

Mag ik ook meedoen?

Een afstudeeronderzoek naar inclusief burgerschap in
Groningen stad en Assen



Joyce Boers
Daniëlle Holstein

Onderzoeksopdracht jaar 4, Social Work
Academie voor Sociale Studies, Hanzehogeschool Groningen

Mag ik ook meedoen?

Een afstudeeronderzoek naar inclusief burgerschap in Groningen stad en Assen

Auteurs: Joyce Boers 329659
Daniëlle Holstein 247955

Studie: Social Work
Onderzoeksopdracht jaar 4

Cursuscode: SSVB1600/SSDB1600

Opdrachtgever: Jaap Olthof
Universiteit van Amsterdam/ Hanzehogeschool Groningen

Docent: Nynke van der Schaaf
Onderwijsinstelling: Academie voor Sociale Studies, Hanzehogeschool Groningen

Datum van voltooiing: 7 juni 2018

Aantal woorden inhoudelijk deel: 14946

Voorwoord

Geachte lezer,

Voor u ligt het onderzoeksrapport *“Mag ik ook meedoen? Een onderzoek naar inclusief burgerschap in Groningen stad en Assen.”* Dit is een afstudeeronderzoek voor de opleiding Social Work aan de Hanzehogeschool te Groningen.

Via deze weg willen wij de betrokkenen bij dit onderzoek bedanken voor hun deelname. Daarbij willen wij de organisatie FlinQ Jeugd bedanken voor het participeren binnen ons onderzoek. Wij willen in het bijzonder onze respondenten Anouk, Elena en Natsu bedanken voor hun deelname en openheid waardoor wij een kijkje konden nemen in hun leven. Ook willen wij onze opdrachtgever Jaap Olthof bedanken. Verder willen wij onze onderzoeksgroep en docente Nynke van der Schaaf bedanken voor de vele feedback die wij hebben mogen ontvangen. Tot slot willen wij alle mensen die niet genoemd zijn, maar wel een bijdrage hebben geleverd, bedanken.

Groningen, 30 mei 2018
Joyce Boers en Daniëlle Holstein

Samenvatting

Dit onderzoek is uitgevoerd voor de opdrachtgever J. Olthof, hoofdonderzoeker van het overkoepelende onderzoek “Beperkt beleid?”. Het onderzoek heeft betrekking op het inclusief burgerschap van mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB). De aanleiding van dit onderzoek is de in juli 2016 geratificeerde VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap.

De onderzoeksvraag is: Hoe ervaren mensen met een licht verstandelijke beperking in Groningen stad en Assen inclusie en op welke wijze dragen familie, vrienden en professionals bij aan inclusie?

De doelstelling van het onderzoek is het zicht krijgen op hoe inclusie en de daarbij behorende successen en knelpunten worden ervaren door mensen met een LVB en op welke wijze vrienden, familie en professionals hier richting aan geven. De inzichten dienen gebruikt te worden om inclusie van mensen met een LVB te verbeteren.

De onderdelen waaruit inclusie bestaat is: erbij horen, meedoen en het hebben van relaties. Uit de literatuur blijkt dat er vanuit verschillende niveaus pogingen worden gedaan om inclusie te bevorderen maar dat de gewenste situatie nog niet bereikt is.

Dit etnografische onderzoek is uitgevoerd aan de hand van participerende observaties, photovoice, uitwerken en bespreken van een ecogram en interviews met het formele en informele netwerk. De drie respondenten die deelnamen aan dit onderzoek hebben geresulteerd in nieuwe inzichten in de successen en knelpunten van mensen met een licht verstandelijke beperking.

Er kan geconcludeerd worden dat deze mensen met een LVB ervaren dat zij geïnccludeerd worden in de samenleving maar wel wensen hebben om meer activiteiten te ondernemen in de maatschappij. Het hebben van beperkte financiële middelen en een klein netwerk zijn hierin belemmeringen. Zij ervaren wel goed mee te kunnen doen aan activiteiten in de maatschappij ondanks dat zij hierbij ondersteuning krijgen. Verder ervaren deze mensen met een LVB dat zij erbij horen en merendeels voldoende terug geven in een relatie. Echter is er een verschil in de ervaring van deze mensen met een LVB en de ervaring vanuit familie, vrienden en professionals. Zij ervaren namelijk niet dat deze mensen met een LVB geïnccludeerd zijn. Vrienden, familie en professionals dragen bij aan inclusie door middel van praktische ondersteuning, aanleren van vaardigheden, activiteiten uit laten proberen, motiveren en stimuleren.

Voor vervolgonderzoek wordt aanbevolen om aanvullend onderzoek te doen naar het verminderen van de financiële belemmering, naar de ervaringen van mensen met een LVB in andere leeftijdscategorieën en hoe er tevredenheid kan zijn in een relatie met iemand met een LVB met een onevenredige wederkerigheid. Daarnaast wordt aanbevolen om in een onderzoek met mensen met een LVB meer tijd in te calculeren voor respondentenwerving en gegevensverzameling. Ook wordt aanbevolen om kritisch naar de uitkomsten van het onderzoek te kijken omdat er verschil zit in de ervaringen omtrent inclusie.

Voor de praktijk wordt aanbevolen om zowel de financiële situatie als het sociale netwerk te versterken en het stapsgewijs aanleren van vaardigheden wordt aanbevolen.

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Samenvatting	4
Hoofdstuk 1. Inleiding	7
1.1 Context	7
1.2 Situatietanalyse	7
1.3 Doelstelling	8
1.4 Onderzoeksvraag.....	9
1.5 Afbakening begrippen	9
1.6 Vooruitblik op de onderdelen van het rapport.....	9
Hoofdstuk 2. LVB en inclusie.....	10
2.1 Licht verstandelijk beperkt.....	10
2.1.1 Vroeger en nu.....	10
2.1.2 Licht verstandelijk beperkt in Noorwegen	11
2.2 Inclusie: erbij horen, meedoen aan activiteiten en het hebben van relaties	12
2.2.1 Erbij horen	12
2.2.2 Meedoen aan activiteiten in de maatschappij	13
2.2.3 Het hebben van betekenisvolle relaties	15
2.3 Stand van zaken rondom inclusie en de bevordering hiervan.....	17
2.3.1 Microniveau	17
2.3.2 Mesoniveau	17
2.3.3 Macroniveau	18
2.4 Communicatie met iemand met een LVB	19
2.5 Concluderend	20
Hoofdstuk 3. Methode	22
3.1 Typering onderzoek	22
3.2 Respondenten	22
3.3 Onderzoeksinstrument.....	23
3.3.1 Onderzoeksinstrumenten.....	23
3.3.2 Validiteit.....	24
3.3.3 Betrouwbaarheid	25
3.4 Procedure gegevensverzameling	25
3.5 Analyseplan	27
Hoofdstuk 4. Resultaten	28
4.1 Erbij horen	28
4.1.1 Erbij horen	28
4.1.2 Er niet bij horen	29

4.2 Meedoen aan activiteiten	29
4.3 Het hebben van betekenisvolle relaties / wederkerigheid	31
4.4 Bijdrage aan inclusie door het netwerk.....	31
4.4.1. Formeel netwerk.....	32
4.4.2 Informeel netwerk	32
4.4.3 Mening van het netwerk over het erbij horen, meedoen aan activiteiten en het hebben van relaties.	33
Hoofdstuk 5. Conclusie, discussie en aanbevelingen	34
5.1 Conclusie	34
5.2 Discussie	35
5.2.1 Theoretische discussie	36
5.2.2. Methodische discussie: betrouwbaarheid, validiteit en bruikbaarheid	36
5.3 Aanbevelingen	38
5.3.1 Aanbevelingen vervolgonderzoek.....	38
5.3.2 Aanbevelingen praktijk	39
Literatuurlijst.....	40
Bijlagen	44
Bijlage 1: Topiclijst photovoice	45
Bijlage 2: Topiclijst vragen tijdens participerende observaties.....	46
Bijlage 3: Topiclijst ecogram	47
Bijlage 4: Topiclijst interviews met familie, vrienden	48
Bijlage 5: Topiclijst interviews met professionals.....	50
Bijlage 6: Poster.....	52
Bijlage 7: Flyer	53
Bijlage 8: Toestemmingsformulier	55
Bijlage 9: Feedbackformulier opdrachtgever	56

Hoofdstuk 1. Inleiding

Dit rapport is een afstudeeronderzoek bij de opleiding Social Work aan de Hanzehogeschool te Groningen. Dit afstudeeronderzoek heeft plaatsgevonden in Groningen stad en Assen met betrekking op inclusie van mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB). In dit hoofdstuk wordt het onderzoeksrapport ingeleid. In de eerste paragraaf wordt ingegaan op de context van het onderzoek. Vervolgens komt de aanleiding en noodzaak van het onderzoek aan bod in de situatieanalyse. Daaropvolgend wordt het doel uiteengezet. Aansluitend zijn de hoofdvraag, voorvragen en deelvragen weergegeven. Daarna zijn er begrippen afgebakend in de begripsafbakening. Het hoofdstuk is afgesloten met een leeswijzer waarin vooruitgeblikt wordt op het verdere onderzoeksrapport.

1.1 Context

Dit onderzoeksrapport maakt deel uit van een overkoepelend onderzoek, namelijk “Beperkt Beleid? Inclusief burgerschap voor mensen met een licht verstandelijke beperking” door J. Olthof. Het betreft een doctoraatprogramma van de Universiteit van Amsterdam, waaraan vijf onderzoek koppels meewerken. “Beperkt beleid?” is een onderzoek in de provincie Groningen naar de ervaringen van mensen met een LVB met betrekking tot inclusief burgerschap en op welke wijze sociale relaties, beleid en beleidsvoering hier richting aan geven. Met als doel richting te geven aan inclusief beleid. De definitie van inclusie in dit onderzoek wordt gedefinieerd in de begripsafbakening.

Hoe mensen met een LVB inclusie ervaren en op welke manier aan inclusie wordt bijgedragen door familie, vrienden en professionals staan in dit onderzoeksrapport centraal. Dit zijn twee deelvragen uit het overkoepelende onderzoek “Beperkt beleid?”. Het tijdsbestek van het onderzoek leent zich er niet voor om productieve activiteiten zoals werk en onderwijs te onderzoeken. Deze kunnen terloops echter wel ter sprake komen.

De doelgroep in dit onderzoeksrapport zijn mensen met een LVB en bestaat uit drie subgroepen namelijk, intramuraal wonend op een groep, ambulant wonend met begeleiding op afspraak en wonend op een tussenwoning van de groep af maar met toegang tot de 24-uurs begeleiding.

1.2 Situatieanalyse

In de afgelopen decennia is de zorg en de visie op zorg veranderd (Koops & Kwekkeboom, 2005). De eerste veranderingsprocessen in de zorg waren waar te nemen in de jaren tachtig, toen er begonnen werd met extramuralisering, het verlenen van zorg aan onder andere ouderen, gehandicapten en psychiatrische patiënten buiten de muren van instellingen (Koops & Kwekkeboom, 2005). De beste zorg leveren en het drukken van de kosten in de zorg waren de belangrijkste redenen voor dit beleid. De gedachte was dat extramuralisering zou bijdragen aan maatschappelijke participatie, het meedoen in de maatschappij (Koops & Kwekkeboom, 2005). Na verloop van tijd groeide het inzicht dat er meer nodig was dan alleen extramuralisering om tot maatschappelijke participatie te komen. In het beleid kwam sindsdien steeds meer aandacht voor arrangementen op andere levensterreinen dan wonen (Koops & Kwekkeboom, 2005).

