeven, acht.

(man, 27 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Mensen zijn tevreden met hun werk als zij het aankunnen, het werk boeiend is en er een fijne sfeer heerst. Dat betekent leuke collega's en oog van de baas voor het welbevinden van zijn mensen. Voor een deel is het belangrijk dat zij op het werk in contact komen met mensen die niet verstandelijk gehandicapt zijn of dat zij met hen samenwerken. Een ander deel maakt het niet uit en een paar respondenten werken liever met mensen die eveneens een verstandelijke beperking hebben.

De respondenten hebben dus allemaal een of andere vorm van redelijk gestructureerde dagbesteding. De enige uitzondering hierop is een man die, zo blijkt uit het interview, een relatief hoog intelligentieniveau heeft en vermoedelijk ten onrechte opgenomen is geweest in een internaat en GVT. Hij gaat zijn eigen gang en kan dat aan. De overigen lijken de structuur nodig te hebben en er, mits aan andere voorwaarden is voldaan, tevreden mee te zijn.

Dat werk of dagbesteding bijdraagt aan de deelname aan de reguliere samenleving, lijkt maar voor een enkeling uit deze onderzoeksgroep op te gaan; er zijn er immers maar vier die via hun werk de wereld van de mensen met verstandelijke beperkingen verlaten. Uit de gesprekken blijkt ook dat de ambitie om deel te nemen niet universeel is: terwijl de een wel graag een 'gewone' baan en contacten met 'gewone' mensen zou willen hebben, heeft de ander er geen behoefte aan en blijft hij het liefst 'onder ons'. De ervaringen met de gewone arbeidsmarkt zijn ook niet altijd positief, men voelt zich er niet geaccepteerd door de collegae of klanten en het tempo ligt soms te hoog.

4.2.3 Financiën

Degenen in de onderzoeksgroep die een betaalde baan hebben, krijgen daarvoor een salaris. Een deel van hen krijgt daarnaast een uitkering. Voor degenen die geen betaald werk verrichten, is de uitkering de enige inkomstenbron. De respondenten komen daarin overeen met de mensen met een verstandelijke beperking over wie het SCP in 2000 gegevens heeft laten verzamelen. Van deze groep is bekend dat bijna de helft een inkomen op bijstandsniveau genoot en ongeveer een vijfde een inkomen op het niveau van het minimumloon (De Klerk 2002).

De respondenten in dit onderzoek is niet gevraagd de exacte omvang van hun inkomen op te geven. Gegeven het feit dat zij vrijwel allemaal laagopgeleid zijn en laaggeschoolde of geen betaalde arbeid verrichten, kan verwacht worden dat zij allen van een gering inkomen moeten rondkomen.

Vaak hebben mensen met een verstandelijke beperking problemen om hun financiële huishouding goed te beheren. Ook in deze onderzoeksgroep heeft bijna iedereen voor de financiën wel iemand die over de schouder meekijkt, een oogje in het zeil houdt. Dat is echter wel tot op zekere hoogte: de meeste respondenten hebben de beschikking over een pinpas en nemen zelf hun geld op; een respondent haalt het bij loket.

Met cijfers heb ik moeite. Dat is ook mijn handicap, dat zal nooit over gaan. Ik haal elke maandag bij het loket een bedrag. Ik bepaal zelf hoeveel ik opneem.
(vrouw, 45 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

En mijn financiën, die doe ik zelfstandig. Alleen de hele grote dingen moet ik met thuis overleggen (...). Ik heb een rekening bij de bank en een pasje.
(vrouw, 37 jaar, woont in een appartement met gemeenschappelijke voorzieningen)

Het valt op dat deze bewegingsvrijheid toeneemt of ontstaat wanneer men zelfstandig gaat wonen. Verschillende mensen konden toen ze nog in een andere woonvorm verbleven, niet zelf hun geld opnemen. Bij twee respondenten is het aannemelijk dat hun leeftijd een rol speelt, ze zijn rond de twintig en van huis uit in een woning geplaatst om hen te trainen in het zelfstandig wonen. Dat werpt zijn vruchten af.

Ik heb een pinpasje, sinds ik hier ben komen wonen en geleerd had met geld om te gaan (...). Ik kom altijd wel goed rond met mijn geld. Ik heb een spaarrekening, daar wordt elke maand een bedrag op gestort. Mijn ouders storten ook een bedrag.
(man, 20 jaar, woont nu in een kamer in een woonvoorziening)

Voor de andere respondenten geldt dat niet; deze zijn meestal wat ouder en zijn pas over een eigen pinpas gaan beschikken, toen ze zelfstandig zijn gaan wonen.

Er zijn respondenten die veel schulden hebben gemaakt. Vier van de zes die begeleiding ontvingen vanuit de MEE-organisaties, hebben in het verleden – voordat zij begeleiding kregen - grote schulden opgebouwd. Hun geld wordt nu beheerd en ze krijgen slechts leefgeld om van rond te komen. Maar ook cliënten van de klassieke VGZ-instellingen hebben moeite hun geld te beheren. Sommigen van hen zijn in financiële problemen gekomen en zijn blij dat er een budgetbeheerder is, die een en ander regelt. Zij krijgen voor een maand of per week leefgeld.

[De budgetbeheerder voelt niet als beperking?]

Nee, want ik kom hier zelf niet uit met al die rekeningen en al het uitgepluis. En ik vind het heerlijk dat hij dat allemaal doet, want dat scheelt je ook zorgen in je hoofd (...). Een keer in de maand komt hij een halfuurtje langs om te laten zien wat er allemaal binnengekomen is en wat er allemaal betaald is.

(man, 27 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Ondertussen wordt hen wel geleerd hoe om te gaan met het inkomen.

Het gaat nu goed met het geld, ik ga zuiniger leven. Ik kan ervan rondkomen.
(man, 21 jaar, woont in een appartement in een woonvoorziening)

De uitkeringen en salarissen zijn laag en iedereen geeft aan zuinig te (moeten) leven. Dat kan betekenen dat sommige uitgaven geschrapt moeten worden. Respondenten die al langer getraind zijn in het zelfstandig beheer van hun geld, gaat dat soms zo goed af dat zij zelfs geld opzij kunnen leggen.

Uit ga ik niet echt meer sinds ik op mezelf woon. Ik heb geld voor boodschappen en nog wat andere dingen en het uitgaansleven wordt ook steeds duurder.
(man, 21 jaar, woont in een appartement in een woonvoorziening)

Drie van de respondenten melden dat hun dat niet lukt en dat hun inkomen echt te krap is voor de dingen die ze zouden willen doen of nodig hebben. Dat leidt soms tot de angst (opnieuw) in financiële problemen te komen.

Het gaat bijna niet om van het geld rond te komen. Ik zou op bedevaart (...) willen, maar dat kan niet.
(vrouw, 45 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Mijn financiën is wel mijn grootste angst. Er gebeurt hier iedere dag wel wat: in een week tijd gaan er ineens twee dingen kapot (...). En dat maakt mij onzeker.
(vrouw, 41 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Een respondent moet binnenkort van een WAO-uitkering gaan leven. Ook hij voorziet dat het krap zal worden.

Het zelf beheren van de financiën is voor veel respondenten een moeilijk punt en ze hebben het dan ook vaak uit handen gegeven. Wat ze vervolgens als weekgeld in handen krijgen, is niet veel, dikwijls ook omdat van hun inkomsten nog schulden moeten worden afbetaald.

Hoewel de inkomsten niet hoog zijn, wordt er toch opvallend weinig geklaagd; men lijkt er eerder zelfs trots op te zijn met het weinige geld rond te kunnen komen. Uit de gesprekken blijkt echter ook dat dit mogelijk is omdat veel respondenten gebruik maken van het (gesubsidieerde) activiteiten aanbod van de instellingen, zoals een discoavond of ontmoetingscentrum/eetcafé. Het is de vraag of hun inkomen nog wel toereikend zou zijn als dit aanbod weg zou vallen. Bovendien blijken ze lage eisen te stellen als het om hun vrijetijdsbesteding gaat: een dagje naar een andere stad of vier dagen zeilen is voor hen al vakantie. Nu is het de vraag of een bezoekje aan een gewone bioscoop of restaurant bij alle respondenten hoog op het verlanglijstje staat, maar ze zouden het vermoedelijk ook niet kunnen betalen.

4.2.4 Sociaal netwerk

In de regel is het sociale netwerk van mensen met een verstandelijke beperking klein. Uit onderzoek komt naar voren dat het hoofdzakelijk bestaat uit familie, hulpverlening en de mensen met wie men onder een dak woont (De Klerk 2002). Volgens de redenering achter het extramuraliserings- of vermaatschappelijkingsbeleid in de zorg zal het groter worden als zij in gewone woonwijken gaan wonen. De verwachting is ook dat het op deze manier uitgebreide sociale netwerk een actieve rol gaat spelen in de opvang en steun van de mensen met beperkingen. In het onderzoek is daarom uitgebreid aandacht besteed aan de omvang en samenstelling ervan en aan de aard en kwaliteit van de onderlinge relaties.

Huisgenoten

Hiervoor is al aangetekend dat op zichzelf wonen niet altijd betekent dat iemand helemaal zelfstandig woont. Soms heeft men een eigen appartement in een complex met gemeenschappelijke voorzieningen, soms niet meer dan een kamer in een eengezins- of een sociowoning. Dat betekent dat men sowieso meer contact heeft met burens of, in het laatste geval, huisgenoten, dan wanneer men alleen woont.

De contacten met de huisgenoten blijken voor de respondenten slechts zelden een positieve ervaring te zijn. Het minste is nog dat men rekening met elkaar moet houden, maar in de gesprekken wordt vaker melding gemaakt van ergernissen dan van een vriendschappelijke omgang. Het niet kunnen opschieten met de huisgenoten blijkt veelal een extra reden te zijn om zelfstandig te gaan wonen. Slechts een respondent vertelde dat hij wel eens gezamenlijk activiteiten met zijn huisgenoten ondernam en dan ging het nog alleen maar om samen afwassen en tv-kijken.

Minstens zes respondenten hebben een huisdier of zouden er graag een willen hebben. Voor de laatsten is het moeilijk om te kiezen welk dier dat dan zou moeten worden.

Maar ik wil geen nieuwe hond meer want dan kan ik niet meer weg. (...) Dan ben je afhankelijk. Katten, is niet erg, die kunnen door het kattenluik, honden kunnen dat niet. Bij katten kun je de hele dag wegblijven.

(vrouw, 54 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

De huisdieren blijken een belangrijke rol te spelen in het leven van de respondenten. Ze geven afleiding, rust en soms de steun die ze bij mensen niet kunnen vinden.

Ik voel me heel eenzaam en alleen en ook heel erg onveilig. Maar ik durf niet met vreemde mensen te praten (...). Mijn huisdieren zijn daarom alles voor me.

(vrouw, 45 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Dieren vind ik hartstikke leuk. Ik heb twee poezen (...). Ik word er rustig van.

(vrouw, 38 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Partnerrelaties

Zoals bij de introductie van de onderzoeksgroep (hoofdstuk 3) al naar voren is gekomen, heeft het merendeel van de respondenten geen partner. Van de mensen die wel een partner hebben, kiest een aantal bewust voor een LAT-relatie. Dit heeft soms te maken met het verschil in begeleidingsbehoefte van de partner.

We zien elkaar minstens twee keer in de week, maar we willen niet gaan samenwonen. (vrouw, 32 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Het was wel de bedoeling dat we samen zouden gaan wonen, maar hij heeft meer aandacht nodig dan ik, dus iets meer begeleiding. We zijn er dus wel mee bezig geweest, maar je komt wel bepaalde dingen tegen van dat je op elkaars lip zit (...). Toen besloten we toch maar om ermee te stoppen. Maar zo gaat het ook goed. (man, 27 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

(...) ten eerste kan ik dat niet, ten tweede zit ik liever in een appartement alleen. Vriendschap kan ik veel beter aan dan een relatie. Hij heeft ook meer begeleiding nodig dan ik. (man, 35 jaar, woont in een woning van instelling)

De meesten zijn tevreden met hun samenlevingsvorm. Een respondent geeft aan graag een vriendin te willen en is daar optimistisch over; een ander heeft na een paar negatieve ervaringen de moed min of meer opgegeven:

Dat komt wel. (man, 38 jaar, woont in een studio in woonvorm met gemeenschappelijke voorzieningen)

(...) maar dat heb ik laten zitten omdat het niet werkt. Zelf vind ik dat ik heel normaal ben en dat ik goed kan functioneren en dat ik ook wat kan betekenen voor een vrouw in een relatie, maar dat lukt niet. Ik heb nog twee relaties gehad die op onverklaarbare wijze stuk gelopen zijn. Die zijn afgebroken en daar ben ik nu mee gestopt. (man, 44 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Een derde zegt zo'n moeite te hebben met het feit dat een 'normaal' huwelijks- en gezinsleven er voor hem niet in zit, dat hij daarom een zelfmoordpoging heeft gedaan.

Daarna ben ik weer bij mijn ouders gaan wonen (...), maar dat ging niet, mijn broers en zussen gingen trouwen en ik wou ook trouwen. Toen pleegde ik zelfmoord en heb ik in het ziekenhuis gelegen (...). Ik zou eigenlijk heel graag een vaste vriendin willen hebben, maar ik denk dat ik die niet meer kan krijgen. (man, 47 jaar, woont op een kamer in een woonvoorziening)

Deze respondent vertelt zijn behoeften aan seksualiteit en intimiteit nu te bevredigen met het kijken naar seksfilms en een maandelijks afspraak met een gespecialiseerde prostituee.

Een aantal respondenten is gescheiden, een respondente is getrouwd en een andere is na de scheiding met haar nieuwe partner gaan samenwonen. De respondenten die gehuwd (geweest) zijn, hebben bijna allen een of meer kinderen. Bij de een zijn de kinderen de deur uit, de ander woont samen met hen en in enkele gevallen is het contact met het kind of de kinderen verbroken.

Ik heb geen goed huwelijk gehad. Met mijn dochter heb ik geen contact. Zij wil geen contact meer met de familie.

(vrouw, 54 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Familie

Ouders, broers en zussen zijn vaak belangrijke bronnen van contact en ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking (De Klerk 2002; Dorrestein en Van Daal 2004). Ook uit dit onderzoek blijkt dit. Meer dan de helft van de respondenten geeft te kennen dat familieleden de belangrijkste personen in hun leven zijn. Het zijn meestal hun ouders of een zus. Soms krijgen ze van hen praktische ondersteuning, bijvoorbeeld bij het kopen van kleding, maar meer nog is het de emotionele band die zij ervaren. Die band blijkt in ieder geval sterk genoeg om ook na moeilijke periodes de contacten weer aan te halen.

[Dus nu is het contact met je ouders ook weer heel goed?]

Ja, het is nu gewoon beter. Er zijn wel eens tijden geweest dat het minder was, maar op het moment gaat het gewoon goed.

(man, 21 jaar, woont in een appartement in een woonvoorziening)

Ik heb een broer maar daar heb ik al zes jaar geen contact meer mee (...). Mijn moeder leeft nog en mijn vader is overleden.(...) Nu werkt mijn moeder, maar ze komt nu wel bijna iedere dag langs.

(man, 27 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Een respondent heeft naast haar familie twee gastgezinnen bij wie ze haar ei kwijt kan en zich welkom voelt.

Een enkele respondent vindt dat haar familie te bezorgd is.

Ik heb er wel moeite mee dat mijn ouders zo bezorgd zijn. Ouders met een kind met een beperking zijn veel bezorgder dan andere ouders. Ik word er heel onzeker van. Soms zeg ik de dingen dan maar niet, anders gaan ze zich toch maar zorgen maken.

(vrouw, 37 jaar, woont in appartement in woonvorm met gemeenschappelijke voorzieningen)

Er zijn ook mensen bij wie het contact met de familie er niet of nauwelijks is. De ouders zijn overleden of de contacten zijn verbroken in verband met onaangename ervaringen in het verleden.

Vriendschappen

Opvallend is dat uit deze groep geïnterviewden naar voren komt dat vrienden een grote rol in hun leven spelen. Meer dan de helft heeft een goede vriendin of vrienden, met wie ze hun gevoelens kunnen delen, of gewoon lekker lol maken of uitgaan. Uit een onderzoek van het PON komt juist naar voren dat mensen met een verstandelijke handicap nauwelijks of geen vrienden hebben (Dorrestein et al. 1998).

Ik heb twee goeie vriendinnen en ik heb een vriendin (...) en een paar collega's.

[En je twee vriendinnen zijn je echte goeie vriendinnen?]

Ik heb een vakantie vriendin eigenlijk en nog een ander iemand. Maar we hebben niet dagelijks contact hoor.

(vrouw, 37 jaar, woont in een appartement in een woonvoorziening)

Ik heb ook een vriendin daar, zij is ook gehandicapt. Wij ontmoeten elkaar op de les.

(vrouw, 54 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Mijn vrienden wonen allemaal in de buurt hier. Ze komen op bezoek (...) alle vrienden zijn gehandicapt, ze wonen allemaal zelfstandig en ze hebben allemaal hier gezeten en komen regelmatig terug.

(man, 24 jaar, woont nu in kamer in woonvoorziening)

Vrijwel bij iedereen bestaat de vriendenkring voornamelijk uit mensen met een verstandelijke beperking. Het zijn mensen die men kent van het werk, de hulpverleningsinstelling of een vereniging.

Een enkeling zou graag wat meer contacten buiten de wereld van de mensen met een verstandelijke beperking willen hebben; pogingen daartoe zijn echter niet altijd even succesvol.

Afen toe denk ik: ik wil meer contacten, met mensen van buiten de woonvoorziening Het maakt niet uit wat voor soort contacten. Ik kan met jongens en meisjes even goed opschieten.

(man, 21 jaar, woont in een appartement in een woonvoorziening)

Ik ga liever met mensen van buitenaf om dan met mensen van de instelling.

(man, 27 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Ik heb twaalf jaar in het koor van de kerk gezeten, en zeg nu niet dat ik het niet geprobeerd heb, ik ben twaalf jaar bezig geweest om er leuke vriendinnen te zoeken, contacten proberen te leggen, maar niet gelukt!

(vrouw, 41 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Buren

Wonen in de wijk is een aspect van de vermaatschappelijking van de zorg, dat eraan bijdraagt dat mensen met een beperking deel gaan uitmaken van de samenleving en vanzelfsprekend contact hebben met andere burgers. De meeste respondenten wonen in een appartement dat onderdeel is van een wooncomplex voor mensen met een verstandelijke beperking. Alle woningen, zowel appartementen als eengezinswoningen, staan in een gewone wijk.

Vooral de respondenten die begeleiding krijgen van een MEE-organisatie, wonen in wijken die te kenmerken zijn als sociaal zwak. De woonvoorzieningen, waarin de respondenten een kamer, studio of appartement bewonen, staan in het algemeen in betere buurten. Dit kan gevolgen hebben voor de contacten met de burens, die niet altijd even aangenaam zijn. En waar de een zich niet druk over maakt, daar klagen anderen over.:

*Het is niet een van de beste wijken, maar mij maakt het weinig uit eigenlijk.
(man, 24 jaar, woont nu in een kamer in een woonvoorziening)*

*Ja, vorige week kreeg ik cake van mijn burens; hadden ze zelf gebakken (...). Helemaal boven zitten asociale, die maken heel veel herrie (...).
(vrouw, 38 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)*

Sommige mensen zijn tevreden met de buurt waarin zij wonen, omdat deze rustig is, of juist omdat er veel te beleven valt. Een respondent vindt de buurt waarin hij momenteel woont, minder leuk dan de volkswijk waarin hij opgroeide. Hier is minder leven op straat. Hij mist dat. Hij hoopt dat dit anders zal zijn in de nieuwe woning, die tegen het centrum aanligt. Het is niet een van de beste wijken en het lijkt hem geen veilige buurt, maar hij heeft geen keus. Meerdere respondenten geven te kennen dat ze in de buurt waarin ze opgroeiden, werden opgenomen. Ze werden begroet, het was gemakkelijk even een praatje te maken. Ze missen dat in hun huidige straat.

Het contact lijkt afhankelijk te zijn van de goodwill van de burens. Zij moeten het initiatief nemen om de mensen met een verstandelijke beperking te betrekken bij de buurt, of in ieder geval een praatje aan te knopen.

*In de zomer zei hij: neem je stoel en kom erbij zitten.
(vrouw, 45 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)*

Wanneer iemand in de buurt actief is, is het ook gemakkelijker een praatje te maken. Een respondent brengt folders rond, bezoekt de bingo of gaat naar de speeltuin in de buurt en kent dus nogal wat buurtbewoners. Een ander komt door zijn sportactiviteiten buurtgenoten tegen.

Op mijn rondes met de folders kom ik ook mensen tegen; er wordt me regelmatig gevraagd of ik een kopje koffie wil. En ik loop dus hier in mijn eigen buurt de folders te verspreiden, dus heb ik ook veel sociale contacten in de buurt.

(man, 27 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Hier in de buurt praat ik wel eens met een hardloopster, over sport en zo.

Ik praat ook wel eens met de burens, toen we hier net woonden, kwamen ze hier ook wel eens maar nu niet meer.

(man, 47 jaar, woont in een kamer in een woonvoorziening)

Soms heeft de organisatie die ondersteuning biedt, een bijeenkomst met de burens georganiseerd. Dat levert niet in alle gevallen de nodige contacten op, maar men kent de buurtgenoten hierdoor wel, dus men weet ook dat ze op hen een beroep kunnen doen, mocht dat nodig zijn.

We hebben een open dag gehouden voor de burens. (...) Maar ik ken ze wel en we zeggen elkaar wel goeiedag op straat (...). Het is belangrijk dat je de burens kent, dat als er iets is dat ze dan kunnen komen, maar we gaan niet op de koffie.

(man, 21 jaar, woont in een appartement in een woonvoorziening)

Het contact is dikwijls niet meer dan elkaar groeten. Bij sommigen gaat het iets verder en knopen buurtgenoten een praatje aan. Dit maakt het gemakkelijk om naar buiten te gaan, zelf de boodschappen te gaan doen en deel te nemen aan de samenleving.

Ik heb geen contact met de burens, wel even groeten maar niet echt meer.

(vrouw, 54 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

In het begin ging er iemand mee, maar dat is niet meer nodig. Ik doe mijn eigen boodschappen en kan altijd vragen waar iets staat. Ze zijn vriendelijk (...). Nu ik zelfstandig woon, sta ik meer in de samenleving dan toen ik in een sociowoning zat.

(vrouw, 32 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Er zijn mensen die helemaal geen contact hebben met de burens. Ze willen dat niet of durven geen contacten te leggen, onder meer omdat ze bang zijn te worden afgewezen.

Ik ga elke dag een paar uur mijn hond uitlaten, maar als ik op het uitlaatveldje andere mensen tegenkom, dan zeg ik daar niets tegen, dat durf ik niet. Ik ben bang om afgewezen te worden door andere mensen.

(vrouw 45 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Als ik in de zomer buiten een rondje loop en ik zie kinderen spelen, dan ga ik snel de andere kant op. Ik ben bang om uitgelachen of aangesproken te worden.

(man, 44 jaar, woont nu nog zelfstandig)

Maar vaker spreekt uit de verhalen dat men zich niet zo op zijn gemak voelt. Dat kan een reden zijn om het contact met mensen zonder beperkingen te mijden en zich alleen te richten op mensen met wie men meer gemeen heeft.

*Ik heb altijd gezegd: ik ga samenwonen met de mensen die hetzelfde hebben als ik, met een verstandelijke beperking. Dus, daar heb ik voor gekozen (...) en je kunt een beroep doen op andere mensen die een beperking hebben, want die wonen hier veel. Ik vind dat op zich wel prettig. Je kunt ook gewone burens hebben, maar dat is dan weer zo lastig.
(vrouw, 37 jaar, woont in een appartement in een woonvoorziening)*

Negatieve ervaringen in de contacten met mensen zonder beperkingen kunnen ook de reden zijn om zich terug te trekken en zich verder alleen nog maar te richten op mensen die eveneens beperkingen hebben.

*Waarom ben ik nu weer terug in de belangenvereniging? Omdat ik bij mensen met een beperking wel vind wat ik zoek. Daar word ik wel begrepen (...). Daar word ik wel gewaardeerd (...), daar lachen ze je niet uit
(vrouw, 41 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)*

Anderen zoeken juist wel actief contact met mensen buiten de eigen kring. Dit kan op verschillende manieren: blijven zoeken naar werk op de reguliere arbeidsmarkt of bewust uitgaansgelegenheden opzoeken. Enkele respondenten voelen zich opgenomen in een geloofsgemeenschap. Een vrouw vertelt dat zij katholiek was en zich nu heeft aangesloten bij het gereformeerde geloof. Zij gaat elke week naar de bijbelkring. Ze komen haar dan halen en brengen haar weer thuis. Een vrouw die in de buurt woont, heeft de sleutel en komt af en toe even langs als dat nodig is.

Collegae

Van de respondenten werken er maar vier buiten de wereld van de VGZ. De mogelijkheid tot contacten met collegae die geen verstandelijke beperking hebben, is dus beperkt. De ervaringen lijken niet altijd positief en zijn zeker geen reden om buiten het werk nog contact te onderhouden. Slechts een respondent gaf aan goed met zijn collegae overweg te kunnen, zich door hen gerespecteerd te voelen en er, bij gelegenheid, mee uit eten te gaan.

Met de collegae van de sociale werkvoorziening of de belangenbehartigingsorganisaties onderhouden de respondenten wel informele contacten. Men kent ze langer en voelt zich door hen op waarde geschat:

*De meeste van mijn schoolvrienden kom ik nog tegen op mijn werk.
(man, 20 jaar, woont nu nog in kamer in woonvoorziening)*

Resumerend

Uit de gesprekken die voor dit onderzoek gevoerd zijn, komt een beeld naar voren dat in sommige opzichten nogal afwijkt van dat wat andere onderzoeken naar de sociale contacten van mensen met een verstandelijke beperking hebben opgeleverd. In overeenstemming is dat familieleden en vooral de professionele hulpverleners een cruciale plaats innemen in het sociale netwerk. Met de familieleden onderhoudt men, als de verhoudingen goed zijn, regelmatig contact; in een aantal gevallen hebben zij ook een rol gespeeld in de beslissing (meer) zelfstandig te gaan wonen. Dat daarnaast de huisgenoten belangrijk zijn, vond in dit onderzoek geen bevestiging. Bij deze bevinding moet men wel in gedachte houden dat alleen mensen die min of meer zelfstandig wonen, in het onderzoek zijn opgenomen. Zij hebben dus niet veel of vaak met medebewoners te maken en kunnen er ook veelal zelf voor kiezen of zij wel of geen contact met hen willen hebben. Gegeven de opmerkingen over hun vroegere of huidige huisgenoten is het overigens de vraag of de 'belangrijke plaats' die in andere onderzoeken is gevonden, altijd een positieve is.

De respondenten in de onderzoeksgroep hebben vaker vrienden en vriendinnen dan gebruikelijk lijkt te zijn. De meesten kennen ze (nog) uit de vroegere woonsituatie, de school of de huidige werkkring, en hebben vaak eveneens een verstandelijke beperking. Van de respondenten gaven er slechts een paar aan contact te (willen) hebben met 'gewone' mensen en dat ook bewust te zoeken. De meerderheid heeft daar echter geen behoefte aan. Gezien de ervaringen van enkele respondenten op dit punt kan verondersteld worden dat men dat niet (meer) wil om teleurstellingen te voorkomen.

De veronderstelling dat het in de wijk gaan wonen en gaan werken zou bijdragen aan meer en betere contacten met buurtbewoners en collegae, kan op grond van deze gesprekken niet bevestigd worden. De contacten met de burens beperken zich op zijn best tot groeten en een praatje over de heg; en de door de instelling georganiseerde kennismakingsbijeenkomsten leiden evenmin niet tot een intensieve(re) onderlinge omvang. Ook uit de omgang met collegae-zonder-beperkingen komen niet per se (meer) vriendschappelijke contacten voort.

Het lijken in dit onderzoek de sociale vaardigheden van de betrokkenen zelf te zijn, die de doorslag geven bij het kunnen aangaan en onderhouden van relaties buiten de wereld van de VGZ. Het zijn dan ook hoofdzakelijk de mensen die toch al een uitgebreid en gevarieerd familie- en vriendennetwerk hebben, die zeggen (ook) contact met vooral de buurtgenoten te hebben. In twee gevallen lijkt de kerkgemeenschap en/of de bijbelclub het tamelijk kleine familie- en vriendennetwerk aan te vullen dan wel te compenseren. En twee respondenten zijn door hun angsten zo belemmerd in het leggen van sociale contacten dat zij met vrijwel niemand informele relaties onderhouden.

Van informele hulp of mantelzorg van familieleden maakt deze onderzoeksgroep nauwelijks melding. Ook hulp van vrienden, anders dan met elkaar praten of samen lol maken, wordt nauwelijks genoemd. Gezien de aard van de contacten met de burens en collegae ligt het ook niet voor de hand veel ondersteuning en opvang uit die hoeken te ontvangen.

De onderzoeksgroep wijkt hierin af van de mensen met een verstandelijke beperking over wie in 2000 gegevens zijn verzameld. Van degenen die, met intensieve begeleiding, zelfstandig wonen, zou ongeveer de helft wel informele hulp ontvangen (De Klerk 2002). Het verschil is voor een deel te verklaren uit het gegeven dat de respondenten uit het onderhavige onderzoek geen intensieve begeleiding nodig hebben en dus vermoedelijke redelijk zelfredzaam zijn. Er kan ook een vertekening plaatsvinden doordat in het onderzoek in 2000 (ook) ouders en verzorgers om informatie is gevraagd; hun beleving van de verleende en ontvangen hulp kan een andere zijn dan die van de mensen met een beperking zelf.

4.2.5 *Vervoer en vrijetijdsbesteding*

Zelfstandig reizen kan voor mensen met een verstandelijke handicap problematisch zijn. Het vervoer van en naar het speciaal onderwijs of het werk, zoals de sociale werkplaats, is daarom door de organisatie geregeld en wordt door de AWBZ of de Wet voorzieningen gehandicapten (wvG) gefinancierd. Leerlingen of werknemers worden met de bus opgehaald en weer thuisgebracht.

Voor regulier werk, vrijetijdsbesteding, of het onderhouden van sociaal contact kan aangepast reizen een belemmering zijn. Mensen met een verstandelijke beperking kunnen via de wvG gebruikmaken van de deeltaxi. Op deze door de gemeente uitgevoerde voorziening blijkt veel kritiek te zijn, zo komt uit verschillende onderzoeken naar voren, van de gebruikers zelf en van hun belangenorganisaties. De kritiek is dat de vergoeding is gemaximaliseerd, de ritten erg lang duren, omdat er meerdere mensen opgehaald en thuisgebracht worden, en de betrouwbaarheid gering is. In het ergste geval moet men uren wachten voordat een taxi komt. Spontaan ergens heen gaan is niet mogelijk, omdat men de taxi ruim van tevoren moet reserveren (cf. Kooiker et al. nog te verschijnen).

In deze onderzoeksgroep lijken deze problemen niet zo sterk aan de orde te komen. Op drie mensen na gebruikt iedereen de fiets voor kleine of wat langere afstanden, even boodschappen doen of naar het werk gaan. De weg die ze afleggen, is bekend. Dat gaat bij de meesten wel goed, maar kan soms ook problemen opleveren.

Ik moet in het donker weg om op tijd te komen en dan ben ik bang. Ik ben buiten heel bang. Ik stop ook nooit voor het rode stoplicht, ik blijf maar fietsen.
(vrouw, 45 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Tien mensen maken (ook) gebruik van het openbaar vervoer. Dit is dan de bus of de trein. Dat lijkt niet veel problemen op te leveren, een enkeling gaat zelfs liever met het openbaar vervoer dan met de deeltaxi.

Het werk is, denk ik, een kilometer fietsen. En verder doe ik alles met de bus en de trein.
(man, 21 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Het openbaar vervoer is helemaal geen probleem voor mij (...). Er is paardrijden voor mensen met een beperking (...), maar dan zit ik met vervoer, dan moet ik met de deeltaxi en ik heb een hekel aan een deeltaxi. Ik maak er heel weinig gebruik van. Ik ga liever met het openbaar vervoer.

(vrouw, 21 jaar, woont in appartement in woonvorm met gemeenschappelijke voorzieningen)

Ik ga vaak op de fiets; ik gebruik de fiets overal voor, voor boodschappen, voor alles. En als ik verder weg ga, pak ik de trein. Ik ben van niemand afhankelijk. Mijn vriend kan ook fietsen.

(man, 27 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Voor twee personen is het openbaar vervoer echter te ingewikkeld. Een gaat met de deeltaxi naar het werk en de ander wordt met de bedrijfsauto opgehaald en weer thuisgebracht. Anderen kunnen geen gebruikmaken van het openbaar vervoer omdat ze daar te bang voor zijn of contacten met onbekenden niet aandurven.

Als ik met de bus of trein zou reizen, dan zou ik de hele tijd denken: is dit wel de goede trein, hoe laat gaat hij, enzovoort. Ik heb ook angst voor vreemde mensen, dus ik ga nooit met de bus.

(vrouw, 45 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

De consequentie is dat men voor verplaatsingen over betrekkelijk lange afstanden – bijvoorbeeld om familie te bezoeken – aangewezen is op een taxi. Omdat de taxivergoeding een maximum kent, komt dit erop neer dat men de ritten zelf moet bekostigen.

In het algemeen is men wel is te spreken over de vervoersmogelijkheden omdat men zich vrij zelfstandig kan verplaatsen. De afname van het vervoersaanbod geeft echter problemen.

(...) toen ik in mijn vorige huis woonde, ben ik nog genoeg met de bus gegaan, maar dat werd ook steeds minder, want de bus is vandaag de dag ook niet meer zo goedkoop en de service van de bus is ook niet alles (...). Er rijden steeds minder bussen; bij mijn ouders komen al helemaal geen bussen meer.

(man, 21 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Het gebruik van de fiets en (vooral) het openbaar vervoer in deze onderzoeksgroep wijkt opvallend af van dat door de mensen met verstandelijke beperkingen over wie in 2000 gegevens zijn verzameld. In deze groep gebruikte gemiddeld 41% het speciale vervoer, pakte een kwart de fiets en verplaatste slechts 15% zich met het openbaar vervoer (De Klerk 2002).

De meeste respondenten beoefenen in hun vrije tijd een sport. Soms is dit een team-sport, zoals voetbal en hockey, maar vaker is het een individuele sport, zoals fitness en zwemmen. Wandelen en fietsen zijn ook bewegingsactiviteiten die veel worden genoemd.

(...) wandelen doe ik veel, fietsen doe ik veel, nu op mijn gewone fiets, na het ongeluk niet meer op de racefiets.

(man, 47 jaar, woont in een kamer in een woonvoorziening)

Twee respondenten zeggen dat ze optreden als deejay, de een verdient er ook geld mee, de ander is er door geldgebrek mee moeten stoppen.

Ik heb een hobby, maar die kan ik voorlopig nog niet uitoefenen en het is een dure hobby: diskjockey zijn.

(man, 21 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Een paar mensen bespelen een muziekinstrument. Een vrouw vertelt dat ze met veel plezier in een muziekband speelt. Ze volgt ook les op een reguliere muziekschool. Een andere vrouw zou graag (weer) toneel gaan spelen.

[Je wil de theaterwereld in.]

Ik vind toneelspelen leuk; ik heb het nu een hele tijd niet gedaan.

[En je zat in een club?]

Ja, voor mensen met een beperking.

(vrouw, 37 jaar, woont in een appartement in woonvorm met gemeenschappelijke voorzieningen)

Niet iedereen gaat voor zijn hobby's de deur uit: nogal wat mensen vinden het heerlijk om thuis te blijven, tv of natuurfilms te kijken, een aantal vrouwen borduurt en een man houdt regelmatig zijn tekenvaardigheden op peil.

Op school tekende ik al stripfiguren en karikaturen van mensen (...). Nu maak ik vooral karikaturen. Dat doe ik regelmatig, niet zo vaak meer als vroeger, maar als ik de tijd heb.

(man, 20 jaar, woont nu in kamer van woonvoorziening)

Ook met anderen optrekken, naar een café of bioscoop gaan, of gezellig kletsen worden regelmatig genoemd.

Bioscoop, op terras zitten of uit eten gaan vind ik wel gezellig met vrienden. Ze komen ook wel eens langs.

(man, 20 jaar, woont nu in kamer van woonvoorziening)

(...) af en toe uitgaan, naar grote feesten zoals Energy, hele nacht. We gaan om 8 uur 's avonds daarheen en 's ochtend eerste trein terug, met een groep vrienden zonder begeleiding. Laatste keer met mijn vriendin.

(man, 24 jaar, woont nu in kamer van woonvoorziening)

Een keer per maand ga ik naar de bingo bij de vereniging van de Doordouwers. Iedereen kan lid worden van deze vereniging. Mijn moeder is er ook lid van; we gaan altijd met z'n tweeën.

