

# Ruimte maken voor meedoen en meetellen: eerst meedoen of eerst meetellen?

---

**E.E. Roelofsen, E. Jongerius, F.A. Renders en H.P. Meininger**

## 1 Inleiding

Het beleid van de overheid en van zorginstellingen richt zich al decennia lang op het terugbrengen van mensen met verstandelijke beperking in de samenleving. In 1950 woonden de meeste mensen met een verstandelijke beperking nog in grote instituten, afgesloten van de buitenwereld. Inmiddels wonen de meeste mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking in een gewone woonwijk. Toch speelt hun leven zich vooral af in speciale voorzieningen en nog weinig in de samenleving (Cardol et al., 2007; Cummins & Lau, 2003; Verplancke & Duyvendak, 2010; Kwekkeboom, 2006; Verdonschot et al., 2009). Steeds vaker wordt de vraag gesteld of de wijze waarop de overheid en de zorgsector

het ideaal van ‘meedoen in de samenleving’ invullen ook wordt gedeeld door mensen met een verstandelijke beperking zelf (Verplancke & Duyvendak, 2010; Kwekkeboom, 2006; Van Wijnen, 2009; Meininger, 2007).

De verschillende onderzoeken naar participatie in de samenleving richten zich vooral op fysieke integratie en veel minder op sociale en functionele integratie van mensen met een verstandelijke handicap (Meininger, 2007). Daar komt bij dat veel data in onderzoek rondom mensen met een verstandelijke handicap zijn verzameld door mensen uit hun directe omgeving te bevragen (Abma et al., 2006; Schuurman et al., 2004). Er is weinig onderzoek vanuit het eigen perspectief van personen met een verstandelijke handicap. Dit heeft tot gevolg

### Beleid & Management

Dit artikel beschrijft een onderzoek naar het perspectief van mensen met een verstandelijke beperking op ‘meedoen en meetellen’. Dit perspectief wordt vergeleken met het perspectief van mensen uit hun directe omgeving (familie, medewerkers van zorgorganisaties, van de gemeente en van welzijnsorganisaties).

Het onderzoek laat zien dat verschillende stakeholders zeer verschillend kunnen denken over participatie van mensen met verstandelijke beperkingen in de samenleving. WB

dat er weinig bekend is over de essentie en de betekenis van participatie voor mensen met een handicap en over hun behoefte tot ondersteuning bij de realisering ervan (Van Wijnen, 2009; Meininger, 2007). Dat onderzoek vanuit het perspectief van mensen zelf waardevol is, bewijst het werk van Hammel et al. (2008). Hun onderzoek naar het eigen perspectief op participatie van mensen met primair fysieke beperkingen, resulteerde in een aantal waarden dat voor mensen met een beperking van belang is en niet zozeer in een objectieve maat voor participatie.

In dit onderzoek staat de vraag centraal in hoeverre het participatie-ideaal dat de overheid voor ogen staat en dat richtinggevend is voor de Wmo (Wet Maatschappelijke Ondersteuning), aansluit op de idealen van mensen met een verstandelijke beperking en hun directe omgeving. In het onderzoek is het ‘meedoen en meetellen in de samenleving’ onderzocht vanuit het perspectief van mensen met een verstandelijke beperking. Dit perspectief is vervolgens vergeleken met de perspectieven van verschillende andere betrokken partijen. Beide perspectieven, zowel dat van de personen met een beperking als dat van personen uit hun omgeving, zijn van belang. Discrepanties en overeenkomsten tussen deze perspectieven kunnen belangrijke aanknopingspunten bieden voor verdere reflectie op bestaande idealen en praktijken. De volgende onderzoeksvragen werden geformuleerd:

1. Wat geeft mensen met een verstandelijke handicap het gevoel mee te doen en mee te tellen in de samenleving?

2. Welke opvattingen bestaan daarover in hun directe omgeving (familie, zorg, gemeente)?
3. Hoe zien de verschillende stakeholders hun eigen rol – en die van de andere stakeholders – in processen die meedoen en meetellen ondersteunen?

In dit artikel worden de methode en de resultaten van het onderzoek besproken. De reflectie op de bevindingen en de daarop volgende discussie leiden tot de formulering van aanbevelingen voor beleid en praktijk.

## 2 De methode van onderzoek

In kwantitatief onderzoek wordt ‘meedoen’ vaak afgelezen aan het gebruik van openbaar vervoer, het hebben van betaald werk, het wonen in een woonwijk, het hebben van contacten met ‘gewone’ mensen (zie Cardol et al., 2007; Verdonschot et al., 2009). In dit kwalitatieve onderzoek, waarbij gebruik is gemaakt van de narratieve methode, komt een ander soort informatie naar boven, namelijk de betekenissen die mensen zelf geven aan ‘meedoen en meetellen’ (Riessman, 1993, 2008). Binnen de narratieve onderzoekstraditie worden persoonlijke verhalen van mensen gebruikt als object van studie. Verhalen geven de mogelijkheid om een beeld te krijgen van de betekenis die mensen zelf geven aan hun leven. Juist omdat de interviews open zijn, krijgen respondenten de ruimte om op eigen wijze uitdrukking te geven aan hun ervaringen en komen die ervaringen aan het licht die er voor die persoon werkelijk toe doen (Meininger, 2003; Clandinin & Connelly, 2000; Owens, 2007; Riessman, 1993, 2008). Uit de

praktijk en de literatuur is bekend dat het interviewen van mensen met een verstandelijke beperking specifieke aandachtspunten vraagt, waaronder het investeren in de opbouw van een vertrouwensrelatie en het nemen van tijd om de juiste gespreksmodus te vinden (Booth & Booth, 1998; Knox et al., 2000). Om hieraan tegemoet te komen zijn in dit onderzoek meerdere gesprekken met de kernrespondenten gevoerd en is er gebruik gemaakt van observaties. Het perspectief van mensen met een verstandelijke beperking kon in dit onderzoek duidelijk in beeld komen door de actieve betrokkenheid van mensen met een verstandelijke beperking als kernrespondent, maar ook als mede-onderzoeker en als lid van de projectgroep (Knox et al., 2000; Schuurman et al., 2004; Zarb, 1992).

Bestaande kwaliteitscriteria voor kwantitatief onderzoek, zoals bijvoorbeeld generaliseerbaarheid, zijn niet zonder meer van toepassing op dit type onderzoek. Om de kwaliteit van kwalitatief onderzoek te beoordelen worden vaak alternatieve criteria gehanteerd (Guba & Lincoln, 1989). Abma et al. (2011) onderscheiden hierin geloofwaardigheidscriteria, fairness- en authenticiteitscriteria en het hermeneutisch-dialectische proces. Om aan deze kwaliteitscriteria te voldoen is in dit onderzoek gebruik gemaakt van memberchecks, reflecties en logboek van de hoofdonderzoeker, triangulatie van bronnen en methoden, peer debriefing, een focus- en een projectgroep en het gebruik van citaten van respondenten.

## **2.1 Ontwerp**

### *Meervoudige gevalstudie*

Het onderzoek is vormgegeven als een meervoudige gevalstudie van en rondom vijf personen met een lichte tot matige verstandelijke handicap die een verblijfsindicatie hebben. Binnen deze vijf situaties worden de perspectieven op meedoen en meetellen in de samenleving van de mensen met een beperking (kernrespondenten) en de mensen uit hun directe omgeving (secundaire respondenten) bestudeerd. Er is gezocht naar vijf kernrespondenten binnen één middelgrote stedelijke gemeente omdat daarmee ook de gedeelde maatschappelijke context van de respondenten en de interactie binnen die context goed in beeld gebracht konden worden.

Met de vijf kernrespondenten zijn open interviews gehouden, die leidden tot verhalende beschrijvingen van hun leven en hun ervaringen rond ‘meedoen en meetellen’. Om de interviews te verdiepen is daarnaast gebruik gemaakt van observaties in de woon- en werkomgeving van de kernrespondenten. Een focusgroepbijeenkomst werd belegd om het thema ‘meedoen en meetellen’ te verbreden. Tegen de achtergrond van de verhalen van de kernrespondenten zijn vervolgens de secundaire respondenten bevroegd op hun ervaringen en opvattingen.