Tegenwoordig zijn participatie en inclusie nog steeds relevante onderwerpen die terug te vinden zijn in beleidsvoering. In 2015 is zowel de nieuwste versie van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) als de Participatiewet van kracht gegaan (Rijksoverheid, z.d.; Radar z.d.). Beide wetten dragen uit dat iedere burger zoveel mogelijk participeert in de maatschappij. Het feit dat deze wetten zijn aangenomen geeft aan dat er vanuit de overheid nog steeds de wens ligt om participatie te bevorderen.

Daarnaast werd in juli 2016 het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap geratificeerd (College van de rechten van de mens, 2016). Het VN-verdrag handicap moet de mensenrechten van mensen met een handicap bevorderen, beschermen en waarborgen. Het verdrag bepaalt onder andere dat mensen met een handicap het recht hebben om zelfstandig te wonen, naar school te gaan, openbaar vervoer te gebruiken of aan het werk te zijn. De overheid moet dit realiseren. Inclusie, persoonlijke autonomie en volledige participatie zijn centrale begrippen in het verdrag. Als toezichthouder bekijkt het college voor de rechten van mens onder andere of de situatie van mensen met een beperking en of de maatschappij inclusiever wordt (College van de rechten van de mens, 2016).

Uit de rapportage participatiemonitor van Nivel (Meulenkamp, Waverijn, Langelaan, Hoek van der, Boeije & Rijken, 2015) blijkt dat er ook vanuit mensen met een beperking een wens ligt om meer te participeren. Zo wil 24 procent van de mensen met LVB vaker ergens naar toe, 17 procent geeft aan niet de dingen te kunnen doen in zijn/haar vrije tijd die zij willen doen en 21 procent geeft aan vaker mensen te willen ontmoeten (Meulenkamp, et al., 2015).

Zoals hierboven beschreven is er vanuit verschillende betrokken partijen de behoefte aan het bevorderen van inclusie van mensen met een LVB. Uit de participatiemonitor van Nivel (Meulenkamp, et al., 2015) blijkt dat de gewenste situatie nog niet bereikt is. Er ontbreekt informatie over de knelpunten en successen met betrekking tot inclusie. Deze informatie is noodzakelijk om passend beleid te ontwerpen.

Het onderzoek “Beperkt Beleid? Inclusief burgerschap voor mensen met een licht verstandelijke beperking” beoogt deze informatie te verschaffen. Het geeft antwoord op de vraag hoe mensen met een LVB inclusief burgerschap ervaren en op welke wijze sociale relaties, beleid en beleidsvoering hier richting aan geven.

Dit onderzoeksrapport draagt hieraan bij door de ervaringen van mensen met een LVB en de bijdrage hieraan door familie, vrienden en professionals in kaart te brengen.

1.3 Doelstelling

Het doel van het onderzoeksrapport is zicht krijgen op hoe inclusie en de daarbij horende successen en knelpunten wordt ervaren door mensen met een LVB en op welke wijze vrienden, familie en professionals hier richting aan geven. De verkregen inzichten worden ten eerste gebruikt door J. Olthof in het overkoepelende onderzoek “Beperkt beleid?” zodat inclusief beleid aangepast kan worden om inclusie bij mensen met een LVB te bevorderen. Ten tweede kunnen professionals de verkregen inzichten gebruiken om de inclusie van hun cliënten met een LVB te bevorderen.

1.4 Onderzoeksvraag

Hoofdvraag:

Hoe ervaren mensen met een licht verstandelijke beperking in Groningen stad en Assen inclusie en op welke wijze dragen familie, vrienden en professionals bij aan inclusie?

Voorvragen:

- Wat was de beeldvorming van LVB vroeger en nu, en hoe verhoudt dit zich met Noorwegen?
- Wat zijn kenmerken van erbij horen, meedoen aan activiteiten in de maatschappij en het hebben van relaties?
- Wat is de stand van zaken rondom inclusie en de hoe wordt dit bevorderd?
- Welke vormen van communicatie zijn van belang bij iemand met een LVB?

Deelvragen:

- In welke mate ervaren mensen met een LVB het gevoel van erbij horen?
- Waar zitten de knelpunten en successen in het meedoen aan activiteiten in de maatschappij door mensen met een LVB?
- Hoe ziet het sociale netwerk van mensen met een LVB er uit en hoe speelt wederkerigheid hierin een rol?
- Hoe vinden familie, vrienden en professionals dat mensen met een LVB geïncludeerd zijn en hoe dragen zij bij aan inclusie?

1.5 Afbakening begrippen

Inclusie betekent het verbonden zijn met anderen zoals familie, vrienden, kennissen of collega's. Het betekent ook het gewaardeerd worden als burger, het deel uit maken van de samenleving en bijdragen aan de samenleving op een unieke wijze (Stichting Perspectief, 2002). Hieruit zijn drie thema's te herleiden, namelijk erbij horen, meedoen aan activiteiten in de maatschappij en het hebben van betekenisvolle relaties. In zowel het overkoepelend onderzoek als in dit onderzoeksrapport staat inclusie voor deze drie onderdelen. Deze onderdelen zijn nader toegelicht in hoofdstuk twee.

1.6 Vooruitblik op de onderdelen van het rapport

In hoofdstuk twee zijn de voorvragen uitgewerkt aan de hand van literatuur. Allereerst is het begrip LVB en de betekenis hiervan in de huidige maatschappij toegelicht. Een vergelijking met Noorwegen komt hierin ook aan bod. Vervolgens zijn de thema's van erbij horen, meedoen aan activiteiten in de maatschappij en het hebben van relaties uitgewerkt. Daarna is weergegeven hoe inclusie er momenteel voor staat en wat er gedaan wordt om inclusie te bevorderen vanuit verschillende perspectieven. Daaropvolgend is uitgewerkt wat van belang is qua communicatie met iemand met een LVB.

Vervolgens is in hoofdstuk drie de methodiek omschreven die gebruikt is om antwoord te krijgen op de hoofdvraag. Hierin zijn onder andere de respondenten en het onderzoeksinstrument beschreven. Daarna zijn de resultaten beschreven in hoofdstuk vier. De resultaten zijn verkregen aan de hand van observaties, photovoice, interviews met informeel en formeel netwerk en door middel van het maken en bespreken van een ecogram. Tot slot is in hoofdstuk vijf de conclusie, discussie en aanbevelingen beschreven.

Hoofdstuk 2. LVB en inclusie

Dit hoofdstuk is een studie van literatuur die dit onderzoek onderbouwt. In paragraaf 2.1 is uitgelegd wat een LVB is door de perspectieven door de jaren heen te omschrijven, daarnaast is een koppeling gemaakt met Noorwegen. In paragraaf 2.2 zijn de termen erbij horen, meedoen aan activiteiten en het hebben van betekenisvolle relaties uitgewerkt. Daarna is in paragraaf 2.3 de stand van zaken omtrent inclusie in het publieke domein weergegeven en wat er vanuit micro-, meso- en macro niveau gedaan wordt om inclusie te bevorderen omschreven.

Tot slot is in paragraaf 2.4 de essentie van communicatie met iemand met een LVB omschreven. Het hoofdstuk sluit af met paragraaf 2.5 waarin de conclusie van de literatuur wordt beschreven.

2.1 Licht verstandelijk beperkt

Een licht verstandelijke beperking wordt door de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-V) geassocieerd met de neurobiologische ontwikkelingsstoornissen (Kaldenbach, 2015). Volgens De Beer (2016) wordt iemand met een LVB gedefinieerd als iemand met een afwijkend, anders dan de norm, intellectueel functioneren en aanpassingsvermogen. Aan de hand van de gestelde praktijkdefinitie door Moonen en Verstegen (2006) blijkt dat iemand een LVB heeft wanneer de intelligentie quotiënt (IQ) tussen de 50 en 85 ligt en daarnaast een beperkt sociaal aanpassingsvermogen heeft. Aan de hand van deze orthopedagogische definitie wordt er in deze paragraaf de geschiedenis beschreven van het bestaan van iemand met een beperking.

2.1.1 Vroeger en nu

Rond 1500 hebben mensen met een beperking verscheidene benamingen gekend (Mans, 2004). Vroeger waren er geen mensen met een beperking. Ook 'zwakzinnigen' kende men in het verleden niet. Er werd gesproken over een groep 'geboren zotten' en 'echte narren' (Mans, 2004).

In 1959 werd de maatschappij steeds moeilijker door de vele eisen van opleiding, arbeid en individuele autonomie. Hierdoor werden er opeens veel meer mensen 'debiel' verklaard. Inrichtingen en scholen deden pogingen om 'zwakzinnigen' de handvatten te geven om mee te komen in de maatschappij. Dit werd gezien als de eerste poging om 'niet volledig normale mensen' toch mee te laten doen in de maatschappij (Mans, 2004).

Toen in 1968 de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten, oftewel AWBZ, werd ingevoerd werd de plaatsing in inrichtingen gemakkelijk en gewoon (Beltman, 2014). Er heerste toen het beeld van de samenleving dat 'zwakzinnigen' beter af zijn in een inrichting dan thuis in de maatschappij. Dit was beter voor hun eigen veiligheid en ontwikkeling. In 1970 kwamen er protesten dat de zorg voor 'zwakzinnigen' anders moest. Echter waren de protesten niet gericht op de locatie van de inrichtingen, maar op de vorm van zorg. Dit volgde in de jaren 80 en 90. Toen kwam het inzicht dat 'zwakzinnigen' ook menselijke behoeftes hebben en het juist beter zou zijn als zij in contact konden komen met de maatschappij, in plaats van afzijdig te worden gehouden (Mans, 2004).

Door veranderde inzichten zijn inrichtingen sinds enkele jaren 'uit' waardoor er meer interesse is gekomen voor zorg in de wijk. Tegenwoordig worden mensen met een LVB niet

meer structureel uitgelachen zoals in het verleden gebruikelijk was. Er was hoogstens nog een frons bij de ‘gewone’ mens te zien (Mans, 2004).

Door veranderde inzichten en veranderd overheidsbeleid, zoals de participatiemaatschappij en de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) is de zorg voor mensen met een LVB veranderd van verzorging naar ondersteuning bij het zo veel mogelijk zelfstandig functioneren in de maatschappij (Beltman, 2012). Uiteindelijk leidt dit tot een inclusieve samenleving waar iedereen zijn steentje in bijdraagt zodat iedereen mee kan doen (Verdonschot & Kröber, 2011).

2.1.2 Licht verstandelijk beperkt in Noorwegen

Op 1 februari 2018 komt het AD (2018) naar buiten met de krantenkop: “Nederlands zorgstelsel steekt met kop en schouders boven de rest uit”. Uit de Euro Health Consumer Index (2017) is gebleken dat Nederland de eerste plaats heeft behaald en Noorwegen op de vierde plaats staat. Om een duidelijk verschil te ontdekken worden de nummer 1 en nummer 4 met elkaar vergeleken op het gebied van zorg voor mensen met een LVB. Dit omdat deze net buiten de top 3 van landen met het beste zorgstelsel valt.