(man, 27 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Meestal ga ik alleen naar de Teut, dat is een café voor homo's en lesbiennes. Daar drink ik dan een biertje of koffie en praat ik met anderen.

(man, 35 jaar, woont in een woning van instelling)

Een paar (mannelijke) respondenten beoefenen een teamsport – voetbal, hockey – in een reguliere sportvereniging. Deze verenigingen staan in principe open voor mensen met een verstandelijke beperking, maar hebben wel aparte (G-)teams opgezet.

Het is niet voor alle respondenten even vanzelfsprekend om naar een (reguliere) bioscoop of uitgaansgelegenheid te gaan. Zij zijn aanwezig op activiteiten die georganiseerd worden door een instelling die mensen met een verstandelijke beperking begeleidt. Als dit aanbod verminderd wordt, betekent dit voor hen dat zij minder reden hebben om de deur uit te gaan. Een trouwe bezoeker van een inloophuis voor mensen met beperkingen vraagt zich dan ook af waar ze straks terecht moet voor ontmoeting en bezigheden, nu dit centrum gaat sluiten.

Naast het beoefenen van hobby's en sportactiviteiten gaat zeker de helft van de mensen ook wel eens op vakantie. De een gaat naar het buitenland, de ander houdt het op een stad in Nederland, en weer een ander onderneemt een zeilvakantie of een creativiteitsvakantie. Een vakantie is echter kostbaar en dus niet altijd en niet voor iedereen mogelijk.

Ik sla ook wel eens een jaar over en dat is dit jaar eigenlijk. Volgend jaar gaan we weer gewoon en het jaar daarop en daarop (...) lekker wandelen in de sneeuw, dat vind ik heerlijk, kom je weer lekker van bij.

(vrouw, 37 jaar, woont in een appartement in woonvorm met gemeenschappelijke voorzieningen)

(...) maar die vakanties vind ik gewoon veel te duur. Er zitten vakanties bij van 1500 euro (...). Nu wil ik met een jongerenreis, die kost ook wel aardig wat, maar niet zoveel.

(man, 21 jaar, woont in een appartement in een woonvoorziening)

[Ga je wel eens op vakantie?]

Wat is dat, vakantie?

[Vind je het niet leuk of heb je het geld er niet voor?]

Ik vind het wel leuk, maar ik heb het geld er niet voor. En ik ben nog nooit op vakantie geweest.

(vrouw, 38 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Hoewel het algemene beeld is dat de mensen niet achter de geraniums zitten, zijn er ook die zich terugtrekken in hun woning. Zij zouden graag naar buiten treden, maar worden hierin belemmerd door hun sociale angsten.

Ik voel me helemaal niet veilig. Ik durf niet naar buiten te gaan, ik ben heel bang.

(vrouw, 45 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Het vervoer, in veel onderzoeken aangewezen als een belemmerende factor voor deelname aan de samenleving, lijkt in dit onderzoek geen problemen op te leveren. Een groot deel van de respondenten kan zichzelf gemakkelijk per fiets verplaatsen en maakt zonder moeite gebruik van het openbaar vervoer. Dit is opvallend in regio's die toch bekend staan om hun geringe aanbod aan openbaar vervoer. Dit wordt overigens door de respondenten zelf ook wel als een probleem ervaren, net als de kosten, maar het lijkt voor de meesten van hen geen onoverkomelijke hindernissen op te leveren. Ook wekken zij niet de indruk alleen vanwege het geringe vervoersaanbod weinig te deur uit te gaan. Als zij zich belemmerd voelen in hun mobiliteit, heeft dat vaak met andere problemen te maken.

Voor de vrijetijdsbesteding geven veel respondenten de voorkeur aan sport of creatieve activiteiten. En terwijl de een zijn of haar tijd graag doorbrengt met mensen die ook een verstandelijke beperking hebben, trekt een ander juist het liefst op met 'gewone' mensen. Die is dan wel meteen duurder uit, want het voorzieningenaanbod voor mensen met een (verstandelijke) beperking is meestal relatief goedkoop.

De prijs voor het 'gewone' uitgaansleven of evenementenaanbod kan dan ook een reden zijn om van gebruik af te zien. Dat geldt zeker voor de vakantie: men wil graag weg, maar ziet om de kosten ervan af. Overigens lijken ook de speciale vakantiearrangementen voor mensen met een verstandelijke beperking het budget te overschrijden.

Uit de gegevens is niet af te leiden of het mobiliteitspatroon en vrijetijdsbestedingsgedrag van de onderzoeksgroep, die in zekere mate afwijken van het gemiddelde, nu in hoofdzaak bepaald worden door hun verstandelijke beperkingen of door hun financiële mogelijkheden.

4.2.6 Gezondheid en welbevinden

Gezondheid en gezondheidsbeleving

Bij de beschrijving van de onderzoeksgroep is aan de orde gekomen dat ongeveer de helft van hen psychofarmaca waren voorgeschreven. Deze medicatie hangt samen met het voorkomen van angst en gedragsstoornissen (driemaal expliciet genoemd), neiging tot depressiviteit, suïcidale neigingen en epilepsie (tweemaal). Van enkele respondenten is bekend dat zij psychofarmaca (moeten) slikken maar niet waarvoor, en enkele geven aan psychiatrische problemen te hebben, maar van hen is niet bekend of hun daarvoor medicijnen zijn voorgeschreven.

Een aantal respondenten heeft ook lichamelijke aandoeningen: sterk uitdrogende huid, een erfelijke spierziekte, diabetes, een vergroeiing in de rug, een beschadigde rechterarm en hoge bloeddruk. Deze lichamelijke aandoeningen zijn soms wel lastig of zelfs pijnlijk, maar opvallend genoeg voelen de meeste ondervraagden zich in het algemeen gezond.

*Ik heb een spierziekte (...). Ik heb er geen last van, alleen mijn handen. Iedereen zegt: jij bent zielig. Ik zeg nee, ik heb een spierziekte.
(vrouw, 38 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)*

Slechts zes respondenten lieten tijdens het gesprek weten dat ze zich niet goed voelden of gezondheidsproblemen hadden. Een persoon vertelde bijvoorbeeld dat hij vaker ziek is sinds hij in de stad woont

*Maar ik ben vaker ziek sinds dat ik in de stad woon. Als ik bij mijn ouders ben, (...) bij de zee, gaat het hartstikke goed, en als ik hier ben gaat het altijd wat langzamer. Ik heb natuurlijk altijd gezond geleefd, zonder uitlaatgassen.
(man, 21 jaar, woont in een appartement in een woonvoorziening)*

Van de acht personen die psychofarmaca gebruiken, zeggen er slechts vier zich niet goed te voelen. Een persoon vertelt over zijn depressies, een over haar emotionele buien, een over problemen op het werk en in de relationele sfeer, en een persoon voelt zich erg moe door de medicatie.

Ondanks de lichamelijke en psychische klachten zeggen de meeste ondervraagden dat ze gelukkig zijn nu en tevreden met het leven dat ze leiden. Zij voelen zich beter dan toen ze in een instelling woonden. De grotere mate van zelfstandigheid en de vrijheid zelf beslissingen te nemen zijn zo belangrijk dat alle ongemak daartegenover wegvult. Dat neemt niet weg dat men soms wel eens terugverlangt naar het ouderlijk huis of de instelling, naar de geborgenheid daar en, niet in de laatste plaats, naar de veel intensievere hulp bij het koken en schoonmaken. Maar het verlangen daarnaar is nooit zo groot dat men er de verworven autonomie voor wil opgeven.

Mijn ouders deden alles voor me, koken, opruimen, wat mijn moeder wel eens beu werd. Hier ben je zelf verantwoordelijk voor je eigen, dat vind ik ook best wel een uitdaging. Je bent helemaal op jezelf aangewezen. Dat lijkt me wel spannend.
(man, 20 jaar, woont nu in kamer van woonvoorziening)

Zorg en voorzieningengebruik

In de discussie over de vermaatschappelijking in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen wordt gewezen op de risico's voor de gezondheid van de betrokkenen. Een verstandelijke beperking is niet zelden het gevolg van een hersenbeschadiging en gaat daarom vaak samen met somatische aandoeningen. Mensen met een verstandelijke beperking hebben bovendien soms moeite om aan te geven dat ze zich niet in orde voelen, pijn hebben of anderszins lichamelijke klachten hebben. Het komt dan ook nogal eens voor dat hun lichamelijke problemen over het hoofd worden gezien en niet of te laat worden behandeld (Evenhuis 2002). De druk op het zoveel mogelijk gebruikmaken van gewone voorzieningen zou het risico hierop kunnen vergroten; van een gewone (huis)arts mag immers niet gevraagd worden net zo gespitst te zijn op de verborgen gezondheidsklachten van mensen met een verstandelijke beperking als van artsen die zich hierin hebben gespecialiseerd.

Zoals gezegd lijken er in deze onderzoeksgroep weinig somatische klachten voor te komen. De respondenten die wel klachten hebben, zijn hiervoor vrijwel allemaal bij een specialist in behandeling. Als deze bezocht wordt, gaat de (persoonlijke) begeleider van de betrokkene in de meeste gevallen mee.

Als ik naar het ziekenhuis moet, gaat er altijd begeleiding mee, want die willen altijd gelijk op de hoogte zijn van de medicijnen (...). De begeleiding doet ook meestal het gesprek in het ziekenhuis.

(man, 27 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Ik bel zelf de dokter op; alleen als ik naar het ziekenhuis moet voor controle, dan gaat er iemand met mij mee.

(vrouw, 54 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Een bezoek aan de huisarts kan men zelfstandig regelen; de frequentie van het bezoek past men, ook zelfstandig, aan aan de behoefte. De huisarts is soms al van kinds af aan dezelfde en in ieder geval niet zo bedreigend als de tandarts.

Ik ben, geloof ik, twee keer in tien jaar (...) bij de huisarts geweest. Maar dit jaar ben ik, geloof ik, al zes keer geweest. Lichamelijke problemen en ik heb huiduitdroging (...).

(man, 21 jaar, woont in een appartement in een woonvoorziening)

Hij [de huisarts] kent m'n ouders en weet wat ik mankeer.

(man, 24 jaar, woont nu in een kamer in een woonvoorziening)

*Naar de huisarts ga ik wel, die durf ik ook zelf te bellen om een afspraak te maken. Naar de tandarts ga ik niet meer. Daar zijn altijd vreemde mensen en daar ben ik bang voor.
(vrouw, 45 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)*

Gezien de gebitstoestand van deze respondente lijkt er reden voor bezorgdheid. Zij is echter een uitzondering: de overige respondenten zeggen vaker naar de tandarts dan naar de huisarts te gaan. Opvallend genoeg is dat vrijwel altijd de tandarts van de instelling, terwijl men de huisarts wel in de eigen buurt heeft. Mogelijk is het bezoek aan de tandarts toch wat enger dan dat aan de huisarts, en zoekt men daarvoor iemand die bekend is.

Waardering

Alle respondenten uit de onderzoeksgroep ontvangen hulp van meer personen, die hen bij diverse aspecten in hun leven begeleiden. Mensen kunnen hulp krijgen bij het wonen op zich, bij de persoonlijke verzorging, het beheren van het geld, het vinden van werk, enzovoort.

Ik heb een persoonlijk begeleider en een assistent-begeleider.

[Wat doet de een en wat doet de ander?]

De een is voor het ontwikkelen van mijn netwerk (daar gaan we mee beginnen) en mijn zorgplan en veel praten. Mijn assistent-begeleidster gaat met me mee om kleren te kopen, maar de begeleiding heb ik vooral nodig om mee te praten (...). Mijn persoonlijk begeleider zie ik een keer in de week twee uur en de assistent-begeleidster ook twee uur per week.

(vrouw, 37 jaar, woont in een appartement in een woonvoorziening)

De concrete hulp bij financiën, administratie, huishouden en dergelijke wordt gewaardeerd, maar lijkt vanzelfsprekend. Het is vooral de emotionele steun van de persoonlijke assistenten of begeleiders die van bijzondere betekenis zijn, zo blijkt uit de gesprekken.

Ik kan mijn hart uitstorten. Zij is heel belangrijk voor mij.

(vrouw, 45 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Als ik ergens mee zit, dan zeg ik dat tegen mijn persoonlijk assistent. Daar heb ik een goede band mee. Daar kan ik alles tegen zeggen. Als ik me rot voel, bespreek ik dat met haar, niet met mijn vriend of zo.

(man, 35 jaar, woont in een woning van instelling)

De wetenschap bij de begeleiders terecht te kunnen als het nodig is, is zo belangrijk dat (kleine) ergernissen over hun bemoeizucht ertegen wegvallen:

De nieuwsgierigheid, ze vragen de oren van je kop. Soms is dat wel eens te veel.(...) ze laten je vrij in je doen en laten, maar als het mis gaat, kun je bij ze terecht (man, 24 jaar, woont nu in kamer in woonvoorziening)

De vragen over de waardering van de huisarts, de tandarts en andere hulpverleners roepen weinig reacties op bij de ondervraagden. Men is in het algemeen wel tevreden, men wordt goed geholpen en de ene arts is wat aardiger dan de andere.

Er zijn echter uitzonderingen: de respondenten die in verband met hun uiteenlopende problemen (psychiatrische problematiek, opvoedingsproblemen, schulden) te maken krijgen met een veelheid van hulpverleners vanuit verschillende organisaties (GGZ, AMW, VGZ, schuldhulpverlening, enz.), klagen over het gebrek aan afstemming, de tegenstrijdige adviezen en, vooral, het ontbreken van enig effect van de hulpverlening. Of hun klachten terecht zijn, kan uit hun verhaal niet worden afgeleid; wel blijkt dat hun gevoel niet (goed) geholpen te worden hun problemen verergert.

Een deel van de respondenten heeft naast de verstandelijke beperking psychiatrische problemen en sommigen hebben te kampen met lichamelijke aandoeningen. Dat maakt hen extra kwetsbaar, omdat zowel psychiatrische problematiek als lichamelijke aandoeningen bij mensen met een verstandelijke beperking niet altijd op tijd onderkend en goed behandeld wordt (Koch 2005; Evenhuis 2002). Uit de gesprekken met de betrokkenen komt echter de indruk naar voren dat hun klachten bij de hulpverlening bekend zijn en dat zij hiervoor behandeld worden. Het gaat hier ook om mensen met een relatief lichte verstandelijke beperking, die zeer wel in staat zijn hun problemen, ervaringen en behoeften te verwoorden. De lichamelijke en psychische gezondheid lijkt deze respondenten dan ook niet sterker te beïnvloeden dan mensen zonder beperkingen. Hun beroep op de gezondheidszorg lijkt niet af te wijken van het gemiddelde, hun waardering van de dienstverlening evenmin.

4.2.7 *Kwaliteit van leven*

De voornaamste reden voor de diverse veranderingen in de zorg voor mensen met beperkingen is steeds weer de verhoging van de kwaliteit van leven. De oprichting van asielen en intramurale voorzieningen waren indertijd ingegeven door de overtuiging dat mensen met beperkingen daar rust en geborgenheid konden krijgen (Mans 1998; Porter 2002). De tendens tot extramuralisering is ingezet in reactie op signalen van zowel hulpverleners als mensen met beperkingen zelf dat een grotere mate van zelfstandigheid bij zou dragen aan een beter functioneren.

Wat kwaliteit van leven precies is, is lastig te definiëren, maar wordt vaak afgemeten aan het fysiek, emotioneel en sociaal functioneren van mensen, het voorkomen van lichamelijke pijn, hun vitaliteit en hun mentale en algemene gezondheid.⁴ Ook de mate van integratie en van deelname aan de samenleving worden wel als indicatoren voor de kwaliteit van leven gezien.

In de discussie over de vermaatschappelijking in de zorg is erop gewezen dat het zelfstandig wonen geen garantie is voor (meer) sociale contacten, en dat er gevaar

bestaat dat mensen met beperkingen in hun zelfstandige woning zitten te vereenzamen (zie hoofdstuk 2). Vanuit dat perspectief zou vermaatschappelijking dus een bedreiging van de kwaliteit van leven kunnen betekenen.

In dit onderzoek is geprobeerd de ervaren kwaliteit van leven in kaart te brengen door de respondenten te vragen hoe ze zich voelen, wat ze prettig vinden en wat niet. Bij de bespreking van de diverse aspecten van de leefsituatie zijn elementen van deze subjectieve beleving al aan de orde gekomen. Aan het einde van het gesprek is expliciet gevraagd wat ze in hun leven prettig en niet prettig vinden, of ze deze emoties kunnen uiten, of ze zich wel eens eenzaam voelen, en wat zij van de toekomst verwachten. Gevoegd bij de informatie in de vorige paragrafen zouden de antwoorden op deze vragen een indruk moeten geven van hoe de respondenten hun huidige leven ervaren.

Uit vrijwel alle gesprekken komt naar voren dat de actuele woon- en huisvestings-situatie een wezenlijke bijdrage levert aan het welbevinden van de respondenten. Gevraagd naar wat ze 'het fijnst' vinden in hun leven antwoorden tien van de zeventien dat dat hun huis of appartement is met de daaraan verbonden mogelijkheid zelfstandig te wonen, zelf te beslissen of zich verder te ontplooien. Deze tien hadden allen in een internaat of een woonvorm met minder zelfstandige voorzieningen gewoond en ervoeren de verandering dus als een grote stap voorwaarts.

Zelfstandig wonen alleen is echter niet voldoende om alle problemen op te lossen; op een enkele uitzondering na hadden alle respondenten wel een reden om boos, ongelukkig of verdrietig te zijn. Een paar gaven te kennen moeite te hebben met de manier waarop hun begeleiders of familie hen betuttelen, anderen leden eronder dat zij vanwege hun beperking door de samenleving niet voor vol worden aangezien en dus geen gewoon leven kunnen leiden.

Ze beschermen je, ze zijn bang dat je in het diepe valt (...) daar heb ik al een keer ruzie om gehad (...). Ik word er heel onzeker van, van die dingen; dan heb je iets gekozen bijvoorbeeld of je wilt iets gaan doen en dan zeggen zij: dat vind ik niet goed hoor, want dit of dat kan gebeuren.

(vrouw, 37 jaar, woont in een appartement in een woonvoorziening)

Ik heb psychische problemen plus de tegenslag dat de maatschappij ons niet accepteert.

(vrouw, 41 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Afen toe kan ik niet slapen omdat ik dan pieker omdat ik gehandicapt ben. Dan ben ik heel erg verdrietig. Dan moet ik huilen en zo.

(man, 47 jaar, woont in een kamer in een woonvoorziening)

Anderen gaven te kennen zich te ergeren aan hun huisgenoten of nare herinneringen te hebben aan hun internaats- of instellingsverleden. Voor hen brengt de tendens tot extramuralisering dus in ieder geval verbetering. Dat geldt niet voor degenen die nare herinneringen hebben aan hun jeugd of eerder huwelijk, of die het maar niet lukt duur-

zame vriendschappen te sluiten. Een deel van deze respondenten zegt zich regelmatig tot vaak eenzaam te voelen, maar uit de context van hun opmerkingen blijkt dat deze eenzaamheid niet opgelost zou kunnen worden door een andere woonsituatie.

Ik voel me heel eenzaam en alleen en ook heel erg onveilig. Maar ik durf niet met vreemde mensen te praten, als ik de hond uit ga laten, durf ik ook niet met iemand te praten (...). Mijn huisdieren zijn daarom alles voor me. Ik ben nooit blij of vrolijk.
(vrouw, 41 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Ook onder de respondenten die op eigen initiatief en met veel plezier zelfstandig zijn gaan wonen, komt eenzaamheid voor. Deze heeft echter niet altijd met de woonsituatie te maken, maar, zoals ze zelf ook aangeven, met hun eigen persoonlijkheid.

Ik ben niet de makkelijkste en ik voel me op het moment eenzaam en (...) ik doe niet zoveel meer. Toen ik thuis woonde, ging ik weg op de fiets (...), met een groepje vrienden van een stuk of tien.
(man, 21 jaar, woont in een appartement in een woonvoorziening)

Je hebt verschillende 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.
(vrouw, 45 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Soms hangt de ervaren eenzaamheid inderdaad samen met het zelfstandig wonen, maar blijkt men aan het alleen zijn te kunnen wennen. Anderen vinden het juist wel prettig om af en toe eens alleen te zijn en eenzaamheid kan ook overgaan door het zelfstandig wonen, omdat dan het netwerk groter en anders wordt.

Ik voelde mij vroeger wel eens eenzaam maar ik ben er nu aan gewend dat ik alleen woon. Als ik bezoek heb gehad en de mensen gaan weg, dan voel ik me ook wel alleen.
(vrouw, 54 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

[Voel je je wel eens eenzaam?]

Nee, dat niet. Er komen hier geregeld mensen over de vloer; ik heb af en toe wel eens, nou wil ik wel weer eens een avondje alleen zijn, want ik kom aan bepaalde dingen niet toe.
(man, 27 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Eenzaam, echt heel eenzaam voel ik me niet (...). Op de dependance heb ik me wel eens eenzaam gevoeld maar nu niet meer (...). Je eenzaamheid hangt ook af van je netwerk. Ik ben nu met een netwerk bezig. Ik heb ook niet zo'n heel groot netwerk.
(vrouw, 37 jaar, woont in een appartement in een woonvoorziening)

Hiervoor is besproken dat de samenstelling van het sociale netwerk van de respondenten in de onderzoeksgroep sterk varieert en dat ook de intensiteit van de contacten met familieleden en vrienden nogal uiteenloopt. Een directe relatie tussen de ervaren eenzaamheid en het type netwerk is niet te leggen: eenzaamheid komt net zo vaak of weinig voor bij mensen met weinig netwerkcontacten als bij mensen die een hecht sociaal netwerk zeggen te hebben. Het belang van het netwerk voor het kunnen delen van emoties (blijdschap, geluk, ergernis, boosheid) lijkt ook beperkt te zijn. Het zijn eerst en vooral de professionele hulpverleners bij wie men daarvoor terecht kan en wil, familieleden en vrienden komen niet zelden op de tweede plaats. Het komt dan ook nogal eens voor dat over de begeleiders gesproken wordt als over een goede vriend, en het wisselen van begeleiders zorgt, ongeacht de reden, voor behoorlijk wat onrust.

Een aantal van de respondenten is actief lid van een kerkgenootschap en komt in de gesprekken naar voren als streng gelovig. Geloof en kerkgenootschap lijken uiteenlopende effecten te hebben: sommigen putten troost en kracht uit hun geloof, anderen raken er vooral door in de war en voor de een mag de kerk dan een bron van sociale contacten zijn, de ander voelt zich er juist door afgewezen.

In de gesprekken is niet altijd ingegaan op de toekomstverwachtingen of -wensen van de respondenten. Waar dat wel het geval is geweest, blijken deze verwachtingen of wensen veelal positief en soms zelfs ambitieus te zijn: men wil (weer) gaan werken en (meer) geld verdienen, volledig zelfstandig gaan wonen of op vakantie.

Ook het wel of niet koesteren van toekomstdromen lijkt niet echt samen te hangen met de ervaren kwaliteit van leven. De wensen zijn bescheiden omdat er al zo veel goed gaat, of juist omdat men niet veel goeds meer in het leven verwacht.

Een wens komt toch al bijna uit (...). Ik zie verder wel wat er van mijn leven komt. De wereld zit zo raar in elkaar, je weet het nooit. Ik ben gelukkig met wat ik nu heb.
(man, 27 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

In de toekomst hoop ik rust te vinden, innerlijke rust (...). Ik vind dat ik genoeg heb gestreden.
(man, 44 jaar, woont nu nog met begeleiding zelfstandig)

Al met al lijkt de ervaren kwaliteit van leven van de respondenten wel voor een flink deel bepaald te worden door hun woonsituatie, maar ook samen te hangen met sterk persoonsgebonden achtergronden en kenmerken. Het zelfstandig wonen is erg belangrijk omdat het de betrokkenen in staat stelt zelf beslissingen te nemen en, voorzover gewenst, aan de samenleving deel te nemen. Het biedt weliswaar geen oplossing voor problemen als eenzaamheid, (sociale) angst of onaangename jeugdherinneringen, maar lijkt deze ook niet erger te maken.

4.3 Samenvatting

In dit hoofdstuk is aan de hand van uitspraken van de respondenten met een verstandelijke beperking een beschrijving gegeven van hun woon- en leefsituatie en hun deelname aan de samenleving. Daaraan voorafgaand zijn de prevalentie van (lichte) verstandelijke beperking in de Nederlandse bevolking in het algemeen en in de zuidwestelijke regio's in het bijzonder aan de orde gekomen. Afgaand op de (weinige) beschikbare cijfers lijkt het aandeel mensen met een lichte verstandelijke beperking in de regio's Zeeland en West-Noord-Brabant niet af te wijken van dat voor geheel Nederland. In de regio's zijn diverse instellingen voor verstandelijkgehandicaptenzorg gevestigd. Deze zijn alle - elk op eigen wijze en in eigen tempo - bezig het voorzieningenaanbod aan te passen aan de groeiende vraag naar zelfstandigheid bij het wonen. Dit betekent onder meer dat zij het huidige aanbod aan intramuraal voorzieningen ('bedden') en grootschalige woonvormen afbouwen en vervangen door kleinschalige voorzieningen voor begeleid zelfstandig wonen. Deze voorzieningen kennen onderling een grote variëteit, zodat er in principe op elke vraag en begeleidingsbehoefte een passend aanbod voorhanden is of komt.

Hoe de begeleiding is georganiseerd, is per deelnemende instelling verschillend. In het algemeen hebben de cliënten een persoonlijk begeleider, die vooral toeziet op de persoonlijke ontwikkeling. Daarnaast is er dan een zorgmedewerker of algemeen begeleider, soms een huishoudelijk medewerker en soms ook een budgetbeheerder/toezichthouder en een jobcoach.

In de regio's zijn ook twee regionale MEE-organisaties gevestigd. Van oudsher boden deze organisaties ondersteuning en begeleiding aan mensen met een verstandelijke beperking, die niet in een instelling waren opgenomen. Door diverse wijzigingen in het takenpakket is de persoonlijke begeleiding van alleen mensen met een verstandelijke beperking vervangen door advisering en (individuele) belangenbehartiging van mensen met beperkingen in het algemeen.

Uit de gesprekken komt als eerste naar voren dat de meeste respondenten het op zichzelf wonen uiterst waardevol vinden. Vooral de respondenten die in een gemeenschappelijke woonvoorziening of een sociowoning hadden gewoond, ervaren het als een forse stap voorwaarts. Zij hebben er meestal ook zelf het initiatief toe genomen, al of niet met de volledige instemming van hun ouders of verzorgers. Het hebben van een eigen ruimte, met eigen spullen en de mogelijkheid zelf beslissingen te nemen, acht men heel belangrijk en geeft men, indien gerealiseerd, veel waardering. De meeste appartementen zagen er, hoe klein ook, keurig opgeruimd en zorgvuldig ingericht uit. Dat het zelfstandig wonen niet voor iedereen een succes is, lijkt vooral terug te voeren op andere omstandigheden en, vooral, persoonlijkheidskenmerken van de betrokkenen. Een opname of een woonvorm met meer gemeenschappelijke voorzieningen lijkt voor hen ook geen oplossing.

Gezien de verstandelijke beperkingen van de respondenten behoeft het geen verwondering dat, op een enkele uitzondering na, het hoogst behaalde opleidingsniveau dat van het voortgezet speciaal onderwijs was.

Van de zeventien respondenten waren er weliswaar acht werkzaam op de reguliere arbeidsmarkt, maar slechts de helft van hen had werk gevonden buiten de wereld van de verstandelijkgehandicaptenzorg. Van de overige negen werkten er vier bij de sociale werkvoorziening, deden vrijwilligerswerk (voornamelijk voor belangenbehartigingsorganisaties) of waren (onbetaald) werkzaam bij voorzieningen van de instelling. Een van hen organiseerde zijn werkzaamheden (het rondbrengen van folders) geheel zelf. De meesten zijn tevreden over hun werk: het biedt hun de structuur en de sociale contacten die ze nodig hebben. Er zijn wel klachten: het tempo is, ook in de sociale werkvoorzieningen, voor sommigen te hoog en de bejegening door collegae is niet altijd aangenaam.

De salarissen die worden betaald, zijn laag en ook de uitkeringen die de respondenten krijgen, zijn niet hoog. Zij hebben dus sowieso niet veel te besteden en dat geldt des te sterker voor degenen (vier) die vanwege hun schulden een afbetalingsregeling moesten overeenkomen. Zij hebben het beheer van hun financiën moeten uitbesteden, maar ook de respondenten die geen schulden hebben, hebben dat in meerderheid gedaan. Enkelen kunnen zelf over hun geld beschikken, maar krijgen bij de besteding steun en begeleiding, hetzij van hun ouders hetzij van de professionele hulpverlening. Over de hoogte van het inkomen wordt slechts zelden geklaagd; soms is men er zelfs trots op met zo weinig rond te kunnen komen. Het uitgavenpatroon is bescheiden en sommige posten (waaronder uitgaan) zijn sinds het zelfstandig wonen geschrapt. Het is dan ook de vraag of de betrekkelijk lage deelname aan de samenleving, zoals die uit de rest van het gesprek naar voren kwam, niet ook terug te voeren is op te weinig financiële armslag.

De respondenten in de onderzoeksgroep lijken in de omvang en samenstelling van hun sociale netwerk wat af te wijken van 'de' verstandelijke gehandicapte die uit ander onderzoek naar voren komt. Deze groep onderhoudt minder vaak vriendschappelijke contacten met huisgenoten en heeft juist vaker vrienden en vriendinnen, met wie ze gezamenlijk activiteiten onderneemt of gewoon lol maakt. Familie en persoonlijke begeleiders spelen echter ook in hun leven een grote rol.

Het in de wijk wonen heeft tot nu toe niet met zich meegebracht dat men ook contact heeft met de burens of andere wijkbewoners. Men kent elkaar en wisselt een groet uit en daar is het dan ook voor de meesten mee gedaan. Een enkeling kent zijn burens of wijkgenoten wat beter en maakt er wel eens een praatje mee. Van bezoeken over en weer lijkt er geen sprake, ook niet na een door de instelling georganiseerde kennismakingsbijeenkomst.

Het werk leidt evenmin tot contacten met mensen zonder beperkingen. Van de respondenten die op de reguliere arbeidsmarkt actief zijn, vertelde er slechts een over gezamenlijke activiteiten buiten werktijd. Het werken in de sociale werkvoorziening levert wel sociale contacten met collegae op, maar dan gaat het vaak om mensen die ook een verstandelijke beperking hebben en die men nog van vroeger kent.

De vervoersmogelijkheden van de respondenten lijken voldoende om hen niet te hinderen in hun deelname aan de samenleving. De meesten verplaatsen zich te voet of per fiets en maken voor lange(re) afstanden gebruik van het openbaar vervoer.

De kosten daarvan en de afnemende beschikbaarheid vormen wel een rem op de mobiliteit, maar (nog) niet in die mate dat men zich hierdoor beperkt voelt. De vrije tijd wordt vooral besteed aan diverse hobby's (musiceren, toneelspelen, optreden als deejay, tekenen, enz.). Soms trekt men er met vrienden op uit en soms blijft men alleen thuis. De krappe beurs blijkt wel eens een belemmering voor de vrijetijdsbesteding te zijn, een bezoek aan reguliere uitgaansgelegenheden is daarom niet altijd mogelijk. Het budget blijkt ook vaak te krap om (regelmatig) op vakantie te gaan.

Ongeveer de helft van de respondenten heeft te kampen met psychiatrische of neurologische problemen en krijgt daarvoor psychofarmaca voorgeschreven. Daarnaast lijdt een aantal van hen ook aan lichamelijke aandoeningen, zoals een spierziekte of diabetes. Toch wordt er weinig over gezondheidsproblemen geklaagd: slechts zes respondenten gaven tijdens het gesprek te kennen zich niet goed of prettig te voelen. Maar ook zij zeggen, net als de anderen, tevreden te zijn met het leven dat ze leiden. Hoewel de respondenten niet klagen, zijn hun klachten niet onopgemerkt gebleven: zij zijn vrijwel allemaal in behandeling voor hun gezondheidsprobleem. Afspraken met de huisarts maken ze meestal zelf, bezoeken aan de specialist worden in gezelschap van de persoonlijk begeleider afgelegd.

De gekregen hulp van onder meer de persoonlijk begeleider, maar ook van de andere hulpverleners waarderen ze zeker, al lijken ze deze soms als vanzelfsprekend te beschouwen.

De gesprekken hebben in hun totaal een indruk gegeven van de kwaliteit van leven van de respondenten. Als aanvulling daarop is aan het eind van het interview nog gevraagd naar wat zij 'het fijnst' vinden en wat 'het minst fijn'. Uit de antwoorden komt (opnieuw) naar voren dat het zelfstandig of op zichzelf wonen een belangrijke bijdrage levert aan die kwaliteit. Het beschermt hen echter niet tegen alle problemen en soms voelt men zich toch verdrietig, afgewezen, buitengesloten. Ze voelen zich af en toe ook eenzaam, maar, zo zeggen ze zelf, dat voelden ze zich in de instelling ook en dat ligt dus niet aan het wonen. En alleenzijn kan ook gewoon prettig zijn en betekent niet per definitie eenzaamheid.

De toekomstwensen zijn vaak heel concreet en vertonen weinig samenhang met de ervaren kwaliteit van leven, maar wel met de persoonlijkheid van de betrokkene. Dit geldt ook voor de ervaren kwaliteit van leven in zijn geheel; deze wordt sterker bepaald door de betrokkene zelf dan door zijn of haar woonsituatie of de ernst van zijn of haar beperkingen.

Noten

- 1 De informatie in dit gedeelte is voor een groot deel afkomstig van www.mantelzorg.nl, september 2005.
- 2 Door omstandigheden hebben de gesprekken met cliënten van de Stichting Dag- en Woonvoorzieningen (SDW) – de stichting was oorspronkelijk wel in het onderzoek opgenomen – niet plaats kunnen vinden.
- 3 Dit geldt overigens niet voor de werknemers jonger dan 25 jaar; onder hen vormen de lichamelijk gehandicapten jongeren met 8% een opvallend kleine minderheid. Jongeren met (verstandelijke) beperkingen worden relatief vaak vanuit de swv gedetacheerd naar reguliere bedrijven: circa 5% werkt met begeleiding elders (Kooiker et al. nog te verschijnen).
- 4 De acht hier genoemde aspecten vormen evenzovele subschalen op de RAND-36 of SR-36, een van de meest gebruikte internationale instrumenten voor de screening van (gezondheidsgerelateerde) kwaliteit van leven (UMCN 2005).

5 Mensen met (chronische) psychiatrische problematiek

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de uitkomsten van het onderzoek onder de mensen met psychiatrische problemen of beperkingen. Voor de beschrijving wordt hetzelfde stramien gevolgd als in het vorige hoofdstuk. Dit betekent dat er begonnen wordt met de prevalentie van chronische psychiatrische problematiek in Nederland en de aantallen chronisch psychiatrische patiënten in West-Noord-Brabant en Zeeland. Vervolgens wordt ingegaan op de diverse varianten zelfstandig wonen die momenteel in de geestelijke gezondheidszorg tot ontwikkeling zijn gekomen, en op hetgeen de bij het onderzoek betrokken instellingen op dit gebied bieden.

In paragraaf 5.2 komen dan de uitkomsten van het onderzoek aan bod. In de gesprekken met de mensen met een psychiatrische beperking zijn grosso modo dezelfde onderwerpen aan de orde gekomen als in de interviews met de mensen met een verstandelijke beperking. Aan de hand van de uitspraken van de respondenten wordt een beschrijving gegeven van de diverse aspecten van hun leefsituatie en hun deelname aan de samenleving en hun ervaringen daarmee.

Ook dit hoofdstuk zal worden afgesloten met een samenvatting van de belangrijkste uitkomsten.

5.1 Voorkomen van psychiatrische problemen in de bevolking en het (regionale) voorzieningenaanbod

Landelijke prevalentiecijfers

Hoeveel mensen er in Nederland te kampen hebben met dusdanig ernstige problemen dat zij feitelijk niet (geheel) zelfstandig kunnen wonen, is niet bekend. Uit het tussen 1996 en 1999 uitgevoerde Nemesis-onderzoek is onder meer naar voren gekomen dat ruim 40% van de ondervraagden ooit in hun leven een psychische stoornis heeft ervaren en dat ruim 20% zo'n stoornis in het voorafgaande jaar had meegemaakt (Van Ginneken en Schoemaker 2005). Onbekend is echter of en in hoeverre deze stoornis het de betrokkenen onmogelijk maakte zelfstandig te blijven wonen. Het onderzoek is indertijd uitgevoerd onder de gewone bevolking, waaruit mag worden afgeleid dat de stoornis niet zo ontwrichtend is geweest dat het langer dan een jaar onmogelijk is geweest zelfstandig te wonen.

