Een ander leven

M.H. Kwekkeboom (Avans Hogeschool)
C.M.C. van Weert (SCP)

Een ander leven

Een onderzoek naar de leefsituatie van op zichzelf wonende mensen

met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problematiek

in Zuidwest-Nederland

SCP avans hogeschool

© Avans Hogeschool, Lectoraat Vermaatschappelijking in de Zorg, juni 2008
Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Inhoud

Voorwoord 7

Hoofdstuk 1: Inleiding 9

Hoofdstuk 2: Onderzoek naar 'meedoen en gelukkig zijn' 15
2.1 Inleiding 15
2.2 Opzet en uitvoering 15
2.3 Populatie en generaliseerbaarheid 17
2.4 Modelontwikkeling en analyse 19
Noten 22

Hoofdstuk 3: Determinanten van participatie 23
3.1 Inleiding 23
3.2 Persoonlijke kenmerken 24
3.3 Woonsituatie 38
3.4 Financiële situatie 43
3.5 Ondersteuning 54
Noten 68

Hoofdstuk 4: Aspecten van participatie 71
4.1 Inleiding 71
4.2 Werk en dagbesteding 72
4.3 Vrijetijdsbesteding 80
4.4 Sociale contacten en netwerkvorming 84
4.5 Mobiliteit 100
Noten 106

Hoofdstuk 5: Tevredenheid en geluk 107
5.1 Inleiding 107
5.2 Welbevinden 108
5.3 Beperkingen in het functioneren 111
5.4 Mate van tevredenheid en geluk 114
Noten 119

Hoofdstuk 6: Samenvatting en slotbeschouwing 121

Summary and conclusions 133

Bijlagen A t/m C 145

Literatuur 155

Voorwoord

De tijd dat mensen met een beperking werden opgenomen in een instelling ergens in een bos of in de duinen ligt ver achter ons. Het wordt steeds normaler om ondanks een beperking zelfstandig te wonen of in een kleinschalige woonvoorziening in de wijk. Het gevolg is dat ook mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problemen gewoon deelnemen aan de samenleving en dus steeds 'zichtbaarder' worden. Toch weten wij heel weinig van de manier waarop deze mensen hun leven invullen: waar werken zij, met wie hebben zij regelmatig contact, wat doen zij in hun vrije tijd? Het zijn vragen die met gewoon bevolkingsonderzoek niet zo gemakkelijk te beantwoorden zijn, omdat juist zij vaak niet aan dat bevolkingsonderzoek deelnemen.
Voor een goede afstemming van het beleid en het voorzieningenaanbod op de behoeften van mensen met beperkingen is kennis van hun leefsituatie echter wel nodig. De onbekendheid met het leven van mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problemen was de reden dat het Sociaal en Cultureel Planbureau de samenwerking zocht met 'ons' lectoraat Vermaatschappelijking in de zorg. De directe contacten van het lectoraat met de instellingen in zijn werkgebied maakten het immers mogelijk om de voor gewoon bevolkingsonderzoek zo moeilijk bereikbare groepen toch te benaderen.
De samenwerking bood Avans Hogeschool op haar beurt de mogelijkheid kennis te verzamelen die benut kan worden bij de inrichting van het onderwijs aan (toekomstige) beroepskrachten. De veranderende opvattingen over de deelname aan de samenleving van mensen met een beperking betekenen een verandering in de vragen om hulp en ondersteuning. En daarop zal de HBO-opleiding een passend antwoord moeten geven.

Het gezamenlijke project van Avans Hogeschool en het SCP startte in 2004 en dit rapport is het tweede resultaat ervan. Wij zijn de instellingen voor verstandelijk gehandicaptenzorg, voor geestelijke gezondheidszorg en voor maatschappelijke opvang die hun medewerking hebben verleend aan de werving van respondenten onder hun cliënten hiervoor zeer erkentelijk. Zonder hun medewerking was de uitvoering van het gehele project niet mogelijk geweest.
Daarnaast gaat onze dank uit naar het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport dat bereid was om aan het samenwerkingsproject van Avans Hogeschool en SCP een subsidie toe te kennen voor het uitvoeren van het veldwerk. Wij danken ook het SCP zelf voor het faciliteren van de analyse van en rapportage over de onderzoeksresultaten.
De onderzoekers van Avans en het SCP zijn in hun werkzaamheden begeleid door een klank-

bordgroep – bestaande uit vertegenwoordigers van de deelnemende instellingen – en een leescommissie – bestaande uit collega-onderzoekers van het SCP zelf. Wij danken deze meelezers voor hun inspanningen: zonder hun opmerkingen en deskundige adviezen was dit rapport van aanzienlijk mindere kwaliteit geweest.
De meeste dank zijn wij echter verschuldigd aan die diegenen die het onderzoek daadwerkelijk mogelijk hebben gemaakt: de respondenten zelf. Zonder hun bereidheid om over hun leven te vertellen en soms tamelijk indringende vragen over henzelf te beantwoorden, hadden wij met lege handen gestaan.

Drs F.J.M. van Kalmthout
Raad van Bestuur Avans Hogeschool

1 Inleiding

In 2004 startte het lectoraat Vermaatschappelijking in de zorg van Avans Hogeschool in samenwerking met het Sociaal en Cultureel Planbureau een onderzoek naar 'de ervaringen met vermaatschappelijking' van mensen met chronisch psychiatrische problematiek of een verstandelijke beperking. Bij de start van het onderzoek was een van de doelen in kaart te brengen hoe de participatie van zelfstandig wonende mensen met psychiatrische problemen of een verstandelijke beperking eruitziet, hoe zij deze waarderen en welke knelpunten zij ervaren. Daarnaast was het de bedoeling na te gaan of en in hoeverre de mate van participatie samenhangt met de aard en hoeveelheid steun die zij ontvangen, de beschikbaarheid van hulpbronnen en hun persoonlijke kenmerken (zie ook Kwekkeboom et al. 2006).

De aanleiding voor dit onderzoek was meerledig. Ten eerste het voor velen teleurstellende verloop van het vermaatschappelijkingproces in met name de sectoren van de verstandelijk gehandicaptenzorg en geestelijke gezondheidszorg. Ten tweede het in verband hiermee geconstateerde gebrek aan kennis over de daadwerkelijke deelname aan de samenleving door mensen met psychiatrische problemen of een verstandelijke beperking. Daarbij kwam in 2004 de aankondiging van de Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO), die (het vergroten van) de participatie door mensen met beperkingen centraal stelt.

Het vermaatschappelijkingsproces verliep teleurstellend omdat het niet had geleid tot die mate van participatie en integratie van mensen met beperkingen, waarop de voorstanders hadden gehoopt. Aan de diverse voorwaarden voor een succesvolle vermaatschappelijking was niet voldaan en het leek er dan ook op dat de integratie stagneerde, dat de acceptatie van mensen met beperkingen afnam en dat hun isolement en eenzaamheid juist groeiden. Familieleden, hulpverleners en beleidsmakers, maar ook de bevolking leken daarom in toenemende mate te twijfelen aan de doelen en overwegingen achter het vermaatschappelijkingsbeleid (zie ook Koops en Kwekkeboom 2005a). Tegelijkertijd moest echter worden vastgesteld dat er ook familieleden, hulpverleners, beleidsmakers én belangenbehartigingsorganisaties waren die het 'vermaatschappelijkingsideaal' hoog in het vaandel hielden. Zij wezen erop dat de 'vermaatschappelijking' wel degelijk had bijgedragen aan de kwaliteit van leven van de betrokken mensen met beperkingen en dat het leven 'in de wijk' verreweg te verkiezen was boven dat in een instelling 'in de bossen'.
De positieve waardering van het leven buiten een instelling, in de gewone samenleving, klinkt ook door in de Wet maatschappelijke ondersteuning. De wetgever vat het doel van de wet

kernachtig samen met het woord 'meedoen' en licht daarbij toe dat dit motto voor iedereen geldt, ook voor degenen voor wie dit meedoen door hun beperkingen mogelijk niet zo vanzelfsprekend is. De WMO is dus een 'participatiewet', die eraan moet bijdragen dat de actieve betrokkenheid bij en deelname aan de samenleving groter wordt. De wet onderscheidt negen zogenoemde prestatievelden, waaronder 'het bevorderen van de deelname aan het maatschappelijk verkeer en van het zelfstandig functioneren van mensen met een beperking of een chronisch psychisch probleem en van mensen met een psychosociaal probleem' (prestatieveld 5) en 'het verlenen van voorzieningen aan mensen met een beperking of een chronisch psychisch probleem en aan mensen met een psychosociaal probleem ten behoeve van het behouden en het bevorderen van hun zelfstandig functioneren of hun deelname aan het maatschappelijke verkeer' (prestatieveld 6) (EK 2005/2006). In de WMO wordt dus geen of nauwelijks onderscheid gemaakt tussen de verschillende oorzaken voor een beperking (zoals ouderdom, chronische ziekte of psychiatrische problemen). Dit kan gemakkelijk leiden tot de aanname dat alle beperkingen dezelfde gevolgen voor participatie en integratie hebben en dat dus met een antwoord op achterblijvende participatie kan worden volstaan. In het in 2008 verschenen (concept)advies over de toekomst van de AWBZ van de Sociaal-Economische Raad (SER) wordt wel een onderscheid gemaakt naar de aard en oorzaak van de beperkingen (SER 2008). Het criterium dat de SER daarbij hanteert is in feite het (verwachte) beroep op de behandelingsgerichte *cure*-sector enerzijds en de noodzaak tot afstemming in het voorzieningenaanbod op andere levens- of beleidsterreinen (onderwijs, arbeid, jeugdzorg etc.). Op basis hiervan wordt geconstateerd dat mensen met chronisch psychiatrische problemen overeenkomsten vertonen met ouderen en chronisch zieken, omdat deze naast hun langdurende zorgvraag aangewezen zijn op de *cure*-sector. Er zijn echter ook mensen met chronisch psychiatrische problemen die overeenkomen met de vroeggehandicapten (in meerderheid mensen met een verstandelijke beperking), omdat behandeling, *cure*, voor hen niet aangewezen is.[1] Net als de mensen met een verstandelijke beperking hebben zij behoefte aan langdurige begeleiding en ondersteuning, ook waar het gaat om redzaamheid en participatie.

De nadruk op het 'bevorderen van deelname aan het maatschappelijk verkeer en het zelfstandig functioneren' roept de vraag op hoe het dan nu staat met die deelname en het zelfstandig functioneren van de mensen met een beperking en wat de factoren zijn die deze zouden kunnen bevorderen. In het verlengde daarvan kan de vraag worden gesteld of en in

hoeverre de diverse groepen mensen met beperkingen onderling van elkaar verschillen in hun participatie en, belangrijker nog, of de bevordering van deze participatie voor al deze groepen op dezelfde manier kan worden gerealiseerd. Hiervoor is er echter al op gewezen dat over de participatie van mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problematiek juist weinig bekend is. Deze groepen zijn vaak ondervertegenwoordigd in grootschalig bevolkingsonderzoek en juist hun problemen of beperkingen maken dat de reguliere onderzoeksmethoden mogelijk niet geschikt zijn om onder hen onderzoek te doen. Het is dus niet duidelijk of en zo ja, hoe zij dan verschillen in hun deelname aan de samenleving en ook niet of deze deelname op dezelfde manier kan worden gestimuleerd.

De rechtstreekse relaties tussen het lectoraat Vermaatschappelijking en instellingen en organisaties die ondersteuning bieden aan zelfstandig wonende mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problemen maakte het mogelijk om deze mensen op betrekkelijk eenvoudige wijze voor deelname aan een onderzoek te benaderen. Met behulp van dit onderzoek zou dan een begin kunnen worden gemaakt met het in kaart brengen van de participatie van deze twee bevolkingsgroepen en van de eventuele onderlinge verschillen daartussen.
Om te bekijken welke onderzoeksmethoden toepasbaar zouden zijn en ook welke onderwerpen wel en welke niet in een onderzoek onder deze groepen aan de orde kunnen worden gesteld, is besloten het project in twee fasen uit te voeren. In de eerste, verkennende fase zijn open vraaggesprekken gevoerd met in totaal 39 respondenten. De diverse onderwerpen op de vragenlijst bleken voor de betrokkenen relevant en goed te beantwoorden. Belangrijker nog was de bevinding dat zowel de mensen met een verstandelijke beperking als degenen met psychiatrische problemen in staat waren over hun eigen situatie na te denken en er een mening over te vormen. Wel werd duidelijk dat de vraaggesprekken niet te lang mochten duren en dat de vragen niet te ingewikkeld of te abstract mochten zijn.
Met deze kennis is besloten dat een tweede fase met gestandaardiseerde vraaggesprekken onder een grotere groep respondenten tot de mogelijkheden behoorde. Beperking van de lengte van het vraaggesprek en de 'moeilijkheidsgraad' van de vraagstelling brachten wel met zich mee dat niet, zoals aanvankelijk de bedoeling was, relevante vragen(blokken) uit ander onderzoek konden worden gekopieerd. De vragen moesten soms anders worden gesteld, er moesten andere antwoordcategorieën worden geformuleerd en delen van blokken moesten worden geschrapt. Een en ander heeft ertoe geleid dat er wel een vragenlijst is ontwikkeld die

door een meerderheid van de respondenten goed kon worden beantwoord en, op enkele onderdelen na, op een juiste manier relevante informatie heeft opgeleverd. Daar staat tegenover dat de uitkomsten van dit onderzoek onder mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problematiek niet altijd goed te vergelijken zijn met die in de databestanden uit onderzoek onder de Nederlandse bevolking.

Het doel van het onderzoek was, zoals gezegd, inzicht krijgen in de participatie van twee groepen mensen met beperkingen en de mogelijke relatie tussen deze participatie en persoonlijke of achtergrondkenmerken van deze groepen mensen. Daartoe moest informatie verzameld worden over diverse aspecten van de leefsituatie van de betrokkenen. Met het onderzoek werden daarmee in feite twee doelen bereikt. Er werd niet alleen kennis verkregen over de participatie van mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problematiek, maar er kon ook een beschrijving worden gegeven van hun leefsituatie. Gezien de grote hoeveelheid informatie die uit het onderzoek beschikbaar kwam, is besloten hierover twee publicaties uit te brengen. In het ene rapport kon aan de hand van een conceptueel model over (aspecten van) participatie en de samenhang daarvan met zogenoemde determinanten onderzocht worden, of en in hoeverre de levensdomeinen met elkaar samenhangen en elkaar beïnvloeden. De ontwikkeling en toetsing van het model, evenals de consequenties van de bevindingen voor beleid en voorzieningenaanbod, zijn beschreven in *Meedoen en gelukkig zijn* (Kwekkeboom en Van Weert 2008).
In het andere, hier voorliggende, rapport wordt een beeld geschetst van de leefsituatie van twee groepen mensen die niet eerder op deze manier in kaart gebracht zijn. De informatie hierover is verzameld aan de hand van een vragenlijst die voor beide onderzoeksgroepen dezelfde was.[2] Hierdoor is het mogelijk de groepen onderling te vergelijken en verschillen en overeenkomsten in beeld te brengen. Op die manier kan hiermee ook rekening worden gehouden bij de ontwikkeling van beleid en voorzieningenaanbod. In de rapportage worden met oog daarop ook, voor zover relevant, de uitkomsten van zowel de totale steekproef als van de beide onderzoeksgroepen apart gepresenteerd. Waar mogelijk wordt ook ingegaan op de verschillen en overeenkomsten met de gemiddelde Nederlandse bevolking of met mensen met voornamelijk fysieke beperkingen.
Bij deze vergelijkingen moet goed in het oog worden gehouden dat het onderzoek, waarvan hier verslag wordt gedaan, uitgevoerd is in Zuidwest-Nederland, een regio die in veel opzichten afwijkt van andere delen van het land. De werving van de respondenten verliep tamelijk

stroef, wat onder meer tot gevolg heeft gehad dat er zeker geen sprake is van een aselecte steekproef uit de populatie, dat wil zeggen de op zichzelf wonende mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problemen in West-Brabant en Zeeland. De respondenten kunnen dus zeker niet als representatief voor deze populatie in heel Nederland worden beschouwd. De gegevens over de leefsituatie van de Nederlandse bevolking en van specifieke groepen daarbinnen zijn afkomstig uit door anderen uitgevoerd onderzoek. Veel van dit onderzoek is uitgevoerd onder een steekproef uit de gehele bevolking, en enkele onderzoeken onder specifieke bevolkingsgroepen. In sommige gevallen gaat het ook om een ander type onderzoek, bijvoorbeeld een schriftelijke of telefonische enquête, in plaats van face-to-face-interviews. Verder zijn de vragen en antwoordcategorieën vrijwel altijd anders geformuleerd, ook al hadden ze betrekking op hetzelfde onderwerp. Door deze verschillen gaat het bij een vergelijking dus altijd om een vergelijking op hoofdlijnen. Er is niet meer uit af te leiden dan een indicatie van het verschil of de overeenkomst tussen de leefsituatie van mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problemen en die van andere leden van de bevolking.

Bij de presentatie wordt een indeling aangehouden die is ingegeven door het hiervoor genoemde conceptuele model voor participatie door mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problemen. Daarom wordt in hoofdstuk 2 kort ingegaan op dit model en de daarin veronderstelde verbanden. Daaraan voorafgaand wordt een beschrijving gegeven van de opzet en uitvoering van het onderzoek en de samenstelling van de steekproef. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een beschrijving van de beide onderzoekspopulaties.
In hoofdstuk 3 komen dan de levensdomeinen persoonlijke kenmerken, woonsituatie, financiële situatie en ondersteuning aan bod. Deze levensdomeinen worden in het model als voorwaarden, de *determinanten* van participatie gezien.
Hoofdstuk 4 is gewijd aan de levensdomeinen mobiliteit, werk en dagbesteding, vrijetijdsbesteding en sociaal netwerk. In het model worden deze domeinen beschouwd als *aspecten* van participatie.
In hoofdstuk 5 worden de door de respondenten ervaren tevredenheid en geluk beschreven, waarna het rapport wordt afgesloten met een beschouwing in hoofdstuk 6.

NOTEN

1 In het concept SER-advies wordt aangegeven dat hierbij gedacht moet worden aan mensen met chronisch psychiatrische problemen, ouder dan achttien jaar.
2 Het enige verschil was dat de mensen met een verstandelijke beperking bij de vraag naar het genoten onderwijs andere antwoordcategorieën kregen voorgelegd en dat hun minder uitgebreid is gevraagd naar het voorkomen van psychiatrische stoornissen.

2 Onderzoek naar 'meedoen en gelukkig zijn'

2.1 Inleiding

De in dit rapport gepresenteerde gegevens zijn afkomstig uit een onderzoek naar de ervaringen met participatie van mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problematiek. In de rapportage is aangesloten bij de indeling die is gehanteerd in een conceptueel model dat door het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) is gebruikt bij de analyse van hetzelfde onderzoeksmateriaal. Aan de hand van dat model is gezocht naar aspecten van de participatie van deze groepen mensen, naar de voorwaarden voor deze participatie en naar de relatie tussen participatie en geluk. In dit hoofdstuk worden het model en de veronderstellingen waarop het gebaseerd is nader toegelicht. Hieraan voorafgaand wordt eerst kort ingegaan op de opzet en de uitvoering van het onderzoek. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een bespreking van de samenstelling van de onderzoeksgroep en de gevolgen daarvan voor de generalisatie van de onderzoeksresultaten naar de gehele populatie.

2.2 Opzet en uitvoering

Het project 'Ervaring met vermaatschappelijking' van Avans Hogeschool en het SCP is in 2004 van start gegaan. Vanaf het begin is besloten het project in twee fasen op te delen: een verkennende fase met open vraaggesprekken onder een beperkt aantal respondenten en, als was aangetoond dat dit kon, een meer toetsende fase met gestandaardiseerde interviews onder een representatieve steekproef uit beide onderzoeksgroepen.
Voor de werving van de respondenten is indertijd de medewerking gezocht van de instellingen waarmee het lectoraat Vermaatschappelijking samenwerkt. Hiermee was het onderzoek geografisch afgebakend tot de regio's West-Brabant en Zeeland. Het gaat dus in eerste instantie om een regionaal onderzoek. Tegelijkertijd is het onderzoek ook bedoeld als een pilot, waarin nagegaan wordt of het mogelijk is om mensen met een (lichte) verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problematiek aan de hand van een gestandaardiseerde vragenlijst te interviewen over hun leven. Ook kon in deze pilot worden nagegaan of de gebruikte vragenlijst zich leent voor het onderzoeken van de participatie van mensen met beperkingen en dus, na eventuele aanpassingen, bruikbaar zou kunnen zijn voor vergelijkbaar onderzoek in andere regio's of op landelijk niveau.

In de eerste fase zijn vraaggesprekken gevoerd met een kleine veertig respondenten. In de tweede fase kon een respondentaantal van bijna 400 worden gerealiseerd: er zijn 219 mensen met een verstandelijke beperking en 173 mensen met chronisch psychiatrische problematiek geïnterviewd. Het grootste deel van hen is geworven via een instelling, de overigen hadden zichzelf via een belangenbehartigingsorganisatie aangemeld. De werving van respondenten verliep aanvankelijk nogal stroef: in verband met de bescherming van de privacy van de cliënten moesten eventuele respondenten via hun persoonlijk begeleiders worden gevonden, maar deze waren vaak van mening dat een belangrijk deel van hun cliënten niet in staat zou zijn een vraaggesprek te voeren. Om toch een redelijk aantal respondenten te kunnen interviewen is daarom ook besloten mensen via posters en brochures op centrale ontmoetingspunten (dagactiviteiten- of dagbestedingscentra, steunpunten etc.) op te roepen aan het onderzoek mee te doen. Ongeveer een vijfde van de respondenten heeft zichzelf voor deelname aangemeld, van de mensen met chronisch psychiatrische problemen ging het zelfs om een kwart. Na aanmelding of werving ging het maken van een afspraak meestal vrij snel. De vraaggesprekken hebben gemiddeld 69 minuten geduurd; ongeveer een derde van de interviews is op verzoek van de respondent afgenomen in de nabijheid van een vertrouwenspersoon.

In zowel de eerste als in de tweede fase van het onderzoek zijn in de interviews vragen gesteld over de volgende onderwerpen:
- persoonlijke kenmerken (leeftijd, geslacht, opleiding, ervaren gezondheid);
- woonsituatie;
- financiële situatie;
- ontvangen professionele en informele ondersteuning;
- werk- en dagbesteding;
- vrijetijdsbesteding;
- sociaal netwerk;
- mobiliteit;
- ervaren tevredenheid en geluk.

De uitkomsten van de verkennende fase hebben niet geleid tot het opnemen of weglaten van onderwerpen, wel tot het aanscherpen of uitbreiden van de interviewvragen. In de tweede fase is verder niet alleen naar algemene tevredenheid en geluk geïnformeerd, maar is ook per levensdomein gevraagd naar de tevredenheid. Aan het eind van het vraaggesprek is de

respondenten bovendien nog verzocht aan de levensdomeinen een rapportcijfer te geven en een onderlinge rangorde aan te brengen.

2.3 Populatie en generaliseerbaarheid

Het onderzoek is uitgevoerd onder 'op zichzelf' wonende mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problematiek. Het feit dat ze 'op zichzelf', dat wil zeggen niet in een intramurale voorziening, wonen geeft al aan dat hun beperking niet dusdanig zwaar is dat zij 24 uur per etmaal verzorging en toezicht nodig hebben. Meestal gaat het dus om mensen met een lichte verstandelijke beperking en zwakbegaafden en om mensen wier psychiatrische problematiek, mogelijk dankzij medicatie, relatief mild is.[1] Deze mensen kunnen zich wel redden, maar hebben daarbij hulp nodig. Welke hulp dat is, wisselt per individu en soms ook per dag. Iemand die zwak begaafd is, is bijvoorbeeld wel goed in staat overzicht te houden over huishoudelijke taken, maar heeft problemen met financiën (of andersom); iemand met psychiatrische problemen kan in goede tijden functioneren als ieder ander, maar heeft in zogenoemde floride periodes hulp nodig bij de meeste activiteiten, waaronder het omgaan met problemen.

Hoe groot het aantal mensen met een verstandelijke beperking in Nederland is, is niet met zekerheid te zeggen. De schattingen hierover lopen sterk uiteen en de uitkomsten zijn afhankelijk van de gehanteerde definities. Schattingen van onder meer het SCP gaan uit van zo'n 50.000 tot 60.000 mensen met een lichte verstandelijke beperking en 240.000 tot 280.000 zwakbegaafden. Van deze laatste groep doet overigens het merendeel geen beroep op voorzieningen voor mensen met een verstandelijke beperking (Kwekkeboom, 2006).
De cijfers over 'op zichzelf' wonende mensen met langdurende psychiatrische problemen zijn met nog meer onzekerheid omgeven. Het totale aantal mensen dat in verband met dergelijke problemen begeleiding ontvangt van de professionele geestelijke gezondheidszorg wordt geschat op 47.000. Een deel van hen woont echter in een intramurale voorziening of in een woonvoorziening op een instellingsterrein. Bovendien kan door het criterium 'ontvangt begeleiding van de professionele geestelijke gezondheidszorg' sprake zijn van een onderschatting. De mensen die zich hebben afgewend van deze zorg en elders hulp hebben gezocht of zich zonder hulp willen redden zijn in de berekeningen niet meegeteld.

Er is geen reden om te veronderstellen dat de percentages mensen met een verstandelijke beperking respectievelijk met langdurende psychiatrische problemen in de onderzochte regio's sterk afwijken van die in de Nederlandse bevolking als geheel. De bevolking van beide regio's samen vormt ongeveer 5% van de totale Nederlandse bevolking. Bij een evenredige 'verdeling' van de mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problematiek over het land zouden in Zuidwest-Nederland dus ongeveer 2750 mensen met een lichte verstandelijke beperking, 14.000 mensen die zwakbegaafd zijn en mogelijk 2350 mensen met chronisch psychiatrische problematiek wonen. In verband met de onduidelijkheid over de aantallen op landelijk niveau is het raadzaam om ook rond deze regionale aantallen ruime marges aan te houden. Het beleid in de sectoren van de verstandelijk gehandicaptenzorg en geestelijke gezondheidszorg heeft er, ook in Zuidwest-Nederland, toe geleid dat een groot deel van deze mensen 'op zichzelf' woont, dus niet in een instelling is opgenomen of in een woonvoorziening op een instellingsterrein woont. Zonder volledige registratie is echter niet met zekerheid vast te stellen hoe groot dat deel is.

Gezien de omvang van de populatie is de uiteindelijke steekproef te klein om de onderzoeksuitkomsten te kunnen generaliseren naar de hele populatie. Bovendien is, zoals hiervoor al is aangegeven, de steekproef niet het resultaat van een trekking at random. De respondenten die aan het onderzoek hebben deelgenomen zijn op verschillende manieren geworven en een aanzienlijk deel heeft zichzelf aangemeld. Of en in hoeverre de geïnterviewden representatief zijn voor de regionale populaties van op zichzelf wonende mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problemen is daarom niet vast te stellen.
Er kan dan ook niet gezegd worden dat de bevindingen zonder meer op landelijk niveau van toepassing zouden zijn. De aantallen respondenten zijn echter wel groot genoeg om op basis hiervan een beeld te schetsen van de leefsituatie van de groepen die zij vertegenwoordigen. Of en in hoeverre dit beeld bijstelling behoeft, zal moeten blijken uit een (vervolg)onderzoek onder grotere groepen representatieve respondenten.

2.4 Modelontwikkeling en analyse

Bij de aanvang van het Avans/SCP-project kende het onderzoek een tweeledige vraagstelling, te weten:

I *Hoe ziet de maatschappelijke participatie van zelfstandig wonende mensen met langdurende psychiatrische problematiek of een verstandelijke beperking eruit; hoe waarderen zij die zelf en welke knelpunten ervaren zij?*

en

II *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?*

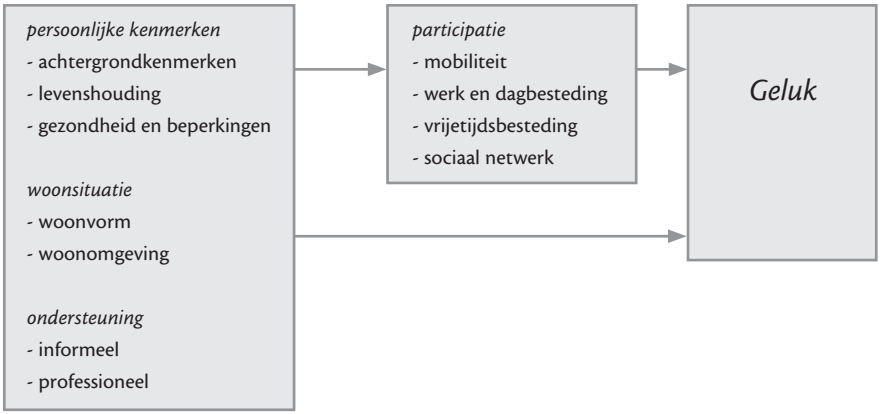
Bij de aanvang van de tweede fase is daar een derde vraag bijgekomen:

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

Voor de beantwoording van deze vragen kan niet worden volstaan met alleen het beschrijven van de leefsituatie van de mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problematiek. Er moet ook inzicht bestaan in de onderlinge verbanden tussen de diverse onderdelen van de leefsituatie, de hiervoor benoemde levensdomeinen en hun relatie met het door de respondenten ervaren geluk. Omdat vooral gekeken zou worden naar de relatie tussen geluk en (mate van) participatie is het ook nodig om te weten welke levensdomeinen tot de participatie gerekend kunnen worden (m.a.w. waaruit participatie precies bestaat) en welke domeinen deze participatie bevorderen of mogelijk belemmeren. Ten behoeve hiervan is een conceptueel model ontwikkeld waarin de diverse levensdomeinen zijn aangewezen als aspecten respectievelijk determinanten van participatie. De toewijzing is gebaseerd op inzichten uit de literatuur, bestaande noties en de resultaten van de verkennende fase. In het model worden de veronderstelde verbanden verkend en op betrouwbaarheid getoetst. Afhankelijk van de uitkomsten zal moeten worden vastgesteld of de verbanden inderdaad bestaan en of de verschillen in geluk hierdoor kunnen worden verklaard dan wel of het model moet worden bijgesteld.

In het model zijn de levensdomeinen werk- en dagbesteding, vrijetijdsbesteding, sociaal netwerk en mobiliteit gerekend tot de aspecten van participatie. De domeinen persoonlijke kenmerken (leeftijd, geslacht, opleiding, ervaren gezondheid), woonsituatie, financiële situatie en ontvangen professionele en informele ondersteuning zijn beschouwd als determinanten van participatie. In het model wordt ervan uitgegaan dat de mate van en de tevredenheid over de participatie beide van invloed zijn op het ervaren geluk van de respondenten. Daarnaast wordt verondersteld dat de participatie en de tevredenheid daarover beïnvloed worden door de zogenoemde determinanten en de tevredenheid van de respondenten daarover. Ten slotte wordt aangenomen dat deze determinanten en de tevredenheid daarover ook rechtstreeks van invloed zijn op het ervaren geluk (figuur 2.1).

Figuur 2.1 Model voor participatie van mensen met een verstandelijke beperking of langdurig psychiatrische problemen[2]



Bij de analyse van het onderzoeksmateriaal is uitgegaan van de hiervoor beschreven indeling van de diverse onderwerpen of levensdomeinen in respectievelijk determinanten en aspecten van participatie. Om de in het model veronderstelde verbanden te kunnen toetsen, moesten voor elk van de determinanten en aspecten variabelen worden gekozen of geconstrueerd.

Daarvoor was het nodig om de gegevens die over de diverse levensdomeinen zijn verzameld te ordenen en te groeperen.
Het geordende en gegroepeerde onderzoeksmateriaal leverde niet alleen de voor de toetsing van het model benodigde variabelen, het leende zich ook voor een uitgebreide beschrijving van de leefsituatie van de respondenten. In deze beschrijving is verder niet gezocht naar onderlinge verbanden tussen uitkomsten op de diverse levensdomeinen of naar een relatie met geluk en tevredenheid. Er is alleen gezocht naar een mogelijke samenhang met de aard of oorzaak van de handicap, i.c. een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problematiek. Hierdoor is het mogelijk om na te gaan of en in hoeverre de leefsituatie, tevredenheid en geluk voor deze onderzoeksgroepen overeenkomen.

NOTEN

1 Bij de werving van respondenten met psychiatrische problematiek is niet geselecteerd op psychiatrische diagnose, alleen op het al dan niet chronische karakter van de aandoening en de mogelijkheid tot redzaamheid ten tijde van het onderzoek.
2 Bij het ontwikkelen van het conceptuele model is uitgegaan van de hypothese dat de aard van de beperkingen wel van invloed is op de mate en de vorm van participatie maar niet per se op de veronderstelde verbanden tussen aspecten, determinanten en ervaren geluk. Deze hypothese wordt, net als het model, getoetst voor in ieder geval de belemmeringen ten gevolge van een verstandelijke beperking en die ten gevolge van chronisch psychiatrische problematiek. Of en in hoeverre het model ook van toepassing is op de participatie en het ervaren geluk van mensen met bijvoorbeeld fysieke beperkingen is niet te zeggen, omdat voor de toetsing van het model alleen gebruik wordt gemaakt van gegevens die betrekking hebben op de beide in het onderzoek opgenomen bevolkingsgroepen.

3 Determinanten van participatie

3.1 Inleiding

In hoofdstuk 1 is al aangegeven dat het Avans/SCP-onderzoek onder mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problematiek kennis moest opleveren over de deelname aan de samenleving van deze mensen. Daarbij was het ook de bedoeling inzicht te krijgen in de mogelijkheden om deze deelname te bevorderen en dus in de voorwaarden of determinanten voor participatie.
In het conceptuele model voor de participatie van mensen met een verstandelijke beperking of met langdurig psychiatrische problematiek, dat in hoofdstuk 2 is beschreven, wordt hun deelname aan de samenleving beïnvloed door onder andere de persoonlijke kenmerken (zoals leeftijd, geslacht, opleidingsniveau en (ervaren) gezondheid) van de respondent, diens woonsituatie, diens financiële situatie en de ontvangen ondersteuning die hij of zij ontvangt vanuit het sociale netwerk en van de persoonlijk begeleider.
Deze levensdomeinen zijn alle in het interview aan bod gekomen. Bij de beschrijving van de uitkomsten van het onderzoek worden steeds, waar mogelijk en relevant de uitkomsten gegeven per afzonderlijke 'onderzoeksgroep' (i.c. de groep mensen met primair een verstandelijke beperking en de groep mensen met primair langdurende psychiatrische problematiek) en van de gehele onderzoekspopulatie.