In Noorwegen leeft 15% van de Noorse bevolking met een beperking (Bufetat, 2017a). In juni 2013 is het VN-Verdrag handicap in Noorwegen geratificeerd. Met ingang van dit verdrag zijn er nieuwe wetten en veranderingen doorgevoerd in het zorgsysteem van Noorwegen. Zo is indirecte en directe discriminatie van mensen met een beperking bij de wet verboden. Dit houdt bijvoorbeeld in dat iemand in een rolstoel wordt gediscrimineerd als die een gebouw niet in kan komen omdat de toegang tot het gebouw alleen via een trap kan (Bufetat, 2017a).

Mensen met een beperking worden gezien als mensen die deelnemen aan de samenleving. De maatschappij richt zich op het creëren van een passende omgeving. Want wanneer de omgeving zorgt voor aanpassingen binnen de fysieke omgeving ervaart iemand met een LVB inclusie (Bufetat, 2017a).

Alle burgers hebben dezelfde rechten en kansen in de maatschappij. Participatie is voor iedereen mogelijk. De wet zorgt ervoor dat sociale barrières verdwijnen en ook niet opnieuw gecreëerd kunnen worden (Bufetat, 2017a).

Deze rechten op toegankelijkheid voor iedereen zijn ook veelvuldig in de praktijk terug te zien. Het gebruik van openbaar vervoer is zo ingericht dat mensen met een beperking hier ook gebruik van maken. Apart vervoer is er amper. In de wet is opgenomen dat mensen met een beperking het recht hebben om naar school te kunnen gaan op de dichtstbijzijnde school. Dit betekent dat elke school toegankelijk moet zijn. Speciale scholen zijn er niet maar extra hulp is er wel en wordt geboden binnen de reguliere klassen. Ook werk is voor iedereen toegankelijk en hierdoor werkte in 2017 43% van de mensen met een beperking (Bufetat, 2017b). Dit is in Nederland anders. De laatste telling van arbeidsparticipanten met een beperking dateert uit 2013. Daarin stellen Putter, Cozijnsen & Rijken (2015) dat 26% van de Nederlandse bevolking met een beperking tussen de 15 en 64 jaar in 2013 een betaalde baan had.

Tot slot is het mee kunnen doen aan politiek en het hebben van stemrecht toegankelijk gemaakt voor iedereen (Bufetat, 2017b).

Volgens Bufetat (2017ab) lijkt de ondersteuning voor mensen met een LVB in Noorwegen bijna ideaal geregeld te zijn, maar tegelijkertijd worden er ook geluiden waargenomen waaruit blijkt dat er wel kritiek is. Zo stelt Tøssebro (2016) dat er aan het begin van de de-institutionalisering vele protesten waren tegen de komst van mensen met een LVB in de wijken. Ook was er een lichte toename in vrijetijdsactiviteiten maar ontwikkelingen in werkgelegenheid en dagbesteding bleven uit volgens Tøssebro (2016). Het lijkt alsof alle instellingen in Noorwegen zijn verdwenen echter worden woonhuizen in wijken omgetoverd tot groepswoonruimten. Daarbij kwam dat mensen met verschillende behoeften bij elkaar in één huis werden geplaatst, zoals mensen met een verslavingsproblematiek. Dit werd gezien als nadelig omdat de combinatie een slechte uitkomst had op de mensen met een LVB waardoor de groep mensen met een LVB en verslaving excessief uitbreidde. Er is één groot verschil te zien in Noorwegen. De 'sociale landschappen' zijn veranderd. Mensen met een LVB zijn zichtbaarder geworden in de maatschappij. Zo werden ze eerst niet gezien op populaire openbare plekken, zo worden ze nu wel gezien (Tøssebro, 2016).

2.2 Inclusie: erbij horen, meedoen aan activiteiten en het hebben van relaties

Zoals in hoofdstuk 1 geschreven is, bestaat inclusie uit de onderdelen erbij horen, meedoen aan activiteiten en het hebben van relaties. In deze paragraaf zijn de onderdelen verder toegelicht.

2.2.1 Erbij horen

Volgens Vonk (2013) hebben mensen de fundamentele behoefte om zich verbonden te voelen met anderen en erbij te horen, ook wel de 'need to belong' genoemd. Deze behoefte is ontstaan in de prehistorie, waar men niet kon overleven zonder anderen (Vonc, 2013). Ook in het artikel van Baumeister en Leary (1995) wordt deze 'belongingness' hypothese onderbouwd. Zij belichten hoe belangrijk het is dat er aan die behoefte voldaan wordt. Wanneer er niet aan deze behoefte voldaan wordt, kan dit effect hebben op de (psychische) gezondheid en het aanpassingsvermogen (Baumeister & Leary, 1995). Volgens Baumeister en Leary wordt de 'need to belong' vervuld wanneer iemand een minimum aantal kwalitatieve en langdurige contacten heeft. Deze contacten moeten plezierig zijn en zich regelmatig voordoen met enkele verschillende personen. Daarnaast moet er vanuit beide partijen bezorgdheid zijn om elkaars welzijn. Baumeister en Leary (1995) benadrukken hiermee het belang van het hebben van contacten voor het gevoel van erbij horen.

Er zijn verschillende opvattingen over de term erbij horen. Mahar, Cobigo en Stuart (2013) erkennen en benadrukken dit. Met het doel om tot een meer eenduidige definitie te komen, hebben zij veertig artikelen met betrekking tot erbij horen vergeleken. Op basis hiervan definiëren Mahar, Cobigo en Stuart (2013, p1) erbij horen als volgt: *"a subjective feeling of value respect derived from a reciprocal relationship to an external referent that is built on a foundation of shared experiences, beliefs or personal characteristics"*. Oftewel: het subjectieve gevoel van waardering en respect verkregen door wederkerige relaties met een ander dat is gebaseerd op gedeelde ervaringen, overtuigingen en persoonlijke kenmerken.

In deze definitie liggen vijf thema's te grondslag, namelijk: subjectiviteit, wederkerigheid, verbondenheid, dynamiek en zelfbeschikking (Mahar, Comigo & Stuart, 2013). Hieronder

worden de begrippen omschreven.

1. Het gevoel van erbij horen is een *subjectief* gevoel en kan afwijken van het observeerbare. Het feit dat iemand deel uit maakt van een groep betekent niet dat het individu ervaart dat hij of zij erbij hoort. Deel uit maken van een groep kan wel zorgen voor het gevoel van erbij horen wanneer een individu zich gerespecteerd en gewaardeerd voelt (Mahar, Comigo & Stuart, 2013).
2. *Wederkerigheid* heeft betrekking op het gevoel van verwantschap. Gedeelde gevoelens, ervaringen of opvattingen tussen individuen kunnen bijdragen aan het gevoel van erbij horen. Belangrijk hierbij is dat deze verwantschap verder gaat dan alleen gelijke karaktertrekken, gedrag en uiterlijke kenmerken. Deze kenmerken wegen niet zwaar genoeg om bij te dragen aan het gevoel van erbij horen (Mahar, Comigo & Stuart, 2013).
3. Het thema *verbondenheid* geeft weer dat er iets of iemand moet zijn waarbij je ervaart erbij te horen. Deze groep of persoon moet bevestiging geven aan het subjectieve gevoel van erbij horen (Mahar, Comigo & Stuart, 2013).
4. Onder *dynamiek* worden omstandigheden verstaan, deze kunnen zowel positieve als negatieve invloed uitoefenen op het gevoel van erbij horen. De omstandigheden kunnen sociaal en fysiek zijn. Sociale barrières zijn bijvoorbeeld sociale status, discriminatie, vooroordelen en politiek klimaat. Fysieke barrières zijn bijvoorbeeld afstand tussen het individu en een ander, beperkte mobiliteit en beperkte toegang (Mahar, Comigo & Stuart, 2013).
5. Tot slot geeft het thema *zelfbeschikking* weer dat het individu zelf moet bepalen bij wie of wat hij wil horen. Wanneer het individu geforceerd wordt om deel uit te maken van een groep zal diegene niet het gevoel hebben dat hij of zij erbij hoort (Mahar, Comigo & Stuart, 2013).

De definitie van erbij horen volgens Mahar, Cobigo en Stuart (2013) en de daarbij behorende thema's worden in dit rapport gehanteerd als invulling aan de term erbij horen.

2.2.2 Meedoen aan activiteiten in de maatschappij

Het meedoen aan activiteiten in de maatschappij wordt ook wel maatschappelijke participatie genoemd. Movisie (Verschelling-Hartog, 2009, p. 6) definieert maatschappelijke participatie als *“deelname aan activiteiten buiten het eigen huis en buiten de eigen sociale kring. Dit zijn voornamelijk sociaal-culturele activiteiten waarbij gedacht kan worden aan activiteiten met een recreatief, creatief, educatief of sportief karakter of activiteiten die liggen in het verlengde van de zorg voor eigen persoon en huishouden zoals begeleid winkelen.”*.

Een andere omschrijving van maatschappelijke participatie is die van de beleidsnota van Hoogeveen waarbij zij twee niveaus onderscheiden (Maatschappelijke participatie, 2014). De beleidsnota omschrijft maatschappelijke participatie als: *“Op de eerste plaats is dat het deelnemen aan het gewone leven van alledag, op gebied van school of werk, zorg voor je naasten en vrije tijd. Op de tweede plaats is dat het leveren van een actieve bijdrage aan de maatschappij door dingen te doen ten behoeve van anderen, zonder dat daar tegenover een materiële beloning staat. Dit noemen we doorgaans ‘vrijwilligerswerk’”*.

Opvallend is dat deze definitie, in tegenstelling tot de definitie van Movisie, ook het deelnemen aan het gewone leven van alledag en het doen van een actieve bijdrage aan de maatschappij ten behoeve van anderen omvat. Het deelnemen aan het gewone leven van de alledag valt in dit onderzoek ook onder meedoen aan activiteiten in de maatschappij, gezien het gewone leven niet vanzelfsprekend is voor iemand met een LVB.

Het kunnen realiseren van de hierboven beschreven definitie kan bepaald worden door bepaalde factoren. Bourdieu (1996) onderscheidt vier soorten kapitaal die bepalen in welke mate iemand kan meedoen

1. Economisch kapitaal

Bestaat uit de financiële middelen om macht en invloed uit te kunnen oefenen in de samenleving. Deze middelen worden verkregen door goede opleiding, hard werk en afkomst. Daarbij gaan rijke mensen in rijke wijken wonen waardoor andere sociale klassen amper met elkaar in aanraking komen.

2. Cultureel kapitaal

Dit betekent de beheersing van de culturele competenties. Kennis van de meest dominante cultuur zorgt ervoor dat iemand in de samenleving mee kan doen. In Nederland is de dominante cultuur de 'witte gezinnen'. Deze bepalen de normen en waarden waaraan gehouden moeten worden. Is iemand capabel om deze te volgen dan beheerst die het cultureel kapitaal.

3. Sociaal kapitaal

Relaties en netwerken die mensen nodig hebben om macht en invloed uit te oefenen in de samenleving. Mensen hebben contacten nodig om te stijgen op de 'sociale ladder'. Contact tussen mensen van verschillende sociale klassen kan ervoor zorgen dat kapitaal van elkaar wordt overgenomen en zo de kans wordt vergroot tot acceptatie in de hogere klasse.