Michon en Kroon schatten in 2002 dat in Nederland ongeveer 47.000 mensen te kampen hebben met chronische psychiatrische problematiek en in verband daarmee begeleiding ontvangen vanuit de professionele geestelijke gezondheidszorg (GGZ). Een deel van hen is, al dan niet tijdelijk, opgenomen in een intramuraal voorziening, een deel woont in een beschermende woonvorm en de overigen wonen, vermoedelijk, zelfstandig (Michon en Kroon 2002).

Aantallen in de regio's

Uit het Aanvullend voorzieningengebruik onderzoek (AVO) van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) blijkt dat het gebruik van GGZ-voorzieningen door de Zeeuwse en Brabantse bevolking relatief laag is. De inwoners van beide provincies hadden in het jaar voorafgaand aan het onderzoek wat minder last gehad van angstige perioden of perioden van somberheid dan de gemiddelde Nederlander (tabel 5.1).¹

Tabel 5.1

Het gebruik van instellingen voor GGZ en het voorkomen van psychisch problematiek in de provincies Zeeland en Noord-Brabant (in procenten)

	Zeeland	Noord-Brabant	Nederland	χ^2
heeft in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van een instelling voor GGZ	2,7	3,9	4,3	S
heeft last van langdurige psychiatrische problemen	6,3	5,8	6,5	n.s.
is in de afgelopen twee maanden gedurende een periode van minstens twee weken angstig of bezorgd geweest	23,0	21,9	24,6	S
is in de afgelopen twee maanden gedurende een periode van minstens twee weken somber of depressief geweest	17,6	18,6	19,9	S
(n)	(269)	(1.721)	(11.564)	

p < 0,05
Bron: SCP (AVO'03)

Ook het AVO is afgenomen onder de 'gewone' bevolking. Dat betekent dat de respondenten die met langdurige psychiatrische problemen te kampen hebben – van wie een vijfde (Noord-Brabant) tot een derde (Zeeland) opgaf dat het om ernstige problemen ging – weer of nog zelfstandig woonden.

Uit de gebruikscijfers van de instellingen voor geestelijke gezondheidszorg in de regio's West-Noord-Brabant en Zeeland (zie bijlage D) is af te leiden hoeveel uren er zijn besteed aan begeleiding, dienstverlening en andere min of meer ambulante contacten, maar niet aan hoeveel mensen deze uren zijn besteed.

Woonvoorzieningen

Ook in de geestelijke gezondheidszorg streeft men naar een zo groot mogelijke deelname aan de samenleving en behoud of herstel van de zelfstandige levenssituatie. In hoofdstuk 3 is al beschreven hoe daarvoor het aanbod aan arrangementen buiten de muren van de instellingen in de loop der tijd steeds uitgebreider en gevarieerder wordt. Mensen die, in de meeste gevallen dankzij medicatie, in staat zijn zelfstandig te wonen en min of meer de regie over hun leven te voeren, kunnen in toenemende mate terecht in speciale woonvoorzieningen. Het aantal plaatsen in dergelijke voorzieningen groeide tussen 1993 en 2003 met ruim 90%; in diezelfde periode bedroeg de toename van het aantal klinische bedden in de volwassenen- en ouderenzorg ongeveer 10% (Van Ginneken en Schoemaker 2005).²

De meest bekende (en meest voorkomende) voorzieningen zijn het beschut wonen, de zogenoemde beschermende woonvorm en het begeleid zelfstandig wonen.³ Beschut wonen geschiedt in woonhuizen op of dicht bij het terrein van de (klinische) GGZ-voorzieningen. De bewoners wordt een 24-uursvangnet, de beschikbaarheid van een behandelaar en het gebruik van diverse voorzieningen geboden.

De beschermende woonvorm is een voorziening voor mensen die door hun psychiatrische problemen (nog) niet staat zijn zelfstandig te wonen, maar voor wie opname niet (meer) nodig is. Elke bewoner heeft een eigen kamer en er zijn gemeenschappelijke voorzieningen. Het aantal bewoners per woning loopt uiteen: in de eerste instellingen voor beschermd wonen moesten tien tot twintig mensen de gemeenschappelijke voorzieningen delen, de nieuwere woningen zijn bestemd voor vier tot zes bewoners. De begeleiding – die veelal in handen is van sociaal-pedagogische hulpverleners of verpleegkundigen (sph'ers of hbo-v'ers) – wordt afgestemd op de hulpvragen en is dikwijls alleen tijdens kantooruren bereikbaar. Daarbuiten kan men een beroep doen op de (centrale) wijkdiensten van de GGZ-instelling of op de huisartsenpost. De beschermende woonvormen vallen nu nog onder de AWBZ; de bewoners betalen dan ook een inkomensafhankelijke eigen bijdrage.

In het kader van de scheiding van wonen en zorg, die ook tot doel heeft de economische zelfstandigheid van langdurige zorggebruikers te vergroten, streeft men ernaar de financiering van de huisvesting in de beschermende woonvormen los te koppelen van die van de zorg. Ook bij de instellingen voor geestelijke gezondheidszorg, die bij het onderzoek betrokken waren, doen deze ontwikkelingen zich voor (Verbeek en Duine 2004; Kwekkeboom et al. 2005).

Door het ontkoppelen van de financiering gaan de beschermende woonvormen meer overeenkomst vertonen met de andere veelvoorkomende woonvoorziening, het begeleid (zelfstandig) wonen. Dit aanbod is bedoeld voor mensen die zelfstandig (d.w.z. alleen) kunnen gaan wonen, maar nog wel op gezette tijden begeleiding nodig hebben. Zij zijn zelf, via koop of huur, verantwoordelijk voor hun huisvesting, al komt het voor dat de instelling bij een corporatie bemiddelt of zelf van een corporatie huurt en dan weer doorverhuurt aan de cliënt. Voor de benodigde begeleiding moeten de betrokkenen een apart contract met een zorginstelling afsluiten, zodat het verschil met zelfstandige huisvesting met ambulante begeleiding in feite is weggevallen. De bewoners betalen zelf de woonlasten, voor de begeleiding hoeven zij, zolang deze onder de AWBZ valt, niet zelf te betalen.

De begeleiding kan dus in natura worden geboden maar ook met behulp van een persoonsgebonden budget (PGB) geheel of gedeeltelijk worden ingekocht. Het aantal mensen dat in de onderzochte regio's gebruik maakt van een PGB neemt toe, net als in de rest van Nederland. Zo telde Zeeland in 2005 in totaal 1835 budgethouders. Ervan uitgaande dat nationale percentages ook voor deze regio gelden, zou dit betekenen dat alleen al in Zeeland ruim 300 mensen met psychiatrische problematiek een deel van hun zorg of begeleiding inkopen met behulp van een PGB (Beefink et al. 2005).⁴

Het aanbod van de deelnemende instellingen

De omvang van het aanbod aan woonvoorzieningen is niet exact bekend. De websites van de instellingen geven vooral kwalitatieve informatie over hun mogelijkheden, maar cijfers ontbreken veelal. Deze cijfers zijn wel terug te vinden in hun jaarverslagen, maar de instellingen lijken elk andere indicatoren te gebruiken, zeker voor het aanbod aan beschermd wonen. Uit de beschikbare informatie kan in ieder geval worden afgeleid dat de beide Brabantse instellingen samen 288 plaatsen voor beschermd wonen hebben en de Zeeuwse voor (alleen) de volwassenenzorg 126 (zie bijlage D).

Het Zeeuwse centrum voor geestelijke gezondheidszorg Emergis biedt ook zogenoemde maatschappelijke opvang. Ook in deze sector wordt gestreefd naar een zo spoedig mogelijk herstel van de zelfstandige leef- en woonsituatie en dus worden ook in deze sector voorzieningen voor begeleid en/of beschermd wonen ontwikkeld. Het onder een organisatie vallen van zowel GGZ als maatschappelijk opvang maakt dat het onderscheid tussen de voorzieningen voor zelfstandig wonen kleiner wordt.

De Brabantse Stichting Maatschappelijke Opvang Breda e.o. (SMO) biedt eveneens voorzieningen voor beschermd of begeleid wonen. Zo heeft zij op het terrein van de 24-uurswoonvoorziening (waar min of meer intramuraal zorg geboden wordt) vijf zelfstandige wooneenheden voor maximaal twee personen en heeft zij in Bavel nog een woonvoorziening voor achttien personen. In de laatste biedt zij wel 24 uur per dag begeleiding maar hebben de bewoners elk een eigen kamer.

Daarnaast heeft SMO de intensieve woonbegeleiding ontwikkeld. Deze begeleiding geeft zij onder de voorwaarden dat de betrokkenen deelnemen aan het arbeidsproces en inderdaad in staat zijn zelfstandig te wonen. Mede ten behoeve van dit hulpaanbod heeft SMO van een corporatie vier wooneenheden voor twee personen gehuurd. De woonbegeleiding wordt ook geboden aan mensen die zelf in hun huisvesting voorzien. Om hoeveel personen het gaat, is niet bekend.

5.2 *Aspecten van de leefsituatie*

Bij de opzet van het onderzoek is gekozen voor een zo groot mogelijke gelijkvormigheid tussen enerzijds het onderzoek onder mensen met een verstandelijke beperking en anderzijds dat onder mensen met psychiatrische problemen. Dit zal de vergelijkbaarheid van de uitkomsten vergroten. Ter wille daarvan is ook bij de verslaglegging over de uitkomsten gekozen voor uniformiteit. Dat betekent dat in deze paragraaf begonnen wordt met de beschrijving van de woonsituatie (incl. de ontvangen begeleiding) en de waardering ervan, en dat vervolgens de andere aspecten aan de orde komen: opleidingsniveau en arbeidsparticipatie, financiën, omvang en betekenis van het sociale netwerk, vervoer en vrijetijdsbesteding, en gezondheidstoestand. Voorzover mogelijk zal steeds worden nagegaan of er bij dit aspect en de waardering ervan een verband is te leggen met de woonsituatie. Voor mensen met psychiatrische problemen geldt eveneens dat zij volgens de voorgenomen wet rond de maatschappelijke ondersteuning (WMO) meer en vaker een beroep zouden moeten kunnen doen op de mensen

in de directe omgeving. Daarom krijgt ook in dit hoofdstuk het sociale netwerk van de betrokkenen en de steun en opvang die zij hiervan ontvangen, veel aandacht.

Op basis van de gepresenteerde uitkomsten wordt vervolgens een impressie gegeven van de kwaliteit van leven van de betrokkenen.

Ook in dit hoofdstuk worden de bevindingen geïllustreerd aan de hand van citaten uit de diverse interviews. Uitgebreide informatie over de diverse aspecten per respondent is terug te vinden in de schema's in bijlage B.

5.2.1 Woonsituatie

Zoals eerder vermeld is geen van de respondenten ten tijde van het onderzoek opgenomen in een intramurale voorziening. Ervaring met vermaatschappelijking kan immers alleen opgedaan worden buiten de institutionele setting. Van degenen die opgenomen werden na een periode van zelfstandigheid, mag verwacht worden dat hun ervaringen met vermaatschappelijking in ieder geval gekleurd zijn door de wetenschap dat zij hun zelfstandigheid niet konden bewaren.

De meeste respondenten waren wel eens opgenomen, een enkeling meerdere malen en nog recentelijk, een andere eenmalig en in een ver verleden. Een respondent vertelde dat zij een paar keer per jaar voor een korte periode teruggaat naar de instelling, 'om bij te tanken'.

Woonvorm

De huidige woonsituatie varieert van een kamer in een voorziening voor beschermd wonen met gemeenschappelijke ruimtes, via een HAT-eenheid met keukenhoek tot een eengezinswoning met tuin, die rechtstreeks van een corporatie wordt gehuurd. De woonsituatie lijkt sterk samen te hangen met de (vroegere) burgerlijke staat van de betrokkenen, sterker nog dan met de diagnose of hulpbehoefte. Drie van de vier respondenten die in het verleden met iemand anders hebben samengewoond (al dan niet gehuwd), wonen nu in een gewone eengezinswoning. Personen die nooit hebben samengewoond, woonden op het moment van onderzoek vrijwel allemaal in een voorziening voor beschermd wonen, een sociaal pension of een HAT-eenheid.

De meeste mensen die zelfstandig wonen, vallen in de categorie 'begeleid zelfstandig wonen'; voor slechts een enkele was ambulante begeleiding vanuit een GGZ-instelling voldoende.

Het merendeel van de respondenten woonde inmiddels meer dan twee jaar in de huidige woning of woonvoorziening. Voor drie van de vier respondenten bij wie dat niet het geval was, ging het heel duidelijk om een tussenvoorziening; zowel het zorgplan als hun eigen ambities waren gericht op groei van de zelfstandigheid.

De meningen over de huidige woonsituatie zijn overwegend positief. De positieve beoordeling wordt voor een deel ingegeven door de vergelijking met vorige woonsituaties. Zeker degenen die kennis hebben gemaakt met een opname en vrijheidsbeperkingen in instellingen hebben ervaren, zijn zeer tevreden met de manier waarop ze nu wonen.

Ik vind dit beter; de vrijheid, daar was je aan veel meer regels gebonden. Minder vrij in je doen en laten. Daar werd je behandeld en hier begeleid, dat is het verschil. Dat heeft veel voordelen. Ik ben nu vrij om de stad in te gaan, te zwemmen.

(man, 26 jaar, woont in voorziening voor beschermd wonen)

[Als u het vergelijkt met hier, wat zijn de verschillen?]

De vrijheden (...). Ik noem maar iets van thuiskomen, je bent toch je eigen baas. Ik heb hier mijn eigen sleutel en daar werd de deur gewoon dicht gedraaid en kon je nergens heen. En die vrijheid hier vind ik dus veel prettiger.

(vrouw, woont in voorziening voor beschermd wonen)

Een andere nadelige consequentie van het wonen in een instelling is het rekening moeten houden met anderen.

(...) en door het groepswoon in de instelling was dat zeer moeilijk voor mij nog in te passen.

(vrouw, 40 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

De verplichting de woning en het leven met anderen te delen levert in de beschermende woonvormen en sociale pensions overigens ook problemen op.

Op mijn vorig adres woonde ik met drie jongens en daar moest ik toch rekening mee houden. En op een gegeven moment was ik dat beu!!

(vrouw, 22 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Niet alleen het rekening moeten houden met een ander is een probleem, ook het gegeven dat men in de woonvoorziening geconfronteerd wordt met de problemen van de huisgenoten, kan een extra belasting vormen.

Ik woonde eerst op het sociaal pension (...). Ik zat daar normaal niet goed. Ik hoorde daar gewoon niet tussen (...). Ik woonde daar met 22 mensen. De meesten waren mannen, slechts vier vrouwen, en allemaal met drugs- en alcoholproblemen en ik gebruik dat allebei niet. Zo zat ik daar niet goed.

(vrouw, 22 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Ik vind dit veel beter. Als je in zo'n beschermde woonvorm zit, dan zit je samen met drie anderen dus. En ja, iedereen heeft wel eens een keer wat, dat het niet lekker loopt of zo, maar ja ... Ik heb dus daar wat meegemaakt; in die periode dat ik daar gezeten heb, waren er ook een paar keer echt crisissen bij die anderen en dat belast je extra. Dat is dus extra zwaar eigenlijk, vind ik dan.

(vrouw, 53 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Voor de meerderheid van de respondenten is het geheel zelfstandig wonen daarom de meest ideale woonvorm. Toch wil niet iedereen die stap onmiddellijk al zetten.

Mijn doel is: helemaal zelfstandig leven, in een gewone wijk, normaal. (...) ik kan het nog niet helemaal zelf. Ik moet nog leren veilig te leven (...). Als ik nu volgens de regels al weg zou moeten, zou ik toch wel in paniek raken, (...) ik heb nog meer tijd nodig.
(vrouw, 24 jaar, woont nu in sociaal pension van mo-instelling)

En een enkeling heeft moeten accepteren dat een volledig zelfstandige woonsituatie er voor hem of haar niet in zit.

Ik heb tweemaal geprobeerd zelfstandig te wonen. Ik heb ontdekt dat mijn huidige draagkracht als ik kwaliteit in mijn leven wil, niet voldoet om zelfstandig te gaan wonen en daarom is het wonen in een woning met minimale begeleiding het beste voor mij.
(man, 40 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Degenen die wel in staat zijn om, zij het met begeleiding, zelfstandig te wonen, blijken optimaal te genieten van hun zelfstandigheid. Het alleen wonen stelt hen in staat hun eigen ritme te volgen, hun eigen rituelen uit te voeren en zonder problemen hun eigen gasten te ontvangen.

En nu zit ik hier sinds meer dan twee jaar, naar tevredenheid. Ik vond 't geweldig. Dat uitzicht, zo op mijn eigen, en dat alles van mij was, ik zag het helemaal zitten!
(man, 63 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Ik hoef met niemand rekening te houden. Als ik brood wil eten, eet ik brood. Wil ik soep eten, eet ik soep. En daar woonde je met zijn allen in een huis en moest je rekening houden met elkaar.
(vrouw, woont met begeleiding zelfstandig)

(...) een paar keer heb ik het idee gehad 'ik doe het' [met anderen samenwonen], maar uiteindelijk dan toch niet, omdat ik toch de wil heb te doen en te laten wat ik wil. Ik ben graag op mezelf. Vaak wil ik toch liever thuisblijven omdat ik hier zo een aantal rituelen heb.
(vrouw, 40 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

(...) wat wel veranderd is, is dat ik meer mijn kinderen over de vloer heb. Die kwamen daar niet graag, (...) ze komen hier makkelijker naartoe als naar daar. Want daar, ja als je dan in je huiskamer zit, dan zitten er drie anderen bij als je met je zoon wil zitten, of je moet boven in je kleine kamertje gaan zitten, nee dat is ook niet lekker.
(vrouw, 53 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Het zelfstandig wonen heeft echter een keerzijde. Net als de mensen met een verstandelijke beperking komen mensen met psychiatrische problemen die in staat zijn

om, na opname en/of wonen in een beschermende woonvorm, de stap naar meer zelfstandigheid te maken, terecht in een woonomgeving met een lage sociaal-economische status. Ook voor hen lijkt de kwaliteit van de woning minder te worden naarmate hun zelfstandigheid toeneemt. De staat van de woning zelf maakt niet zoveel uit (men knapt met plezier zelf zo goed mogelijk op), maar de buurt waarin men woont, blijkt dat wel te doen. Vooral het gegeven dat er veel allochtonen wonen, blijkt bezwaarlijk gevonden te worden, alleen al vanwege de communicatieproblemen. Anderen klagen over overlast van drugsdealers, waardoor zij zich in de buurt niet veilig voelen.

Ik ben komen kijken maar niets was in orde (...). Het was één grote troep, (...) als ik een hond had, zou ik hem er niet inzetten.

(man, 63 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Ja, want er wonen hier veel drugsdealers en je ziet veel mensen komen en gaan en 't zijn niet altijd zo'n frisse personen; ik zou ze niet graag tegenkomen.

(vrouw, 41 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Naar een andere buurt verhuizen zit er echter niet in; de huren elders zijn te hoog en men gebruikt het geld liever ergens anders voor.

Al met al lijken de respondenten tevreden tot zeer tevreden met hun huidige woon-situatie. Ze zijn hierover vrijwel allemaal meer te spreken dan over de huisvestings-situatie die hieraan voorafging, wat natuurlijk ook samenhangt met het feit dat hun problemen toen groter waren.

[Zoals je nu woont, is dat ook zoals je zou willen wonen?]

Ja, absoluut. Ik vind het nog steeds geweldig hier te wonen, ja, dit is veel prettiger. Ik heb in deze woning minder last van downs, ik heb veel meer ups en ben veel energieker.

(vrouw, 53 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Ja, hier vind ik het veel prettiger wonen. Want daar zit je meer met zieke mensen (...).

(vrouw, 50 jaar, woont in voorziening voor beschermd wonen)

Dat het negatieve oordeel over de vorige woonsituatie sterk samenhangt met de nare ervaringen met de eigen gezondheid, kan ook afgeleid worden uit het pleidooi voor het behoud van voorzieningen voor beschermd wonen of klinische behandeling. De respondenten zijn voor zichzelf blij er weg te zijn, maar vinden wel dat het aanbod voorziet in een behoefte.

Het is belangrijk dat er zulke instellingen zijn zoals dit. Voor mensen die om een of andere reden hulp nodig hebben. Mensen hebben ook vanuit deze situatie weer een kans nodig om weer zelfstandigheid te gaan wonen. De een heeft een langere tijd nodig dan de ander. (vrouw, 31 jaar, woont in voorziening voor beschermd wonen)

Ik wil wel vertellen, ik ben opgenomen (...). Toen was ik nog niet in staat om op mezelf te gaan, toen ben ik naar een beschermde woonvorm gegaan. En vanaf de beschermde woonvorm weer op mezelf. (...) ik heb er geen spijt van. Als ik een stuk had gemist, was het niet zo geweest als ik nu leef. (vrouw, woont met begeleiding zelfstandig)

Begeleiding

Alle respondenten krijgen een of andere vorm van begeleiding. Het intensiefst is deze natuurlijk in de beschermende woonvormen, waar, enigszins afhankelijk van de instelling, een begeleider onder kantoortijden aanwezig of bereikbaar is. De intensiteit van de begeleiding bij het zelfstandig wonen varieert en is in aard en frequentie afhankelijk van de hulpbehoefte van de betrokkenen.

Ook in de maatschappelijke opvang kan men begeleid zelfstandig wonen of woonondersteunende begeleiding krijgen. In het aanbod worden verschillende accenten gelegd; soms kan de cliënt in de eigen woning blijven wonen, soms verhuist hij of zij na opname hiervoor naar een door de instelling aangekochte of gehuurde woning.

Iedereen krijgt begeleiding in verband met de psychiatrische problematiek, maar ontvangt daarnaast soms hulp bij de huishoudvoering, bij het koken, schoonmaken en op orde houden van het appartement. Een deel van de respondenten krijgt bij deze activiteiten alleen hulp van de begeleiders van de instellingen, een ander deel krijgt ook hulp van de leden van het sociale netwerk (zie ook § 5.2.4.). Toch noemen de respondenten hulp bij de huishoudvoering in strikte zin weinig. Deze uitkomst is in overeenstemming met die uit eerder onderzoek onder leden van het sociale netwerk van chronisch psychiatrische patiënten. Daaruit kwam naar voren dat (ex-)patiënten die zelfstandig wonen, niet of nauwelijks hulp bij de huishoudvoering of persoonlijke verzorging nodig hebben (Kwekkeboom 2001).

De begeleiding kan ook inhouden dat er geholpen wordt bij het financiële beheer (zie ook § 5.2.3), het maken van afspraken met instanties of (andere) hulpverleners of het vinden van dagbesteding (zie ook § 5.2.2). Uit de gesprekken blijkt dat de betrokkenheid van de begeleider bij zoveel facetten van het dagelijkse bestaan er soms ook toe leidt dat deze tot de 'belangrijke' personen wordt gerekend (zie ook § 5.2.7).

Uit vrijwel alle gesprekken is naar voren gekomen dat niet in een instelling wonen vooral het hebben van een eigen ruimte en de mogelijkheid om in ieder geval een deel van de dag de vrijheid te hebben om zelf te bepalen wat te doen het belangrijkste zijn. Dat die eigen ruimte soms in een omgeving staat die minder aantrekkelijk is lijkt daaraan ondergeschikt te zijn. Hoe belangrijk het gevoel van vrijheid is blijkt ook

uit het feit dat de inperking ervan het vaakst genoemd werd als negatief aspect van zowel de vorige als de huidige woonsituatie.

5.2.2 Onderwijs, werk, dagbesteding

Van de 22 respondenten hebben er zes een lbo- of vbo-opleiding, vijf een mbo- en zes een hbo-opleiding afgemaakt. Daarnaast heeft er een na de mavo nog een aanvullende beroepsgerichte cursus gevolgd, hebben er twee de havo afgemaakt, is er een halverwege het vwo en een halverwege een universitaire opleiding gestopt. Het behaalde onderwijsniveau binnen de onderzoeksgroep lijkt daarmee – voorzover vergelijkingen mogelijk zijn – niet sterk af te wijken van dat van de Nederlandse bevolking en hoger te liggen dan dat van een representatieve steekproef uit de populatie chronische psychiatrische patiënten (Nieuwenhuizen 1998).

Bij een deel van de respondenten ontstonden de problemen tijdens of kort na hun studie, zodat ze niet of nauwelijks werkervaring hebben kunnen opdoen.

*Ja, ik studeerde helpende en door de toestand kon ik mijn studie halverwege het jaar niet meer verder zetten (...) want toen ben ik opgenomen (...).
(vrouw, 22 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)*

*Ik heb van 1968-1976 medicijnen gestudeerd, tot zich in mijn laatste jaar schizofrenie openbaarde. (...) ik kwam in een psychose en werd opgenomen.
(man, 54 jaar, woont in voorziening voor beschermd wonen)*

Bij anderen openbaarden de problemen zich pas later, niet zelden doordat op het werk of in het privé-leven de zaken niet goed liepen.

*[Tijdens de opname bleek dat de respondent niet meer in zijn oude beroep als ober aan de slag zou kunnen.]
Ik ging de ziekte wet in. In eerste instantie dacht ik dat ik snel terug kon komen (...). Maar tijdens de behandeling kwam ik erachter dat het werk heeft meegeholpen om mij in deze situatie te krijgen. Het enige dat ik deed, was werken, het café in en slapen.
(man, 41 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)*

*Ik was 23 toen mijn moeder stierf en toen liet mijn familie mij in de steek en toen moest ik worden opgenomen en ben ik mijn baan verloren en ziek geworden.
(vrouw, 50 jaar, woont in voorziening voor beschermd wonen)*

Het ontstaan van de psychiatrische problemen betekende voor vrijwel alle respondenten een einde aan het betaalde werk. Slechts één van hen had een reguliere baan. Drie werkten een aantal dagdelen per week via de sociale werkvoorziening, een ander had op freelancebasis voor halve dagen werk gevonden bij een garage en een vijfde verdiende wat bij met twee krantenwijken. De onderzoeksgroep bevestigt het

inmiddels bekende beeld van de chronisch psychiatrische patiënt die niet of nauwelijks aan het arbeidsproces deelneemt (Van Nieuwenhuizen 1998; Van Hoof et al. 2000; Van Hoof et al. 2004)

Het hebben of krijgen van betaald werk was niet voor iedereen even belangrijk. De eigen problemen, de lichamelijke gevolgen van het medicijngebruik of de frustrerende ervaringen in het werk zelf waren voor hen voldoende reden om van het zoeken van betaald werk af te zien. Een enkeling had het ook veel te druk met vrijwilligerswerk en eigen hobby's om er nog een baan 'naast' te kunnen hebben:

Ik heb vier vrijwilligersbaantjes (...). Dit is allemaal net te behappen, want ik heb ook nog drie hobby's. Ik zou niet anders willen, geen betaald werk, want dat kan ik niet aan.
(vrouw, 38 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Nee, ik heb geen werk, ik zoek er ook niet naar. Ik zoek geen betaalde baan meer want dat is te moeilijk, te zwaar voor mij (...). Nee, ik zou nu nog geen vrijwilligerswerk willen doen, mijn eerste opzet is terug te beginnen met schilderen en tekenen en dan zien we wel.
(man, 40 jaar, woont met begeleiding zelfstandig).

Anderen hadden de ervaring dat het voor (ex-)psychiatrische patiënten erg moeilijk is om überhaupt aan het werk te komen en bevestigen daarmee de uitkomsten van recent en minder recent onderzoek dat de arbeidsmarkt slecht toegankelijk is voor mensen met psychiatrische problemen (Beenackers en Henkelman 1999; Van Petersen et al. 2004; Oudenampsen en De Gruijter 2005).

Vond ik maar een baan! Maar de maatschappij keert gewoon de rug naar je toe. Ik zou toch gemakkelijk een paar uurtjes kunnen werken, maar de meeste bedrijven nemen je niet aan voor enkele uren, dat is veel te duur.
(vrouw, 40 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Laagdrempelig werk (...) waar ze mensen uit de GGZ willen. Want als je je bijvoorbeeld bij de supermarkt aanmeldt, word je afgewezen.
(man, 26 jaar, woont in voorziening voor beschermd wonen)

Sommige respondenten zien het vrijwilligerswerk als een mogelijkheid om aan het werk te komen, de afgebroken opleiding opnieuw aan te vatten en zo alsnog het oorspronkelijke doel te bereiken.

Ik was het op een gegeven moment zo zat om binnen te zitten. Ik ben naar de vrijwilligersbank gegaan en heb gevraagd of er iets was dat bij mijn studie paste (...). Als ik een jaar lang vrijwilliger ben, heb ik als eerste het recht om intern te solliciteren. Dat is mijn doel (...).
(vrouw, 37 jaar, woont in voorziening voor beschermd wonen)

*Ja, ik werk als vrijwilliger in een basisschool (...). Ik doe daar overblijven, toezicht houden op de kinderen, buitenspelen en op vrijdag crea-begeleiding in groep 7/8. (...) ja, creatief bezig zijn heb ik mijn vakkenpakket op school gehad. Ik hoop op een halftijdse baan.
(vrouw, 22 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)*

Niet iedereen die werk heeft, is er ook even blij mee. Dit geldt vooral voor degenen die via de sociale werkvoorziening aan de slag zijn gekomen. Zij vinden niet of nauwelijks aansluiting bij de collega's en vinden het werk niet zelden geestdodend of beneden hun niveau. Het werk helpt wel om de dag te structureren, mensen tegen te komen en, niet onbelangrijk, aanvullende inkomsten te genereren. Het lijkt er echter op dat het vrijwilligerswerk in het algemeen als bevredigender wordt ervaren.

*Dat is betaald werk, maar ik doe het vooral om structuur in mijn dag te hebben. En om ergens bij te horen en het gevoel dat ik meetel en onder de mensen ben. (...) het is behoorlijk vermoeiend, ook de lichamelijke inspanning (...).
(man, 26 jaar, woont in voorziening voor beschermd wonen)*

*Omdat het werk bij de wvs niet leuk is, het is te simpel. Ik hoef alleen kopjes in te pakken. Geld is ook belangrijk maar ik vind ook andere dingen belangrijk.
(vrouw, woont met begeleiding zelfstandig)*

*Toen [vroeger] was ik bijna nooit thuis, ik werkte altijd. Het vrijwilligerswerk geeft veel meer voldoening. Ik kan heel veel geven, merk ik, maar ik krijg er ook zoveel voor terug.
(vrouw, 37 jaar, woont in voorziening voor beschermd wonen)*

Naast de betaalde arbeid of het vrijwilligerswerk is er nog het dagbestedingsaanbod van de instelling. Daarbij gaat het om redelijk gestructureerde activiteiten bij bijvoorbeeld een keramisch atelier of een werkplaats waar gebruikt gereedschap wordt opgeknapt en voor hergebruik in de derde wereld geschikt wordt gemaakt. De respondenten die van dit aanbod gebruik maken, noemen dit vrijwilligerswerk en klagen er vrijwel allen over dat ze voor hun werk geen vergoeding krijgen.

In de diverse dagactiviteitencentra kan men eveneens terecht voor cursussen, die veelal op het terrein van handvaardigheid liggen. Ook worden er vaak computercursussen aangeboden. Opvallend genoeg zijn het vooral respondenten die al allerlei activiteiten ondernemen, die aan dergelijke cursussen deelnemen. Voor hen is het dagactiviteitencentrum dus niet dé bron voor sociale contacten, zoals het voor respondenten in ander onderzoek wel blijkt te zijn (Van Hoof et al. 2000), maar gewoon een andere gelegenheid om mensen te ontmoeten.

Diegenen in dit onderzoek die noch betaald noch onbetaald werk doen, blijken vaak ook geen behoefte te hebben aan een bezoek aan het dagactiviteitencentrum. Zij voelen zich daarvoor te moe of hebben het zo druk met hun eigen hobby's, dat ze er niet aan toe komen of er geen zin in hebben.

Werk, of het nu betaald of onbetaald is, wordt niet zelden aangeprezen als een mogelijkheid om in contact te komen met andere mensen, het netwerk uit te breiden, enzovoort. Uit de interviews komt naar voren dat dit lang niet bij iedereen dit resultaat oplevert. Privé-contacten met collegae worden niet altijd op prijs gesteld; men voelt zich er niet bij thuis of houdt het privé-leven (en de ziektegeschiedenis) liever geheim. Daar staat tegenover dat voor een ander het werk en het vrijwilligerswerk zoveel contacten opleveren, dat zijn leven daar rijk mee gevuld is.

[Mensen die je op je werk tegenkomt, hoe is het contact daarmee?]

Bepaalde mensen zouden mijn vrienden kunnen worden. (...) En een bepaald gedeelte van mijn werk heeft een te laag niveau, vind ik. Daar zou ik wel op mijn werk vriendschappelijk mee omgaan maar niet daarbuiten.

(vrouw, woont met begeleiding zelfstandig)

Ze weten totaal niet dat ik hier woon, want het voelt toch als een stempel. Dan gaan ze anders naar me kijken.

(vrouw, 37 jaar, woont in voorziening voor beschermd wonen)

Verschrikkelijk veel contacten. Ik ken ook heel veel mensen. Ik mag niet over de straat lopen of ik word toegeroepen. Allemaal klanten die mij in de garage hebben leren kennen.

En over het vrijwilligerswerk:

Daar heb ik zoveel plezier in, ik vind dat zulk mooi werk, mensen zijn blij, ik ben blij. Na de dienst drinken we met de mensen die willen blijven, koffie. Eenmaal per jaar krijgen wij voor Kerst een kerkdiner als vrijwilliger aangeboden. Dat is zo gezellig.

(man, 63 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

De respondenten die zeggen bezigheden te hebben, blijken daar in het algemeen redelijk tevreden over. Het betaalde werk is dan wel niet altijd wat ze willen, maar het levert wat op (beloning, structuur). Het vrijwilligerswerk lijkt de meesten meer voldoening te geven; een enkeling klaagt over het ontbreken van een vergoeding of beloning, maar de meerderheid ziet in dit werk de mogelijkheid zich te ontplooiën of ambities alsnog te verwezenlijken.

De mensen die helemaal geen gestructureerde dagactiviteiten hebben, zitten hier niet vreselijk over in. Men is er nog niet aan toe, gaat liever zijn eigen gang of wordt zo beziggehouden door de eigen psychiatrische of lichamelijke problematiek dat het ontbreken van activiteiten niet als een gemis wordt beschouwd.

Al met al lijkt in deze onderzoeksgroep de behoefte aan betaalde arbeid of zogenoemde zinvolle dagbesteding minder groot te zijn dan veelal wordt aangenomen. De mensen willen vooral hun gang kunnen gaan en passen hun bezigheden aan aan de grenzen die zij zich door hun problemen gesteld voelen.

5.2.3 Financiën

De meerderheid van de respondenten heeft geen betaald werk en is dus voor de inkomsten geheel afhankelijk van een uitkering. Afhankelijk van het arbeidsverleden gaat het om een WAO-, WAOJONG- of bijstandsuitkering. Andere inkomstenbronnen die in de gesprekken zijn genoemd, zijn: salaris, al of niet aangevuld met een uitkering, opbrengsten van de verkoop van de woning, erfenis en alimentatie. Een enkeling krijgt soms wat financiële hulp van de familie of een onkostenvergoeding via het vrijwilligerswerk.

Van dit geld moeten degenen die zelfstandig wonen, naast de dagelijkse behoeften ook de huur en bijkomende woonlasten betalen. Degenen die in een beschermende woonvorm wonen, vallen nu nog onder het AWBZ-regime, waarin de huisvestingskosten via de instelling worden verrekend. In het kader van het streven naar zelfstandigheid kiezen instellingen soms voor de constructie dat zij de woning huren en deze of delen ervan vervolgens aan de bewoners doorverhuren.

8 van de 22 respondenten hadden hun financiën in handen gelegd van een bewindvoerder; zeker 4 van hen hadden dat moeten doen vanwege betalingsachterstanden.

Vrijwel niemand had dus veel te besteden. Toch werd er naar verhouding weinig geklaagd; men had nu eenmaal geleerd met weinig geld om te gaan en een enkeling vond zelfs dat hij het prima voor elkaar had.

Ik heb een groot deel van mijn leven moeten omgaan met een uitkering. Ik heb een aantal dingen meegekregen van mijn ouders, en dat is dat ik met geld kan omgaan (...). Ik weet wat het is weinig geld te hebben en ik heb geleerd er dan ook alles uit te halen.

(man, 40 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Ik red het makkelijk met 50 euro in de week. Ik ga ook twee keer in de week naar het buurthuis. Ik koop ook wel eens wat lekkers en verzorg mijn vogel. Ik ben tevreden hoor.

(vrouw, 37 jaar, woont in voorziening voor beschermend wonen)

[Red je het financieel hier naar behoren?]

Ja. Ik besef heel goed dat voor veel andere mensen met een bijstandsuitkering het een groot probleem kan zijn, maar (...) heb ik toch een goed leven, ik kan mij alles permitteren.