Het gaat om levensdomeinen die ook vaak aan de orde worden gesteld in ander onderzoek, onder andere bevolkingsgroepen. Dat maakt het verleidelijk om de uitkomsten uit het Avans/SCP-onderzoek te vergelijken met die uit die andere onderzoeken en dus ook om de leefsituatie van mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problemen te vergelijken met die van anderen. Zoals hiervoor al is aangegeven is een dergelijke vergelijking alleen mogelijk op hoofdlijnen. Het Avans/SCP-onderzoek is immers uitgevoerd onder een kleine groep respondenten, die naar alle waarschijnlijkheid niet representatief is voor de populatie. Daarbij is, rekening houdend met de eigenschappen van de respondenten, een deel van de vragen anders gesteld of zijn de respondenten andere antwoordcategorieën voorgelegd.
Ondanks deze grenzen aan de vergelijkbaarheid is toch besloten om waar mogelijk en relevant beschikbare gegevens over de gehele bevolking of andere bevolkingsgroepen te gebruiken. Hiermee wordt immers ook een referentiekader voor de gegeven informatie over de onderzoeksgroepen geboden.

3.2 Persoonlijke kenmerken

Tot de persoonlijke kenmerken van de respondenten worden in dit onderzoek leeftijd, geslacht, huishoudensamenstelling, opleidingsniveau, levenshouding, het voorkomen van lichamelijke aandoeningen en psychische of psychiatrische problemen en de behoefte aan ondersteuning gerekend. Verder wordt in deze paragraaf informatie gegeven over medicijngebruik, het ervaren van bijwerkingen en over de tevredenheid met de gezondheid.

Voor deelname aan het onderzoek zijn alleen op zichzelf wonende mensen van achttien jaar en ouder geselecteerd. Een ruime meerderheid van de respondenten (71%) was 35 jaar of ouder. De mensen met langdurig psychiatrische problematiek waren gemiddeld ouder dan degenen met een verstandelijke beperking: 45,5 jaar versus 40,1.
Over de gehele onderzoeksgroep bezien is de man-vrouwverhouding nagenoeg gelijk, per subgroep blijken echter bij de mensen met een verstandelijke beperking de mannen in de meerderheid te zijn en bij de mensen met psychiatrische problemen zijn dat juist de vrouwen. Dit komt waar het de mensen met een verstandelijke beperking betreft overeen met gegevens over de man-vrouwverhouding bij deze onderzoeksgroep uit ander onderzoek, maar wijkt waar het de mensen met psychische problemen betreft juist af (Nieuwenhuizen 1998).

Een zeer klein deel van de respondenten woonde nog of weer bij de ouders en 30% vormde samen met partner en/of kinderen een huishouden. Een ruime meerderheid (57% van alle respondenten) woonde ten tijde van het interview alleen en 10% woonde in een wooneenheid met gemeenschappelijke voorzieningen en had dus huisgenoten. Mensen met een verstandelijke beperking wonen vaker alleen dan mensen met chronisch psychiatrische problematiek (tabel 3.1).[1]

Tabel 3.1 Leeftijd, geslacht en huishoudensamenstelling (in procenten en gemiddelden)[2]

	VGZ (n = 219)	GGZ (n = 173)	totaal (n = 392)
leeftijd			
18-34 jaar	38	17	29
35-54 jaar	46	57	51
55-79 jaar	16	25	20
leeftijd	*40,1*	*45,5*	*42,5*
De verschillen tussen beide groepen zijn significant (X^2 = 20,8**; t = −4,5**)			
geslacht			
man	56	45	51
vrouw	44	56	49
Het verschil tussen beide groepen is significant (X^2 = 4,9*)			
huishoudensamenstelling			
bij ouders	4	2	3
alleen	66	45	57
met huisgenoten[a]	6	16	10
met partner	16	19	17
met partner en kind(eren)	6	11	8
met kind(eren)	3	8	5

a Wonend in een wooneenheid/kamer, met gezamenlijk gebruik van keuken en/of sanitair.

Bron: VZ (2006)

Zeker ten aanzien van de huishoudensamenstelling wijken de beide onderzoeksgroepen sterk af van de Nederlandse bevolking. Van alle Nederlanders van achttien jaar en ouder woont 26% alleen en maakt 42% met partner en kinderen deel uit van een huishouden. Een kwart woont, al dan niet gehuwd, samen met een partner en een kleine 5% vormt met de kinderen een eenoudergezin.[3] Een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problematiek lijkt dus, net als een fysieke beperking, een belemmering te vormen bij het aangaan van een partnerrelatie en het stichten van een gezin (Timmermans et al. 1994; Kooiker 2006).[4]

Dat voor het onderzoek uit de groep mensen met een verstandelijke beperking alleen mensen met hooguit een lichte beperking (tot en met zwakbegaafd) voor deelname werden geselecteerd, komt duidelijk tot uiting in het opleidingsniveau in de onderzoeksgroep: ruim de helft van de groep mensen met een verstandelijke beperking heeft deelgenomen aan het voortgezet onderwijs. Voor 11% geldt zelfs dat zij na het basisonderwijs konden doorstromen naar het reguliere voortgezet onderwijs en dus niet waren aangewezen op het speciaal onderwijs of een werkopleiding.[5]
Psychiatrische problemen hebben in de meeste gevallen ook een negatieve invloed op de mogelijkheid onderwijs te volgen en een opleiding af te maken: van de mensen met chronisch psychiatrische problematiek heeft slechts 38% het middelbaar of hoger onderwijs voltooid (tabel 3.2). In de Nederlandse bevolking als geheel bedraagt het aandeel mensen dat het middelbaar of hoger onderwijs heeft afgemaakt zo'n 62%.

Tabel 3.2 Onderwijsniveau van respondenten met verstandelijke beperkingen respectievelijk chronisch psychiatrische problematiek (in procenten)

	VGZ (n = 219)	**GGZ (n = 173)**
genoten basisonderwijs		
zmlk / zmok / Mytyl / Tytyl	27	
mlk/blo	49	
gewoon basisonderwijs	23	
anders	1	
geen antwoord / weet niet	1	
genoten voortgezet onderwijs		
geen	39	
vso / werkopleiding	43	
gewoon voortgezet onderwijs	11	
anders	4	
geen antwoord / weet niet	3	
hoogst voltooide opleiding		
geen / lager / speciaal		19
lbo / mavo / vmbo		43
havo / vwo / mbo		28
hbo / wo		10

Bron: VZ (2006)

Om te kunnen nagaan hoe de respondenten in het leven staan is hun een aantal uitspraken voorgelegd over onder andere de manier waarop zij omgaan met tegenvallers en over hoe zij zichzelf zien. Uit de antwoorden komt naar voren dat mensen met een verstandelijke beperking gemiddeld een positievere levenshouding hebben dan mensen met chronisch psychiatrische problemen.
Zo geeft van de eerste groep 71% aan de toekomst altijd positief te zien, terwijl van de laatste groep slechts 38% aangeeft het (geheel) met deze uitspraak eens te zijn. En terwijl bijna de helft van de mensen met psychiatrische problemen aangeeft (soms) te denken dat zij waardeloos zijn, zegt bijna 70% van de mensen met verstandelijke beperkingen dit niet van zichzelf te vinden.
De uitspraken blijken onderling redelijk samen te hangen, dat wil zeggen dat mensen die meer geneigd zijn om iets leuks uit te proberen ook eerder vinden dat zij meer kunnen dan mensen denken, hun toekomst ook positiever zien, er beter mee kunnen omgaan als dingen tegenzitten, minder vaak denken dat zij waardeloos zijn en ook niet vinden dat zij altijd pech hebben. De samenhang is voor beide groepen voldoende groot en dus kon voor beide een schaalscore worden berekend.[6] Deze is bij mensen met psychiatrische problemen 3,0, wat ondanks hun neiging tot somberheid duidt op een neutrale levenshouding. Bij mensen met een verstandelijke beperking is de score 3,4, wat duidt op een neutrale tot positieve houding (tabel 3.3). De mensen met een verstandelijke beperking staan daarmee positiever in het leven dan de mensen met chronisch psychiatrische problematiek.

Tabel 3.3 Levenshouding naar de mate van instemming met zes uitspraken[a] (in procenten en *gemiddelde schaalscores*)

	VGZ			GGZ			totaal		
	(geheel) mee oneens	(geheel) mee eens	(n)	(geheel) mee oneens	(geheel) mee eens	(n)	(geheel) mee oneens	(geheel) mee eens	(n)
Ik vind het leuk om steeds iets nieuws uit te proberen	22	68	(214)	39	50	(171)	29	60	(385)
Ik kan veel meer dan de meeste mensen denken	24	65	(211)	32	50	(170)	28	59	(381)
Ik zie mijn toekomst altijd positief	13	71	(213)	43	38	(173)	26	56	(386)
Als het tegenzit kan ik daar niet mee omgaan[b]	41	44	(217)	30	55	(173)	36	49	(390)
Soms denk ik dat ik waardeloos ben[b]	68	22	(216)	43	47	(173)	57	33	(389)
Ik heb altijd pech[b]	69	18	(214)	62	23	(173)	66	20	(387)
Cronbach's alfa		0,65	(202)		0,68	(168)		0,69	(370)
schaalscore (1-5)[c]		*3,4*	(212)		*3,0*	(173)		*3,3*	(385)

a Uitspraken zijn weergegeven naar aflopend percentage mensen van de totale groep dat het er (geheel) mee eens is.

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

c Een hogere schaalscore weerspiegelt een meer positieve levenshouding.

Bron: VZ (2006)

Van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek is bekend dat zij relatief vaak ook met lichamelijke beperkingen te kampen hebben. Deze worden nogal eens over het hoofd gezien of niet als zodanig herkend, omdat de betrokkenen er geen uiting aan kunnen geven of er geen aandacht voor vragen (Evenhuis 2002; Theunissen et al. 2008). Uit de verkennende fase was naar voren gekomen dat een combinatie van lichamelijke aandoeningen met verstandelijke beperkingen en/of psychiatrische problemen ook bij degenen die 'op zichzelf' wonen regelmatig voorkomt. De respondenten waren zich echter wel van hun lichamelijke kwalen bewust en hadden er ook in de meeste gevallen behandeling voor gezocht (Kwekkeboom et al. 2006). De tweede fase lijkt deze uitkomsten te bevestigen: van alle respondenten gaf 64% aan te kampen te hebben met een of meer langdurige (= langer dan zes maanden) lichamelijke aandoeningen. In de meeste gevallen ging het daarbij om problemen met ademhalen en met bewegen, al dan niet in combinatie met andere aandoeningen. Een enkeling gaf aan circa acht lichamelijke aandoeningen te hebben; het gemiddelde aantal voor alle respondenten bedraagt 1,3.
Er is een duidelijk verschil tussen de beide onderzoeksgroepen: zowel het percentage mensen met een of meer lichamelijke aandoeningen als het gemiddelde aantal van deze aandoeningen is groter onder de mensen met psychiatrische problematiek. De mogelijke aandoeningen komen dus vaker voor bij mensen met chronische psychiatrische problemen, met uitzondering van epilepsie. Deze aandoening treedt dikwijls op bij mensen met een verstandelijke beperking (Evenhuis 2002) en wordt door hen dan ook vaker genoemd.
De beide groepen hebben aanzienlijk vaker te kampen met langdurige aandoeningen dan de gemiddelde bevolking van achttien jaar en ouder. Van hen gaf 74% te kennen met geen enkele langdurige aandoening te kampen te hebben (tabel 3.4).[7]

Tabel 3.4 Het voorkomen van langdurige aandoeningen (in procenten)

	mensen met beperkingen			gehele bevolking
	VGZ	**GGZ**	**totaal**	
problemen met ademhalen	16	22	18	9
kanker	1	1	1	2
problemen met bewegen door reuma of slijtage	15	31	22	
problemen met het hart	6	10	8	4
neurologische ziekten	1	3	2	1
epilepsie	10	4	7	1
suikerziekte	6	8	7	5
huidziekte	9	12	11	5
last van darmen, nier, lever	11	19	15	
last van gevolgen ongeluk	13	15	14	3
overige ernstige langdurige lichamelijke aandoeningen	27	30	28	
n	*219*	*173*	*392*	*11538*

Bron: VZ (2006); AVO (2003)

Gezien het vaker voorkomen van langdurige aandoeningen bij mensen met chronisch psychiatrische problematiek, hoeft het niet te verwonderen deze onderzoeksgroep aangeeft vaker matige tot ernstige beperkingen te ervaren bij dagelijkse handelingen als zien en horen, de persoonlijke verzorging of de huishoudvoering (tabel 3.5).[8] Mensen met een verstandelijke beperking zeggen zich minder ernstig beperkt te voelen, maar vergeleken met de gehele bevolking hebben ook zij er relatief vaak mee te maken. Beide onderzoeksgroepen lijken zelfs meer beperkingen te ervaren dan de gemiddelde 65-plusser (cf De Klerk 2007: 36).

Tabel 3.5 Het voorkomen van langdurige lichamelijke aandoeningen en het zich zintuiglijk en/of lichamelijk beperkt voelen (in procenten en *gemiddelde aantallen*)

	VGZ (n = 219)	GGZ (n = 173)	totaal (n = 392)
aantal lichamelijke aandoeningen			
geen	38	34	36
een	30	23	27
twee of meer	32	43	37
aantal	*1,2*	*1,5*	*1,3*
zintuiglijk of lichamelijk beperkt			
niet	45	38	42
matig	32	36	33
ernstig	24	27	25

Bron: VZ (2006)

Behalve een combinatie van een verstandelijke beperking en lichamelijke problematiek komt ook die van een verstandelijke beperking en psychiatrische stoornissen regelmatig voor (Koch 2005). Van de mensen met een verstandelijke beperking die aan de verkennende fase deelnamen, gebruikte ongeveer de helft psychofarmaca en een enkele respondent met chronisch psychiatrische problemen gaf aan het speciaal lager onderwijs gevolgd te hebben (Kwekkeboom et al. 2006).
Ook in de tweede fase van het onderzoek werd het gezamenlijk voorkomen van een verstandelijke beperking en psychische problematiek met regelmaat vastgesteld. Ongeveer een derde van de mensen met een verstandelijke beperking gaf aan ook een of meer psychiatrische problemen te hebben. (Chronische) depressies en angststoornissen werden met 18 respectievelijk 11% het vaakst genoemd (tabel 3.6).
Dat mensen met meerdere psychiatrische stoornissen te kampen hebben – of meerdere diagnosen te horen hebben gekregen – is evenmin een zeldzaamheid. Net als in de verkennende fase blijkt ook nu een belangrijk deel van de respondenten met chronisch psychiatrische problemen met een combinatie van stoornissen te maken te hebben. Bij meer dan de helft

van hen waren meerdere psychiatrische stoornissen vastgesteld; het gemiddelde aantal stoornissen in deze groep is twee. Ruim de helft had te maken met een stemmingsstoornis en bij ongeveer een derde was (daarnaast) een angststoornis of schizofrenie vastgesteld. Alcohol- en drugsafhankelijkheid kwamen relatief weinig voor (4 resp. 7%) en ook de zogenoemde dubbele diagnose (psychiatrische problematiek in combinatie met verslavingsproblematiek) kwam met minimaal 8% relatief weinig voor (tabel 3.6).[9] Daarmee wijkt de onderzoeksgroep aanzienlijk af van de populatie van mensen met langdurig psychiatrische problemen, waarin de dubbele diagnoseproblematiek veel frequenter voorkomt.[10]

Tabel 3.6 Het voorkomen van psychische / psychiatrische problemen (in procenten en *gemiddelde aantallen*)

	VGZ (n = 219)	GGZ (n = 173)
aantal psychische problemen		
geen	68	
één of meer	32	
aantal	*0,4*	
psychiatrische diagnose(n)		
schizofrenie		28
andere psychosen		27
manisch depressief		23
(chronische) depressie		28
angststoornis		32
borderline stoornis		20
eetstoornis		4
alcoholmisbruik / -afhankelijkheid		7
drugsmisbruik / -afhankelijkheid		4
andere stoornis		23
aantal psychiatrische diagnosen		
één		44
twee of meer		56
aantal		*2,0*
psychische en/of verslavingsproblemen		
alleen psychische problematiek		67
psychische in combinatie met verslavingsproblematiek		8
alleen verslavingsproblematiek		1
onbekend		24

Bron: VZ (2006)

Ook nu blijkt dat de respondenten niet alleen kunnen aangeven dat zij met lichamelijke of psychiatrische problemen te kampen hebben, zij blijken er ook behandeling voor te zoeken al was het alleen maar door er medicatie voor te gebruiken. Vooral het medicijngebruik van de mensen met psychiatrische problematiek is hoog: van hen gebruikt bijna 90% psychofarmaca en van degenen met één of meer lichamelijke aandoeningen slikt 65% (ook) daarvoor medicijnen.
Van de mensen met een verstandelijke beperking die ook kampen met psychische problemen slikt ruim de helft hiervoor medicijnen. Het percentage dat in verband met lichamelijke aandoeningen medicijnen gebruikt, is bijna even hoog als bij de mensen met chronisch psychiatrische problematiek.
Dat deze medicijnen niet alleen maar een positief effect hebben blijkt uit het percentage dat aangeeft bijwerkingen te ervaren; vooral de mensen met chronisch psychische problemen hebben daar last van (tabel 3.7).

Tabel 3.7 Gebruik en bijwerkingen van medicijnen bij degenen met lichamelijke of psychische problemen (in procenten van degenen die lichamelijke of psychische problemen hebben respectievelijk hiervoor medicijnen gebruiken)

	VGZ		GGZ		totaal	
	%	(n)	%	(n)	%	(n)
slikken van medicijnen						
voor lichamelijke aandoeningen	60	(136)	65	(114)	62	(250)[a]
voor psychische / psychiatrische problemen	51	(69)	89	(173)	78	(242)[b]
last van bijwerkingen van medicijnen	28	(95)	55	(163)	45	(258)[c]

a Aantal mensen dat een lichamelijke aandoening heeft.
b Aantal mensen dat psychische / psychiatrische problemen heeft.
c Aantal mensen dat medicijnen slikt.

Bron: VZ (2006)

Welke van alle (typen) aandoeningen de zelfredzaamheid het meest aantast kan niet worden vastgesteld, maar feit is wel dat zowel de mensen met een verstandelijke beperking als de mensen met psychiatrische problemen grote behoefte aan ondersteuning hebben. Van de respondenten geeft 98% aan hulp nodig te hebben bij één of meer activiteiten als het huishouden, persoonlijke verzorging of geldzaken. Waarbij men geholpen zou moeten worden varieert sterk, zowel naar categorie van activiteit (persoonsgebonden zorg, huishoudelijke activiteiten, regie of sociaalemotionele vaardigheid) als naar onderzoeksgroep.
Mensen met een verstandelijke beperking noemen meer activiteiten waarbij zij hulp nodig hebben dan mensen met psychiatrische problemen. Zij hebben ook andere hulpvragen: zo kunnen zij vaker hulp gebruiken bij huishoudelijke activiteiten en regietaken. Mensen met psychiatrische problemen hebben naar verhouding vaker behoefte aan steun bij sociaalemotionele vaardigheden, vooral bij het omgaan met problemen en verdriet.
Voor beide groepen geldt dat velen van hen ondersteuning nodig hebben bij het uitvoeren van regietaken, zoals geldzaken regelen of het organiseren van hulp. Mensen met een verstandelijke beperking hebben echter aanzienlijk vaker behoefte aan ondersteuning bij minstens één regietaak dan mensen met psychiatrische problemen. De behoefte aan hulp is het geringst als het om de persoonsgebonden zorg gaat: de ruime meerderheid van zowel de mensen met verstandelijke beperkingen als mensen met psychiatrische problemen kan het redden zonder ondersteuning bij de persoonlijke verzorging, het zichzelf kleden en het medicijngebruik.
Mensen met chronisch psychiatrische problemen hebben bij gemiddeld 4,4 activiteiten hulp nodig, mensen met een verstandelijke beperking bij gemiddeld 5,7 activiteiten (tabel 3.8).

Tabel 3.8 Behoefte aan hulp bij veertien dagelijkse activiteiten[a] (in procenten en *gemiddelde aantallen*)[11]

	VGZ (n = 219)	GGZ (n = 173)	totaal (n = 392)
persoonsgebonden zorg			
gebruik van medicijnen (toezicht op innemen, hoeveelheid, enz.)	14	19	16
zichzelf kleden (combinaties uitzoeken, kleding kopen), naar kapper gaan	20	9	15
persoonlijke verzorging (wassen/douchen, haren kammen, opmaken)	10	2	6
minstens één van deze activiteiten	29	24	27
aantal activiteiten van dit hulptype	*0,4*	*0,3*	*0,4*
aantal, als minstens een	*1,5*	*1,2*	*1,4*
huishoudelijke activiteiten			
uitvoeren van klussen (reparaties in en om huis, op het balkon, in de tuin)	65	55	61
huishouden doen (opruimen/schoonmaken, kleding wassen)	42	40	41
maaltijd verzorgen (boodschappen doen, koken)	32	20	27
verzorgen van planten en huisdieren	10	5	8
minstens één van deze activiteiten	76	67	72
aantal activiteiten van dit hulptype	*1,5*	*1,2*	*1,4*
aantal, als minstens een	*1,9*	*1,8*	*1,9*
regie			
geldzaken regelen (rekeningen betalen, belastingaangifte, aanvragen toeslagen, e.d.)	87	49	70
regelen van hulp van de instelling, aanvragen persoonsgebonden budget	73	57	66
geschikt werk zoeken	49	45	47

maken en nakomen van afspraken (dokter, ziekenhuis, kapper)	37	20	30
naar school gaan of cursus volgen	32	24	29
minstens één van deze activiteiten	95	75	87
aantal activiteiten van dit hulptype	*2,8*	*1,9*	*2,4*
aantal, als minstens een	*2,9*	*2,6*	*2,8*
sociaalemotionele vaardigheid			
omgaan met problemen en verdriet	73	79	75
gezellige dingen doen (samen koffiedrinken, uitgaan, op vakantie gaan)	28	17	23
minstens één van deze activiteiten	75	80	77
aantal activiteiten van dit hulptype	*1,0*	*1,0*	*1,0*
aantal, als minstens een	*1,3*	*1,2*	*1,3*
totaal			
bij minstens één activiteit hulp nodig	98	97	98
aantal activiteiten waarbij hulp nodig	*5,7*	*4,4*	*5,1*
aantal, als minstens een	*5,8*	*4,5*	*5,2*

a Activiteiten zijn, per type, weergegeven naar aflopend percentage mensen van de totale groep mensen die behoefte heeft aan hulp.

Bron: VZ (2006)

Ondanks het veelvuldig voorkomen van zowel psychische als lichamelijke problemen, is slechts een kwart van de totale onderzoekspopulatie (erg) ontevreden over de gezondheid en geeft zelfs een kleine 60% aan (heel) tevreden te zijn. De verschillen tussen de beide onderzoeksgroepen zijn echter groot: de (heel) tevredenen worden vooral onder de mensen met een verstandelijke beperking aangetroffen, van de mensen met psychiatrische problemen zijn niet meer dan vier op de tien (heel) tevreden (tabel 3.9)

Tabel 3.9 Tevredenheid over de gezondheid (in procenten)

	VGZ (n = 219)	GGZ (n = 173)	totaal (n = 392)
(heel) ontevreden	14	39	25
niet tevreden, niet ontevreden	14	22	17
(heel) tevreden	73	39	58

Het verschil tussen de beide groepen is significant (t = 7,7**).

Bron: VZ (2006)

De mensen met een verstandelijke beperking mogen dan wel meer tevreden zijn over hun gezondheid dan de mensen met chronisch psychiatrische problematiek, maar vergeleken met de gemiddelde bevolking lijken zij toch negatiever. Van de Nederlanders beoordeelt namelijk bijna een vijfde de eigen gezondheid als 'uitstekend' en nog eens een vijfde als 'zeer goed'. Ruim een achtste zegt dat de gezondheid matig of slecht is.[12]

3.3 Woonsituatie

Zoals al eerder is aangegeven is het onderzoek gehouden onder mensen die niet in een instelling of op een instellingsterrein wonen. De respondenten woonden ten tijde van het onderzoek dus allen 'op zichzelf'. Deze term beslaat echter een brede range in de mate van zelfstandigheid, wat ook blijkt uit de meer gedetailleerde informatie over de woonsituatie van de respondenten. Zo woonde 3% (nog) bij de ouders in huis, woonde 41% geheel zelfstandig in een eengezinswoning en woonden de overigen in woonvoorzieningen of -complexen waar zij meer of minder begeleiding bij het zelfstandig wonen en/of omgaan met hun beperkingen ontvangen.
Er is een duidelijk verschil tussen de beide onderzoeksgroepen: mensen met een verstandelijke beperking wonen naar verhouding vaker in een wooncomplex, terwijl mensen met psychiatrische problemen vaker ofwel in een onzelfstandige wooneenheid zijn gehuisvest ofwel in een zelfstandige woning (tabel 3.10).

Tabel 3.10 Woonvorm (in procenten)

	VGZ (n = 219)	GGZ (n = 173)	totaal (n = 392)
bij ouders in huis	4	2	3
wooneenheid / kamer, met gezamenlijk gebruik van keuken en/of sanitair	6	17	11
appartement / flat / etagewoning, onderdeel van wooncomplex voor mensen met beperkingen	26	8	18
woning, geen onderdeel van wooncomplex voor mensen met beperkingen	65	73	69
appartement / flat / etagewoning	28	28	28
eengezinswoning	37	46	41

Bron: VZ (2006)

Vergeleken met de Nederlandse bevolking in totaal, waarvan 70% in een eengezinswoning woont en 24% in een appartement of etagewoning, wonen de respondenten relatief vaak in een appartement.
Waar men woont, blijkt in belangrijke mate samen te hangen met de samenstelling van het huishouden waarvan men deel uitmaakt: de mensen die bij hun ouders woonden, in een onzelfstandige wooneenheid waren gehuisvest of een appartement in een wooncomplex voor mensen met beperkingen hadden betrokken waren vrijwel allen alleenstaand, terwijl degenen die met partner en/of kinderen één huishouden vormden meestal in een zelfstandige woning woonden.
In de meeste gevallen wordt de woning of wooneenheid gehuurd; slechts 15% van de respondenten had deze gekocht. Onder de eigenaar-bewoners waren de mensen met psychiatrische problematiek veruit in de meerderheid. Ook in woningbezit wijken de respondenten dus af van de gemiddelde bevolking, waarvan bijna twee derde van de personen van achttien jaar en ouder eigenaar-bewoner is.

Voor de huur van een woning zijn de meeste respondenten (70% van alle huurders) aange-

wezen op de sociale huursector; ongeveer een kwart van de respondenten huurt de woning of de wooneenheid van of via de zorginstelling. Dit laatste komt bij de mensen met een verstandelijke beperking vaker voor dan bij mensen met psychiatrische problemen.
In lijn met het voorgaande zijn de woningen van de respondenten met psychiatrische problematiek gemiddeld wat groter en beschikken zij relatief vaker over een tuin.

Degenen die in een onzelfstandige wooneenheid wonen moeten met gemiddeld vijf anderen de gemeenschappelijke voorzieningen (bijv. sanitair, keuken) delen. De omvang van deze 'woongroepen' wijkt in de sector van de verstandelijk gehandicaptenzorg niet af van die in de geestelijke gezondheidszorg. Dat geldt ook voor de mate van privacy: 70% van de mensen die niet geheel zelfstandig wonen kan de kamer op slot doen, ook als men thuis is en vrijwel iedereen kan zelf bezoek ontvangen op de eigen kamer.

Mensen met een verstandelijke beperking wonen naar verhouding vaker in een appartement dat deel uitmaakt van een complex i.c. een speciale woonvoorziening. Voor hen worden ook relatief vaker in zo'n complex gemeenschappelijke voorzieningen gerealiseerd, zoals een huiskamer/ontmoetingsruimte, keuken, huismeester, wasserette. Als dergelijke voorzieningen aanwezig zijn, wordt er ook vaak gebruik van gemaakt: keukens en huiskamers lijken door vrijwel alle bewoners wel gebruikt te worden, terwijl zo'n acht op de tien bewoners een beroep doet op de diensten van een huismeester.

Uit het verkennende onderzoek kwam naar voren dat de respondenten relatief vaker waren gehuisvest in wijken met een betrekkelijk lage sociaaleconomische status (zie Kwekkeboom et al. 2006). Deze bevinding kon in dit onderzoek niet bevestigd worden: een zeer ruime meerderheid van de respondenten bleek woonachtig in wijken met een gemiddelde status. De woningen en wooncomplexen bleken ook vrijwel allemaal gesitueerd te zijn in de nabijheid van de zogeheten basisvoorzieningen (winkel, huisarts, basisschool) en andere voorzieningen als bibliotheek, sociaal-cultureel centrum, sporthal en -veld. (cf. Knol 2006).
Ruim 40% van de respondenten bleek woonachtig in een sterk stedelijke tot zelfs zeer sterk stedelijke woonomgeving (tabel 3.11). Gezien het plattelandskarakter van de regio's West-Brabant en Zeeland is dit een hoog percentage; in landelijke gebieden als Zeeland en West-Brabant woont namelijk ongeveer een vijfde van de bevolking in een (zeer) sterk stedelijke gemeente, en ongeveer twee derde juist in een niet stedelijke.[13]

Tabel 3.11 Kenmerken van de woonomgeving (in procenten)

	VGZ	GGZ	totaal
stedelijkheid[a]	**(n = 218)**	**(n = 172)**	**(n = 390)**
niet stedelijk	17	19	17
weinig stedelijk	19	25	22
matig stedelijk	21	16	19
sterk stedelijk	43	38	41
zeer sterk stedelijk	1	3	2
nabijheid van voorzieningen[b]	**(n = 217)**	**(n = 172)**	**(n = 389)**
geen voorzieningen	1	1	1
alleen niet-basis voorzieningen	0	2	1
één of twee basisvoorzieningen	6	4	5
alle basisvoorzieningen	93	94	94
sociale status van de wijk[c]	**(n = 217)**	**(n = 172)**	**(n = 389)**
lage status (achterstandsgebied)	15	13	14
middelmatige status	81	83	82
hoge status	5	4	4

a Stedelijkheid in 2005.

b Voorzieningenindex 2002.

c Sociale status in 2006 (indeling gebaseerd op standaardscores waarbij een hogere score een lagere status weerspiegelt; lage status = score groter dan 1 (sd), hoge status = score kleiner dan 1 (sd)).

Bron: VZ (2006)

De woonduur loopt erg uiteen: een enkeling zegt al zo'n 73 jaar in de huidige woning te wonen en anderen zijn er in het afgelopen jaar naartoe verhuisd. Gemiddeld woont men zo'n 7,3 jaar in de huidige woning. Van de respondenten woonde 39% ook voordat zij naar hun huidige woning verhuisden al zelfstandig, 22% is er vanuit het ouderlijk huis naartoe verhuisd en 21% woonde in een (andere) woonvoorziening voor mensen met beperkingen. De vorige huisvestingssituatie had gemiddeld 10,6 jaar geduurd.

Er zijn wel verschillen tussen de beide onderzoeksgroepen: mensen met een verstandelijke beperking komen relatief vaker uit het ouderlijk huis of een woonvoorziening, mensen met psychiatrische problematiek woonden vaker (geheel) zelfstandig of waren hiervoor opgenomen in een instelling (tabel 3.12).

Tabel 3.12 Woonvorm voordat men hier kwam wonen (in procenten)

	VGZ (n = 211)	GGZ (n = 170)	totaal (n = 381)
heeft altijd hier gewoond	1	2	2
bij ouders	28	14	22
in instelling[a]	10	20	15
in woonvoorziening[b]	27	12	21
zelfstandig[c]	31	49	39
anders	1	3	2

a In instelling / in voorziening voor beschermd wonen op instellingsterrein.

b In voorziening voor beschermd wonen, niet op instellingsterrein / zelfstandig, in speciale woonvoorziening.

c Zelfstandig, niet in speciale woonvoorziening.

Bron: VZ (2006)

De keuze om naar de huidige woning te verhuizen is door twee derde van de respondenten zelf gemaakt, 14% was op het idee gebracht door de medewerkers van de instelling en nog eens 9% door familieleden. Dit laatste kwam bij de mensen met een verstandelijke beperking overigens wel twee keer zo vaak voor als bij mensen met psychiatrische problemen; de laatsten hadden relatief vaker zelf voor de huidige woonsituatie gekozen of waren hiertoe door de instelling gestimuleerd.

Voor zeker 40% was het meeste aangename aspect van de huidige woonsituatie 'de mogelijkheid om zelf beslissingen te nemen'.[14] Voor mensen met een verstandelijke beperking lijkt dat nog belangrijker te zijn dan voor mensen met psychiatrische problemen. Een kwart noemt de mogelijkheid om alleen te zijn of een eigen ruimte te hebben; het wonen in een gewone wijk

in plaats van in een instelling of op een instellingsterrein wordt daarentegen door slechts 7% als aangenaamste aspect genoemd.
Zevenenzestig procent van de respondenten met een verstandelijke beperking en 46% van degenen met psychiatrische problematiek geven aan eigenlijk niets vervelend te vinden aan de huidige woonsituatie. Degenen die wel iets te klagen hadden deden dat over eenzaamheid of last van huisgenoten, over de woonomgeving (te stedelijk of juist niet stedelijk genoeg), de mate van begeleiding (te veel of juist te weinig) of over de buurt.

Gezien het voorgaande, ligt het in de lijn der verwachting dat een ruime meerderheid van de respondenten zich (zeer) tevreden toonde over de huidige woonsituatie. Er was wat dit betreft ook nauwelijks enig verschil tussen de beide onderzoeksgroepen (tabel 3.13)

Tabel 3.13 Tevredenheid over hoe men nu woont (in procenten)

	VGZ (n = 219)	**GGZ (n = 173)**	**totaal (n = 392)**
(heel) ontevreden	8	8	8
niet tevreden, niet ontevreden	7	9	8
(heel) tevreden	85	83	84

Bron: VZ (2006)

3.4 Financiële situatie

Uit het verkennend onderzoek was gebleken dat de meeste respondenten weliswaar niet over een ruim inkomen konden beschikken, maar desondanks niet ontevreden waren over hun financiële situatie. Zij bleken eerder trots dat zij er, ondanks hun krappe beurs, toch in slaagden rond te komen en in voorkomende gevallen zelfs geld over te houden. Deze uitkomst was in contrast met signalen van onder andere belangenbehartigingsorganisaties (Knelpunten 2002; Platform GGZ i.o. 2003) dat geldgebrek een belangrijke oorzaak is van de achterblijvende participatie van mensen met verstandelijke beperkingen of psychische problematiek. Daarbij zeggen mensen met fysieke beperkingen ook dat hun financiële positie

vaak een belemmering vormt om volgens de eigen voorkeur aan de samenleving deel te nemen (De Klerk 2007).
Gezien deze tegenstellingen is het onderwerp 'geld' daarom opnieuw, maar nu uitgebreider, in het vervolgonderzoek aan de orde gekomen.

De gegevens over de hoogte van het netto huishoudinkomen van de respondenten uit het vervolgonderzoek lijken de uitkomsten van de verkenning te bevestigen. De opgegeven bedragen variëren van 450 tot 4000 euro per maand, de range tussen het tiende en het negentigste percentiel bedraagt voor alle respondenten 700-1900 euro.[15]
Mensen met chronisch psychiatrische problemen beschikken over een hoger inkomen dan mensen met een verstandelijke beperking: het gemiddelde netto maandinkomen voor alle respondenten ligt op 1120 euro, voor de groep mensen met verstandelijke beperkingen is dat 1077 euro en voor de groep met psychiatrische problemen 1162 euro (tabel 3.14).