4. Linguïstisch kapitaal

Dit houdt de beheersing van de taal van de dominante cultuur in. Spreekt iemand in Nederland vloeiend de Nederlandse taal dan zal iemand sneller macht en invloed kunnen uitoefenen in de samenleving.

Clifford-Simplican, Leader, Kosciulek en Leahy (2014) hebben de term maatschappelijke participatie specifiek voor mensen met een LVB uitgewerkt en onderscheiden drie kenmerken in maatschappelijke participatie, namelijk categorie, samenstelling en de mate van betrokkenheid.

1. Categorie

Het kenmerk categorie geeft weer dat er verschillende soorten maatschappelijke activiteiten bestaan. Clifford-Simplican et. al. (2014) onderscheiden vijf soorten:

- Vrijtijdsactiviteiten zoals hobby's, creativiteit en sport.
- Politieke en maatschappelijke activiteiten.
- Productieve activiteiten zoals werk en school.
- Gebruik maken van goederen en diensten zoals winkels, restaurants en openbaar vervoer.
- Deelnemen aan religieuze en culturele activiteiten en groepen.

De vrijetijdsactiviteiten, de politieke en maatschappelijke activiteiten, het gebruik van goederen en diensten en het deelnemen aan religieuze en culturele activiteiten staan in dit rapport voor het meedoen aan activiteiten. Daarnaast behoort ook het eerder besproken deelnemen aan het gewone leven van de alledag tot het meedoen aan activiteiten.

2. Samenstelling

Volgens Clifford-Simplican et. al. (2014) kunnen maatschappelijke activiteiten op drie manieren samengesteld zijn, namelijk: gescheiden, semi-gescheiden en mainstream. Bij gescheiden activiteiten kan gedacht worden aan activiteiten waaraan alleen mensen met een LVB en professionals meedoen, de speciale voorzieningen op speciale locaties. Hieronder vallen woonvoorzieningen, dagbesteding en aparte klassen op school.

Semi-gescheiden activiteiten zijn in te delen in drie soorten. Onder het eerste soort worden activiteiten verstaan die plaatsvinden op een reguliere locatie maar alleen toegankelijk zijn voor mensen met een LVB en hun familie en professionals. Ten tweede zijn er semi-gescheiden activiteiten die plaatsvinden in de speciale voorziening waar mensen van buitenaf ook aan deelnemen. De laatste semi-gescheiden soort activiteit betreft de digitale gemeenschap waaraan iemand met een LVB kan deelnemen.

Ten slotte benoemt Clifford-Simplican et. al. (2014) de mainstream activiteiten. Mainstream activiteiten zijn toegankelijk voor de gehele samenleving en vinden ook plaats in de samenleving.

Wanneer mensen met LVB mee kunnen doen aan mainstream activiteiten dan ervaren zij meer het gevoel van erbij horen (Clifford-Simplican et. al., 2014). Tegelijkertijd zijn dit uitdagende activiteiten voor mensen met een LVB, omdat dit type activiteiten veel van mensen met een LVB vraagt. Hall (2010) bekritiseert het beleid om mensen met een LVB meer te includeren, omdat er dan niet genoeg oog is voor de vijandigheid vanuit de mainstream tegen iemand met een LVB. Gescheiden activiteiten bieden mensen met een LVB meer voordelen, aldus Hall (2010).

3. Mate van betrokkenheid

Volgens Clifford-Simplican et. al. (2014) is iedereen in verschillende mate betrokken bij de samenleving. De mate van betrokkenheid kan onderverdeeld worden in drie niveaus: aanwezigheid, tegenkomen en deelname (Clifford-Simplican et. al., 2014).

Aanwezig zijn in de samenleving betekent fysiek er zijn zonder contact met anderen. Het vereist minimale betrokkenheid en wordt gezien als voorloper op participatie. Onder het niveau tegenkomen wordt het ontmoeten van twee onbekenden in de samenleving verstaan. Hierbij kan gedacht worden aan het contact tussen een serveerster en klant en contacten tussen onbekenden op een treinreis. Wanneer een individu op deelname-niveau betrokken is bij maatschappelijke activiteiten, kunnen er interpersoonlijke relaties worden ontwikkeld (Clifford-Simplican et. al., 2014).

2.2.3 Het hebben van betekenisvolle relaties

Het hebben van betekenisvolle relaties, ook wel sociaal netwerk genoemd, is onderdeel van inclusie (Clifford-Simplican, et. al. 2014). Volgens Clifford-Simplican et. al. (2014) hebben relaties drie kenmerken, namelijk het soort relatie, de structuur en de functie. Deze begrippen worden achtereenvolgens toegelicht.

1. Soort relatie

Onder het soort relatie vallen de verschillende personen of groepen, zoals familie, vrienden, kennissen en professionals waarmee een individu contact heeft. Asselt-Goverts, Embregts en Hendriks (2015) maken ook het onderscheid tussen het formele en informele contacten. Formele contacten zijn deze met professionals en informele contacten zijn deze met vrienden, familie, burens, kennissen en collega's.

2. Structuur

De structuur van een relatie wordt bepaald door onder andere het ontstaan, de lengte, complexiteit, intensiteit, wederkerigheid, formaliteit, grootte en veelvuldigheid van de relatie. Daarnaast is de locatie van belang: het contact kan thuis, online of in de maatschappij plaatsvinden. Een ander belangrijk aspect is de cohesie tussen de verschillende contacten in een individueel netwerk (Clifford-Simplican et. al., 2014).

3. Functie

Daarnaast kan het contact een emotionele, praktische of informatieve functie hebben. Emotionele steun levert liefde en ondersteuning op. Wanneer een individu praktische steun ervaart, worden er diensten aan hem of haar verleend, zoals het krijgen van een lift. Bij een informatieve relatie ontvangt een individu informatie en advies (Clifford-Simplican et. al., 2014).

Clifford-Simplican, et. al. (2014) beschrijven dat iemand met een LVB behoefte heeft aan emotionele, praktische en informatieve steun. Beuningen en Moonen (2014) hebben onderzocht welke aspecten in een sociaal netwerk samenhangen met geluk. Uit hun studie blijkt dat vooral de kwalitatieve aspecten van sociale contacten belangrijk zijn. Individuen die niet geïsoleerd zijn, bij iemand terecht kunnen en begrepen worden, zijn vaker gelukkig dan anderen. Ook deel uitmaken van een vriendengroep is belangrijk voor het gelukkig voelen.

Bredewold (2014) benoemt ook wederkerigheid als kenmerk van relaties. De norm van wederkerigheid stelt dat je iets terugdoet voor iemand wanneer hij of zij ook iets voor jou heeft gedaan. De sociale transactie moet rechtvaardig zijn. De transactie is rechtvaardig wanneer de opbrengsten en bijdragen van de ene persoon ongeveer gelijk zijn aan de opbrengsten en bijdragen van de andere persoon (Vonk, 2013). Mensen vinden het niet prettig om meer te krijgen of om meer te leveren en vermijden dit dan ook. Onmiskenbaar meer of minder bijdragen kan gevoelens van schuld en frustratie veroorzaken. Uit het onderzoek van Buunk en Schaufeli (2001) blijkt dat een gebrek aan wederkerigheid in relaties samenhangt met verscheidene klachten en problemen zoals eenzaamheid en depressie.

Bredewold (2014) beschrijft in haar publicatie dat het geven en ontvangen er per relatie anders uitziet. Wanneer iemand emotioneel betrokken is bij de ander, krijgt de wederkerigheid een andere vorm. Zoals weergegeven in Bredewold, onderscheidt Sahlins drie soorten wederkerigheid, namelijk gegeneraliseerde, gebalanceerde en negatieve wederkerigheid. Gegeneraliseerde wederkerigheid staat voornamelijk centraal in de kring naaste verwanten en geliefden. Men verwacht steun en hulp van elkaar maar dit hoeft niet direct vereffend te worden. Solidariteit en altruïsme zijn hierin typerend. Gebalanceerde wederkerigheid is een meer directe en gelijkwaardige uitwisseling. Deze wordt verwacht bij minder persoonlijke relaties. Het voor-wat-hoort-wat principe is hier kenmerkend. Bij

negatieve wederkerigheid is iemand alleen uit op eigen gewin. Er wordt dan geprobeerd een gift te krijgen zonder dat er iets voor teruggegeven wordt. Dit komt voor bij profiteurs en oplichters (Bredewold 2014). Wederkerigheid maakt relaties voorspelbaar en zorgt ervoor dat relaties standhouden. Doordat men nog iets wil teruggeven of ontvangen is het vereist dat je contact blijft onderhouden met diegene. Hierdoor wordt langdurig contact opgebouwd (Bredewold, 2014).

Doordat mensen met een LVB vaak meerdere problemen hebben, zich minder goed kunnen inleven in een ander en vaak gericht zijn op zichzelf is de wederkerigheid in relaties niet vanzelfsprekend (Asma, Huizing & Olthof, 2016).

2.3 Stand van zaken rondom inclusie en de bevordering hiervan

In deze paragraaf is er ingegaan op de stand van zaken rondom inclusie. Daarbij is beschreven hoe de vorderingen zich verhouden. Dit is weergegeven onder de niveaus micro-meso- en macroniveau.

2.3.1 Microniveau

Op micro gebied kunnen mensen met een LVB nog niet volwaardig meedoen. Zo blijkt uit het rapport van Nivel (Meulenkamp et al, 2015) dat uit de LVB respondenten 79% dagelijks ergens naar toe gaat, 49% weleens gebruik maakt van openbaar vervoer, 98% onderneemt wel eens activiteiten in de vrije tijd, 65% daarvan onderneemt wel eens activiteiten in de vrije tijd met mensen zonder een LVB en 50% maakt wel eens gebruik van internet. Van de mensen met een VB en LVB geeft 21% aan vaker ergens naar toe te willen, bijvoorbeeld naar de stad, attractiepark, museum, concert, wandelen of zwemmen.

Daarnaast zijn mensen met een LVB ook nog niet tevreden over hun sociaal netwerk. Dit blijkt uit het onderzoek van Asselt-Goverts, Embregts en Hendriks (2015) waarin zij de tevredenheid en wensen met betrekking tot het sociaal netwerk onderzocht hebben bij 33 zelfstandig wonende mensen met een LVB. Uit het onderzoek bleek dat 73,1% van de respondenten tevreden was met hun sociaal netwerk en 26,9% was neutraal of ontevreden. Van alle respondenten zou 12,5% vaker contact willen hebben met het gehele netwerk, 4,2% zou het netwerk uit willen breiden en 25% zou beter contact willen hebben. Met beter contact werd in dit onderzoek meer dezelfde interesses hebben met een ander en meer serieus genomen worden door een ander bedoelt. Het sociaal netwerk bestaat in dit onderzoek uit familie, kennissen en professionals. Van de respondenten zou 35,7% vaker contact willen met familie, 32% zou beter contact willen hebben met kennissen en 37,5% heeft geen wensen in het contact met professionals.