### *Onderzoekers*

Het onderzoek is uitgevoerd door twee onderzoekers. Om meer ruimte te bieden voor het perspectief van mensen met een verstandelijke beperking werd de hoofdonderzoeker bijgestaan door een ervaringsdeskundige met een

verstandelijke beperking. Deze mede-onderzoeker heeft meegewerkt bij het verzamelen en analyseren van de gegevens. De onderzoekers werden ondersteund door een projectgroep, die gedurende de looptijd van het project vier keer bij elkaar is gekomen. Daarnaast had de hoofdonderzoeker wekelijks contact met het onderzoeksteam (peer debriefing). De hoofdonderzoeker hield een logboek bij van haar eigen ervaringen en reflecties rondom de interactie met de respondenten en met de mede-onderzoeker.

## 2.2 Dataverzameling

### *Selectie kernrespondenten*

Bij de selectie van kernrespondenten werd gezocht naar een variatie in zorgorganisaties, leeftijd, geslacht, woon- en werkplek. Gezien de keuze voor het afnemen van interviews, was het belangrijk dat de respondenten in staat waren mondeling een gesprek te voeren, indien nodig en gewenst met hulp van derden. Binnen de projectgroep is eerst een keuze gemaakt voor de gemeente waar het onderzoek zou plaats vinden. Gezocht is naar een gemeente die zich al wel verdiept in de Wmo, maar niet tot de landelijke koplopers wordt gerekend. Vervolgens is deze gemeente benaderd om te onderzoeken of zij bereid was om deel te nemen. Daarna zijn de drie zorgorganisaties, die potentiële respondenten binnen de betreffende gemeente ondersteunen, benaderd. De onderzoekers hebben mensen uit zes verschillende woningen in een informele bijeenkomst geïnformeerd over het onderzoek. Hieruit kwam een selectie van 16 potentiële deelnemers. In overleg met de projectgroep is

hieruit een verdeling gemaakt met zoveel mogelijk variatie tussen de kernrespondenten in leeftijd, geslacht, woon- en werkplek. In tabel 1 is een aantal kenmerken van de vijf uiteindelijke kernrespondenten weergegeven.

### *Interviews met de kernrespondenten*

Met de vijf kernrespondenten werd een afspraak gepland door de hoofdonderzoeker. De respondenten bepaalden de locatie, tijd en datum van het interview. Na de kennismaking en een korte uitleg over het onderzoek volgde de informed-consent procedure waarin de positie van de respondent in het interview en in het onderzoek werd besproken (b.v. het recht om specifieke vragen niet te beantwoorden). Ook werd gevraagd om toestemming om de gesprekken op te nemen. Vervolgens werden de respondenten uitgenodigd om vrij te praten over hun leven. De onderzoekers stelden verdiepende vragen om de ervaringen rondom meedoen en meetellen die door de kernrespondenten werden aangedragen beter in beeld te krijgen. Een eerste interview duurde 1 tot 2 uur. Na afloop van de gesprekken zijn veldnotities gemaakt over het verloop van het gesprek.

Er werd een tweede afspraak gemaakt voor observaties op een plek buiten de woon-situatie die voor de kernrespondent belangrijk was: meestal was dat de werkplek. Waar mogelijk zijn tijdens deze tweede afspraak de gesprekken opgenomen (totaal 3 opnames). Direct na afloop van deze afspraak werd een verslag gemaakt van de observaties. In tabel 2 is een aantal gegevens over de interviews en de observaties weergegeven.

Tabel 1: Kenmerken kernrespondenten

Naam <sup>1</sup>	Leeftijd	Geslacht	Woonsituatie <sup>2</sup>	Werksituatie	Zorgorganisatie <sup>3</sup>
Stefan	28	m	Eigen slaapkamer in een woning met 2 andere bewoners	Regulier bedrijf (Supermarkt)	A
Anneke	32	v	Eigen appartement in een appartementencomplex met 26 andere bewoners (met gemeenschappelijke ontmoetingsruimte)	Sociale werkvoorziening (Schoonmaak in reguliere bedrijven)	B
Marijke	41	v	Eigen appartement in een appartementencomplex met 19 andere bewoners (met gemeenschappelijke ontmoetingsruimte)	Beschermde werkplek (Restaurant) en reguliere werkplek (Ziekenhuis)	C
Klaas	54	m	Eigen slaapkamer in een woning met 22 andere bewoners	Dagbestedingscentrum	B
Wout	67	m	Eigen slaapkamer in een woning met 17 andere bewoners	Vrijwilliger op reguliere werkplek (Bejaardencentrum) en in een dagbestedingscentrum	B

<sup>1</sup> De gebruikte namen zijn pseudoniemen. <sup>2</sup> De kernrespondenten wonen allen in een woning of appartementencomplex waarvan de overige slaapkamers of appartementen worden gebruikt door mensen die worden ondersteund door dezelfde zorgorganisatie. <sup>3</sup> Organisatie A is een lokale organisatie voor mensen met een lichte verstandelijke beperking. Organisatie B is een regionale organisatie die met name ondersteuning biedt vanuit woon- en werklocaties. Organisatie C is een landelijke organisatie die met name ondersteuning biedt aan mensen in hun eigen woning. In de betrokken gemeente ondersteunt zij mensen op één woonlocatie.

#### Van interviews tot verhalen

De opgenomen gesprekken zijn letterlijk getranscribeerd door de hoofdonderzoeker. Op basis van de getranscribeerde gesprekken, de veldnotities en de verslagen van de observaties is er van iedere kernrespondent een verhaal geschreven door de onderzoekers waarin de volgende onderwerpen aan de orde kwamen: 1) hoe spreekt de respondent over zichzelf?;

2) hoe spreekt de respondent over zijn directe leefomgeving, zijn thuis?; 3) hoe spreekt de respondent over zijn werkomgeving?; 4) hoe spreekt de respondent over familie, vrienden en kennissen?; 5) hoe spreekt de respondent over zijn woonomgeving, de buurt? In deze verhalen is zoveel mogelijk de tekst van de respondent zelf gebruikt om de subjectiviteit en persoonlijke beleving van de respondent te

Tabel 2: Interviews en observaties met de kernrespondenten en de secundaire respondenten

Naam kernrespondent	Locatie interviews en observaties met de kernrespondenten		Interviews met secundaire respondenten			
	Interview	Observatie	Familie	Begeleider	Manager zorgorganisatie	Anderen
Stefan	Woning (2x)	-	Vader & moeder	Persoonlijk begeleider	Manager (m)	
Anneke	Woning	Inloophuis woning; Themacafé	Vader <sup>2</sup>	Persoonlijk begeleider <sup>2</sup>	Manager 1 (v)	
Marijke	Woning	Open dag; Werk	Moeder	Persoonlijk begeleider	Manager (v)	Partner <sup>2</sup>
Klaas	Woning pleegouders <sup>1</sup>	Woning; Werk	Pleegvader & pleegmoeder <sup>2</sup>	Persoonlijk begeleider <sup>2</sup>	Manager 1 (v)	Werkbegeleider <sup>2</sup>
Wout	Woning	Werk (2x)	Vertegenwoordiger (niet-familieid) <sup>2;3</sup>	Begeleider <sup>2</sup>	Manager (v)	

<sup>1</sup> Bij dit gesprek waren beide pleegouders aanwezig. <sup>2</sup> Bij deze gesprekken was de kernrespondent zelf aanwezig. <sup>3</sup> Met deze respondent is voorafgaand aan het gesprek ook uitgebreid telefonisch contact geweest.

behouden (Clandinin & Connelly, 2000; Meiminger, 2003; Riessman, 1993, 2008; Andrews et al., 2008).

Om na te gaan of de beschreven ervaringen ook voorkomen bij een bredere groep mensen met een verstandelijke beperking dan uitsluitend de kernrespondenten is een focusgroepbijeenkomst belegd waarvoor zeven mensen met een verstandelijke beperking zijn uitgenodigd. Uiteindelijk waren vier mensen aanwezig. Tijdens deze bijeenkomst werden de deelnemers uitgenodigd om concrete ervaringen te delen naar aanleiding van de open vraag ‘waar zij het gevoel hadden mee te doen en mee te tellen en waar niet’. Deze bijeenkomst is opge-

nomen en letterlijk getranscribeerd. Het verslag van de focusgroepbijeenkomst is meegenomen in de analyse (zie 2.3). In vergelijking met de deelnemers aan de focusgroep hadden de ervaringen van de kernrespondenten meer betrekking op de directe leefomgeving.

In een nieuwe afspraak met de kernrespondenten werden de verhalen voorgelegd (membercheck). Tevens werd, naar aanleiding van de focusgroep, opnieuw gesproken over meedoen in de samenleving. Van het verloop van de membercheck en de reacties op de verhalen is een verslag gemaakt. Twee respondenten stelden enkele wijzigingen in de tekst voor

die vervolgens zijn opgenomen in de definitieve versie.