(man, 63 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Men 'mag dan niet mopperen', in het dagelijks leven blijkt de geringe financiële arm-slag toch een bezwaar te zijn. Vakanties, bioscoopbezoek en zelfs het kopje koffie op een terras zijn voor een groot deel van de respondenten onbereikbaar. Dat mag dan voor sommigen geen probleem zijn, voor anderen vormen hun beperkte financiële mogelijkheden een belemmering om meer aan de samenleving deel te nemen.

Ik ga hier naar het buurthuis. (...) Dus daar ga ik meestal wat drinken (...). Het is heel gezellig. Dan geeft die een rondje en dan die een rondje. Als het bij mij mogelijk is, dan geef ik er een terug. Ze hebben altijd zoiets 'als het kan hoor'. Ze weten dat ik het financieel wat minder heb. Koffie is 75 cent, dus dat valt wel mee.

[Ze gaat verder niet uit, naar de bioscoop of het theater.]

Nee, daar ga ik niet heen. Vroeger deed ik dat wel, maar nu vind ik dat te duur.

(vrouw, 37 jaar, woont in voorziening voor beschermd wonen)

Maar het is wel erg weinig, wat ik per week te besteden heb. Anders zou ik een leuke natuurscursus of een leesgroep kunnen doen. En ook zoiets als van het sociaal-cultureel fonds, iets met korting, moet je toch aan bijbetalen en dat is al te veel.

(vrouw, 51 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Ik kan ook niet eens rustig een terrasje doen of een pannenkoek eten, want dan denk ik, mijn zoon verjaart binnenkort en dan wil ik ook nog een cadeautje kunnen kopen. (...) Dit jaar gaan ze weer op reis, maar ik weet niet of ik geld genoeg heb om mee te gaan.

(vrouw, 41 jaar, woont met begeleiding zelfstandig).

De respondenten hebben dus in meerderheid moeten leren met weinig geld rond te komen. Hun inkomen, of dit nu afkomstig is uit een uitkering of een, vaak relatief laag, betaalde baan, gaat voor het grootste deel op aan uitgaven voor voeding, kleding, genotsmiddelen en bij degenen die zelfstandig wonen, woonlasten. Geld voor uitgaan, vakantie of deelname aan het verenigingsleven is er meestal niet. Sommigen ervaren dit echt als een belemmering, maar de meesten accepteren het als een gegeven en zoeken oplossingen die geen of heel weinig geld kosten. De ontevredenheid met de financiële mogelijkheden is in deze onderzoeksgroep dan ook minder groot dan uit andere onderzoeken onder mensen met psychiatrische problemen naar voren komt (vgl. Pandora 2000).⁵

5.2.4 Sociaal netwerk

De extramuralisering van de zorg voor mensen met langdurige psychiatrische problemen heeft van het begin af aan grote gevolgen gehad voor het sociale netwerk van de betrokkenen. Een directe consequentie van het thuis blijven of gaan wonen is immers dat de andere bewoners van dit 'thuis' en de directe omgeving meer en vaker werden geconfronteerd met de psychiatrische problematiek en de daaruit voortvloeiende hulpvraag.

Onderzoek onder de familieleden en vrienden heeft geleerd dat zij zich hierdoor niet zelden zwaar belast voelen en zelf ook met problemen te kampen krijgen (zie o.m. Schene 1986; Schene en Van Wijngaarden 1994; Van Wijngaarden 2003) Desondanks is het draagvlak voor de extramuralisering of vermaatschappelijking in de geestelijke gezondheidszorg onder familieleden en vrienden redelijk groot: een ruime meerderheid steunt het streven naar het behoud of herstel van de zelfstandige levenssituatie. Dit wil niet zeggen dat deze familieleden en vrienden het ook vanzelf-

sprekend vinden dat zij dan een deel van de zorg over gaan nemen (Kwekkeboom 2001). Het draagvlak onder de buurt- en wijkbewoners, die feitelijk eveneens tot het sociale netwerk worden gerekend, lijkt minder breed: men wil wel hulp en ondersteuning bieden, maar alleen onder voorwaarden en bij voorkeur aan mensen die men al kent (GGZ 2000; Kwekkeboom 2001).

In het vermaatschappelijkingsproces wordt echter, zoals beschreven in hoofdstuk 2, een steeds grotere rol toegekend aan het sociale netwerk van de mensen met beperkingen. Bij de introductie van het begrip vermaatschappelijking werden (meer) contacten met de 'gewone' samenleving beschreven als aanzet tot een betere integratie en een grotere acceptatie (TK 1983/1984). In de plannen voor de nieuwe WMO worden de directe en de indirecte sociale omgeving niet alleen verantwoordelijk gemaakt voor de eerste opvang en begeleiding, maar ook voor de betrekkelijk langdurende en intensieve zorg (TK 2004/2005b). Het sociale netwerk moet niet alleen een bron van bemoediging en steun zijn, maar ook een reservoir voor hulp bij de huishoudvoering en persoonlijke verzorging.

Dit is alleen mogelijk als de mensen om wie het gaat, daadwerkelijk over een netwerk beschikken en in staat zijn dit te onderhouden en zo nodig uit te breiden. Uit divers onderzoek blijkt echter dat hun netwerk veelal klein is, kleiner dan gemiddeld, en dat het aangaan en onderhouden van sociale contacten voor hen moeilijk is. Mensen met langdurige en ernstige psychische stoornissen wonen relatief vaak alleen, een klein deel woont samen met een partner of anderen (Michon et al. 2003). Onderzoek onder daklozen laat een vergelijkbaar resultaat zien, ook zij zijn merendeels ongehuwd, gescheiden of verweduwd (Bransen et al. 2002; Wolf et al. 2002).

De sociale contacten zijn gering en beperken zich tot de partner en/of kinderen (indien aanwezig) en familieleden (Baars 1994; Michon et al. 2003; Kwekkeboom 2001). Een derde van de ondervraagden uit het onderzoek van Kwekkeboom had in de vier weken voor het onderzoek met vijf personen of minder contact gehad. Omdat contact met anderen niet eenvoudig is, is dat met professionals vaak van grote betekenis, zo blijkt uit twintig interviews met mensen met psychiatrische of verstandelijke problemen (Beeftink et al. 2005). Hulpverleners zijn dikwijls begripvol en contact met hen is veilig.

Uit internationaal onderzoek is bekend dat de sociale netwerken van mensen met psychiatrische problemen de helft tot een kwart van de omvang hebben van die van niet-cliënten van de psychiatrie (in: Gaal en Van Weeghel 2000). Bovendien blijken mensen met schizofrenie ook nog minder tevreden te zijn over hun contacten dan mensen met een stemmingsstoornis of mensen zonder psychisch probleem.

Huisgenoten

De stap naar een zelfstandige woonvorm is voor mensen met psychiatrische problemen dan ook niet altijd even gemakkelijk. Het nadeel van het wonen in een voorziening voor beschermd wonen of een sociaal pension mag dan zijn dat er rekening moet worden gehouden met anderen, maar er is wel altijd contact met huisgenoten.

Ja aanspraak, er is altijd iemand waar je even tegen kan kletsen. En hier doe ik de deur open (...) dan ben ik alleen (...). Maar er is niemand waar ik tegenaan kan praten. Dat mis ik wel eens, maar ik zou niet meer terug willen.

(vrouw, woont met begeleiding zelfstandig)

Ik vind het zeker prettiger om nu meer privacy te hebben. Van de andere kant, daar zit je gewoon tussen veel mensen in een pand (...). Wanneer je in de gemeenschappelijke woonruimte komt, dan zit er altijd wel iemand om een praatje mee te maken. Wat ik het meeste mis, is een bak koffie en een praatje maken. Dat heb ik zeker in het begin gemist.

(man, 41 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Gezelschap van huisgenoten kan dus prettig zijn, maar dan wel onder voorwaarden. En niet iedereen zit erop te wachten.

Je hebt meer gesprekstof dan wanneer je alleen in een flat zit, natuurlijk. Maar ja, het moet wel klikken. Dat moet je ook maar afwachten..

(vrouw, 37 jaar, woont in voorziening voor beschermd wonen)

Ik heb heel vaak goede zin. Als ik alleen ben vooral, als iedereen weer de deur uit is. Op mijn eentje, heerlijk!

(vrouw, 51 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Niet iedereen is dus even gesteld op (menselijk) gezelschap. Sommigen proberen het gemis aan menselijke contacten te verzachten door een huisdier te nemen, anderen geven zelfs de voorkeur aan dieren boven mensen. Minstens acht van de respondenten uit de onderzoeksgroep maakten melding van een of meer dierlijke huisgenoten: vogels, konijnen, honden, katten. Deze blijken soms een belangrijke rol te spelen in het kunnen omgaan met problemen en zelfs een reden te zijn om in leven te blijven.

(...) dan ga ik zitten malen, daar ben ik heel gevoelig voor. Dan ga ik afleiding zoeken, muziek luisteren, de poes vertroetelen (...).

(vrouw, 38 jaar, woont in sociaal pension)

M'n hondje en m'n ouders zijn de belangrijkste reden waarvoor ik nog leef.

(vrouw, 40 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Ik hoef nergens de deur voor uit (...), de katten zijn mijn hobby.

(vrouw, 51 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Partnerrelaties

Uit de beschrijving van de onderzoeksgroep is gebleken dat het merendeel van de respondenten op het moment van onderzoek geen (vaste) partnerrelatie (meer) had en alleen woonde. Zij willen er wel graag een hebben. Deze behoefte wordt door de

mannen in de groep vaker uitgesproken dan door de vrouwen en de redenen lijken ook te verschillen:

Ik kan het wel eerlijk zeggen, ik zou heel graag een relatie willen. Vanwege de intimiteit.
(man, 26 jaar, woont in voorziening voor beschermd wonen)

Ik zie slecht vanwege oogoperaties. Daarom kan ik niet alleen reizen. Ik wil een vriendin en weer reizen.
(man, 54 jaar, woont in een voorziening voor beschermd wonen)

Waar ik wel behoefte aan heb, is iemand om mee te praten. Daar heb ik wel behoefte aan. Met mijn oudste zoon kan ik leuk praten (...). Met een paar vriendinnen ook wel, maar dan mis ik toch wel een partner.
(vrouw, 51 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Sommige respondenten (vooral mannen) ervaren knelpunten in het aangaan van intieme relaties. Negatieve ervaringen in het verleden spelen hierbij een rol. Zo heeft een respondent gereageerd op een date via een bureau. Daar leek een relatie uit voort te komen, maar na twee jaar bleek de vrouw niet genoeg geïnteresseerd in een langdurige relatie met hem om daarvoor te verhuizen. Een andere respondent zou graag een partner willen hebben, maar ontbeert volgens eigen zeggen de sociale vaardigheden om dit te bereiken.

Een vriendin, dat zou mooi zijn. Maar ik kan niet zomaar met de eerste de beste aanpakken. Ik kan niet het café ingaan en daar een leuke vriendin opdoen. Een keer heb ik dat wel gedaan en heb ik de deksel op mijn neus gehad. Een relatiebemiddelingsbureau, nee dat is toch niet mijn manier (...) maar aan de andere kant, hoe ga je het dan aanpakken?
(man, 41 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Het verlangen naar een partner impliceert niet onmiddellijk dat men ook met deze het huis zou willen gaan delen. Er zijn respondenten die duidelijk geen behoefte hebben om samen te wonen, een ander heeft die wens wel.

Ik heb twee keer ervaring gehad met het aanknopen van relaties en dat gaat behoorlijk moeilijk, ik heb een behoorlijke bindingsangst maar ook dat gaat steeds makkelijker. Ik sluit niet uit dat ik ooit wel eens wil gaan samenwonen, al voel ik veel meer voor deze woonvorm in combinatie met een goede LAT-relatie.
(man, 40 jaar, woont in een voorziening voor woonondersteunde zorg)

Ik vind het nu prettig en dat heb ik eigenlijk in de rest van mijn voorgaande leven nooit zo gehad. Ook daarvoor toen ik nog een gezin had, dan is het nooit zo goed geweest als nu (...). Ik denk niet dat ik ooit nog eens met iemand samen zou kunnen of willen wonen of leven. Het is voor mij heel belangrijk mijn eigen doen en laten te bepalen.
(vrouw, 53 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Ik zou zo graag iemand in de flat erbij willen hebben. Iemand met wie ik samenwoon. Niet meer alleen.

(man, 28 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Familie

Opvang, steun of (gebruikelijke) zorg door huisgenoten zit er voor de meeste respondenten dus niet in. Een flink deel van hen, 12 van de 22, kan hiervoor ook geen beroep (meer) doen op familieleden, omdat zij geen contact meer met hen hebben. Soms was dat een rechtstreeks gevolg van de aandoening, omdat de familie hierom de contacten verbrak, soms werden de problemen juist in verband gebracht met familieproblemen en meden betrokkenen zelf daarom ieder contact. En soms is het contact gewoon niet goed.

Met mijn familie heb ik helemaal geen contact meer. Nee, daar heb ik echt geen contact meer mee sinds ik ziek ben geworden.

(vrouw, 50 jaar, woont in voorziening voor beschermd wonen)

(...) niet meer met mijn ouders. Het contact is verbroken omdat er heel wat gebeurd is.

(vrouw, 21 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Ik ga niet zo graag naar mijn ouders toe omdat het niet klikt met mijn ouders. Zou dat nou beter boteren, dan zou ik er ook meer naartoe gaan.

(vrouw, 41 jaar, woont in sociaal pension)

Voor de overige tien lijken de familiebanden juist heel veel waard. Voor een paar vrouwen zijn zij zelfs de enige bron van contacten met anderen buiten de hulpverlening.

De frequentie van de contacten zegt nog niets over de intensiteit of betekenis. Een aantal onderhoudt heel intensief contact met de familieleden en krijgt veel hulp van hen, anderen zien ze voornamelijk bij verjaardagsfeestjes of doen andere 'leuke dingen' met hen, en weer anderen zien hun familieleden bijna nooit, maar weten wel dat ze in geval van nood bij hen terecht kunnen.

Mijn moeder zie ik heel vaak, en we hebben veel telefonisch contact, ik zie haar elke week, ik ga naar haar, ze komt ook hier.

(man, 26 jaar, woont in voorziening voor beschermd wonen)

We [respondent en broer] zien elkaar niet zo veel meer (...), maar dat vind ik ook niet zo belangrijk, want als we elkaar nodig hebben dan zijn we er voor elkaar (...). Hij heeft zijn eigen zaak en geen tijd. Als hem bel, dan staat hij binnen 20 minuten op de stoep.

(vrouw, woont met begeleiding zelfstandig)

De familie, ouders, kinderen, broers en zussen, zijn vooral voor de vrouwen niet zelden een grote bron van hulp. Zo helpen moeders bij schoonmaken en geven emotionele steun, broers en zussen worden genoemd bij klusactiviteiten en vaders helpen bij de administratie.

Mijn ouders zijn me alles waard. Ik heb heel goeie, goeie ouders. (...) Mijn moeder komt elke week helpen met de grote dingen; mijn moeder helpt me met de grote poets. Als ik echt aan bed gekluisterd ben, dan zegt mijn moeder: kom maar bij ons logeren (...). Het moeilijke administratieve deel, zoals belastingen, dat komt mijn vader doen.
(vrouw, 40 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Mijn moeder ondersteunt me (...) en mijn vader heeft de lamp opgehangen.
(vrouw, 38 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

In het geval van familiehelp gaat het in de meeste gevallen om het ontvangen van hulp, maar enkele respondentes gaven te kennen dat zijzelf op haar beurt ook hulp geven.

Met mijn moeder gaat het op het ogenblik niet best, dus daar moet ik heel veel tijd in steken samen met mijn zus.
(vrouw, 53 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

[Dus als ik u goed begrijp, dat kunt u terecht bij uw familie.]
Ja, en andersom ook, ze komen ook voor steun hier, ze bellen wel op. (...) dus mijn zus moet een behandeling ondergaan en nu proberen we als familie elkaar te steunen.
(vrouw, woont in voorziening voor beschermd wonen)

Het contact met familie is voor velen veranderd sinds zij ziek zijn geworden. De meerderheid omschrijft de verandering uiteindelijk als een verbetering. Was het contact tijdens de opname of op momenten dat het slecht ging, soms moeizaam, met de stap naar meer zelfstandigheid is daar vaak verandering in gekomen. Zo geven respondenten aan dat zij nu zelf meer initiatief nemen om contact met de familie te hebben en dat zij in dat contact ook meer zichzelf zijn. De houding van familieleden is eveneens veranderd; ze tonen meer respect voor de respondenten sinds de verhuizing naar de zelfstandige woonvorm. Toch is er ook teleurstelling te bemerken in de antwoorden. Die teleurstelling hangt onder andere samen met de houding van vooral broers en zussen. Ook wordt gemeld dat verwanten een drukbezet leven hebben en daarom niet op visite (kunnen) komen.

Ze [zus van respondent] zegt wel van 'ik kom jullie bezoeken' maar dat ziet ze eigenlijk toch niet zo zitten. Eigenlijk hebben ze [de familie] allemaal een beetje de neiging om het sociaal pension af te wijzen. (...) omdat ze zo'n druk leven hebben eigenlijk en ze werken allemaal en zijn allemaal gezond. Ze zitten in een andere situatie, ik kan het ze niet kwalijk nemen.'
(man, 40 jaar, woont in sociaal pension)

Mijn andere broer, dat is heel vreemd, daar had ik vroeger altijd veel contact mee maar die zie ik nauwelijks meer. Hij is altijd erg sterk gericht op zijn schoonfamilie. Met hem zou ik wel meer contact willen hebben.

(man, 41 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Vriendschappen

Het feit dat een deel van de respondenten geen of nauwelijks contact heeft met familieleden, betekent nog niet dat zij totaal geen sociaal netwerk hebben. De meeste respondenten hebben op zijn minst een goede vriend of vriendin en sommigen hebben zelfs zoveel vrienden dat ze nauwelijks aan werk of hobby toekomen. De vriendschappen blijken heel belangrijk te zijn, niet in de laatste plaats omdat ze de betrokkenen helpen bij het omgaan met hun problemen.

Ik heb een paar heel goede vriendinnen (...). Een goede vriendin heeft mij uit het diepe dal gehaald (...). Een oud-collega, daar kan ik alles tegen zeggen (...). Als dat kan, dan kan je een vriendschap opbouwen, hè.

(man, 43 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

(...) is een goede vriend van mij. Die ken ik al heel lang. Hij heeft me nooit in de steek gelaten, hij heeft mij altijd heel goed geholpen. Hij heeft geaccepteerd dat ik ziek ben.

(man, 28 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Welke band men met elkaar heeft, varieert; het kan een vriendschap van jaren zijn maar ook veel korter. De inhoud van de relatie is eveneens verschillend. De een heeft het over koffie- of verjaardagsbezoekjes, een ander benadrukt de emotionele steun die zij krijgt of de mailtjes uit het buitenland, en weer een ander houdt samen met zijn beste vriend de ledenadministratie van een vereniging bij.

En mijn beste vriendin heb ik leren kennen op de peuterspeelzaal, toen zij haar kind ernaartoe bracht en ik het mijne, samen hadden we twee van die hummeltjes (...). Nou zijn die knullen bijna 24 en wij komen nog steeds bij elkaar ja.'

(vrouw, 53 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

(...) drie vriendinnen, een schoolvriendin en een oude huisgenoot, de derde vriendin werkt in de psychiatrie. Er is wel contact, maar het is niet zo dat we de deur bij elkaar platlopen..

(vrouw, 37 jaar, woont in voorziening voor beschermd wonen)

Uit de verhalen blijkt dat sommige respondenten een heel klein vriendennetwerk hebben. Een aantal van hen, zowel mannen als vrouwen, zeggen dat zij geen vrienden hebben of hun vrienden nauwelijks zien. Een deel heeft wel contact met de familie, anderen missen zelfs dat soort contacten. Een man gaat uit met zijn moeder maar zou dat liever met vrienden doen.

Ik zou ook wel met vrienden in plaats van met mijn moeder willen, met vrienden onder elkaar, naar Ajax gaan en tv kijken. Maar het is ook wel leuk en vertrouwd met mijn moeder, dat heeft ook voordelen.

(man, 26 jaar, woont in voorziening voor beschermd wonen)

Vrienden zijn vooral van belang voor de emotionele steun en opvang, maar niet echt voor de hulp bij de dagelijkse levensverrichtingen. Er werd maar een keer melding van gemaakt dat een vriendin kwam helpen bij de afwas en dat was vooral om de betrokkene te helpen wat meer regie over haar leven te krijgen.

Niet iedereen kan alle zaken met vrienden delen. Een respondent neemt liever haar persoonlijk begeleider in vertrouwen dan haar vriendinnen.

Ik praat over serieuze dingen nog het liefst met mijn begeleidster. Mijn ene vriendin is nogal een flapuit en dus denk ik: die hoeft niet alles te weten, want wat blijft er dan tussen ons?

(vrouw, 41 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Intensief contact met anderen kan ook moeilijk zijn. Een man vertelt dat hij niet om kan gaan met 'te veel' contacten, dat zijn grote prikkels voor hem. Hij heeft daarom liever een paar goede contacten dan veel vage vrienden. Een vrouw ontmoet voldoende mensen op het activiteitscentrum. Ze 'kiest' bewust voor een goede vriendschap omdat ze meer niet aankan.

Ja, als ik wil, dan kan ik wel eens iemand uitnodigen of naar iemand toe gaan, dat gebeurt ook wel. Die mogelijkheid is er, maar ik maak er niet zo heel veel gebruik van eigenlijk.

Omdat ik het zo al druk heb eigenlijk.

(vrouw, 51 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Enkele respondenten geven toe dat zij teleurgesteld zijn en dat zij behoefte hebben aan meer vriendschappelijke contacten.

Ik heb maar heel af en toe contact, zo met verjaardagen. Dat zijn dan vrienden van vroeger van school. Ik heb daar een hele tijd geen contact mee gehad (...). Ik heb het geprobeerd en ik zou zo graag willen dat het vanuit hun komt. Nu moet de volgende stap toch weer van mij komen. Dat vind ik jammer.

(vrouw, in voorziening voor beschermd wonen)

Ik ga wel eens op bezoek bij een vriendin en ik trek veel op met mijn dochter. Ik heb best wel veel vriendinnen, maar die werken allemaal; allemaal, die hebben nergens tijd voor.

(vrouw, 51 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Sommigen hebben in hun leven vrienden verloren of afstand genomen van mensen die zij eerder als vriend zagen.

Wat ik aan vrienden en bekenden uit het verleden had, de meeste daarvan daar kan ik beter nu niet mee omgaan. Cafévrienden, in hoeverre zijn dat vrienden.
(man, 41 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Ik heb nog een paar vrienden/vriendinnen van vroeger, maar niet veel. De meesten van toen bleken niet echte vrienden te zijn (...). Liever een paar goede vrienden dan veel nepvrienden die je achter je rug zwart maken. De paar mensen van vroeger bleven toch in me geloven, ook toen het slecht ging, en zeiden niet dat ik me aanstelde, en ze me niet begrepen. Van de mensen hier heb ik altijd meer begrip gehad, ze schrikken niet van wat je hebt meegeemaakt, we steunen elkaar, we zijn meer gelijkwaardig.
(vrouw, 24 jaar, woont in voorziening van maatschappelijke opvang)

Drie respondenten zeggen dat zij het moeilijk vinden nieuwe contacten aan te gaan. Nieuwe contacten worden onder andere gevonden binnen de psychiatrie zoals met oud-huisgenoten of medeleden van een patiëntenvereniging. Anderen houden contact met vroegere hulpverleners. Een respondent gaat elke week naar een gezamenlijke huiskamer voor koffie, georganiseerd door professionals.

Nieuwe mensen heb ik vooral binnen de psychiatrie leren kennen. Weinig van buiten. Ik heb toch ook wel een psychosociale problematiek, denk ik.
(man, 26 jaar, woont in voorziening voor beschermd wonen)

Die dame en haar man zijn me altijd trouw blijven volgen (...). Dat zijn mijn beste vrienden, daar kan ik alles aan kwijt waar ik mee zit. Daarnaast heb ik nog een heleboel kennissen maar die vrienden (...), dat zijn echte vrienden.
(man, 63 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Een andere mogelijkheid om contacten te leggen zijn de door de instellingen ondernomen initiatieven om mensen bij elkaar te brengen, zoals de zogenoemde maatjesprojecten. Hierin komen vrijwilligers cliënten opzoeken om samen iets te ondernemen. Het contact tussen vrijwilliger en cliënt komt tot stand via een professional. Een variant hierop zijn de zogeheten datingbanken, waarin mensen met een psychiatrische achtergrond met elkaar in contact worden gebracht. Een aantal respondenten heeft van dit aanbod gebruikgemaakt, maar niet alle pogingen zijn even succesvol.

Ik ga nu beginnen bij het maatjesproject, daar ben ik net bij een kennismaking geweest maar dat is nog even afwachten. Ik kom eraan via mijn begeleidster (...).
(vrouw, in voorziening voor beschermd wonen)

Ik heb een poosje ingeschreven gestaan bij (...) een afsprakenbank om mensen die een zelfde interesse hebben samen iets te laten ondernemen. Een keer is er een afspraak van gekomen. Allebei zijn we met een verkeerde insteek naar de afspraak gekomen. Er zat een soort spanning tussen. Dus heb ik dat gewoon laten zitten.
(man, 41 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Sommige respondenten willen juist absoluut geen contacten met GGZ-cliënten, -vrijwilligers of -begeleiders en doen moeite om uit die sociale kring te komen.

Mijn contacten zijn in de loop van de jaren wel veranderd, ja. Sinds ik hier woon, heb ik de neiging om dat psychiatrische steeds verder weg te duwen (...). Mijn contacten zijn verplaatst naar het gezonde. Je bent het op een gegeven moment zat, weer een probleem dit, en een probleem dat, dan denk je van bekijk het maar (...).
(vrouw, 53 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Ik woonde toen in een woongroep met dertien mensen. Ik wilde wat anders, uit de GGZ-sfeer komen. Die was een beetje verstikkend. Je weet wel, van die mensen die zeggen: ik ben ziek en jij helpt mij wel. Daar wilde ik vanaf.
(vrouw, 52 jaar, woont in voorziening voor beschermd wonen)

Buren

Een goede buur is soms beter dan een verre vriend. Vooral voor de dagelijkse contacten, de alledaagse gezelligheid en indien nodig, voor de eerste opvang kan een goede verstandhouding met de buren van groot belang zijn. In het denken over de vermaatschappelijking wordt ook steeds meer waarde gehecht aan de relatie met de buurtbewoners en in de WMO wordt de buurt gezien als een van de voornaamste partners in het creëren van sociale samenhang en leefbaarheid (TK 2004/2005b). Voor 12 van de 22 respondenten in de onderzoeksgroep lijkt deze bron van gezelligheid en mogelijk opvang echter niet weggelegd, want zij zeggen weinig of geen contact met hun buren te hebben.

Over het algemeen kennen buurtgenoten elkaar wel, men groet elkaar en daar blijft het bij. Een persoon vindt het jammer dat zij zo weinig aanspraak in de buurt heeft. Een enkeling voelt zich zelfs afgewezen door de buren. Als er wel contact is, bestaat dit met name uit samen koffiedrinken. Als de buurtgenoten GGZ-cliënten zijn, lijkt er wat vaker contact tot stand te komen.

Ik heb wel contact met de naaste buren [beschermd wonen]. Verder alleen hallo op straat zeggen maar meer niet. Ja, een enkeling vraagt wel eens 'hé, hoe gaat het met je', maar die weet een beetje hoe het hier gaat. Maar de meeste mensen doen hun mond gewoon niet open.
(vrouw, in voorziening voor beschermd wonen)

Met de buren heb ik eigenlijk geen contact, haast niet. Maar dat komt omdat, ja, je ziet elkaar te weinig. Dat komt omdat je in zo'n flat zit en dan ja, ik zie mijn buurvrouw af en toe wel eens en dan zeggen we wel goedendag en zo. Maar tot meer komt het niet (...). Ik zou het prettig vinden als ik wat meer contact met ze had, maar dat zit er gewoon niet in.'
(vrouw, 53 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

De buren [beschermd wonen] komen wel de krant halen of aan de deur vragen of de leiding er is. Ik weet wie er wonen, meer niet.
(vrouw, 37 jaar, woont in voorziening voor beschermd wonen)

Niet alleen sociale vaardigheden spelen een rol bij de totstandkoming van contact tussen burens, ook de locatie van de woning is van belang, zo meldt een respondent. Iemand anders zoekt de oorzaak in zijn minder goede gezondheidstoestand waardoor hij een gesprek moeilijk aanknoopt. Weer een ander heeft geen contact omdat de burens geen Nederlands spreken. Ook wordt gezegd dat veel buurtgenoten raar aankijken tegen mensen met psychiatrische problemen en dus dat beeldvorming een rol speelt.

Het enige wat hier langs komt, zijn mensen met honden. Toen ik in het andere huis hierachter woonde, was dat anders. Die groep zit wel aan een straat vast. Daar hadden we wel contact met mensen uit de straat. (...) Maar hier is dat niet zo.

(vrouw, 37 jaar, woont in voorziening voor beschermd wonen)

Ja, ik probeer het [contact leggen] wel, maar het gaat heel moeilijk, erg moeizaam. Dat heeft ook met mijn geestelijke gesteldheid te maken. Ik ben een beetje kieskeurig in het zoeken van contact. Niet dat alles precies perfect moet zijn of zo, maar het gaat gewoon moeizaam, contacten onderhouden met de burens. Ook omdat mijn buien wisselen.

(man, 40 jaar, woont in sociaal pension)

Ik heb bijna geen contact met de mensen uit de omgeving. Niemand die goedendag zegt. Veel mensen kunnen geen gesprek met je aangaan. Omdat bijna niemand Nederlands spreekt. Ik zou als Nederlandse niet weten hoe ik met buitenlandse mensen in contact kom.

(vrouw, woont met begeleiding zelfstandig)

Ze beschouwen ons als zotten. We hebben al eens een barbecue georganiseerd vanuit het sociaal pension, maar er is toen niemand gekomen.

(vrouw, 41 jaar, woont in sociaal pension)

De overige respondenten hebben niet echt negatieve ervaringen in hun contacten met de buurt en haar bewoners, acht van hen zijn zelfs ronduit positief. Een vrouw gaat regelmatig naar het buurthuis om een kaartje te leggen en koffie te drinken. Daar komen zowel GGZ-cliënten als oudere buurtbewoners. De sfeer is er goed en bij het rondjes geven wordt rekening gehouden met de financiële mogelijkheden van de bezoekers. Een paar respondenten vertellen dat zij een beroep kunnen doen op hun burens: bij de een houdt de buurvrouw een oogje in het zeil, een ander heeft de sleutel van een respondent en weer een ander kan de burens om hulp vragen als dat nodig is. Er wordt ook hulp uitgewisseld: zo heeft een respondent op de kat van de buurvrouw gepast en een andere heeft in haar buurvrouw een vriendin gevonden. Deze respondenten hebben dan ook het gevoel dat ze door de buurt 'gewoon' worden geaccepteerd.

Als je maar spontaan bent en je goede wil laat blijken, dan gaat het wel. (...) De mensen kennen je wel, maar verder is er weinig beweging. Ik heb nog het meest contact met de burens, maar de andere drie bewoners willen gewoon geen contact aangaan.

(man, 40 jaar, woont in project voor woonondersteuning)

Die gezonde nieuwsgierigheid van mensen [uit de buurt], dat vind ik leuk. De slager vraagt altijd leuke dingen, zoals 'als het nou lekker weer is, hebben jullie dan ook een tuin om in te zitten' of 'als jullie nou boodschappen doen, wat koop je dan'. Maar dat vind ik niet erg, op die manier, dat vind ik leuk.

(vrouw, in voorziening voor beschermd wonen)

Het is een fijne buurt. Soms komen mensen wel eens over de vloer om een bakje koffie te drinken. Vorige week kreeg ik een telefoontje van mijn buurvrouw, die me een paar dagen gemist had..

(vrouw, 40 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Collegae

Werk (al of niet betaald) en andere vormen van dagbesteding kunnen, behalve het gezamenlijk uitvoeren van activiteiten, een mogelijkheid bieden om andere mensen tegen te komen. Dit is dan ook een van de redenen waarom zowel hulpverleners als cliëntenorganisaties zo hameren op een grotere deelname door mensen met psychiatrische problemen. Van alle respondenten in de onderzoeksgroep is er maar een die niet betrokken is noch wil worden bij dergelijke bezigheden. De overigen werken, doen vrijwilligerswerk, zijn actief in de kerk of in een belangenbehartigingsorganisatie of gaan samen met anderen hardlopen. Een aantal van hen geeft uitdrukkelijk aan dit (ook) te doen om nieuwe contacten op te doen.

Ik heb nu dus twee krantenwijken, in de ochtend en 's middags. (...) ik doe het vooral om structuur in mijn dag te hebben (...) en onder de mensen te zijn.

(man, 26 jaar, woont in voorziening voor beschermd wonen)

Schrijven is mijn speciale hobby (...). Ik schrijf over magie en een beetje over honger. Het werk (...) doe ik voor mijn sociale contacten.

(man, 28 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

In de praktijk blijken de diverse bezigheden niet tot gevolg te hebben dat de vrienden- of kennissenkring groter wordt. De contacten blijven beperkt tot het werk, de cursus of de krantenwijk; geen enkele respondent heeft buiten werktijd ontmoetingen met collega's, laat staan dat zij vrienden met hen worden.

Bepaalde mensen zouden mijn vrienden kunnen worden. Maar na een jaar, ik werk er nu een jaar op vier plekken, is het moeilijk om vrienden te maken. En een bepaald gedeelte van mijn werk heeft een te laag niveau, vind ik. Daar zou ik wel op mijn werk vriendschappelijk mee omgaan maar niet daarbuiten.

(vrouw, woont met begeleiding zelfstandig)

De mensen van de Vereniging [belangenbehartigingsorganisatie] zie ik alleen vier keer per jaar; ze bellen wel eens om wat te vragen.
(vrouw, 51 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Netwerktypologie

Uit de gesprekken blijkt dat nogal wat respondenten in deze onderzoeksgroep afwijken van het gangbare beeld van de psychiatrische patiënt die geen of maar een heel klein sociaal netwerk heeft. Uit de beschreven cases komt veel variatie in de netwerken naar voren. Hierna wordt getracht voor de 22 ondervraagden op basis van de leefsituatie en de contacten met verwanten, vrienden, burens en anderen een aantal typen netwerken te onderscheiden. Een vergelijkbare typologie is reeds ontwikkeld voor ouderen (Van der Meer 2004; De Boer en Schellingerhout 2004).

Het eerste cluster is dat van het beperkte netwerk. Personen die tot dit cluster horen, hebben weinig of onregelmatige sociale contacten. Het kan bijvoorbeeld iemand zijn, die alleen bezoek krijgt van zijn of haar moeder, iemand die wel contacten heeft maar via de e-mail met personen op grote afstand, iemand die zich in de steek voelt gelaten door familie en vrienden en ook geen buurtcontacten heeft. Voor deze groep is het leggen van nieuwe contacten problematisch; gebrekkige sociale vaardigheden zouden hier een rol kunnen spelen. Betrokkenen hebben vaak hobby's die zij alleen en binnenshuis kunnen beoefenen (modeltreinbaan, lezen, borduren). Het zijn vaker mannen dan vrouwen.

Het tweede cluster is dat van het familienetwerk en bestaat in dit onderzoek uit uitsluitend vrouwen. Zij hebben veel contacten met hun kinderen, ouders, broers/zussen of andere verwanten. Zij kunnen bij hun familieleden terecht, in elk geval voor praktische en emotionele steun ('We lachen en huilen als dat nodig is' of 'Ik heb heel goeie, goeie ouders'). Contacten met vriend(inn)en of burens zijn er nauwelijks en sommigen voelen zich afgewezen door de samenleving. De behoefte aan contacten buiten de familie is er wel, getuige de aanmelding van een vrouw bij een maatjesproject.

De GGZ-cliënten in het derde cluster, het vriendencluster, zijn gericht op contacten via het (vrijwilligers)werk of de hobby's, op vrienden of burens. Het kunnen contacten zijn met GGZ-cliënten (sociale werkvoorziening, vrijwilligerswerk via GGZ-instelling, wandelen met buurman in rolstoel, bezoek aan activiteitencentrum) maar ook met niet-cliënten (via kerk, krantenwijk, een 'gewone' muziek cursus of het buurthuis). Sommigen kiezen vaak bewust voor niet-cliënten. In dit cluster is het familiecontact beperkt, verloopt stroef of is alleen telefonisch; ook zijn ouders overleden. Men wil veelal met bepaalde verwanten wel meer contact. De verhouding man/vrouw is binnen dit cluster ongeveer gelijk.

Het vierde cluster kan omschreven worden als het lokale netwerk en is het meest uitgebreid. Deze mensen hebben relatief veel contacten met familieleden maar ook op het werk en/of anderszins. In dit cluster is een wederkerige hulpsituatie aangetroffen (niet alleen ontvangen maar ook geven). Ook hier is de verhouding man/vrouw gelijk.