Tabel 3.14 Netto huishoudinkomen (in euro's en *gemiddelde in euro's*)

	VGZ (n = 149)	**GGZ (n = 157)**	**totaal (n = 306)**
10e en 90e percentiel[a]	650-1800	700-2000	700-1900
gemiddelde	*1077*	*1162*	*1120*

a Inkomen waaronder 10% en 90% van de respondenten valt.

Bron: VZ (2006)

De vraag naar de hoogte van het netto-inkomen werd overigens door ongeveer een vijfde van de respondenten niet beantwoord: 18% wist het niet en 4% wilde geen antwoord geven.[16]
Vooral mensen met een verstandelijke beperking bleken moeite met de vraag te hebben: van hen gaf 32% geen antwoord tegen 9% van de mensen met psychiatrische problemen.

Bij de interpretatie van de hoogte van het inkomen dient wel de nodige voorzichtigheid te worden betracht. Het is namelijk onduidelijk in hoeverre het opgegeven netto huishoudinkomen correct is. Ten eerste bleek tijdens de interviews dat de vraagstelling niet helemaal duidelijk was, waardoor mogelijk geen rekening is gehouden met het inkomen van huisgenoten of met de inhouding van kosten door anderen. Ten tweede kan het inkomen van de respondenten niet zonder meer worden vergeleken met dat van de gemiddelde burger. Bij een deel van de respondenten zullen eigen bijdragen zijn ingehouden; daar staat tegenover dat kosten voor de huisvesting soms al via de instelling zijn betaald.
Om de inkomens onderling te kunnen vergelijken en, met het nodige voorbehoud, af te zetten tegen de bijstandsnorm zijn de opgegeven bedragen gestandaardiseerd. Daarbij is een alleenstaande als norm genomen en zijn vakantie-uitkering en netto zorgkosten verrekend. Door de standaardisering, waarbij rekening wordt gehouden met het aantal volwassenen, de woonvorm en het aantal kinderen, resulteert hetzelfde netto huishoudinkomen voor een gezin met twee kinderen in een lager gestandaardiseerd (besteedbaar) inkomen dan voor een alleenstaande. Hun welvaartsniveau is namelijk lager, omdat ze hetzelfde bedrag met meer mensen moeten delen, ook al hebben zij daarbij wel (bescheiden) schaalvoordelen.
Na deze standaardisering komt het gemiddelde (besteedbare) huishoudinkomen per maand uit op 976 euro, met 557 euro als het tiende en 1411 euro als het negentigste percentiel. Ook nu ligt het gemiddelde met 982 euro bij de mensen met psychiatrische problemen iets hoger dan bij de mensen met een verstandelijke beperking (968 euro).
Bijna een derde van de respondenten heeft een gestandaardiseerd inkomen dat onder de bijstandsnorm ligt.[17] Bij twee derde is het een- tot tweemaal de bijstandsnorm. Bij een klein percentage is het meer dan twee keer de bijstandsnorm. De verschillen liggen bij de mensen met chronisch psychiatrische problematiek verder uiteen dan bij de mensen met een verstandelijke beperking (tabel 3.15).

Tabel 3.15 Gestandaardiseerd netto (besteedbaar) huishoudinkomen[a] (in procenten, euro's en *gemiddelde in euro's*)

	VGZ (n = 149)	GGZ (n = 157)	totaal (n = 306)
< 804[b]	27	33	30
804-1607	73	59	66
≥ 1608	1	8	5
10e en 90e percentiel[c]	518-1347	574-1456	557-1411
gemiddelde	*968*	*982*	*976*

a Netto huishoudinkomen plus vakantie-uitkering minus zorgkosten, gedeeld door equivalentiefactor E (die hoger is als het huishouden naar verhouding meer nodig heeft om hetzelfde welvaartsniveau te bereiken als een alleenstaande met dat inkomen).

b 804 euro = netto maandelijkse bijstandsuitkering voor alleenwonende alleenstaande 21-65 jaar (inclusief vakantie-uitkering en maximale toeslag voor alleenwonenden) minus zorgkosten.

c Inkomen waaronder 10% en 90% van de respondenten valt.

Bron: VZ (2006)

De (belangrijkste) inkomstenbronnen die door de respondenten het vaakst worden genoemd zijn een arbeidsongeschiktheidsuitkering en loon/salaris of winst uit eigen bedrijf. Er zijn duidelijke verschillen tussen de beide onderzoeksgroepen: van de mensen met een verstandelijke beperking blijkt meer dan de helft een inkomen uit loon of salaris te hebben en van de mensen met psychiatrische problemen ontvangt eenzelfde deel juist een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Mensen met psychiatrische problemen ontvangen ook relatief vaker een ww- of een bijstandsuitkering (tabel 3.16).

Tabel 3.16 Belangrijkste inkomensbron (in procenten)

	VGZ (n = 219)	GGZ (n = 173)	totaal (n = 392)
loon/salaris of winst uit eigen bedrijf	56	16	38
arbeidsongeschiktheidsuitkering	26	56	39
WW-uitkering / wachtgeld of bijstandsuitkering	5	16	10
AOW-uitkering, VUT of pensioen	5	4	5
anders	1	4	2
weet niet	8	4	6

Bron: VZ (2006)

In Nederland kunnen mensen in de laagste inkomensgroepen een toeslag aanvragen voor bijvoorbeeld woon- en zorgkosten of kwijtschelding, van bijvoorbeeld lokale belastingen. Belangenbehartigingsorganisaties van mensen met beperkingen wijzen er regelmatig op dat van deze mogelijkheid niet altijd gebruik wordt gemaakt. Onduidelijk is of dit een gevolg is van onbekendheid met deze mogelijkheid of van weigering of aarzeling er gebruik van te maken.[18] In verband hiermee is de respondenten van dit onderzoek dan ook gevraagd of zij in de afgelopen twaalf maanden een aanvraag voor een toeslag of kwijtschelding hebben ingediend.[19] Uit de antwoorden blijkt dat bijna de helft van de respondenten dit inderdaad had gedaan. Ook hier waren er verschillen tussen de beide onderzoeksgroepen: mensen met psychiatrische problemen hadden vaker van deze mogelijkheid gebruikgemaakt dan mensen met een verstandelijke beperking.
De meeste mensen die een dergelijke aanvraag hadden ingediend kregen de toeslag of kwijtschelding toegewezen (tabel 3.17). De redenen om geen aanvraag in te dienen waren verschillend. Van de betrokkenen had 42% het niet gedaan, omdat men dacht niet voor een toeslag of kwijtschelding in aanmerking te komen; 27% had geen aanvraag ingediend, omdat men niet wist dat een toeslag of kwijtschelding mogelijk was of tot wie men zich met een aanvraag moest wenden. De laatste reden werd door mensen met een verstandelijke beperking aanzienlijk vaker opgegeven dan door mensen met psychiatrische problemen. Dit betekent in ieder geval dat er in de voorlichting over de mogelijkheden voor toeslagen en kwijtscheldingen meer aandacht besteed moet worden aan deze groep.

Tabel 3.17 Gebruik van toeslagen, kwijtschelding, etc. in de voorafgaande twaalf maanden (in procenten)

	VGZ (n = 218)	GGZ (n = 173)	totaal (n = 391)
aangevraagd			
nee	59	46	53
ja	41	54	47
indien nee: waarom niet	**(n = 128)**	**(n = 79)**	**(n = 207)**
had het niet nodig	32	30	31
wilde dat niet	2	6	3
wist niet dat het kon of waar het kon	37	11	27
denk niet dat ik in aanmerking kom	31	58	42
indien ja: ook gekregen	**(n = 90)**	**(n = 94)**	**(n = 184)**
nee	12	5	8
gedeeltelijk	2	6	4
ja	86	88	87

Bron: VZ (2006)

Ruim de helft van de respondenten geeft aan zelf de financiën te beheren; 38% doet dat zonder hulp en 15% wordt erbij geholpen. Van degenen die hun geld niet zelf beheren staan ongeveer vier van de tien onder bewind, dat wil zeggen het beheer is gedwongen. Ook hier is er een duidelijk verschil tussen de mensen met een verstandelijke beperking en mensen met psychiatrische problemen: van de eerste groep beheert 40% het geld zelf (al dan niet met hulp), van de tweede doet 69% dat.
Hulp krijgen bij het beheer van de financiën of dit beheer (al dan niet gedwongen) overdragen lijkt geen groot probleem te zijn: slechts één op de tien respondenten vindt dat vervelend en de anderen maakt het niets uit (15%) of vinden het zelfs prettig (74%). De twee onderzoeksgroepen verschillen hierin weinig.

Van degenen die, al dan niet met hulp, hun financiën zelf beheren, kan 14% niet goed rondkomen van de inkomsten: men moet het spaargeld aanspreken of schulden maken. Dit laatste

gold overigens voor slechts zes mensen; van hen heeft de helft hulp gezocht of geld geleend.[20] De overigen kunnen dus goed rondkomen of houden zelfs (veel) geld over. Dit laatste wordt, ondanks hun gemiddeld lagere inkomen, vaker gezegd door de mensen met een verstandelijke beperking dan door mensen met psychiatrische problemen (tabel 3.18).

Tabel 3.18 Mate waarin men kan rondkomen, indien men het geld zelf beheert al dan niet met hulp (in procenten)

	VGZ (n = 88)	GGZ (n = 120)	totaal (n = 208)
Ik moet schulden maken	1	4	3
Ik spreek mijn spaarmiddelen aan	7	13	11
Ik kan precies rondkomen	34	44	40
Ik houd een beetje geld over	48	31	38
Ik houd veel geld over	10	8	9

Bron: VZ (2006)

De mensen met een verstandelijke beperking wijken in de mate waarin zij van hun geld kunnen rondkomen nauwelijks af van de bevolking; het percentage dat (veel) geld overhoudt ligt zelfs iets hoger (58 versus 47%). De mensen met psychiatrische problematiek kost het meer moeite dan de gemiddelde burger om met het inkomen rond te komen; zij komen in dat opzicht meer overeen met de groep mensen met fysieke beperkingen (De Klerk 2007).

Het 'kunnen rondkomen' betekent niet dat de betrokkenen alles wat ze zouden willen aanschaffen of doen ook daadwerkelijk kunnen betalen. Uit de antwoorden op de vraag naar bestedingen en bestedingswensen blijkt dat de respondenten voor bepaalde activiteiten of aankopen toch al niet voldoende geld hebben. Vooral de mensen met psychische problemen geven regelmatig aan zich een aanschaf of uitgave niet te kunnen permitteren; één keer in de twee weken uitgaan, lid worden van een vereniging en een jaarlijkse vakantie blijken voor hen het meest bezwaarlijk te zijn. Ook voor mensen met een verstandelijke beperking is het lidmaatschap van een vereniging vaak te begrotelijk, net als op vakantie gaan. Het percentage dat dit absoluut niet kan betalen is echter veel lager dan dat onder de mensen met psychische problemen (tabel 3.19).

Tabel 3.19 Mate waarin men / het huishouden voldoende geld heeft[a] voor diverse producten en activiteiten (in procenten en *gemiddelde aantallen activiteiten*)

	VGZ (n = 219)	GGZ (n = 172)	totaal (n = 391)
Heeft u voldoende geld om...	**nee**	**nee**	**nee**
.. te telefoneren	8	9	8
.. regelmatig nieuwe kleren te kopen	10	23	16
.. naar de kapper te gaan	8	17	12
.. een huisdier te hebben	14	23	18
.. met het openbaar of speciaal vervoer te reizen	9	20	14
.. af en toe een cadeautje voor vrienden te kopen	10	19	14
.. rookwaar of snoep te kopen	8	13	10
.. eens in de veertien dagen een avondje uit te gaan	13	38	24
.. ten minste één keer per maand kennissen of familie te eten te vragen	14	22	18
.. lidmaatschap van een vereniging te betalen	18	35	26
.. vrijetijdsspullen (sportartikelen, muziek, boeken etc.) te kopen	15	27	20
.. uw versleten meubels te vervangen door nieuwe	20	30	25
.. jaarlijks een week op vakantie te gaan	17	37	26
aantal activiteiten	*1,6*	*3,1*	*2,3*

Bron: VZ (2006)

In specifiek onderzoek onder mensen met fysieke beperkingen is op een vergelijkbare manier gevraagd naar de bestedingsmogelijkheden van de respondenten. Vergeleken met hen hebben mensen met een verstandelijke beperking of psychische problemen minder vaak voldoende geld om te kunnen telefoneren of cadeautjes voor vrienden te kopen, maar kunnen zij het zich vaker permitteren om nieuwe kleren te kopen (zij het eventueel na sparen), eens in de veertien dagen een avondje uit te gaan, één keer per maand mensen te eten te vragen of vrijetijdsspullen aan te schaffen (De Klerk 2007).[21]

Ook de uitgaven die men wel kan betalen kan men niet altijd zomaar op tafel leggen. Met name nieuwe meubels en één keer per jaar een week op vakantie gaan zijn uitgavenposten waarvoor door beide groepen respondenten eerst gespaard moet worden. Dit geldt ook voor de aanschaf van nieuwe kleren; 9 tot 16% van de respondenten moet hiervoor eerst geld apart leggen (tabel 3.20).

Tabel 3.20 Mate waarin men / het huishouden voldoende geld heeft voor kleding, meubels en vakantie (in procenten)

	VGZ (n = 219)		GGZ (n = 172)		totaal (n = 391)	
Heeft u voldoende geld om...	**ja, zonder meer**	**ja, na sparen**	**ja, zonder meer**	**ja, na sparen**	**ja, zonder meer**	**ja, na sparen**
.. regelmatig nieuwe kleren te kopen	82	9	61	16	73	12
.. uw versleten meubels te vervangen door nieuwe	38	42	28	42	34	42
.. jaarlijks een week op vakantie te gaan	50	33	38	25	45	29

Bron: VZ (2006)

Ook uit tabel 3.19 blijkt dat met name de groep mensen met psychiatrische problemen moeite heeft om te touwtjes aan elkaar te knopen. De groep mensen met een verstandelijke

beperking lijkt zich, zeker na sparen, evenveel te kunnen permitteren als de gemiddelde bevolking, waarvan 82% genoeg geld heeft om nieuwe kleren te kopen, 75% nieuwe meubels kan kopen en 83% minstens één keer per jaar op vakantie kan gaan.[22]

Gemiddeld (over alle producten en activiteiten bezien) zegt 18% van de respondenten niet voldoende geld te hebben voor het doen van uitgaven ten behoeve van de hiervoor genoemde activiteiten. Hoe erg zij dit vinden blijkt per activiteit nogal uiteen te lopen: niet voldoende geld hebben om een huisdier te houden of eens in de veertien dagen uit eten te gaan wordt minder betreurd dan vanwege het geld niet kunnen telefoneren of voor vrienden een cadeautje te kopen. Al met al vindt gemiddeld 72% van de betrokkenen het wel erg om dingen niet te kunnen betalen. De mensen met verstandelijke beperkingen wijken daarbij niet of nauwelijks af van hen die met psychiatrische problemen te kampen hebben (tabel 3.21).

Tabel 3.21 Of men het erg vindt dat men geen geld heeft voor diverse producten en activiteiten (in procenten van degenen die hadden aangegeven niet voldoende geld voor de betreffende producten en activiteit te hebben)

Vindt u het erg dat u niet voldoende geld heeft om...	**ja**	**(n)[a]**
.. te telefoneren	94	(33)
.. regelmatig nieuwe kleren te kopen	84	(61)
.. naar de kapper te gaan	85	(46)
.. een huisdier te hebben	40	(70)
.. met het openbaar of speciaal vervoer te reizen	70	(54)
.. af en toe een cadeautje voor vrienden te kopen	89	(53)
.. rookwaar of snoep te kopen	63	(40)
.. eens in de veertien dagen een avondje uit te gaan	61	(94)
.. ten minste één keer per maand kennissen of familie te eten te vragen	65	(69)
.. lidmaatschap van een vereniging te betalen	66	(100)
.. vrijetijdsspullen (sportartikelen, muziek, boeken etc.) te kopen	74	(78)
.. uw versleten meubels te vervangen door nieuwe	74	(96)
.. jaarlijks een week op vakantie te gaan	78	(102)
gemiddeld	***72***	

Bron: VZ (2006)

De cijfers in tabel 3.21 geven aan dat men dan wel mag vinden goed te kunnen rondkomen of zelfs geld over te houden, maar dit vraagt voor een deel van de respondenten wel een opoffering. Zij hebben immers met spijt moeten afzien van bestedingen die zij wel graag hadden gedaan.

De mate waarin men tevreden is over de eigen financiële situatie blijkt tussen de beide onderzoeksgroepen sterk te verschillen: de mensen met psychiatrische problemen tonen zich aanzienlijk ontevredener dan de mensen met een verstandelijke beperking (tabel 3.22).

Tabel 3.22 Tevredenheid met de financiën (in procenten)

	VGZ (n = 219)	**GGZ (n = 173)**	**totaal (n = 392)**
(heel) ontevreden	16	28	21
niet tevreden, niet ontevreden	13	21	16
(heel) tevreden	72	51	63

Het verschil tussen de beide groepen is significant (t = 4.1**)

Bron: VZ (2006)

Vergeleken met de gemiddelde bevolking, waarvan iets meer dan de helft zich tevreden noemt en ongeveer één op de vijf niet tevreden, lijken de mensen met een verstandelijke beperking meer ingenomen met hun financiële positie en de mensen met psychische problemen juist minder.[23] Dit verschil kan, behalve met de eerder geconstateerde verschillen in tevredenheid tussen beide onderzoeksgroepen, ook te maken hebben met een verschillend referentiekader. Mensen met (chronisch) psychiatrische problematiek krijgen veelal pas aan het eind van hun tienerjaren of nog later te maken met deze problemen. Totdat deze problemen zich openbaarden, hebben zij mogelijk ambities gehad en plannen gemaakt, die zij nu gefrustreerd zien. Deze verloren 'kansen' manifesteren zich ook in hun bestedingsruimte. Mensen met een verstandelijke beperking zullen in de meeste gevallen minder ambitieus zijn (geweest) en hoeven dan ook niet met spijt afstand te doen van hun aspiraties.

3.5 Ondersteuning

Hiervoor is al aangegeven dat 98% van de respondenten hulp nodig heeft bij één of meer activiteiten. In vervolg op de vragen naar de hulp die men nodig heeft, is de respondenten gevraagd of zij voor deze hulp een beroep (kunnen) doen op hun sociale netwerk: de familieleden en vrienden. Uit de antwoorden blijkt dat dit sociale netwerk in bijna de helft van de benodigde hulp of ondersteuning voorziet. De rol van het sociale netwerk is het kleinst bij de persoonsgebonden zorg en de regie: bij dit type activiteiten wordt 32% respectievelijk 40% van de benodigde hulp verleend door familieleden of vrienden. Mensen met een verstandelijke beperking kunnen bij hun sociale netwerk vooral terecht voor emotionele ondersteuning en bij de mensen met psychiatrische problematiek blijkt het sociale netwerk daarnaast van belang bij de ondersteuning van huishoudelijke activiteiten.
De rol van het sociale netwerk lijkt bij mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problematiek niet fundamenteel af te wijken van de 'mantelzorg' voor mensen met een fysieke beperking of een al dan niet chronische ziekte. Ook bij hen is de rol van het sociale netwerk het grootst als het gaat om hulp bij problemen en sociale activiteiten en het kleinst bij de persoonlijke verzorging (Timmermans 2003).[24]

Degenen die aangegeven hebben hulp nodig te hebben krijgen bij gemiddeld 2,3 van de veertien genoemde activiteiten (deze) hulp van hun familie en vrienden. Dit gemiddelde ligt met 2,5 bij de mensen met verstandelijke beperkingen iets hoger, bij de mensen met psychiatrische problemen met 2,1 iets lager dan het gemiddelde voor de hele groep (tabel 3.23).

Tabel 3.23 Krijgen van hulp van familie of vrienden bij veertien dagelijkse activiteiten door mensen die behoefte hebben aan hulp (in procenten *gemiddelde aantallen activiteiten per type hulp* en *gemiddelde percentages vervulde behoefte per type hulp*) [a]

	VGZ (n = 219)		**GGZ (n = 173)**		**totaal (n = 392)**	
		(n)[b]		**(n)[b]**		**(n)[b]**
persoonsgebonden zorg						
gebruik van medicijnen	13	(30)	28	(32)	21	(62)
zichzelf aankleden, naar kapper gaan	41	(44)	80	(15)	51	(59)
persoonlijke verzorging	14	(21)	–	–	16	(25)
aantal activiteiten van dit hulptype	*0,4*	(64)[c]	*0,5*	(42)[c]	*0,4*	(106)[c]
percentage vervulde behoefte	*29*		*37*		*32*	

huishoudelijke activiteiten						
uitvoeren van klussen	59	(142)	64	(95)	61	(237)
huishouden doen	19	(91)	38	(69)	27	(160)
maaltijd verzorgen	23	(71)	60	(35)	35	(106)
verzorgen van planten en huisdieren	33	(21)	–	–	53	(30)
aantal activiteiten van dit hulptype	*0,7*	(167)[c]	*1,0*	(115)[c]	*0,9*	(282)[c]
percentage vervulde behoefte	*45*		*56*		*49*	
regie						
geldzaken regelen	52	(190)	43	(84)	49	(274)
regelen van hulp, aanvragen pgb	39	(160)	37	(99)	39	(259)
geschikt werk zoeken	27	(107)	27	(77)	27	(184)
maken en nakomen van afspraken	34	(82)	50	(34)	39	(116)
naar school gaan of cursus volgen	28	(71)	21	(42)	26	(113)
aantal activiteiten van dit hulptype	*1,1*	(209)[c]	*0,9*	(130)[c]	*1,1*	(339)[c]
percentage vervulde behoefte	*42*		*37*		*40*	
sociaalemotionele vaardigheid						
omgaan met problemen en verdriet	69	(159)	53	(136)	61	(295)
gezellige dingen doen	59	(61)	72	(29)	63	(90)
aantal activiteiten van dit hulptype	*0,9*	(164)[c]	*0,7*	(139)[c]	*0,8*	(303)[c]
percentage vervulde behoefte	*67*		*55*		*62*	
totaal						
aantal activiteiten van dit hulptype	*2,5*	(215)[d]	*2,1*	(168)[d]	*2,3*	(383)[d]
percentage vervulde behoefte	*47*		*48*		*47*	

a Het betreft hier uitsluitend respondenten die hadden aangegeven behoefte te hebben aan hulp bij de genoemde activiteiten.

b Aantal mensen dat behoefte heeft aan hulp bij de activiteit.

c Aantal mensen dat behoefte heeft aan hulp bij minimaal één activiteit van het hulptype.

d Aantal mensen dat behoefte heeft aan hulp bij minimaal een van de veertien activiteiten

– n < 10.

Bron: VZ (2006)

Tabel 3.24 Of men van familie of vrienden wel hulp zou kunnen krijgen bij de activiteit, als men hieraan behoefte heeft bij de activiteit, maar die niet krijgt van familie of vrienden (in procenten)

	VGZ		GGZ		totaal	
	% ja	(n)[a]	% ja	(n)[a]	% ja	(n)[a]
persoonsgebonden zorg						
gebruik van medicijnen	19	(26)	17	(23)	18	(49)
zichzelf aankleden, naar kapper gaan	27	(26)	–	–	31	(29)
persoonlijke verzorging	11	(18)	–	–	10	(21)
huishoudelijke activiteiten						
uitvoeren van klussen	17	(58)	15	(34)	16	(92)
huishouden doen	20	(74)	7	(43)	15	(117)
maaltijd verzorgen	16	(55)	7	(14)	15	(69)
verzorgen van planten en huisdieren	21	(14)	–	–	21	(14)
regie						
geldzaken regelen	22	(91)	13	(48)	19	(139)
regelen van hulp, aanvragen pgb	26	(97)	13	(62)	21	(159)
geschikt werk zoeken	22	(78)	18	(56)	20	(134)
maken en nakomen van afspraken	26	(54)	18	(17)	24	(71)
naar school gaan of cursus volgen	20	(51)	30	(33)	24	(84)
sociaalemotionele vaardigheid						
omgaan met problemen en verdriet	28	(50)	30	(64)	29	(114)
gezellige dingen doen	44	(25)	–	–	33	(33)

a Aantal mensen dat behoefte heeft aan hulp bij de activiteit, maar die niet krijgt van familie of vrienden.
– n < 10.

Bron: VZ (2006)

Van degenen die wel hulp nodig hebben bij een activiteit en die deze momenteel niet van familie of vrienden krijgen, denkt gemiddeld 21% deze hulp wel te kunnen krijgen, mocht het nodig zijn. Hoe vaak men denkt hulp te kunnen mobiliseren, hangt wel sterk samen met het type activiteit. De verwachtingen zijn het positiefst bij het samen gezellige dingen doen, waarvoor 33% denkt nog wel hulp te kunnen krijgen. De grenzen van de informele hulp bij de persoonlijke verzorging lijken echter wel bereikt: slechts 10% van de betrokkenen verwacht hierbij nog hulp van het sociale netwerk te kunnen inroepen. Ook in de ondersteuning bij huishoudelijke activiteiten lijkt niet veel rek meer te zitten: maximaal één op de vijf verwacht hierbij nog (extra) hulp vanuit het sociale netwerk te kunnen krijgen.
Over het algemeen lijken de mensen met een verstandelijke beperking optimistischer te zijn over het informele hulppotentieel dan mensen met psychiatrische problematiek (tabel 3.24).

De hulp en inzet van het sociale netwerk worden erg gewaardeerd: ruim driekwart van de respondenten zegt er (heel) tevreden mee te zijn. Ook hier zijn er wel verschillen in waardering tussen de mensen met een verstandelijke beperking enerzijds en de mensen met psychiatrische problemen anderzijds: het percentage dat zich (heel) tevreden toont is in de laatste groep aanzienlijk lager dan in de eerste (tabel 3.25).

Tabel 3.25 Mate van tevredenheid met de hulp die men van familie of vrienden krijgt (in procenten)

	VGZ (n = 219)	**GGZ (n = 173)**	**totaal (n = 392)**
(heel) ontevreden	6	14	10
niet tevreden, niet ontevreden	12	18	15
(heel) tevreden	82	68	76

Het verschil tussen de onderzoeksgroepen is significant (t = 3.6**)

Bron: VZ (2006)

Over de waardering onder de bevolking van de hulp door familieleden en vrienden door de ontvangers ervan zijn geen recente onderzoeksgegevens bekend.[25] In antwoord op de vraag wie men, bij het ontstaan van een langdurende zorgvraag, het eerst om hulp zou vragen geeft

een ruime meerderheid (62%) te kennen in eerste instantie de gezinsleden of huisgenoten om hulp bij de persoonlijke verzorging te vragen. Een wat lager percentage maar nog altijd meer dan de helft (51%) zou ook bij de gezinsleden of huisgenoten aankloppen voor huishoudelijke hulp. De professionele zorg (i.c. de thuiszorg) is overigens bij beide typen hulp een goede tweede (25% resp. 30%). Er is echter wel een verschil tussen de mensen zonder en de mensen die met ernstige fysieke beperkingen te kampen hebben: de voorkeur voor informele zorgverlening is bij de mensen met ernstige beperkingen heel wat lager dan bij mensen zonder beperkingen. Mensen met ernstige beperkingen geven dan ook in hogere mate de voorkeur aan professionele zorg dan mensen die geen beperkingen hebben (Den Draak 2007). De voorkeur voor informele zorg lijkt hierdoor tamelijk hypothetisch en vooral voor te komen bij mensen die er toch (nog) geen beroep op hoeven te doen. De tevredenheid over de ontvangen zorg kan hierbij dus nauwelijks een rol spelen. Aan de andere kant hoeft ontevredenheid met de informele zorg niet de reden te zijn dat mensen met een ernstige beperking vaker de voorkeur geven aan professionele zorg. Hierbij kunnen ook andere overwegingen een rol spelen (het willen ontzien van de gezinsleden, niet van hen afhankelijk willen zijn etc.). Van de mensen met ernstige beperkingen willen immers nog altijd vier op tien in eerste instantie wel een gezinslid of huisgenoot om hulp bij persoonlijke verzorging vragen en drie op tien zouden dit doen als het om huishoudelijke hulp gaat.
Uit minder recent onderzoek blijkt dat de ontvangers van informele zorg hierover erg tevreden zijn. Voorwaarde is wel dat de relatie tussen gevers en ontvangers goed is en sterk genoeg blijkt om de belasting door de zorgverlening te kunnen dragen (Kwekkeboom 1990; Tjadens en Woldringh 1991; Cox, 1993).

Het sociale netwerk is voor de meeste respondenten niet de enige bron voor hulp en ondersteuning. Negen van de tien respondenten hebben een persoonlijk begeleider; de mensen met een verstandelijke beperking die aan het onderzoek hebben meegedaan gaven vaker op een persoonlijk begeleider te hebben dan de mensen met psychiatrische problemen.
De hoeveelheid begeleiding die de betrokkenen per week krijgen varieert volgens opgave van 5 minuten tot 35 uur, met een gemiddelde van 3 uur en 50 minuten per week. Mensen met een verstandelijke beperking hebben niet alleen relatief vaker een persoonlijk begeleider, zij krijgen gemiddeld ook meer uur begeleiding per week dan mensen met psychiatrische problemen: 4 uur en 46 minuten versus 2 uur en 28 minuten.

Het hoeft dan ook niet te verwonderen dat mensen met een verstandelijke beperking bij meer activiteiten hulp krijgen van hun persoonlijk begeleider(s) dan mensen met psychiatrische problemen.
Waar de laatsten hulp krijgen bij gemiddeld 2,2 activiteiten worden de eersten bij gemiddeld 3,7 activiteiten (ook) geholpen door hun pb'er(s). De persoonlijk begeleiders van de mensen met een verstandelijke beperking vervullen dan ook een significant groter deel van behoefte aan ondersteuning dan de persoonlijk begeleiders van de mensen met psychiatrische problemen. Bij mensen met een verstandelijke beperking wordt bijna 60% van de hulpbehoefte vervuld door de persoonlijk begeleider, bij de mensen met chronisch psychiatrische problemen is dat bijna 50%. Voor beide onderzoeksgroepen geldt dat de rol van de persoonlijk begeleider het grootst is bij de sociaalemotionele steun en het kleinst bij de ondersteuning bij de huishoudelijke activiteiten. De mate waarin de persoonlijk begeleider voorziet in de benodigde steun bij deze activiteiten verschilt wel: mensen met een verstandelijke beperking krijgen aanzienlijk vaker hulp bij dagelijkse activiteiten als persoonlijke verzorging, de huishouding en de maaltijdverzorging (tabel 3.26).

Tabel 3.26 Krijgen van hulp van de begeleider(s) bij veertien dagelijkse activiteiten door mensen die behoefte hebben aan hulp en een persoonlijk begeleider hebben (in procenten, *gemiddelde aantallen en gemiddelde percentages*)[a]

	VGZ (n = 219)		GGZ (n = 173)		totaal (n = 392)	
		(n)[b]		(n)[b]		(n)[b]
persoonsgebonden zorg						
gebruik van medicijnen	50	(30)	50	(32)	50	(62)
zichzelf aankleden, naar kapper gaan	59	(44)	27	(15)	51	(59)
persoonlijke verzorging	52	(21)	–	–	52	(25)
aantal activiteiten van dit hulptype	*0,8*	(64)[c]	*0,5*	(42)[c]	*0,7*	(106)[c]
percentage vervulde behoefte	*56*		*43*		*51*	
huishoudelijke activiteiten						
uitvoeren van klussen	37	(142)	25	(95)	33	(237)
huishouden doen	63	(91)	36	(69)	51	(160)
maaltijd verzorgen	62	(71)	23	(35)	49	(106)
verzorgen van planten en huisdieren	38	(21)	–	–	33	(30)
aantal activiteiten van dit hulptype	*1,0*	(167)[c]	*0,5*	(115)[c]	*0,8*	(282)[c]
percentage vervulde behoefte	*44*		*28*		*38*	
regie						
geldzaken regelen	48	(190)	50	(84)	49	(274)
regelen van hulp, aanvragen pgb	71	(160)	66	(99)	69	(259)
geschikt werk zoeken	77	(107)	52	(77)	66	(184)
maken en nakomen van afspraken	77	(82)	59	(34)	72	(116)
naar school gaan of cursus volgen	63	(71)	33	(42)	52	(113)
aantal activiteiten van dit hulptype	*1,9*	(209)[c]	*1,4*	(130)[c]	*1,7*	(339)[c]
percentage vervulde behoefte	*59*		*53*		*57*	

sociaalemotionele vaardigheid						
omgaan met problemen en verdriet	86	(159)	77	(136)	81	(295)
gezellige dingen doen	84	(61)	31	(29)	67	(90)
aantal activiteiten van dit hulptype	*1,1*	(164)[c]	*0,8*	(139)[c]	*1,0*	(303)[c]
percentage vervulde behoefte	*86*		*71*		*79*	
totaal						
aantal activiteiten van dit hulptzype	*3,7*	(215)[d]	*2,2*	(168)[d]	*3,1*	(383)[d]
percentage vervulde behoefte	*59*		*49*		*54*	

a Het betreft hier uitsluitend respondenten die hadden aangegeven behoefte te hebben aan hulp bij de genoemde activiteiten.
b Aantal mensen dat behoefte heeft aan hulp bij de activiteit.
c Aantal mensen dat behoefte heeft aan hulp bij minimaal één activiteit van het hulptype.
d Aantal mensen dat behoefte heeft aan hulp bij minimaal een van de veertien activiteiten.
– n < 10.

Bron: VZ (2006)

Het relatief lage percentage behoefte aan ondersteuning vervuld door de persoonlijk begeleider bij de mensen met psychiatrische problemen verklaart mogelijk dat juist deze groep naar verhouding vaker zegt wel hulp van hun pb'er(s) te willen krijgen. Over alle activiteiten bezien zegt van alle respondenten gemiddeld 21% wel hulp bij de activiteiten te willen krijgen. Van de mensen met een verstandelijke beperking wil gemiddeld 17% meer hulp van hun begeleider, van de mensen met chronisch psychiatrische problemen wil gemiddeld 27% dat. Zij zouden meer hulp willen bij een aantal regietaken, maar vooral bij het omgaan met problemen en verdriet en bij gezellige dingen.

Mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problemen lijken dus relatief vaak hulp te krijgen van een professional. De rol van deze professional lijkt ook een andere dan die bij mensen met een fysieke beperking of ziekte: professionele hulp wordt vooral gegeven bij huishoudelijke taken en persoonlijke verzorging en minder bij sociale activiteiten of emotionele problemen (Timmermans 2003).

Van degenen die begeleiding krijgen, ontvangt 94% die vanuit een professionele zorginstelling. Begeleiding van buiten een instelling (bijv. van een particuliere hulpverlener) al dan niet in combinatie met begeleiding vanuit een instelling komt in deze onderzoeksgroep weinig voor. De begeleiding wordt in de meeste gevallen (61%) gegeven door één vaste begeleider, de overige 39% heeft meerdere (vaste) begeleiders.

