

Een kleine wereld

ER GAAPT EEN KLOOF TUSSEN HET BELEID OM TE STREVEN NAAR VERMAATSCHAPPELIJING VAN MENSEN MET EEN BEPERKING EN DE MATE WAARIN ZIJ DAADWERKELIJK MEEDOEN. HOE KOMT DAT EN MOET DAT ALTIJD ANDERS? ER ZIJN TWEE ONDERZOEKEN NAAR GEDAAN. 'VERANDERING EN ONTWIKKELING ZIJN VOOR MENSEN ZELF NIET ALTIJD HET BELANGRIJKSTE IN HUN LEVEN.'

Eline Roelofsen en Angela Prudon deden beide onderzoek naar de maatschappelijke participatie van mensen met een beperking, maar kenden elkaar en elkaars onderzoek tot nu toe niet. Eerst luistert Angela aandachtig naar Eline's relaas over onderzoekspopulatie en onderzoeksmethode. Eline Roelofsen: 'Wij wilden weten waarom de wereld van mensen met een verstandelijke beperking zo klein is, terwijl het beleid sterk stuurt op vermaatschappelijking. Daar gaapt een kloof, iets houdt de mensen om wie het gaat tegen. We zijn op zoek gegaan naar wat het voor deze mensen precies betekent om ergens bij te horen en welke voorwaarden daarvoor nodig zijn. Daarbij moesten we onze eigen idealen en beelden los laten.'

Eline en haar collega's kozen voor de antropologische en narratieve onderzoeksmethode, waarbij het vertellen en beluisteren van verhalen centraal staan. Zonder vragenlijsten, want die gaan teveel uit van het denkkader van de onderzoeker. De gesprekken vonden plaats bij de vertellers thuis. Vijf mensen met een verstandelijke beperking komen aan het woord, allemaal woonachtig in dezelfde gemeente. Vijf is weinig, beseft Eline, maar dit kleine getal maakt het mogelijk om vijf levensverhalen uit te schrijven. Met die verhalen in de hand brachten de onderzoekers hetzelfde thema – meedoen en meetellen – ter sprake bij ouders, begeleiders, de manager van de zorginstelling, medewerkers van de gemeente en van het plaatselijke welzijnswerk en de lokale Wmo-Raad. Al met al 32 mensen.

PARTICIPATIELADDER

Vervolgens is het de beurt aan Angela Prudon om haar onderzoeks-aanpak uit de doeken te doen. 'Oorspronkelijk wilde Dichterbij inzicht hebben in de vermaatschappelijking van de individuele cliënt en hoe dat streven bevorderd kon worden. Een omvangrijke vraagstelling. Dus heb ik die vraag na literatuuronderzoek eerst ingekaderd en geconcretiseerd. Ik ben in één regio van Dichterbij gaan meten hoeveel contacten een cliënt had buiten het zorgnetwerk – dat was mijn indicator voor maatschappelijke participatie.

Ik heb ongeveer vijftig dienstverleningscoördinatoren geënquêteerd, sociaal werkers die alles weten over de 458 cliënten in de onderzoeksregio. Daarnaast heb ik cliënten, verwanten, de directie van Dichterbij en medewerkers van de gemeente geïnterviewd om te checken of klopte wat de dienstverleningscoördinatoren hadden verteld. Die aanpak heeft me mooie, concrete cijfers opgeleverd.' Om de mate van vermaatschappelijking te bepalen ontwikkelde Angela een instrument, waarbij ze de *Participatieladder* van de Vereniging Nederlandse Gemeenten en het fijnmazige model *Participatietrein* van Dichterbij combineerde. Dat nieuwe instrument leverde voor elke cliënt een degelijk onderbouwde participatiescore op.

Eline: 'Onze blik is toch heel anders geweest dan die van Angela. Wij hebben gezocht naar de betekenis van meedoen voor mensen: wanneer hebben zij het gevoel dat ze meedoen? En wat is meedoen, bekeken vanuit het perspectief van een persoon met een verstandelijke beperking? Angela heeft zich gericht op het inzichtelijk maken van sociale contacten die iemand buiten het zorgnetwerk heeft. Het gevoel van erbij horen is naar ons idee relatief onafhankelijk van het aantal contacten dat iemand heeft.'

Angela: 'Ik had ook graag dieper willen inzoomen op de betekenis van vermaatschappelijking voor cliënten, maar dat kon niet vanwege de brede scope van mijn onderzoek.'