De woonvorm lijkt niet samen te hangen met het type netwerk waarover men beschikt. De verwachting dat het zelfstandig gaan wonen de vorming van een lokaal, gevarieerd samengesteld netwerk bevordert, vindt in dit onderzoek dus geen bevestiging. Ook lijkt de hulp van familie, vrienden en burens niet samen te hangen met het type woning waarin men verblijft. Eenzaamheid komt in alle netwerktypen even vaak voor; degenen met een beperkt netwerk zijn hier wel het meest gevoelig voor.

5.2.5 Vervoer en vrijetijdsbesteding

De respondenten verplaatsen zich in meerderheid met de fiets. Twee van hen hebben de beschikking over een eigen auto, anderen doen voor een autorit een beroep op familie, vrienden of de persoonlijk begeleider. Het openbaar vervoer is voor de meesten eigenlijk te duur en wordt daarom door hen alleen gebruikt voor de betrekkelijk lange afstanden. De kosten voor het openbaar vervoer zijn voor een enkeling ook reden om maar niet te gaan werken of van baan te veranderen. Niet elke werkgever blijkt bereid te zijn de kosten voor het openbaar vervoer te vergoeden.

Ik ga op de fiets of lopend. Met de fiets ga ik naar mijn werk en naar het station lopend, en dan met de bus of met de trein (...) naar (...) mijn ouders; in de zomer ga ik daar ook wel op de fiets naartoe.

(man, 26 jaar, woont in voorziening voor beschermd wonen)

Ik doe alles op de fiets, de bus hakt erin, in het weekgeld. (...) Als de stage doorgaat, dan zou ik met de bus kunnen gaan. Maar dan moet ik wel extra busgeld krijgen.

(man, 41 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Naar de dagbesteding, mijn werk en het vrijwilligerswerk ga ik op de fiets; pas sinds vorige week hoor. Want waar ik eerst werkte, was het financieel niet haalbaar voor me. (...) toen vroegen ze: wat wil je dan? Toen zei ik: of collectief vervoer of ergens anders werken. Toen hadden ze geregeld dat ik dichterbij kon gaan werken. Eerst ging ik dus met openbaar vervoer waar ik zelf voor moest betalen: 12 euro per dag en ik krijg 25 euro per maand terug. Dat was dus niet haalbaar.

(vrouw, woont met begeleiding zelfstandig)

Voor de reis naar de dagbestedingvoorzieningen van de instelling maakt men soms ook gebruik van specifieke vervoersvoorzieningen.

Behalve het hertenpark is alles in de buurt en doe ik dat op de fiets. Naar het hertenkamp ga ik met de bus, speciaal vervoer (...) voor iedereen die er naartoe gaat. Iedereen (...) wordt dan opgehaald.

(vrouw, 38 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Ik ga met de combitaxi naar het dagactiviteitencentrum. Als je dat moet lopen (...) dan doe je daar wel een half uur over. Met de combitaxi verschilt het, want er worden meer mensen opgehaald.

(vrouw, 50 jaar, woont in voorziening voor beschermd wonen)

Opvallend genoeg – de respondenten wonen immers in een streek in Nederland waar het openbaarvervoeraanbod niet erg ruim is – worden hierover nauwelijks klachten geuit. Men kan zich blijkbaar goed redden met de fiets. Ook lijkt men er geen problemen mee te hebben om het verplaatsingsgedrag (en dus de te ondernemen activiteiten) aan te passen aan het aanbod.

Ik ga met de fiets, ik heb geen auto. Ik vind dat helemaal niet erg, want het is goed doenbaar.
(vrouw, 22 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

We kunnen wel met de trein maar als we ook hier wat kunnen gaan doen, doen we dat toch gewoon hier.

(vrouw, woont met begeleiding zelfstandig)

De vervoersmogelijkheden hebben dus wel invloed op het tijdsbestedingspatroon, maar lijken dat niet te bepalen. Wat de respondenten in hun vrije tijd doen, blijkt af te hangen van hun persoonlijke interesses, hun sociale netwerk en, vooral, hun lichamelijke en psychische conditie. Desgevraagd geven bijna alle respondenten wel een reeks van vrijetijdsactiviteiten op. Een flink deel daarvan is solitair en men hoeft er niet voor de deur uit.

Lezen en puzzelen. Dat doe ik lekker alleen en thuis. Dat is juist lekker dat je lekker in je eigen teruggetrokken kan zijn met niemand om je heen en iets voor jezelf doen. Daar heb ik echt behoefte aan.

(vrouw, 58 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Ik luister graag muziek en houd ook van breien en borduren. Ja, dat doe ik alleen. Nee, daar hoef ik nergens anders voor naartoe, daarvoor kan ik hier blijven. (...) Nee, ik zou niks anders willen hoor, ik ben tevreden zo. Ik kan ook niet meer.

(vrouw, 50 jaar, woont in voorziening voor beschermd wonen)

Een deel van de respondenten heeft genoeg aan deze vormen van vrijetijdsbesteding. De meesten van hen gaan daarnaast regelmatig bij vrienden of familie op bezoek. Hun sociale netwerk is dan wel niet zo groot maar het is wel hecht, en aan meer sociale contacten hebben zij geen behoefte.

Anderen zoeken juist naar vormen van vrijetijdsbesteding die hen meer met anderen – liefst buiten de GGZ – in aanraking brengen. Dit leidt soms tot teleurstellingen: men heeft het gevoel niet mee te mogen doen of voelt zich domweg vanwege de ziekte uitgesloten.

[Respondent participeert in een wandel- annex culturele club voor alleenstaanden. Af en toe een borrel, bezoek aan museum, café of restaurant.]

Ik woonde toen in de woongroep met dertien mensen. Ik wilde wat anders, uit de GGZ-sfeer komen. Die was een beetje verstikkend.

(vrouw, 37 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Ik heb trompet geblazen (...) ben ook in de band gekomen. (...) maar ik kreeg toen medicijnen en daardoor kon ik niet goed meer meedoen. Ik mocht alleen maar op les en niet meer in de band spelen. Dus die hebben mij een beetje gedumt.

(vrouw, woont met begeleiding zelfstandig)

Ik heb het bijvoorbeeld een jaar geprobeerd in de Country&Western-dansgroep maar ik had het gevoel dat ze me toch wat links lieten liggen.

(vrouw, in voorziening voor beschermd wonen)

Het dagbestedingaanbod van de instellingen vindt wel aftrek, maar vooral onder de respondenten die geen andere bezigheden hebben en ook niet in staat lijken die op eigen kracht te organiseren. Zij tonen zich echter niet erg enthousiast over het aanbod. Dat hebben zij gemeen met de mensen die wel, hetzij via het (vrijwilligers)werk hetzij via hun hobby's, hun dagen weten te vullen.

Ja, dat schilderen doe ik bij een dagactiviteitencentrum. Dat doe ik eens per week (...). Er zijn wel andere dingen in dat dagactiviteitencentrum maar daar doe ik niet aan mee.

(vrouw, 50 jaar, woont in voorziening voor beschermd wonen)

Vroeger was ik erg sportief (...) en dat is allemaal weggevallen door mijn ziek worden. Er zijn in de gemeenschappelijke leefruimte regelmatig activiteiten. Ik heb met bloemschikken meegedaan, maar ik heb twee linkse handen, dus daar ben ik maar mee opgehouden.

(vrouw, 41 jaar, woont in sociaal pension)

[Maak je ook gebruik van het dagbestedingaanbod van de instelling?]

Nee. Ze organiseren wel eens reisjes naar bijvoorbeeld België, naar natuurreservaten of ze gaan eens naar de dierentuin in Antwerpen, maar daar ben ik niet voor te porren.

(man, 40 jaar, woont in sociaal pension)

[Gaat u naar dagbesteding?]

Nee, helemaal niet. Ik heb zelf mijn eigen dagbesteding.

[Heeft u speciale hobby's?]

Ja, handwerken, fotografie, leuk.

(vrouw, in voorziening voor beschermde woonvorm)

Ongeacht de omvang en de aard van de onderlinge relaties blijkt een groot deel van de vrije tijd van de respondenten op te gaan aan gezamenlijke activiteiten met de

leden van hun sociale netwerk. Men gaat bij familie en vrienden op bezoek, bezoekt samen met hen een theatervoorstelling of beoefent gezamenlijk een hobby. Sommigen hebben het zo druk met het onderhouden van de informele contacten, dat ze hierdoor nauwelijks aan iets anders zeggen toe te komen.

Met mijn goede vriend (...) met wie ik ook meerijd voor het bandje, doe ik wel eens leuke dingen, bij hem thuis kletsen of een terrasje pakken. Met mijn geliefde zijn er plannen om eens naar een rommelmarkt te gaan. We pakken ook wel eens een terrasje. En ik heb een vriendin hier, die ook in het sociaal pension woont en waar ik koffie bij ga drinken.
(vrouw, 38 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Verder ga ik wel eens op bezoek bij een vriendin, en ik trek veel op met mijn dochter. (...) Mijn familie heb ik redelijk contact mee, mijn ouders wonen in de buurt. (...) Ik ga wel eens met een vriendin naar een cafeetje, niet vaak, hoor. En mijn zoon had laatst twee kaartjes voor Daniel Wayenberg. (...) Aan mijn familie en vriendinnen heb ik wel genoeg (...). Met de burens heb ik weinig contact, maar ik heb goede vrienden waar ik altijd terecht kan.
(vrouw, 51 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Ik ga met vrienden naar de bioscoop, ik ga nooit met begeleiding. Ik doe bijna alles met vrienden. (...) 40 uur vrije tijd per week erbij zou fijn zijn. Ik wil alles doen. Ik heb te weinig uren om mijn vrienden te onderhouden. Dan heb ik het gevoel dat ik die vriend moet bellen omdat die vriend onderhand denkt dat ik er niet ben of zo.
(vrouw, woont met begeleiding zelfstandig)

Ook voor de groep mensen met psychiatrische problemen lijkt het vervoersaanbod in de regio geen problemen op te leveren. De meesten maken gebruik van de fiets en voor de lange(re) afstanden van het openbaar vervoer. Terwijl het toch wat schaarse aanbod in de regio's geen probleem lijkt te zijn, is de betaalbaarheid van bus en trein dat wel. Men laat zich hierdoor niet weerhouden, maar gaat wel minder vaak en minder ver dan gewenst. Het alternatief (in de eigen stad blijven) lijkt echter geen onoverkomelijke problemen op te leveren. Waar er helemaal geen bussen rijden, kan men altijd nog gebruikmaken van het vervoersaanbod van de instelling.

De manieren om de vrije tijd te besteden zijn zo divers als de onderzoeksgroep zelf. Men zoekt bezigheden die hem of haar het best liggen; sommigen zijn het liefst alleen thuis, anderen zoeken gezelschap om samen op stap te gaan. Welk gezelschap dat is, hangt sterk samen met de samenstelling van het sociale netwerk van de betrokkenen: mensen met een sterke familieband brengen veel van hun vrije tijd door met familieleden en mensen met veel vrienden en kennissen hebben het daarmee zo druk dat ze aan andere zaken niet toekomen. Pogingen om in verenigingsverband aan activiteiten deel te nemen, lopen nogal eens op teleurstellingen uit: men voelt zich, vanwege de stoornis, niet geaccepteerd of soms zelfs uitgestoten. Het dagbestedingsaanbod van de diverse instellingen blijkt bij deze onderzoeksgroep nauwelijks weerklank te vinden.

5.2.6 Gezondheid en welbevinden

Gezondheid en gezondheidsbeleving

De respondenten in de onderzoeksgroep hebben, per definitie, te kampen met chronische psychiatrische problemen. Dat was immers een van de criteria voor deelname aan het onderzoek. Een ander criterium was dat de problematiek niet zo verstorend was dat zij hiervoor permanent moesten worden opgenomen, en dat zij niet over hun eigen leven konden nadenken en praten. Bij minstens elf van hen waren de problemen ooit echter wel zo erg geweest dat opname aan de orde was. Voor een enkele volstond opname op de psychiatrische afdeling van een algemeen ziekenhuis (in de regel gebonden aan een maximum termijn van drie maanden), anderen kwamen via de crisisopname voor langere tijd terecht op de klinische afdeling van een instelling voor geestelijke gezondheidszorg.

Bij minstens 9 van de 22 respondenten was er sprake van meervoudige problematiek: of er waren bij hen meerdere psychiatrische diagnoses gesteld of zij hadden ook te kampen (gehad) met een verslavingsstoornis. Van alle respondenten was er slechts een op het moment van het onderzoek volledig medicatievrij, de andere slikten minstens een type geneesmiddel, maar niet zelden waren er voor meerdere stoornissen ook meerdere middelen voorgeschreven.

De psychiatrische problematiek ging bij minstens acht van de respondenten gepaard met langdurige somatische gezondheidsklachten, zoals hernia, diabetes, migraine, aandoeningen aan hart en vaten. Zeven van de respondenten maakten ook melding van slaapproblemen, minstens drie van hen kregen hiervoor medicijnen. Van een deel van deze aandoeningen is niet met zekerheid vast te stellen of zij (ook) een psychosomatische achtergrond hebben. De respondenten voerden deze lichamelijke klachten wel vaak aan als verklaring voor het feit dat zij niet werkten of andere actieve vormen van tijdsbesteding uitoefenden.

Als ik mij vergelijk met wat ik vroeger allemaal deed, maar ja, dat kan ik niet doen want je was jong en gezond. Je had geen medicijnen, je had geen suiker.

(vrouw, 50 jaar, woont in voorziening voor beschermd wonen)

Het liefste zou ik weer reizen maken. Maar mijn gehoor is niet al te best.

(man, 54 jaar, woont in voorziening voor beschermd wonen)

Niet iedereen voelt zich belemmerd door zijn of haar lichamelijke klachten: een hernia mag dan zoveel pijn doen dat de betrokkene zou wensen dat zijn been kon worden afgezet, maar hij voelt zich desondanks in het algemeen wel goed. Ook de vrouw die last heeft van druk in de oogbol en regelmatig migraineaanvallen heeft, geeft te kennen (nog) geen lichamelijke beperkingen te ervaren. De vraag naar de huidige gezondheidstoestand levert dan ook voornamelijk antwoorden op die over de ervaren psychische gezondheid gaan. De meeste ondervraagden vertellen dat

hun psychiatrische problemen (moeite met concentreren, hevige angsten, dwanggedachten, e.d.) minder zijn dan in de tijd dat ze in instellingen woonden. Ze schrijven dit toe aan verbeterde medicatie en meer persoonlijke autonomie. Doordat ze met behulp van medicijnen hun aandoening beter onder controle hebben, zijn ze in staat zelfstandig te wonen.

Ik ben er veel beter toe aan vroeger. Door medicijnen kan ik veel beter van me afzetten. Vroeger bleef ik maar malen. Ik maakte van een klein probleem een enorm groot probleem. Nu ook nog wel maar dat is meer naar de achtergrond. Vroeger als ik een gesprek als dit had, moest ik altijd aan andere dingen denken, is de autodeur dicht, wat ik nog moest doen op het werk of thuis, nu kan ik me veel beter concentreren. Dat is het hele verschil.
(man, 43 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Het gevoel van autonomie, zelf kunnen bepalen wanneer en hoe dingen te doen, brengt rust en vermijdt spanning, volgens de ondervraagden.

Ik heb in deze woning minder last van downs, ik heb veel meer ups en ben veel energiekeer. Ik denk omdat ik het gevoel heb dat ik nou eindelijk eens een keer als mens functioneer en niet als patiënt (...). Nu ben ik veel zelfstandiger en volwaardig. Ik voel me gewoon veel meer mens, ja.
(vrouw, 53 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Met het zelfstandig wonen zijn de problemen nog niet definitief opgelost. De psychiatrische problematiek is dan wel niet meer zo ernstig dat opname noodzakelijk is, ze is niet definitief over en blijft het dagelijks leven beïnvloeden. Mensen zijn soms bang voor een terugval, merken dat ze niet te veel prikkels aankunnen en zeggen geneigd te zijn over van alles en nog wat te tobben. Een enkeling zegt voorzichtig te leven om een nieuwe opname te voorkomen.

Ik heb nog momenten dat ik me minder voel, maar daar wil ik me doorslaan zonder opname. Dat doe ik door bezig te blijven, echt bezig te blijven. Gewoon met kleine dingetjes beginnen, met een afwasje of zo.
(man, 40 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Het gebeurt vooral als ik stil thuis zit, als er iets gebeurd is, ga ik piekeren. Bijvoorbeeld vorige week toen mijn baas op het kantoor beloofd had terug te bellen waar ik om gevraagd had en dat niet heeft gedaan, dan ga ik zitten malen, daar ben ik heel gevoelig voor.
(vrouw, 38 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Minstens vijf respondenten gaven te kennen zich regelmatig erg moe te voelen; volgens een paar van hen was dit het gevolg van de medicijnen die zij moeten slikken. Desondanks vinden ook zij dat het hun nu beter vergaat dan enige tijd geleden. Vrijwel alle respondenten geven desgevraagd te kennen dat zij meer tevreden zijn dan vroeger. 'Gelukkig' is dan voor sommigen weer een te groot woord, maar ook zij zeggen tevreden te zijn met het leven dat ze nu leiden. Tevredenheid en geluk kennen wel hun pieken en dalen. Die hangen vaak samen met de aandoening.

Als ik het moet uitbeelden in een grafiek, dan ga ik nu omhoog. Maar vroeger heb ik ook mooie tijden gekend bij mijn ouders, ook al was er vroeger vaak ruzie.

(man, 43 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Nou, vaak misschien niet maar ik heb wel eens momenten, als ik een heel leuke dag heb en ik heb leuke activiteiten gedaan, dat ik denk 'nou het gaat goed, ik voel me gelukkig hier'.

Ja, die momenten heb ik zeker. Ik kan niet zeggen hoe vaak, het hangt van mijn stemming af en dat is erg wisselend. Zo'n gelukkig gevoel kan ik soms best een paar dagen hebben.

(vrouw, 50 jaar, woont in voorziening voor beschermd wonen)

Het zijn vooral de mensen die ooit opgenomen zijn geweest, die aangeven zich nu gelukkiger te voelen. De vergelijking met het leven in een instelling valt altijd in het voordeel van het zelfstandig wonen uit. Enkele ondervraagden geven daar expliciete redenen voor, zoals: zelf kunnen beslissen, niet voortdurend te horen krijgen wat je wel en niet mag doen, minder beperkingen en meer mogelijkheden. Ook eens de deur achter je dicht kunnen trekken en heerlijk alleen op jezelf zijn.

Ik had een heel beperkt leven. Nu doe ik wat meer verschillende dingen, ik kan meer tijd besteden aan dingen (...). Er was überhaupt niemand met wie ik kon praten over mijn hobby's.

(man, 41 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Ja, ik doe wat ik kan. Ik ben hier veel gelukkiger dan in de instelling.

(vrouw, in voorziening voor beschermd wonen)

Een andere belangrijke reden is dat hun gezondheid beter is geworden, waardoor ze ook zelfstandig zijn kunnen gaan wonen. Doordat ze minder vaak in de put zitten, minder piekeren, minder angstaanvallen hebben, voelen ze zich geestelijk gezonder en gelukkiger.

Ik ben gelukkig, jawel, de laatste tijd steeds vaker, omdat het beter gaat.

(vrouw, 51 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

De laatste drie jaar ben ik door allerlei factoren, maar met name door het afbouwen van de pillen en het groter worden van mijn sociale netwerk actiever geworden en meer gaan genieten van mijn leven. En ik denk dat ik daardoor ook veel meer opensta voor nieuwe

ideeën, in bepaalde opzichten heb ik het gevoel dat er nog zoveel mogelijkheden zijn die ik vrijelijk kan invullen.

(man, 40 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Zorg en voorzieningengebruik

In paragraaf 5.2.1 is al aan de orde gekomen dat alle respondenten professionele begeleiding ontvangen. De intensiteit van de begeleiding is verschillend en ook het aantal professionele begeleiders loopt uiteen. De contactfrequentie varieert van driemaal per week tot eens in de drie weken. De meeste ondervraagden zien hun persoonlijk begeleider wekelijks. Veel ondervraagden hebben een huishoudelijke hulp die wekelijks komt voor de grote schoonmaak. Daarnaast poetsen moeders en klussen vaders in het huis van de ondervraagden. Voor de administratie en financiën hebben velen een bewindvoerder.

De frequentie in de contacten met overige hulpverleners varieert van een halfjaarlijks tot een tweewekelijks consult bij de psycholoog of psychiater. Een enkeling vertelt een paar maal per jaar een paar dagen opgenomen te worden om 'bij te tanken'. De ex-verslaafden hebben regelmatig contact met een instelling voor verslavingszorg. Enkele ondervraagden noemen bovendien de jobcoach die hen begeleidt bij betaald werk.

Van alle hulpverleners nemen de persoonlijke begeleiders de voornaamste plaats in in het leven van de ondervraagden. In de meeste gevallen waardeert men de hulp die deze bieden, positief en wil men ze niet kwijt, ook niet als men zelfstandig zou gaan wonen. Als men zich al in negatieve zin uitlaat over de ontvangen professionele hulp, dan heeft dit betrekking op een vorige begeleider, in een vorige situatie. De klacht was dan dat de begeleiding te strikt, te betuttelend was of domweg geen oog had voor de persoonlijke behoefte van de respondent.

De onvrede over vorige begeleiders hangt mogelijk samen met de situatie waarin men met hen te maken had: een periode van opname, waarin het met de betrokkene zelf helemaal niet goed ging. Vanuit dat perspectief is het niet verwonderlijk dat men meer te spreken is over de huidige begeleiding. De ondervraagden hebben meer autonomie, er is minder bureaucratie en degenen die zelfstandig wonen, kunnen nu zelf de eigen 'huisregels' opstellen. In de instelling hadden ze last van de 'regeltjes' die door de 'leiding' werden opgesteld.

Dus ik heb voortdurend ook in conflict gelegen met de begeleiding omdat ze regels oplegden, die misschien wel goed waren voor anderen maar ik voelde mijzelf daar te goed voor. Zo van: ik kan dingen zelf regelen en jullie grijpen te veel in en dat moet je niet doen. Nu ben ik veel zelfstandiger en volwaardig.

(vrouw, 53 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Het komt voor dat de begeleider zaken uit handen neemt, die de ondervraagden zelf zouden moeten kunnen doen. Af en toe leunen ze op de begeleiders, omdat dat gemakkelijk is. Enkele personen geven aan dat ze eigenlijk in de regel te veel zorg

(bv. huishoudelijke hulp) ontvangen, al maken ze de kanttekening daarbij dat in 'slechte tijden' deze zorg wel noodzakelijk is, omdat de boel anders zou verslonzen.

Op zich ben ik blij met de hulp die ik krijg, het is wel makkelijk. Maar het is eigenlijk de bedoeling dat we dat zelf doen, zelf onder handen nemen.

(man, 40 jaar, woont in sociaal pension)

Maar er komt hier elke veertien dagen een dame om te poetsen. Je zou je misschien de vraag kunnen stellen, waarom heb je eigenlijk die dame nodig om te poetsen? Die vraag stel ik mijzelf ook wel eens, want ik zou dat prima zelf kunnen, maar die dame heb ik echt wel eens nodig want ik ben zo'n druk baasje en zo gevoelig en dat kan soms hoog oplopen.

(man, 63 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Waardering

Over de kwaliteit van de begeleiders zijn de respondenten zeer goed te spreken. Ze weten precies wat ze kunnen verwachten en kunnen met hun problemen goed bij hen terecht.

Ook kan ik dingen die ik bijvoorbeeld op het werk meemaak, aan haar vertellen. Even stoom afblazen. Ik ben zeer tevreden over haar.

(man, 39 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Zij neemt mij serieus en met haar kan over mijn angsten praten.

(man, 43 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Ze is een praatpaal en een goede basis. Als mens respecteert ze mij.

(vrouw, 52 jaar, woont in voorziening voor beschermd wonen)

Wij kunnen goed overweg met de begeleiding voorzover we die zoeken. Want het is wel zo dat we zelf de vraag stellen nu. Hiervoor was dat anders, daar kwamen ze gewoon ongevraagd naar je toe.

(man, 40 jaar, woont in sociaal pension)

Over de andere hulpverleners hebben de ondervraagden zelden een uitgesproken mening. Ze hebben er als regel weinig contact mee en over dat contact zijn ze tevreden.

Bij de psychiater kom ik ook twee keer in het jaar. Ik moet dan een recept halen voor de spuit. En dan hebben we gelijk een gesprekje over hoe het gaat. Ik heb al 25 jaar dezelfde psychiater. De psycholoog heb ik pas, een nieuwe omdat de vorige met pensioen is gegaan. Ik heb hem pas een keer gezien, het is nog wel een jong broekie, maar dat vind ik niet erg.

(vrouw, 52 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

In noodgevallen kan ik mijn behandelaar bellen. Die zie ik eens in de veertien dagen en mijn psychiater voor de medicatie eens in de maand.
(vrouw, 38 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Uit de 'objectieve' gegevens over diagnose en lichamelijke aandoeningen kan worden afgeleid dat een fors deel van de mensen in de onderzoeksgroep te kampen heeft met tamelijk ernstige psychiatrische en lichamelijke problemen.⁶ Toch zeggen ze allemaal zonder uitzondering er nu heel wat beter aan toe te zijn dan vroeger. Zij schrijven dit voor een belangrijk deel toe aan de woonsituatie en voor een niet minder belangrijk deel aan de hulpverlening en de medicatie. Het medicijngebruik heeft evenwel een keerzijde: de bijwerkingen. Opvallend veel respondenten klagen over chronische vermoeidheid. Niet iedereen laat zich daardoor weerhouden van deelname aan diverse activiteiten, maar ook voor hen is de behoefte aan (meer) slaap soms reden thuis te willen blijven en niets te willen doen.

Voor de hulp bij de problemen en voor de medicatie wendt men zich voornamelijk tot de hulpverleners in het circuit van de GGZ zelf. Hulp en begeleiding door algemene instellingen als het Algemeen Maatschappelijk Werk worden zeer zelden genoemd. Van de hulp bij de huishouding is niet duidelijk of die gegeven wordt door een medewerker van de algemene thuiszorg of van de instelling. Alleen van de huisarts staat vast dat deze van buiten komt.

De hulp die men krijgt, wordt in het algemeen zeer gewaardeerd en dat geldt voor zowel de opvang bij psychiatrische problemen als de hulp in huis als het geldbeheer. Het oordeel over specialisten als de psychiater of de psycholoog is minder uitgesproken; men ziet ze ook veel minder dan de andere hulpverleners, met wie het contact niet zelden wekelijks is.

5.2.7 Kwaliteit van leven

Ook de respondenten met psychiatrische problemen is aan het einde van het gesprek gevraagd hoe ze hun leven nu waarderen, wanneer zij zich gelukkig of ongelukkig voelen, en of, zo ja bij, wie ze hun emoties kunnen uiten. In combinatie met de door hen gegeven informatie over de diverse aspecten van hun leefsituatie is een beeld ontstaan van hun kwaliteit van leven.

Net als bij de groep mensen met een verstandelijke beperking het geval was, blijkt bij deze onderzoeksgroep de woonsituatie van grote invloed op het oordeel over het huidige leven. Bij de bespreking van de woonsituatie zelf is al aan de orde gekomen hoe belangrijk zelfstandigheid en autonomie voor de meeste respondenten zijn. Dat zij de huidige situatie zo positief waarderen, heeft natuurlijk te maken met het feit dat hun (psychische) gezondheid zoveel verbeterd is, maar uit alles blijkt dat de mogelijkheid zelfstandig beslissingen te nemen, hun eigen gang te gaan, vaak ook meer ruimte te hebben, een grote invloed heeft op hun welbevinden. Dit wil dan niet zeggen dat de problemen helemaal over zijn of dat er geen verdere hulp meer nodig is. Soms lijkt zelfs juist de combinatie van zelfstandigheid en beschikbaarheid van hulp een voorwaarde voor welbevinden te zijn.

Ik heb het nu eindelijk zo ver op een niveau dat het voor mij heel prettig is, ja, ik vind het nu heel prettig en dat heb ik eigenlijk in de rest van mijn voorgaande leven nooit zo gehad (...). Daar heeft ook het feit dat ik alles zelf kan regelen, mee te maken en dat niet iedereen constant inbreuk maakt op je doen en laten. (...) Het is voor mij heel belangrijk mijn eigen doen en laten te bepalen. Ik zit eindelijk lekker in mijn vel.
(vrouw, 53 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Ik ben hier veel gelukkiger dan in de instelling.

[Hoe komt dat, denk je?]

Ik heb een heel goede psychiater en een heel goede huisarts en ik heb een sociaalpsychiatrisch verpleegkundige waar ik in nood ook altijd terecht kan en waar ik vaste afspraken mee heb. (...) Het is belangrijk dat ik weet dat ik niet lang moet wachten, als het slechter met mij gaat.

(vrouw, 50 jaar, woont in voorziening voor beschermd wonen)

Het zelfstandig wonen biedt de mogelijkheid (meer) een eigen leven te leiden en eigen bezoek te ontvangen, maar het heeft ook een keerzijde. Veel van de respondenten hebben geen partner of andere huisgenoten en zij moeten dus actief hun sociale contacten onderhouden. En zonder dat alleen zijn onmiddellijk betekent zich eenzaam voelen, valt het niet altijd mee.

Als je op je eigen woont, moet je wel dingen ondernemen. Dat is heel belangrijk anders vereenzaam je misschien wel helemaal.

(vrouw, woont met begeleiding zelfstandig)

[Wat is minder prettig?]

Ik ben altijd alleen. Als je thuis komt heb je geen aanspraak (...). Nee, ik ben niet eenzaam, ik ben er wel aan gewend.

(man, 39 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Voor anderen leiden het alleen wonen en vooral hun problemen met het leggen en onderhouden van sociale contacten op den duur wel tot eenzaamheid.

Beetje eenzaam, (...) ik ga vaak de stad in en ik spreek wel mensen aan. (...) Ik doe wel mijn best erbij. Ik probeer wel een praatje te maken en ik moet zeggen, het lukt me aardig (...).

(man, 28 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Nu de laatste jaren komt vooral de eenzaamheid, niet zozeer het alleen zijn.

(vrouw, 40 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Toch is het niet zozeer het alleen wonen dat de eenzaamheid veroorzaakt. Ook in de instelling of in een gezamenlijke woonvoorziening kan men zich eenzaam voelen, en misschien is het gevoel van verlatenheid dan wel intenser.

En ook al woon je met z'n tienden in een huis, kun je ook eenzaam zijn (...).
(vrouw, woont met begeleiding zelfstandig)

[Voel je je wel eens eenzaam?]

Ja zeker. Als anderen met elkaar praten. Als ik er niet bij kan komen. Of als ik wil praten en er is niemand te bereiken of de leiding zegt 'ik heb geen tijd'. (...) Geborgenheid is moeilijk, hoor.
(vrouw, 52 jaar, woont in voorziening voor beschermd wonen)

Het zelfstandig wonen is dus geen oplossing voor alle problemen; het is ook niet de enige aanleiding om tevreden te zijn of zich zelfs, zij het niet constant, gelukkig te voelen. Het krijgen van een complimentje, het samen met een kennis op een zonnig terras een drankje drinken, het vrijwilligerswerk of gewoon het gevoel hebben de ergste problemen overwonnen te hebben; het kan er allemaal aan bijdragen dat de respondenten zich prettig voelen en het leven de moeite waard vinden. Verder blijkt uit de gesprekken dat de meesten hebben geaccepteerd dat zij met een beperking moeten leven en dat zij binnen die context er het beste van maken en tevreden zijn met wat ze daarin bereiken.

Ik heb veel om blij mee te zijn. Ik heb meer besef wat ik moet doen als het minder gaat, ik kan me beter bezig houden, leuker leven. (...) Ik ben nu wel lekker op mijn gemak met alles wat ik doe. Beter kan ik het niet hebben.
(vrouw, 38 jaar, woont in sociaal pension)

Nee, ik maak me geen zorgen over later. Je kunt je leven toch niet voorspellen. Ja, ik had nooit gedacht dat ik ooit nog eens zo zou gaan leven.

[Dat betekent voor jou geluk?]

Ja, en dat heb ik allemaal zelf gestuurd naar een bepaalde hoogte toe.
(man, 63 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Er zijn natuurlijk ook momenten waarop het er allemaal veel somberder uitziet. Men heeft nu eenmaal te kampen met een stoornis, die het leven verstoort en tot gevolg heeft dat men zijn baan is kwijtgeraakt, niet zelf zijn geld kan beheren, de rest van zijn leven medicijnen moet slikken. In de gesprekken kwam nogal eens naar voren dat gebeurtenissen in het verleden, in de familie of met vrienden, een belangrijke rol hebben gespeeld bij het ontstaan van de psychiatrische problemen. En dat verleden 'doet nog steeds pijn'. Ook de reacties van familieleden, vrienden of de samenleving in het algemeen op mensen met psychiatrische problemen worden genoemd als negatieve ervaringen.

Het sociale netwerk kan dus zowel een bron van opvang en hulp zijn, als een reden tot verdriet en eenzaamheid. Het hoeft daarom ook niet te verwonderen dat vrijwel alle respondenten hun professionele begeleider noemden als degenen met wie ze bij voorkeur hun emoties delen. Juist omdat de professionele hulpverleners zo'n gewichtige rol spelen in het kunnen uiten van en omgaan met emoties, doet het een aantal respondenten pijn dat het beroepskrachten zijn die dus emotioneel afstand houden.

Ja, ik ben tevreden. Ze is een praatpaal en een goede basis. Als mens respecteert ze mij. En ik kan altijd terugkomen met moeilijke punten.

(vrouw, 52 jaar, woont in voorziening voor beschermd wonen)

Zij neemt mij serieus en met haar kan over mijn angsten praten.

(man, 43 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Echt het enige wat ik gemist heb, is het schouderklopje, het meehuilen (...). Ze kunnen door omstandigheden, omdat je ze erop kunt aanspreken en zij een beroepsgeheim hebben, niet altijd zeggen wat ze van de situatie vinden.

(vrouw, woont met begeleiding zelfstandig)

Een aantal noemde daarnaast familieleden en vrienden als emotionele steunpilaar. Zij waren dan ook inderdaad degenen die deel uitmaakten van een hecht sociaal netwerk.

Als er dingen zijn, vertel ik ze wel aan mijn persoonlijk begeleider of iemand anders.

(man, 39 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Ik kan heel lang nagenieten (...). Ik vertel het aan mijn behandelaar, aan mijn vriend en anderen. Goede momenten vertel ik aan meer mensen dan de slechte.

(vrouw, 38 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Met de professionele hulpverleners en leden van het sociale netwerk praat men niet alleen over de nare en mooie dingen in het leven; in de gesprekken komen ook wel vragen over de zin van het leven en de 'diepere zaken' aan de orde.

Ik praat heel graag over het geloof en de zin van het leven. Daar praat ik vooral met mijn tante over, die is ook gelovig. (...) Mijn moeder heeft ook wel spiritueel besef. En bij de begeleiding is ook wel diepgang te bespeuren.

(man, 26 jaar, woont in voorziening voor beschermd wonen)

Met de buurvrouw van hier heb ik pas meer contact gekregen (...). Met haar bespreek ik ook de diepere dingen van het leven; en ik vind het heel fijn dat ik daar met haar over kan praten.

(vrouw, 24 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Mijn moeder ondersteunt me, ik kan met haar praten over waar ik mee bezig ben. Ik heb voor mijn verjaardag een kruisje aan haar gevraagd (...). Ze geloven en we weten het van elkaar.

(vrouw, 38 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Een enkeling onder de respondenten is lid van een kerkgenootschap en kan daar terecht met zingevingsvragen. Voor een groot deel van de respondenten spelen zingevingsvraagstukken echter niet of nauwelijks, en men heeft er ook geen behoefte aan om erover te praten.

Ook de respondenten met psychiatrische problemen is gevraagd naar hun toekomstverwachtingen en -wensen. Sommigen beperken hun aspiraties tot 'misschien wat kleine dingetjes' of 'weer kunnen reizen', anderen hebben de ambitie (weer) een opleiding te gaan volgen, (weer) aan het werk te gaan en (weer) deel te nemen aan de samenleving. Slechts een enkeling ziet voor zichzelf geen enkel (positief) perspectief meer. De twee anderen die geen expliciete toekomstwens formuleerden, deden dat omdat ze zo tevreden waren met de huidige situatie dat ze daar voorlopig wel mee toekonden.

Voor de overigen lijkt er tussen de ambities en wensen en de huidige situatie geen direct verband te bestaan: zowel degenen die aangaven zich eerder ongelukkig dan gelukkig te voelen, als degenen die ronduit tevreden zijn met hoe het nu gaat, willen vooruit, verder dan ze nu zijn en 'zo gewoon mogelijk' zijn.

Ik zit regelmatig ook slecht in mijn vel (...). Maar ik maak me nog niet op voor het bejaardenhuis of voor achter de geraniums (...) ik heb een duidelijke toekomst voor ogen, met wonen, een relatie en werken.