2.3.2 Mesoniveau

Binnen de organisaties die zorg aanbieden aan mensen met een LVB heeft een verschuiving plaatsgevonden. Waarin men vroeger voornamelijk zorg bood in instellingen, biedt men nu ondersteuning in de samenleving. Dit houdt in dat de zorg in de wijk wordt geïntegreerd. Naast professionals worden nu steeds vaker mantelzorgers ingezet. Door de toenemende hoeveelheid hulpvragen en het inzetten van mantelzorgers kan de organisatie de ondersteuning blijven bieden zonder extra kosten te maken (Verdonschot & Kröber, 2011). Alle organisaties werken aan inclusie door de regie bij de cliënt te houden, ondersteuning in en met de samenleving te bieden, een toegankelijke samenleving te creëren en uit te gaan van mogelijkheden. Hierbij legt de organisatie de verantwoordelijkheid gedeeltelijk terug bij

de samenleving en biedt de organisatie de noodzakelijke expertise in haar professionals (Verdonschot & Kröber, 2011). Dit zorgt ervoor dat het informele netwerk bij de hulpvraag van de cliënt wordt betrokken. Dit informele netwerk bestaat uit vrienden, familie, kennissen en mantelzorgers. Op deze manier kan de professionele zorg verminderd worden terwijl de zorg voor de cliënt hetzelfde blijft (Hoekman & Woldendorp, 2017).

Mensen met een LVB hebben over het algemeen een kleiner sociaal netwerk dan mensen zonder een LVB. Door het versterken van het proces van sociale inclusie in de wijk kan het sociale netwerk van iemand met een LVB groeien. Met sociale inclusie wordt de uitsluiting teruggedrongen en de participatie gestimuleerd. Door middel van de rol aannemen als buurman of buurvrouw, meedoen aan activiteiten of vrijwilliger zijn in de wijk bevordert iemand de sociale inclusie in de wijk (Brummel, 2018). Door het plaatsen van organisaties en woongroepen in wijken wordt er bijgedragen aan inclusie.

Daarentegen zegt Bos (2016) dat er nauwelijks contact is tussen de mensen met een verstandelijke beperking en de buurtbewoners in. Bos (2016) legt de oorzaak hiervan bij het gebrek aan kennis en bereidheid van buurtbewoners. Buren vermijden het contact vanwege de angst om in contact te komen met mensen die 'anders' zijn. Buren blijven bijvoorbeeld preventief uit het zicht van hun verstandelijk beperkte buren of doen de deur niet open wanneer er aangebeld wordt. Bos (2016) benoemt dat er momenteel niet genoeg wordt gedaan door zowel de gemeente als de wooninstellingen om het contact beter te laten verlopen. Blijkbaar is er meer nodig dan alleen het plaatsen van organisaties en woongroepen in wijken.

2.3.3 Macroniveau

De overheid verwacht dat zij een samenleving kunnen creëren waarin iedereen mee kan doen (Rijksoverheid, 2017) terwijl de maatschappij steeds complexer wordt. Uit het rapport van Elich (2014) blijkt dat vooral de maatschappelijke ontwikkelingen in minder eenvoudig werk, hogere eisen in onderwijs en digitalisering de groei van hulpvragen versterkt. Praktische bezigheden zoals het openbaar vervoer en de financiën regelen via internet zijn complexer dan ooit. Herderscheê (2014) is daarom kritisch op de participatiesamenleving. Men verwacht dat iedereen maar mee gaat doen terwijl de maatschappelijke ontwikkelingen veel sneller gaan.

De Rijksoverheid en de gemeenten zijn gezamenlijk verantwoordelijk om een samenleving te creëren waarin iedereen in mee kan doen. Elke gemeente moet in hun beleidsplannen voor de uitvoering van de Participatiewet, Jeugdwet en WMO melden wat ze gaan doen om te zorgen dat het VN-Verdrag wordt uitgevoerd. Dit betekent dat de gemeente moet uitleggen hoe zij mensen met een beperking volwaardig betrekken in de samenleving (Rijksoverheid, 2017). Uit onderzoek van De Haan, Schrijver en Peters (2018) blijkt dat gemeentes zich bewust zijn van de diversiteit van de groep mensen met een beperking. Dit zorgt ervoor dat het ontwikkelen van beleid moeilijker is omdat de behoeftes verschillen en dit dus ook gestaag verloopt (De Haan, Schrijver & Peters, 2018).

Vanuit de WMO wordt er al een langere tijd gestuurd op meer participatie. In 2014 is de wet passend onderwijs van kracht gegaan. Deze wet verplicht plek te maken voor leerlingen die extra ondersteuning nodig hebben. Het volgen van onderwijs op een reguliere school zou bij moeten dragen aan inclusie. Vreeburg - van der laan en Wiersma (2015) concluderen in hun

onderzoek dat passend onderwijs averechts werkt. Veel kinderen zitten volgens het onderzoek nog steeds thuis.

Daarnaast worden er door de overheid speciale websites ontworpen voor mensen met een LVB. Een voorbeeld hiervan is de website 'Stem jij ook?'. Het biedt hulp bij het gebruik maken van hun stemrecht (Stem jij ook, z.d.) Echter blijken het ontwerpen van speciale websites niet voldoende. Om het stemgedrag van mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking met betrekking tot de Tweede Kamerverkiezingen van 2012 in kaart te brengen is er in november 2012 een enquête gehouden waarbij 271 familieleden van mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking zijn benaderd (Hofstede, Meulenkamp, Cardol, 2014). Volgens de familieleden heeft 52% van hun naasten gestemd. Mensen met een LVB hebben meer gestemd dan mensen met een VB, namelijk 68%. De landelijke opkomst in 2012 was 74,6% (Parlement & Politiek, z.d.) De opkomst van mensen met een LVB ligt dus 6,6% lager. Volgens familieleden waren gebrek aan begrip (63%) en gebrek aan interesse (24%) bij hun naasten de belangrijkste redenen om niet te gaan stemmen (Hofstede, Meulenkamp, Cardol (2014).

2.4 Communicatie met iemand met een LVB

In deze paragraaf wordt ingegaan op de communicatie met iemand met een LVB. Het TOPOI-model is een manier om in gesprek te gaan met iemand met een LVB en is in deze paragraaf uitgewerkt.

Bij mensen met een LVB gaat er veel mis in het begrijpen en begrepen worden. Hierdoor ontstaan misverstanden. Een manier om goed contact te hebben met mensen met een LVB is communiceren aan de hand van het TOPOI-model. Dit staat voor taal, ordening, personen, organisatie, inzet (De Beer, 2016). Hieronder volgt een uitleg:

Taal

Met taalbegrip ontstaan vaak de meeste problemen. Het taalbegrip van iemand met een LVB is vaak kleiner dan met mensen zonder beperking. Het taalgebruik van mensen met een LVB doet vermoeden dat zij het wel begrijpen. Dit is echter een valkuil. Mensen met een LVB zeggen niet snel dat zij iets niet begrijpen zodat zij niet worden gezien als 'dom'. Belangrijk bij het gebruik van taal is korte zinnen gebruiken, makkelijke woorden, geduld hebben om zaken vaker te herhalen. Beperk het aantal onderwerpen. Het gebruiken van visuele middelen kan ondersteuning bieden in de communicatie (De Beer, 2016).

Ordening

Iedereen geeft op zijn eigen manier betekenis aan de werkelijkheid. Daarom is het belangrijk om goed door te vragen. Blijf doorvragen en ga niet zelf invullen. Het gevoel geven van begrepen worden is belangrijker dan het snel willen begrijpen (De Beer, 2016).

Personen

Dit is de relatie die wordt aangenomen ten opzichte van de persoon met een LVB. Mensen gaan er al snel van uit dat mensen met een LVB niks kunnen. Dit wordt negatief geprojecteerd waardoor dit gevoel versterkt wordt door negatieve ervaringen uit het verleden. Het is van belang alert te zijn en niet alles te interpreteren vanuit het perspectief van de beperking. Mensen willen gezien worden als persoon en zijn meer dan hun

beperking. Mensen met een LVB hebben vaak vele krachten, talenten en mogelijkheden (De Beer, 2016).

Organisatie

In gesprek is het belangrijk om na te gaan welke relatie wordt aangegaan met de persoon. Wanneer men hiervan bewust is wordt de organisatie helder voor zowel hulpverlener als persoon met LVB. Dit zorgt ervoor dat duidelijk wordt wat men aan elkaar heeft (De Beer, 2016).

Inzet

Met inzet is het niet mogelijk om niet te communiceren. Mensen beïnvloeden elkaar continu en communiceren daardoor. Wanneer de inzet overeenkomt voelt iemand zich erkend. Erkenning is een basisbehoefte en zorgt ervoor de behoefte hieraan wordt vervuld (De Beer, 2016).

Een gegevensverzameling methode die rekening houdt met de moeite met communiceren met verschillende doelgroep is photovoice (Jurkowski, 2009). Door iemand de opdracht te geven om foto's te maken van een bepaalde situatie kan een onderzoeker aan de hand van die foto's communiceren. Het is een manier om een gesprek aan te gaan over een situatie die anders moeilijk te achterhalen is.

2.5 Concluderend

Onder de inclusie van mensen met een LVB wordt verstaan dat zij zich erbij horen voelen, dat zij mee kunnen doen aan activiteiten in de maatschappij en verschillende sociale relaties hebben.

Er is gebleken dat **erbij horen** verschillende aspecten kent, namelijk subjectiviteit, wederkerigheid, verbondenheid, dynamiek en zelfbeschikking. Deze aspecten zullen richting geven aan het gesprek over het gevoel van erbij horen met de respondent.

Er is gebleken dat er verschillende opvattingen zijn over de invulling van **meedoen aan activiteiten** in de maatschappij. Onder maatschappelijke activiteiten verstaat dit onderzoek de vrijetijdsactiviteiten, de politieke en maatschappelijke activiteiten, het gebruik van goederen en diensten, het deelnemen aan religieuze en culturele activiteiten maar ook het deelnemen aan het gewone leven van alledag. Deze invulling van meedoen aan de activiteiten in de maatschappij geeft richting aan de locaties waarin de gegevensverzameling plaatsvindt.

Er is naar voren gekomen dat een **relatie** verschillende functies en structuur kan hebben. In elke relatie speelt wederkerigheid een rol. Er zijn drie soorten wederkerigheid, namelijk gegeneraliseerde, gebalanceerde en negatieve wederkerigheid. De soort wederkerigheid is afhankelijk van het soort relatie.

De afgelopen decennia is het beleid rondom mensen met een beperking veranderd. Waar zij voorheen werden buitengesloten, richt het beleid zich nu op het includeren van mensen met een LVB.

Er worden dan ook verscheidene dingen gedaan om inclusie te bevorderen. De overheid heeft de wet Passend Onderwijs van kracht laten gaan en hebben campagnes ontwikkelt om mensen met een beperking te ondersteunen bij het stemmen. Het beleid vanuit de gemeenten om het VN-verdrag uit te dragen is nog in ontwikkeling. Organisaties en

professionals bevorderen inclusie door mensen met een beperking in wijken te plaatsen en versterken het sociaal netwerk.

Er is gebleken dat dit nog niet de gewenste situatie opgeleverd heeft. Mensen met een LVB ondernemen namelijk minder activiteiten dan dat zij zouden willen, stemmen minder dan mensen zonder beperking en hebben weinig contact met burens waar ingezet wordt op integreren in de wijk.