De begeleiding kan bij 45 respondenten (van wie 31 met primair een verstandelijke beperking en 14 met primair psychiatrische problemen) betaald zijn uit een persoonsgebonden budget (pgb).
Driekwart van de houders van een pgb heeft dit budget voor de financiering van ondersteunende begeleiding en een kwart voor (ook) activerende begeleiding en/of verzorging. Naar verhouding zijn de budgethouders met een verstandelijke beperking vaker geïndiceerd voor alleen ondersteunende begeleiding. Budgethouders met psychiatrische problemen krijgen hun budget vaker voor zowel ondersteunende als activerende begeleiding.
Hoe groot het budget is dat men kreeg toegewezen, is bij de meesten niet bekend. Bij degenen die het wel weten (een kwart van de betrokkenen) varieert de omvang van 100 euro tot 850 euro per maand. De gemiddelde omvang van het budget zou bij de budgethouders met een verstandelijke beperking iets hoger zijn dan bij de mensen met psychiatrische problemen.
Met het besluit om een persoonsgebonden budget aan te vragen ging ruim de helft van de budgethouders mee met een advies van hun instelling. Een kwart van alle budgethouders vroeg een pgb aan, omdat ze zelf willen kiezen van wie en wanneer ze hulp krijgen. Het waren echter vooral de mensen met psychiatrische problematiek die deze reden opgaven: voor de helft van hen was dit de overweging geweest.
Ongeveer een derde van de budgethouders met een verstandelijke beperking kwam met het aanvragen van een budget tegemoet aan de wens van de familie. Dit motief speelde bij geen van de budgethouders met psychiatrische problemen een rol.

Het sociale netwerk en de persoonlijke begeleider(s) vormen samen voor de meeste respondenten een voldoende bron van ondersteuning bij de diverse activiteiten waarbij ze hulp nodig hebben. Toch blijkt gemiddeld genomen over alle activiteiten één op de vijf geen hulp te krijgen waar die wel nodig is. Dit komt met 24% bij de mensen met psychiatrische problemen nog net iets vaker voor dan bij de mensen met een verstandelijke beperking (20%). Dat men geen hulp krijgt terwijl die wel nodig is, komt het vaakst voor bij persoonsgebonden

zorg: 36% van degenen die aangaven behoefte aan hulp daarbij te hebben kreeg deze niet (tabel 3.27).
Dat zowel het netwerk als de persoonlijk begeleider hulp biedt bij een bepaalde activiteit komt relatief weinig voor, over alle activiteiten bezien in slechts 22% van de situaties dat er daadwerkelijk hulp wordt ontvangen. Hulp van alleen de persoonlijk begeleider komt in bijna de helft (49%) van de hulpsituaties voor en hulp van alleen het netwerk in bijna een derde (29%).

Hulp van alleen de persoonlijk begeleider komt bij mensen met een verstandelijke beperking vaker voor dan bij mensen met psychiatrische problemen (gemiddeld 43 versus gemiddeld 28%). De laatsten krijgen juist weer vaker hulp van alleen hun sociale netwerk (32 vs 18%). Bij de mensen met een verstandelijke beperking vervult de persoonlijke begeleider een significant groter deel van de totale behoefte aan hulp dan hun sociale netwerk (59 versus 47%). Mensen met psychiatrische problemen krijgen ongeveer evenveel hulp van hun begeleider als van hun familieleden en vrienden (49 versus 48%).
Er blijkt per onderzoeksgroep en per activiteit sprake te zijn van een duidelijke taakverdeling tussen enerzijds het sociale netwerk en anderzijds de persoonlijke begeleider. Zo lijkt bij beide onderzoeksgroepen het uitvoeren van klussen toch eerst en vooral een zaak van familie en vrienden te zijn en het toezicht op het medicijngebruik juist een zaak van de persoonlijk begeleider. Hulp bij de huishouding en de maaltijdverzorging krijgen de mensen met een verstandelijke beperking vooral van hun persoonlijke begeleiders en mensen met psychiatrische problemen eerder van hun familie en vrienden. De regietaken worden bij beide onderzoeksgroepen voornamelijk door de persoonlijke begeleiders ondersteund en de laatsten spelen bij de mensen met een verstandelijke beperking ook de belangrijkste rol in ondersteuning bij de sociaalemotionele vaardigheid. Voor hulp bij het doen van gezellige dingen kloppen de mensen met psychiatrische problemen echter relatief vaker aan bij hun sociale netwerk net als voor hulp bij de uiterlijke verzorging.[26]

Tabel 3.27 Het al dan niet ontvangen van hulp van (combinaties van) hulpbronnen bij diverse activiteiten in procenten van degenen die hulp bij de activiteit nodig hebben

	krijgt geen hulp	krijgt alleen hulp van familie/ vrienden	krijgt hulp van familie en vrienden en van persoonlijk begeleider	krijgt alleen hulp van persoonlijk begeleider	(n)[a]
persoonsgebonden zorg					
gebruik van medicijnen	34	16	5	45	(62)
zichzelf aankleden, naar kapper gaan	14	36	15	36	(59)
persoonlijke verzorging	36	12	4	48	(25)
huishoudelijke activiteiten					
uitvoeren van klussen	19	49	12	20	(237)
huishouden doen	32	17	10	41	(160)
maaltijd verzorgen	28	23	12	37	(106)
verzorgen van planten en huisdieren	23	43	10	23	(30)
regie					
geldzaken regelen	18	34	16	33	(274)
regelen van hulp, aanvragen pgb	17	14	25	44	(259)
geschikt werk zoeken	23	11	16	50	(184)
maken en nakomen van afspraken	10	19	20	52	(116)
naar school gaan of cursus volgen	35	12	13	39	(113)

sociaalemotionele vaardigheid					
omgaan met problemen en verdriet	5	14	48	34	(295)
gezellige dingen doen	8	26	38	29	(90)

a Aantal mensen dat behoefte heeft aan hulp bij de activiteit.

– n < 10.

Bron: VZ (2006)

Dat de rollen en taken van sociaal netwerk en persoonlijk begeleider niet zonder meer uitwisselbaar zijn, wordt bevestigd in de mate waarin de respondenten met een uitspraak hierover instemmen. Niet meer dan ongeveer een kwart is (stellig) van mening dat wat de begeleider doet ook door de familie gedaan zou kunnen worden.[27] Uit de reacties blijkt ook dat met name mensen met een verstandelijke beperking juist wel vaker gezellige dingen met hun persoonlijk begeleider zouden willen doen dan nu het geval is.
Het belang van de persoonlijk begeleider, zoals dat uit het vooronderzoek naar voren kwam, wordt bevestigd in de mate waarin de respondenten vinden dat de begeleider goed naar hen luistert en ze met hun vragen of persoonlijke problemen bij hem of haar terechtkunnen: 80-90% is het hier (geheel) mee eens. Nog geen kwart zou dan ook graag een andere begeleider willen (tabel 3.28).

Tabel 3.28 Mate van instemming met negen uitspraken over de belangrijkste begeleider (in procenten)

	VGZ		GGZ		totaal	
	(geheel) mee eens	(n)	(geheel) mee eens	(n)	(geheel) mee eens	(n)
De begeleider luistert goed naar wat ik wil	91	(206)	95	(144)	**92**	(350)
Ik kan met al mijn vragen bij de begeleider terecht	90	(206)	92	(144)	**91**	(350)
De begeleider is als een vriend voor mij	64	(207)	52	(143)	**59**	(350)
Ik zou graag met mijn begeleider ook gezellige dingen willen doen	67	(205)	43	(144)	**57**	(349)
De begeleider begrijpt mij beter dan mijn familie	48	(198)	64	(142)	**55**	(340)
Veel van wat de begeleider doet zou mijn familie ook kunnen doen	34	(200)	16	(142)	**26**	(342)
Ik zou het niet erg vinden een andere begeleider te krijgen	25	(205)	22	(144)	**24**	(349)
De begeleider heeft niet voldoende tijd voor me	18	(205)	20	(144)	**19**	(349)
Ik kan met mijn begeleider niet over mijn persoonlijke problemen praten	21	(206)	13	(144)	**18**	(350)

– Uitspraken zijn weergegeven naar aflopend percentage mensen van de totale groep dat het er (geheel) mee eens is.
– Totaal aantal mensen met een begeleider VGZ = 208, GGZ = 144, totaal = 352.

Bron: VZ (2006)

Gezien de positieve waardering die uit de mate van instemming met de uitspraken in tabel 3.28 blijkt en het lage percentage respondenten dat zegt een andere begeleider te willen, hoeft het niet te verwonderen dat het merendeel zegt (zeer) tevreden te zijn met zijn of haar persoonlijke begeleider. Slechts 6% zegt (heel) ontevreden te zijn en 5% is niet tevreden maar ook niet ontevreden. Wat de tevredenheid over de persoonlijk begeleider betreft, zijn er geen verschillen tussen de beide onderzoeksgroepen (tabel 3.29).

Tabel 3.29 Tevredenheid met de begeleiding die men krijgt (in procenten)

	VGZ (n = 208)	**GGZ (n = 144)**	**totaal (n = 352)**
(heel) ontevreden	5	6	6
niet tevreden, niet ontevreden	6	5	5
(heel) tevreden	89	89	89

Bron: VZ (2009)

Beide onderzoeksgroepen tonen zich daarmee meer tevreden met de professionele begeleiding dan met de hulp die zij van hun familieleden en vrienden krijgen. De verschillen zijn het grootst bij de mensen met chronisch psychiatrische problemen.

NOTEN

1 In de koppen van de tabellen wordt de groep mensen met een verstandelijke beperking aangeduid met 'VGZ' waarmee tevens verwezen wordt naar de sector waardoor zij meestal ondersteund worden. Op vergelijkbare manier wordt de groep mensen met psychiatrische problemen in de tabellen aangeduid met 'GGZ'.
2 In deze en de volgende tabellen worden de erin opgenomen percentages afgerond op hele getallen. Hierdoor kan sommering soms een hogere, soms een lagere uitkomst dan 100% opleveren.
3 Data afkomstig uit CultureleVeranderingen 2006.
4 Het percentage mensen met een verstandelijke beperking dat kinderen heeft is overigens aan de hoge kant. Dit wijst erop dat van deze onderzoeksgroep toch heel nadrukkelijk de mensen van het hoogste niveau aan het onderzoek hebben deelgenomen.
5 Door de vraagstelling is helaas niet duidelijk of de mensen het onderwijs ook hebben afgemaakt.
6 Er is sprake van een zwakke samenhang (Cronbach's alfa is kleiner dan 0,70), maar voor exploratieve studies als deze wordt een waarde van Cronbach's alfa van rond 0,60 over het algemeen voldoende geacht.
7 In het onderzoek onder de gehele bevolking is op een andere manier gevraagd naar het voorkomen van langdurige aandoeningen. Voor de overzichtelijkheid zijn de gegevens over aandoeningen waarnaar op dezelfde manier is gevraagd in tabel 3.4 opgenomen. Gezien de verschillen tussen het algemene bevolkingsonderzoek en het Avans/SCP-onderzoek zijn de uitkomsten, ondanks de overeenkomende vraagstelling, echter niet zonder meer vergelijkbaar.
8 Er was gevraagd naar het geen, een beetje of veel moeite hebben met:
   – zien (met bril/lenzen);
   – horen (met gehoorapparaat);
   – lopen, traplopen of zich buitenshuis verplaatsen;
   – langere tijd zitten of langere tijd staan;
   – persoonlijke verzorging zoals aan/uitkleden, wassen/douchen;
   – huishoudelijke activiteiten zoals boodschappen doen, stofzuigen.

9 De groep mensen met psychiatrische problemen is meer gedetailleerd gevraagd naar het voorkomen van psychiatrische problematiek; de uitkomsten zijn ook meer gedetailleerd geanalyseerd.

10 Volgens schattingen kampt 20 tot 50% van de cliënten van de geestelijke gezondheidszorg met verslavingsproblemen (Van der Meer en Hendriks 2003). Leden van de klankbordgroep nemen aan dat deze ondervertegenwoordiging terug te voeren is op de selectie die door de persoonlijke begeleiders van de respondenten is gemaakt.

11 In dit vragenblok is ook geïnformeerd naar de behoefte aan verzorging bij ziek zijn. Zes op de tien respondenten gaven te kennen in geval van ziekte inderdaad verzorging (door anderen) nodig te hebben (niet in tabel).

12 Data afkomstig uit Aanvullend VoorzieningenOnderzoek 2003. Bij de vergelijking moet wel worden aangetekend dat 'tevreden zijn met' een andere betekenis heeft dan een 'oordeel geven over'.

13 Data afkomstig uit WoON06.

14 Bij de open antwoorden op deze vraag werd ook regelmatig 'zelfstandigheid' genoemd. Vermoedelijk gaat het hierbij om hetzelfde, namelijk autonomie.

15 Het is mogelijk dat de respondenten alleen de hoogte van hun 'leefgeld' hebben opgegeven en geen rekening hebben gehouden met inhoudingen door de instelling en/of hun beheerder. De opgaven van de respondenten kunnen dan lager uitvallen dan het wettelijk uitkeringsminimum.

16 Bij enquêtes onder de bevolking geeft zo'n 20 tot 30% geen antwoord op de vraag naar het inkomen; men weet het niet of wil het niet zeggen.

17 Dit kan dus, omdat er mogelijk geen rekening is gehouden met inhoudingen door de instelling en/of de beheerder.

18 Mondelinge informatie Federatie van Oudervereningingen, afd. West-Brabant resp. Psyient.

19 De letterlijke tekst van de vraag luidde:
Het is voor mensen die niet zo veel geld hebben mogelijk om extra geld te vragen om bijvoorbeeld de huur of de zorgverzekering te betalen (huurtoeslag, zorgtoeslag). Ook kunnen mensen vragen of ze de gemeentebelasting niet hoeven te betalen of kunnen ze van de gemeente geld vragen om bijzondere kosten te betalen (Bijzondere Bijstand). Heeft u in de afgelopen 12 maanden dergelijke toeslagen, kwijtscheldingen etc. aangevraagd?

20 Met inachtneming van de kleine aantallen lijkt het maken van schulden en het lenen van geld minder vaak voor te komen onder de respondenten dan onder de Nederlandse populatie: in 2004 had 10% een lening afgesloten en 13% geld van anderen geleend (www.nibud.nl)

21 zie tabel A 3 1 De mogelijkheden 'naar de kapper gaan', 'met het openbaar of speciaal vervoer reizen', 'een huisdier hebben' en 'rook- en snoepwaar aanschaffen' waren niet voorgelegd aan de mensen met fysieke beperkingen.

22 Data afkomstig uit CultureleVeranderingen 2006.

23 Data afkomstig uit Culturele Veranderingen 2006.

24 De informatie over de 'mantelzorg' aan vooral mensen met fysieke beperkingen is afkomstig uit een grootschalig, meer specifiek onderzoek onder verleners van mantelzorg. De uitkomsten zijn daarom niet zonder meer vergelijkbaar.

25 De uitgebreide literatuurlijst van het Expertisecentrum Informele Zorg (EIZ) bevat ook alleen onderzoek naar (de ervaringen van) de verleners van zorg, niet naar (die van) de ontvangers (www.eiz.nl; geraadpleegd augustus 2007).

26 zie tabel A 3 2

27 Bij deze stelling komt, net als bij die waarin wordt gesteld dat de begeleider de betrokkene beter zou begrijpen dan de eigen familie, de antwoordcategorie 'weet niet/geen antwoord' het vaakst voor.

4 Aspecten van participatie

4.1 Inleiding

Over de participatie van mensen met beperkingen wordt veel geschreven, maar een eenduidige definitie van participatie ontbreekt. Uit divers onderzoek dat naar de deelname aan de samenleving is gedaan, kan worden afgeleid dat bij participatie gedacht wordt aan bedrijvigheid op uiteenlopende levensdomeinen, zoals werk en scholing, lidmaatschap van verenigingen of het aangaan en onderhouden van sociale relaties (zie bijv. Hortulanus et al. 2003; Jehoel-Gijsbers 2004). Voor mensen met beperkingen, fysiek of verstandelijk, lijken telkens andere levensdomeinen als relevant of maatgevend voor participatie te worden aangewezen (zie bijv. Cardol et al. 2006; Cardol et al. 2007; De Klerk 2007).
Uit de eerste fase van het onderzoek onder mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problemen kwam naar voren dat deze en andere levensdomeinen wel van belang zijn, maar dat zij niet alle deel uitmaken van of van belang zijn voor deelname aan de samenleving.
In het conceptuele model voor participatie door deze bevolkingsgroepen wordt 'bedrijvigheid' op de levensdomeinen werk- en dagbesteding, vrijetijdsbesteding, sociale relaties en mobiliteit gezien als even zovele verschijningsvormen van deelname aan de samenleving. De vier genoemde levensdomeinen worden in dat model dan ook tot de aspecten van participatie door mensen met verstandelijke beperkingen of chronisch psychiatrische problematiek gerekend. Of en in hoeverre deze aspecten onderling samenhangen (en daarmee mogelijk een verschijningsvorm zijn van een onderliggende 'drive' tot participeren bij mensen) wordt in dit hoofdstuk niet getoetst. Hier wordt volstaan met het beschrijven van de afzonderlijke levensdomeinen. Daarbij worden, net als in het vorige hoofdstuk, de gegevens voor zowel de totale onderzoekspopulatie als voor de beide onderzoeksgroepen apart beschreven.
En ook nu wordt, waar beschikbaar, vergelijkbare informatie over andere bevolkingsgroepen of de Nederlandse bevolking als totaal gegeven, zodat een referentiekader voor de gegevens over de onderzoeksgroepen wordt geboden. Het blijft echter gaan om een vergelijking op hoofdlijnen.

4.2 Werk en dagbesteding

Een betaalde baan wordt vaak gezien als de ultieme vorm van participatie en wordt er soms zelfs aan gelijkgesteld. De achtereenvolgende kabinetten-Lubbers, -Kok en -Balkenende hebben het bevorderen van de arbeidsparticipatie steeds centraal gesteld en ook voortdurend maatregelen genomen om mensen met een arbeidshandicap – om wat voor reden dan ook – toch tot de arbeidsmarkt te laten toetreden. De diverse belangenbehartigingsorganisaties van mensen met beperkingen benadrukken ook steeds het belang van een baan voor het bereiken van een gelijkwaardige positie en voor veel mensen met een beperking is betaald werk belangrijk voor hun gevoel van waardigheid en erkenning.
Daarbij gaat de voorkeur zeer nadrukkelijk uit naar een betaalde baan op de reguliere arbeidsmarkt. Degenen die niet aan de eisen die daarvoor gesteld worden kunnen voldoen, kunnen wel worden tewerkgesteld in de zogeheten sociale arbeidsvoorziening – loonvormende arbeid in een beschutte omgeving waarin rekening wordt gehouden met iemands (arbeids)handicap (EK 2003/2004) – of in andere, veelal door zorginstellingen geboden, arbeidsprojecten. Het werk in deze projecten is meestal niet loonvormend, maar de werknemers krijgen indien mogelijk wel onkosten vergoed en verdienen er soms een 'zakcentje' (Oudenampsen en De Gruijter 2005).
Voor degenen voor wie (betaald) werk niet of nog niet haalbaar is wordt wel gestreefd naar andere vormen van zinvolle dagbesteding. Deze werd in de jaren zeventig en tachtig gevonden in de oprichting van de zogenoemde dagbestedingscentra in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en dagactiviteitencentra (DAC's) in de geestelijke gezondheidszorg. Waar mogelijk zouden deze centra hun bezoekers niet alleen (weer) leren om zinvol bezig te zijn, maar zouden zij hun ook vaardigheden en kennis moeten bijbrengen die het mogelijk zouden moeten maken op termijn alsnog te gaan werken.

Uit het merendeel van de antwoorden op de vraag aan de respondenten waar zij overdag het meest zijn blijkt dat betaalde arbeid als vorm van participatie (nog) geen realiteit is. De helft van hen is namelijk overdag het meest thuis, zij het dat de mensen met psychiatrische problemen dit antwoord beduidend vaker gaven dan de mensen met een verstandelijke beperking. Dit verschil is vooral terug te voeren op het feit dat van de mensen met een verstandelijke beperking de helft overdag op het werk is tegen ongeveer één op de tien van de mensen met psychische problemen (tabel 4.1).

Tabel 4.1 Waar men overdag het meest is (in procenten)

	VGZ (n = 219)	GGZ (n = 173)	totaal (n = 392)
thuis	37	70	51
familie of vrienden	4	5	4
werk (incl. vrijwilligerswerk en arbeidsprojecten)	52	12	34
dagbestedings- / dagactiviteitencentrum	4	9	6
school / cursuscentrum	1	2	2
anders	3	4	3

Bron: VZ (2006)

(Betaalde) arbeid

Gezien de verschillen in dagbesteding tussen beide onderzoeksgroepen hoeft het niet te verwonderen dat op meer gerichte vragen naar het al dan niet verrichten van werk buitenshuis, 82% van de mensen met een verstandelijke beperking aangeeft inderdaad buitenshuis te werken tegen 42% van de mensen met psychiatrische problemen.
Er is ook verschil in het type of soort werk dat men verricht: mensen met een verstandelijke beperking werken relatief vaker in een sociale werkvoorziening of in een arbeidsproject van een instelling, terwijl mensen met chronisch psychiatrische problemen vaker vrijwilligerswerk verrichten.
Ongeveer een vijfde van de mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problemen die buitenshuis werken is werkzaam op de reguliere arbeidsmarkt. De arbeidsmarktparticipatie van beide groepen blijft daarmee echter nog altijd ver achter bij die van de gemiddelde bevolking, waarvan zo'n 60% een reguliere betaalde baan heeft.

De omvang van de werkzaamheden buitenshuis bedraagt gemiddeld 27 uur per week. Het aantal uren verschilt per type werk – aan vrijwilligerswerk worden gemiddeld de minste uren besteed, aan het werk bij de sociale werkvoorziening de meeste. Per onderzoeksgroep,

werken mensen met een verstandelijke beperking gemiddeld bijna vier dagen per week, mensen met psychische problemen twee dagen per week (tabel 4.2). Van de beide onderzoeksgroepen werken de mensen met een verstandelijke beperking dus niet alleen vaker, zij hebben ook vaker een grotere baan.

Tabel 4.2 Werken buitenshuis (in procenten en *gemiddeld aantal uren per week)*

	VGZ (n = 219)			**GGZ (n = 173)**			**totaal (n = 392)**		
	%	*uren per week*	(n)[a]	%	*uren per week*	(n)[a]	%	*uren per week*	(n)[a]
werkt niet buitenshuis	18			58			36		
werkt wel buitenshuis	82			42			64		
arbeidsproject van instelling / consumer-run project	12	*27*	(26)	5	*14*	(9)	9	*23*	(35)
sociale werkvoorziening	49	*34*	(108)	10	*23*	(17)	32	*33*	(125)
vrijwilligerswerk	12	*11*	(27)	20	*10*	(34)	16	*11*	(61)
gewone (betaalde) baan	15	*25*	(32)	8	*25*	(13)	12	*25*	(45)
totaal aantal uren		*31*	(179)[b]		*16*	(72)[b]		*27*	(251)[b]

a Aantal mensen dat dat type werk doet.

b Aantal mensen dat buitenshuis werkt.

Bron: VZ (2006)

Van de mensen die tijdens het onderzoek opgaven niet buitenshuis te werken, gaf 41% te kennen graag (buitenshuis) te willen werken. De meerderheid van hen (60%) is echter te ziek of heeft te veel problemen om dit ook inderdaad te kunnen. Van de mensen met een verstandelijke beperking staat een kwart op een wachtlijst voor werk en van de mensen met psychiatrische problemen volgt ongeveer één op de zeven momenteel onderwijs of een cursus.[1]

Van de respondenten werkt 9% gemiddeld drie dagen per week in een arbeidsproject van een instelling of in een consumer-run project. Daarbij gaat het dan meestal om een door een

instelling, al dan niet samen met cliëntorganisaties, geïnitieerd project waarbinnen cliënten werkervaring kunnen opdoen en capaciteiten kunnen ontplooien. Voorbeelden hiervan zijn ateliers voor keramiek, fietsenwerkplaatsen, lunchrooms of informatiewinkels (zie ook Kwekkeboom et al. 2005). Het werk in de arbeidsprojecten is zoals gezegd meestal niet loonvormend; de opbrengst van bijvoorbeeld de verkoop van de producten of diensten wordt aangewend voor de exploitatie van het project. Of de medewerkers naast een eventuele onkostenvergoeding ook nog wat extra's krijgen, is afhankelijk van het succes van het project. Alles bij elkaar genomen bestaan de werkzaamheden in de sociale werkvoorziening en de arbeids- en consumer-run-projecten voor ongeveer een derde van de gevallen uit inpakwerk. Dit werk wordt naar verhouding wel vaker uitgevoerd door mensen met een verstandelijke beperking, net als werken met machines of gereedschap. Mensen met psychiatrische problemen verrichten vaker kantoorwerk en werken vaker met planten of dieren.[2]
Ook in het vrijwilligerswerk draait het dikwijls om werk met planten en dieren, maar ook om werk in de zorg of om werkzaamheden op het dagbestedings- of dagactiviteitencentrum. Van alle respondenten die vrijwilligerswerk verrichten, krijgt een vijfde een onkostenvergoeding. Een op de acht respondenten (45 in totaal) werkt in een gewone baan. Daarbij kan het zowel gaan om ongeschoolde arbeid als krantenbezorger als om gespecialiseerd werk als accountmanager. Bij driekwart van degenen die werken, gaat het om werk dat bij hun opleiding past.

De meeste respondenten (81%) gaan met plezier naar hun werk. Dit plezier komt bij de mensen met psychiatrische problemen zelfs nog wat vaker voor dan bij mensen met een verstandelijke beperking. Desondanks blijkt er voor sommigen nog wel wat aan het werk of de werkomstandigheden te verbeteren: zo blijkt een derde van mening dat zij best moeilijker werk zouden kunnen doen en zegt juist één op de drie dat er niet genoeg rekening wordt gehouden met hun mogelijkheden. De beide onderzoeksgroepen lopen onderling niet sterk uiteen, al komt het verlangen naar meer uren werk naar verhouding vaker voor bij mensen met psychiatrische problemen en de klacht over het te hard werken juist vaker bij mensen met een verstandelijke beperking. Zij klagen er ook vaker over dat zij gepest worden op het werk; dit komt bij 10% van hen voor (tabel 4.3).

Tabel 4.3 Mate van instemming met acht uitspraken over het werk van degenen die buitenshuis werken (in procenten)

	VGZ			GGZ			totaal		
	(geheel) mee oneens	(geheel) mee eens	(n)	(geheel) mee oneens	(geheel) mee eens	(n)	(geheel) mee oneens	(geheel) mee eens	(n)
Ik ga meestal met plezier naar mijn werk	8	79	(179)	8	86	(72)	8	**81**	(251)
Ik zou best moeilijker werk kunnen doen	57	32	(171)	49	38	(71)	55	**33**	(242)
Ik word niet genoeg betaald voor mijn werk	59	28	(157)	51	31	(61)	57	**29**	(218)
Er wordt geen rekening gehouden met mijn mogelijkheden	65	30	(174)	70	26	(69)	67	**29**	(243)
Ik zou liever ander werk willen doen	67	27	(177)	74	21	(72)	69	**25**	(249)
Ik zou best meer uren kunnen werken[a]	79	16	(93)	52	29	(65)	68	**22**	(158)
Ik moet te hard werken	72	17	(179)	82	11	(72)	75	**16**	(251)
Ik word vaak gepest op mijn werk	83	10	(178)	94	3	(72)	86	**8**	(250)

Uitspraken zijn weergegeven naar aflopend percentage mensen van de totale groep dat het er (geheel) mee eens is.

Totaal aantal mensen dat buitenshuis werkt: VGZ = 179, GGZ = 72, totaal = 251.

a Niet gevraagd indien men per week 36 uur of meer werkt (n = 89).

Bron: VZ (2006)

Ondanks de soms voorkomende 'mismatch' en de pesterijen blijkt een ruime meerderheid van degenen die buitenshuis werken (heel) tevreden met hun bezigheden (84%). Er is in dit opzicht geen verschil tussen de beide onderzoeksgroepen (tabel 4.4).

Tabel 4.4 Tevredenheid met het werk buitenshuis, indien men buitenshuis werkt (in procenten)

	VGZ (n = 179)	GGZ (n = 72)	totaal (n = 251)
(heel) ontevreden	8	6	8
niet tevreden, niet ontevreden	8	8	8
(heel) tevreden	83	86	84

Bron: VZ (2006)

Dagbestedings- / dagactiviteitencentrum

Ruim een kwart van alle respondenten geeft desgevraagd aan wel eens naar een dagbestedings- of dagactiviteitencentrum te gaan. Mensen met chronisch psychiatrische problemen doen dat wel in groteren getale mensen dan mensen met een verstandelijke beperking (tabel 4.5). Al eerder was gebleken dat bijna één op de tien van hen daar ook overdag meestentijds is, onder de mensen met een verstandelijke beperking was dat nog niet één op de twintig. De belangrijkste bezigheid in de centra is het gezamenlijk koffie- en theedrinken en kletsten. De centra vervullen daarmee voor degenen die ze bezoeken blijkbaar een belangrijke sociale functie. Daarnaast bieden de centra aan meer dan de helft van de bezoekers een mogelijkheid om creatief bezig te zijn en gaat een kwart erheen voor sportieve activiteiten. Ongeveer een vijfde van de bezoekers van het dagactiviteitencentrum (gelieerd aan een instelling voor GGZ) gaat naar het centrum om er gericht met lotgenoten te praten.

Tabel 4.5 Of men wel eens naar een dagbestedings- / dagactiviteitencentrum gaat, en zo ja, wat men daar doet (in procenten)

	VGZ (n = 219)	GGZ (n = 173)	totaal (n = 392)
of men wel eens gaat			
nee	78	67	73
ja	22	33	27
indien ja, wat voor dingen men daar regelmatig doet	**(n = 49)**	**(n = 57)**	**(n = 106)**
koffie- / theedrinken, kletsen	82	72	76
creatieve activiteiten	45	65	56
sport, wandelen, fietsen	22	26	25
praatclub, lotgenotencontact	16	21	19
cursus volgen	10	14	12
internet, computer gebruiken	10	9	9
anders	29	19	24

Dingen die men in het centrum doet zijn weergegeven naar aflopend percentage mensen van de totale groep dat het doet.

Bron: VZ (2006)

De centra vervullen dus in hoge mate een sociale functie en voor 70% van de respondenten is de mogelijkheid om er 'gelijkgestemden' te ontmoeten een belangrijke reden om het dagbestedings- of dagactiviteitencentrum te bezoeken. Vooral mensen met chronisch psychiatrische problematiek gaan er daarom graag heen. Het is voor hen ook een manier om de tijd door te komen: bijna de helft van de bezoekers van het dagactiviteitencentrum (d.i. mensen met chronisch psychiatrische problemen) gaat erheen omdat ze niets anders te doen hebben. Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaker (betaald) werk; een bezoek aan een dagbestedingscentrum wordt door slechts een kwart van hen gezien als de enige vorm van tijdsbesteding.

Als men erheen wil, kan men meestal ook gaan. Ruim een kwart zou wel willen dat de centra vaker open waren, en vrijwel iedereen zou er zonder vervoersproblemen ook kunnen komen (tabel 4.6).

Tabel 4.6 Mate van instemming met vier uitspraken over het dagbestedings- of dagactiviteitencentrum, indien men daar wel eens naartoe gaat (in procenten)

	VGZ			GGZ			totaal		
	(geheel) mee oneens	(geheel) mee eens	(n)	(geheel) mee oneens	(geheel) mee eens	(n)	(geheel) mee oneens	(geheel) mee eens	(n)
Ik kom er graag omdat ik daar mensen tegenkom met dezelfde problemen als ik	23	67	(48)	18	74	(57)	20	**70**	(105)
Ik ga er alleen maar naartoe omdat ik anders niets te doen heb	65	27	(49)	45	45	(56)	54	**36**	(105)
Ik zou willen dat het vaker open was	62	26	(47)	54	30	(57)	58	**28**	(104)
Ik zou er vaker naartoe willen, maar heb vervoersproblemen	88	4	(49)	95	5	(57)	92	**5**	(106)

Uitspraken zijn weergegeven naar aflopend percentage mensen van de totale groep dat het er (geheel) mee eens is.

Totaal aantal mensen dat wel eens naar een dagbestedingcentrum gaat: VGZ = 49, GGZ = 57, totaal = 106.

Bron: VZ (2006)

4.3 Vrijetijdsbesteding

In de discussie over het bevorderen van de deelname aan de samenleving door mensen met een beperking wordt veel belang gehecht aan de vrijetijdsbesteding. Dit levensdomein zou het middel bij uitstek zijn om de participatie te bevorderen, vooral voor die mensen die door hun beperking niet tot (betaalde) arbeid in staat zijn.
Bij vrijetijdsbesteding als aspect van participatie zijn twee facetten van belang, te weten de *activiteiten* die men in de vrije tijd onderneemt en *de sociale contacten* die men tijdens de vrijetijdsbesteding opdoet respectievelijk onderhoudt. Mensen die voor hun vrijetijdsbesteding de deur uit moeten dan wel hun vrije tijd besteden aan activiteiten die samen met anderen of in verenigingsverband worden verricht, komen meer en vaker met andere mensen en dus met de samenleving in aanraking. Zowel uitgaan en voorzieningengebruik als het lidmaatschap van verenigingen en informele groepen wordt daarom beschouwd als een vorm van participatie (Hortulanus et al. 2003; De Klerk 2007) en het niet of minder voorkomen daarvan als indicaties voor sociale uitsluiting, sociaal isolement en een slechtere leefsituatie (Machielse 2003; Jehoel-Gijsbers 2004; Boelhouwer 2005).

In het onderzoek is geprobeerd beide aspecten van de vrijetijdsbesteding te achterhalen door bij de vragen naar de aard van de activiteiten in de vrije tijd ook steeds te informeren of men deze activiteiten wel of niet samen met anderen heeft uitgevoerd. Meer specifiek is bij sommige activiteiten ook gevraagd of deze in groeps- en verenigingsverband zijn uitgevoerd en of het in dat geval om een groep of vereniging van mensen met (dezelfde) beperkingen ging. In deze paragraaf wordt vooral ingegaan op het 'wat' van de vrijetijdsbesteding, het 'met wie' komt aan bod in de hierop volgende paragraaf over het sociale netwerk.

Hoe de vrije tijd wordt doorgebracht is onderzocht door de respondenten een lijst met mogelijke bezigheden, anders dan werk of dagbesteding, voor te leggen. Ze kregen de vraag of zij deze activiteiten wel of niet de dag voorafgaand aan die van het interview hadden uitgevoerd. Uit de antwoorden valt af te leiden dat de respondenten zich op die dag met gemiddeld zes activiteiten hebben beziggehouden. Ten minste twee tot drie bezigheden hiervan kunnen tot de 'echte' vrijetijdsactiviteiten gerekend worden; de overige hebben een meer verplichtend karakter, zoals persoonlijke verzorging of zorgen dat men op tijd eet.[3]
De vrijetijdsactiviteit die door beide onderzoeksgroepen het vaakst genoemd werd, was tele-

visiekijken (87-88%). Daarnaast hield twee derde van alle respondenten zich bezig met muziek luisteren of maken, lezen, toneelspelen of (andere) vormen van creatief bezig zijn. De mensen met psychiatrische problemen gaven deze cluster van bezigheden vaker op dan de mensen met een verstandelijke beperking.
Voor de overige van de genoemde activiteiten, inclusief die met een meer verplichtend karakter of ten behoeve van de persoonlijke verzorging, ontlopen de beide onderzoeksgroepen elkaar nauwelijks (tabel 4.7).