ONDERZOEKSRESULTATEN

De vijf levensverhalen van *Meedoen & Meetellen* leiden volgens Eline tot een heldere conclusie. Er is sprake van een zekere onvrede of frictie onder ouders en vertegenwoordigers als het gaat om meedoen. Zij hebben niet altijd het gevoel dat hun familielid mee kan doen in hun dagelijkse woonomgeving. Bij de mensen zelf komt dat ook, veelal terloops, ter sprake. Ouders vinden de samenleving niet zo'n item, die willen liever dat het hun kind thuis goed gaat. 'Uit de vijf verhalen blijkt dat er veel discontinuïteit zit in deze levens. De mensen hebben onvoldoende greep hebben op hun situatie. Met de beste bedoelingen worden ze regelmatig uit hun vertrouwde omgeving weggehaald en dan raken ze ook alle contacten kwijt. ►



Weve



ELINE ROELOFSEN (1969)

► Studeerde gezondheidswetenschappen en is gepromoveerd op teamcommunicatie in de kinderrevalidatie. Ze werkte bij Stichting Perspectief in Utrecht en is nu trainer-coach bij trainerscollectief Verwondering. Van oktober 2010 tot oktober 2012 nam ze met collega's bij de Willem van den Berghleerstoel van de VU en een medewerker van de LFB deel aan het onderzoek *Meedoen & Meetellen*, dat is gefinancierd door ZonMw vanuit het programma *Disability Studies*, en door Stichting Steunfonds 's Heeren Loo. In januari 2013 werd dit onderzoek afgesloten met een symposium. Een artikel voor NTZ is in de maak. Over het onderzoek schreef zij samen met bijzonder hoogleraar Herman Meininger een brochure met praktische aanbevelingen bij de ontwikkeling van maatschappelijk participatiebeleid (uitgave Vrije Universiteit, faculteit Godsgelertheid). Op basis van dit onderzoek ontwikkelde zij ook drie trainingsmodules voor organisaties die betrokkenen zijn bij de Wmo voor mensen met een verstandelijke beperking. www.meedoenenmeetellen.nl.

‘Ons onderzoek is belangrijk, omdat de verhalen en ervaringen van de mensen met een verstandelijke beperking zelf centraal staan. Dat perspectief wordt vaak uit het oog verloren.’



ANGELA PRUDON (1971)

► Studeerde Sociaal Pedagogische Hulpverlening (SPH) aan de Hogeschool Arnhem-Nijmegen. Zij werkt sinds 2005 als beleidsadviseur voor het Kenniscentrum voor Dagbesteding en Werk van zorgaanbieder Dichterbij. Sinds kort is ze ook docent bij de opleiding SPH. In het kader van haar master social work onderzocht ze in opdracht van Dichterbij van 2011 tot 2012 de maatschappelijke participatie van mensen met een verstandelijke beperking. Dat leidde tot de masterscriptie *Het nieuwe verbeteren is dichtbij* (juni 2012), waarin het hier besproken onderzoek *Meedoen Meten* wordt gepresenteerd. Na deze pilot in één regio wordt in 2013 in een tweede regio een soortgelijke meting gedaan. Het plan is om over twee jaar de eerste meting te herhalen, om te zien of de participatie van cliënten is toegenomen. www.tijdschriftmarkant.nl voor de masterscriptie *Het nieuwe verbeteren is dichtbij* en een folder over het door Angela Prudon ontwikkelde meetinstrument. www.participatieladder.nl

‘Mijn onderzoek is belangrijk, omdat het een impuls geeft aan de communicatie tussen cliënt, sociaal werker, de gemeente en de zorgorganisatie.’

Dan valt er een enorm gat in hun leven. Zij moeten als het ware opnieuw ergens bij gaan horen. Mensen verkassen is niet bevorderlijk voor de kwaliteit van het sociale netwerk. Die les trek ik uit de persoonlijke verhalen van de mensen die wij spraken. Dat is het directe gevolg van het grote verhaal van de vermaatschappelijking dat geschreven wordt in Den Haag, in gemeentehuizen en in de bestuurskamers van zorginstellingen.'

In al die vergezichten op vermaatschappelijking en meedoen lees je volgens Eline dat kleine, individuele verhaal niet meer terug. Individuen willen er graag bij horen maar dan wel in een veilige, vertrouwde omgeving. Verandering en ontwikkeling zijn voor mensen zelf niet altijd het belangrijkste in hun leven. Dat moeten zorginstellingen en gemeenten leren herkennen.

Ook *Meedoen Meten* van Dichterbij in Nijmegen levert duidelijke uitkomsten op. Een onverwacht aantal cliënten leeft nog in een isolement, vertelt Angela. 'Ruim 65 procent heeft nog heel weinig contacten buiten het zorgnetwerk. Ze hebben vaak wel dagbesteding of werk, maar komen nauwelijks buiten het zorgnetwerk.'