Ten slotte is uit de literatuur gebleken dat mensen met een LVB communicatieproblemen ervaren. In het onderzoek wordt hier rekening mee gehouden door het gebruik van photovoice en TOPOI.

Hoofdstuk 3. Methode

In dit hoofdstuk wordt de methode beschreven die gebruikt is om antwoord te geven op de hoofdvraag: *Hoe ervaren mensen met een licht verstandelijke beperking in Groningen stad en Assen inclusie en op welke wijze dragen familie, vrienden en professionals bij aan inclusie?*

Allereerst zijn de typering, de respondenten en het instrument van het onderzoek beschreven. Vervolgens is uiteengezet hoe de validiteit en betrouwbaarheid gewaarborgd is. Ten slotte is beschreven hoe de gegevens verzameld en geanalyseerd zijn.

3.1 Typering onderzoek

Dit onderzoek is te typeren als een etnografisch onderzoek. Dit is een vorm van kwalitatief onderzoek waarbij men deel uitmaakt van de omgeving van de cliënt. In dit onderzoek zijn dit de participerende observaties. Er wordt gebruik gemaakt van het insidersperspectief waardoor van binnenuit zicht verkregen wordt op hoe mensen met een LVB een situatie beleven (Migchelbrink, 2014).

Het doel van het onderzoek is zicht te krijgen op de ervaringen van mensen met een LVB met betrekking tot inclusie. Om dit te bewerkstelligen moet er geïnventariseerd worden wat de ervaringen zijn. Daarom kan dit onderzoek ook getypeerd worden als een inventariserend onderzoek. In paragraaf 3.3 komt de keuze voor participerende observaties naar voren. Het gebruik van observaties als gegevensverzameling betekent dat dit onderzoek ook getypeerd kan worden als een observatieonderzoek (Verhoeven, 2014).

3.2 Respondenten

Er zijn drie groepen respondenten benaderd in dit onderzoek. Namelijk de mensen met een LVB, een professional uit het netwerk en een familielid of vriend uit het netwerk. De groep respondenten, mensen met een LVB, hebben antwoord gegeven op de vragen: In welke mate ervaren mensen met een LVB het gevoel van erbij horen? Waar zitten de knelpunten en successen in het meedoen aan activiteiten in de maatschappij door mensen met een LVB? Hoe gaan mensen met een LVB relaties aan met vrienden en familie en in welke mate speelt wederkerigheid een rol in deze relaties.

De professional en familielid of vriend uit het netwerk hebben antwoord gegeven op hoe zij bijdragen aan inclusie. Ook hebben zij informatie gegeven over in welke mate wederkerigheid een rol speelt in de relatie.

In tabel 1 zijn de gegevens van de respondenten weergegeven. Daarnaast staan ook de mensen van de geïnterviewde uit het netwerk van de respondent beschreven. De namen uit dit onderzoek zijn vanwege privacy redenen gefingeerd.

Naam Respondent	Leeftijd respondent	Woonsituatie respondent	Geïnterviewd uit netwerk
Elena	19	Intramuraal	Maatje, Schaduw PB'er
Anouk	22	Ambulant	Moeder en zus, Oud PB'er
Natsu	21	Tussenwoning van intramuraal naar ambulant	PB'er

Tabel 1: gegevens respondenten

Uit tabel 1 blijkt dat de leeftijd van de respondenten tussen de 19 en 22 jaar oud ligt. Hierin is af te lezen dat Elena intramuraal woont. Dit houdt in dat zij op een woongroep woont met 24 uur per dag begeleiding waar zij een beroep op kan doen. Anouk woont ambulant. Dit houdt in dat zij een eigen woning heeft en de begeleiding bij haar thuis langs komt. Deze contactmomenten zijn drie keer per week. Natsu woont in een tussenwoning van intramuraal naar ambulant. Dit houdt in dat hij naast de woongroep op het terrein woont en zijn vervolgstap is dat hij een eigen woning heeft met begeleiding op afstand. Zijn vorm van begeleiding bestaat uit begeleiding aan huis. Daarnaast kan Natsu naar de woongroep lopen voor extra ondersteuning.

In het kopje geïnterviewd uit netwerk staan de mensen die geïnterviewd zijn voor dit onderzoek. Maatje is vanuit Humanitas in contact gekomen met Elena en ondernemen zo nu en dan activiteiten samen. Ook toen het Humanitas project was afgelopen is Maatje in contact gebleven met Elena. Voor Anouk zijn haar moeder en zus geïnterviewd. Natsu had echter niemand uit zijn informele netwerk die wij konden benaderen voor het interview. Voor het formele netwerk hebben wij de persoonlijk begeleiders (PB'ers) benaderd van de respondenten. De schaduw en oud PB' er kennen de respondent goed waardoor zij geïnterviewd zijn.

Van deze groep respondenten is één professional uit het netwerk benaderd en, indien aanwezig, één familielid of vriend. Er zijn vijf respondenten uit het netwerk benaderd. Twee familieleden of vrienden en drie professionals. Dit vanwege het ontbreken van een informeel netwerk van de respondent in een tussenwoning. Deze mensen uit het netwerk geven het antwoord op de vraag hoe het netwerk bijdraagt aan inclusie. De observaties en interviews zijn allen uitgevoerd tussen 9 april 2018 en 7 juni 2018.

Het oorspronkelijke aantal respondenten en geïnterviewde mensen beoogde zes respondenten en twaalf geïnterviewde mensen uit het netwerk. Het werkelijke aantal bedraagt drie respondenten en vijf geïnterviewde mensen.

3.3 Onderzoeksinstrument

3.3.1 Onderzoeksinstrumenten

In dit onderzoek bestaat inclusie uit vier onderdelen, namelijk het gevoel van erbij horen, meedoen aan activiteiten, het hebben van betekenisvolle relaties en de bijdrage van familie, vrienden en professionals aan inclusie (paragraaf 2.2). Dit betekent voor de methode van dit onderzoek dat deze vier onderdelen onderzocht worden en dat er voor ieder onderdeel een ander onderzoeksinstrument wordt gebruikt. De onderzoeksinstrumenten zijn aangeleverd door de opdrachtgever maar bijgesteld aan de hand van de literatuur zoals beschreven in paragraaf 2.5.

Om antwoord te krijgen op het **gevoel van erbij horen** wordt de techniek photovoice gebruikt. Hiervoor is gekozen omdat photovoice aansluit bij doelgroepen die moeite hebben met communiceren, waaronder mensen met een LVB (Jurkowski, 2008). Tijdens photovoice krijgt de respondent de opdracht om foto's te maken. Wanneer de foto's gemaakt zijn gaan de onderzoekers in gesprek met de respondent over de foto's aan de hand van de 'topiclijst photovoice' (bijlage 1). Onderdelen uit de beschrijving van de term 'erbij horen' in hoofdstuk 2 zijn gebruikt om door te vragen op de vragen uit de topiclijst.

Het tweede onderdeel is **meedoen aan activiteiten**. Hiervoor is gebruikt gemaakt van onverhulde, ongestructureerde en participerende observaties (Migchelbrink, 2014). Er is gekozen voor observaties omdat mensen met een LVB moeilijk hun gedrag kunnen verwoorden. Door te observeren kunnen het gedrag, de successen en de knelpunten gezien worden. Door participerend te observeren wordt er niet alleen waargenomen door de onderzoeker maar ook deelgenomen aan de activiteiten van de geobserveerde. Dit geeft inzicht en begrip over de deelgenomen situatie waardoor dit perspectief gereconstrueerd wordt in het onderzoek naar het verkrijgen van informatie van binnenuit (Migchelbrink, 2014). Dit sluit aan bij het doel inzicht krijgen in de ervaringen van mensen met een LVB. Er wordt geobserveerd tijdens dagelijkse activiteiten van de respondent. Het soort activiteit is gebaseerd op de literatuur over maatschappelijke participatie. Er zijn twee activiteiten gekozen uit de in hoofdstuk 2 beschreven soorten activiteiten. Het thema waarover informatie verzameld is, is meedoen aan activiteiten en de daarbij horende successen en knelpunten. Afgezien van deze thema's zijn er geen specifieke gedragingen waarop wordt gelet. Om deze reden zijn de observaties ongestructureerd. Als richtlijn werd naast gedrag van de respondent ook gelet op de omgevingsvariabelen. Voor de observaties is de topiclijst 'vragen tijdens participerende observaties' (bijlage 2) ontworpen met vragen die gesteld kunnen worden tijdens de observaties. De gestelde vragen dienen antwoord te geven op waar de successen en de knelpunten met betrekking tot meedoen worden ervaren.

Het onderdeel **het hebben van betekenisvolle relaties** is gemeten aan de hand van het maken van een ecogram. Het ecogram is een hulpmiddel om het gesprek aan te gaan met de respondent over zijn netwerk. Er is gekozen voor het ecogram omdat dit een overzichtelijke manier is om het netwerk in kaart te brengen. Het ecogram biedt de mogelijkheid om ook het soort relatie te beschrijven. Het gesprek krijgt vorm door middel van de topiclijst 'ecogram' (bijlage 3). De vragen in de topiclijst zijn gebaseerd op de literatuur uit de paragrafen 2.2.3 en 2.3.3 De beschreven kenmerken zoals functie, soort relatie en wederkerigheid zijn bevroegde onderwerpen.

Om in kaart te brengen **hoe een professional, familielid of vriend bijdraagt** aan inclusie en hoe de wederkerigheid eruit ziet worden deze personen uit het netwerk geïnterviewd. Hier is gekozen voor een half-gestructureerd interview. Een half gestructureerd interview levert meer en gedetailleerde informatie op. Het biedt de mogelijkheid om meer door te vragen en de diepte in te gaan. Dit sluit aan bij het doel van het onderzoek. Afhankelijk van de respondent van het interview zijn er twee topiclijsten voor dit onderzoek opgesteld. De 'topiclijst interviews met familie, vrienden' (bijlage 4) en de 'topiclijst interviews met professionals' (bijlage 5).

3.3.2 Validiteit

Er is vanuit verschillende perspectieven gekeken naar inclusie van mensen met een LVB. Door participerende observaties, het gebruik van photovoice en het interviewen van het netwerk zijn op verschillende manieren gegevens verzameld. Dit wordt door Migchelbrink (2014) een triangulatie van dataverzamelingstechnieken genoemd. De triangulatie versterkt de validiteit van dit onderzoek (Migchelbrink, 2014). Om de validiteit te controleren zijn de gegevens aan de respondenten voorgelegd alvorens deze gebruikt zijn. Dit is de member check (Migchelbrink, 2014).

Een ander onderdeel dat de validiteit waarborgt is de opgenomen vraag "Waar had je een foto van willen maken maar is niet gelukt?" in de topiclijst 'topiclijst photovoice' uit bijlage 1.

Dit geeft de respondent namelijk de mogelijkheid om situaties te bespreken die niet vastgelegd konden worden. Deze mogelijkheid zorgt voor volledige informatie die de validiteit waarborgt.