#### *Selectie en interviews secundaire respondenten*

Met de kernrespondenten is vervolgens besproken welke personen uit hun directe omgeving benaderd konden worden voor een gesprek, waar dat gesprek zou plaats vinden en of ze er zelf bij aanwezig wilden zijn (zie tabel 2). De opzet was om van iedere kernrespondent een familielid - dat wil zeggen een ouder of een andere wettelijk vertegenwoordiger - , een begeleider en een vriend of een kennis te spreken. Daarnaast zijn de managers van de woningen geïnterviewd. Bij deze laatste interviews waren de kernrespondenten niet aanwezig.

Na de kennismaking en de informed-consent procedure werden de secundaire respondenten uitgenodigd om te vertellen over hun ervaringen met meedoen en meetellen ten aanzien van de kernrespondent. De verhalen van de kernrespondenten waren voor de onderzoekers de achtergrond op basis waarvan er met secundaire respondenten gesproken werd over meedoen en meetellen in het leven van de kernrespondent en de rol van de secundaire respondent hierin. Drie van de vijf kernrespondenten hadden de verhalen voorafgaand aan het gesprek aan hun familie laten zien. Wanneer de kernrespondenten zelf aanwezig waren bij het gesprek, werd ook aan hen gevraagd welke onderwerpen zij aan de orde wilden stellen.

Tot slot zijn er interviews afgenomen bij 3 beleidsmedewerkers van de gemeente, 3 medewerkers van de welzijnsorganisatie en 2 leden van de Wmo-raad. Aan deze secundaire res-

pondenten is in open gespreksvorm gevraagd naar hun rol met betrekking tot meedoen en meetellen in de samenleving van mensen met een verstandelijke beperking. Tijdens deze gesprekken zijn voorbeelden uit de verhalen van de kernrespondenten voorgelegd om inzicht te krijgen in de concrete mogelijkheden die deze secundaire respondenten (in de toekomst) voor zichzelf zien in het leven van de kernrespondenten.

De gesprekken met alle secundaire respondenten zijn opgenomen, letterlijk getranscribeerd en voor een membercheck teruggestuurd naar de respondenten. Dit leidde tot twee schriftelijke aanvullingen op het gesprek.

#### *2.3 Analyse*

De transcripties van alle gesprekken (totaal 31), de veldnotities, de verslagen van de observaties (8), de verslagen van de membercheck met de kernrespondenten (5), het verslag van de focusgroep en de aanvullingen van de secundaire respondenten (2) zijn open gecodeerd op thema zoals gebruikelijk in narratieve analyse (Riessman, 2008). Bij deze codering werd met name het perspectief en de toon van het interview in acht genomen (Ganzevoort, 1998). Vervolgens zijn de coderingen geclusterd op basis van de onderzoeksvragen. Dit leidde tot de (sub)thema's zoals samengevat in Tabel 3. Bij de clustering van de subthema's binnen het hoofdthema 'meedoen en meetellen' bleek het van belang te zijn om onderscheid te maken tussen de verschillende subthema's in de eigen leefomgeving en in de samenleving. Deze clustering komt terug in de weergave van de onderzoeksresultaten.

Tabel 3: Hoofdthema's en subthema's

Hoofdthema	Subthema	Voorbeeldfragmenten van de kernrespondenten
Positionering	Positionering van zichzelf	Want iemand met autisme die kan ook gewoon ... net zo veel en alles wat een normaal mens ook kan, die geen beperking heeft.
	Positionering van de andere stakeholders	Het is knap wat begeleiders doen. Soms krabben ze [andere bewoners] het bloed onder je nagels vandaan. Ik zou er gewoon op slaan.
Meedoen & Meetellen *	Aanwezig zijn	Als ik vrij ben, ga ik lekker nog wel lekker een stukkie.... naar buiten [in het park]. Frisse neus halen.
	Erbij horen	Je krijg overal bericht van. Je ken overal aan mee doen. En je ziet nog eens bekenden en onbekenden.
	Houvast en veiligheid ervaren	Hij [begeleiding] helpen niets...
	Ondersteund worden	Door M en C ben ik geholpen. Dat zijn 2 coaches van mijn werk, zeg maar. Daar heb ik goede steun aan.
	Gehoord en gezien worden	Maar ja... meestal luistert de begeleiding van ons niet echt naar ons.
	Erkenning / waardering krijgen	En dan krijgen we een complimentje [van de klanten op het werk].
	Keuzemogelijkheden krijgen	Ze [begeleiding] hadden niet veel keus [voor verschillende woningen]
	Invloed hebben	Toen mocht ik ook niet langer in huis zitten. Toen ben ik ook weggestuurd.
Wederkerigheid / bijdragen	Met mijn vriend heb ik ook bijgestaan toen zijn moeder overleed.	

\* Er is in de clustering van de subthema's onderscheid gemaakt tussen meedoen & meetellen in de eigen leefomgeving en in de samenleving. Deze clustering komt terug in de weergave van de resultaten. De voorbeeldfragmenten in deze tabel hebben alleen betrekking op meedoen en meetellen in de eigen leefomgeving van de kernrespondenten.

Binnen de subthema's is het materiaal van de verschillende stakeholders rondom één kernrespondent met elkaar vergeleken. Daarnaast zijn de uitkomsten van de verschillende groepen stakeholders met elkaar vergeleken volgens de Constant Comparative Method (Boeije, 2002). De resultaten van het onderzoek zijn voorgelegd aan een expertgroep, waarin zorginstellingen, familie en gemeenten vertegenwoordigd waren. Aan hen werd ge-

vraagd in hoeverre de resultaten herkenbaar en toepasbaar zijn in hun eigen praktijk. De reacties zijn meegenomen in de verdere uitwerking van de resultaten.

### 3 Resultaten

In tabel 4 (zie bijlage) zijn de beelden van de verschillende stakeholders over 'meedoen en meetellen' beschreven (zie paragraaf 3.1 en 3.2). In tabel 5 (zie bijlage) zijn de rollen in het



proces van meedoen en meetellen beschreven die de verschillende stakeholders ten opzichte van elkaar innemen (zie paragraaf 3.3).

### **3.1 Meedoen en meetellen: het perspectief van mensen met een verstandelijke beperking**

#### *Meedoen en meetellen in de eigen leefomgeving: perspectieven van kernrespondenten*

In de eigen leefomgeving hebben de kernrespondenten veelal het gevoel dat ze mee kunnen doen. Ze geven aan dat ze er gewoon bij horen. Ze weten wie ze kunnen tegenkomen en wat ze daar aantreffen. Ze kennen de regels en de taken die ze daar hebben. Ze ervaren over het algemeen houvast en veiligheid.

Toch hebben mensen met een verstandelijke beperking lang niet altijd het gevoel dat ze invloed hebben op de plekken waar zij wonen of werken. Met enige regelmaat gaven respondenten voorbeelden van situaties waarin ze gedwongen werden te wisselen van woon- of werkplek.

*“Toen mocht ik ook niet langer in huis zitten. Toen ben ik ook weggestuurd.” (Kernrespondent)*

Hoewel een gebrek aan invloed soms als lastig werd ervaren, leken de kernrespondenten tegelijkertijd dit feit redelijk gelaten te ondergaan, als iets dat erbij hoort in hun leven.

De dagelijkse dingen, zoals boodschappen, financiën en schoonmaken, probeerden de meesten zoveel mogelijk zelf te regelen. Voor de één betekent dit dat begeleiders zich daar niet mee mogen bemoeien. Voor de ander is de bemoeienis van begeleiders te verkiezen boven de bemoeienis van familie.

*“Dus alles wat ik niet kan doen hun [mijn ouders]. Alleen wordt het alleen lastig als ze er niet meer zijn. En dan vraag ik liever aan de begeleiding dan dat hun [mijn broer en zus] dat gaan doen voor mij. [...] Want ik wil niet dat mijn broer het doet. En ook niet dat mijn zus het doet [...] omdat ik zelfstandig wil zijn.” (Kernrespondent)*

#### *Meedoen en meetellen in de samenleving: perspectieven van kernrespondenten*

In de samenleving maken de kernrespondenten, net als andere burgers, gebruik van de openbare ruimte: de winkels, het park, de straat e.d. Vier kernrespondenten gaan niet of zelden zonder anderen (begeleider, familie, huisgenoot of vriend) deze openbare ruimte in. Alle kernrespondenten gaan naar bijeenkomsten die speciaal zijn georganiseerd voor mensen met een (verstandelijke) beperking door een zorgorganisatie of door een reguliere organisatie (de kerk, het buurtcentrum, de sportschool en de avondschool).