Angela heeft ook veel goede voorbeelden gevonden van mensen met ernstig verstandelijke beperkingen, die tot contacten buiten het zorgnetwerk hebben geleid. Conclusie voor Dichterbij: er kunnen nog veel extra stappen gezet worden richting meedoen.

DISCUSSIE

'Ik realiseer me dat Dichterbij zich bij vermaatschappelijking te lang heeft gefocust op cliënten met een redelijk hoog verstandelijk niveau, die kunnen werken in een lunchcafé of bij de supermarkt', zegt Angela. 'Cliënten die er niet zelf op uit kunnen, hebben het moeilijker om contacten te leggen buiten het zorgnetwerk. Ik heb daarom aanbevolen dat Dichterbij hierover een standpunt inneemt. Moet iedere cliënt hoog scoren op de *Participatieladder* en de *Participatietrein*, of vindt men een lagere score ook goed? Het gaat namelijk om de kwaliteit van de participatie en de eigen keuze van de cliënt staat daarbij voorop.'

Een terechte vraag, meent Eline. En ze weet het antwoord al: 'Mensen met een verstandelijke beperking en hun ouders hebben er lang niet altijd last van dat ze in een kleine, vaak speciale wereld leven, omdat ze daar wel het gevoel hebben dat ze erbij horen en welkom zijn. Maar toch, vanuit de financiële realiteit ziet de gemeente zich gedwongen om mensen meer in de reguliere samenleving te laten meedoen, gewoon omdat er minder geld is. Daar komt nog iets bij – en nu word ik idealistisch. Wij, mensen buiten het zorgnetwerk, kunnen ontzettend veel leren van mensen met een verstandelijke beperking. Zij stralen de rust en stilte uit die wij kwijt zijn. Maar dat zou niet ten koste mogen gaan van wat zij zelf willen.' 'Ja', vult Angela aan, 'we worden er ook zachtaardiger van. Maar om die contacten te laten gebeuren hebben onze cliënten kansen nodig. Uit mijn goede voorbeelden blijkt dat mensen met ernstige beperkingen heel gelukkig zijn, juist omdat ze verkeren tussen mensen buiten het zorgnetwerk. Maar dat geldt niet voor iedereen en niet in alle omstandigheden.'

Tellen en vertellen zijn beide nodig in het onderzoek naar de participatie van mensen met een beperking. En het zou ook goed zijn als er nog meer kennisdeling was.

Het mooie van het onderzoek van Eline Roelofsen vind ik dat de onderzoekers hun eigen beelden over participatie opzij hebben gezet om te kunnen luisteren naar de verhalen van de mensen met een beperking. Het onderzoek laat zien dat participatie veel gezichten heeft, en dat er voor participatie randvoorwaarden nodig zijn, zoals veiligheid en gehoord worden. Sterk aan het onderzoek van Angela Prudon is dat zij aandacht heeft voor participatie van mensen met ernstige beperkingen. Zij worden nog te vaak overgeslagen in participatieonderzoek. Uit haar onderzoek komt ook de vraag naar voren of iedereen hoog moet scoren als het om participatie gaat. En terecht, te vaak wordt participatie alleen geassocieerd met bevorderen, verbeteren en activeren; men gaat daarbij uit van individuele, meetbare en standaard manieren van participeren. Maar er is meer diversiteit onder de zon. Bovendien gaat participatie niet alleen over individuen, maar ook over een samenleving waarin we ruimte willen maken voor elkaar en uitnodigen. Participeren doet niemand alleen. Onderzoek naar participatie is belangrijk en actueel. Er wordt op allerlei manieren kennis verzameld. Het is belangrijk dat onderzoekers de verschillende typen kennis met elkaar en met de praktijk delen, maar vooral ook met de mensen om wie het gaat. Want, waar horen zij iets over al onze onderzoeken?

Mieke Cardol is werkzaam als lector Disability Studies; diversiteit in participatie aan de Hogeschool van Rotterdam. Zij publiceerde onlangs bij het NIVEL het onderzoek *Thuis in de gemeente*, naar de participatie van mensen met beperkingen. Daarover zijn de volgende twee brochures verschenen:

- ▶ WWW.NIVEL.NL/SITES/DEFAULT/FILES/BESTANDEN/THUIS-IN-DE-GEMEENTE-HOE-KUN-JIJ-MEEDOEN.PDF
- ▶ WWW.NIVEL.NL/SITES/DEFAULT/FILES/BESTANDEN/HANDREIKING-THUIS-IN-DE-GEMEENTE.PDF