3.3.3 Betrouwbaarheid

Migchelbrink (2014) stelt dat de betrouwbaarheid het vertrouwen in de werkwijze tijdens het onderzoek betreft. Het gaat hierbij om de nauwkeurigheid en zorgvuldigheid van de manier van werken (Migchelbrink, 2014). Om het onderzoek betrouwbaar te houden zijn er twee maatregelen getroffen. Ten eerste is het onderzoek te verantwoorden. Dit zorgt ervoor dat anderen dezelfde stappen kunnen zetten om aanvullend onderzoek te doen. Ten tweede wordt er nauwkeurig en zorgvuldig gewerkt. Doordat er met twee mensen is geobserveerd en geïnterviewd verkleint de vertekening van de gegevens waardoor de subjectiviteit afneemt. De veldnotities zorgen voor een hogere betrouwbaarheid omdat er geen informatie vergeten wordt. De veldnotities zijn direct na het observeren uitgewerkt zodat er geen informatie verloren is gegaan. Voorafgaand aan de uitwerking zijn de veldnotities onderling besproken. Hierdoor is de subjectiviteit zoveel mogelijk beperkt.

Tijdens de interviews is gebruik gemaakt van opnameapparatuur. Dit maakt dat er geen informatie verloren is gegaan. Dit verhoogt de betrouwbaarheid. Voorafgaand aan de interviews is toestemming gevraagd voor de opname en is uitgelegd dat de audio opname bedoeld is voor het uitschrijven van het interview.

3.4 Procedure gegevensverzameling

Het onderzoeksproces is iteratief verlopen, zodat tijdens het onderzoek de werkwijze kon worden aangepast om zoveel mogelijk informatie van de respondenten te vergaren (Migchelbrink, 2014). De procedure van gegevensverzameling is in tien stappen omschreven:

Stap 1:

De deelnemende respondenten waren aangeleverd door de opdrachtgever. Voordat dit onderzoek van start is gegaan, heeft de opdrachtgever verschillende organisaties benaderd en geïnformeerd over het onderzoek. De PB'ers die werkzaam zijn bij de organisaties hebben vervolgens bij potentiële respondenten gepeild of zij geïnteresseerd waren in deelname aan het onderzoek. De contactgegevens van de respondenten zijn vervolgens aan de opdrachtgever aangeleverd. De opdrachtgever heeft de onderzoekers in contact gebracht met de respondenten.

Stap 2:

De respondenten zijn benaderd voor een kennismakingsgesprek waarin het onderzoek verder is toegelicht aan de hand van de poster uit bijlage 6 en de flyer uit bijlage 9. Ook bood dit de respondent de mogelijkheid om vragen te stellen. Indien de respondent wilde deelnemen aan het onderzoek is het toestemmingsformulier (bijlage 8) in tweevoud door beide partijen ondertekend. Het toestemmingsformulier weergeeft de rechten van de respondent. De respondent is er van op de hoogte gesteld dat deze te allen tijde mocht stoppen zonder een reden op te geven. Vervolgens is er contactinformatie uitgewisseld en een afspraak gepland.

Stap 3:

Voor de eerste participerende observaties zijn de respondenten geobserveerd tijdens het boodschappen doen. De keuze hiervoor is overlegd met de respondent. De observaties worden opgeschreven in de vorm van veldnotities. Daarbij wordt rekening gehouden met de omgevingsvariabelen. Verder wordt alles wat de onderzoekers zien opgeschreven.

Stap 4:

Voor de tweede participerende observatie zijn de respondenten geobserveerd tijdens een vorm van vrijetijdbesteding. De keuze hiervoor is overlegd met de respondent. Ook hiervan zijn veldnotities gemaakt.

Stap 5:

De respondent is gevraagd om foto's te maken van situaties waarvan hij of zij het gevoel heeft ergens bij te horen of juist niet. Voor de opdracht krijgt de respondent een week de tijd. Wanneer de respondent niet de mogelijkheid heeft om foto's te maken met eigen camera, krijgt die een camera te leen. Er is geen limiet aan het aantal foto's gesteld. De respondenten zijn geïnstrueerd om geen foto's te maken van anderen zonder toestemming.

Stap 6:

De gemaakte foto's zijn besproken aan de hand van photovoice met behulp van de topiclijst (bijlage 1). Er is toestemming gevraagd aan de respondent om het gesprek op te nemen. Hierbij is verteld wat er met de opname gebeurt en dat de privacy hiermee gewaarborgd blijft.

Stap 7:

Bij deze afspraak is er met de respondent een ecogram getekend. Aan de hand van de 'topiclijst ecogram' (bijlage 6) is de respondent bevraagd over het ecogram. Dit gesprek is opgenomen met toestemming van de respondent en na duidelijke uitleg wat er met de opname gedaan wordt om de privacy te waarborgen.

Stap 8:

Het interview met de professionals heeft plaatsgevonden op het kantoor van de professionals. De respondenten hebben toestemming gegeven om het interview te houden met deze professionals. Dit interview is gehouden aan de hand van de 'topiclijst interviews met professionals' (bijlage 5). Ook de professionals hebben het toestemmingsformulier uit bijlage 8 getekend. Daarnaast is het gesprek opgenomen met toestemming van de professional. Hierin is uitgelegd dat er een transcript van de opname wordt geschreven en dat het als naslagwerk wordt bewaard met oog op de privacy en anonimiteit.

Stap 9:

Het interview met iemand uit het informele netwerk is gehouden bij de mensen thuis. Met toestemming van de respondent zijn deze mensen benaderd. Vervolgens is het onderzoek uitgelegd en met instemming is het toestemmingsformulier ondertekent. Het interview is afgenomen aan de hand van de 'topiclijst interviews met familie en vrienden' (bijlage 4). De interviews zijn opgenomen met toestemming van de mensen uit het informele netwerk. Hieruit zijn transcripten geschreven om de informatie zo goed mogelijk vorm te geven. Daarnaast is uitleg gegeven over de zorgvuldigheid van het gebruik van de informatie en dat de privacy en anonimiteit gewaarborgd blijven.

Stap 10:

De respondenten hebben zelf een alias bedacht die gebruikt is bij het schrijven van het rapport. Door de inspraak van het kiezen van een eigen naam is de betrokkenheid van de respondenten bij het onderzoek vergroot. Als dank voor de deelname hebben alle respondenten een presentje ontvangen. Tot slot hebben alle respondenten de resultaten van het onderzoek ontvangen.

3.5 Analyseplan

De opgenomen interviews zijn getranscribeerd en geüpload in Atlas.ti 8.

Op de volgende deelvragen moet antwoord verkregen worden om antwoord te kunnen geven op de hoofdvraag:

1. In welke mate ervaren mensen met een LVB het gevoel van erbij horen?
2. Waar zitten de knelpunten en successen in het meedoen aan activiteiten in de maatschappij door mensen met een LVB?
3. Hoe ziet het sociale netwerk van mensen met een LVB eruit en hoe speelt wederkerigheid hierin een rol?
4. Hoe vinden familie, vrienden en professionals dat mensen met een LVB geïnccludeerd zijn en hoe dragen zij bij aan inclusie?

Om antwoord te krijgen op deelvraag 1 zijn de afgenomen interviews gecodeerd in Atlas.ti. Voor deze interviews is de 'topiclijst photovoice' (bijlage 1) gebruikt. De volgende codes zijn gebruikt: erbij horen, er niet bij horen, groep dat erbij horen-gevoel oplevert.

Om antwoord te krijgen op deelvraag 2 zijn de veldnotities met aanvullende vragen uit 'topiclijst vragen tijdens observaties' (bijlage 2) gecodeerd in Atlas.ti. De volgende codes zijn gebruikt: Zelfstandig, met ondersteuning, wensen, belemmeringen en successen.

Om antwoord te krijgen op deelvraag 3 zijn de afgenomen interviews gecodeerd in Atlas.ti. Voor deze interviews is de 'topiclijst ecogram' (bijlage 3) gebruikt. De volgende codes zijn gebruikt: relaties, wederkerigheid en gevoel wederkerigheid.

Om antwoord te krijgen op deelvraag 4 zijn de afgenomen interviews gecodeerd in Atlas.ti. Voor deze interviews zijn de 'topiclijst familie en vrienden' en 'topiclijst professionals' (bijlage 4 en 5) gebruikt. De volgende codes zijn gebruikt: erbij horen, wederkerigheid, meedoen aan activiteiten en ondersteuning.

Vervolgens zijn de coderingen geanalyseerd en de resultaten hiervan zijn weergegeven in hoofdstuk 4.

Hoofdstuk 4. Resultaten

In dit hoofdstuk worden resultaten van het praktijkonderzoek beschreven. De belangrijkste bevindingen uit de observaties, interviews, photovoice en ecogram worden hierin weergegeven aan de hand van de gefingeerde namen Anouk, Elena en Natsu. De resultaten zijn geordend aan de hand van de onderwerpen uit de deelvragen namelijk: erbij horen, meedoen aan activiteiten, het hebben van betekenisvolle relaties en de bijdrage hieraan door het netwerk.

4.1 Erbij horen

De resultaten voor deze paragraaf zijn verkregen aan de hand van het gebruik van photovoice. Hierbij is eerst ingegaan op het gevoel van erbij horen in paragraaf 4.1.1 en vervolgens is er aandacht besteed aan het gevoel van er niet bij horen in paragraaf 4.1.2.

4.1.1 Erbij horen

Door middel van zelfgemaakte foto's hebben de respondenten aangegeven wanneer zij het gevoel van erbij horen ervaren en wat kenmerkend is voor dit gevoel.

Elena en Anouk geven aan het gevoel te hebben ergens bij te horen wanneer er gezamenlijk iets ondernomen wordt en wanneer iemand fysiek aanwezig is. Een expliciet benoemd voorbeeld hiervan is het bekijken van een televisieserie met een ander. Ook geven Elena en Anouk aan dat het gevoel van erbij horen wordt versterkt wanneer zij om hulp worden gevraagd en dit kunnen bieden.

Hieronder een citaat van Anouk op de vraag "Wanneer voel jij je belangrijk in het gezin waarvoor je oppast?":

"Op de stomste momenten voel ik me belangrijk. Wanneer er een stomme luier moet verschoond worden dan vragen ze mij "zou je willen helpen?" en dan voel ik me daar toch wel bij betrokken. Het zijn kleine stomme momentjes waar je dan toch vrolijk van wordt. Dan hoor ik erbij"

Natsu benoemt het hebben van dezelfde interesses in games, anime en tekenen als enige criterium om erbij te horen.

Anouk benoemt expliciet dat zij zich erbij hoort voelen wanneer mensen haar accepteren, erbij betrekken en aandacht voor haar hebben.

Zowel Anouk als Elena voelen zich bij hun familie horen. Natsu ervaart dit niet. Anouk voelt zich bij haar dagbesteding horen omdat zij zich hier gezien en gewaardeerd voelt. Natsu voelt zich bij het geheel van de dagbesteding horen omdat men daar dezelfde interesses heeft. Daarbij geeft Natsu wel aan zich niet bij de mensen te horen voelen. Hierover meer in paragraaf 4.1.2.

Elena, Anouk en Natsu geven aan zich erbij te horen voelen bij vrienden. Elena geeft aan zich ook erbij te horen voelen op de groep waarop ze woont.

4.1.2 Er niet bij horen

Anouk, Elena en Natsu geven aan dat zij niet het gevoel ervaren buitengesloten te worden van bepaalde groepen ondanks dat zij zich er niet altijd bij horen voelen.