De openbare ruimte wordt vaak als minder veilig ervaren door kernrespondenten. Zij komen daar veel vaker onbekenden tegen waar zij geen raad mee weten of die geen raad weten met hen en vaak vanuit vooropgezette beelden op hen reageren. Deze ervaren onveiligheid maakt het lastiger om gewoon aanwezig te zijn in deze onbekende wereld.

*“Maar als ik onbekenden tegenkom, op een feestje of waar dan ook, dan barst ik in huilen uit.” (Kernrespondent)*

Mensen die bekend zijn in de gemeente hadden een grote voorsprong wat betreft de mogelijkheid om zich vrij te bewegen in die openbare ruimte. De weg kennen en het tegenkomen van bekenden op straat (familie, klanten, collega's) helpt om je ergens thuis te voelen en het gevoel te hebben dat je erbij hoort.

*“Ik heb zowat de hele gemeente doorgevoerd, dus dan kennen ze je van gezicht, de meeste mensen ook wel nog. [...] En dat is wel leuk. Ze zeggen je nog steeds gedag eigenlijk.” (Kernrespondent)*

### **3.2 Meedoen en meetellen: het perspectief van mensen uit de omgeving**

*Meedoen en meetellen in de eigen leefomgeving: perspectieven van secundaire respondenten*

Familie vindt het vanzelfsprekend dat hun familielid met een beperking op een bepaalde leeftijd het huis uitgaat. Zij zoeken naar een plek waar hun familielid zich prettig en veilig voelt. Toch ervaren zij regelmatig dat de zorg tekort schiet. Daardoor krijgen ze het gevoel dat ze continu alert moeten zijn op de kwaliteit van de leefomgeving en vooral van de zorg.

*“Kijk nu gebeurt het weer. Ik zeg tegen dat meisje [begeleidster] van ‘moet hij dan niet eten?’ Want dat is natuurlijk wel zo bij een suikerpatiënt, die moet echt eten. Dat moet je toch in de gaten blijven houden.” (Secundaire respondent: vertegenwoordiger)*

Zorgorganisaties spreken over meedoen en meetellen als de cliënt en zijn familie een keuze kan maken binnen het aanbod.

*“Je hebt vorig jaar nog een weekje stage gelopen. En toen even een weekje gewacht, en toen heb je zelf besloten wat je ging doen, he. Van wat wil je nu. Wil je nu of de keukengroep [huidige groep waar de kernrespondent heeft aangegeven niet meer te kunnen werken], of wil je naar de ouderengroep?” (Secundaire respondent: begeleidster)*

Familie vindt dat er pas sprake is van meedoen en meetellen als zij ook invloed hebben op de inrichting van dat aanbod en daarmee op het leven van hun familielid. In praktijk ervaart familie vaak geen invloed op het aanbod en sluit het aanbod vaak niet aan op de vragen die zij, soms al jarenlang, stellen. Vragen die niet beantwoord kunnen worden in de bestaande situatie, lijken voor begeleiders en managers te kunnen worden opgelost door een andere woon- of werkplek aan te bieden. Familie daarentegen verwacht dat de vragen in de bestaande situatie opgelost worden. Daar waar verandering van woon- of werkplek geen optie is, verdwijnen vervolgens de vragen uit de aandacht van de zorgorganisatie, terwijl de vragen voor familie vaak nog steeds actueel zijn.

*Meedoen en meetellen in de samenleving: perspectieven van secundaire respondenten*

Familie, begeleiders en managers geven vooral voorbeelden uit het verleden, waarin wordt bevestigd dat mensen met een verstandelijke beperking niet welkom zijn in de samenleving. Daarnaast zeggen familie en begeleiders hun handen vol te hebben aan het realiseren van de gewenste ondersteuning in huis. Er is naar

hun gevoel weinig ruimte om zich te richten op de samenleving. De zorgorganisaties organiseren de meeste zaken (werken, vrijetijdsbesteding) zelf of verwijzen hun cliënten naar speciaal voor de doelgroep georganiseerde activiteiten.

*“Dus je moet mee [naar de reguliere tafeltennisvereniging], je moet er bij blijven en dan lukt het ze. Op het moment dat je daar vertrekt dan treedt de onveiligheid op, dan moeten er dus anderen bij zijn. [...] Hier [bij een activiteit die wordt georganiseerd binnen de zorgorganisatie] lukt het gewoon. Ik had gisteren gewoon een volle zaal. De tafeltennistafels waren allemaal bezet, en ik denk dat een stuk of twintig langs de kant stonden te kijken. Ik denk dat dan: dat is hartstikke leuk.” (Secundaire respondent: manager zorgorganisatie)*

Beleidsmedewerkers van de gemeente vinden dat iedereen erbij hoort in de samenleving, ook mensen met een verstandelijke beperking. Meedoen gaat over jezelf ontwikkelen en een bijdrage leveren in de samenleving. De gemeente gaat er volgens hen van uit dat mensen met een verstandelijke beperking meer kunnen bijdragen aan de samenleving als zij daar meer toe uitgedaagd worden. Zij stellen dat dit uiteindelijk ook goedkoper is. Tegelijkertijd zien de beleidsmedewerkers van de gemeente, net als de andere stakeholders, dat mensen met een verstandelijke beperking nog lang niet altijd welkom zijn in de samenleving.

*“Het is aan ons en de adviseurs om ermee aan de slag te gaan en er iets mee te doen: het ontwikkelen van beleid, programma's, activiteiten opzetten samen met partners,*

*want je moet samen activiteiten uitvoeren. Maar, wat ik al zei, het is niet een makkelijke doelgroep. Dat is mijn ervaring ook de afgelopen tien, twintig jaar. [...] Omdat die groepen niet zo makkelijk met elkaar integreren omdat het op de een of andere manier toch altijd angst geeft, zowel van de ene groep ['gewone' burgers] als van de andere groep [mensen met een verstandelijke beperking].” (Secundaire respondent: beleidsmedewerker gemeente)*

Ook binnen de organisatie van de gemeente blijkt dat, ondanks alle goede bedoelingen, de inspraak van mensen met een verstandelijke beperking toch vaak beperkt is.

*“In de Wmo-raad zou in principe plek moeten zijn voor de doelgroep. Alleen merken we ook – als de Wmo-raad effectief wil zijn – dat die zich dan richt op het gemeentelijk beleid [...]. Maar dat zijn vrij abstracte gesprekken. Te abstract voor deze doelgroep en een aantal andere groepen die er wel in zaten, maar die zijn afgehaakt.” (Secundaire respondent: beleidsmedewerker gemeente)*

### **3.3 Positionering van de verschillende stakeholders in processen rondom meedoen en meetellen**

Uit de data wordt duidelijk dat de verschillende stakeholders uiteenlopende beelden hebben over hun eigen rol en over de rol van de andere stakeholders. In tabel 5 (bijlage) is de positionering van de verschillende stakeholders ten opzichte van elkaar weergegeven. Hieronder worden de resultaten kort samengevat.

*Mensen met een verstandelijke beperking* beschouwen zichzelf, net als ieder ander, als ‘normaal’. Bij de begeleiders en de managers staat hun rol als cliënt centraal. Vanuit de gemeente wordt vooral hun rol als (kwetsbare) burger benadrukt. Waar bij familie en de zorgorganisatie de beperkingen van deze groep mensen ook vaak onderwerp van gesprek zijn, benadrukken beleidsmedewerkers van de gemeente vooral dat de mensen meer mogelijkheden hebben dan waar zij tot nu toe op aangesproken worden.

De *familie* ziet zichzelf als vanzelfsprekend aanwezig in het leven van de kernrespondent maar voelt zich ook verantwoordelijk voor hun leven. Voor de mensen met een verstandelijke beperking vormen familie en vrienden een groep mensen met wie zij zich verbonden voelen en voor wie ze ook iets terug kunnen doen. In het beeld van de beleidsmedewerkers van de gemeente wordt de familie en het sociaal netwerk vooral geschetst als medeverantwoordelijk voor de (dagelijkse) begeleiding. Het sociaal netwerk waar beleidsmedewerkers van de gemeente het over hebben, bevindt zich vooral in de wijk. Het sociaal netwerk waar de mensen het zelf over hebben, omvat vooral mensen die zij dagelijks tegenkomen in hun eigen leefomgeving.