(man, 22 jaar, woont in voorziening voor beschermd wonen)

In de fase waar ik me nu in bevind, voel ik me gelukkiger dan toen ik 17-18 was (...). Ik heb het gevoel dat ik stevig in mijn schoenen sta. Ik wil vooral opnieuw gaan studeren om mijn doel te bereiken, om te werken.

(vrouw, 22 jaar, woont met begeleiding zelfstandig)

Ook voor de respondenten met psychiatrische problematiek maakt de woonsituatie een bepalend deel uit van de ervaren kwaliteit van leven. Het zelfstandig wonen draagt in hoge mate bij aan het gevoel van welbevinden en men wenst zich voor de toekomst in ieder geval een eigen huis met een grote autonomie toe. De zelfstandigheid beschermt echter niet tegen de problemen en beperkingen die men heeft. Hoe men daarmee omgaat, wordt ook in deze groep mensen bepaald door de persoonlijke omstandigheden en eigenschappen: de contacten met het sociale netwerk, de mogelijkheden en ambities om vooruit te komen, het kunnen omgaan met positieve en negatieve ervaringen.

Uit de gesprekken blijkt ook dat de professionele hulpverleners en vooral de persoonlijke begeleiders een vitale rol spelen, ook voor de mensen die vrijwel geheel zelfstandig wonen en dit al langere tijd kunnen doen. Met hen wordt gesproken over de persoonlijke problemen, de behoefte aan hulp, en ook, indien gewenst, over de zin van het leven en de toekomstplannen.

5.3 Samenvatting

In dit hoofdstuk is, analoog aan de rapportage over het onderzoek onder de groep mensen met een verstandelijke beperking, verslag gedaan van de bevindingen uit de vraaggesprekken met mensen met psychiatrische problematiek. Daaraan voor-

afgaand is kort beschreven wat de prevalentie is van chronische psychiatrische problematiek in Nederland en is geprobeerd een indruk te geven van de aantallen in Zuidwest-Nederland. Het weinige cijfermateriaal dat beschikbaar is, geeft geen aanleiding om te denken dat het aandeel chronisch psychiatrische patiënten in de onderzochte regio's in hoge mate afwijkt van dat in de Nederland als geheel. Wel is het gebruik van GGZ-voorzieningen er relatief laag en had men wat minder last gehad van periodes van angst en somberheid.

De instellingen voor geestelijke gezondheidszorg in de regio's – die alle drie meewerkten aan het onderzoek – hebben de vermaatschappelijking overgenomen als uitgangspunt voor hun beleid voor mensen met een langdurige zorgvraag. Zij zijn dan ook alle actief in het ontwikkelen van voorzieningen die het zelfstandig wonen en deelnemen aan de samenleving moeten bevorderen. Het aanbod en de variatie daarin verschilt per instelling, maar in elk verzorgingsgebied is er een breed spectrum aan wonen-met-zorgarrangementen beschikbaar. Hetzelfde geldt voor de in het onderzoek betrokken instellingen voor maatschappelijke opvang, waarvan er één een onderdeel is van de Zeeuwse instelling voor geestelijke gezondheidszorg.

Ook voor de mensen met psychiatrische problemen blijkt het zelfstandig wonen, het hebben van een eigen ruimte en (meer) zeggenschap over doen en laten bijzonder belangrijk te zijn. Dat deze zelfstandigheid niet zelden betekent dat zij in een achterstandswijk terecht komen, nemen zij voor lief.

De mensen die ten tijde van het onderzoek nog niet helemaal zelfstandig woonden, maar gehuisvest waren in een voorziening voor beschermd wonen, hadden in meerderheid voor zichzelf de ambitie deze woonvorm te gelegener tijd om te ruilen voor een volledig zelfstandige woning. Die grotere zelfstandigheid markeert dan niet alleen de verbetering van hun psychische gezondheid, maar betekent ook dat zij geen rekening meer hoeven houden met hun medebewoners. Een paar bewoners van de voorzieningen voor beschermd wonen, veelal al wat ouder, hadden geen ambitie om nog te verhuizen. Zij hebben voor zichzelf geaccepteerd dat hun stoornis een grotere zelfstandigheid niet mogelijk maakt. Ook zij zijn echter ingenomen met hun huidige woonsituatie. In vergelijking met de tijd dat zij opgenomen waren, ervaren zij meer vrijheid, hebben zij meer mogelijkheden zelf bezoek te ontvangen en hoeven zij zich niet gebonden te achten aan de regels die in de instelling gelden.

Alle respondenten kregen professionele begeleiding bij onder meer de huishoudvoering, de persoonlijke verzorging en vooral hun persoonlijke ontwikkeling; een enkeling had deze ingekocht via een persoonsgebonden budget, de overigen kregen deze in natura van de instelling. Voor sommigen kon volstaan worden met ambulante begeleiding van maximaal 2 uur per week, voor anderen was 24 uur per etmaal beschikbaar noodzakelijk. De waardering voor deze begeleiding was in het algemeen groot, al verbond men daar wel de voorwaarde aan dat deze niet betuttelend en opdringerig mocht zijn.

Het gemiddelde opleidingsniveau in de onderzoeksgroep ligt op dat van de Nederlandse bevolking en lijkt iets hoger te zijn dan het gemiddelde dat in ander onderzoek gevonden is voor de groep mensen met chronisch psychiatrische problematiek. De psychiatrische problemen openbaarden zich niet zelden tijdens of kort na de studie, waardoor de betrokkenen geen werkervaring hebben kunnen opdoen. Anderen raakten juist in de problemen omdat het op het werk mis ging, hun privé-leven (daardoor) verstoord raakte en zij tegen de cumulatie van moeilijkheden niet waren opgewassen.

Een en ander brengt met zich mee dat van de respondenten er slechts één een baan op de reguliere arbeidsmarkt had. Vijf van hen hadden werk gevonden in een sociale werkplaats, in een garage (op freelancebasis) en in een krantenwijk. Acht respondenten waren actief in het vrijwilligerswerk, waaronder belangenbehartigingsorganisaties voor mensen met psychiatrische problemen. Een aantal deed mee aan de activiteiten die door de instellingen worden georganiseerd (arbeidsprojecten of dagbestedingactiviteiten). De meerderheid van de respondenten vond het belangrijk om zinvolle bezigheden te hebben, maar dit gold niet voor iedereen. Sommigen gaven er duidelijk de voorkeur aan thuis te kunnen blijven, hun (solitaire) hobby's uit te voeren en ook in dat opzicht hun gang te kunnen gaan. Zij voelden zich, onder meer als gevolg van hun stoornis en het medicijngebruik, ook niet tot grotere activiteiten in staat.

Degenen die deelnamen aan de arbeidsprojecten van de instellingen, klaagden erover dat zij voor hun werk niet betaald kregen. De inkomens van de respondenten waren sowieso niet hoog, wat gezien hun achterblijvende deelname aan de arbeidsmarkt niet verwonderlijk is. Een ruime meerderheid was aangewezen op een uitkering (WAO, WAJONG of Bijstand), die soms werd aangevuld met een (onkosten)vergoeding voor het vrijwilligerswerk of de inkomsten uit een klein baantje. Voor zeven respondenten werden de financiën beheerd door een toezichthouder of het personeel van de instelling. Drie van hen hadden op het moment van het onderzoek nog schulden.

Zeker de helft van de respondenten zei tevreden te zijn met de huidige financiële armslag en is er ook wel trots op dat het hun lukt hiermee rond te komen. Zij doen dit door hun uitgavenpatroon aan te passen aan de mogelijkheden en te bezuinigen op uitgaven voor onder meer uitgaan en vakantie. Deze tevredenheid betekent niet dat een ruimer budget niet welkom zou zijn, maar in deze onderzoeksgroep waren er slechts drie respondenten die ronduit klaagden over hun bestedingsmogelijkheden.

Uit divers onderzoek komt naar voren dat het sociale netwerk van chronisch psychiatrische patiënten gemiddeld kleiner is dan dat van mensen zonder beperkingen. Dit kon in dit onderzoek slechts gedeeltelijk bevestigd worden; onder de respondenten bevonden zich inderdaad een paar mensen met een klein, eenzijdig samengesteld netwerk, maar er waren er ook die met veel verschillende mensen contacten onderhielden.

Het met meerdere mensen in een woning wonen (zoals in een sociowoning of een voorziening voor beschermd wonen) heeft als voordeel dat men altijd wel aanspraak heeft, maar dit contact is alleen prettig als het klikt en men geen last van elkaar

heeft. Veelal geeft men daarom de voorkeur aan een dier als huisgenoot: minstens acht respondenten hadden een of meer huisdieren, die niet zelden als uitlaatklep voor emoties dienen.

Het merendeel van de respondenten had ten tijde van het onderzoek geen vaste partner, maar zou er, om uiteenlopende redenen, wel graag een willen. Het blijkt echter niet zo gemakkelijk iemand te vinden: de psychiatrische problemen vormen een belemmering voor het leggen van dergelijke contacten.

Meer dan de helft van de respondenten had geen contact meer met familieleden. De verhoudingen waren verstoord door zaken die in het verleden hebben gespeeld of door de stoornis van de betrokkenen zelf. Voor degenen die nog wel contact hadden met hun familie, blijkt deze band zeer veel waard te zijn. Men ziet elkaar niet altijd even vaak, maar de ouders, broers en zusters zijn dikwijls een voorname bron van emotionele steun. Ook geven zij soms praktische hulp bij het schoonmaken, het verichten van klusjes of het bijhouden van de administratie.

Vrijwel alle respondenten hadden een of meer vrienden, die voor hen heel belangrijk bleken te zijn. Zij zijn hen trouw gebleven toen de problemen ontstonden, of laten zich er nu niet door afschrikken. De vriendschappen vormen vooral een bron van emotionele steun, niet voor hulp bij de huishouding of de persoonlijke verzorging. Vrienden van vroeger zijn vaak mensen die geen beperkingen hebben, nieuwe vriendschappen worden meestal gesloten met mensen die men in de wereld van de geestelijke gezondheidszorg is tegengekomen. Het sluiten van nieuwe vriendschappen buiten deze cirkel levert soms teleurstellingen op: men voelt zich buitengesloten vanwege de stoornis. Omdat de stoornis voor bijna alle respondenten tot gevolg heeft gehad dat oude vriendschappen werden opgezegd, is de samenstelling van de nieuwe vriendenkring meestal wat eenzijdig.

Net als bij de groep mensen met verstandelijke beperkingen was het contact met de burens beperkt. Men kent elkaar niet of nauwelijks en wisselt hoogstens een groet uit. De contacten die er wel zijn, beperken zich tot een keer koffiedrinken of een praatje maken op straat. Dat het niet altijd lukt contact te leggen met de burens, weten de respondenten aan de buurt waarin zij wonen (achterstandswijken met een hoog percentage allochtonen) of aan de beeldvorming rond psychiatrische patiënten in het algemeen. Goede burenscontacten komen echter wel voor en een aantal respondenten vertelde dat zij voor hulp bij hun burens terecht kunnen: de ene buurvrouw heeft de sleutel om binnen te kunnen als het nodig is, bij de andere buurvrouw wordt regelmatig het hart uitgestort.

Het (vrijwilligers)werk bleek voor de respondenten in de onderzoeksgroep ook al geen bron voor vriendschappelijke contacten te zijn. Men kan het op de werkvloer goed met de collegae vinden, maar nodigt hen daarom nog niet thuis uit.

De gegevens maakten het mogelijk een netwerktypologie te maken. Daaruit komt naar voren dat ongeveer een kwart van de respondenten een beperkt netwerk heeft. Zij hebben weinig of onregelmatige sociale contacten. Dit type netwerk komt vooral bij mannen voor. Het netwerk van ongeveer een vijfde van de respondenten (allen vrouwen) kan worden gekarakteriseerd als familienetwerk, terwijl van nog eens

ongeveer een vijfde het netwerk vooral uit vrienden en burens bestaat. Het vrienden-netwerk komt even vaak bij mannen voor als bij vrouwen. Het meest uitgebreide netwerk is het lokale netwerk, dat bij ongeveer een vierde van de respondenten werd gevonden. In dit netwerk zitten zowel familieleden als vrienden als burens en erbinnen vindt onderlinge hulpverlening plaats. Ook dit netwerk werd even vaak bij vrouwen als bij mannen aangetroffen.

De woonvorm en de mate van begeleiding die men ontvangt, lijkt niet samen te hangen met het type netwerk waarvan men deel uitmaakt. De verwachting dat zelfstandig gaan wonen bijdraagt aan het ontstaan van een groter en gevarieerder sociaal netwerk, kan op basis van dit onderzoek dus niet bevestigd worden. Of en in hoeverre het sociale netwerk hulp en ondersteuning biedt, lijkt bovendien meer samen te hangen met de persoonlijke relaties die men onderhoudt, dan met het soort netwerk.

Ook voor de respondenten met psychiatrische problemen is de fiets het meestgebruikte vervoermiddel. Voor de grotere afstanden maken ze gebruik van het openbaar vervoer of rijden ze mee met een vriend of bekende. Voor het bezoek aan de dagbestedings-activiteiten van de instelling wordt een deeltaxi gebeld. Over het vervoersaanbod zelf hebben ze niet geklaagd; de betaalbaarheid van het openbaar vervoer is soms een probleem en reden om op een andere plek werk te zoeken of van werk af te zien.

De vervoersmogelijkheden hebben wel invloed op het tijdsbestedingspatroon (men zoekt de activiteiten dicht bij huis), maar lijken dit niet te bepalen: wat men in de vrije tijd doet, hangt af van de eigen interesses en voorkeuren. Een deel van de respondenten besteedt de vrije tijd het liefst thuis aan solitaire hobby's als lezen of handwerken. Daarnaast gaat men dan regelmatig op familiebezoek. Anderen zoeken juist bewust activiteiten die hen in het gezelschap van anderen brengen en dan bij voorkeur buiten de kring van de geestelijke gezondheidszorg. Dit brengt soms teleurstellingen mee, omdat men zich er niet geaccepteerd voelt. Het dagbestedingsaanbod van de instellingen biedt ook een mogelijkheid om, in gezelschap, bezig te zijn, maar men lijkt hierover niet onverdeeld enthousiast. Er wordt dan ook niet altijd gebruik van gemaakt.

Het liefst gaat men in de vrije tijd om met de leden van het eigen sociale netwerk en hoe uitgebreider dit netwerk hoe gevarieerde de vrijetijdsbesteding: men gaat bij elkaar op bezoek, gaat samen naar de bioscoop of de rommelmarkt en beoefent gezamenlijk een hobby. De financiële mogelijkheden van de betrokkenen maken wel dat zij moeten zoeken naar activiteiten die niet al te duur zijn en die zij dicht bij huis kunnen doen.

De respondenten hadden, per definitie, problemen met hun psychische gezondheid. Bij minstens negen van hen was er sprake van meervoudige problematiek; ze kampten met meerdere stoornissen of hadden naast psychiatrische problemen een verslavingsprobleem. Minstens acht van de respondenten hadden ook lichamelijke klachten, die soms zo ernstig waren dat zij zich erdoor in hun activiteiten belemmerd voelden. Toch gaf een groot deel van de respondenten te kennen dat ze zich

redelijk tot goed voelden. Mede dankzij de medicatie hadden zij minder last van hun psychiatrische problemen en hoefden zij niet (langer) te worden opgenomen. Zoals gezegd is het zelfstandig wonen heel belangrijk en draagt dit bij aan het welbevinden van de betrokkenen.

Alle respondenten kregen professionele hulp, niet alleen bij de verwerking of acceptatie van hun problematiek, maar ook bij de regie over hun leven. Een aantal van hen kreeg bovendien hulp uit het sociale netwerk, meestal van de ouders.

Van alle hulpverleners neemt de persoonlijk begeleider de belangrijkste plaats in, zijn of haar inzet wordt ook hoog gewaardeerd. Het oordeel over de andere professionals (psycholoog, psychiater, beheerder) is tamelijk neutraal.

Gevraagd naar een eindoordeel over hun leven zeiden de meeste respondenten dat hun huidige woonsituatie eraan bijdraagt dat zij zich op zijn minst tevreden voelen. De grotere mate van autonomie, de mogelijkheid zelf gasten te ontvangen en te eten wat en wanneer men wil, zijn van groot belang en men wil dit liever nooit meer kwijt. Dat zelfstandig wonen ook betekent dat men vaker alleen is en meer moeite moet doen om sociale contacten te leggen, was vrijwel nooit een probleem. De eenzaamheid die velen zeiden te ervaren, werd niet aan het alleen wonen geweten; ook in een instelling, te midden van een groep mensen, kan men zich eenzaam voelen.

Zelfstandigheid alleen is ook geen garantie voor geluk: daarvoor heeft men een complimentje nodig, het gevoel nodig te zijn, de wetenschap vooruit te gaan. De blijdschap over deze progressie kan vaak worden gedeeld met familieleden en goede vrienden en vrijwel altijd met de persoonlijke begeleider. Hier kan men eveneens terecht als het misgaat en men hulp nodig heeft. De begeleider lijkt een centrale rol te spelen in het leven van de respondenten en daarom is het voor sommigen teleurstellend te merken dat het desondanks geen vriend is, maar een professional.

De toekomstverwachtingen en –wensen van de meeste respondenten waren positief: men wil verder komen, geheel zelfstandig wonen, weer gaan werken en deelnemen aan de samenleving. Een enkeling ziet voor zichzelf geen perspectief en anderen zijn zo blij met wat ze nu hebben bereikt, dat ze voor even of altijd geen wensen meer hebben.

Uit de antwoorden blijkt dat het type woonvorm of de aard van de problematiek niet veel invloed heeft op hoe men het leven waardeert en wat men er verder nog van verwacht. Het zijn vooral de wetenschap binnen de mogelijkheden die men heeft, een eigen leven te leiden en de zekerheid dat er minstens een persoon is bij wie men met de blijde en nare zaken van het leven terecht kan, die het gevoel van tevredenheid beïnvloeden. Welke ambities en perspectieven men heeft, hangt samen met de persoon zelf.

Noten

- 1 De cijfers voor Noord-Brabant hebben betrekking op de gehele provincie; een uitsplitsing naar regio was niet mogelijk.
- 2 Desondanks bedroeg het aantal plaatsen in de beschermende woonvormen in 2003 nog geen derde van het aantal bedden: 7.989 vs 24.398 (Van Ginneken en Schoemaker 2005).
- 3 De informatie in dit gedeelte is voor een groot deel afkomstig van www.mantelzorg.nl, september 2005.
- 4 Vergelijkbare gegevens van West-Noord-Brabant ontbreken.
- 5 Het is bij deze constatering natuurlijk de vraag of de geringe financiële armslag niet toch een belemmerende factor is voor een grotere deelname aan de samenleving. De meeste respondenten klagen dan wel niet, maar zij geven wel aan dat zij vanwege de financiën nogal eens van activiteiten moeten afzien.
- 6 Deze gegevens zijn afkomstig uit de vragenlijsten die voorafgaand aan de interviews waren ingevuld.

6 Slotbeschouwing

In de voorgaande hoofdstukken is verslag gedaan van de uitkomsten van de verkennende, eerste fase van een onderzoek onder zelfstandig wonende mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problemen. Doel van het gehele onderzoek is inzicht te krijgen in enerzijds de maatschappelijke participatie van deze mensen en de knelpunten die zij bij hun deelname aan de samenleving ervaren en anderzijds de mogelijke samenhang tussen de mate en vorm van maatschappelijke participatie en de beschikbaarheid van hulpbronnen voor en persoonlijke kenmerken van de betrokkenen. Zoals in de hoofdstukken 1 en 3 is uiteengezet, was de opzet van de eerste fase eerst en vooral kennis te maken met de mensen, met het leven dat zij leiden en met de onderwerpen die voor hen van belang zijn. Op basis hiervan kan dan de tweede fase worden voorbereid en uitgevoerd worden.

De gegevens die de verkenning heeft opgeleverd, zijn dus niet van dien aard dat alle in hoofdstuk 3 geformuleerde onderzoeksvragen al kunnen worden beantwoord. Zij dragen wel bij aan de kennis over de leefsituatie van mensen met beperkingen, de aard van hun activiteiten en de frequentie en intensiteit van hun contacten met familie, vrienden, bekenden en hulpverleners. De uit de vraagg gesprekken verkregen informatie kan dan ook betrokken worden in de discussie over de vermaatschappelijking in de zorg. Deze discussie heeft aan actualiteit gewonnen door de aangekondigde introductie van de Wet maatschappelijke ondersteuning en de in deze wet besloten connotaties van burgerschap en de rol van de samenleving bij de integratie van mensen met beperkingen.

Wat het onderzoek uitwijst over het vermaatschappelijkingsproces en het daarmee te bereiken doel, de maatschappelijke integratie van mensen met beperkingen, komt aan de orde in paragraaf 6.2. Daarvoor zullen eerst de in het onderzoek opgenomen groepen met elkaar worden vergeleken: mensen met verstandelijke beperkingen en mensen met psychiatrische problemen en onder hen zowel gebruikers van zorg in natura (ZIN) als houders van een persoonsgebonden budget (PGB).

In de slotparagraaf staan vervolgens een aantal aandachtspunten voor de in de ontwikkeling van beleid en voorzieningenaanbod te volgen koers, evenals de leer- en aandachtspunten voor het vervolgonderzoek.

6.1 *Vergelijking van de onderzoeksgroepen*

Voor het onderzoek dat is uitgevoerd door het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP), Avans Hogeschool, PONS-Brabant en ScoopZeeland, is instellingen voor verstandelijk gehandicaptenzorg (VGZ) en voor geestelijke gezondheidszorg (GGZ) in West-Noord-Brabant en Zeeland gevraagd respondenten te werven onder hun op zichzelf wonende cliënten. De Hogeschool Zeeland heeft in dezelfde periode een in vrijwel

alle opzichten vergelijkbaar onderzoek uitgevoerd onder PGB-houders met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problemen in Zeeland. De uitkomsten van dit onderzoek zijn in hoofdlijnen weergegeven in bijlage C.¹

Er is dus in feite informatie verzameld onder vier typen respondenten: mensen met een verstandelijke beperking die zorg in natura (ZIN) ontvangen, mensen met een verstandelijke beperking die de zorg betalen uit hun persoonsgebonden budget (PGB), mensen met chronische psychiatrische problemen die ZIN ontvangen, en PGB-houders met langdurige psychiatrische problemen (tabel 6.1)

Tabel 6.1

Aantallen respondenten naar aard van de beperking en financiering van de begeleiding

	verstandelijke beperking	psychiatrische problematiek	totaal
zorg in natura	17	22	39
persoonsgebonden budget ^a	8	12	20
totaal	25	34	59

a Het betreft uitsluitend inwoners van de provincie Zeeland.

Bron: Onderzoeken SCP/Avans/PON/Scoop resp. Hogeschool Zeeland

Uit bijlagen A, B en C blijkt overigens dat de groepen niet volledig van elkaar te scheiden zijn: een aantal respondenten ontvangt zowel zorg in natura als uit een PGB betaalde begeleiding. Ook de scheidingslijn tussen verstandelijke beperking enerzijds en psychiatrische problemen anderzijds is niet scherp te trekken: aan beide onderzoeken hebben cliënten meegedaan, die te kampen hadden met een of meer psychiatrische problemen (incl. verslavingsproblemen) en met verstandelijke beperkingen. In welke onderzoeksgroep ze terechtgekomen zijn, lijkt vooral bepaald door de ernst van de problemen dan wel de beperking en als gevolg daarvan het type instelling waar zij het eerst terecht kwamen.

De overlap tussen de vier onderscheiden groepen en de kleine aantallen in de beide onderzoeken maken dat aan een onderlinge vergelijking geen harde conclusies verbonden kunnen worden. De gevonden verschillen en overeenkomsten zijn desondanks duidelijk genoeg om vermeld te worden. Zij vormen immers aandachtspunten voor de inrichting en uitvoering van het vervolgonderzoek.

Een vergelijking tussen de groep mensen met verstandelijke beperkingen en de groep met psychiatrische problemen leert, niet verwonderlijk, dat het gemiddelde opleidingsniveau van de laatste hoger is. Het hebben van psychiatrische problemen zegt immers niets over iemands intelligentie; het kan hoogstens de mogelijkheid om door te leren of te gaan studeren verstoren.

De hogere opleiding van de mensen met psychiatrische problemen leidt niet vanzelfsprekend tot een betere positie op de arbeidsmarkt of meer (betaald) werk. In de groep mensen met verstandelijke beperkingen zijn er meer met een structurele dag-

besteding dan in de groep mensen met psychiatrische problemen. Van de laatsten hadden er onder de 22 ZIN-gebruikers vier helemaal geen structurele dagbesteding en besteedden er nog eens twee niet meer dan een of twee uur per week aan vrijwilligerswerk. Van de 12 PGB-houders met psychiatrische problemen had bijna niemand een structurele activiteit buitenshuis. Het verschil is mogelijk een gevolg van het verschil tussen GGZ- en VGZ-instellingen in de manier waarop zij hun cliënten stimuleren en ondersteunen in het vinden van dagbestedingactiviteiten. Uit eerder onderzoek in West-Noord-Brabant en Zeeland is naar voren gekomen dat de VGZ-instellingen in deze regio's hun cliënten actief bij dagbestedings- of arbeidsprojecten proberen te betrekken, en de GGZ-instellingen dit meer aan de eigen keuze van de cliënten overlaten (Kwekkeboom et al. 2005).

Met uitzondering van de PGB-gebruikers met psychiatrische problemen moesten vrijwel alle respondenten in de beide onderzoeken rondkomen van een uitkering of een salaris op ten hoogste het niveau van het minimuminkomen. Het oordeel over de hoogte van het inkomen was gemiddeld tamelijk positief: de meerderheid gaf te kennen dat het voldoende was en dat zij erin slaagden van het geld rond te komen. De PGB-gebruikers met psychiatrische problemen waren het meest negatief over hun inkomen, maar ook in de andere groepen zaten respondenten die hierover klaagden. Voor hen was het een probleem om wille van het geld af te moeten zien van bijvoorbeeld vakanties of uitstapjes. Er zijn aanwijzingen dat de ontevredenheid met het inkomen groeit naarmate men langer steeds maar weer de tering naar de nering heeft moeten zetten, maar gezien de kleine aantallen kunnen hierover geen definitieve uitspraken worden gedaan. Of het inkomen ook nog hoog genoeg zou zijn, als de betrokkenen niet langer gebruik zouden kunnen maken van door de instellingen georganiseerde activiteiten en vervoersvoorzieningen, maar aangewezen zouden zijn op het algemene aanbod, is twijfelachtig.

In de groep met verstandelijke beperkingen en in die met psychiatrische problemen zaten respondenten die, in verband met schulden, het beheer van het geld uit handen hadden gegeven. Het merendeel had daar geen moeite mee.

Uit divers onderzoek is naar voren gekomen dat zowel mensen met verstandelijke beperkingen als mensen met chronische psychiatrische problemen een klein sociaal netwerk hebben, dat op zijn best bestaat uit familieleden en hulpverleners. Partnerrelaties komen nauwelijks voor en contacten met mensen zonder beperkingen of problemen zijn spaarzaam. De uitkomsten uit het onderhavige onderzoek laten een gevarieerder beeld zien. Van de 22 mensen met psychiatrische problemen die zorg in natura ontvingen, woont inderdaad het grootste deel alleen en hebben er slechts 3 een vaste partner, van de 12 PGB-houders met psychiatrische problemen heeft echter meer dan de helft een vaste partner. Van de 8 PGB-houders met een verstandelijke beperking hebben er 3 een vaste partner, met wie ze samenwonen. Van de 17 ZIN-gebruikers met een verstandelijke beperking hebben er 4 een vaste partner, met wie zij op het moment van onderzoek overigens niet samenwoonden.

Naast de respondenten die inderdaad geen contact meer hadden met (een deel van) de familie en behalve de hulpverleners niemand kenden, staan respondenten die een zo druk sociaal leven leiden dat ze aan andere dingen niet meer toekomen. Er zijn geen opvallende verschillen gevonden tussen de groep met verstandelijke beperkingen en die met psychiatrische problemen.

Degenen die geen of weinig vrienden konden opnoemen, toonden zich vaak teleurgesteld: teleurgesteld in hun vrienden die hen in de steek lieten toen hun problemen zich voordeden, teleurgesteld in de samenleving die mensen met verstandelijke beperkingen of met psychiatrische problemen niet wil accepteren en als gelijke wil behandelen. Deze teleurstelling werd naar verhouding het vaakst geuit door de PGB-houders met psychiatrische problemen. Dit kan samenhangen met de aard van hun problematiek: de PGB-houders hadden vaker te kampen met chronische depressiviteit en bipolaire stoornissen dan de ontvangers van zorg in natura.

De vriendschappen van de respondenten beperken zich in hoge mate tot de eigen kring: mensen die men op de speciale school, binnen de instelling of op de therapiegroep heeft leren kennen en die 'niet schrikken van wat je hebt meegemaakt' of 'je wel waarderen en niet uitlachen'. Ook daarin kon geen verschil tussen de groepen mensen met beperkingen worden vastgesteld.

Voor beide groepen geldt verder dat zij nauwelijks tot geen contacten hebben met de burens en dat ook de contacten met collegae beperkt blijven tot het werk. Voor de mensen met psychiatrische problemen speelt daarbij mee dat zij met de verstandelijk beperkte collegae die zij via de sociale werkvoorziening ontmoeten, weinig gemeenschappelijks te bespreken hebben.

Van de respondenten heeft slechts een enkeling een auto. De meerderheid is dus aangewezen op de fiets, het openbaar vervoer of het speciale vervoer. Dit lijkt voor de meesten geen enkel probleem op te leveren. Hierin verschillen de diverse groepen niet van elkaar. De afstanden in dorp of stad worden overbrugd met de fiets en voor de langere afstanden maakt men gebruik van trein of bus. Men voelt zich door het vervoersaanbod niet tot nauwelijks beperkt in zijn of haar activiteitenpatroon, zij het dat de afname van dit aanbod en de kosten ervoor wel (mee)bepalen wat men wel en niet gaat doen.

Een enkeling durft of kan geen gebruik maken van het reguliere of speciale openbaar vervoer en is dus afhankelijk van een gewone taxi of vervoer door een ander. Deze afhankelijkheid brengt voor de betrokkenen mee dat ze minder vaak weg kunnen dan ze zouden willen. Dit doet zich in gelijke mate voor onder de mensen met een verstandelijke beperking als onder die met psychiatrische problemen en lijkt vooral samen te hangen met de aard van de (bijkomende) problematiek: autisme, angststoornis, bekkeninstabiliteit, reuma.

Het vervoersaanbod heeft dus ook geen invloed op de vrijetijdsbesteding. Die blijkt bij alle groepen sterk samen te hangen met de aard en de omvang van het sociale netwerk: mensen met een sterke familie- en vriendenband brengen veel vrije tijd met hen door. Heeft men geen of weinig contact met familie of vrienden,

dan gaat men of alleen op pad of blijft men thuis. Daar wordt veel tijd besteed aan solitaire hobby's: handwerken, lezen, muziek luisteren, computerspelletjes, tv- of videokijken, enzovoort. Mensen met verstandelijke beperkingen lijken relatief vaak te sporten, onder meer in de zogenoemde G-teams.

In alle onderzoeksgroepen heeft ongeveer de helft van de respondenten te kampen met meerdere problemen, hetzij somatisch, hetzij psychisch en niet zelden beide. Desondanks zeggen vooral de mensen met verstandelijke beperkingen zich in het algemeen gezond te voelen. Het oordeel over de gezondheid lijkt bij mensen met psychiatrische problemen sterk af te hangen van de gemoedstemming. Deze is overigens bij hen, net als bij de mensen met verstandelijke beperkingen, in de regel beter dan in de periode dat ze nog niet zelfstandig woonden. Voor somatische klachten gaan de meeste respondenten naar een reguliere huisarts en in geval van ernstigere problemen naar de medisch specialist. Voor psychosociale ondersteuning wendt men zich eerder tot de hulpverleners in de instelling dan tot een algemene voorziening als het Algemeen Maatschappelijk Werk. De persoonlijk begeleiders zijn voor alle respondenten van groot belang; het maakt geen verschil of de begeleiding betaald wordt uit een PGB of uit het budget van de instelling. De persoonlijk begeleider is zowel voor de respondenten met een verstandelijke beperking als voor die met psychiatrische problemen veelal de steun en toeverlaat, die niet alleen helpt bij de regie over het leven maar ook bij het verwerken van emoties.

In de ervaren kwaliteit van leven lijken de diverse onderzoeksgroepen elkaar evenmin sterk te ontlopen. Het zelfstandig wonen of in ieder geval een eigen ruimte hebben is voor beide groepen mensen met beperkingen een bepalende factor voor hun oordeel over het leven. De zelfstandigheid beschermt niet tegen verdriet of eenzaamheid, maar is er ook geen oorzaak van: zowel mensen met een verstandelijke beperking als mensen met psychiatrische problemen merken op zich ook in de instelling eenzaam gevoeld te hebben.

De aspiraties en verwachtingen voor de toekomst worden voor een deel bepaald door aard en oorzaak van de beperkingen. Voor een deel, want een belangrijke overeenkomst is dat in beide groepen de meerderheid tevreden is met wat er nu is bereikt en in ieder geval voorlopig niets meer hoeft. Bij degenen die wel ambities hebben, is er verschil te zien: voor mensen met verstandelijke beperkingen blijft het doel beperkt tot 'een vaste baan' of 'geheel zelfstandig wonen', voor de mensen met psychiatrische problemen reikt het doel tot 'weer studeren om te kunnen gaan werken'.

In de aspecten van de leefsituatie die in deze onderzoeken aan de orde zijn geweest, lijken de groep mensen met verstandelijke beperkingen en de groep mensen met psychiatrische problemen dus niet sterk van elkaar te verschillen. Een deel van de verschillen komt mogelijk voort uit de cultuur van de instellingen waarvan zij hun zorg en begeleiding ontvangen. De verschillen binnen de groep PGB-houders lijken immers kleiner dan die binnen de groep gebruikers van zorg in natura.

Een wezenlijk verschil blijft echter de aard en oorzaak van de beperkingen, waardoor er, voor de meerderheid, een groot verschil in intelligentieniveau bestaat. Dit verschil komt vooral tot uiting in het opleidingsniveau, maar speelt ook door in de aspiraties. Het komt eveneens terug in de onderlinge contacten: de groep mensen met een verstandelijke beperking en die met psychiatrische problemen mengen niet met elkaar, ook niet als zij met elkaar in aanraking komen in bijvoorbeeld de sociale werkvoorziening (zie ook Koops en Kwekkeboom 2005a).

Ook de verschillen tussen de PGB-houders en de ZIN-gebruikers lijken niet heel erg groot. De mensen met een verstandelijke beperking die hun hulp inkopen met een PGB, zijn wat zelfstandiger dan zij die zorg in natura ontvangen, maar dit is vooral een gevolg van de houding van hun ouders of verzorgers. Die hebben immers het PGB aangevraagd. Het is te verwachten dat zij ook in andere opzichten hun kind stimuleren tot zelfstandigheid. Hun daadwerkelijke deelname aan de samenleving lijkt echter niet groter dan die van de groep ZIN-gebruikers. Ook de PGB-houders met psychiatrische problemen nemen niet meer of vaker deel aan de samenleving dan de ZIN-cliënten van de GGZ-instellingen. Zij lijken eerder wat meer teruggetrokken, omdat zij minder tot activiteiten gestimuleerd lijken te worden. De grotere mate van teruggetrokkenheid kan echter ook verklaard worden uit hun stemmingsstoornissen.

6.2 Vermaatschappelijking en deelname aan de samenleving

De beide in de onderzoeken opgenomen groepen mensen met beperkingen verschillen dus niet sterk in hun deelname aan de samenleving. De knelpunten waartegen zij oplopen, lijken voor mensen met een verstandelijke beperking en mensen met psychiatrische problemen nagenoeg dezelfde te zijn: nauwelijks tot geen toegang tot de reguliere arbeidsmarkt, mede hierdoor geringe financiële armslag en weinig contacten met mensen zonder beperkingen, hun familie en (weinig) vrienden daar gelaten. De in ander onderzoek gevonden problemen met vervoer en vrijetijdsbesteding werden in deze onderzoeken niet teruggevonden, al lijken de kosten voor en het geringe aanbod van het openbaar vervoer de actieradius van de respondenten wel te verkleinen.

Van groter belang dan deze uitkomsten is echter de bevinding dat de mate van deelname aan de samenleving geen rechtstreeks verband houdt met de door de respondenten ervaren kwaliteit van leven. De belangrijkste component daarvan is de min of meer zelfstandige huisvesting, gevolgd door de ondersteuning van de persoonlijke begeleiding.