Ongeveer een derde van de respondenten gaf op (ook) één of twee andere dan in de lijst genoemde activiteiten te hebben verricht. Uit de open antwoorden valt af te leiden dat het hierbij dan in de meeste gevallen ging om nadere specificaties, zoals wandelen (al dan niet met de hond), zwemmen of (bijbel)studie.
De dag waarover gerapporteerd werd was bij driekwart van de respondenten een doordeweekse dag, daarnaast was het voor 10% een feestdag of (om andere redenen) een bijzondere dag.

In aanvulling op de vragen naar de bezigheden van de vorige dag is ook gevraagd naar de deelname aan een paar reguliere vrijetijdsactiviteiten, te weten vakantie, sport en muziek maken of zingen.[4] In lijn met de antwoorden uit tabel 3.19 over bestedingsmogelijkheden geeft 46% van alle respondenten te kennen het afgelopen jaar op vakantie geweest te zijn (45% kon dat ook zonder meer betalen). En zoals op basis van de gegevens uit tabel 3.19 al enigszins verwacht kon worden, hebben de mensen met een verstandelijke beperking dit beduidend vaker gedaan dan de mensen met psychiatrische problemen (53% versus 16%). Uit het feit dat van de laatste groep bijna één op vier wel te kennen had gegeven zich een vakantie te kunnen veroorloven, kan afgeleid worden dat er andere dan financiële redenen zijn geweest waardoor er van vakantie is afgezien.
De overige genoemde activiteiten worden door respectievelijk 40% (sport) en 15% (zelf een muziek instrument bespelen of zingen) van de respondenten beoefend. Wat betreft deelname aan deze bezigheden lopen de onderzoeksgroepen onderling niet tot nauwelijks uiteen (tabel 4.8).

Tabel 4.7 Activiteiten die men de dag voorafgaand aan het onderzoek heeft gedaan[a] (in procenten en *gemiddelde aantallen*)

	VGZ (n = 219)	GGZ (n = 173)	totaal (n = 392)
verplichtingen en persoonlijke verzorging			
persoonlijke verzorging	99	97	98
koken, eten	73	79	76
huishoudelijk werk	71	72	71
boodschappen doen, winkelen	39	46	42
contact met persoonlijk begeleider	35	26	31
vrije tijd			
televisiekijken	87	88	88
muziek luisteren of maken, toneel, lezen, tekenen, e.d.	59	72	65
op visite gaan / visite ontvangen	46	47	46
computeren / gamen / mailen	26	31	28
uitgaan	13	12	12
sporten	7	9	8
bezoek tentoonstelling, concert	1	1	1
bezoek kerk / moskee / tempel / synagoge, etc.	1	2	1
aantal activiteiten vrije tijd gisteren gedaan	*2,4*	*2,6*	*2,5*
anders			
anders, nl.	24	33	28
anders, nl.	6	7	6
totaal aantal activiteiten gisteren gedaan	*5,8*	*6,2*	*6,0*

Activiteiten zijn – per categorie – weergegeven naar aflopend percentage mensen van de totale groep dat de activiteit gisteren heeft gedaan.

a Naast werk- en dagbesteding.

Bron: VZ (2006)

Tabel 4.8 Op vakantie gaan, sporten en muziek maken (in procenten)

	VGZ (n = 219)		GGz (n = 173)		totaal (n = 392)	
	%	(n)	%	(n)	%	(n)
vakantie						
is in afgelopen twaalf maanden op vakantie geweest	53		36		46	
hulp gekregen bij het regelen van de belangrijkste vakantie	72	(116)	30	(63)	57	(179)
sport						
doet aan sport	40		38		39	
muziek						
speelt een muziekinstrument of zingt	13		18		15	

Bron: VZ 2006

De verschillen tussen de onderzoeksgroepen onderling zijn heel wat kleiner dan die tussen de respondenten van dit onderzoek en die van een algemeen bevolkingsonderzoek. Zo gaan mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problemen heel wat minder vaak op vakantie dan de gemiddelde Nederlander (75% is het afgelopen jaar één keer weggeweest) en doen zij minder vaak aan sport (39 versus 45%).[5] Zij lijken wel iets vaker een muziekinstrument te bespelen of te zingen.

Of dit ietwat afwijkende vrijetijdsbestedingspatroon van invloed is op de evaluatie van de vrijetijdsbezigheden is niet te zeggen. Het blijkt hoe dan ook dat bijna driekwart van de respondenten (heel) tevreden is met de manier waarop zij hun vrije tijd besteden. Ook nu zijn de mensen met een verstandelijke beperking vaker (heel) tevreden dan de mensen met psychische problemen (tabel 4.9)

Tabel 4.9 Tevredenheid met de manier waarop men de vrije tijd besteedt (in procenten)

	VGZ (n = 219)	GGZ (n = 173)	totaal (n = 392)
(heel) ontevreden	9	23	15
niet tevreden, niet ontevreden	11	15	13
(heel) tevreden	80	63	73

Het verschil tussen de beide onderzoeksgroepen is significant (t = 4.1**).

Bron: VZ (2006)

4.4 Sociale contacten en netwerkvorming

Een belangrijke indicatie voor de mate van participatie is, zo werd hiervoor al aangegeven, het al dan niet aangaan en onderhouden van sociale relaties, i.c. het deel uitmaken van een sociaal netwerk. Uit divers onderzoek naar het sociale netwerk van mensen met fysieke beperkingen komt naar voren dat dit netwerk vergeleken met dat van de gemiddelde bevolking aan de kleine kant is (Janssen 1992; Timmermans et al. 1994; De Boer 2006; Den Draak 2007).
Meer specifiek onderzoek onder mensen met verstandelijke beperkingen en mensen met psychiatrische problemen bevestigt dat dit voor deze groepen zeker geldt en voor hen misschien nog wel meer (zie bijv. Kwekkeboom 2001; De Klerk 2002). In de discussie over de maatschappelijke integratie van mensen met beperkingen wordt daarom aandacht gevraagd voor het belang van een stevig en hecht sociaal netwerk. Mede daarom wordt door (gespecialiseerde) instellingen in de verstandelijke gehandicaptenzorg en de geestelijke gezondheidszorg in toenemende mate hulp geboden bij het ontwikkelen en onderhouden van een sociaal netwerk, onder meer door het organiseren van zogenoemde vriendendiensten of maatjesprojecten (Glissenaar en Reijn 1999; Koops en Kwekkeboom 2005a; Ellenkamp en Calis 2005; Onrust en Smit 2005)

Zoals ook al uit de huishoudensamenstelling van de respondenten (§ 3.2) kon worden afge-

leid, hebben verstandelijke beperkingen gevolgen voor het aangaan van een relatie en het stichten van een gezin. Van de mensen met een verstandelijke beperking heeft 63% geen partner en 45% heeft er ook nooit een gehad. Slechts 16% van hen heeft één of meer kinderen. Zij wijken daarin aanzienlijk af van de gemiddelde bevolking, waarvan ruim een kwart alleenstaand is en ca. 45% met kinderen in een huishouden woont.[6]
Het hebben van chronisch psychiatrische problemen lijkt een ander effect te hebben op relatie- en eventuele gezinsvorming: het aandeel dat nooit een partner heeft gehad is met 22% wel relatief hoog, maar toch aanmerkelijk lager dan dat onder de mensen met een verstandelijke beperking. Het percentage dat formeel of informeel gescheiden is, is twee keer zo hoog (35 versus 17%). De respondenten met psychische problemen hebben ook relatief vaker één of meer kinderen en komen met 46% meer overeen met de gemiddelde bevolking. Daarmee vergeleken zien zij wel ruim twee keer zo vaak terug op een verbroken relatie (tabel 4.10).

Tabel 4.10 Gezinsvorming (in procenten)

	VGZ (n = 219)	**GGZ (n = 173)**	**totaal (n = 392)**
heeft partner	37	41	39
heeft geen partner	63	60	62
overleden	1	3	2
uit elkaar	17	35	25
nooit gehad	45	22	35
heeft kinderen	16	46	29

Bron: VZ (2006)

Gezien de bevindingen in ander onderzoek over de omvang van het netwerk van mensen met beperkingen in het algemeen en van de beide onderzoeksgroepen in het bijzonder, is het aantal vrienden of familieleden met wie de respondenten regelmatig (dat wil zeggen minstens één keer per twee weken) contact zeggen te hebben tamelijk groot. Zo'n 60% zegt namelijk met twee tot vijf familieleden of vrienden minstens één keer per twee weken contact te hebben en 21% noemt een aantal van zes tot tien familieleden of vrienden. Daar staat tegenover dat ruim 10% dergelijke contacten niet heeft of met hoogstens één persoon

(tabel 4.11). De onderzoeksgroepen lijken elkaar in dat opzicht weinig te ontlopen, zij het dat de mensen met psychische problemen iets vaker melding maakten van contacten met hoogstens één persoon of juist met meer dan zes personen.

Tabel 4.11 Omvang en samenstelling van het sociaal netwerk (in procenten en *gemiddelde aantallen*)

	VGZ (n = 219)	**GGZ (n = 173)**	**totaal (n = 392)**
aantal familieleden of vrienden met wie men regelmatig contact heeft[a]			
0-1	11	13	12
2-5	63	56	60
6-10	21	22	21
10-15	3	5	4
meer dan 15	2	5	4
aard van de relatie met de drie belangrijkste personen[b]			
aantal familieleden	*1,7*	*1,8*	*1,8*
aantal vrienden	*0,5*	*0,5*	*0,5*
aantal anders	*0,4*	*0,4*	*0,4*

a Inclusief partner, exclusief huisgenoten, minstens één keer per twee weken contact, inclusief contact via telefoon of internet.

b Telt niet precies op tot drie, omdat sommige mensen minder dan drie belangrijke personen noemden.

Bron: VZ (2006)

Of en in hoeverre de omvang van het sociale netwerk van mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problemen en de contactfrequentie met de leden van dit netwerk afwijkt van die van mensen zonder beperkingen of problemen is op basis van deze gegevens niet goed vast te stellen. In vergelijkbaar onderzoek naar de sociale contacten

van mensen met een fysieke beperking (of chronische ziekte) is namelijk gevraagd naar het aantal contacten met familie en vrienden, niet naar het aantal personen, met wie men contact had (Van de Pol en Duijselaar 2004). Omdat het in principe mogelijk is om met één persoon veel en vaak contact te hebben, kan uit het aantal contacten niet de omvang van het netwerk worden afgeleid.
Uit het onderzoek kwam overigens wel naar voren dat mensen met een fysieke beperking van twaalf jaar en ouder minder vaak bezoek kregen van familieleden dan mensen zonder een beperking uit dezelfde leeftijdscategorie, maar wel even vaak telefonisch of via e-mail contact hadden. De contacten met vrienden of kennissen waren minder frequent, ongeacht het type contact dat men had[7] . Het is daarom goed voorstelbaar dat ook mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problemen minder vaak contact hebben met leden van hun sociale netwerk dan de Nederlandse bevolking en dat zij met name minder vaak bezoek krijgen.

Om ook enig inzicht te krijgen in de samenstelling van het netwerk, is de respondenten gevraagd de drie belangrijkste mensen te noemen en daarbij aan te geven of dat een familielid, een vriend of 'iemand anders' was.
In de beantwoording van deze vragen viel ten eerste op dat 3% van de respondenten niemand kon of wilde noemen; 4% kwam met één naam. Naar verhouding kwam dit vaker voor onder de mensen met een verstandelijke beperking. Ongeveer driekwart van de respondenten noemde drie namen van personen die voor hen het belangrijkst waren; mensen met psychiatrische problemen deden dit naar verhouding vaker dan mensen met een verstandelijke beperking.
Van de (maximaal) drie personen die men kon noemen waren er twee familieleden (gemiddeld 1,8); de eventueel derde persoon was ongeveer even vaak een vriend als 'iets anders' (gemiddeld 0,5 en 0,4).
In totaal rekenden 169 respondenten één of meer van hun vrienden tot de voor hen belangrijkste (drie) anderen. Van hen heeft 31% (minimaal één van) deze vriend(en) leren kennen tijdens opname, in een woonvorm of tijdens therapie. Vermoedelijk gaat het hier dus om mensen die ook te kampen hebben met een (verstandelijke) beperking of (psychische) problemen. Vooral bij mensen met psychiatrische problemen blijkt (een deel van) de vriendenkring te bestaan uit mensen die men tijdens een opname of therapie heeft leren kennen. Mensen met een verstandelijke beperking bouwden hun huidige vriendenkring naar verhou-

ding vaker al op school op of deden dat ook op hun werk. Ook hier is het aannemelijk dat het gaat om vrienden die met een (dezelfde) beperking te maken hebben.
De modernere vormen om contacten te leggen, zoals internet of maatjesprojecten, blijken bij deze groepen respondenten minder van belang te zijn geweest (tabel 4.12).

Tabel 4.12 Waar men zijn of haar vriend(en) heeft leren kennen[a] (in procenten)

	VGZ (n = 93)	GGZ (n = 76)	totaal (n = 169)
tijdens opname / in woonvorm / op therapie	22	42	31
via het werk	20	11	16
als kind / op school	19	9	15
via hobby / vereniging	11	12	11
via internet	3	3	3
via maatjesproject / andere vorm van georganiseerd contact	3	3	3
via geloofsgemeenschap	1	5	3
anders	31	28	30

Weergegeven naar aflopend percentage mensen van de totale groep dat een of meer van de vrienden daar heeft leren kennen.
Eénendertig procent betekent dat 31% van de mensen één of meer vrienden daar heeft leren kennen.
a Het gaat om de vriend(en) die behoort / behoren tot de drie belangrijkste personen.

Bron: VZ (2006)

Huisgenoten worden, zo blijkt, soms vrienden. Niet alle contacten met huisgenoten zullen zich tot vriendschap ontwikkelen, maar tijdens het verblijf in een gezamenlijke woonvoorziening wordt, zo komt uit het onderzoek naar voren, wel veel met huisgenoten samen gedaan. Van de respondenten die tijdens het onderzoek in zo'n woonvoorziening woonden (in totaal 42), zeggen negen van de tien minstens één activiteit met huisgenoten samen te doen. Het gaat daarbij het meest om recreatieve activiteiten zoals gezamenlijk koffie- of theedrinken, televisiekijken en spelletjes doen. Daarnaast voert men, al dan niet vrijwillig, huishoudelijke taken als afwassen en schoonmaken, eten koken en boodschappen doen, samen uit. Samen

uitgaan komt al weer minder voor, maar wel nog altijd twee keer zo vaak als vertrouwelijke gesprekken voeren.

Een van de resultaten die de voorvechters van vermaatschappelijking met de de-institutionalisering dachten te kunnen bewerkstelligen was dat mensen met beperkingen door het contact met de buren gaandeweg meer deel zouden gaan uitmaken van de samenleving. Hiervoor was al duidelijk geworden dat het 'in een gewone wijk gaan wonen' voor slechts een enkeling van de respondenten een reden was om voor de huidige woonsituatie te kiezen. Dat neemt niet weg dat de ruime meerderheid van de respondenten het belangrijk vindt om door de buren geaccepteerd te worden. Tegelijkertijd geeft 40% (uitdrukkelijk) te kennen zijn of haar vrienden niet in de buurt te zoeken en zegt bijna een kwart helemaal geen behoefte te hebben aan contact in de buurt. De mensen met psychiatrische problemen blijken naar verhouding iets minder belang te hechten aan acceptatie door de buren en (dus?) ook minder geneigd te zijn om onder hen op zoek te gaan naar vrienden (tabel 4.13).

Tabel 4.13 Belang van contact met buren in mate van instemming met drie uitspraken hierover (in procenten)

	VGZ			GGZ			totaal		
	(geheel) mee oneens	(geheel) mee eens	(n)	(geheel) mee oneens	(geheel) mee eens	(n)	(geheel) mee oneens	(geheel) mee eens	(n)
Voor mij is het belangrijk om door de buren geaccepteerd te worden	10	82	(215)	17	74	(173)	13	**79**	(388)
Ik zoek mijn vrienden niet in mijn buurt	48	34	(216)	33	48	(172)	42	**40**	(388)
Ik heb helemaal geen behoefte aan contact in mijn buurt	69	23	(216)	64	23	(173)	67	**23**	(389)

Uitspraken zijn weergegeven naar aflopend percentage mensen van de totale groep dat het er (geheel) mee eens is.

Bron: VZ (2006)

De relatieve onverschilligheid ten opzichte van het burencontact weerspiegelt zich ook in de mate waarin men aangeeft daadwerkelijk contact te hebben: men mijdt elkaar niet, maar zoekt elkaar ook niet op.
Meestal groet men elkaar wel en ongeveer acht op de tien respondenten geven aan dat zij de buren zelfs vaak of altijd groeten. Dat de respondenten en hun buren met elkaar een praatje maken komt heel wat minder vaak voor en dat ze samen op stap gaan vrijwel nooit. De beide onderzoeksgroepen verschillen hierin nauwelijks van elkaar (tabel 4.14).
Uit toetsen op samenhang blijken de diverse typen contact inderdaad verband met elkaar te houden: mensen die geneigd zijn hun buren te groeten zijn ook meer geneigd met hen een praatje te maken, bij elkaar op bezoek te gaan en zelfs samen uit te gaan. De samenhang is even sterk bij de mensen met een verstandelijke beperking als bij mensen met chronisch psychiatrische problemen.

Tabel 4.14 Aard en frequentie van typen contact met buren (in procenten) en de mate van samenhang tussen de typen contact

	VGZ (n = 218)			**GGZ (n = 172)**			**totaal (n = 390)**		
	zelden of nooit	**soms**	**vaak tot altijd[a]**	**zelden of nooit**	**soms**	**vaak tot altijd[a]**	**zelden of nooit**	**soms**	**vaak tot altijd[a]**
elkaar groeten	6	17	78	5	15	81	5	16	**79**
een praatje maken	11	42	47	20	36	44	15	39	**46**
bij elkaar op bezoek gaan	52	38	10	63	27	10	57	33	**10**
samen op stap gaan	83	13	4	87	12	1	85	13	**3**
Cronbach's alfa	0,70			0,71			0,70		

Soorten contact zijn weergegeven naar aflopend percentage mensen van de totale groep waarbij dit vaak tot altijd voorkomt.

a In de vragenlijst waren dit twee aparte categorieën: 'vaak / bijna altijd' en 'altijd'

Bron: VZ (2006)

Het werk wordt, behalve om de capaciteiten te ontplooien, gezien als een mogelijkheid om het sociale netwerk uit te breiden en daarmee de toegang tot de 'gewone samenleving' te vergemakkelijken. Van degenen onder de respondenten die werk hebben vindt ook bijna iedereen het belangrijk om goede contacten te hebben met de collega's. Uit die goede contacten vloeit mogelijk ook voort dat niet meer dan 16% van hen er problemen mee zou hebben als de collega's weet hebben van hun verstandelijke beperking of psychiatrische problemen en dat bijna twee derde er geen moeite mee heeft als collega's op bezoek komen (tabel 4.15). Naar verhouding lijken de mensen met psychiatrische problemen iets meer belang te hechten aan contacten met collega's dan de mensen met een verstandelijke beperking.

Tabel 4.15 Belang van contact met collega's, indien men buitenshuis werkt, in mate van instemming met drie uitspraken (in procenten)

	VGZ			GGZ			totaal		
	(geheel) mee oneens	(geheel) mee eens	(n)	(geheel) mee oneens	(geheel) mee eens	(n)	(geheel) mee oneens	(geheel) mee eens	(n)
Ik vind goede contacten met de mensen op mijn werk belangrijk	6	90	(175)	0	96	(71)	4	**92**	(246)
Ik wil niet dat mensen van mijn werk bij mij op bezoek komen	63	27	(176)	68	23	(71)	64	**26**	(247)
Ik vind het niet prettig als mensen van mijn werk weten dat ik een beperking / psychische problemen heb	70	17	(172)	80	11	(70)	73	**16**	(242)

Uitspraken zijn weergegeven naar aflopend percentage mensen van de totale groep dat het er (geheel) mee eens is.

Totaal aantal mensen dat buitenshuis werkt: VGZ = 179, GGZ = 72, totaal = 251.

Bron: VZ (2006)

De respondenten mogen dan in meerderheid geen bezwaar hebben tegen een eventueel bezoek van collega's, in de praktijk lijkt het daar niet echt vaak van te komen: ongeveer de helft van hen geeft aan in de vrije tijd weinig tot geen contacten te hebben met collega's. Een even groot deel zegt ook niet tot nauwelijks met collega's over zichzelf te praten en samen met hen op stap gaan komt nog minder voor: nog geen kwart van de respondenten zegt dit regelmatig te doen. De mensen met een verstandelijke beperking gaan vaker met collega's op stap dan degenen met psychiatrische problemen (tabel 4.16). Uit de berekeningen voor de schaalconstructie blijkt dat er sprake is van een zekere samenhang: mensen die ook in hun vrije tijd contact hebben met mensen van hun werk zijn vaker geneigd met deze mensen over zichzelf te praten en regelmatig met hen op stap te gaan. Deze samenhang is sterker bij de mensen met een verstandelijke beperking dan bij mensen met langdurig psychiatrische problemen.

Buren en collega's blijken voor mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problematiek dus niet die bron voor sociale contacten of zelfs sociale relaties te zijn, die ze in feite werden verwacht te zijn. De beide onderzoeksgroepen wijken daarin overigens veel minder af van de gemiddelde bevolking dan klaarblijkelijk wordt vermoed: ook burgers zonder beperkingen hebben heel wat minder contact met hun buren of collega's dan met familieleden of vrienden en één op tien tot een kwart geeft te kennen zelden of nooit met hen contact te hebben[8].

In de vorige paragraaf is ingegaan op de *activiteiten* die men in de vrije tijd onderneemt, dat wil zeggen buiten het werk, de scholing of de dagbesteding om. Uit het antwoord op de vraag 'alleen of samen?' blijkt dat ruim een kwart van alle dingen die de dag voorafgaand aan het interview zijn gedaan (naast werk en dagbesteding) in gezelschap zijn uitgevoerd.[9] Vooral tv-kijken, toch een bezigheid die men heel goed in zijn eentje kan doen, doet men vaak in gezelschap van anderen, gevolgd door op visite gaan of visite ontvangen. Sporten en uitgaan worden minder vaak gedaan, maar als men het doet, doet men het vaak samen met anderen. Van de bezigheden met een meer verplichtend karakter worden koken en eten het meest genoemd als activiteit die men samen met anderen heeft uitgevoerd (tabel 4.17).

Tabel 4.16 Typen contact met collega's, indien men buitenshuis werkt, in mate van instemming drie uitspraken (in procenten, de mate van samenhang tussen de typen contact en *gemiddelde aantallen*)

	VGZ			GGZ			totaal		
	(geheel) mee oneens	**(geheel) mee eens**	**(n)**	**(geheel) mee oneens**	**(geheel) mee eens**	**(n)**	**(geheel) mee oneens**	**(geheel) mee eens**	**(n)**
Ik heb ook in mijn vrije tijd contact met mensen van mijn werk	49	43	(178)	47	49	(71)	49	**45**	(249)
Ik praat vaak met mensen op het werk over mezelf	49	37	(178)	44	40	(70)	48	**38**	(248)
Ik ga regelmatig op stap met een paar mensen van mijn werk	69	25	(178)	74	17	(69)	70	**23**	(247)
Cronbach's alfa	0,61		(177)	0,55		(69)	0,60		(246)
aantal (geheel) mee eens (0-3)	*1,1*		(177)	*1,1*		(69)	*1,1*		(246)

Uitspraken zijn weergegeven naar aflopend percentage mensen van de totale groep dat het er (geheel) mee eens is.

Totaal aantal mensen dat buitenshuis werkt: VGZ = 179, GGZ = 72, totaal = 251.

Bron: VZ (2006)

Tabel 4.17 Typen activiteiten die men de dag voorafgaand aan het onderzoek samen met iemand heeft gedaan,[a] naar type beperking (in procenten, *gemiddelde aantallen en gemiddelde percentages*)

	VGZ		GGZ		totaal	
	% samen	(n)[b]	% samen	(n)[b]	% samen	(n)[b]
verplichtingen en persoonlijke verzorging						
persoonlijke verzorging	7	(217)	2	(167)	5	(384)
koken, eten	31	(160)	43	(136)	37	(296)
huishoudelijk werk	21	(155)	25	(125)	23	(280)
boodschappen doen, winkelen	22	(85)	24	(80)	23	(165)
vrije tijd						
televisiekijken	43	(191)	46	(152)	44	(343)
muziek luisteren of maken, toneel, lezen, tekenen, e.d.	26	(129)	21	(124)	23	(253)
op visite gaan / visite ontvangen	37	(101)	46	(81)	41	(182)
computeren / gamen / mailen	9	(57)	6	(54)	7	(111)
uitgaan	68	(28)	55	(20)	63	(48)
sporten	47	(15)	31	(16)	39	(31)
bezoek tentoonstelling, concert	–	–	–	–	–	–
bezoek kerk / moskee / tempel / synagoge, etc.	–	–	–	–	–	–
anders						
anders, nl.	42	(52)	48	(56)	45	(108)
anders, nl.	–	–	–	–	–	–
totaal aantal activiteiten gisteren samen gedaan	*1,5*	(219)	*1,7*	(173)	*1,6*	(392)
percentage activiteiten gisteren samen gedaan	*28*		*29*		*28*	

Activiteiten zijn – per categorie – weergegeven naar aflopend percentage mensen van de totale groep dat de activiteit gisteren heeft gedaan.

a Naast werk- en dagbesteding.

b Aantal mensen dat die activiteit gisteren heeft gedaan.

– n < 10

Bron: VZ (2006)

Welke activiteiten men samen met anderen uitvoert wordt overigens minstens zo sterk bepaald door de woonomstandigheden als door het type activiteit zelf. Zo blijken toch vooral de mensen die een huishouden delen (hetzij met de ouders, hetzij met een partner, kinderen of huisgenoten in een woning met gemeenschappelijke voorzieningen) samen met anderen te koken, eten of televisie te kijken. Ook het samen met anderen uitgaan of op visite gaan of bezoek ontvangen blijkt samen te hangen met de huishoudensamenstelling. Mensen die het huishouden met anderen delen doen dan ook gemiddeld twee keer zo veel activiteiten samen met anderen als mensen die alleen wonen. Toch is meer dan de helft van de mensen die alleen wonen de dag voor het onderzoek samen met anderen uitgegaan en heeft een kwart van hen samen met anderen gekookt en gegeten (tabel 4.18).

Tabel 4.18 Typen activiteiten die men de dag voorafgaand aan het onderzoek samen met iemand heeft gedaan,[a] naar huishoudensamenstelling (in procenten, *gemiddelde aantallen en gemiddelde percentages*)

	alleenwonend		niet-alleenwonend[b]	
	% samen	(n)[c]	% samen	(n)[c]
verplichtingen en persoonlijke verzorging				
persoonlijke verzorging	4	(217)	6	(167)
koken, eten	26	(172)	52	(124)
huishoudelijk werk	17	(157)	30	(123)
boodschappen doen, winkelen	16	(92)	32	(73)
vrije tijd				
televisiekijken	25	(191)	68	(152)
muziek luisteren of maken, toneel, lezen, tekenen, e.d.	13	(142)	36	(111)
op visite gaan / visite ontvangen	28	(109)	59	(73)
computeren / gamen / mailen	7	(57)	7	(54)
uitgaan	52	(31)	82	(17)
sporten	41	(22)	33	(9)
bezoek tentoonstelling, concert	–	–	–	–
bezoek kerk / moskee / tempel / synagoge, etc.	–	–	–	–
anders				
anders, nl.	43	(58)	48	(50)
anders, nl.	–	–	–	–
totaal aantal activiteiten gisteren (alleen en) samen gedaan	*1,1*	(223)	*2,2*	(169)
percentage activiteiten gisteren (alleen en) samen gedaan	*20*		*40*	

a Naast werk en dagbesteding.
b Hieronder vallen alle respondenten die met een ander in een huis wonen, hetzij ouders, hetzij partner, kind(eren) of huisgenoten in een wooneenheid met gemeenschappelijke voorzieningen.
c Aantal mensen dat die activiteit gisteren heeft gedaan.
– n < 10

Bron: VZ (2006)

Van de 179 respondenten (46% van het totaal) die het afgelopen jaar op vakantie waren geweest, ging 43% mee met een georganiseerde groepsreis. Het waren echter vooral de mensen met een verstandelijke beperking die dat deden. In bijna alle gevallen ging het daarbij om een groepsreis voor mensen met een beperking.
Van degenen die aan sport doen doet ongeveer de helft dat in verenigingverband; van de degenen die muziek maken of zingen is dat ruim een kwart. Lidmaatschap van een sport- of muziekvereniging of een koor komt onder de mensen met een verstandelijke beperking vaker voor dan onder mensen met psychiatrische problemen. Bij hen gaat het ook vaker om een vereniging of koor (alleen) voor mensen met een beperking. Het lidmaatschap van een vereniging heeft dus vooralsnog niet het integrerende effect dat ervan verwacht wordt: in de vrijetijdsbesteding lijken in ieder geval de mensen met een verstandelijke beperking vooral elkaar op te zoeken (tabel 4.19).

Tabel 4.19 In groeps- of verenigingsverband op vakantie gaan, sporten en muziek maken (in procenten van degenen die de activiteit verrichten)

	VGZ (n = 219)		GGZ (n = 173)		totaal (n = 392)	
	%	(n)	%	(n)	%	(n)
vakantie						
georganiseerde groepsreis	59	(116)	13	(63)	43	(179)[a]
groepsreis voor mensen met een beperking	91	(68)	–	–	90	(76)
sport						
lid van een sportvereniging	53	(87)	40	(65)	47	(152)[b]
sportvereniging voor mensen met een beperking	30	(46)	19	(26)	26	(72)
muziek						
lid van een muziekvereniging of koor	39	(28)	16	(31)	27	(59)[c]
vereniging of koor voor mensen met beperkingen	46	(11)	–	–	31	(16)

a Aantal mensen dat in de afgelopen twaalf maanden op vakantie is geweest.

b Aantal mensen dat aan sport doet.

c Aantal mensen dat een muziekinstrument bespeelt of zingt.

– n < 10

Bron: VZ (2006)

Van de respondenten geeft 71% aan (heel) tevreden te zijn met hun contacten met andere mensen. Wat dit aspect van de participatie betreft lopen de beide onderzoeksgroepen echter sterk uiteen: de mensen met verstandelijke beperkingen zijn heel wat meer tevreden dan de mensen met psychische problemen (tabel 4.20).

Tabel 4.20 Tevredenheid met de contacten met andere mensen (in procenten)

	VGZ (n = 219)	GGZ (n = 173)	totaal (n = 392)
(heel) ontevreden	7	17	12
niet tevreden, niet ontevreden	14	22	17
(heel) tevreden	79	61	71

Het verschil tussen de beide onderzoeksgroepen is significant (t = 3.0**).

Bron: VZ (2006)

In het vooronderzoek was geconstateerd dat huisdieren een belangrijke rol spelen in het leven van de respondenten. Voor een enkeling waren de huisdieren zelfs de enige reden om nog door te gaan met leven. Ook bij de vragen naar de (drie) belangrijkste personen, die in de tweede fase van het onderzoek zijn gesteld, werden soms huisdieren genoemd.
Instellingen in de verstandelijk gehandicaptensector en in de geestelijke gezondheidszorg gaan er steeds vaker toe over om dieren te houden of hun cliënten te stimuleren op een zogenoemde zorgboerderij te gaan werken. Het contact met dieren zou rustgevend zijn of juist vaardigheden stimuleren.
Het belang van huisdieren is uit dit onderzoek niet goed af te leiden. Van alle respondenten heeft 45% zelf een of meer huisdieren en zegt 16% geen huisdieren te hebben maar er wel een te willen.[10] Mensen met psychiatrische problemen hebben vaker een huisdier dan mensen met een verstandelijke beperking; het gaat dan meestal om katten en/of honden. Mensen met een verstandelijke beperking hebben, naast katten, relatief vaker een of meer vogels of knaagdieren als huisdier.
Het huisdierenbezit van met name de mensen met psychiatrische problemen lijkt daarmee niet af te wijken van dat van de gemiddelde bevolking: van de ongeveer zeven miljoen huishoudens in Nederland, had vier miljoen een of meer huisdieren. In bijna de helft van de gevallen (47%) gaat het om een kat, in ruim een derde (36%) om een hond (FWG, 2006)[11]

4.5 Mobiliteit

In deze paragraaf komt de mobiliteit aan de orde. Dit is het laatste van de vier levensdomeinen die volgens het conceptuele model tot aspecten van participatie van mensen met een verstandelijke beperking of langdurige psychiatrische problematiek worden gerekend. Mobiliteit wordt in de onderzoeken naar participatie van mensen met fysieke beperkingen meestal gerekend tot een voorwaarde tot, oftewel een determinant van participatie. Voor hen is het zich kunnen verplaatsen waar en wanneer men wil een voorwaarde voor andere vormen van participatie, zoals werk en dagbesteding en vrijetijdsbesteding of het opbouwen en onderhouden van een sociaal netwerk (De Klerk en Schellingerhout 2006; De Klerk 2007). Voor het onderhavige onderzoek is mobiliteit tot een van de aspecten van participatie gerekend, omdat verondersteld wordt dat de cognitieve problematiek waarmee de respondenten te kampen hebben een belangrijkere invloed heeft op het gemak waarmee zij zich kunnen verplaatsen (dan wel uit verschillende vervoersmogelijkheden kunnen kiezen) dan hun eventueel lichamelijke belemmeringen. Uit de antwoorden op de vraag hoe men normaal gesproken naar belangrijke plekken (werk, winkels, uitgaansgelegenheden etc.) in de eigen woonplaats gaat, blijkt ook dat bij een grote groep geen sprake is van fysieke beperkingen bij het zich verplaatsen: twee derde van de plekken waar men doorgaans naartoe gaat, wordt lopend of per fiets bereikt. Daarnaast maakt men gemakkelijk gebruik van een (eigen) auto of het reguliere openbaar vervoer, vooral voor het doen van de dagelijkse boodschappen en om familie te bezoeken.
Van speciale vervoersvoorzieningen (hetzij van de instelling hetzij van de gemeente) werd naar verhouding weinig gebruikgemaakt en dan vooral voor het bezoeken van het werk, de dagbesteding of de familie (tabel 4.21).