*Begeleiders* vinden dat zij er in eerste plaats voor zijn om te zorgen dat hun cliënten een prettige dag hebben en dat zij zich in een veilige omgeving bevinden. Familie verwacht dat begeleiders er voor zorgen dat hun familielid een leven leidt dat past bij zijn of haar mogelijkheden en behoeften. De doelen die de familie stelt hebben betrekking op de lange

termijn, terwijl de begeleiders vaak een kortere termijn voor ogen hebben.

De *managers* beschouwen de zorgorganisatie waar ze voor werken als een ‘weldoener’, die zorgt voor mensen die in de samenleving (of in andere zorgorganisaties) niet welkom zijn. De beleidsmedewerkers van de gemeente zijn van mening dat de zorgorganisaties mensen met een verstandelijke beperking teveel hebben geïsoleerd uit de samenleving. Zorgorganisaties worden door hen beschreven als te dure en aanbodgerichte instanties.

*Beleidsmedewerkers van de gemeente* geven aan dat met de invoering van de Wmo de lokale overheid verantwoordelijk is voor de ondersteuning van haar kwetsbare burgers. Zij zien de Wmo vooral als een kans om de zorg beter te regelen dan de huidige zorgorganisaties. De andere stakeholders vinden dat de gemeente nog te weinig verstand heeft van deze groep mensen om deze verantwoordelijkheid op zich te nemen.

#### 4 Conclusies en beschouwingen

In het beschreven onderzoek is het perspectief van mensen met een verstandelijke beperking op ‘meedoen en meetellen’ onderzocht en vergeleken met het perspectief van mensen uit hun directe omgeving. Uit de bevindingen wordt duidelijk dat mensen met een beperking, gesterkt door hun familie en begeleiders, pas gaan meedoen als ze meetellen. Tegelijkertijd gaat het beleid van de overheid ervan uit dat je pas meetelt als je meedoet. De bevindingen laten een aantal spanningsvelden zien tussen de perspectieven en de positioneringen van de verschillende stakeholders. We

bespreken deze spanningsvelden en verbinden deze bespreking met suggesties voor beleid en praktijk.

***Meedoen en meetellen in de eigen leefomgeving: keuze krijgen of invloed hebben?***

Binnen de eigen leefomgeving doen mensen met een verstandelijke beperking mee, maar hebben ze lang niet altijd het gevoel dat ze ook meetellen. Toch blijven de meesten hier redelijk gelaten onder. Voor familie en vertegenwoordigers is dit echter steeds onderwerp van gesprek. Zij gaven regelmatig aan dat mensen met een verstandelijke beperking weinig meetellen in hun eigen leefomgeving. Dit bevestigt de uitkomst van eerder onderzoek, waaruit blijkt dat mensen met een verstandelijke beperking en hun familie vaak maar weinig invloed hebben op belangrijke zaken in hun eigen leven, zoals de plek waar ze wonen en werken (zie Kozma et al., 2009). Begeleiders en managers zijn daarentegen van mening dat cliënten wel degelijk meetellen en dat de cliënt steeds centraal staat. Cliënten en hun familie krijgen immers steeds de mogelijkheid om een keuze te maken binnen het bestaande aanbod.

De verschillen in verwachtingen rondom meetellen tussen familie en zorgorganisaties leiden in de praktijk vaak tot spanningen tussen deze partijen. Wil men mensen met een verstandelijke beperking meer invloed geven op hun leven, dan is het van belang te kijken naar de inrichting van de zorgorganisatie en naar de attitude en vaardigheden van begeleiders om op passende wijze tegemoet te komen aan de individuele vragen die mensen stellen (Van der Mei, 2010; Van Dalen, 2007, 2012).

Bovendien wordt in dit onderzoek duidelijk, dat familie weinig ruimte voelt om hun familiedid te ondersteunen richting de samenleving, zolang de kwaliteit van de ondersteuning binnen de woning naar hun idee tekort schiet. Dit komt overeen met het bekende psychologische principe dat men eerst een veilige basis moet hebben voordat een mens geneigd is om naar buiten te treden. Wil men mensen in de toekomst meer richting de samenleving bewegen, dan is het van belang om in ieder geval te zorgen voor goede ondersteuning binnen de woning.

***Meedoen en meetellen: in de eigen leefomgeving of in de samenleving?***

Het overheidsbeleid is er op gericht om mensen zo veel mogelijk gebruik te laten maken van de gewone voorzieningen in de wijk en hen zo lang mogelijk zelfstandig te laten wonen (Rijksoverheid, 2013). De resultaten uit dit onderzoek maken duidelijk dat mensen met een verstandelijke beperking vooral ervaren dat zij meedoen en meetellen in de eigen leefomgeving en niet zozeer in de samenleving. Eerder onderzoek leverde soortgelijke resultaten op (Partington, 2005; Bigby & Wiesel, 2011; Cummins & Lau, 2003; Hall, 2010). Meedoen en meetellen betekent voor hen dat zij erbij horen en dat ze zich veilig en welkom voelen (zie ook: Bigby & Wiesel, 2011; Hall, 2010).

Onder de kernrespondenten lijkt er weinig behoefte te zijn om zich in de samenleving te bewegen. Velen voelen zich minder veilig en hebben minder houvast in deze, veelal onbekende, omgeving (zie ook Ouellette-Kuntz et

al., 2009; Cummins & Lau, 2003; Jahoda & Markova, 2004). Ook familie en begeleiders ervaren vaak dat mensen met een verstandelijke beperking niet welkom zijn in deze samenleving. Dit versterkt bij alle direct betrokkenen de neiging om binnen de wereld van speciale voorzieningen te blijven.

Tegelijkertijd laten de bevindingen zien hoezeer ook de zorgorganisaties en de begeleiders gericht zijn op meedoen en meetellen in de eigen leefomgeving. In de eigen positionering van de zorgorganisatie als ‘wel-doener’ wordt de neiging van de zorgorganisaties om mensen aan de samenleving te onttrekken bevestigd. Daarnaast hebben begeleiders vaak weinig zicht op de mogelijkheden die zij hebben om mensen in en naar de samenleving te begeleiden (zie ook McConkey & Collins, 2010). Door de eigen positionering kritisch te bekijken en door begeleiders passend toe te rusten kan de wereld van de speciale voorzieningen een beweging naar de samenleving maken.

#### *Organiseren van meedoen en meetellen in de samenleving*

In het onderzoek wordt duidelijk dat ook de beleidsmedewerkers van de gemeente zich zorgen maken over de mogelijkheden om kwetsbare burgers, met name ook mensen met een verstandelijke beperking, te laten meedoen in de samenleving. Beleidsmedewerkers van de gemeente hebben er nog weinig vertrouwen in dat ze ‘gewone burgers’ meer kunnen betrekken bij de kwetsbare burgers. In verschillende onderzoeken wordt aangegeven dat gemeenten een rol kunnen spelen door voorzieningen

(in de wijk) zo in te richten dat er ontmoetingen plaats kunnen vinden tussen verschillende burgers. In overeenstemming met de resultaten uit dit onderzoek, wordt in deze onderzoeken gesteld dat ontmoetingen alleen plaats kunnen vinden als mensen zich veilig voelen en als er ruimte is voor hun ‘anders-zijn’ (Bigby & Wiesel, 2011; Meininger, 2013; Kal, et al., 2012; Kal, 2001).

#### *Samenwerking rondom mensen met een verstandelijke beperking*

De gemeenten krijgen met de invoering van de Wmo de opdracht om het beter en goedkoper te gaan doen dan de huidige zorgorganisaties en dat mensen met een verstandelijke beperking meer gaan meedoen in de samenleving (Rijksoverheid, 2013). De beleidsmedewerkers van deze gemeente bevestigen deze opdracht. Zij stellen bovendien dat de gemeente meer vraaggericht wil gaan werken en dat zij uit wil gaan van mogelijkheden van mensen in plaats van alleen de beperkingen te zien. In het onderzoek wordt duidelijk dat de opdracht van de overheid om mensen met een verstandelijke beperking meer te laten meedoen in de samenleving niet direct aansluit op de vragen van deze kernrespondenten en de mensen uit hun directe omgeving. Daarnaast wordt duidelijk dat beleidsmedewerkers van deze gemeente er niet van op de hoogte lijken te zijn dat vrijwel alle zorgorganisaties in afgelopen decennia een visie formuleerden die vergelijkbaar is met de huidige idealen van de gemeente en dat daarmee al grote veranderingen in de gehandicaptenzorg zijn gerealiseerd (Carbo & Paumen, 2009).