Dat zij geen toegang hebben tot de reguliere arbeidsmarkt is voor slechts een deel van de respondenten een probleem. Daarbij gaat het vooral om de mensen met een heel lichte verstandelijke beperking (zwakbegaafd) en de jonge mensen met psychiatrische problemen. De respondenten met een ernstigere verstandelijke beperking lijken tevreden met hun werk binnen de sociale werkvoorziening of de arbeids(toeleidings)projecten van de

instelling. Ervaringen met de reguliere arbeidsmarkt (het hoge tempo, de bejegening door collegae zonder beperkingen) lijken hen ook huiverig te hebben gemaakt om nog tot die arbeidsmarkt toe te treden. Mogelijk speelt naast deze huiver ook een rol dat de salariëring in de sociale werkvoorziening relatief hoog ligt (Kooiker et al. nog te verschijnen). De mensen met psychiatrische problemen die al lange tijd met hun stoornis hebben moeten leren leven, lijken evenmin behoefte te hebben om reguliere arbeid te gaan verrichten; zij geven de voorkeur aan hun andere activiteiten of hebben te weinig energie voor reguliere arbeid. Dat zij voor hun werk niet altijd betaald worden, is dan wel vervelend, maar blijkbaar niet vervelend genoeg.

Uit de gesprekken kwam naar voren dat de meeste respondenten hun (dagelijkse) werkzaamheden met plezier verrichten, de daardoor opgedane contacten op prijs stellen en er ook graag (een deel van) hun inkomen mee willen verdienen. Werk is dus voor velen wel belangrijk, maar dat hoeft niet per se op de reguliere arbeidsmarkt verricht te worden.

Het lage inkomensniveau lijkt voor de meeste respondenten evenmin een probleem te zijn. De meerderheid zegt met het geld rond te kunnen komen en voor een deel van hen is dit een grond voor zelfrespect en trots. Dat zij hiervoor hun bestedingspatroon moeten aanpassen, moeten afzien van voor de gemiddelde Nederlander normale uitgaven voor vakanties, uitgaan, lidmaatschap en cadeautjes melden zij met een zeker laconisme. De grootste zorg lijken de kosten voor de huisdieren te zijn. Het is natuurlijk zeer de vraag of het lage inkomen echt geen probleem is of dat men zich erbij heeft neergelegd dat er nu eenmaal weinig te besteden is. Het feit dat men om wille van het geld afziet van deelname aan allerlei recreatieve en culturele activiteiten, geeft hoe dan ook aan dat de inkomenspositie van mensen met beperkingen hun deelname aan de samenleving kan belemmeren.

In het licht van de discussie rond de vermaatschappelijking in de zorg en de rol van de samenleving daarin is de bevinding dat de sociale contacten van mensen met beperkingen veelal niet verder reiken dan de familie en de vrienden uit 'eigen kring', veelbetekenend. Vermaatschappelijking houdt immers ook in dat de samenleving zich nadrukkelijker dan tot nu toe openstelt voor mensen met beperkingen en hen actief helpt bij hun maatschappelijke participatie. De veronderstellingen achter de nieuw in te voeren Wet maatschappelijke ondersteuning zijn dat de inzet van burgers in de zorg voor en ondersteuning van mensen met beperkingen ertoe kan bijdragen dat hun deelname aan het maatschappelijk verkeer groter zal worden en hun beroep op professionele hulpverlening zal verminderen (zie hoofdstuk 2). De zorg en ondersteuning zouden eerst en vooral door de eigen familie en vrienden dienen te worden gegeven, maar ook de burens, collegae en het (algemene) verenigingsleven is hierin een rol toebedeeld. Uit de diverse vraaggelassen blijkt dat steun en begeleiding van de familie voor slechts een deel van de respondenten een optie is, dat de meesten hun vrienden gevonden hebben in de kring van mensen met beperkingen, en dat de contacten met burens, collegae en het algemene verenigingsleven niet van dien aard zijn dat zij daar steun en begeleiding van kunnen verwachten. Pogingen van de

instellingen om door het organiseren van gezamenlijke activiteiten (barbecue) de burens bij de bewoners van de nieuwe voorzieningen te betrekken, lijken hun doel niet te bereiken. De respondenten geven ook niet zelden te kennen geen contact met de 'gewone' samenleving na te streven; zij waren teleurgesteld in de reacties of bejegening of hadden geen zin op te moeten boksen tegen verwachtingen waaraan zij toch niet konden voldoen. Vermoedelijk is het in reactie daarop dat een ruime meerderheid de persoonlijke begeleider tot de meest belangrijke personen rekent. Bij deze professional kan men niet alleen terecht voor hulp bij de regie over het dagelijkse leven (huishoudvoering, persoonlijke verzorging, administratie, enz.), maar ook voor emotionele ondersteuning, zingevingvraagstukken, bemoediging en soms domweg een dajje uit. Het is dan ook niet voor niets dat de kwaliteit van de contacten met deze persoonlijke begeleiders een component is van de ervaren kwaliteit van leven.

Een en ander roept de vraag op of de verwachtingen ten aanzien van de bijdrage van de individuele burger (d.w.z. diens 'goede burgerschap') aan de optimale deelname aan de samenleving van mensen met beperkingen (dier 'volwaardig burgerschap') reëel genoeg zijn om ze tot uitgangspunt van beleid te maken.

De uitkomsten van het onderzoek bevestigen dat het zelfstandig of op zichzelf wonen van mensen met verstandelijke of psychiatrische problemen op zich geen voldoende voorwaarde is voor het als ieder ander deelnemen aan de samenleving. Uit de vraaggesprekken blijkt echter niet dat dit voor de betrokkenen zelf een groot probleem is. Hun oordeel over hun eigen leven lijkt voor een groot deel door andere zaken te worden bepaald. Hun deelname aan diverse activiteiten hangt eveneens samen met andere dingen dan alleen het zelfstandig wonen: de kwaliteit van de contacten met familie en vrienden en vooral de persoonlijkheid van de betrokkenen zelf, de mate waarin zij met hun beperkingen (hebben leren) omgaan, zijn van groter belang.

Deelname aan de samenleving hangt dus niet (alleen) af van de woonsituatie en ditzelfde geldt voor het ervaren van eenzaamheid. Degenen die zeiden zich (soms) eenzaam te voelen, gaven vrijwel allemaal te kennen dat dit niet het gevolg was van het zelfstandig wonen: 'Toen ik in de groep woonde, voelde ik me ook eenzaam.'

6.3 Aandachtspunten voor beleid en onderzoek

Uniek én algemeen

De gegevens in de voorgaande hoofdstukken zijn gebaseerd op een veertigtal vraaggesprekken met gebruikers van VGZ en GGZ in Zuidwest-Nederland. Zij zijn geselecteerd op bereidheid tot medewerking aan het onderzoek en vaardigheid in het voeren van een gesprek en het reflecteren op de eigen situatie. Ook de informatie in bijlage c is afkomstig uit een beperkt aantal interviews met een specifieke groep respondenten.

De gesprekken zijn gehouden aan de hand van lijsten met vraagpunten, die ook tot doel hadden na te gaan welke onderwerpen op het terrein van de vermaatschappelijking in de zorg niet en welke onderwerpen wel, en op welke manier dan, in een vervolgonderzoek aan de orde kunnen worden gesteld.

De gepresenteerde uitkomsten van het vooronderzoek kunnen dus niet zonder meer generaliseerd worden naar alle op zichzelf wonende mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problemen in Nederland. Het is aannemelijk dat het sowieso om mensen ging, die een behoorlijk grote mate van zelfstandigheid aankunnen. Bovendien waren zij allen in staat hun ervaringen met die zelfstandigheid en hun deelname aan de samenleving te verwoorden en te waarderen. Zij zullen dus vermoedelijk niet model kunnen staan voor de gemiddelde mens met beperkingen.

Uit de vertelde verhalen blijkt echter ook onmiddellijk dat een dergelijk gemiddelde niet bestaat. Het gaat zonder uitzondering om unieke situaties rond unieke mensen, die elk op hun eigen manier vorm geven aan hun leven en daar hun eigen, unieke ervaringen in opdoen. Voor de ontwikkeling van beleid en aanbod betekent dit dat het niet mogelijk zal zijn algemene, voor iedereen passende arrangementen te ontwikkelen. Er zal steeds gezocht moeten worden naar de best passende maat, met aandacht voor de individuele vraag en mogelijkheden.

De verhalen tonen ook overeenkomsten en zoals uit de vergelijking in paragraaf 6.1 naar voren komt, zijn deze overeenkomsten soms groter dan de verschillen. In de ontwikkeling van het beleid en voorzieningenaanbod dient men ook met deze overeenkomsten rekening te houden.

Aandachtspunten voor beleid en voorzieningenaanbod

Wat binnen de diversiteit van de verhalen zeer nadrukkelijk als constante naar voren komt, is het belang van de zelfstandige huisvesting. De eigen ruimte, de mogelijkheid tot het voeren van een eigen regie blijken voor vrijwel alle respondenten een onmisbare bijdrage te leveren aan het welbevinden, de verbetering van de psychiatrische gezondheid en de kwaliteit van het bestaan. Dat zij, zoals voor nogal wat respondenten in het onderzoek het geval was, daarvoor genoeg moesten nemen met kleine woningen in onaantrekkelijke woonwijken, namen zij voor lief.

Een tweede constante is het belang van de persoonlijke begeleider, de professional die de betrokkenen steun blijkt te geven op meer terreinen dan alleen het wonen of de regie over de dagelijkse gang van zaken. Voor velen neemt deze begeleider een minstens zo belangrijke positie in als de familieleden en vrienden, en in sommige gevallen is de professional zelfs belangrijker.

Om tegemoet te komen aan de vraag van mensen met beperkingen moeten in de ontwikkeling van toekomstig beleid en voorzieningenaanbod deze twee pijlers dus onverkort overeind blijven staan. De kwaliteit van de woning en de woonomgeving zal dan wel aandacht moeten krijgen. Een grotere mate van zelfstandigheid mag niet resulteren in een slechtere woonsituatie.

Daarnaast zal er de ruimte moeten zijn om in gezamenlijke arrangementen tegemoet te komen aan de individuele vraag van de betrokkenen. Hoe groot deze ruimte moet zijn, kan op basis van dit onderzoeksmateriaal niet worden vastgesteld. Aan de constatering dat 'iedereen uniek' is, zijn hoogstwaarschijnlijk wel wat nuanceringen toe te voegen. Uit de gegevens kan immers ook worden afgeleid dat er relaties zijn

tussen de individuele vraag en algemene, door beleid beïnvloedbare, voorwaarden. Daarbij valt te denken aan (meer) mogelijkheden om met begeleiding en mogelijk in wat vroeger een beschutte omgeving werd genoemd, betaalde arbeid te verrichten. De diverse projecten die vanuit de zogenoemde schilvoorzieningen in de GGZ zijn opgezet, lijken daarvoor een goed voorbeeld te geven (Oudenampsen en De Gruijter 2005).

Ook de financiële beperkingen voor een (grotere) deelname aan de samenleving en de gevolgen van de beschikbare vervoersmogelijkheden dienen bij de ontwikkeling van het beleid en voorzieningenaanbod aandacht te krijgen. Het is echter noodzakelijk meer kennis te vergaren over de daadwerkelijke invloed van deze factoren op de maatschappelijke participatie van mensen met beperkingen. De in dit onderzoek beschikbaar gekomen gegevens zijn daarvoor te summier.

Een vierde aandachtspunt is de houding van de samenleving ten opzichte van mensen met beperkingen. Uit de informatie die de respondenten hebben gegeven, komt naar voren dat deze houding lang niet altijd positief is en dat zij daarvan hinder ondervinden. De inspanningen van de instellingen om bijvoorbeeld buurtbewoners te betrekken bij de komst van nieuwe voorzieningen lijken tot nu toe geen blijvende resultaten te hebben en ook de begeleiding op de werkplek leidt niet altijd tot de gewenste acceptatie en integratie. In de ontwikkeling van het beleid en voorzieningenaanbod moet met deze feitelijkheid rekening worden gehouden. Er zal daarom niet alleen door voorlichting en het stimuleren van gezamenlijke activiteiten blijvend geprobeerd moeten worden vooroordelen en taboes bij de 'gewone' burger weg te nemen, maar ook de mensen met beperkingen zelf zullen blijvend ondersteuning nodig hebben in het leren omgaan met afwerende reacties en teleurstellingen.

Aandachtspunten voor (vervolg)onderzoek

De aandachtspunten voor de ontwikkeling van het beleid en het voorzieningenaanbod zijn alle onderwerpen die in het vervolgonderzoek aan bod moeten komen om een goed zicht te krijgen op de voorwaarden en belemmeringen voor deelname aan de samenleving door mensen met beperkingen.

De uitkomsten van het verkennend onderzoek hebben de indruk gewekt dat de mensen die met relatief weinig begeleiding toe kunnen, naar verhouding vaak te kampen hebben met ongunstige woonomstandigheden, zowel qua kwaliteit van de woning als qua leefbaarheid van de wijk of buurt. Onderzoek onder een groter aantal respondenten moet naar boven kunnen brengen of dit inderdaad zo is of dat er sprake is van een toevallige vertekening. Daarbij zal ook nagegaan moeten worden of er wat dat betreft verschillen bestaan tussen het wonen in een stedelijke omgeving en wonen in een landelijk gebied.

Een tweede aandachtspunt is de financiële armslag van de mensen met beperkingen en de gevolgen daarvan voor hun deelname aan recreatieve en educatieve activiteiten en voor hun verplaatsingsgedrag. In het onderhavige onderzoek lijkt het lage inkomen voor het merendeel van de respondenten weliswaar geen probleem te zijn, maar toch een reden om af te zien van bijvoorbeeld uitgaan, lidmaatschap van een vereniging of vakantie. Deze signalen zijn voldoende reden om in het vervolgon-

derzoek nader in te gaan op de relatie tussen de financiële positie van mensen met beperkingen en hun deelname aan de samenleving.

Ook de rol van de persoonlijk begeleider en die van de leden van het sociale netwerk bij de ondersteuning en begeleiding dienen nader in ogenschouw te worden genomen. Uit het huidige onderzoek is dan wel naar voren gekomen dat zowel de formele als de informele zorg van belang zijn, maar het is niet duidelijk geworden wat hun onderlinge verhoudingen zijn en of er een mogelijkheid bestaat taken over te nemen of af te splitsen. Het voorstel voor de Wet maatschappelijke ondersteuning houdt onder meer in dat taken op het terrein van de huishoudelijke zorg en mogelijk ook de ondersteuning en begeleiding overgedragen zullen worden aan de lokale overheden. Daarnaast zou, meer dan tot nu toe gebruikelijk zou zijn, een beroep moeten worden gedaan op het sociale netwerk van mensen met een zorgvraag (zie ook hoofdstuk 2). Op basis van de in dit onderzoek beschikbaar gekomen informatie is niet vast te stellen welke taken eventueel wel en welke niet overdraagbaar zijn en wat daarvan de consequenties zouden zijn, zowel voor de kwaliteit van leven van de mensen met beperkingen zelf als voor de kwaliteit van de geleverde zorg. Gezien de centrale rol die de persoonlijk begeleider blijkt te spelen en gezien de gevolgen die de wijzigingen in de taken van de MEE-organisaties gehad hebben voor degenen die begeleiding vanuit MEE ontvingen, is er genoeg reden dergelijke consequenties zorgvuldig te onderzoeken.

Los daarvan is het van belang meer inzicht te krijgen in de betekenis van het sociale netwerk voor mensen met beperkingen. De nu beschikbare gegevens wijzen erop dat dit van grote betekenis is bij de emotionele opvang, maar over de rol van het netwerk in de praktische ondersteuning en hulpverlening is relatief weinig bekend geworden. Hiernaar zal gericht moeten worden doorgevraagd. Dit geldt ook voor de hulp van de buurt- en wijkbewoners en hun rol in het dagelijkse bestaan van mensen met beperkingen.

Uit de vergelijking in paragraaf 6.1 is naar voren gekomen dat er overeenkomsten en duidelijke verschillen zijn tussen de groep mensen met verstandelijke beperkingen en de groep met psychiatrische problemen. Deze verschillen kwamen het duidelijkst naar voren op de terreinen van onderwijs, werk en dagbesteding. Het vervolgonderzoek zal meer kennis moeten verschaffen over deze verschillen, vooral over de gevolgen ervan voor het te ontwikkelen voorzieningenaanbod. Deze kennis is van belang voor de lokale en regionale overheden gezien de voornemens de verantwoordelijkheid voor dit aanbod bij hen onder te brengen. De ervaring leert dat het heel goed mogelijk is de beide groepen mensen met beperkingen binnen een onderzoek op een vergelijkbare manier naar dezelfde onderwerpen te bevragen en hun antwoorden onderling te vergelijken. Het vervolgonderzoek zal daarom opnieuw onder beide groepen mensen met beperkingen worden gehouden.

De vergelijking tussen gebruikers van zorg in natura en houders van een persoonsgebonden budget heeft aan het licht gebracht dat de verschillen tussen hen in de deelname aan de samenleving niet bijzonder groot zijn. Dit roept de vraag op wat de redenen zijn geweest om voor zorg in natura dan wel voor een persoonsgebonden budget te kiezen. En een tweede vraag is hoe mensen met beperkingen die geen beroep doen op een professioneel of collectief gefinancierd aanbod, zich redden. Het antwoord op deze vragen kan inzicht geven in de determinanten van de zorgvraag van mensen met beperkingen. Voor het vervolgonderzoek zullen daarom zowel gebruikers van zorg in natura als houders van een persoonsgebonden budget en mensen die geen formele hulp ontvangen, voor deelname benaderd worden.

Noot

1 Deze bijlage is terug te vinden op de SCP-website: <http://www.scp.nl/eeneigenhuis>

Samenvatting

Deelname aan de samenleving

Het hebben van een chronische beperking hoeft geen reden te zijn voor een langdurige opname in een instelling op een bosrijke plek, ver buiten de samenleving. Al tientallen jaren wordt ernaar gestreefd mensen die te kampen hebben met lichamelijke, verstandelijke of psychiatrische belemmeringen zelfstandig te laten wonen. Om hen in staat te stellen een zo gewoon mogelijk leven te leiden, wordt de eventueel benodigde zorg en ondersteuning bij hen thuis of ambulante geboden.

De ervaring leert echter dat het zelfstandig of op zichzelf wonen niet voldoende is voor de volledige integratie in de samenleving en deelname aan het maatschappelijk verkeer van mensen met beperkingen. Daarom zijn er in de afgelopen jaren voortdurend veranderingen in het beleid en het voorzieningenaanbod voorgesteld of doorgevoerd. Zo wordt ernaar gestreefd het verschil tussen bijvoorbeeld de gehandicaptenzorg en de geestelijke gezondheidszorg zoveel mogelijk op te heffen en worden ook algemene organisaties als woningcorporaties en thuiszorginstellingen bij de ontwikkeling van het aanbod betrokken. Er komt meer aandacht voor de mogelijkheden om onderwijs te volgen en betaald te gaan werken en voor geschikt vervoer. De door het huidige kabinet voorgenomen Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO) legt de verantwoordelijkheid voor de maatschappelijke participatie van mensen met beperkingen in handen van de lokale overheden, die daarvoor samenwerkings- en afstemmingsafspraken moeten maken met de aanbieders op in ieder geval de terreinen zorg, wonen en welzijn. Deze WMO betreft ook nadrukkelijk de leden van het sociale netwerk, de bureaus en de collega's van de betrokkenen in de ondersteuning bij het zelfstandig wonen en de integratie in de samenleving. De in deze informele contacten geboden hulp en begeleiding zouden het beroep op de professionele zorg moeten verminderen, zodat deze in tijden van schaarste alleen terecht komt bij diegenen die die professionele zorg echt nodig hebben.

Het geheel van de voorgenomen en gerealiseerde veranderingen in beleid en voorzieningenaanbod wordt in de discussies hierover aangeduid met het begrip 'vermaatschappelijking'. Welke van deze veranderingen in dit vermaatschappelijkingsproces centraal staat, blijkt sterk af te hangen van (de ideologische opvattingen van) de spreker. Wat alle omschrijvingen en interpretaties met elkaar gemeen hebben, is dat de vermaatschappelijking in de zorg tot doel heeft de maatschappelijke participatie, het meedoen, van mensen met beperkingen te bevorderen.

Onderzoek in West-Noord-Brabant en Zeeland

Over de deelname aan de samenleving van mensen met beperkingen, over de belemmeringen die zij daarbij ervaren, en over hun eigen voorkeuren en behoeften is niet zo heel veel bekend. Dit geldt vooral voor de mensen die te kampen hebben met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problemen. Deze beide groepen vormen

een kleine minderheid in de bevolking en zij zullen zich, als zij al deelnemen aan enquêtes, niet snel als zodanig kenbaar maken.

Voor een adequate advisering over het te voeren beleid, het te ontwikkelen voorzieningenaanbod en de te stellen eisen aan de in de diverse sectoren werkzame professionals is kennis over de maatschappelijke participatie van ook deze groepen echter wel gewenst. Om deze kennis te verzamelen hebben het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) en het lectoraat Vermaatschappelijking in de Zorg van Avans Hogeschool besloten samen te werken aan een onderzoek naar de ervaringen met vermaatschappelijking van mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problemen in Zuidwest-Nederland. Bij deze samenwerking zijn ook de provinciale onderzoeksbureaus in de provincies Noord-Brabant en Zeeland, respectievelijk PON Brabant en Scoop Zeeland, betrokken.

De uitvoering van het onderzoek verloopt in twee fasen. Voor de eerste fase zijn een kleine veertig open vraaggesprekken gevoerd met zelfstandig of op zichzelf wonende mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problemen. De respondenten zijn geworven via instellingen voor verstandelijkgehandicaptenzorg (VGZ), voor geestelijke gezondheidszorg (GGZ) en voor maatschappelijke opvang (MO) in de regio's West-Noord-Brabant en Zeeland. Als criterium voor werving gold, naast de zelfstandige woonsituatie, ook het vermogen om zelf een gesprek te voeren en over de eigen situatie na te denken. Dit heeft met zich meegebracht dat mensen met ernstige verstandelijke beperkingen en mensen met ernstige psychiatrische stoornissen niet in dit onderzoek zijn opgenomen. Voor hen zijn andere onderzoeksmethoden meer geëigend.

De vraaggesprekken zijn gehouden door medewerkers van de deelnemende onderzoeksinstituten. Aan de hand van een lijst met vraagpunten is met de respondenten gepraat over hun huisvestingssituatie, hun opleiding en arbeidsmarktparticipatie, hun financiën, de omvang en betekenis van hun sociale netwerk, hun vrijetijdsbesteding en vervoersmogelijkheden, en hun gezondheid. Bij elk onderwerp is gevraagd naar hun ervaringen en hun eventuele wensen, ook, indien relevant, in vergelijking met eerdere woonsituaties c.q. opname. Aan het einde van het gesprek is de respondenten gevraagd een overall-oordeel te geven over hun kwaliteit van leven. De manier van vragen is aangepast aan het (intelligentie)niveau van de respondent; de interviewers waren allen hierop getraind.

Parallel aan dit door het SCP, Avans, PON en Scoop uitgevoerde onderzoek heeft de Hogeschool Zeeland, aan de hand van dezelfde lijsten met vraagpunten, een onderzoek uitgevoerd onder houders van een persoonsgebonden budget (PGB) met een verstandelijke beperking of psychiatrische problemen.

De informatie die het vooronderzoek heeft opgeleverd, zal gebruikt worden voor de inrichting van de tweede fase van het onderzoek. In deze tweede fase wordt een gestandaardiseerde enquête gehanteerd, die in eerste instantie worden voorgelegd aan de zelfstandig wonende cliënten van de instellingen voor verstandelijkgehandicaptenzorg, voor geestelijke gezondheidszorg en voor maatschappelijke opvang

in Zuidwest-Nederland. Omdat het onderzoek onder de PGB-houders heeft geleerd dat zij op enkele aspecten wel en op andere juist niet verschillen van de gebruikers van zorg in natura (ZIN), zullen in de tweede fase ook PGB-houders en mensen met beperkingen die geen (betaalde) zorg ontvangen, worden betrokken. Hierdoor kan inzicht ontstaan in de determinanten voor de vraag naar (professionele) zorg en ondersteuning. De voor de tweede fase van het onderzoek op te stellen standaardvragenlijsten worden afgestemd op eerder uitgevoerd onderzoek onder onder andere mensen met lichamelijke beperkingen, zodat vergelijking met de uitkomsten van dit onderzoek mogelijk is. De lijsten zullen ook bruikbaar zijn voor landelijk onderzoek onder mensen met (verstandelijke) beperkingen of psychiatrische problemen.

Ervaring met vermaatschappelijking

Het rapport bevat het verslag van de bevindingen uit het vooronderzoek. In totaal zijn hiervoor 59 gesprekken gevoerd, waarvan 17 met mensen met een verstandelijke beperking die begeleiding kregen van een instelling voor verstandelijkgehandicaptenzorg, 8 met PGB-houders met een verstandelijke beperking, 22 met zelfstandig wonende cliënten van instellingen voor geestelijke gezondheidszorg of voor maatschappelijke opvang, en 12 met PGB-houders met psychiatrische problemen (tabel s.1).

Tabel S.1

Aantallen respondenten naar aard van de beperking en financiering van de begeleiding

	verstandelijke beperking	psychiatrische problematiek	totaal
zorg in natura	17	22	39
persoonsgebonden budget ^a	8	12	20
totaal	25	34	59

a Het betreft hier uitsluitend inwoners van de provincie Zeeland.

Bron: onderzoeken SCP/Avans/PON/Scoop resp. Hogeschool Zeeland

Uit de gesprekken is als eerste punt naar voren gekomen dat het zelfstandig of op zichzelf wonen voor vrijwel alle respondenten een grote invloed heeft op hun welbevinden. Het hebben van een eigen ruimte, de mogelijkheid zelf te bepalen wat te doen en wie te ontvangen, het gevoel te hebben zelf de regie over het leven te voeren; het zijn bepalende aspecten voor de ervaren kwaliteit van leven.

Een tweede bevinding betreft het belang van de (professionele) persoonlijk begeleider voor de respondenten. Deze begeleider is voor velen van hen niet alleen degene die hulp biedt bij de regie over het huishouden of de persoonlijke verzorging, maar ook de steun en toeverlaat bij emotionele problemen, de raadgever rond werk en vrijetijdsbesteding, de toezichthouder bij het beheer van de financiën en het maatje voor een gezamenlijk uitstapje. Een goede verstandhouding met de persoonlijk begeleider is daarom erg belangrijk en een wisseling van begeleiders vraagt niet zelden om een lange gewenningsperiode.

Uit het onderzoek komt verder naar voren dat een deel van de respondenten, vooral zij die met betrekkelijk weinig begeleiding (een paar uur per week) toekonden, relatief slecht gehuisvest waren: kleine appartementen in sociaal-economisch zwakke wijken. De mogelijke nadelen daarvan wogen voor de betrokkenen echter niet op tegen de vreugde over de eigen woonplek.

De mensen met een verstandelijke beperking waren vrijwel alle laagopgeleid, maar hadden toch in meerderheid wel de lagere of basisschool (blo, mlk, zmlk) afgemaakt. Het opleidingsniveau van de mensen met psychiatrische problemen was gemiddeld heel wat hoger: onder hen had een aantal een hbo- of wo-opleiding gevolgd.

De gemiddeld hogere opleiding van de mensen met psychiatrische problemen bracht niet mee dat zij ook gemakkelijker toegang hadden tot de arbeidsmarkt. Net als in de groep met een verstandelijke beperking het geval was, had slechts een enkeling een reguliere baan, de overigen waren aangewezen op de sociale werkvoorziening of de arbeidsprojecten van de instelling. Van de mensen met psychiatrische problemen was ruim de helft wel actief in het vrijwilligerswerk (waaronder dat voor een belangenbehartigingsorganisatie); onder de mensen met een verstandelijke beperking was het aandeel vrijwilligers lager.

De slechte arbeidsmarktpositie betekent voor vrijwel alle respondenten dat hun inkomen op ten hoogste het niveau van het minimuminkomen ligt. De meerderheid was aangewezen op een (WAO- of WAJONG)uitkering, hooguit aangevuld met de verdiensten uit een bijbaantje. De grote uitzondering hierop was de groep PGB-houders met psychiatrische problemen: onder hen bevonden zich relatief veel vrouwen die voor hun levensonderhoud (ook) een beroep konden doen op het salaris, het pensioen of de alimentatie van hun (gewezen) echtgenoot. De relatieve welstand van deze PGB-houders weerspiegelde zich in hun huisvestingssituatie; zij woonden naar verhouding vaak in een eengezinswoning-met-tuin. Dat deze vrouwen het financieel wat beter hadden, maakte niet dat zij ook meer tevreden waren met hun financiële armslag. Er was eerder sprake van het tegendeel: degenen die erover klaagden dat zij te weinig te besteden hadden, bevonden zich vooral onder hen. Ook de mensen met een dusdanig lichte verstandelijke beperking dat zij van oudsher met de ambulante begeleiding vanuit de MEE-organisaties – de voormalig Sociaal Pedagogische Diensten – toe konden, klaagden relatief vaak over hun bestedingsmogelijkheden. De overige respondenten toonden zich opvallend tevreden of in ieder geval berustend waar het dit aspect van hun leven betrof. Toch vertelde bijna iedereen wel eens of vaak af te moeten zien van uitgaven voor uitstapjes, lidmaatschap van verenigingen, cadeautjes of vakantie. Van zowel de mensen met psychiatrische problemen als van de mensen met verstandelijke beperkingen had een aantal het beheer van hun financiën over moeten dragen aan een toezichthouder, al of niet van de instelling. De meesten van hen hadden daar geen moeite mee; de meerderheid had ervaren dat zelfbeheer uitmondde in het ontstaan van aanzienlijke schulden. Een aantal respondenten was dan ook nog onderworpen aan een afbetalingsregeling.

In vergelijking met wat uit ander onderzoek naar mensen met beperkingen bekend is, beschikten de respondenten in het vooronderzoek over relatief grote en gevarieerd samengestelde sociale netwerken. Het merendeel woonde alleen en had geen vaste partner; al waren de PGB-houders (zowel degenen met een verstandelijke beperking als die met psychiatrische problemen) naar verhouding vaak getrouwd. De contacten met de eventuele kinderen (uit een eerder huwelijk) waren niet altijd even goed en intensief, een enkeling vertelde daarentegen veel steun van de kinderen te ontvangen. Een deel van de respondenten zei weinig of geen contact (meer) te hebben met ouders en verdere familie, terwijl een ander deel juist vaak en heel goede contacten onderhield met de familie, tot aan verre tantes toe. De meeste respondenten gaven ook te kennen vrienden te hebben; voor sommigen bestond de vriendenkring uit een, maximaal twee personen, anderen hadden zoveel vriendschappen te onderhouden, dat ze aan niets anders meer toe kwamen. De meeste vrienden werden gevonden in de 'eigen kring' van mensen met dezelfde beperkingen. Dit geldt vooral voor de mensen met verstandelijke beperkingen; een aantal van de mensen met psychiatrische problemen had nog vrienden uit de tijd voordat hun problemen zich manifesteerden. De meerderheid had echter moeten ervaren dat hun problematiek een einde had gemaakt aan hun vroegere vriendschappen.

Van informele hulp of mantelzorg door de familieleden en vrienden werd weinig melding gemaakt. Een aantal respondenten vertelde wel eens hulp te krijgen bij de huishouding of persoonlijke verzorging (veelal van de moeder of een zus) en de administratie of klusjes in huis (van de vader of een broer). Een enkeling gaf aan zelf een zieke moeder of zuster te helpen.

Het zelfstandig of op zichzelf gaan wonen had voor het merendeel van de respondenten niet met zich meegebracht dat er veel contacten in de wereld van de mensen zonder beperkingen waren ontstaan. Het burenccontact beperkte zich in de meeste gevallen tot een groet en op zijn best een praatje op straat. Slechts enkelen spraken over een dusdanig burenccontact dat er bij elkaar koffie werd gedronken of sleutels werden uitgewisseld. En dan ging het niet zelden om contact tussen lotgenoten die in hetzelfde complex waren gehuisvest. Met de collegae onderhield men buiten de werksfeer niet of nauwelijks relaties; slechts eenmaal werd er melding gemaakt van een gezamenlijk etentje en dat was in verband met een bedrijfsfeest.

Een deel van de respondenten (zowel mensen met verstandelijke beperkingen als mensen met psychiatrische problemen) toonde zich erg teleurgesteld in de terughoudende en soms ronduit afwijzende houding van de 'gewone' samenleving. Deze houding was voor hen ook reden zelf geen behoefte meer te hebben aan contacten buiten de eigen kring. Een aantal meldde expliciet de voorkeur te geven aan gezelschap (en troost) van hun huisdier(en). Van deze huisgenoten werd overigens sowieso vaak melding gemaakt; zij lijken, ondanks de kosten voor hun voeding en onderhoud, een onmisbare rol te spelen in het leven van hun baasjes.

Van de respondenten heeft slechts een enkele een (eigen) auto; de meesten zijn voor verplaatsing over lange(re) afstanden aangewezen op de fiets, het openbaar vervoer of het speciale vervoer. Dit lijkt bijna nooit een probleem te zijn. De meeste respondenten met een verstandelijke beperking kunnen fietsen en zelfstandig met het openbaar vervoer reizen. Zij gaven daar ook de voorkeur aan boven het, als stigmatiserend en omslachtig ervaren, speciale vervoer. Voor een enkeling is, door zijn of haar sociale fobie, ook het speciaal vervoer een te grote belasting; zij waren aangewezen op een taxi, wat voor de lange afstanden nogal begrotelijk is. Het in de onderzoeksregio's afnemende aanbod van het openbaar vervoer alsmede de kosten ervoor vormden wel belemmeringen voor de respondenten. Zij lijken deze echter in meerderheid 'op te lossen' door hun bestemming dichterbij huis – en dus per fiets of lopend bereikbaar – te zoeken.

Toch lijken de vervoersmogelijkheden geen hindernissen op te werpen voor de vrijetijdsbesteding. Deze is zo gevarieerd als de groepen respondenten zelf. Zij brengen een groot deel van hun tijd door met (solitaire) hobby's als tv- of videokijken, fotograferen, handwerken, lezen, schilderen en tekenen of vissen. Daarnaast is men actief bij het toneel, in de muziek, het circus of de kerk. Van de (mannelijke) respondenten met een verstandelijke beperking zijn er relatief veel die een teamsport – voetbal, hockey – beoefenen; zij doen dat veelal in speciale G-teams.

Van zowel de cliënten van de instellingen als van de PGB-houders heeft een ruime meerderheid te kampen met meerdere problemen. Een groot deel van de respondenten met een verstandelijke beperking moet medicijnen slikken in verband met psychiatrische of neurologische stoornissen (angsten, depressies, epilepsie). Degenen, van wie de verstandelijke beperking een gevolg is van een hersenbeschadiging of chromosomale afwijking, hebben vaak ook lichamelijke beperkingen: vergroeiing van de rug of ingewanden, onderontwikkelde of beschadigde spieren, gehoor- of gezichtsstoornis. Desondanks geeft de meerderheid te kennen zich goed te voelen en in ieder geval erop vooruit te zijn gegaan sinds zij zelfstandig zijn gaan wonen. Dat neemt niet weg dat er perioden van opstandigheid, angst en verdriet zijn; deze kunnen veroorzaakt worden door een tekort of juist een teveel aan (sociale) contacten. Op een enkeling na gaan de respondenten regelmatig en zelfstandig naar de huisarts en de tandarts; bij het bezoek aan de specialist worden zij vergezeld door hun persoonlijk begeleider.

Bij de mensen met psychiatrische problematiek zijn in veel gevallen meerdere diagnoses gesteld; schizofrenie en (manische) depressiviteit worden het vaakst genoemd. De PGB-houders zijn relatief vaak als chronisch depressief gediagnosticeerd. Minstens vier van de respondenten hebben ook te kampen met een drugs- of alcoholverslaving en een groot aantal van hen meldt bijkomende fysieke klachten: hernia, fibromyalgie, reuma, hartritmestoornissen, zintuiglijke beperkingen, enzovoort. Daarnaast klagen zij over de bijwerkingen van het medicijngebruik: vermoeidheid, zwaarlijvigheid, apathie.

Het (lichamelijk) welbevinden van deze groep hangt sterk samen met hun psychische gemoedstoestand; allen meldden dat zij zich beter voelen sinds zij zelfstandig wonen. Verder hangt hun psychische gezondheid sterk samen met het wel of niet ervaren van erkenning, steun en acceptatie en natuurlijk de kenmerken van de stoornis. Voor de somatische zorg doen de respondenten een beroep op een reguliere huisarts of specialist en voor de psychosociale steun op hun persoonlijke begeleider. De contacten met hun behandelaar zijn veelal op afspraak en hebben een lage frequentie (een keer per half jaar tot tweejaarlijks).