Tabel 4.21 Reguliere wijze van vervoer naar belangrijke plekken in de woonplaats (in procenten en *gemiddelde percentages van de totale onderzoeksgroep*)[a]

	lopend	fiets	(eigen) auto	regulier OV	speciaal vervoer instelling	regiotaxi / speciaal vervoer gemeente	(n)
werk	10	55	16	5	9	6	(196)
vrijwilligerswerk	20	53	12	8	2	7	(61)
dagbesteding / dagactiviteitencentrum	16	49	10	8	3	15	(105)
bank / postkantoor	34	55	8	1	1	1	(359)
winkels voor dagelijkse boodschappen	35	42	22	0	0	1	(381)
familiebezoek	10	32	29	14	1	14	(349)
uitgaansgelegenheden	32	36	18	5	2	8	(247)
percentage van alle plekken	*26*	*42*	*18*	*5*	*2*	*7*	(391)
percentage van alle plekken	*68*		*23*		*9*		(391)

a Het gaat alleen om plekken in de eigen woonplaats; voor degenen die voor (een van) de genoemde plaatsen het dorp of de stad uit moesten werd 'niet van toepassing' ingevuld

Bron: VZ (2006)

De beide onderzoeksgroepen verschillen wel in hun verplaatsingspatroon. De mensen met een verstandelijke beperking gaan vaker lopend of fietsend naar hun plaats van bestemming (71% van de door hen bezochte plekken wordt daarmee bereikt) en maken vaker gebruik van het speciale vervoersaanbod van instelling of gemeente. De mensen met chronisch psychiatrische problemen gaan vaker met de auto (al dan niet van henzelf) of met het reguliere

openbare vervoer. Ruim de helft van hen maakt van deze vervoersvoorzieningen gebruik om familie te bezoeken en van degenen die werken gaat bijna de helft met de auto of het reguliere openbaar vervoer daar naartoe (tabel 4.22).

Tabel 4.22 Reguliere wijze van vervoer naar belangrijke plekken in de woonplaats, naar onderzoeksgroep (in procenten en *gemiddelde percentages*)

	VGZ				GGZ			
	lopend / fiets	**(eigen)auto / regulier OV**	**regiotaxi / speciaal vervoer gemeente of instelling**	**(n)**	**lopend / fiets**	**(eigen) auto / regulier OV**	**regiotaxi / speciaal vervoer gemeente of instelling**	**(n)**
werk	68	14	18	(158)	50	47	3	(38)
vrijwilligerswerk	70	19	11	(27)	74	21	6	(34)
dagbesteding / dagactiviteiten-centrum	63	10	27	(48)	67	23	11	(57)
bank / postkantoor	90	8	2	(197)	88	10	3	(162)
winkels voor dagelijkse boodschappen	81	18	1	(211)	73	27	1	(170)
familiebezoek	48	33	19	(198)	33	56	11	(151)
uitgaansgelegen-heden	73	13	15	(136)	60	35	5	(111)
percentage van alle plekken	*71*	*18*	*11*	*(219)*	*64*	*30*	*6*	(172)

Bron: VZ (2006)

In ongeveer één op de tien gevallen gaat er iemand mee, omdat de respondent hulp nodig heeft. Dit wordt het vaakst genoemd bij het bezoeken van de winkels voor de dagelijkse boodschappen en (voor de mensen met een verstandelijke beperking) van de bank of het postkantoor.

Zich buitenshuis verplaatsen lijkt voor mensen met een verstandelijke beperking of langdurig psychiatrische problematiek nauwelijks een probleem te zijn: driekwart van de respondenten zegt gemakkelijk te komen waar hij of zij wil. De mensen met een verstandelijke beperking lijken daarover wel positiever dan degenen met psychiatrische problemen. Het komt dan ook weinig voor (bij 13%) dat men geen afspraken durft te maken omdat men een vervoersprobleem heeft.
Deze problemen lijken er echter wel te zijn: ook al zegt driekwart tot negen tiende van de respondenten genoeg geld te hebben om met het openbaar vervoer te reizen (tabel 4.17), bijna de helft van hen vindt reizen over het algemeen wel te duur om het zo vaak te doen als men wil. Daarnaast is een kwart van de respondenten bang om ver van huis te gaan; deze angst komt bij mensen met psychiatrische problemen beduidend vaker voor dan bij mensen met een verstandelijke beperking .
Meer specifiek zegt een ruime meerderheid met het reguliere openbaar vervoer te kunnen komen waar men wil en een iets groter deel zegt dit over de regiotaxi of het speciale vervoer van de gemeenten. Ook nu zijn de mensen met een verstandelijke beperking positiever over hun vervoersmogelijkheden dan de mensen met psychiatrische problemen. De ervaren beperkingen lijken vooral met het aanbod zelf te maken te hebben: reizen met het openbaar vervoer is voor niet meer dan een derde van de respondenten spannend of te ingewikkeld (tabel 4.23).

Tabel 4.23 Mate van instemming met negen uitspraken over vervoer (in procenten)

	VGZ			GGZ			totaal		
	(geheel) mee oneens	(geheel) mee eens	(n)	(geheel) mee oneens	(geheel) mee eens	(n)	(geheel) mee oneens	(geheel) mee eens	(n)
algemeen									
Ik kom makkelijk waar ik wil	13	82	(216)	20	69	(172)	16	**76**	(388)
Als ik ergens heen moet waar ik het niet ken, vind ik het lastig om de weg te vinden[a]	34	58	(213)	49	46	(171)	40	**53**	(384)
Ik zou meer willen reizen, maar ik vind het te duur[a]	47	44	(211)	40	50	(169)	44	**47**	(380)
Ik ben bang om ver van huis te gaan[a]	77	17	(218)	59	34	(171)	69	**24**	(389)
Ik maak liever geen afspraken buiten de deur, omdat ik vervoers-problemen heb[a]	83	11	(211)	75	16	(172)	79	**13**	(383)
openbaar vervoer									
Met het openbaar vervoer kan ik komen waar ik wil	25	66	(202)	32	55	(165)	28	**61**	(367)
Ik vind het spannend om met het openbaar vervoer te reizen	57	34	(206)	61	31	(168)	59	**33**	(374)
Met het openbaar vervoer reizen is te ingewikkeld voor mij	55	34	(210)	66	25	(170)	60	**30**	(380)
regiotaxi / speciaal vervoer van de gemeente									
Met de regiotaxi / speciaal vervoer van de gemeente kan ik komen waar ik wil	26	70	(158)	33	56	(97)	29	**64**	(255)

Uitspraken zijn – per categorie – weergegeven naar aflopend percentage mensen van de totale groep dat het er (geheel) mee eens is.

a *Voor het bepalen van Cronbach's alfa en de schaalscore zijn de antwoorden op deze uitspraken omgeklapt.*

Bron: VZ (2006)

De uitspraken over vervoer in algemene zin blijken met elkaar samen te hangen, dat wil zeggen dat wanneer iemand zegt gemakkelijk te komen waar hij of zij wil, deze het niet snel lastig vindt om de weg te vinden, niet bang is om ver van huis te gaan en ook niet afziet van afspraken buiten de deur.[12] De onderlinge samenhang tussen deze uitspraken was groter bij de mensen met een verstandelijke beperking dan bij de mensen met chronisch psychiatrische problematiek (de waarden van Cronbach's alfa waren respectievelijk 0,68 en 0,59).
Vanwege hun onderlinge samenhang zijn de vier uitspraken samengebracht in een schaal. Uit de schaalscore blijkt dat mensen met een verstandelijke beperking met een schaalscore van 3,6 mobieler zijn, gemakkelijker ergens naartoe gaan, dan mensen met psychiatrische problemen (schaalscore 3,4).
De beide onderzoeksgroepen verschillen hierin significant van elkaar.

Een ruime meerderheid van de respondenten (76%) zegt desgevraagd (heel) tevreden te zijn met de eigen vervoersmogelijkheden. Geheel in lijn met de eerdere onderzoeksresultaten zijn ook nu weer de mensen met een verstandelijke beperking vaker tevreden dan degenen met psychiatrische problemen (tabel 4.24).

Tabel 4.24 Tevredenheid met de eigen vervoersmogelijkheden (in procenten)

	VGZ (n = 219)	**GGZ (n = 173)**	**totaal (n = 392)**
(heel) ontevreden	7	20	13
niet tevreden, niet ontevreden	13	11	12
(heel) tevreden	80	69	76

Het verschil tussen de beide onderzoeksgroepen is significant (t = 3.4**).

Bron: VZ (2006)

NOTEN

1. Bij een kwart van de mensen heeft het niet-werken een andere reden dan de gegeven antwoordmogelijkheden.
2. Van de respondenten gaf 28% op een ander type werkzaamheden te verrichten dan de gegeven antwoordmogelijkheden.
3. De verplichte activiteiten zijn wel in tabel 4.7 opgenomen, omdat hierdoor tevens een indruk kan worden verkregen van de hoeveelheid 'vrije tijd' die men ook daadwerkelijk, naast het werk of de dagbesteding, te besteden heeft.
4. De keuze voor deze activiteiten is ingegeven door het feit dat zij vaak in georganiseerd verband en daarbij juist voor specifieke groepen worden aangeboden. Het al dan niet gebruikmaken van aanbod voor deze groepen kan dan worden opgevat als een indicatie voor de mate van integratie. Dat aspect komt in de volgende paragraaf aan de orde.
5. Data afkomstig uit TBO'05.
6. Data afkomstig uit CUL'06.
7. Zie tabel A 4 1
8. Zie tabel A 4 2
9. Bij het beantwoorden van deze vraag merkten de respondenten op dat zij sommige activiteiten zowel alleen als samen met anderen hadden gedaan. Men had bijvoorbeeld op die dag een tijdje alleen tv zitten kijken en daarna een tijdje in gezelschap. Onder 'samen' moet dus in dit geval worden verstaan 'soms samen en soms alleen'.
10. Er zijn meerdere verklaringen denkbaar waarom men geen huisdier heeft, terwijl men er wel een zegt te willen. Zo kan het hebben van een huisdier niet toegestaan zijn in de wooneenheden met gemeenschappelijke voorzieningen. De verklaring kan ook gevonden worden in de financiële situatie van de betrokkene: 18% van de respondenten zegt immers niet voldoende geld te hebben om huisdieren te houden en bijna de helft daarvan vindt dat ook erg.
11. zie tabel A 4 3
12. Met de uitspraak 'Ik zou meer willen reizen, maar ik vind het te duur' werd geen relatie gevonden, zodat deze ook buiten de schaalconstructie is gehouden.

5 Tevredenheid en geluk

5.1 Inleiding

De motor van de veranderingen in de zorg is, naast wellicht het streven naar kostenbeheersing, toch altijd ook de verbetering van de kwaliteit van leven van de mensen met beperkingen geweest. De discussie over de meest gewenste vormen van zorg en ondersteuning draaide voortdurend om dit onderwerp.
In het conceptuele model voor de participatie van mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problematiek is er dan ook van uitgegaan dat er in ieder geval een verband gelegd moest kunnen worden tussen de participatie van de respondenten en het door hen ervaren welbevinden. Om dit verband te kunnen beschrijven is daarom niet alleen gevraagd naar de mate van tevredenheid over de onderscheiden levensdomeinen die in het onderzoek aan de orde zijn gesteld. Er zijn ook apart vragen opgenomen naar de mate waarin de respondenten zichzelf als een tevreden of gelukkig mens beschouwen. Tevens is de mensen gevraagd aan te geven hoe belangrijk de diverse levensdomeinen voor hen zijn, zodat ook hieruit kon worden afgeleid hoe groot het belang is dat door henzelf aan daadwerkelijke participatie (zoals verondersteld in het model) wordt gehecht. Gevoelens van tevredenheid en geluk kunnen sterk bepaald worden door recente gebeurtenissen en ervaringen. Daarom is de respondenten ook gevraagd aan te geven of zij de voorafgaande twee weken mogelijk minder dan normaal hadden kunnen functioneren.
In dit laatste hoofdstuk wordt verslag gedaan van de uitkomsten van wat in de meeste gevallen het laatste onderdeel van het vraaggesprek is geweest. Begonnen wordt met het oordeel van de respondenten zelf over hun functioneren in de voorafgaande twee weken en de mate waarin zij onderhevig zijn aan negatieve stemmingen. Vervolgens wordt ingegaan op het belang dat men hecht aan de diverse levensdomeinen en hun relatieve tevredenheid erover, waarna uiteindelijk de tevredenheid met het leven en het ervaren geluk aan de orde komen. Ook nu worden de gegevens voor de beide 'onderzoeksgroepen' en de totale steekproef gepresenteerd. En net als in de vorige hoofdstukken wordt, als referentiekader, vergelijkbare informatie uit onderzoek onder andere bevolkingsgroepen of onder de gehele bevolking gegeven.

5.2 Welbevinden

Een eerste aanwijzing voor het welbevinden kon al worden gevonden in het door de respondenten opgegeven voorkomen van chronische aandoeningen, de ernst van eventueel fysieke en/of zintuiglijke beperkingen en het al dan niet voorkomen van psychische problemen (zie hoofdstuk 3).
In de vragenlijst zijn direct na de vragen naar de fysieke gezondheid en het voorkomen van psychische problemen vragen gesteld naar het voorkomen van psychische of psychosomatische klachten of (negatieve) stemmingsbeelden. Uit de antwoorden blijkt dat ruim de helft van de respondenten (55%) vaak tot altijd te kampen heeft met één of meer klachten of zich op een of andere manier negatief gestemd voelt.

Zoals wel te verwachten was lopen de beide onderzoeksgroepen bij dit onderwerp sterk uiteen. Van de mensen met psychiatrische problemen geeft bijna driekwart aan minstens één klacht te hebben, van de mensen met een verstandelijke beperking doen vier op de tien dat. De klachten of negatieve stemmingsbeelden waarmee de mensen met psychiatrische problemen het vaakst te kampen hebben zijn somberheid en slecht of onrustig slapen. Dit laatste komt ook vaak voor bij de mensen met verstandelijke beperkingen, gevolgd door boos of opstandig zijn (tabel 5.1).
De diverse klachten mogen dan met een verschillende frequentie worden vermeld, het voorkomen ervan hangt wel sterk met elkaar samen. Dat wil dus zeggen dat iemand die slecht of onrustig slaapt ook vaker somber is, zich eenzaam voelt, moet huilen, boos of opstandig is, geen zin heeft om uit bed te komen, met andere mensen te praten of te eten en bang is. Bij mensen met verstandelijke beperkingen komt het hebben van wanen weliswaar weinig voor, maar ook bij hen is er wel degelijk een samenhang met het voorkomen van andere negatieve stemmingsbeelden of klachten. De gevonden samenhang is met een cronbach's alfa van 0,82 bij hen zelfs nog iets groter dan bij de mensen met chronisch psychiatrische problematiek (tabel 5.1).

Tabel 5.1 Vóórkomen van psychische/psychosomatische klachten of negatieve stemmingsbeelden (in procenten en *gemiddelde aantallen*)

	VGZ (n = 219)			GGZ (n = 173)			totaal (n = 392)		
	zelden of nooit	**soms**	**vaak tot altijd[a]**	**zelden of nooit**	**soms**	**vaak tot altijd[a]**	**zelden of nooit**	**soms**	**vaak tot altijd[a]**
slecht of onrustig slapen	51	33	16	35	27	38	44	30	**26**
somber zijn	39	51	10	15	45	41	28	48	**24**
zich eenzaam voelen	53	35	12	26	43	31	41	39	**20**
droevig zijn of moeten huilen	39	48	12	28	45	28	34	47	**19**
boos of opstandig zijn	43	44	14	31	46	24	37	45	**18**
geen zin hebben om uit bed te komen	61	28	11	50	33	17	56	30	**14**
geen zin hebben om met andere mensen te praten	56	35	10	28	53	19	44	43	**14**
bang zijn	62	32	6	41	37	23	53	34	**13**
geen zin hebben om te eten, geen eetlust hebben	66	28	6	53	30	17	60	29	**11**
stemmen horen of wanen hebben	87	12	1	72	17	11	80	14	**6**
Cronbach's alfa		.82			.77			.82	
aantal negatieve stemmingen vaak tot altijd									
geen		60			26			45	
1-3		32			44			37	
4-10		8			30			18	
aantal vaak tot altijd (0-10)		*1,0*			*2,5*			*1,6*	

Klachten of negatieve stemmingsbeelden zijn weergegeven naar aflopend percentage mensen van de totale groep waarbij dit vaak tot altijd voorkomt.

a In de vragenlijst waren dit twee aparte categorieën: 'vaak / bijna altijd' en 'altijd'

Bron: VZ (2006)

Het op zichzelf gaan of blijven wonen door mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problemen is niet onomstreden. Tegenstanders van deze ontwikkeling betogen meermaals dat de mensen hierdoor vereenzamen; de samenleving staat immers niet open voor meer contact met mensen met dit type beperkingen en het zelfstandig wonen vermindert de kansen aanzienlijk om met anderen in aanraking komen (zie Kwekkeboom en Van Weert 2007). Gezien deze discussie, zijn de onderzoeksbevindingen over het ervaren van eenzaamheid van belang. Uit dit onderzoek blijkt dat één op de vijf respondenten zich vaak tot altijd eenzaam voelt. Van de mensen met een verstandelijke beperking zegt ruim één op de tien zich vaak tot altijd eenzaam te voelen, van de mensen met psychische problemen geldt dat voor bijna een derde (tabel 5.1).
Van beide groepen heeft een (ruime) meerderheid dus hoogstens 'soms' met eenzaamheid te kampen. Dat neemt niet weg dat voor deze groepen wel geldt dat zij zich vaker eenzamer voelen dan de gemiddelde burgers, van wie 4% zich vaak eenzaam voelt en 33% soms. Met name de mensen met chronisch psychiatrische problemen voelen zich vaker eenzaam dan mensen met een fysieke beperking of chronische ziekten. Van deze laatste groep voelt namelijk 1% zich altijd eenzaam en 10% regelmatig (Van de Pol en Duijser 2004).[1]
Of deze grotere mate van eenzaamheid veroorzaakt wordt door de woonvorm of door de beperking zelf, is in dit onderzoek echter niet vast te stellen. Mogelijk speelt ook de huishoudensamenstelling een rol: van alleenwonenden is bekend dat zij zich vaker eenzaam voelen dan mensen die deel uitmaken van een meerpersoonshuishouden (cf Van de Pol en Duijser 2004).

5.3 Beperkingen in het functioneren

Gezondheidsproblemen kunnen hun stempel drukken op het dagelijks functioneren van mensen. Uit onderzoek onder mensen met fysieke beperkingen blijkt dat zij zich niet alleen lichamelijk maar ook psychisch minder goed voelen. Toch blijken de verschillen in psychisch functioneren minder groot dan het verschil in lichamelijk functioneren (i.e. de ernst van de fysieke beperkingen) zou doen vermoeden (Van Campen en Idema 2006). Ook egodocumenten van mensen met fysieke beperkingen laten zien dat de lichamelijke problematiek het functioneren niet altijd (volledig) in de weg hoeft te staan: de grenzen die de ziekte of aandoening stelt zijn niet zo absoluut dat men niet meer zou kunnen werken, sporten, uitgaan of sociale relaties zou kunnen onderhouden (Haas-Berger 1998; Den Brok-Rouwendal 2005).
Ook van degenen die te kampen hebben met een verstandelijke beperking blijkt een ruime meerderheid (78%) ondanks hun mogelijke klachten in de afgelopen weken normaal te hebben gefunctioneerd. Noch hun persoonlijke verzorging, noch de huishouding, de vrijetijdsbesteding, de contacten met familie en vrienden en het werk hadden bij hen te lijden gehad. Bij de mensen met psychische problemen is het beeld heel anders: van hen geeft de helft te kennen dat zij in de voorafgaande twee weken bezigheden op de terreinen persoonlijke verzorging, huishoudelijk werk en vrijetijdsbesteding minder goed dan normaal konden verrichten. Ruim een derde had (daarnaast) ook belemmeringen ervaren bij het bezoeken en ontvangen van vrienden en familieleden en bij het werk (tabel 5.2).

Het verschil tussen de beide groepen in het onderzoek komt nog duidelijker naar voren als gekeken wordt naar het percentage van de activiteiten dat in de voorafgaande twee weken minder goed dan normaal verricht kon worden. Dan blijkt dat de mensen met chronisch psychiatrische problemen vaker dan mensen met een verstandelijke beperking opgeven dat zij in de twee weken voorafgaand aan het onderzoek minder goed hebben kunnen functioneren dan 'normaal'. Van de mensen met chronisch psychiatrische problemen geeft bijna een derde op dat zij geen van vier genoemde activiteiten op de voor hen gebruikelijk manier hadden kunnen verrichten.[2] Iets meer dan een derde van hen gaf aan dat zij juist alle activiteiten wel als normaal hebben kunnen uitvoeren.
Van de mensen met een verstandelijke beperking had 78% in de voorafgaande twee weken normaal gefunctioneerd en had 10% elk van de vier activiteiten minder goed dan normaal kunnen verrichten (tabel 5.2).

Tabel 5.2 Kon in de voorafgaande twee weken activiteiten niet of minder goed verrichten dan normaal (in procenten en *gemiddelde percentages*)

	VGZ		GGZ		totaal	
	% ja	(n)	% ja	(n)	% ja	(n)
persoonlijke verzorging, huishoudelijk werk	15	(216)	53	(172)	**32**	(388)
hobby, vrijetijdsbesteding	16	(214)	50	(171)	**31**	(385)
vrienden, familie bezoeken / ontvangen	14	(215)	39	(168)	**25**	(383)
werk (ook vrijwilligerswerk)	14	(175)	33	(72)	**20**	(247)
Cronbach's alfa	0,93	(174)	0,89	(71)	0,92	(245)
Cronbach's alfa, zonder 'werk'[a]	0,90	(213)	0,80	(165)	0,87	(378)
percentage activiteiten minder goed dan normaal[b]		(216)		(173)		(389)
0%	78		36		60	
25-75%	12		33		21	
100%	10		31		19	
percentage minder goed dan normaal (0-100%)	*15*		*48*		*30*	

Type activiteiten is weergegeven naar aflopend percentage mensen van de totale groep dat dit de afgelopen twee weken minder goed kon dan normaal

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

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

Bron: VZ (2006)

Zoals te verwachten was, is er ook sprake van een sterke samenhang tussen het minder of niet kunnen verrichten van activiteiten op het ene front en op de andere fronten. Opvallend daarbij is dat van de mensen met psychische problemen (minstens) de helft moei-

te had gehad met de persoonlijke verzorging, huishoudelijk werk en de vrijetijdsbesteding, maar dat het onderhouden van sociale contacten en het verrichten van (vrijwilligerswerk bij een veel kleiner deel in de knel waren gekomen. Daarmee komen zij overeen met mensen die met (minstens) een langdurige aandoening of ziekte te kampen hebben (ca. een kwart van de bevolking van 18 jaar en ouder). Desgevraagd geeft een kwart tot een derde te kennen door deze aandoening sterk belemmerd te zijn in de dagelijkse bezigheden en de vrijetijdsbesteding, maar zegt slechts één op de acht dat dit ook geldt voor school of werk. Ruim een derde zegt zelfs bij deze activiteit helemaal geen belemmering te ervaren. Mogelijk heeft werk (of de opleiding daartoe) een meer verplichtend karakter dan andere activiteiten en laat men het daarom pas varen, als het echt niet anders kan. Een andere verklaring zou kunnen zijn dat het werk voor de betrokkenen van grotere waarde is dan de andere activiteiten en daardoor het laatste is wat men opgeeft.

De belangrijkste reden voor het minder goed dan normaal functioneren was het voorkomen of hebben van psychische problemen: dit werd door gemiddeld 54% van de respondenten als aanleiding genoemd. Bij gemiddeld 16% was de aanleiding zuiver lichamelijk en gemiddeld 31% gaf aan dat het een combinatie van psychische en lichamelijke problemen was waardoor men minder dan normaal had kunnen functioneren. Er was in dit opzicht weinig verschil tussen de typen activiteiten die minder goed konden worden verricht.
Dit verschil was er wel tussen de beide onderzoeksgroepen: bij mensen met psychische problemen was het relatief vaker (alleen) de psychische problematiek geweest die hen parten speelde dan (alleen) de lichamelijke problemen. In combinatie met het gegeven dat de mensen met psychiatrische problematiek vaker aangaven dat zij de voorafgaande twee weken minder goed konden functioneren, wijst deze uitkomst erop dat de problemen waarmee zij te kampen hebben hen ernstig invalideren. Zij zijn wel in staat om op zichzelf te wonen, maar hun problematiek is, op zijn best met tussenpozen, zo ernstig dat deze een voor de betrokkenen normale rolvervulling in de weg staat.

5.4 Mate van tevredenheid en geluk

De in het voorgaande regelmatig beschreven verschillen in tevredenheid tussen de beide onderzoeksgroepen komen opnieuw en nadrukkelijker naar voren in de antwoorden op de vraag naar de mate waarin men tevreden is met het leven dat men leidt. Van alle respondenten geeft 9% aan heel tevreden te zijn en 51% is tevreden, maar van de mensen met psychische problemen is 5% heel tevreden en 41% tevreden. Van de mensen met een verstandelijke beperking zegt één op de tien ontevreden tot heel ontevreden te zijn, bij de mensen met chronisch psychiatrische problematiek is dat drie keer zo veel (tabel 5.3).

Tabel 5.3 Tevredenheid met het leven (in procenten)

	VGZ (n = 219)	GGZ (n = 173)	totaal (n = 392)
heel ontevreden	2	6	4
ontevreden	8	24	15
niet tevreden, niet ontevreden	19	24	21
tevreden	58	41	51
heel tevreden	12	5	9

Bron: VZ (2006)

Zowel de mensen met een verstandelijke beperking als die met chronisch psychiatrische problematiek lijken ontevredener te zijn met hun leven dan de gemiddelde Nederlander. Uit bevolkingsonderzoek blijkt namelijk dat 43% van de respondenten tevreden is met het leven, 33% zeer tevreden en 9% zelfs buitengewoon tevreden.[3]

De tevredenheid met het leven is mogelijk minder dan op basis van de tevredenheid met de diverse determinanten en aspecten van participatie verwacht zou mogen worden. Alleen de mate van tevredenheid met de gezondheid is immers relatief laag en dan alleen nog doordat de mensen met psychiatrische problemen daarover negatiever oordelen (hoofdstuk 3). Een mogelijke verklaring voor de naar verhouding lage tevredenheid met het leven in het algemeen kan zijn dat de afzonderlijke determinanten en aspecten meer of minder belangrijk

gevonden worden. De tevredenheid of ontevredenheid daarover kan dan zwaarder doorwegen in het algemene oordeel. Om dit te achterhalen is de respondenten eerst gevraagd een rapportcijfer toe te kennen aan de eerder aan de orde gestelde aspecten van hun leefsituatie en daarna of zij konden aangeven welk aspect voor hen het belangrijkste was, het op een na belangrijkste en het op twee na belangrijkste.
Uit de antwoorden blijkt ten eerste dat de mogelijke determinanten en aspecten van participatie ongeveer alle gelijk worden gewaardeerd (7,0 of meer), met uitzondering van de financiële situatie (6,7). Ten tweede blijkt (opnieuw) dat de mensen met psychiatrische problemen over bijna alle onderwerpen negatiever oordelen dan de mensen met een verstandelijke beperking.[5] De verschillen zijn het grootst bij gezondheid en financiële situatie.
Op de vraag naar de voor hen drie meest belangrijke onderwerpen noemt 61% van de respondenten gezondheid en 56% de woonsituatie. Deze onderwerpen worden door de beide onderzoeksgroepen overigens wel anders gewaardeerd: terwijl voor de mensen met psychische problemen de gezondheid het belangrijkst is, is de woonsituatie dat voor de mensen met een verstandelijke beperking.

Verder blijkt dat de mensen met een verstandelijke beperking de levensdomeinen die volgens het model uit hoofdstuk 2 tot de determinanten van participatie moeten worden gerekend belangrijker vinden dan de domeinen die aspecten van participatie zijn genoemd. Voor de mensen met psychische problemen zijn vier van de vijf mogelijke determinanten van participatie belangrijker dan de aspecten. Voor beide groepen geldt dat de levensdomeinen vrijetijdsbesteding en mobiliteit het minst vaak tot de top drie van belangrijke onderwerpen werden gerekend (tabel 5.4).[5]

Tabel 5.4 Belang van en oordeel over negen onderwerpen (in percentage respondenten dat het onderwerp tot de drie meest belangrijke rekende, de hierop gebaseerde rangorde in belang en *gemiddelde rapportcijfers* voor de onderwerpen)

	VGZ (n = 219)				GGZ (n = 173)				totaal (n = 392)			
	belang		oordeel		belang		oordeel		belang		oordeel	
	% in de top 3[a]	rang orde	rapport-cijfer	(n)[b]	% in de top 3[a]	rang orde	rapport-cijfer	(n)[b]	% in de top 3[a]	rang orde	rapport-cijfer	(n)[b]
determinanten												
gezondheid	54	2	7,6	(218)	70	1	6,1	(173)	61	1	7,0	(391)
woonsituatie	62	1	7,8	(218)	50	2	7,5	(173)	56	2	7,6	(391)
financiële situatie	31	5	7,2	(218)	43	3	6,2	(173)	36	4	6,7	(391)
hulp van familie of vrienden	46	3	7,6	(218)	38	4	6,9	(173)	43	3	7,3	(391)
persoonlijk begeleider[c]	32	4	8,1	(207)	23	6	7,7	(144)	28	6	8,0	(351)
gemiddeld cijfer determinanten			*7,6*	(218)			*6,8*	(173)			*7,3*	(391)
aspecten												
mobiliteit	7	9	7,6	(218)	5	9	7,1	(173)	6	9	7,3	(391)
dagelijkse bezigheden buitenshuis[c]	27	6	7,7	(186)	23	7	7,2	(112)	25	7	7,5	(298)
vrijetijdsbesteding	16	8	7,7	(218)	15	8	6,8	(173)	16	8	7,3	(391)
contacten met andere mensen	25	7	7,2	(218)	35	5	6,7	(173)	29	5	7,0	(391)
gemiddeld cijfer participatie			*7,5*	(218)			*6,9*	(173)			*7,2*	(391)

a Er is gevraagd welk onderwerp voor de respondent het allerbelangrijkst, het op één na belangrijkst en het op twee na belangrijkst is.
b Aantal mensen dat een rapportcijfer heeft gegeven.
c Rapportcijfer kon alleen worden gegeven door mensen die een persoonlijk begeleider hebben resp. die dagelijkse bezigheden buitenshuis hebben (werk of dagbesteding).

Bron: VZ (2006)

Tevredenheid met het leven of met aspecten daarvan blijkt, zoals op grond van de literatuur ook verwacht mocht worden (zie bijv. Veenhoven 2001) geen voldoende voorwaarde voor geluk. Op de vraag naar de mate waarin men zichzelf een gelukkig of ongelukkig mens vindt antwoordt 50% zichzelf gelukkig te vinden en 6% is zelfs heel gelukkig. Negenentwintig procent noemt zichzelf niet gelukkig en niet ongelukkig, en 16% ongelukkig tot erg ongelukkig.
De verschillen tussen de onderzoeksgroepen zijn hier nog groter dan bij de andere waarderingscijfers: van de mensen met een verstandelijke beperking vindt 70% zichzelf gelukkig tot erg gelukkig, bijna twee keer zo veel als van de mensen met psychiatrische problemen (37%). Het aandeel dat zich ongelukkig tot erg ongelukkig vindt, is onder de mensen met psychiatrische problemen ruim tweeënhalf keer zo groot als onder de mensen met een verstandelijke beperking (tabel 5.5)

Tabel 5.5 Mate waarin men zichzelf een (on)gelukkig mens vindt (in procenten)

	VGZ (n = 219)	**GGZ (n = 173)**	**totaal (n = 392)**
erg ongelukkig	1	5	3
ongelukkig	8	19	13
niet gelukkig, niet ongelukkig	21	40	29
gelukkig	61	35	50
erg gelukkig	9	2	6

Bron: VZ (2006)

De respondenten lijken zichzelf minder vaak (erg) gelukkig te vinden dan de gemiddelde Nederlander: volgens bevolkingsonderzoek noemt 66% zich gelukkig en zegt 14% erg gelukkig te zijn.[6] De verschillen met de Nederlandse bevolking zijn het grootst bij de mensen met chronisch psychiatrische problemen. Gezien de aard van hun problematiek is dat natuurlijk geen verwonderlijke uitkomst. Het is eerder opvallend dat meer dan een derde van hen zich, ondanks hun problemen, een gelukkig tot zelfs zeer gelukkig mens noemt. Het gaat immers wel om een onderzoeksgroep waarvan meer dan de helft meer dan één psychiatrische diagnose heeft gekregen en waarvan bijna de helft te kampen heeft met meer dan twee langdurige lichamelijke aandoeningen. Ook de overige informatie in de hoofdstukken 3 en 4 geeft aan dat leven met chronisch psychiatrische problemen geen pretje is.

Tevredenheid met het leven is dus geen voldoende voorwaarde voor geluk: men zegt eerder (heel) tevreden te zijn met het leven dan dat men zichzelf (erg) gelukkig vindt. De 'afstand' tussen tevredenheid en geluk is overigens het grootst bij de mensen met chronisch psychiatrische problematiek. Van de mensen met een verstandelijke beperking zijn nagenoeg evenveel mensen (erg) gelukkig als (heel) tevreden met het leven.
Een en ander neemt niet weg dat er wel een significant positieve samenhang bestaat tussen beide begrippen: hoe meer tevreden men met het leven is, hoe groter de kans dat men zich ook een gelukkig mens vindt. Deze samenhang blijft bestaan als voor de beide onderzoeksgroepen apart wordt geanalyseerd (0,68 en 0,67, $p < 0{,}01$).

NOTEN

1 Deze informatie is afkomstig uit een relatief klein onderzoek. Aan 594 Nederlanders van twaalf jaar en ouder en aan 564 mensen uit dezelfde leeftijdscategorie met een chronische ziekte en/of lichamelijke beperkingen is via het internet een vragenlijst voorgelegd. Bij de respondenten is aan de hand van de Manual of the Loneliness Scale 1999 vastgesteld of en in hoeverre er bij hen sprake is van objectief meetbare eenzaamheid; daarnaast is hen gevraagd om aan te geven of en in hoeverre zij zich eenzaam *voelen*.
Uit groter bevolkingsonderzoek (CUL 2006) is bekend dat van de respondenten 3% zich 'sociaal geïsoleerd' voelt en 14% vaststelt dat zijn contacten met anderen oppervlakkig zijn.

2 Voor de degenen die geen (vrijwilligers)werk deden betekent dit dat zij geen van de drie activiteiten op de gebruikelijke manier hadden kunnen verrichten.

3 Ook hier moet wel rekening worden gehouden met een zekere mate van onvergelijkbaarheid als gevolg van een andere vraagstelling i.c. andere antwoordcategorieën, zie tabel A 5 1

4 Mensen met een verstandelijke beperking oordelen wel positiever over hun woonsituatie dan mensen met chronisch psychische problemen, maar de verschillen zijn niet significant en kunnen dus toevallig zijn.

5 In de tabel is naast de determinanten, zoals besproken in hoofdstuk 3, de waardering voor de persoonlijk begeleider opgenomen.

6 In de vragenlijst voor dit onderzoek kwam de antwoordcategorie 'erg ongelukkig' overigens niet voor. De keuzemogelijkheden waren 'erg gelukkig' (14%), 'gelukkig' (66%), 'neutraal'(14%), 'niet zo gelukkig' (4%), 'ongelukkig' (1%).