Mensen met een verstandelijke beperking zijn in de nabije toekomst grotendeels afhankelijk van de samenwerking tussen gemeenten, zorgorganisaties en familie. In dit onderzoek wordt evenwel duidelijk dat de stakeholders verschillende beelden hebben over hun eigen rol en die van anderen in processen rondom meedoen en meetellen. Recent onderzoek in de Scandinavische landen, die al twintig jaar geleden begonnen zijn met de decentralisatie, laat zien dat de meeste gemeenten uiteindelijk kiezen voor het goedkoopste aanbod. Als gevolg daarvan zijn de aanvankelijke idealen van inclusie en vraaggerichte zorg veelal verdwenen (Tossebrø et al., 2012). Samenwerking tussen de verschillende stakeholders vereist dat men elkaars verwachtingen en ervaringen leert kennen en vervolgens samen beslist hoe mensen met een verstandelijke beperking het best ondersteund kunnen worden.

### ***Meedoen en meetellen: zijn wij bereid om hun bijdrage te ontvangen?***

Hoewel medewerkers van zorgorganisaties en van de gemeente benadrukken dat het gaat om burgers en om mensen met mogelijkheden, zien zij allebei mensen met een verstandelijke beperking primair als ontvangers van zorg. Medewerkers van zorgorganisaties spreken vooral over cliënten.

Beleidsmedewerkers van de gemeente zien mensen met een verstandelijke beperking vooral als mensen die begeleiding nodig hebben van familie en van het sociaal netwerk in de wijk.

Willen mensen met een verstandelijke beperking bijdragen kunnen leveren aan de sa-

menleving, dan moet er iets veranderen in het denken over deze mensen. De uitdaging van de samenleving bestaat erin het stereotype beeld te doorbreken van mensen met een verstandelijke beperking als louter ontvangers van zorg. De samenleving moet hen ook gaan benaderen als mensen die bijdragen, als gevers van kennis en informatie, bijvoorbeeld over inclusie, participatie en burgerschap. Alleen als mensen in de samenleving, als wij, bereid zijn hun bijdrage te ontvangen en te waarderen, kunnen mensen met een verstandelijke beperking meedoen en meetellen (Renders, 2013).

### **Auteurs**

*Dr. Eline E. Roelofsen* was post-doc onderzoeker aan de Faculteit der Godgeleerdheid Vrije Universiteit Amsterdam. Op dit moment werkt zij als trainer en onderzoeker bij de netwerkorganisatie Verwondering (eline@verwondering.nu).

*Mw. E. Jongerius* is belangenbehartiger bij de LFB (Landelijke Federatie Belangenbehartiging).

*Dr. Frank A. Renders* werkt in Zonnelyd vzw (zorgorganisatie voor mensen met een verstandelijke beperking, Roosdaal, België) en was wetenschappelijk medewerker op de Willem van den Berghleerstoel aan de Faculteit der Godgeleerdheid van de Vrije Universiteit Amsterdam.

*Prof.dr. Herman P. Meininger* is emeritus hoogleraar van genoemde Willem van den Berghleerstoel.



## Noot

Het onderzoek vond plaats in het kader van het programma Disability Studies van ZonMW en werd medegefinancierd door de Stichting Steunfonds 's Heeren Loo. Op basis van de resultaten van het onderzoek is een brochure met praktische aanbevelingen en een trainingsmodule verschenen, bedoeld voor professionals, beleidsmakers en managers uit gemeenten, zorg- en welzijnsorganisaties (Roelofsen & Meininger, 2013; Roelofsen & Schulte, 2013).

## Literatuur

- Abma, T.A., Nierse, C., Caron-Flinterman, F. et al. (2006). *Onderzoek met en voor mensen met verstandelijke beperkingen*. Eindrapport Vraagsturing wetenschappelijk onderzoek met en voor mensen met een verstandelijke beperking. Maastricht, Amsterdam, Utrecht: Universiteit Maastricht/ VU Amsterdam/ Federatie voor Ouderverenigingen/ LFB Onderling Sterk.
- Abma, T.A., Bos, G.F., & Meininger, H.P. (2011). Perspectieven in dialoog. Responsieve evaluatie van beleid voor mensen met verstandelijke beperkingen en hun omgeving. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking*, 37 (2), 70-87.
- Andrews, M., Squire, C., & Tamboukou, M. (2008). *Doing Narrative Research*. London: Sage Publications.
- Boeije, H.R. (2002). A Purposeful Approach to the Constant Comparative Method in the Analysis of Qualitative Interviews. *Quality & Quantity*, 36 (4), 391-409.
- Bigby, C., & Wiesel, I. (2011). Encounter as a dimension of social inclusion for people with intellectual disability: Beyond and between community presence and participation. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 36 (4), 263-267.
- Booth, T., & Booth, W. (1998). *Growing up with parents who have learning difficulties*. New York, London: Routledge.
- Carbo, C. & Paumen, M. (2009). *Liefdewerk en oud papier*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Cardol, M., Speet, M., & Rijken, M. (2007). *Anders of toch niet? Deelname aan de samenleving van mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking*. *Participatiemonitor 2006*. Utrecht: Nivel.
- Clandinin, D.J., & Connelly, F.M. (2000). *Narrative Inquiry. Experience and Story in Qualitative Research*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Cummins, R.A., & Lau, A.L.D. (2003). Community Integration or Community Exposure? A Review and Discussion in Relation to People with an Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 145-157.
- Dalen, A. van (2007). *Het kan anders en het werkt*. Amsterdam.
- Dalen, A. van (2012). *Zorgvernieuwing. Over anders besturen en organiseren*. Den Haag: Boom/Lemma.
- Ganzevoort, R. R. (1998). Hoe leest gij? Een narratief model. In R. R. Ganzevoort (Ed.), *De praxis als verhaal. Narrativiteit en praktische theologie* (pp. 71-90). Kampen: Kok.
- Guba, E.G., & Lincoln, Y.S. (1989). *Fourth generation evaluation*. California: Sage Publications.
- Hall, E. (2010). Spaces of social inclusion and belonging for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54 (Suppl. 1), 48-57.
- Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Whiteneck, G., Bogner, J., & Rodriguez, E. (2008). What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability & Rehabilitation*, 30 (19), 1445-1460.
- Jahoda, A., & Markova, I. (2004). Coping with social stigma: people with intellectual disabilities moving from institutions and family home. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48 (8), 719-729.
- Kal, D. (2001). *Kwartiermaken. Werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond*. Amsterdam: Boom.
- Kal, D., Post, R., & Scholtens, G. (2012). *Meedoen gaat niet vanzelf*. Amsterdam: Tobi Vroegh.
- Knox, M., Mok, M., & Parmenter, T. (2000). Working with the Experts: collaborative research with people with an intellectual disability. *Disability & Society*, 15(1), 49-61.
- Kozma, A., Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2009). Outcomes in different residential settings for people with intellectual disability: a systemic review. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114 (3), 193-222.
- Kwekkeboom, M.H. (Ed.) (2006). *Een eigen huis. Ervaringen van mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problemen met zelfstandig wonen en deelnemen aan de samenleving*.
- McConkey, R., & Collins, S. (2010). The role of support staff in promoting the social inclusion of persons with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54 (8), 691-700.
- Mei, J. van der (2010). *Fatale en vitale spiralen in de zorg*. Utrecht: VDM Projects.
- Meininger, H.P. (2003). Werken met levensverhalen: een narratief-ethische verkenning. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Verstandelijk Gehandicapten*, 28 (2), 102-119.
- Meininger, H.P., red. (2007). *Plaatsen waar plek is. Perspectieven op onderzoek naar sociale integratie van mensen*