Het oordeel over de kwaliteit van leven is bij met name de gebruikers van zorg in natura hoofdzakelijk positief. Hierin verschilden de mensen met verstandelijke beperkingen nauwelijks van die met psychiatrische problemen. Het hebben van een eigen plek, een eigen huis, droeg in hoge mate bij aan dit positieve oordeel. Dit oordeel stond overigens niet in de weg dat zeker de helft van de respondenten (zowel die met verstandelijke beperkingen als die met psychiatrische problemen) verklaarde zich wel eens eenzaam te voelen. Deze eenzaamheid hing voor hen echter niet samen met hun zelfstandigheid; ook in de instelling of de gezamenlijke woonvorm hadden de betrokkenen zich eenzaam gevoeld. Verder kenmerkten de respondenten zich door een, al dan niet afgedwongen, acceptatie van hun situatie en hun beperkingen. De meesten hadden hun ambities daaraan aangepast en verlangden niet meer dan te behouden wat nu bereikt was. Onder degenen die wel toekomstplannen (een studie, een baan, een gewoon leven, meer geld) koesterden, waren de (jongere) mensen met psychiatrische problemen in de meerderheid. De ervaren kwaliteit van leven bleek noch bij de mensen met verstandelijke beperkingen noch bij die met psychiatrische problemen samen te hangen met de mate van maatschappelijke participatie.

Aandachtspunten voor beleid en onderzoek

Het onderzoek is uitgevoerd onder een klein aantal respondenten in een specifieke regio en de uitkomsten zijn dus niet zonder meer generaliseerbaar naar alle mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problemen in Nederland. Toch zijn een aantal bevindingen robuust genoeg om hieruit aandachtspunten voor het te ontwikkelen beleid en voorzieningenaanbod af te leiden. Dit geldt in ieder geval voor het belang van een zo veel mogelijk zelfstandige huisvesting en voor de betekenis van de persoonlijke begeleider. Om tegemoet te komen aan de vragen van de mensen met beperkingen zullen deze twee pijlers dus onverkort overeind moeten blijven staan.

Er zal ook aandacht moeten komen voor het verruimen van de mogelijkheden voor mensen met beperkingen om, zonodig in een beschutte omgeving, betaald werk te verrichten. In het verlengde daarvan moet rekening worden gehouden met de invloed van de financiële situatie van mensen met beperkingen op hun maatschappelijke participatie.

Een voornaam aandachtspunt is de rol van de samenleving in de ondersteuning en begeleiding van mensen met beperkingen in hun deelname aan het maatschappelijk verkeer. Uit dit onderzoek is gebleken dat de contacten met de samenleving, ondanks inspanningen om deze te bevorderen, minimaal zijn. Van een overname van taken van de professionele hulpverlening door de samenleving kan er in deze situatie geen

sprake zijn. Of het sociale netwerk dergelijke taken kan overnemen, is eveneens twijfelachtig: het sociale netwerk van mensen met beperkingen blijkt immers voor een groot deel te bestaan uit mensen die zelf ook met deze beperkingen te kampen hebben.

Voor het te ontwikkelen en uit te voeren vervolgonderzoek heeft deze eerste fase als eerste aandachtspunt opgeleverd dat meer informatie nodig is over de kwaliteit van de woonomgeving van zelfstandig wonende mensen met beperkingen. Er zal onderzocht moeten worden of het inderdaad zo is dat mensen die geheel zelfstandig (dus niet in een voorziening van een instelling) wonen, slechter zijn gehuisvest dan mensen die deze mate van zelfstandigheid (nog) niet aankunnen. Daarbij moet ook aan bod komen of er in dit opzicht verschillen bestaan tussen het wonen in een stedelijke omgeving en het wonen in een landelijk gebied. Een tweede aandachtspunt betreft de relatie tussen de financiële mogelijkheden van mensen met beperkingen en hun deelname aan het maatschappelijk verkeer. De in het vooronderzoek gevonden indicatie dat deze mensen vanwege de kosten afzien van culturele, recreatieve en sociale activiteiten, dient nadere aandacht te krijgen.

In het vervolgonderzoek dient voorts meer informatie te worden verzameld over de rol- en taakverdeling tussen de persoonlijk begeleider en de leden van het sociale netwerk, zodat gezien kan worden of het mogelijk is inderdaad taken van de professionals over te dragen aan familieleden en vrienden. In het verlengde daarvan moet er aandacht uitgaan naar de (mogelijke) rol van wijk- en buurtgenoten in de praktische hulpverlening aan mensen met beperkingen. Indien mogelijk moet daarbij ook de rol van de professionals van de zorginstellingen en die van de professionals van de welzijnsinstellingen (buurt- en opbouwwerk) in ogenschouw worden genomen.

Summary

Participation in society

Suffering from a chronic disorder need not be a reason for long-term admission to an institution hidden away in wooded grounds, far beyond the mainstream of society. For many years now efforts have been made to enable people confronted with physical, intellectual or psychiatric disabilities to live independently. To enable them to lead as normal a life as possible, any care and support they need is provided at home or peripatetically.

However, experience has shown that living 'independently' is not enough to enable people with disabilities to integrate fully in society and take part in the general life of the community. With this in mind, continual changes have been made or proposed in recent years to the policy and the provision for people with chronic conditions. The aim is to eliminate, as far as possible, the difference between care for the disabled and mental health care, for example, and general organisations such as housing associations and home care organisations have been brought into the development of the care provision. More attention is being given to the opportunities for people with chronic conditions to take part in education and paid employment and to providing suitable transport for them. The Social Support Act (WMO) being proposed by the present government places responsibility for the social participation of people with disabilities in the hands of local authorities, which are required to enter into cooperation and coordination agreements with providers in several fields, which must include health care, housing and welfare. The Act also explicitly involves members of the social network of people with disabilities, their neighbours and their work colleagues in providing support to enable them to live independently and integrate in the community. The help and support offered in these informal contacts is intended to reduce the demands on professional care workers, so that in times of scarcity they are available only to those who genuinely need professional help.

The proposed and implemented changes in policy and provisions are collectively referred to in discussions on this topic in the Netherlands using the term 'socialisation' (vermaatschappelijking). Which of these changes is accorded priority in this socialisation process depends greatly on (the ideological views of) the speaker. What all definitions and interpretations have in common is that the 'socialisation of care' is aimed at promoting the social participation, joining in, of people with disabilities.

Research in the West-Brabant and Zeeland regions of the Netherlands

Relatively little is known about the participation in society of people with disabilities, about the difficulties they experience in this regard and about their own needs and preferences. This applies particularly for people with intellectual disabilities or psychi-

atric problems. These two groups constitute a small minority in the population who, if they take part in surveys at all, will not readily disclose the fact that they have an intellectual disability or psychiatric condition.

However, in order to be able to provide adequate advice on the policy to be pursued, the provisions to be developed and the demands to be placed on the professionals in the various sectors, it is important to have some knowledge of the social participation of these groups as well. In order to gather this information, the Social and Cultural Planning Office of the Netherlands (SCP) and the Socialisation of Care (Vermaatschappelijking in de Zorg) department at Avans University of Professional Education decided to collaborate on a study to investigate the experiences with 'socialisation' of people with intellectual disabilities or psychiatric problems in the southwest of the Netherlands. The provincial research institutes for the Provinces of Noord-Brabant and Zeeland, PONBrabant and ScoopZeeland, respectively, were also brought into this collaborative exercise.

The study comprises two phases. For the first phase just under 40 open interviews were held with people with intellectual disabilities or psychiatric problems who were living independently or living alone. The respondents were recruited via institutions for mental health care and social support in the West Brabant and Zeeland regions. As a condition for recruitment to the study, in addition to living independently respondents also had to have the ability to conduct a conversation themselves and to reflect on their own situation. As a result of this criterion, people with moderate to severe intellectual disabilities and people with severe psychiatric problems were not included in this study; other research methods are more appropriate for these groups.

The interviews were administered by staff of the participating research institutes. Using a written questionnaire, the interviewers spoke with the respondents about their housing situation, their education and labour market participation, their finances, the size and importance of their social network, their leisure time activity and transport mobility and their health. For each topic the respondents were asked about their experiences and any wishes they had, including, if relevant, compared with previous residential situations/periods in institutions. At the end of the interviews the respondents were asked to express an overall view on their quality of life. The method of questioning was geared to the (intelligence) level of the respondents; all the interviewers were trained for this.

In parallel to this study by SCP, Avans, PON and Scoop, a study based on the same questionnaire was carried out by the Hogeschool Zeeland institute of higher professional education among people with intellectual disabilities or psychiatric problems who were holders of a 'personal budget' for purchasing the care they needed.

The information produced by the preliminary study will be used for the design of the second phase of the study. This phase will be based on a standardised questionnaire, which will initially be submitted to people living independently in the southwest of the Netherlands who are clients of care centres for the intellectual disabled or mentally disturbed in the region. Since the survey of personal budget-holders revealed that they differ in some respects but not on others from clients of ‘prepaid care’ (i.e. where the funding goes to the institution providing the care), personal budget-holders and people with disabilities who are not in receipt of (paid) care will be included in the second phase. This can provide an insight into the determinants of the demand for (professional) care and support. The standard questionnaires to be drawn up for the second phase of the study will as far as possible be geared to earlier research among respondents such as those with physical disabilities, to facilitate comparison with those findings. The questionnaires will also be usable for national research among people with physical or intellectual disabilities or psychiatric problems.

Experience with ‘socialisation’ of care

The report sets out the findings of the preliminary study. A total of 59 interviews were held, 17 of which were with people with an intellectual disability who were receiving support from an organization, eight with personal budget-holders with an intellectual disability, 22 with clients of a mental health care centre for the intellectual disabled or psychosocial institutions living independently, and 12 with personal budget-holders with psychiatric problems (table S.1).

Table S.1
Numbers of respondents by nature of disability and type of care funding

	intellectual disability	psychiatric problems	total
prepaid care	17	22	39
personal budget ^a	8	12	20
total	25	34	59

a And these are all inhabitants of the Province of Zeeland.

Source: studies by SCP/Avans/PON/Scoop / Hogeschool Zeeland

The first thing to emerge from the interviews was that living independently or alone has a great influence on the sense of well-being of virtually all respondents. Having their own space, the ability to determine for themselves what they do and who they receive, the feeling of having control over their own lives, are decisive elements for their perceived quality of life. A second finding concerns the importance for the respondents of the (professional) personal support worker. For many of them, this is not only the person who offers help in running their household or providing personal care, but also their support and their rock when they have emotional problems, their advisor in matters concerning work and leisure activity, their supervisor in

managing finances and their friend for going out together. A good relationship with the personal support worker is therefore very important, and replacement of these individuals frequently demands a long period of accustomisation.

The study also reveals that a proportion of the respondents, especially those who were able to manage with relatively little support (a few hours per week) were housed in relatively poor conditions: small apartments in socio-economically weak districts. However, these respondents felt that the potential disadvantages of this situation were outweighed by the pleasure at having their own place to live.

The respondents with intellectual disabilities almost all had a low education level, though the majority had completed some form of primary education (in special schools). The education level of the respondents with psychiatric problems was rather higher on average; a number of these correspondents had higher professional education or university backgrounds. This higher average education level did not mean that respondents with psychiatric problems necessarily had easy access to the labour market. Like the respondents with intellectual disabilities, only a few had a mainstream job; the remainder had to rely on sheltered employment or employment projects run by the institution to which they were attached. More than half the respondents with psychiatric problems were however active in voluntary work (including for interest groups); the proportion of volunteers among the respondents with intellectual disabilities was lower.

Their weak labour market position meant that virtually all respondents had an income which was no higher than the statutory minimum income. The majority were forced to rely on disability benefit, at best supplemented by earnings from a part-time job. The main exception to this were respondents with psychiatric problems who were personal budget-holders; they included a high proportion of women who were able to rely (additionally) for their subsistence on the salary, pension or maintenance payments of their current or former spouse. The relative wealth of these personal budget-holders was also reflected in their housing situation; they were relatively more frequently living in houses with a garden rather than in flats. The fact that these women were financially somewhat better off did not mean they were more satisfied with their financial position. If anything, the contrary was the case: those who complained that they had too little to spend were found mainly in this group. Respondents whose intellectual disability was so slight that they had long been able to manage with peripatetic support from the 'MEE' organisations - formerly Social Services for the Intellectually Disabled - complained relatively frequently about their disposable income. The other respondents were remarkably satisfied or in any event resigned as regards this aspect of their lives. Yet almost everyone mentioned that they occasionally or more frequently had to give up days out, membership of associations, buying presents or going on holiday. A number of those both with psychiatric problems and with intellectual disabilities had had to hand over

the management of their finances to a supervisor, sometimes from the institution, sometimes not. Most of them had no problem with this; the majority had discovered that trying to manage their own finances caused them to build up considerable debts. A number of the respondents were consequently still subject to a repayment schedule.

Compared with what is known from early research on people with disabilities, the respondents in the preliminary study possessed relatively extensive and varied social networks. The majority lived alone without a regular partner, though the personal budget-holders (both those with an intellectual disability and those with psychiatric problems) were relatively more often married. Contacts with any children (e.g. from an earlier marriage) were not always good and intensive, though a small number reported receiving a great deal of support from their children. A proportion of the respondents reported that they had little or no contact (any more) with parents and other family, whereas another group stated that they maintained very good and frequent contacts with their families, even extending to distant aunts. The majority of respondents also reported that they had friends; for some their circle of friends consisted of one or at most two persons, while others had to maintain so many friendships that they no longer had time for anything else. Most of these friends had been found in the respondents' 'own circle' of people with the same disabilities. This applied in particular for people with intellectual disabilities; a number of the respondents with psychiatric problems still had friends from the time before their problems had manifested themselves. The majority, however, had discovered that their problems had put an end to their earlier friendships.

Little was reported about informal help provided by family members and friends. Some respondents stated that they occasionally received help in the household or with personal care (usually from their mother or a sister) and with their administration or with odd jobs in the home (from their father or a brother). A few respondents stated that they themselves were providing help to a sick mother or sister.

For a majority of the respondents, living independently on their own had not resulted in the creation of many contacts among people without disabilities. Contact with neighbours was limited in most cases to greetings, and at best to a chat in the street. Only one reported that the contact with their neighbours was such that they went round to each other's homes for coffee or exchanged keys. These contacts were not uncommonly between people sharing the same 'fate' who were housed in the same complex. Respondents maintained little or no contact with colleagues outside the working environment; only one respondent reported going out for a meal together, and that was in connection with a company party.

A proportion of the respondents (including both people with intellectual disabilities and people with psychiatric problems) were very disappointed at the reticence and sometimes plain rejection shown by members of 'ordinary' society. This attitude was

enough to end any desire the respondents may have had for contacts outside their own circle. A number of respondents explicitly reported preferring the company (and solace) provided by their pet(s). These pets were in fact frequently mentioned in any event; despite the costs of feeding and maintaining them, pets appear to play an indispensable role in the lives of their owners.

Very few of the respondents have a car; most have to rely on bicycles, public transport or special transport for longer journeys. This almost never appears to be a problem. Most respondents with an intellectual disability are able to ride a bicycle and to use public transport independently. They also prefer this to special transport, which is perceived as stigmatising and inconvenient. For a few, their social phobia means that even special transport imposes too great a burden; they have to rely on taxis, which is rather expensive for longer journeys. The declining availability of public transport in the regions studied, and the costs of using it, are a problem for the respondents. The majority, however, appear to 'resolve' this problem by seeking out destinations closer to home, and therefore within reach by bicycle or on foot.

Yet the transport facilities appear to impose no restrictions on leisure activity, which is as varied as the groups of respondents themselves. The respondents spend a large amount of their time on (solitary) hobbies such as watching TV or videos, photography, handicrafts, reading, painting and drawing or fishing. Some are also active in the theatre, in music, the circus or the church. A relatively high proportion of the (male) respondents with an intellectual disability practice a team sport, such as football or hockey, often in special 'G teams' for people with disabilities.

A large majority both of clients of institutions and personal budget-holders face several problems simultaneously. Many of the respondents with intellectual disabilities also have to take drugs to treat psychiatric or neurological disorders (anxiety, depression, epilepsy). People whose intellectual disability is the result of brain damage also often have physical disabilities, such as curvature of the spine, intestinal deformities, underdeveloped or damaged muscles, and hearing or visual impairment. Despite this, the majority of the respondents report that they feel well and that things have in any event improved since they have begun living independently. This does not alter the fact that they experience periods of rebelliousness, anxiety and sadness; these may be caused by a shortage or even a surplus of social and other contacts. With one exception, the respondents regularly and independently visit the doctor and the dentist; on visits to specialists they are accompanied by their personal support worker.

Many of the respondents with psychiatric problems have several diagnoses, with schizophrenia and (manic) depression being the most frequently cited. Personal budget-holders relatively often have a diagnosis of chronic depression. At least four of the respondents also have a drug or alcohol dependency, and many of them report additional physical complaints: hernia, fibromyalgia, rheumatism, cardiac rhythm

disorders, sensory impairments, etc. They also complain about the side-effects of taking medicines: fatigue, obesity and apathy.

The (physical) well-being of this group of respondents is closely linked to their psychological state; they all report that they feel better since they began living independently. Their physical health is also closely related to whether or not they feel acknowledged, supported and accepted, and of course to the nature of their disorder. The respondents use the services of a mainstream GP or specialist for their somatic care, and rely on their personal support worker for psychosocial support. The contacts with their attending health professional take place by appointment and are infrequent (ranging from once every six months to once every two years).

Users of prepaid care in particular have a predominantly positive view of their quality of life. There was virtually no difference on this point between people with intellectual disabilities and those with psychiatric problems. Having their own place in the world, their own home, was an important factor in this positive view. This view did not however alter the fact that at least half the respondents (both those with intellectual disabilities and those with psychiatric problems) stated that they sometimes felt lonely. However, they did not associate this loneliness with their independence: they had also felt lonely when living in institutions or shared housing. The respondents were also characterised by an acceptance, enforced or voluntary, of their situation and their disabilities. Most of them had adjusted their ambitions accordingly and wished for no more than to sustain what they had achieved thus far. Among those who did have future plans (study, a job, a normal life, more money), (young) people with psychiatric problems were in the majority. The perceived quality of life was not found to correlate with the degree of social participation either for people with intellectual disabilities or for those with psychiatric problems.

Focus areas for policy and research

This study was carried out among a small number of respondents in a specific region, and the findings cannot therefore simply be generalised to apply to all people in the Netherlands with intellectual disabilities or psychiatric problems. Despite this, several of the findings are robust enough to enable a number of focus areas for policy and provisions for these groups to be derived from them. This applies in any event for the importance of maximising the opportunities for people to live independently, and for the importance of the personal support worker. These two aspects of policy will therefore have to remain in full force if the wishes of people with disabilities are to be met.

Attention will also have to be given to increasing the opportunities for people with disabilities to perform paid work, if necessary in a 'sheltered workshop' setting. As a corollary to this, allowance will have to be made for the influence of the financial situation of people with disabilities on their participation in the community.

A key point for attention is the role of the community in providing support to people with disabilities in their participation in the daily life of society. This study reveals that the contacts with the community, despite efforts to promote them, are minimal. In this situation, there can be no question of the community taking on the tasks of professional carers. Whether the social network can assume these tasks is also doubtful: the social network of people with disabilities was found to consist in large part of people who themselves are also confronted with these same disabilities.

With regard to the follow-up study to be devised and carried out, this first phase has first of all revealed that more information needs to be gathered on the quality of the residential environment of people with disabilities living independently. It will be necessary to study whether it is indeed the case that people who live entirely independently (i.e. not in an amenity belonging to an institution) are housed in poorer conditions. It will also be necessary to investigate whether there are differences in this regard between living in an urban environment and living in a rural setting. A second point for attention is the correlation between the financial means of people with disabilities and their participation in society. The indication found in the preliminary study that these people sacrifice cultural, recreational and social activities because of the costs is something that needs to be studied further.

The follow-up study also needs to gather more information on the role and division of tasks between the personal support worker and the members of the social network, in order to ascertain whether it is feasible to transfer the tasks of care professionals to family members and friends. By extension, there is a need to look more closely at the (potential) role of neighbours in providing practical help to people with disabilities. If possible, the role of professionals both from care institutions and welfare institutions (neighbourhood and community development) should be taken into account here.

Literatuur

- Avans (2003). Lectoraat Vermaatschappelijking in de zorg, *Werkplan 2003-2004*, Breda: Avans Hogeschool.
- Baars, H.M.J. (1994). *Sociale netwerken van ambulante chronisch psychiatrisch patiënten*. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg.
- Balkenende (1987). 'De zorgzame samenleving: een internationaal vraagstuk'. In: *Bestuursforum*, 4, p. 107-108.
- BCC (1998). *Leven in de lokale samenleving. Advies over community care voor mensen met een (verstandelijke) beperking*. Utrecht: Beraadgroep Community Care/NIZW.
- Beefink, I 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* (8) 3, p. 143-150.
- 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).
- Bransen, E., I. Hulsbosch en J. Wolf (2002). *Samenwerkingsprojecten Openbare Geestelijke Gezondheidszorg voor sociaal kwetsbare mensen*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- CTVGG (2002). *Erbij horen – advies*. Amsterdam: Commissie Taskforce Vermaatschappelijking Geestelijke Gezondheidszorg.
- Daal, P. van et al. (1995). *Echt werk werkt. Negen Zuidnederlandse projecten begeleid werken voor mensen met een verstandelijke handicap geëvalueerd*. Tilburg: PON.
- Dekker, P. en J. de Hart (2002). 'Burgers over burgerschap'. In: R.P. Hortulanus en J.E.M. Machielse (red.), *Modern burgerschap – Sociaal Debat*, nr. 6. Den Haag: Elsevier bedrijfsinformatie.
- Dorrestein, A. en P. van Daal (2004). *Te gekke burgers – cliënten over volwaardig burgerschap*. Tilburg: PON.
- Dorrestein et al. (1998). *Wens en werkelijkheid. De ondersteuningwensen van mensen met een verstandelijke handicap*. Tilburg: PON
- Evenhuis, H.M. (2002). *Want ik wil nog lang leven – moderne gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen (achtergrondstudie bij het RVZ-advies Samen leven in de samenleving)*. Zoetermeer: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.
- Freeman, H (1998). 'Mental Health Policy and Practice in the NHS: 1948-'79'. In: *Journal of Mental Health* (7) 3, p. 225-239.
- Janssen, M. en K. Geelen (1996). *Gedeelde smart, dubbele vreugd. Lotgenotencontact in de psychiatrie*. Utrecht/Houten: NCGV/Bohn Stafleu Van Loghum.
- 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: Boon.
- GGZ (2000). *Terugkeer van psychiatrische patiënten in de samenleving. Een telefonisch onderzoek*. Hilversum: GGZ Nederland/Intomart.
- Ginneken, P. van en C. Schoemaker (2005). *GGZ in tabellen 2005*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Grinten, T.E.O. van der (1986). *De vorming van de ambulante geestelijke gezondheidszorg. Een historisch beleidsonderzoek (dissertatie)*. Baarn: Anbo.

- 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 et al. (2004). *Meedoen – maatschappelijke ondersteuning van mensen met psychische handicaps (Monitorrapportage vermaatschappelijking)*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Houten, D. van (2000). 'Inclusief burgerschap en sociale rechten'. In: *Tijdschrift voor Humanistiek* (3) 1.
- Kal, D. (2002). *Kwartiermaken – werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond*. Amsterdam: Boom.
- 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. Machiels (red.), *Modern burgerschap – Sociaal Debat*, nr. 6. Den Haag: Elsevier bedrijfsinformatie.
- Kantel (2005). 'Volwaardig burgerschap'. Geraadpleegd augustus 2005 via www.kantel.nl
- Klerk, M.M.Y. de (red.) (2002). *Rapportage gehandicapten 2002. Maatschappelijke positie van mensen met lichamelijke beperkingen of verstandelijke handicaps*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2002/10).
- Klerk, M.M.Y. de (red.) (2004). *Rapportage Ouderen 2004. Zorg en wonen voor kwetsbare ouderen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Koch, P. (2005). *Geen gebrek – over psychiatrie en mensen met een verstandelijke beperking*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Kooiker et al. (nog te verschijnen). *Jeugd met beperkingen. Rapportage gehandicapten*. 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.
- Kroon, J.D., F van Hoof, J. Wolf (2000). *Praktijk en opbrengsten van case-management op de lange termijn*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Kwekkeboom, M.H. (1999). *Naar draagkracht; een verkennend onderzoek naar draagvlak en draagkracht voor de vermaatschappelijking in de geestelijke gezondheidszorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (Cahier 158).
- 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, R. (2004). *De Waarde van Vermaatschappelijking*. Een openbare les gegeven ter gelegenheid van de feestelijke opening van het lectoraat 'Vermaatschappelijking in de zorg' aan Avans Hogeschool op 23 januari 2004 in Breda. Breda: Avans Hogeschool
- Kwekkeboom, M.H. (red.) et al. (2005). *Veel onderweg – vermaatschappelijking in de zorg in Zuid-West Nederland*. Breda: Avans Hogeschool (lectorat Vermaatschappelijking in de zorg).
- Mans, I. (1998). *Zin der zothed – vijf eeuwen cultuurgeschiedenis van zotten, onnozelen en zwakzinnigen*. Amsterdam: Uitgeverij Bert Bakker.
- Mantelzorg. (2005). 'Wonen'. Geraadpleegd september 2005 via www.mantelzorg.nl
- 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. Drooglever (red.), *Gendered cities: Identities, activities, networks. A life course approach* (p. 183-198). Rome: Societa Geografica Italiana.
- Michon, H. en H. Kroon (2002). 'In de samenleving en ernstige psychiatrische problematiek: op zoek naar een getal' (notitie voor de Taskforce Vermaatschappelijking). In: *Erbij horen, Advies van de Taskforce Vermaatschappelijking geestelijke gezondheidszorg*. Den Haag: CTVGG.

- Michon, H. et al. (2003). *Het monitoren van vermaatschappelijking (deel 1 bericht over de stand van zaken)*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Nieuwenhuizen, G.J. (Ch.) (1998). *Quality of Life of Persons with Severe Mental Illness: an Instrument* (dissertatie). Amsterdam: Thesis Publishers.
- Oudenampsen, D. en S. Nieborg (2002). 'Burgerschap en sociale competenties op het terrein van zorg en welzijn'. In: R.P. Hortulanus en J.E.M. Machielse (red.), *Modern burgerschap – Sociaal Debat*, nr. 6. Den Haag: Elsevier bedrijfsinformatie.
- 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* (dissertatie). Enschede: Universiteit van Twente.
- Pandora, Stichting (2000). *Jaarverslag 1999*. Amsterdam: Stichting Pandora.
- Petersen, A. van, M. Vonk en J. Bouwmeester (2004). *Onbekend maakt onbemind, attitudeonderzoek naar de positie van arbeidsgehandicapten op de arbeidsmarkt*. Leiden: Research voor Beleid.
- Plempers, E. en K. van Vliet (2002). *Community care: de uitdaging voor Nederland (achtergrondstudie bij RMO (2003))*. Utrecht: Verwey Jonker Instituut.
- 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.
- PON (2004). *Sociaal Rapport Brabant 2004*. Tilburg: PON.
- Porter, R. (2002). *Waanzin. Een korte geschiedenis*. Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds.
- RbG (2005). *Wonen per gemeente (interne notitie)*. Regionaal beraad Gehandicaptenzorg West-Noord-Brabant.
- RIVM (2005). 'Gezondheid en ziekten'. Geraadpleegd september 2005 via www.rivm.nl
- RMO (2000). *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 (2003). *De handicap van de samenleving, over mogelijkheden en beperkingen van community care*. Den Haag: Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (advies 25).
- Roovers, M. (2004). *Mensbeelden en moreel handelen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten* (dissertatie). Een empirisch onderzoek. Nijmegen: Valkhof Pers.
- RVZ (2002). *Samenleven in de samenleving: community care en community living*. Zoetermeer: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.
- SCP (2003). *Onderzoeksvoorstel Toekomst van de vermaatschappelijking (interne notitie)*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Schene, A. (1986). *Thuis bezorgd. Een literatuuronderzoek naar het verschijnsel 'burden on the family'*. Utrecht: Nederlands centrum voor geestelijke volksgezondheid.
- Schene, A. en B. van Wijngaarden (1994). 'Consequenties van psychotische stoornissen voor familieleden. De aard en ernst nader onderzocht'. In: *Tijdschrift voor psychiatrie* (63) 1, p. 6–19.
- 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.
- Staatscourant (2005). 'Vermaatschappelijking slaat door'. In: *Staatscourant*, nr. 187, 27 september 2005, p. 2.
- Stoll, J., W. Bruinsma en C. Konijn (2005). *Nieuwe cliënten voor Bureau Jeugdzorg? Jeugdigen met meervoudige problemen waaronder een lichte verstandelijke beperking en instrumenten voor herkenning en signalering*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.

- Timmermans, J.M. m.m.v. I.K. Schoemakers-Salkinoja, J.S.J. de Wit en J.G.F. Merens (1994). *Rapportage Gehandicaptten*. Rijswijk: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Timmermans, J.M. et al. (2001). *Vrij om te helpen. Een verkenning langdurig betaald zorgverlof*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Timmermans, J.M. (red.) (2003). *Mantelzorg, over de hulp van en voor mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau .
- Timmermans, J.M. en I.B. Woittiez (2004). *Verpleging en Verzorging verklaard*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- TK (1983/1984). 'Nieuwe Nota Geestelijke Volksgezondheid'. Tweede Kamer, vergaderjaar 1983/1984, 18463, nrs. 1-2.
- TK (1992/1993). *Onder Anderen. Geestelijke gezondheid en geestelijke gezondheidszorg in maatschappelijk perspectief*. Tweede Kamer, vergaderjaar 1992/1993, 23067, nr. 1.
- TK (1998/1999). 'Modernisering AWBZ (Zicht op zorg)'. Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Tweede Kamer, vergaderjaar 1998/1999, 26631, nr. 1.
- TK (2001/2002). *Geestelijke gezondheidszorg, brief van de minister van volksgezondheid, welzijn en sport*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2001/2002, 25424, nr. 41.
- TK (2002/2003). *Modernisering AWBZ*. Brief van de minister en de staatssecretaris van volksgezondheid, welzijn en sport. Tweede Kamer, vergaderjaar 2002/2003, 26631, nr. 56.
- TK (2003/2004). *Zorg en maatschappelijke ondersteuning*. Brief van de minister en de staatssecretaris van volksgezondheid, welzijn en sport. Tweede Kamer, vergaderjaar 2003/2004, 29538, nr. 1.
- TK (2004/2005a). *Gelijke behandeling voor mensen met een handicap of chronische ziekte*. Verslag van algemeen overleg. Tweede Kamer, vergaderjaar 2004/2005, 29355, nr. 8.
- 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.
- Tonkens, E. (1999). *Het zelfontplooiingsregime. De actualiteit van Dennendal en de jaren zestig*. Amsterdam: Bert Bakker.
- Trimbos, K. (1978). *Anti-psichiatrie, een overzicht*. Deventer: Van Loghum Slaterum.
- UMCN (2005). Geraadpleegd september 2005 via de website www.umcn.nl.
- Verbeek, A.H. en T.J. Duine (2004). *Scheiden wonen en zorg in de AWBZ*. Diemen: College voor Zorgverzekeringen.
- Veurink, R. (2004). 'Center Parcs in het heuvelland'. In: *Markant* (9) 9, p. 22-25.
- Vliet, K. van en E. Plempers (2002). 'Vermaatschappelijking'. In: Verplanke et al. (red.), *Open deuren*. Sleutelwoorden van lokaal sociaal beleid. Utrecht: NIZW/VJI.
- Weeghel, J. van (2000). 'Persoonlijke netwerken en maatschappelijke steunsystemen'. In: Van Audenhove et al. (red.), *De informele zorg en haar randvoorwaarden*. Leuven/Leusden: Acco.
- Wel, T. van (2001). 'Normaliseren van het woonmilieu; effecten van uitplaatsingen uit het apz volgens het Engelse TAPS-project'. In: *Passage* (10) 4, p.198-207.
- Wolf, J. et al. (2002). *Op achterstand; een onderzoek naar mensen in de marge van Den Haag*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Woittiez, I. en F. Crone (red.). *Zorg voor verstandelijk gehandicaptten. Ontwikkelingen in de vraag*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2005/9).
- Wijngaarden, B. van (2003). *Consequences for Caregivers of Patients with Severe Mental Illness - the Development of the Involvement Evaluation Questionnaire* (dissertatie). Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.

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 (2004-2005) 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 90-377-0165-5

SCP-publicaties

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

Sociale en Culturele Rapporten

Sociaal en Cultureel Rapport 1998. ISBN 90-5749-114-1

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

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

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

Nederlandse populaire versie van het SCR 1998

Een kwart eeuw sociale verandering in Nederland; de kerngegevens uit het Sociaal en Cultureel Rapport. Carlo van Praag en Wilfried Uitterhoeve. ISBN 90-6168-662-8

Engelse populaire versie van het SCR 1998

25 Years of Social Change in the Netherlands; Key Data from the Social and Cultural Report 1998. Carlo van Praag and Wilfried Uitterhoeve. ISBN 90-6168-580-x

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 2005

2005/1 Landelijk verenigd. Civil society en vrijwilligerswerk IV (2005). ISBN 90-377-0126-4

2005/2 Aandacht voor welzijn. Inhoud, omvang en betekenis van de welzijnssector (2005). ISBN 90-377-0204-x

2005/3 De steun voor de verzorgingsstaat in de publieke opinie, 1970-2002 (2005). ISBN 90-377-0157-4

2005/4 Kinderen in Nederland (2005). ISBN 90-377-0209-0

2005/5 Vermaatschappelijking in de zorg (2005). ISBN 90-377-0214-7

2005/6 Culture-lovers and Culture-leavers. Trends in interest in the arts and cultural heritage in the Netherlands (2005). ISBN 90-377-0217-1

2005/7 Cultuurminnaars en cultuurmijders. Trends in de belangstelling voor kunsten en cultureel

- erfgoed. Het culturele draagvlak 6 (2005). ISBN 90-377-0228-7
- 2005/8 The Hunt for the Last Respondent (2005). ISBN 90-377-0215-5
- 2005/9 Zorg voor verstandelijk gehandicapten. Ontwikkelingen in de vraag (2005). ISBN 90-377-0235-x
- 2005/10 Bestuur aan banden. Lokaal jeugdbeleid in de greep van nationaal beleid (2005). ISBN 90-377-0210-4
- 2005/11 Maten voor gemeenten 2005 (2005). ISBN 90-377-0224-4
- 2005/12 Arbeidsmobiliteit in goede banen (2005). ISBN 90-377-0203-1
- 2005/13 Uit elkaars buurt. De invloed van etnische concentratie op integratie en beeldvorming (2005). ISBN 90-377-0225-2
- 2005/14 De sociale staat van Nederland 2005 (2005). ISBN 90-377-0202-3
- 2005/15 Kijk op informele zorg (2005). ISBN 90-377-0201-5
- 2005/16 Armoedemonitor 2005 (2005). ISBN 90-377-0206-6

SCP-publicaties 2006

- 2006/1 Thuis op het platteland (2006). ISBN 90-377-0229-5
- 2006/2 Een eigen huis... Ervaringen van mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problemen met zelfstandig wonen en deelname aan de samenleving (2006). ISBN 90-377-0246-5

SCP-essays

- 1 Voorbeelden en nabebelden (2005). ISBN 90-377-0248-1

Werkdocumenten

- 110 Verklaringsmodel verpleging en verzorging. Onderzoeksverantwoording (2005). ISBN 90-377-0199-x
- 111 Grenzen aan de maatschappelijke opdracht van de school (2005). ISBN 90-377-0213-9
- 112 Wijkkwaliteiten (2005). ISBN 90-377-0216-3
- 113 Ouderen van nu en van de toekomst (2005). ISBN 90-377-0219-8
- 114 Verzonken technologie. ICT en de arbeidsmarkt (2005). ISBN 90-377-0205-8
- 115 Cijfermatige ontwikkelingen in de verstandelijk-gehandicaptenzorg. Een vraagmodel (2005). ISBN 90-377-0221-x
- 116 Vrijwilligersorganisaties onderzocht. Over het tekort aan vrijwilligers en de wijze van werving en ondersteuning (2005). ISBN 90-377-0233-3
- 117 Het Actieplan Cultuurbereik en cultuurdeelname, 1999-2003. Een empirische evaluatie op landelijk niveau (2005). ISBN 90-377-0236-8
- 118 Advocaat met korting (2005). ISBN 90-377-0240-6
- 119 Regionale verschillen in de wachtlijsten verpleging en verzorging (2005). ISBN 90-377-0242-2
- 120 De mantelval (2005). ISBN 90-377-0245-7

Overige publicaties

- Hier en daar opklaringen. Nieuwjaarsuitgave 2005 (2005). ISBN 90-377-0212-0
- De jacht op de laatste respondent. Samenvatting (2005). ISBN 90-377-0223-6
- De grens als spiegel. Een vergelijking van het cultuurbestel in Nederland en Vlaanderen (2005). ISBN 90-377-0222-8
- Jaarrapport Integratie 2005 (2005). ISBN 90-377-0237-6
- Bestuur aan banden. Samenvatting (2005). ISBN 90-377-0239-2
- De goede burger (2005). ISBN 90-377-0244-9
- Ouderen in instellingen (2005). ISBN 90-377-0247-3