6 Samenvatting en slotbeschouwing

Onderzoek onder mensen met een beperking

In dit rapport is een beschrijving gegeven van de leefsituatie van op zichzelf wonende mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problematiek in Zuidwest-Nederland. De gegevens die hiervoor zijn gebruikt zijn afkomstig uit een onderzoek onder cliënten van instellingen voor verstandelijk gehandicaptenzorg, voor geestelijke gezondheidszorg en voor maatschappelijke opvang en leden van belangenbehartigingsorganisaties in deze regio.[1] In het kader van dat onderzoek is informatie verzameld over de feitelijke situatie op een zevental levensdomeinen en is in het verlengde daarvan gevraagd naar de tevredenheid met elk van deze domeinen, de tevredenheid met het leven in het algemeen en naar het ervaren geluk. De levensdomeinen waarnaar is gevraagd zijn:

- persoonlijke kenmerken (leeftijd, geslacht, opleiding, ervaren gezondheid);
- woonsituatie;
- financiële situatie;
- ontvangen professionele en informele ondersteuning;
- werk- en dagbesteding;
- vrijetijdsbesteding;
- sociaal netwerk;
- mobiliteit.

In dit rapport is bij de verslaglegging gekozen voor een indeling van de levensdomeinen in zogenoemde determinanten en aspecten van participatie. De domeinen persoonlijke kenmerken, woonsituatie, financiële situatie en ontvangen ondersteuning worden daarin gerekend tot de determinanten, de domeinen werk- en dagbesteding, vrijetijdsbesteding, sociaal netwerk en mobiliteit tot de aspecten (zie ook hoofdstuk 2).

Bij de manier van vragen is zo veel mogelijk aangesloten bij vragenlijsten uit onderzoek onder de gehele bevolking. Dit is gedaan om de leefsituatie van mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problematiek te vergelijken met die van burgers zonder beperking. Het onderzoek diende namelijk ook als een pilot voor een landelijk onderzoek dat mogelijk in een later stadium wordt uitgevoerd. In veel gevallen bleek het echter niet mogelijk of raadzaam de vragen op dezelfde manier te formuleren of van dezelfde antwoordcategorieën te voorzien. In de formulering moest immers rekening worden gehou-

den met de kenmerken van de respondenten: soms een lager dan gemiddelde intelligentie en meestal een beperkt concentratievermogen. Ook was het soms al op voorhand bekend dat bepaalde onderwerpen of specifieke antwoordcategorieën voor hen toch al niet relevant zijn en moest er dus gezocht worden naar alternatieven of equivalenten. Er is dus niet altijd naar precies hetzelfde gevraagd en de betekenis van de antwoorden loopt soms ook uiteen.

De werving van respondenten voor het onderzoek bleek moeizaam te verlopen. Om toch een voldoende aantal respondenten te krijgen zijn daarom verschillende wervingsmethoden toegepast. Hierdoor is niet duidelijk of en in welke mate de deelnemers aan het onderzoek representatief zijn voor de gehele populatie van op zichzelf wonende mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problematiek in Zuidwest-Nederland. De onduidelijkheid geldt in versterkte mate voor de representativiteit voor de populatie in Nederland.
Een vergelijking van de uitkomsten uit dit onderzoek met die uit onderzoek onder de gehele bevolking is daarom slechts op hoofdlijnen mogelijk. Met inachtneming van deze beperkingen geeft het onderzoek echter toch een goed beeld van de leefsituatie van de betrokkenen. De ervaringen met de vragenlijst zelf leren dat deze zich, met enkele aanpassingen, goed zou lenen voor een landelijk onderzoek of onderzoek in andere regio's.

Gewoon anders

… in gezondheid en gezondheidsbeleving
Een globale vergelijking leert dat mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problematiek ook als zij 'op zichzelf' wonen in veel opzichten afwijken van de Nederlandse bevolking in het algemeen. Zo bleek om te beginnen al dat mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problematiek vaker alleen wonen, minder vaak een partnerrelatie onderhouden en ook minder vaak kinderen hebben. En zoals voor de mensen met een verstandelijke beperking verwacht kon worden, zijn zij gemiddeld heel wat minder hoogopgeleid. Beide onderzoeksgroepen kampen vaker met langdurige aandoeningen dan de gemiddelde bevolking. Zij maken dan ook vaker melding van beperkingen bij dagelijkse handelingen, vaker zelfs dan de gemiddelde 65-plusser, hoewel circa 80% van de respondenten jonger is dan 55 jaar.

Deze lichamelijke aandoeningen leiden, in combinatie met de bij beide onderzoeksgroepen voorkomende psychiatrische problemen, tot een relatief hoog medicijngebruik: 62% van de respondenten slikt medicijnen in verband met hun lichamelijke problemen en 78% slikt (daarnaast) psychofarmaca. Bijna de helft (45%) van degenen die medicijnen slikken heeft last van bijwerkingen.
De psychiatrische problemen, de verstandelijke beperking en mogelijk ook de lichamelijke aandoeningen leiden ertoe dat 98% van de respondenten hulp nodig heeft bij minstens één activiteit op de terreinen persoonsgebonden zorg, huishoudvoering, regietaken en sociaal-emotionele vaardigheden.
Ondanks het voorkomen van beperkingen en aandoeningen zegt 40% van de mensen met chronische psychiatrische problemen en 73% van de mensen met een verstandelijke beperking (zeer) tevreden te zijn met hun gezondheid. Zowel de mensen met chronisch psychiatrische problemen als die met een verstandelijke beperking lijken daarmee negatiever over hun gezondheid dan de gemiddelde Nederlander: van de gehele bevolking beoordeelt ruim 80% de eigen gezondheid als uitstekend of (zeer) goed.

… in woonsituatie

Van de respondenten bewoont bijna de helft (46%) een appartement of etagewoning, die in ongeveer één op de drie gevallen deel uitmaakt van een complex dat speciaal is opgericht voor mensen met een beperking; 41% woont in een eengezinswoning. Ook in dit opzicht wijken zij dus af van de gemiddelde bevolking, waarvan 24% in een appartement woont en 70% in een eengezinswoning. Het eigenwoningbezit komt onder de respondenten ook aanzienlijk minder voor dan onder de gemiddelde bevolking: één op de acht respondenten is eigenaar van de woning tegen ongeveer zes op tien van de gemiddelde Nederlanders.[2]
Voor de huur zijn de meeste respondenten (70% van degenen die huren) aangewezen op de sociale huursector; een kwart huurt de woning of wooneenheid van of via een zorginstelling. Van de respondenten woonde 40% in een stedelijke tot sterk stedelijke omgeving en week daarmee sterk af van de gemiddelde bevolking in de onderzoeksregio, die zich juist kenmerkt door haar plattelandskarakter.

… in financiële situatie

De in het onderzoek gegeven informatie over de financiën van de respondenten moet met de nodige voorzichtigheid geïnterpreteerd worden: niet elke respondent kon aangeven hoe

hoog zijn of haar netto-inkomen is en bij de wel gegeven antwoorden is niet altijd duidelijk of rekening is gehouden met inhoudingen of toeslagen of het inkomen van huisgenoten. Met inachtneming hiervan kan toch worden vastgesteld dat de inkomenspositie van mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problematiek slechter is dan die van de gemiddelde bevolking. Ongeveer een derde van de respondenten heeft een, voor huishoudensamenstelling en woonvorm gestandaardiseerd, netto-inkomen van minder dan 804 euro per maand, dat wil zeggen de bijstandsnorm. Het gemiddelde gestandaardiseerde netto-inkomen van de mensen met een verstandelijke beperking bedraagt 958 euro per maand, dat van de mensen met chronisch psychiatrische problematiek 982 euro. De helft van alle respondenten had een aanvraag voor toeslagen of kwijtscheldingen ingediend en deze ook vrijwel altijd gekregen. Een kwart van de respondenten, en onder hen naar verhouding veel mensen met een verstandelijke beperking, wisten niet dat het mogelijk was om toeslagen of kwijtscheldingen aan te vragen.
Iets minder dan de helft van de respondenten gaf aan de financiën niet zelf te beheren, 40% van hen stond onder bewind, dat wil zeggen het beheer was gedwongen. Van degenen die wel hun financiën zelf beheren zegt een ruime meerderheid (ongeveer zeven van de acht) te kunnen rondkomen of zelfs (veel) geld over te houden. Met name mensen met een verstandelijke beperking lijken vaker geld over te houden dan de gemiddelde bevolking. Zij lijken dan ook meer tevreden met hun financiële positie dan de gemiddelde bevolking. Mensen met chronisch psychiatrische problemen tonen zich juist minder tevreden.

… in behoefte aan ondersteuning

Gezien de aard van het onderzoek is het niet verbazingwekkend dat de respondenten in meerderheid behoefte hebben aan ondersteuning bij een of meer activiteiten. Zij wijken daarin sterk af van de gemiddelde bevolking, die zich over het algemeen zonder hulp kan redden. Het zijn de leden van het sociale netwerk van de respondenten zelf, hun familieleden en vrienden die voor een belangrijk deel, bijna de helft, in de ondersteuningsbehoefte voorzien. De rol van het sociale netwerk is het kleinst bij de persoonsgebonden zorg en het grootst bij het omgaan met problemen en verdriet of gezellige dingen doen. Daarmee komt de informele hulpverlening aan mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problemen overeen met de 'mantelzorg' aan mensen met fysieke beperkingen of ziekte.
Mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problemen krijgen

relatief vaak hulp van een professional: negen van de tien respondenten heeft een persoonlijk begeleider. De rol van de begeleider is het grootst bij activiteiten waarvoor sociale of emotionele vaardigheden vereist zijn en bij regietaken en is daarmee een andere dan die van de professional die mensen met fysieke beperkingen of ziekten ondersteunt.

Erbij horen en meedoen

… in werk en dagbesteding

In de discussie over (meer) participatie van mensen met beperkingen wordt sterk de nadruk gelegd op (meer) arbeidsparticipatie. Voor met name de mensen met chronisch psychiatrische problematiek lijkt deze vorm van deelname aan de samenleving niet direct voor de hand te liggen: van de respondenten uit deze onderzoeksgroep werkt nog niet de helft (42%) buitenshuis. Van de mensen met een verstandelijke beperking werkt 82% buitenshuis, ruim de helft van hen heeft een baan bij een sociale werkvoorziening. Het deel van de respondenten dat een baan heeft op de reguliere arbeidsmarkt blijft met 12% ver achter bij de gemiddelde bevolking, waarvan 60% een reguliere betaalde baan heeft.

De meerderheid van de mensen die niet buitenshuis werken geven aan zich daarvoor ook te ziek te voelen of te veel problemen te hebben. Van degenen die wel buitenshuis werken geven acht op de tien te kennen met plezier naar hun werk te gaan en is een nog groter deel (84%) tevreden tot heel tevreden met de dagelijkse bezigheden buitenshuis.

… in vrijetijdsbesteding

Ook de vrijetijdsbesteding wordt gezien als een levensdomein waarbinnen de participatie door mensen met beperkingen bevorderd moet worden. Een actievere vrijetijdsbesteding draagt bij aan de ontplooiing en benutting van vaardigheden en capaciteiten en kan tevens een manier zijn om sociale contacten aan te gaan en zo het sociale netwerk te vergroten. Uit onderzoek naar de diverse activiteiten die de respondenten in hun vrije tijd uitvoeren blijkt dat ongeveer twee derde van hen op de dag voorafgaand aan het onderzoek tijd had besteed aan muziek maken of luisteren, lezen, toneelspelen, tekenen of vergelijkbare bezigheden. Bijna de helft was op bezoek gegaan of had bezoek ontvangen en ongeveer drie op tien hadden achter de computer gezeten voor bijvoorbeeld een spelletje of om te mailen. De meest genoemde activiteit was echter tv-kijken, wat men in bijna de helft van de gevallen in

het gezelschap van anderen had gedaan. Andere veelgenoemde activiteiten als muziek maken of luisteren, of achter de computer zitten werden minder vaak (in 26 respectievelijk 6% van de gevallen) in het gezelschap van anderen uitgevoerd. Bij een minder vaak genoemde activiteit als uitgaan (door 12% genoemd) hadden degenen die dat deden echter juist wel relatief vaak (bijna twee derde van de gevallen) gezelschap.
Van alle respondenten is ongeveer de helft het jaar voorafgaand aan het onderzoek op vakantie geweest, doet een kleine 40% aan sport en bespeelt één op de acht een instrument. Mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problemen lijken hiermee vaker aan actieve muziekbeoefening te doen dan de gemiddelde bevolking. Zij gaan echter minder vaak sporten en heel wat minder vaak op vakantie. Vooral mensen met een verstandelijke beperking zoeken voor het uitoefenen van deze vrijetijdsactiviteiten het gezelschap van mensen die ook een dergelijke beperking hebben: bij lidmaatschap van een sport- of muziekvereniging of een koor en bij groepsvakanties gaat het bij hen vaak om verenigingen of vakanties voor mensen met een verstandelijke beperking.

… in sociale netwerken

Net als ieder ander hebben mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problemen familieleden en vrienden. Hun beperkingen of problemen lijken er echter, net als bij mensen met fysieke beperkingen, toe te leiden dat hun sociale netwerken aan de kleine kant zijn. Zo blijkt ook in dit onderzoek dat bijna twee derde van de respondenten geen partner heeft: de mensen met een verstandelijke beperking hebben deze meestal (45% van hen) nooit gehad en de mensen met chronisch psychiatrische problemen kijken relatief vaak (35% van hen) terug op een verbroken relatie. Bijna de helft van de psychiatrische patiënten heeft kinderen, terwijl van de mensen met een verstandelijke beperking slechts één op de acht ouder is.[3]
Van de respondenten heeft 60% regelmatig contact (minstens één keer per twee weken) met twee tot vijf leden van het eigen sociale netwerk (familie en vrienden), ruim 21% heeft met zes tot tien leden van het netwerk regelmatig contact. En in bijna twee op de drie gevallen horen familieleden tot de drie voor de respondenten meest belangrijk personen. Hiermee wijken de mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problemen niet of nauwelijks af van de gemiddelde bevolking. Ook in hun relaties met buren en collega's komen deze groepen overeen met de Nederlandse bevolking: men heeft wel regelmatig, maar veelal oppervlakkig contact. En net als iedereen ontwikkelen mensen met een verstandelijke

beperking of chronisch psychiatrische problemen vriendschapsbanden met mensen die zij regelmatig tegenkomen: op school, op het werk of in de therapiegroep. In hun geval betekent dit dan wel dat de meesten van deze vrienden zelf ook te kampen hebben met beperkingen of problemen.

… in mobiliteit
Ondanks hun relatief slechtere gezondheid blijken de mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problemen erg mobiel. Twee derde van de plaatsen waar men regelmatig naartoe moet (winkels, werk, bank enz.) worden lopend of per fiets bereikt. Daarnaast wordt gemakkelijk gebruikgemaakt van de (eigen) auto of het openbaar vervoer. Er is wel een verschil in het verplaatsingspatroon: de mensen met een verstandelijke beperking lopen of fietsen meestal en de mensen met chronisch psychiatrische problemen nemen de auto of het openbaar vervoer. Van speciaal vervoer wordt weinig gebruikgemaakt, voornamelijk door mensen met een verstandelijke beperking. Zich buitenshuis verplaatsen is dus nauwelijks een probleem: driekwart van de respondenten zegt gemakkelijk te komen waar men wil. De belangrijkste belemmeringen zijn de kosten: bijna de helft van de respondenten zou vaker willen reizen, maar vindt het te duur. Voor ruim een derde van de mensen met chronisch psychiatrische problemen geldt bovendien dat zij bang zijn om ver van huis te gaan.

Gewoon gelukkig

Uit de antwoorden op de vragen naar tevredenheid per levensdomein komt naar voren dat de respondenten veelal tevreden tot zeer tevreden zijn met de diverse aspecten van hun leven. Het minst tevreden zijn zij over hun gezondheid en over hun financiële situatie. Per aspect tonen zij zich overigens meer tevreden dan met het leven in het algemeen.[4] Ook de rapportcijfers voor de diverse domeinen zijn relatief hoog, al worden de domeinen slechts in een enkel geval met 'goed' gewaardeerd.
De beide onderzoeksgroepen verschillen wel: mensen met een verstandelijke beperking zijn over de gehele linie meer tevreden dan mensen met chronisch psychiatrische problemen en zij geven ook hogere rapportcijfers. Dit verschil komt ook terug in het oordeel over zichzelf als een gelukkig mens. Van de mensen met een verstandelijke beperking noemt 61% zich een

gelukkig mens en 9% noemt zich zelfs heel gelukkig. Bij de mensen met chronisch psychiatrische problemen zijn deze percentages aanzienlijk lager: 35 en 2. Zowel mensen met een verstandelijke beperking als mensen met chronisch psychiatrische problemen noemen zich minder vaak gelukkig dan de gemiddelde bevolking.
Tevredenheid met het leven of met de domeinen daarin is dus niet voldoende om gelukkig te zijn. Het levert er wel een belangrijke bijdrage aan: hoe meer tevreden men met het leven is, hoe groter de kans dat men zichzelf ook een gelukkig mens vindt.

Een ander leven

De gegevens waarvan in dit rapport verslag wordt gedaan zijn afkomstig uit een onderzoek dat specifiek was opgezet voor informatieverzameling onder op zichzelf wonende mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problematiek. Over de leefsituatie van deze groepen was weinig bekend, omdat zij in bevolkingsonderzoek niet voorkomen of sterk ondervertegenwoordigd zijn. Daarom was ook onbekend of van deze mensen eigenlijk wel gevraagd kon worden over hun leefsituatie te vertellen, of hiervoor een gestandaardiseerde vragenlijst gebruikt kon worden, hoe de vragen moesten worden geformuleerd en welke antwoordcategorieën moesten worden voorgegeven. De specifieke gerichtheid van het onderzoek bracht met zich mee dat in onderwerpen, formulering en antwoordcategorieën regelmatig is afgeweken van vragenlijsten die in ander (bevolkings)onderzoek zijn gebruikt. De onderlinge vergelijkbaarheid van de uitkomsten van dit met ander onderzoek is dus beperkt. Desondanks komt uit de resultaten toch duidelijk naar voren dat de leefsituatie van op zichzelf wonende mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problemen in veel opzichten afwijkt van die van de gewone bevolking. Deze komt wel gedeeltelijk overeen met de leefsituatie van mensen met een lichamelijke beperking of chronische ziekte, maar laat ook grote verschillen daarmee zien. Ook is duidelijk dat mensen met een verstandelijke beperking heel andere ervaringen en opvattingen hebben dan mensen met chronisch psychiatrische problemen en dus in feite ook een heel ander leven leiden.

Uit de gegevens komt naar voren dat zowel de mensen met een verstandelijke beperking als de mensen met chronisch psychiatrische problemen in veel opzichten in een achterstandspositie verkeren: hun gezondheid is – ondanks hun eigen positieve oordeel – gemiddeld

minder goed; hun woningen zijn – ook verhoudingsgewijs – minder groot; hun financiële positie is slechter; zij hebben een slechtere positie op de arbeidsmarkt; ze zijn vaker eenzaam; en over het algemeen zijn ze ook minder vaak gelukkig.
In dit licht is het opvallend dat van de mensen met een verstandelijke beperking 70% zegt tevreden tot heel tevreden te zijn met het leven. Ook over de afzonderlijke levensdomeinen toont deze groep zich in grote meerderheid (heel) tevreden, ook of juist over die domeinen waarop zij mogelijk minder geïntegreerd zijn dan in het beleid wordt nagestreefd: werk en dagbesteding en vrijetijdsbesteding. Van de mensen met chronisch psychiatrische problemen die een vorm van werk of dagbesteding hebben is een ruime meerderheid ook daarover (zeer) tevreden. Deelname aan de reguliere arbeidsmarkt is voor deze groepen mogelijk niet zo belangrijk als vaak wordt verondersteld.
De grote tevredenheid met de woonsituatie laat zien dat het zelfstandig of op zichzelf wonen een belangrijke bijdrage levert aan de kwaliteit van leven.

Deze uitkomsten bevestigen het beeld dat al uit de verkennende fase van het onderzoek naar voren kwam. Het zelfstandig wonen kan voor mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problemen een verbetering van hun leefsituatie betekenen, maar het leidt niet zonder meer tot een betere integratie in de samenleving. Ook de overige uitkomsten wijzen in die richting. Er is dus alle reden om in het beleid en voorzieningenaanbod aandacht te blijven geven aan de mogelijkheid om zelfstandig te wonen. Gezien de variatie in redzaamheid die uit het onderzoek naar voren kwam, zal ook in het huisvestingsaanbod gestreefd moeten worden naar variatie. Voor de een is een volledig zelfstandige woning een mogelijkheid, voor de ander zal het een eigen wooneenheid in een complex met gemeenschappelijke voorzieningen moeten zijn.

Het zelfstandig wonen biedt echter geen oplossing voor de problemen waarmee deze mensen te kampen hebben. Hun gezondheid is minder goed en hun financiële armslag is beperkt, zij voelen zich vaker eenzaam en zijn relatief minder vaak (erg) gelukkig. De impact van de problemen of beperkingen is het duidelijkst bij de mensen met chronisch psychiatrische problemen. Zij zijn over de gehele linie minder tevreden en aanzienlijk minder vaak gelukkig dan mensen met een verstandelijke beperking, terwijl hun leefsituatie daartoe in objectieve zin niet direct aanleiding lijkt te geven. Vermoedelijk is bij hen de discrepantie tussen wensen en werkelijkheid groter, omdat het ontstaan van hun psychische problemen

vaak een einde maakte aan de verwachtingen die zij over hun leven hadden (cf. De Ruijter, 2007).

Het onderzoek is uitgevoerd onder mensen die ondanks hun beperkingen of problemen in staat zijn op zichzelf te wonen. Ondanks deze redzaamheid gaat het dus om kwetsbare mensen, die, bij heel veel taken een zekere mate van ondersteuning nodig hebben. De meesten krijgen deze ondersteuning ook, voor een deel uit hun sociale netwerk, voor een ander deel van één of meer professionals. Volgens een ruime meerderheid van de respondenten is de hulp van hun persoonlijk begeleider ook niet inwisselbaar tegen bijvoorbeeld meer hulp van familieleden. Dit betekent dat een overdracht van taken vanuit de professionele hulpverlening naar de informele of mantelzorg niet mogelijk is.

Het streven naar meer zelfstandigheid voor mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problemen kan dus niet gepaard gaan met een afbouw of vermindering van de professionele hulpverlening. Eerder het tegendeel: circa een vijfde van de respondenten gaf aan graag meer en vooral andere hulp van hun persoonlijk begeleiders te willen ontvangen. Dit vraagt om een herbezinning op de taken van persoonlijk begeleiders in de verstandelijk gehandicaptenzorg en de geestelijke gezondheidszorg.
Deze herbezinning zal ook in het beroepsonderwijs moeten plaatshebben. De functie van persoonlijk begeleider wordt, zo blijkt uit onderzoek, voornamelijk vervuld door sociaal-psychiatrisch verpleegkundigen (spv), sociaal-pedagogische hulpverleners (sph), sociaal-pedagogische werkers (spw) en ook maatschappelijk werkenden (mw). Ook zij geven aan dat hun werk een andere invulling heeft gekregen en dat zij hiervoor vaardigheden nodig hebben die zij tijdens de opleiding niet hebben meegekregen (Van Lange-Frunt en Wajon, 2007).
Er zal in de diverse opleidingen dan ook meer aandacht moeten komen voor de verandering in behoeften die het op zichzelf wonen voor mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problematiek met zich meebrengt.

NOTEN

1 De opzet van het onderzoek was informatie te verzamelen over de participatie van mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problematiek, de voorwaarden voor deelname aan de samenleving door deze groepen en de relatie tussen participatie en geluk. Over de uitkomsten van het onderzoek wordt ook verslag gedaan in Kwekkeboom en Van Weert 2008.
2 Deze verschillen zijn slechts voor een deel te verklaren uit de andere kenmerken van de respondenten, zoals hun huishoudensamenstelling of sociaal-economische positie.
3 Van de totale populatie mensen met een verstandelijke beperking is het percentage dat een kind heeft nog geen 2%. Ook hieruit valt af te leiden dat de groep die aan het onderzoek heeft deelgenomen, door het relatief hoge intelligentieniveau en de daarmee samenhangende relatief grote redzaamheid, niet representatief is voor alle mensen met een verstandelijke beperking.
4 Zie tabel A 6 1

Summary and conclusions

Survey of people with disabilities

This report describes the life situation of people with learning disabilities or chronic psychiatric problems living independently in the southwest of the Netherlands. The data used in the report are drawn from a survey of clients of institutions providing learning disability care, mental health care and social care, as well as members of interest groups in this region[1]. As part of that study, information was gathered on the actual situation of people in six domains of life, and as a corollary to this respondents were asked about their satisfaction with each of these domains, their satisfaction with life in general and their perceived happiness. The life domains on which respondents were questioned were:

- personal characteristics (age, sex, education, perceived health);
- housing situation;
- financial situation;
- professional and informal support received;
- employment and day activities;
- leisure time use;
- social network;
- mobility[2].

As far as possible, the survey was structured along the lines of questionnaires from surveys of the population as a whole. The idea was to make it possible to compare the life situation of people with learning disabilities or chronic psychiatric problems with that of citizens without disabilities. This was done because the survey also served as a pilot for a possible national survey to be carried out at a later stage. In many cases, however, it proved impossible or inadvisable to formulate the questions in the same way or to provide the same response categories. This was because the question formulation had to take into account the characteristics of the respondents: sometimes a lower than average intelligence and generally a limited concentration span. It was also known in advance in some cases that certain topics or specific response categories were by definition not relevant for this survey population, so that alternatives or equivalents had to be found. The result was that respondents were not always asked precisely the same questions and the significance of the answers sometimes varies.

Recruiting respondents for the survey proved a laborious process. In order to obtain a sufficient number of respondents, various recruitment methods were used. As a result, it is not clear whether and to what extent the participants in the survey are representative of the whole population of people living independently with learning disabilities or chronic psychiatric problems in the southwest of the Netherlands. This lack of clarity is exacerbated when it comes to the representativeness of the survey sample for the population in the Netherlands as a whole.

Comparison of the findings of this survey with those of surveys of the entire population is therefore possible only in broad outline. Bearing in mind these limitations, however, the survey still provides a good picture of the life situation of the respondents. Experiences with the questionnaire itself show that, with a few modifications, it would be well suited for a national survey or surveys in other regions.

Simply different

…. as regards health and perceived health
A global comparison reveals that people with learning disabilities or chronic psychiatric problems differ in many respects from the Dutch population in general, even when they live 'independently'. To start with, for example, it was found that people with learning disabilities or chronic psychiatric problems more often live alone, less often have a partner and also less often have children. Also, as might be expected for people with a learning disability, they have a somewhat lower education level on average. Both respondent groups are also confronted with long-lasting physical disorders more often than the average population. As a result, they also more often report difficulties in carrying out daily activities, even more often than the average person aged over 65, even though around 80% of the respondents were aged below 55 years.

Taken in combination with the psychiatric problems affecting both respondent groups, these physical disorders lead to relatively high use of medication: 62% of the respondents were taking medication on account of their physical problems, while 78% were (also) taking psychopharmaceuticals. Just under half (45%) of those taking medication suffer from side-effects.

The consequence of the psychiatric problems, the learning disabilities and possibly also the physical disorders is that 98% of respondents needed help with a least one activity in relation to personal care, running the household, management tasks and socio-emotional skills.

Despite the presence of disabilities and disorders, 40% of people with chronic psychiatric problems and 73% of people with learning disabilities report that they are satisfied or very satisfied with their health. Both people with chronic psychiatric problems and those with learning disabilities thus appear to take a more negative view of their own health than the average Dutch citizen: more than 80% of the population as a whole rate their own health as excellent or good to very good.

…. as regards housing situation
Just under half the respondents (46%) live in an apartment or flat, which in roughly one in three cases is part of a complex specially designed for people with disabilities; 41% live in single-family dwellings. In this respect, too, therefore, the respondents differ from the average population, of whom 24% live in an apartment and 70% in a single-family dwelling. Home ownership is also substantially less common among the respondents than in the general population: one in eight respondents own their own home, compared with almost six out of ten average Dutch citizens[3].

The majority of respondents who rent their home (70%) are forced to rely on the social rental sector; a quarter rent a home or living unit from or via a care institution. 40% of respondents lived in an urbanised or highly urbanised setting and thus differ markedly from the average population in the region studied, which is characterised mainly by its rural character.

…. as regards financial situation
The information given by respondents in the survey on their finances needs to be interpreted with a degree of caution: not every respondent was able to state how much his or her net income was, and where responses were given it was not always clear whether allowance had been made for deductions or supplements or the income of fellow household members. Bearing this in mind, it was still possible to establish that the income position of people with a learning disability or chronic psychiatric problems is worse than that of the average popu-

lation. Roughly a third of the respondents have a net income, standardised for household composition and housing type, of less than EUR 804 per month, i.e. the social assistance benefit norm amount. The average standardised net income of people with learning disabilities is EUR 958 per month, while that of people with chronic psychiatric problems is EUR 982 per month. Half of all respondents had submitted an application for supplementary benefits or exemption from taxes, and had been granted these in virtually all cases. A quarter of the respondents, and among these a relatively high proportion of people with learning disabilities, did not know that it was possible to apply for supplementary benefits or exemptions.

Just under half the respondents reported that they did not manage their own finances; 40% of them were under legal supervision, i.e. had to have their finances managed by someone else. Of those who did manage their own finances, a large majority (roughly seven out of eight) reported that they were able to make ends meet and even had (sometimes a large amount of) money left over. People with learning disabilities, especially, appear to have money left over more often than the average population. They accordingly appear more satisfied with their financial position than the population at large. People with chronic psychiatric problems, by contrast, are less satisfied.

….. as regards need for support

Given the nature of the survey, it is not surprising that a majority of the respondents need support with one or more activities. They differ markedly from the average population in this regard, who are generally able to manage without help. It is the members of the social network of the respondents themselves, their relatives and friends, who provide much - almost half - of the support needed. The role of the social network is smallest for personal care and greatest when it comes to dealing with problems and with sadness or doing nice things together. The help provided to people with learning disabilities or chronic psychiatric problems thus corresponds to the informal care provided to people with physical disabilities or illnesses. People with learning disabilities or chronic psychiatric problems relatively often receive help from care professionals: nine out of ten respondents have a personal support worker. The role of the support worker is greatest for activities requiring social or emotional skills and in management tasks, and is therefore different from the role of a professional who supports people with physical disabilities or illnesses.

Belonging and joining in

…. employment and day activities
In the discussion about (increasing) participation by people with disabilities, heavy emphasis is placed on (greater) labour market participation. For people with chronic psychiatric problems, in particular, this form of participation in society does not appear to be immediately self-evident: fewer than half (42%) of the respondents from the survey population work outside the home. 82% of people with learning disabilities work outside the home, more than half of them in sheltered employment schemes. The proportion of respondents with a job on the mainstream labour market is much lower than the average population, at 12% compared with 60%.

The majority of people who do not work outside the home report that they feel too ill or have too many problems to do so. Of those who do work outside the home, eight out of ten report that they enjoy going to work, while an even bigger proportion (84%) are satisfied to very satisfied with their daily activities outside the home.

…. leisure time use
Leisure time use is also seen as a life domain in which participation by people with disabilities need to be promoted. Active leisure time use contributes to the individual's development and utilisation of skills and capacities and can also offer a means of establishing social contacts and thus expanding the social network. The study of the various activities undertaken by the respondents in their free time showed that roughly two-thirds of them had spent time on the day prior to the survey on making or listening to music, reading, amateur dramatics, drawing or other comparable activities. Almost half had visited someone or received a visit, while around three out of ten had used a computer, for example to play a game or for e-mailing. The most commonly cited activity, however, was watching television, which in almost half the cases had been carried out in the company of others. Other commonly reported activities such as making or listening to music, etc., or using a computer, were undertaken less often (26% to 6% of cases) in the company of others. For less frequently reported activities such as going out (cited by 12%), by contrast, those who had done so had relatively often (almost two-thirds of the cases) been accompanied by someone else.

Around half of all respondents had been on holiday in the year prior to the survey; just under 40% take part in sport and one in eight play a musical instrument. People with learning disabilities or chronic psychiatric problems appear to be actively engaged in making music more often than the general population. However, they take part in sport less often and go on holiday much less often. People with learning disabilities in particular seek out the company of people with a similar disability when undertaking leisure activities. when joining a sports or music club or a choir, and when going on group holidays, they often do so via associations or holidays for people with learning disabilities.

… social networks

Like everyone else, people with learning disabilities or chronic psychiatric problems have relatives and friends. However, as for people with physical disabilities, their disabilities or problems appear to result in their social networks being on the small side. In this study, for example, it emerges that almost two-thirds of the respondents have no partner: people with a learning disability have generally (45% of them) never had a partner, while people with chronic psychiatric problems relatively frequently (35% of them) look back on a broken relationship. Almost half the psychiatric patients have children, whereas this is the case for only one in eight people with learning disabilities[4].

60% of the respondents have regular contacts (at least once every two weeks) with between two and five members of their social network (family and friends); more than 21% have regular contact with between six and ten members of the network. And in almost two out of three cases, relatives are among the three most important persons for the respondents. People with learning disabilities or chronic psychiatric problems differ minimally if at all from the average population in this regard. These groups also correspond with the Dutch population at large as regards their relationships with neighbours and colleagues: regular but largely superficial contact. And like everyone else, people with learning disabilities or chronic psychiatric problems develop friendships with people they meet regularly: at school, at work or in their therapy group. In their case, however, this does mean that most of these friends also have disabilities or problems.

… mobility

Despite their relatively poorer health, people with learning disabilities or chronic psychiatric

problems are highly mobile. They reach two-thirds of the places where they regularly have to go (shops, work, bank, etc.) on foot or by bicycle. They also readily make use of a car (sometimes their own) or public transport. There is however a difference in the mobility patterns: people with learning disabilities usually walk or cycle while people with chronic psychiatric problems are the ones who use a car or public transport. Little use is made of special transport, and where it is used it is mainly by people with learning disabilities. Mobility outside the home thus presents virtually no difficulties: three-quarters of the respondents report that they find it easy to go wherever they want. The main obstacles are the costs: almost half the respondents would like to travel more often, but find it too expensive. More than a third of the respondents with chronic psychiatric problems are moreover afraid of travelling too far from home.

Simply happy

From the responses to questions about satisfaction in each life domain, it emerges that the respondents are generally satisfied to very satisfied with the various aspects of their lives. They are least satisfied about their health and their financial situation. Their satisfaction on each aspect is actually higher than their satisfaction with life in general[5]. The scores for the various domains are also relatively high, though the domains are scored 'good' only occasionally.

There are however differences between the two groups surveyed: people with learning disabilities are generally more satisfied than people with chronic psychiatric problems and also give higher scores. This difference is also reflected in respondents' opinions of themselves as a happy person. 61% of people with learning disabilities describe themselves as happy, and 9% as very happy. The percentages are considerably lower among people with chronic psychiatric problems, at 35% and 2%, respectively. Both people with learning disabilities and people with chronic psychiatric problems describe themselves as happy less often than the population at large.