- met een verstandelijke handicap. Amersfoort: 's Heeren Loo (Serie Monografieën, nr. 24).
- Meininger, H.P. (2013). Inclusion as Heterotopia: Spaces of Encounter Between People With and Without Intellectual Disability. *Journal of Social Inclusion*, 4 (1), 24-44. (in print, zie [www104.griffith.edu.au/index.php/inclusion/](http://www104.griffith.edu.au/index.php/inclusion/))
- Ouellette-Kuntz, H., Burge, P., Brown, H.K., & Arsenaault, E. (2009). Public attitudes towards individuals with intellectual disabilities as measured by the concept of social distance. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 132-142.
- Owens, J. (2007). Liberating voices through narrative methods: the case for an interpretive research approach. *Disability & Society*, 22 (3), 299-313.
- Partington, K. (2005). What do we mean by our community? *Journal of Intellectual Disabilities*, 9 (3), 241-251.
- Renders, F. (2013). *Ruimte maken voor het andere: auto-etnografische verhalen en zelfreflecties over het leven in een Vlaamse instelling voor personen met een verstandelijke handicap*. Ongepubliceerd proefschrift: KU Leuven (Fac. Sociale Wetenschappen; Antropologie).
- Riessman, C.K. (1993). *Narrative Analysis*. (Qualitative Research Methods Series 30). London, New Delhi: Sage Publications
- Riessman, C.K. (2008). *Narrative Methods for the Human Sciences*. Los Angeles, London, New Delhi, Singapore: Sage Publications.
- Rijksoverheid (2013). *Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)*. Geraadpleegd op 1 juli 2013, <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/wet-maatschappelijke-ondersteuning-wmo/>.
- Roelofsen, E., & Meininger, H. (2013). *Meedoen & Meetellen. Wat betekent het voor mensen met een verstandelijke beperking. Praktische aanbevelingen bij de ontwikkeling van beleid*. Deze brochure is digitaal beschikbaar op de website van het onderzoek ([www.meedoenmeetellen.nl](http://www.meedoenmeetellen.nl)).
- Roelofsen, E., & Schulte, R. (2013). *Meedoen & Meetellen. Wat betekent het voor mensen met een verstandelijke beperking. Trainingsmodules voor professionals*. Deze brochure is digitaal beschikbaar op de website van het onderzoek ([www.meedoenmeetellen.nl](http://www.meedoenmeetellen.nl)).
- Schuurman, M., Speet, M. & Kersten, M. (2004). *Onderzoek met mensen met een verstandelijke beperking. Handreikingen voor de praktijk*. Utrecht: LKNG.
- Tossebrø, J., Bonfils, I.S., Teittinen, A., Tideman, M., Trausta dóttin, R., & Vesala, H.T. (2012). Normalization 50 years beyond – current trends in the Nordic countries. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9 (2), 134-146.
- Verdonschot, M.M.L., Witte, L.P., Reichrath, E., Buntinx, W.H.E. & Curfs, L.M.G. (2009). Communication participation of people with an intellectual disability: a review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53 (4), 303-318.
- Verplancke, L., & Duyvendak, J.W. (2010). *Onder de mensen? Over zelfstandig wonen van psychiatrische patiënten en mensen met een verstandelijke beperking*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Van Wijnen, A.C. van (2009). *Disability studies en aanverwante initiatieven in Nederland. Een inventarisatie*. Eexterveen: Visie in uitvoering.
- Zarb, G. (1992). On the road to damascus: first steps towards changing the relations of disability research production. *Disability, Handicap & Society*, 7 (2), 125-138.
-

### **Samenvatting**

Het beleid van de overheid is erop gericht dat mensen met een verstandelijke beperking, net als alle andere burgers, kunnen meedoen in de samenleving. Tegelijkertijd blijkt in de praktijk dat mensen met verstandelijke beperkingen zich vaak vooral in het speciale circuit bewegen. De vraag is of het beleid van de overheid aansluit bij de ervaringen en wensen van mensen met een verstandelijke beperking. Dit artikel beschrijft een onderzoek naar het perspectief van mensen met een verstandelijke beperking op 'meedoen en meetellen'. Dit perspectief wordt vergeleken met het perspectief van mensen uit hun directe omgeving (familie, medewerkers van zorgorganisaties, van de gemeente en van welzijnsorganisaties). Door middel van open interviews en observaties zijn ervaringen en verwachtingen verzameld. Het onderzoek maakt zichtbaar dat mensen met een verstandelijke beperking vooral in hun eigen leefomgeving het gevoel hebben dat ze meedoen en meetellen. Zij voelen zich vaak niet welkom in de samenleving, en zijn daardoor, gesteerd door familie en zorgorganisaties, niet erg geneigd om mee te doen in de samenleving. De gemeente daarentegen gaat ervan uit dat kwetsbare burgers, door mee te gaan doen, vanzelf steeds meer welkom zullen zijn in de samenleving.

### **Summary**

Government policy aims to achieve participation of citizens, including people with intellectual disabilities. In practice, however, people with ID spend their lives predominantly in a separate environment. The question is whether government policy is in line with the experiences and expectations of people with ID. The current study focuses on the perspective of people with ID on 'participating and belonging'. This perspective is compared with the perspective of people from their living environment (family and staff members of support organizations, local government and service providers). Experiences and expectations of the respondents were collected through open interviews, observations and life stories. Results indicate that people with ID experience a feeling of participation and belonging primarily in their own living environment. They often do not feel welcome in society, and therefore, strengthened by their family and support organizations, they are not very inclined to participate in it. However, local authority representatives believe that, when vulnerable citizens start to participate more, they will also be more welcome in society.

Bijlagen:

Tabel 4: Meedoen & meetellen gezien vanuit de verschillende stakeholders

	Mensen met een verstandelijke beperking	Familie
Meedoen en meetellen in de eigen leefomgeving	<p>Ik kan meedoen in mijn eigen omgeving. Daar ken ik de mensen en weet ik wat ik moet doen. In mijn eigen kamer of appartement kan ik doen waar ik zelf zin in heb. Als ik me niet prettig of veilig voel, bijvoorbeeld in de gemeenschappelijke ruimtes in huis, doe ik niet mee.</p> <p>Ik voel me over het algemeen gezien en gehoord door de mensen om me heen. Mensen op mijn werk zijn vaak blij met mijn bijdrage. In huis krijg ik minder gelegenheid om iets bij te dragen. Anderen bepalen vaak [ten onrechte] wat ik wel en niet mag doen en of ik wel of niet ergens mag blijven wonen of werken.</p>	<p>Als deze persoon goed wordt ondersteund, kan hij ook zijn mogelijkheden laten zien en bijdragen aan de gemeenschap. In praktijk is de dagelijkse zorg niet altijd voldoende.</p> <p>Hij kan zelf niet opkomen voor zijn eigen belangen. In de woning of op het werk wordt er toch vaak weinig rekening gehouden met zijn belangen en met zijn toekomst. Als familie moeten we daarom die belangen behartigen. Maar in praktijk hebben we weinig invloed. We worden wel geïnformeerd over zaken maar we kunnen alleen maar ja of nee zeggen. We krijgen geen gelegenheid om mee te denken over de inrichting van het aanbod.</p>
Meedoen en meetellen in de samenleving	<p>Ik doe soms een boodschapje en ik ga (op de fiets of met het openbaar vervoer) naar plekken waar ik vaker ben geweest. Eigenlijk ga ik altijd samen met een begeleider, familie of een huisgenoot naar buiten. Ik ga niet zomaar naar plekken waar veel onbekenden [zonder beperking] zijn. In de gemeente ken ik de weg en kom ik soms bekenden tegen.</p> <p>Mijn burens zijn aardig voor me. In de ogen van onbekenden tellen vaak vooral mijn beperkingen.</p>	<p>Deze persoon is een inwoner van de gemeente, maar loopt al van jongs af aan vast in allerlei reguliere voorzieningen (scholen, vrijetijdsverenigingen, gemeentelijke instanties etc). Hij krijgt daardoor weinig gelegenheid om mee te doen in de samenleving.</p> <p>De samenleving zit niet te wachten op mensen met een (verstandelijke) beperking.</p>