Satisfaction with life or with the various domains of life is thus not enough to make people feel happy. It does however make a substantial contribution to feelings of happiness: the more satisfied someone is with their life, the greater the chance that they will consider themselves happy.

A different life

The data discussed in this report are drawn from a study that was designed specifically to gather information about people living independently with learning disabilities or chronic psychiatric problems. Little was known about the life situation of these groups, because they either do not occur or are strongly underrepresented in population surveys. It was also unknown whether it would be possible at all to ask these people to say something about their life situation, whether a standardised questionnaire could be used for this, how the questions should be formulated and which response categories should be presented. The specific focus of the study meant that it was regularly necessary to depart from questionnaires used in other (population) research in terms of the topics, question formulation and response categories. The comparability of the findings with those from other research is therefore limited. Despite this, it emerges very clearly from the results that the life situation of people living independently with learning disabilities or chronic psychiatric problems differs in many respects from that of the population at large. There are some correspondences with the life situation of people with physical disabilities or chronic diseases, but also wide differences. It is also clear that people with learning disabilities have very different experiences and opinions from people with chronic psychiatric problems and as a consequence in reality lead a very different life.

It emerges from the data that both people with learning disabilities and people with chronic psychiatric problems are in a disadvantaged position in many respects; their health - despite their own positive perception - is poorer on average; their homes are smaller, including in relative terms; their financial position is weaker; they have a weaker position on the labour market; they are more often lonely; and in general they are less often happy.

It is striking in this light that 70% of people with learning disabilities report that they are satisfied to very satisfied with their lives. When broken down by individual life domains, a large majority of this group again emerge as satisfied to very satisfied, even - or precisely - in those domains where they may be less integrated than intended in policy: employment and day activities and leisure time use. A large majority of people with chronic psychiatric problems who have some form of employment or day activities are also satisfied to very satisfied with it. Participation in the mainstream labour market is perhaps not so important for these groups as is often assumed.

The high degree of satisfaction with their residential situation shows that living independently makes a major contribution to quality of life.

These findings confirm the picture that had already emerged from the exploratory phase of the study. Living independently can lead to an improvement in the life situation of people with learning disabilities or chronic psychiatric problems, but does not by definition lead to better integration in society. The other findings also point in this direction. There is thus every reason to continue devoting attention in both policy and provisions to giving these people the possibility of living independently. Given the variation in life skills which emerged from the study, it is important to aim for variation in the available accommodation; for some, a fully independent home is possible, while for others the best option will be their own living unit in a complex with common services.

Living independently does not however provide a solution to the problems confronting these people. Their health is poorer and their financial capacity limited; they more often feel lonely and are relatively less often happy or very happy. The impact of their problems or disabilities emerges most clearly in people with chronic psychiatric problems. They are less satisfied and considerably less often happy across the board than people with learning disabilities, whereas there life situation does not objectively appear to provide a direct reason for this. It is likely that the discrepancy between wish and reality is greater for this group, because the onset of their psychiatric problems often brought an end to the expectations they had for their lives (cf. De Ruijter, 2007).

The study was carried out among people who are able to live independently in spite of their disabilities or problems. Despite these life skills, these are vulnerable people who require a certain degree of support for many tasks. The majority receive that support, in part from their social network, and in part from one or more professionals. According to a large majority of the respondents, the help they receive from their personal support worker could also not be reduced, for example in exchange for more help from relatives. This means that transferring tasks from professional carers to informal care networks is not an option.

The commitment to more independence for people with learning disabilities or chronic psychiatric problems can thus not go hand-in-hand with a dismantling or reduction of the

professional help provided. If anything, the reverse is true: around a fifth of the respondents said that they would like to receive more and above all different help from their personal support workers. This raises a need for a reflection on the tasks of personal support workers in the care for people with learning disabilities and in mental health care.

This reflection will also have to take place in the vocational education system. Research has shown that the role of the personal support worker is fulfilled primarily by socio-psychiatric nurses, socio-educational carers, socio-educational workers and social workers. These professionals, too, indicate that the content of their work has changed and that they need additional skills for this which they did not acquire during their training (Van Lange-Frunt & Wajon, 2007). It will therefore be necessary to devote more attention in training programmes to the changing needs that living independently brings for people with learning disabilities or chronic psychiatric problems.

NOTES

1 The study was designed to gather information on the participation of people with learning disabilities or chronic psychiatric problems, the conditions for participation in society by these groups and the relationship between participation and happiness. The study findings are reported in Kwekkeboom & Van Weert, 2008.

2 For this report it was decided to divide the life domains into determinants and aspects of participation. Personal characteristics, housing situation, financial situation and support received are classified as determinants, while employment and day activities, leisure time use, social network and mobility are classified as aspects of participation

3 These differences can only be partly explained by the different characteristics of the respondents, such as their household composition or socio-economic position.

4 Within the entire population of people with learning disabilities, the percentage who have a child is less than 2%. This supports the idea that the group who took part in the survey, due to their relatively high intelligence level and concomitantly relatively well-developed life skills, are not representative for all people with learning disabilities.

5 **Table N6** Overview of percentages who are satisfied or very satisfied with individual life domains, total and by respondent group

	learning disabilities	psychiatric problems	total
health	73	39	58
housing situation	85	83	84
financial situation	72	51	63
help from family or friends	82	68	76
personal support worker	89	89	89
employment and day activities	83	86	84
leisure time use	80	69	76
contacts with others	79	61	71
mobility	80	69	76
life in general	71	46	60

Source: VZ (2006)

Bijlage A *Tabellen bij de hoofdstukken 3 t/m 6*

Tabellen bij hoofdstuk 3

Tabel A3 1 Geen geld om bepaalde activiteiten te kunnen verrichten, 16-plussers met lichamelijke beperkingen, 2004 (in procenten)

geen geld om	
1 × per 14 dagen een avondje uit te gaan	34
vrijetijdsspullen (bijv. voor sport) te kopen	32
meubels te vervangen	32
jaarlijks een week met vakantie te gaan	26
lidmaatschap vereniging te betalen	26
regelmatig nieuwe kleren te kopen	23
1 × per maand mensen te eten te vragen	21
cadeautje voor vrienden te kopen.	12
te kunnen telefoneren	4

Bron: AVO-gehandicapten (2004, in: De Klerk (2007)

Tabel A3 2 Geen hulp of (combinatie van) hulp door familie of vrienden en persoonlijk begeleider(s) bij diverse activiteiten (in procenten van degenen die bij die activiteit hulp nodig hebben)

	VGZ					**GGZ**					**totaal**				
	geen	fa/vr	beide	pb	(n)[a]	geen	fa/vr	beide	pb	(n)[a]	geen	fa/vr	beide	pb	(n)[a]
persoonlijke verzorging															
gebruik van medicijnen	37	13	0	50	(30)	31	19	9	41	(32)	34	16	5	45	(62)
zichzelf aankleden, naar kapper gaan	16	25	16	43	(44)	7	67	13	13	(15)	14	36	15	36	(59)
persoonlijke verzorging	38	10	5	48	(21)	–	–	–	–	–	36	12	4	48	(25)

huishoudelijke activiteiten															
uitvoeren van klussen	19	44	16	22	(142)	18	57	7	18	(95)	19	49	12	20	(237)
huishouden doen	29	9	10	53	(91)	36	28	10	26	(69)	32	17	10	41	(160)
maaltijd verzorgen	28	10	13	49	(71)	29	49	11	11	(35)	28	23	12	37	(106)
verzorgen van planten en huisdieren	33	29	5	33	(21)	–	–	–	–	–	23	43	10	23	(30)
regie															
geldzaken regelen	17	35	17	31	(190)	19	31	12	38	(84)	18	34	16	33	(274)
regelen van hulp, aanvragen pgb	17	13	27	44	(160)	18	16	21	44	(99)	17	14	25	44	(259)
geschikt werk zoeken	13	10	17	60	(107)	36	12	16	36	(77)	23	11	16	50	(184)
maken en nakomen van afspraken	6	17	17	60	(82)	18	24	27	32	(34)	10	19	20	52	(116)
naar school gaan of cursus volgen	27	10	18	45	(71)	50	17	5	29	(42)	35	12	13	39	(113)
sociaal-emotionele vaardigheid															
omgaan met problemen en verdriet	2	13	56	30	(159)	9	15	38	38	(136)	5	14	48	34	(295)
gezellige dingen doen	2	15	44	39	(61)	21	48	24	7	(29)	8	26	38	29	(90)

a Aantal mensen dat behoefte heeft aan hulp bij de activiteit.

– n < 10.

Fa/vr: familie/vrienden; pb: persoonlijk begeleider.

Bron: VZ (2006)

Tabellen bij hoofdstuk 4

Tabel A4 1 Weekgemiddelden voor het aantal contacten met leden van het sociaal netwerk in de maand voorafgaand aan het onderzoek

	Nederlandse bevolking	mensen met een fysieke beperking of chronische ziekte
familie		
bezoek	2,0	1,8
telefoon	2,8	2,8
internet	1,3	1,3
vrienden of kennissen		
bezoek	1,6	1,4
telefoon	2,0	1,9
internet	1,8	1,7
n	594	564

Bron: Van de Pol en Duijselaar (2004)

Tabel A4 2 Contactfrequentie met familie, vrienden, buren en collega's onder de bevolking (in procenten, n = 2058)

	familieleden	vrienden en goede kennissen	buren	collega's (buiten werktijd)
≥ 1 keer per week	73	59	44	8
1 keer per 2 weken	13	22	23	9
1 keer per maand	7	11	12	12
< 1 keer per maand	3	4	8	13
zelden of nooit	3	2	11	27
geen opgave	–	1	1	32

Bron: CUL (2006)

Tabel A4 3 Aantal huishoudens met gezelschapsdieren

Diersoort/ - groep	aantal huishoudens x 1000	percentage van het totaal aantal huishoudens in Nederland
Katten	1.769	25,3
Honden	1.385	19,8
Konijnen	462	7
Overige Knaagdieren	462	7
Zang- en siervogels	654	9
Postduiven	30	0,4
Reptielen en amfibieën	81	1,2
Aquariumvissen	692	10
Vijvervissen	649	9

Bron: FGW 2006

Tabel bij hoofdstuk 5

Tabel A5 1 Mate van tevredenheid met het leven, onder de bevolking

buitengewoon	9
zeer tevreden	33
tevreden	43
tamelijk	9
niet zo	6
n	**2103**

Bron: Cul ('06)

Tabel bij hoofdstuk 6

Tabel A6 1 Overzichtstabel: percentage dat (heel) tevreden is met afzonderlijke levensdomeinen, naar onderzoeksgroep en voor de totale groep

	VGZ	GGZ	totaal
gezondheid	73	39	58
woonsituatie	85	83	84
financiële situatie	72	51	63
hulp van familie of vrienden	82	68	76
persoonlijk begeleider	89	89	89
werk en dagbesteding	83	86	84
vrijetijdsbesteding	80	69	76
contacten met anderen	79	61	71
mobiliteit	80	69	76
leven in het algemeen	71	46	60

Bron: VZ (2006)

Bijlage B *Overzicht van deelnemende instellingen en organisaties*

Naam	sector[a]	type[b]	wervingsprincipe[c]	regio[d]
Emergis	GGZ	prof	via instelling + aanmelding	zld
GGZWNB	GGZ	prof	via instelling + aanmelding	wb
GGZ Regio Breda	GGZ	prof	via instelling + aanmelding	wb
Emergis MO	MO	prof	rechtstreeks	zld
SMO Breda	MO	prof	via instelling	wb
Psyient	GGZ	cliënt	aanmelding	zld
RPCPWestBrabant	GGZ	cliënt	aanmelding	wb
Tragel	VGZ	prof	rechtstreeks	zld
Het Gors	VGZ	prof	rechtstreeks	zld
Amarant	VGZ	prof	via instelling	wb
SDW	VGZ	prof	via instelling	wb
Philadelphia	VGZ	prof	rechtstreeks	zld
MEE WB	VGZ	prof	via instelling	wb
MEE Zeeland	VGZ	prof	rechtstreeks	zld
Onderling Sterk ZW	VGZ	cliënt	aanmelding	zld
Onderling Sterk WB	VGZ	cliënt	aanmelding	wb
FvO, WB	VGZ	cliënt	aanmelding	wb

a GGZ: geestelijke gezondheidszorg; mo: maatschappelijke opvang; VGZ: verstandelijk gehandicaptenzorg. (*NB* De MEE-organisaties richten zich op alle mensen die als gevolg van een beperking begeleiding en ondersteuning nodig hebben. Gezien de historie van deze organisaties wordt hun cliëntenbestand echter (nog) voor een belangrijk deel gevormd door mensen met een verstandelijke beperking, al dan niet in combinatie met fysieke beperkingen en/of psychosociale of psychiatrische problemen.)

b prof: instelling voor professionele zorg- en dienstverlening; cliënt: belangenbehartingsorganisatie.

c via instelling: respondenten zijn door medewerkers van de instellingen gevraagd om mee te doen met het onderzoek en via hen aangemeld; aanmelding: respondenten hebben zichzelf of rechtstreeks of via een belangenbehartigingsorganisatie voor deelname aan het onderzoek aangemeld; rechtstreeks: cliënten van instellingen zijn door onderzoeksbureau rechtstreeks voor deelname aan het onderzoek benaderd.

d zld: provincie Zeeland; wb: regio Westelijk Noord-Brabant.

Bijlage C *Samenstelling klankbordgroep en leescommissie*

Klankbordgroep

Het Avans/SCP project is vanaf de start in 2004 begeleid door een klankbordgroep bestaand uit vertegenwoordigers van de bij de het onderzoek betrokken instellingen en organisaties. In de klankbordgroep hadden zitting:

mw. H. Schoemakers, Stichting GGZ Breda
dhr. A. Merks, Stichting Emergis
dhr. R. Kuhn, Stichting MEE West Brabant
dhr. J. Hulstein, Stichting Het GORS
dhr P. van Daal, PON Instituut voor advies, onderzoek en ontwikkeling in Noord Brabant

Leescommissie

De analyse van en rapportage over de uitkomsten van de tweede fase van het Avans/SCP onderzoek is vanuit het SCP begeleid door een leescommissie bestaande uit:

drs J.M. Timmermans
drs M. Ras
dr C. van Campen
dr R.V. Bijl

Literatuur

Arends, C. (2003). *Het verlangen erbij te horen.* Transmuralisering en geestelijke verzorging in de ggz. Tilburg: KSGV.

Avans (2003). Lectoraat Vermaatschappelijking in de zorg, *Werkplan 2003-2004.* Breda: Avans Hogeschool.

Baars, H.M.J. (1994). *Sociale netwerken van ambulante chronisch psychiatrische patiënten.* Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg.

Balkenende, J.P. (1987). De zorgzame samenleving: een internationaal vraagstuk. In: *Bestuursforum*, jg. 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.

Beeftink, 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* jg. 8, nr. 3, p. 143-150.

Beltman, H. (2001). *Buigen of barsten?* Hoofdstukken uit de geschiedenis van de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap in Nederland 1945-2000 (proefschrift). Groningen: Noordelijk centrum voor gezondheidsvraagstukken.

Bergen, A.M. van (2004). *Personen met een handicap, definities en aantallen.* Utrecht: NIZW (factsheet).

Boelhouwer, J. (2005). De leefsituatie. In: Th. Roes (2005), *De sociale staat van Nederland, 2005.* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Boer, A. de en R. Schellingerhout (2004). Sociaal netwerk en verwachte steun. In: R. Schellingerhout, *Gezondheid en welzijn van allochtone ouderen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2004/16).

Boer, A. de (red.) (2006). *Rapportage Ouderen 2006. Veranderingen in de leefsituatie en levensloop*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Boer, A. de (red.).(2007) *Toekomstverkenning Informele Zorg.* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Boer, A. de en J. Timmermans (2007). *Blijvend in balans*. Een toekomstverkenning van informele zorg. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Bransen, E., L. Hulsbosch en J. Wolf (2002). *Samenwerkingsprojecten Openbare Geestelijke*

gezondheidszorg voor sociaal kwetsbare mensen. Utrecht: Trimbos-instituut.
Brink-Muinen, A van den, P. Spreeuwenberg en P.M. Rijken (2007). *Kerngegevens Maatschappelijke situatie 2006* – Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten. Utrecht: NIVEL.
Brock. D. (1993). Quality of life measures in health care en medical ethics. In: M.C. Nussbaum en A. Sen (red.) (1993). *The quality of life* (p. 95-132). Oxford: University Press.
Brok-Rouwendal, Y. den (2005). *Validisme en gender*, over leven met een handicap. Utrecht: Lemma Uitgeverij.
Campen, C. van (red.), J. Idema en H. Wellink (2006). *Gezond en wel met een beperking* – ervaringen van leven en functioneren van mensen met langdurige lichamelijke beperkingen. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
Campen, C. van en J. Idema. (2006). Verschillen met burgers zonder beperkingen. In: C. van Campen, (red.), J. Idema en H. Wellink (2006), *Gezond en wel met een beperking* – ervaringen van leven en functioneren van mensen met langdurige lichamelijke beperkingen. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
Cardol, M., M. Vervloet en M. Rijken (2006). *Participatie van mensen met beperkingen 2005*, Basismeting participatiemonitor. Utrecht: NIVEL.
Cardol, M., M. Speet en M. Rijken (2007). *Anders of toch niet?* Deelname aan de samenleving van mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking. Utrecht: NIVEL.
Caron, J., R. Tempier, C. Mercier en P. Leouffre (1998). Components of social support and quality of life in severely mentally ill, low income individuals en a general population group. In: *Community mental health journal*, jg. 34, nr. 5, p. 459-475.
Cohen, G.A. (1993). Quality of what? On welfare, goods and capabilities. In: M.C. Nussbaum en A. Sen (red.), *The quality of life* (p. 9-29). Oxford: University Press.
Cox, Sj. (red.) (1993). *Bloemen of steun: beschouwingen over de mantelzorg*. Tilburg: PON Instituut voor advies onderzoek en ontwikkeling.
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.

Didden, R. (red.) (2006). *In perspectief.* Gedragsproblemen, psychiatrische stoornissen en lichte verstandelijke beperking. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Dorrestein, A. en P. van Daal (2004). *Te gekke burgers – cliënten over volwaardig burgerschap*. Tilburg: PON.

Dorrestein, A. et al. **(1998).** *Wens en werkelijkheid. De ondersteuningswensen van mensen met een verstandelijke handicap*. Tilburg: PON

Draak, M. den (2007). Gebruik van zorg en hulpmiddelen. In: M. de Klerk (red.), *Meedoen met beperkingen* – rapportage gehandicapten 2007. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Drooglever Fortuijn, J., M. van der Meer en F. Thissen (2006). Kwetsbare ouderen en de kwaliteit van de buurt. In: *Rooilijn*, jg. 5, nr. 39, p. 245-250.

Duurkoop, P. (1995). *Terug naar Amsterdam*, longitudinaal onderzoek naar het functioneren van chronische patiënten in nieuwe woonsituaties (proefschrift). Amsterdam: Frederik van Eeden Stichting.

EK (2003/2004). *Wijziging van de Wet sociale werkvoorziening (…).* Eerste Kamer, vergaderjaar 2003/2004, nr. 29 225A.

EK (2005/2006). *Nieuwe regels betreffende maatschappelijke ondersteuning* (Wet maatschappelijke ondersteuning). Eerste Kamer, vergaderjaar 2005/2006, nr 30131A.

Ellenkamp, J. en W. Calis (2005). *Een vriend is een brug naar een grotere wereld.* Voorbeelden van mensen met beperkingen en hun netwerken. Utrecht: NIZW/Princenhofgroep.

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*, jg. 7, nr. 3, p. 225-239.

Fokkema, T., E. de Ruijger en J. Maas (2003). Contacten tussen ouderen en hun volwassen, uitwonende kinderen. In: *Bevolking en Gezin*, jg. 32, nr. 3, p. 25-54.

Federatie van Oudervereniging en (1989). *Mensen met mogelijkheden.* Utrecht: FvO.

Gaal, E. en J. van Weeghel (2000). *Onderlinge steun; een literatuurstudie naar de steun die ggz-gebruikers bij elkaar en in de cliëntbeweging vinden.* Utrecht: Trimbos-instituut.

Gennep, A. van (2000). *Emancipatie van de zwaksten in de samenleving. Over paradigma's van verstandelijke handicap*. Amsterdam: Boon.

Gennep, A. van (2003). Tussen Utopie en Illusie. Van integratie en deinstitutionalisatie naar

volwaardig burgerschap van mensen met een verstandelijke beperking. In: *Pedagogisch Tijdschrift*, jg. 28, nr. 2, p. 103-122.

GGZ Nederland (2000). *Terugkeer van psychiatrische patiënten in de samenleving. Een telefonisch onderzoek*. Hilversum: GGZ Nederland/Intomart.

GGZ Nederland (2006). *Toenemende zorg.* Sectorrapport GGZ 2003-2005. Amersfoort: GGZ Nederland.

Glissenaar, I. en I. Reijn (red.) (1999). *Vriendschap op maat. Georganiseerde support door maatjes en buddy's.* Utrecht: Uitgeverij SWP.

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* (proefschrift). Baarn: Ambo.

Goldstein, J.L. en M.M.L. Godemont. The legend and lessons of Geel, Belgium: a 1500-year-old legend, a 21st-century model. In: *Community mental health journal*, jg. 39, nr. 5, p. 441-458.

Gort, M. (2007). De kunst van het vermaatschappelijken. Sociale integratie kost tijd. In: *Zorgvisie – magazine voor beleid en management*, jg. 7, nr. 37, p. 12-15.

Haas-Berger, R.M. (red.) (1998). *De pen als lotgenoot,* ervaringen over het leven met een ziekte. Utrecht: SWP (ebook).

Heuvel, W.J.A. van den (2005). Revalidatie en Participatie (rede ter gelegenheid van de aanvaarding van het ambt van hoogleraar Revalidatie en Handicap te Maastricht). In: W.J.A. van den Heuvel, *Over( )bruggen.* Hoensbroek: iRV.

Hoof, F. van, D. Ketelaars en J. van Weeghel (2000). *Dac in Dac uit. Onderzoek naar de bezoekers van dagactiviteitencentra in Nederland.* Utrecht: Trimbos-instituut.

Hoof, F. van et al. (2004). *Meedoen – maatschappelijke ondersteuning van mensen met psychische handicaps* (monitorrapportage vermaatschappelijking). Utrecht: Trimbos-instituut.

Hortulanus, R., A. Machielse en L. Meeuwesen (2003). *Sociaal Isolement*. Een studie over sociale contacten en sociaal isolement in Nederland. 's-Gravenhage: Elsevier Overheid.

Houten, D. van (2000). Inclusief burgerschap en sociale rechten. In: *Tijdschrift voor Humanistiek*, jg. 3, nr. 1.

Janssen,M. (1992). *Personal networks of chronic patients* (proefschrift). Maastricht: RUL

Janssen, M. en K. Geelen (1996). *Gedeelde smart, dubbele vreugd. Lotgenotencontact in de psychiatrie.* Utrecht/Houten: NcGv/Bohn Stafleu Van Loghum.

Janssen, C en C. Schuengel (2006). Gehechtheid, stress, gedragsproblemen en psychopatholo-

gie bij mensen met een licht verstandelijke beperking: aanzetten voor interventie. In: R. Didden (red.), *In perspectief*. Gedragsproblemen, psychiatrische stoornissen en lichte verstandelijke beperking. Houten: Bohn, Stafleu van Loghum.

Jehoel-Gijsbers, G. (2004). *Sociale uitsluiting in Nederland*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

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. Machielse (red.), *Modern burgerschap – Sociaal Debat* (nr. 6). Den Haag: Elsevier bedrijfsinformatie.

Klerk, M. de en R. Schellingerhout (2006). *Ondersteuning gewenst. Mensen met lichamelijke beperkingen en hun voorzieningen op het terrein van wonen, zorg, vervoer en welzijn*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

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.

Klerk, M.M.Y. de (red.) (2004). *Rapportage Ouderen 2004. Zorg en wonen voor kwetsbare ouderen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Klerk, M. de (red.) (2007). *Meedoen met beperkingen* – rapportage gehandicapten 2007. 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, S.E. (red.) (2006). *Jeugd met beperkingen*. Rapportage gehandicapten 2006. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Koops, H. en M.H. Kwekkeboom (2005a). *Vermaatschappelijking in de zorg – ervaringen en verwachtingen van aanbieders en gebruikers in vijf gemeenten*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2005/5).

Koops, H. en M.H. Kwekkeboom (2005b). (Goed) burgerschap van mensen met een beperking. In: *De goede burger. Tien beschouwingen over een morele categorie*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Knelpunten (2002). *Overzicht van ervaren knelpunten door mensen met beperkingen (gehandicapten, chronisch zieken)*. Bundeling van knelpunten verwoord door belangenorganisaties. s.n.

Knol, F. (2006). Voorzieningen. In: A. Steenbekkers, C. Simon en V. Veldheer (2006), *Thuis op het platteland*. De leefsituatie van platteland en stad vergeleken. 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. (1990). *Het licht onder de korenmaat*. Informele zorg in Nederland. Den Haag: Vuga uitgeverij.

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 (Lectoraat Vermaatschappelijking in de zorg).

Kwekkeboom, M.H (red.), A.E. de Boer, C. van Campen en A. Dorrestein (2006). *Een eigen huis…* ervaringen van mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problemen met zelfstandig wonen en deelname aan de samenleving. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau

Lange-Frunt, A. van en T. Wajon (2007). *Het gewone voorbij* – Ervaringen van persoonlijk begeleiders werkzaam in de VGZ en de GGZ met vermaatschappelijking in de zorg. Breda: Avans Hogeschool (Lectoraat Vermaatschappelijking in de Zorg).

Kwekkeboom, M.H. en C.M.C. van Weert (2008), *Meedoen en gelukkig zijn* – een onderzoek naar de participatie door mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problemen in Zuidwest- Nederland, Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (publicatie in voorbereiding)

Leegwater, E. (2005). *Beeldvorming over psychiatrische patiënten*. Amsterdam: TNS/NIPO (in opdracht van GGZ Nederland).

Leegwater, E. en A. Lubbinge (2005). *Beeldvorming over mensen met een beperking*. Amsterdam: TNS/NIPO (in opdracht van VGN).

Lindt, S. van de en S. van Rooijen (red.) (2000). *De keerzijde van de vermaatschappelijking* (essays ter gelegenheid van het congres 'De keerzijde van de vermaatschappelijking', 10 november 2000). Utrecht: Landelijk Forum Geestelijke gezondheidszorg.

Machielse, A. (2003). *Niets doen, niemand kennen*. De leefwereld van sociaal geïsoleerde mensen. Den Haag: Elsevier Overheid.

Machielse, A. (2006). *Onkundig en onaangepast*. Een theoretisch perspectief op sociaal isolement (proefschrift). Utrecht: Jan van Arkel.

Mans, I. (1998). *Zin der zotheid – vijf eeuwen cultuurgeschiedenis van zotten, onnozelen en zwakzinnigen*. Amsterdam: Uitgeverij Bert Bakker.

Masthoff, E.D.M. en A.J.W.M. Trompenaars (2006). *Quality of life in psychiatric outpatients* (proefschrift). Tilburg: UvT.

Meer, Ch. van der en V. Hendriks (2003). *Dubbele Diagnose, Dubbele hulp* – Richtlijnen voor diagnostiek en behandeling. Den Haag: Parnassia.

Meer, M.J. van der (2006). *Older adults and their sociospatial integration in The Netherlands* (proefschrift). Utrecht/Amsterdam: Koninklijk Nederlands Aardrijkskundig Genootschap/Faculteit der Maatschappij- en Gedragswetenschappen UvA.

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: Società 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.

Moree, M. en W. van Lier (2006). *Familiebeleid in de GGZ: van moeilijkheden naar mogelijkheden*. Utrecht: NIZW/EIZ.

Nieuwenhuizen, G.J. (Ch.) (1998). *Quality of Life of Persons with Severe Mental Illness: an Instrument* (proefschrift). Amsterdam: Thesis Publishers.

Nussbaum, M.C. en A. Sen (red.) (1993). *The quality of life.* Oxford: University Press

Onrust, S. en F. Smit (2005). *Succesfactoren in vriendendiensten.* Utrecht: Trimbos-instituut.

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* (proefschrift). Enschede: Universiteit van Twente.

Pandora, Stichting (2000). *Jaarverslag 1999.* Amsterdam: Stichting Pandora.

Paumen, M. (2006). Community Care. Het ideaal van wonen in de wijk. In: *Markant,* nr. 10.

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.

Plemper, E. en K. van Vliet (2002). *Community care: de uitdaging voor Nederland* (achtergrondstudie bij RMO (2003)). Utrecht: Verwey Jonker Instituut.

Pilisuk, M. (2001). A job and a Home: Social Networks and the Integration of the Mentally disabled in the Community. In: *American Journal of Orthopsychiatry*, jg. 71, nr. 1, p. 49-60.

Platform GGZ i.o. (2003). *Statement*. Utrecht/Rotterdam: s.n.

van de Pol, M. en E. Duijser (2004), *Eenzaamheid onder chronisch zieken en lichamelijk gehandicapten*, Amsterdam: TNS/NIPO (in opdracht van het Nederlandse Rode Kruis)

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.

Prakken, J. en J. Zomerplaag (2002). *Zonder beperkingen*. Deelname van mensen met een verstandelijke beperking aan de samenleving. Utrecht/Hilversum: NIZW/RVU.

RbG (2005). *Wonen per gemeente* (interne notitie). Regionaal beraad Gehandicaptenzorg West-Noord-Brabant.

Reijen, M. van (2007). *Met de beste bedoelingen* – 40 jaar betekenisgeving en praktijk van vermaatschappelijking in beeld gebracht. Breda: Avans Hogeschool (Lectoraat Vermaatschappelijking in de Zorg).

RGO (2005). *Advies Beperkingen en Mogelijkheden*. Onderzoek bij mensen met een verstande-

lijke beperking. Den Haag: Raad voor gezondheidsonderzoek.
RMO (2000a). *Aansprekend burgerschap – De relatie tussen de organisatie van het publieke domein en de verantwoordelijkheid van burgers*. Den Haag: Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (advies 10).
RMO (2000b). *Ongekende aanknopingspunten*. Strategieën voor de aanpassing van de sociale infrastructuur. Den Haag: Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (advies 11).
RMO (2003). *De handicap van de samenleving, over mogelijkheden en beperkingen van community care*. Den Haag: Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (advies 25).
Roes, Th. (red.) (2005). *De Sociale staat van Nederland 2005*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
Roovers, M. (2004). *Mensbeelden en moreel handelen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten* (proefschrift). Een empirisch onderzoek. Nijmegen: Valkhof Pers.
Ruijter, B. de (2007*). Keerpunt – van psychose naar herstel.*Assen: Plan-support.
RVZ (2002). *Samenleven in de samenleving: community care en community living*. Zoetermeer: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.
Schalock, R. (red.) (1996). *Quality of Life, vol I*. Conceptualization and Measurement. Washington: AAMR.
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* jg. 63, nr. 1, p. 6-19.
Schoemakers, B. (2000). Stop de vermaatschappelijking. In: *Psy* jg. 5, p. 29-32.
SCP (2003). *Onderzoeksvoorstel Toekomst van de vermaatschappelijking* (interne notitie). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
SCP (2006). *Ervaring met vermaatschappelijking – opzet van het vervolgonderzoek*, interne notitie. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
Sen, A. (1995). *Welzijn, vrijheid en maatschappelijke keuze*. Opstellen over de politieke economie van het pluralisme. Gekozen door Jos de Beus. Amsterdam: Van Gennep.
SER (2008), *Conceptadvies over de Toekomst AWBZ*, Den Haag: Sociaal – Economische Raad
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.
Shafer, J.L. (1997). *Analysis of Incomplete Multivariate Data*. Londen: Chapman and Hall.

Staatscourant (2005). Vermaatschappelijking slaat door. In: *Staatscourant*, nr. 187, 27 september, p. 2.

Stokking, K.M. *Bouwstenen voor onderzoek in onderwijs en opleiding* (http://studion.fss.uu.nl/Bouwstenenonline).

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 Gehandicapten*. 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.

Tjadens, F. en C. Woldringh (1991). *Achtergronden van informele zorg*. Een onderzoek bij ouderen naar mogelijkheden en problemen. Nijmegen: ITS.

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 (2000/2001a). *Nota Mensen, wensen, wonen.* Brief van de staatssecretaris van Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening en Milieubeheer. Tweede Kamer, vergaderjaar 2000/2001, 27559, nrs. 1-2.

TK (2001/2002b). *Modernisering AWBZ*. Brief van de staatssecretarissen van Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening en Milieubeheer en van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Tweede Kamer, vergaderjaar 2001/2002, 26631, nr. 21.

TK (2001/2002c). *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.

Theunissen, J.R. et al. (2008). *Vermaatschappelijking van de chronische patiënt in de grote stad*. Amsterdam: SBG/VUMC.

Tonkens, E. (1999). *Het zelfontplooiingsregime. De actualiteit van Dennendal en de jaren zestig*. Amsterdam: Bert Bakker.

Trimbos, K. (1978). *Anti-psychiatrie, een overzicht*. Deventer: Van Loghum Slaterus.

Veenhoven, R. (2000). The four qualities of life – ordering concepts and measures of the good life in: *Journal of Happiness Studies*, jg. 1, p. 1-39.

Veenhoven, R. (2001). *Quality-of-life and happiness: not quite the same* (www2.eur.nl/fsw/research/veenhoven).

Veenhoven, R. (2002). *Het grootste geluk voor het grootste aantal. Geluk als richtsnoer voor beleid*, Rotterdam: Erasmus Universiteit.

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*, jg. 9, nr. 9, p. 22-25.

Vliet, K. van en E. Plemper (2002). Vermaatschappelijking. In: Verplanke, L. et al. (red.), *Open deuren. Sleutelwoorden van lokaal sociaal beleid*. Utrecht: NIZW/VJI.

Vossen, C. (2004). *Op andere gedachten*. Ideeën voor betere zorg en maatschappelijke participatie – legaat van het ZonMw Praktijk- en Beleidsprogramma Chronisch Zieken. Den Haag: ZonMw.

Vuijsje, H. (2005). *Verstandig gehandicapt*. Amsterdam: De IJlanden.

Weeghel, J. van (2000). Persoonlijke netwerken en maatschappelijke steunsystemen. In: Van Audenhove Ch. 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*, jg. 10, nr. 4, p. 198-207.

Wel, T.F. (2002). *Rehabilitatie door het woonmilieu*. Een longitudinaal onderzoek naar de relatie tussen de mate van normalisatie van het woonmilieu en de activiteiten en participatie van chronisch psychiatrische patiënten. Den Dolder: Altrecht ggz.

Wielink, G., M.M.Y. de Klerk en R. Huijsman (1995). Voorkeuren voor hulpverlening. Resultaten van een onderzoek onder alleenwonende ouderen. In: *Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg*, jg. 6, nr. 73, p. 367-374.

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.) (2005). *Zorg voor verstandelijk gehandicapten. 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* (proefschrift). Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.

Ypsilon (1998). *Kennismakingsnummer*, vierde herziene druk. Rotterdam: Vereniging Ypsilon.