Begeleiders	Managers zorgorganisatie	Beleidsmedewerkers gemeente
<p>De cliënten doen mee in hun eigen woon- en werkomgeving. Zij voelen zich daar thuis en hebben daar taken die bij hen passen. In hun vrije tijd maken zij gebruik van speciale activiteiten.</p> <p>In ons aanbod proberen we zoveel mogelijk rekening te houden met de wensen en behoeften van de verschillende cliënten. De cliënt kan zelf kiezen of hij wel of niet gebruik maakt van de dingen die wij voor hem bedenken.</p> <p>In het huiskameroverleg krijgt iedereen de gelegenheid om zijn zegje te doen over de dagelijkse gang van zaken.</p>	<p>Onze cliënten moeten mee kunnen doen binnen de zorgorganisatie. Het is belangrijk dat zij werken of wonen op een plek waar zij goed kunnen worden ondersteund en waar rekening wordt gehouden met hun beperkingen en mogelijkheden.</p> <p>De cliënt staat centraal. De cliënt en zijn familie moet zelf kunnen bepalen of zij gebruik maken van ons aanbod of niet.</p>	<p>Mensen met een verstandelijke beperking doen vooral mee in hun eigen circuit. Zij worden nog steeds dagelijks heen en weer gereden om ergens, binnen het circuit van de zorg, bezig gehouden te worden.</p> <p>In dat circuit wordt er te weinig rekening gehouden met de werkelijke vraag en met de mogelijkheden van deze mensen. De zorgorganisaties zijn vooral aanbodgericht.</p>
<p>Onze cliënten maken gebruik van een aantal reguliere voorzieningen, zoals de supermarkt en het openbare vervoer.</p> <p>Ze kennen best een aantal gewone mensen, zoals de huisarts, het winkelpersoneel, de postbode en een buurman. Een enkeling drinkt wel eens een kopje koffie met een buur. Op gebied van vrijetijdsbesteding is er geen passend aanbod voor onze cliënten in de buurt.</p> <p>In de samenleving wordt geen rekening gehouden met onze cliënten.</p>	<p>Onze cliënten doen best een aantal dingen in de buurt. Maar zij kunnen niet zonder begeleiding meedoen in de samenleving. Zij vinden vaak geen aansluiting in het reguliere (vrijetijds)aanbod. Zij vinden vaak geen aansluiting bij mensen die niet een vergelijkbare beperking hebben.</p> <p>Deze doelgroep is niet welkom in de samenleving. De samenleving neemt niet de verantwoordelijkheid voor deze mensen of voelt zich niet verbonden met onze doelgroep.</p>	<p>Mensen met een verstandelijke beperking horen er gewoon bij in de samenleving. Zij vallen onder de groep 'kwetsbare burgers'. Zij hebben rechten en plichten net als iedere andere burger. Op dit moment doen zij te weinig mee in de gemeente. Als ze meer zouden participeren, levert dat uiteindelijk ook [financieel] iets op aan de samenleving.</p> <p>Gewone burgers voelen zich te weinig verantwoordelijk voor hun medeburgers.</p>

Tabel 5: Stakeholders over zichzelf (in de grijze blokken) en over de andere stakeholders

	Positionering van mensen met een verstandelijke beperking	Positionering familie & sociaal netwerk
<b>Mensen met een verstandelijke beperking</b>	Ik ben een normaal mens. Ik heb zo mijn beperkingen, maar ook mijn mogelijkheden.	Mijn familie is heel belangrijk voor me. Zij zijn er altijd als ik ze nodig heb. Samen met familie, vrienden of mijn partner kan ik de deur uit, de wereld in. In die relatie ben ik een gewoon mens en is er sprake van wederkerigheid: we helpen elkaar.
<b>Familie</b>	Dit is in de eerste instantie een familielid. Iemand met wie wij ons zeer nauw verbonden voelen. Hij kan alleen zijn dagelijks leven niet alleen leven. Hij kan zichzelf niet goed in de gaten houden en heeft altijd begeleiding nodig. Hij komt niet goed voor zichzelf op. Hij wordt regelmatig overschat.	Vanuit mijn verbondenheid met deze persoon ondersteun ik hem en ben ik altijd op de achtergrond aanwezig. Ik ben verantwoordelijk voor het leven van deze persoon en daardoor ook voor (de kwaliteit van) de begeleiding. Net als ieder ander heeft deze persoon behoefte aan vrienden en / of een partner.
<b>Begeleiders</b>	Mensen met een verstandelijke beperking zijn de mensen waar wij dagelijks voor zorgen. Ieder van hen heeft een aantal specifieke kenmerken die passen bij deze doelgroep.	Familie, vrienden en een partner zijn voor iedereen belangrijk. Ouders kennen onze cliënten het langst. Het is niet altijd zo dat, wat zij willen, ook goed is voor de cliënt. Uiteindelijk hebben ouders de macht en bepalen zij of de cliënt door ons ondersteund wordt. Wij moeten ervoor zorgen dat de relaties met familie, vrienden en een partner prettig verlopen. Soms kost die begeleiding ons veel tijd.
<b>Managers zorgorganisatie</b>	Mensen met een verstandelijke beperking zijn cliënten van onze organisatie. De begeleiding van deze groep mensen vraagt een specifieke expertise. Achter de beperkingen van onze cliënten is een mens zichtbaar.	Familie en vertegenwoordigers zijn de continue factor in het leven van onze cliënten. Wij zijn mede verantwoordelijk voor de relatie tussen de cliënt en zijn familie. Het sociaal netwerk van onze cliënten bestaat vooral uit mensen binnen de zorgorganisatie. Het netwerk omvat zowel mensen die professioneel zijn verbonden met de organisatie als mensen die door ons worden ondersteund.
<b>Beleidsmedewerkers gemeente</b>	Mensen met een verstandelijke beperking zijn inwoners van onze gemeente. Zij vallen onder de categorie 'kwetsbare burgers'. Het is een relatief kleine groep mensen in de gemeente, die weinig zichtbaar is. Over het algemeen hebben zij veel meer mogelijkheden, dan wat ze op dit moment laten zien of waartoe ze worden uitgedaagd.	De familie van mensen met een verstandelijke beperking zou zoveel mogelijk de zorg en ondersteuning moeten dragen voor hun familieleden. Ook het sociale netwerk kan daarin een grotere rol spelen. Het sociale netwerk zou moeten bestaan uit de mensen in de wijk en uit vrijwilligers.

	Positionering begeleiders	Positionering managers / zorgorganisatie	Positionering gemeente / samenleving
	Begeleiders geven me veiligheid en houvast in mijn dagelijks leven.	De zorgorganisatie is mijn woon- en/ of werkplek. Daar speelt mijn dagelijkse leven zich af. Daar heb ik mijn huisgenoten, collega's en vrienden leren kennen.	De gemeente is verantwoordelijk voor het openbaar vervoer en voor de buurthuizen.
	De begeleiders nemen mij de dagelijkse zorg uit handen. Als de begeleiders hun werk goed doen, worden de mogelijkheden van mijn familielid zichtbaar.	De zorgorganisatie neemt mij de dagelijkse (deels medische) zorg uit handen. Zij werkt in opdracht van mij en mijn familielid en zorgt ervoor dat mijn familielid een leven leidt dat past bij zijn wensen en behoeften.	Mijn familielid is ook inwoner van de gemeente. De gemeente zou ervoor moeten zorgen dat deze mensen, ook al als kind, welkom zijn in de samenleving.
	Als begeleider ben ik verantwoordelijk voor de dagelijkse zorg aan de cliënt. Ik richt mij op de begeleiding binnen de muren van de woning / het werk. Het is belangrijk dat de cliënt zich daar prettig voelt en lekker in zijn vel zit. Ik heb weinig ruimte om de cliënt ook buitenshuis te begeleiden. We organiseren wel één keer per jaar een feest voor de buurt.	De zorgorganisatie is mijn werkgever en bepaalt de kaders waarbinnen ik werk. Ik moet uiteindelijk verantwoording afleggen aan mijn werkgever. Ik voel me vaak heen en weer geslingerd tussen de cliënt, zijn ouders en de mogelijkheden vanuit de organisatie.	De gemeente moet zorgen voor een leuk vrijetijdsaanbod in de buurt waar onze cliënten ook gebruik van kunnen maken.
	De begeleiders zorgen ervoor dat het gezellig is in huis en dat mensen zich daar prettig voelen. Zij hebben over het algemeen hun handen vol aan de dagelijkse zorg. Het contact met familie is voor velen van hen een lastig onderdeel van de begeleiding.	Onze organisatie is de enige die zich om deze mensen bekommert. De samenleving (en andere organisaties) laat hen meestal in de steek. Wij zorgen ervoor dat onze cliënten ondersteuning krijgen die hen recht doet. We proberen daarbij zoveel mogelijk rekening te houden met hun wensen en behoeften.	De gemeente zou onze diensten moeten faciliteren en moeten zorgen voor een passend vrijetijdsaanbod voor onze cliënten.
	Begeleiders zouden alleen de hoogst noodzakelijke zorg moeten leveren die niet door familie of het sociaal netwerk kan worden verleend. Op dit moment leveren zij te veel zorg, zorg die ook vervangen kan worden door informele zorg of door goedkopere zorg (welzijn).	De zorgorganisaties zijn te duur en denken teveel vanuit hun eigen aanbod. Zij hebben deze groep mensen geïsoleerd uit de samenleving en zijn teveel naar binnen gericht. Zorgorganisaties moeten in de toekomst anders gaan werken. Niet alle zorgorganisaties zijn voldoende innovatief om deze slag te maken.	De gemeente is verantwoordelijk voor alle burgers, dus ook voor deze groep mensen. Vanuit de centrale overheid heeft de gemeente de taak gekregen om steeds meer te organiseren rondom deze groep mensen. De gemeente moet zich in korte tijd veel nieuwe taken eigen maken. Maar de decentralisatie is een goede zaak en biedt veel kansen.