Elena benoemt bijvoorbeeld dat haar dagbesteding, het uitvoeren van schoonmakentaken op de groep, geen gevoel van erbij horen oplevert omdat zij het een verplichte taak vindt.

Hieronder een citaat van Elena op de vraag “Wat zorgt ervoor dat je niet het gevoel hebt erbij te horen wanneer je deze taak voor de groep uitvoert?”

“Het is gewoon één van mijn taken dus ik vind het eigenlijk eerder belangrijk dan dat ik ergens bij hoor.”

Anouk geeft aan zich in de afgelopen week twee keer buitengesloten gevoeld te hebben in een groep waarin zij zich normaal gesproken wel erbij voelt horen. Hieronder een citaat op de vraag “Wanneer voelde je je er niet bij horen?”

“Nou ik zou slapen bij een vriendin van mij, die had uit het niets twee mensen uitgenodigd en die twee mensen waren interessanter dan ik dus ik was gewoon buitengesloten zeg maar. Want ze waren de hele tijd met z’n drieën bezig en dan ben ik toch wel het vijfde wiel. Zij deden allemaal een beetje gemeen en een beetje achterbaks. Ik had het gevoel dat ze over me praatten. [...]”

Natsu voelt zich wel bij zijn dagbesteding horen maar niet bij de mensen die daar werken, omdat deze mensen een zwaardere beperking hebben volgens de hem. Natsu benoemt dat mede door de vooroordelen van anderen over het werk, ervoor zorgen dat hij er niet bij wil horen. Hieronder een citaat van Natsu hierover:

“Als ik zeg ik werk bij [...] dan zien ze mij wel gelijk aan voor één van die mensen, dat is een beetje de downfall. Dat zit mij nooit echt lekker weetje. Dat is het hem juist, dan zeg ik ook specifiek van ik hoor er niet specifiek bij”

4.2 Meedoen aan activiteiten

De bevindingen op het gebied van meedoen aan activiteiten zijn voortgekomen aan de hand van de observaties en aanvullende vragen uit de topiclijst. In paragraaf 4.2.1 is weergegeven welke activiteiten zelfstandig gedaan worden. Vervolgens zijn de activiteiten die niet zelfstandig gedaan worden uiteengezet in paragraaf 4.2.2. In paragraaf 4.2.3 komen de benoemde wensen en belemmeringen naar voren.

4.2.1 Zelfstandig meedoen

Natsu en Anouk kunnen zelfstandig boodschappen doen. Natsu, Elena en Anouk kunnen zelfstandig deelnemen aan het verkeer op de fiets. Anouk hanteert daarbij de verkeersregels zoals hand uitsteken bij afslaan, voorrang nemen en verlenen en uitkijken. Natsu en Elena kijken bij sommige wegen van rechts niet uit en steken geen hand uit. Bij het naderen van een druk kruispunt stapt Natsu af wacht totdat iemand voorrang neemt terwijl hij voorrang heeft.

Elena maakt gebruik van de bibliotheek om boeken en tv-series te lenen. Elena denkt dat zij hier jaren geleden hulp bij heeft gehad maar maakt nu al jaren zelfstandig gebruik van de bibliotheek.

Natsu maakt zelfstandig gebruik van online games en forums.

4.2.2 Meedoen en afhankelijk van derden

Natsu en Elena geven aan gebruik te kunnen maken van het openbaar vervoer als zij hierbij ondersteuning krijgen in de vorm van het uitzoeken van de reis. Beide vragen hiervoor hulp aan begeleiding, deze stippelen de reis uit. Wanneer hun vertrektijd of reis veranderd weten Natsu en Elena niet welke trein of bus ze moeten hebben. Hierbij vragen zij hulp aan onbekenden zoals buschauffeurs of medereizigers. Natsu vertelde tijdens de observatie dat hij niet wist hoe de treindeur open ging en daardoor een station later uit moest stappen. Door te vragen hoe de deur open moest, lukte het bij het volgende station wel.

Elena doet boodschappen met begeleiding. Deze helpt met het inpakken van de boodschappen en beantwoordt de vragen over bijvoorbeeld de benodigde hoeveelheden.

Geen van de drie doen hun eigen administratie. De familie doet dit voor Anouk en begeleiding en bewindvoering doen dit voor Elena en Natsu.

Natsu gaat regelmatig naar concerten en conventies. Met begeleiding wordt uitgezocht waar hij moet zijn en hoe hij daar moet komen.

Anouk heeft een paard en geeft les in paardrijden. Ze gaat hier meerdere malen per week heen. Ze moet hiervoor gemotiveerd worden door begeleiding, deze gaat minstens één keer in de week met haar mee.

4.2.3. Wensen en belemmeringen

Elena, Natsu en Anouk benoemen geen wensen te hebben qua activiteiten doen in de maatschappij. Zij zeggen dat er niets is wat zij niet zouden kunnen doen. Wel benoemen zij alle drie meer activiteiten te kunnen ondernemen als zij meer geld zouden hebben. Natsu zou meer willen reizen, een rijbewijs willen halen en vaker naar concerten gaan. Elena zou meer leuke activiteiten met haar maatje willen doen en op bezoek kunnen bij familie. Anouk geeft aan meer activiteiten te kunnen ondernemen met vrienden.

Natsu zegt dat het gezelliger zou zijn om met anderen activiteiten te ondernemen maar bezit niet de vriendschappen daarvoor.

Ook geeft Natsu aan zich beperkt te voelen in het meedoen door de begeleiding. Volgens Natsu mag hij bepaalde activiteiten niet ondernemen zoals zelfstandig reizen naar het buitenland.

Bij nieuwe activiteiten vinden Natsu, Elena en Anouk ondersteuning in de vorm van 'samen doen' prettig. De respondenten geven alle drie aan dingen zoals het doen van boodschappen en reizen te kunnen door vaak te herhalen.

4.3 Het hebben van betekenisvolle relaties / wederkerigheid

Aan de hand van het maken en bespreken van het ecogram van Natsu, Anouk en Elena zijn de volgende resultaten verkregen op het gebied van het hebben van relaties en de wederkerigheid hierin.

Elena heeft contact met moeder, broertje, zussen, groepsgenoten, haar maatje en professionals. Elena geeft voornamelijk praktische steun in relaties zoals helpen met zware dingen tillen of drinken inschenken. In mindere mate toont ze interesse in anderen, geeft ze advies en houdt ze rekening met anderen. Elena geeft advies wanneer er kennis is over het onderwerp. Het voorbeeld wat zij hierbij noemde is het helpen van een nieuwe groepsgenoot met het inpakken van de afwasmachine. Het tonen van interesse en het geven van advies wordt door Elena niet direct gezien als 'iets terug doen'. Op de vraag "wat doe jij terug voor je zus?" antwoordt Elena:

"Ze wou even een dagje thuis blijven dus dan gun ik haar dat ook, zodat ze een beetje uit kan rusten. Ik vind het wel fijn dat ze dan alsnog wel komt maar dat ze ook een beetje om zichzelf denkt"

Elena voelt zich schuldig tegenover haar moeder. Ze zou meer terug willen geven omdat moeder in het verleden veel voor haar gedaan heeft, maar heeft niet de middelen om terug te doen wat ze zou willen doen.

Natsu heeft contact met zijn broertje, één groepsgenoot, één collega en professionals. Het contact met broertje vindt sporadisch plaats en wordt niet als prettig ervaren door Natsu. Natsu zegt genoeg terug te doen voor anderen door zichzelf te zijn, door humor te gebruiken en door praktische dingen voor iemand te doen zoals helpen schoonmaken.

Anouk heeft contact met ouders, partner, schoonfamilie, zus, vrienden, kennissen via haar paard en professionals. De meeste van deze vriendschappen zijn kort van duur en Anouk zou het niet erg vinden als deze weg zouden vallen. Twee van de vriendschappen duren al wel meerdere jaren en deze vriendschap wil Anouk graag behouden. Anouk zegt iets terug te geven in een relatie door aanwezig, praktisch behulpzaam en zorgzaam te zijn. In mindere mate biedt ze informatieve en emotionele steun, vooral aan jongere kinderen. Anouk geeft advies wanneer er kennis is over het onderwerp. Anouk benoemt genoeg terug te doen voor anderen met uitzondering van de langere vriendschappen. Deze geven meer dan dat ze krijgen omdat zij in meerdere mate emotionele steun bieden. Volgens Anouk wordt dit niet als negatief ervaren door beide partijen.

4.4 Bijdrage aan inclusie door het netwerk

De resultaten van dit onderdeel zijn afkomstig uit de interviews met het informele en formele netwerk van de respondenten waarin de bijdrage aan inclusie door het netwerk centraal stond. De interviews met het formele netwerk hebben plaatsgevonden met de begeleiding van de organisatie waarbij de respondenten wonen. Het informele netwerk is hier het maatje van Elena en moeder en zus van Anouk. Hierbij wordt eerst ingegaan op het formele netwerk in paragraaf 4.4.1 en vervolgens wordt er in paragraaf 4.4.2 aandacht besteed aan het

informele netwerk. In paragraaf 4.4.3. zijn de opvallendheden benoemd door het (in)formele netwerk met betrekking tot erbij horen, meedoen aan activiteiten en het hebben van relaties.

4.4.1. Formeel netwerk

Natsu en Elena worden bij de praktische zaken van de alledag zoals het regelen van de financiën en het koken geholpen door de begeleiding. In sommige situaties wordt een taak geheel overgenomen en in andere gevallen wordt een taak gezamenlijk uitgevoerd. Bij zowel Natsu, Elena en Anouk ondersteunt het formele netwerk in het aanleren van vaardigheden met als doel dat zij zelfstandiger worden. De drie professionals gaven aan Anouk, Elena en Natsu te motiveren en te stimuleren op verschillende gebieden. Bij Anouk is dit bijvoorbeeld in de vorm van aanwezig zijn en aandringen om de deur uit te gaan.

Eén professional benoemt dat het formele netwerk een spiegel biedt aan Anouk om situaties vanuit een ander perspectief te laten bekijken.

De professional uit het formele netwerk van Natsu gaat uit van eigen kracht en doet soms bewust een stapje terug om Natsu iets zelf te laten ervaren. Hieronder een citaat van de professional wanneer zij samen in een winkel staan:

“Ik stap steeds terug, ik schuif hem naar voren: jij staat hier, jij moet het doen”

Er is aangegeven dat het hierbij draait om het laten ervaren van successen. Er wordt klein begonnen en er wordt in stapjes uitgebreid. Het formele netwerk begrenst Natsu wel in onmogelijkheden door met hem eventuele obstakels te bekijken om faalervaringen te voorkomen. Deze professional maakt een individuele aanpak voor elk individu en probeert op deze wijze zo goed mogelijk aan te sluiten bij cliënten.

De professionals uit het formele netwerk van Natsu en Elena ondersteunen bij het vinden van een passende dagbesteding waar ze zich prettig bij voelen.

4.4.2 Informeel netwerk

De moeder en zus van Anouk vertellen aan Anouk dat er bijgedragen moet worden aan de maatschappij. Zij zijn van mening dat Anouk dit kan door middel van werken, maar dat Anouk dit niet wil. Ouders en zus hebben Anouk vaardigheden aangeleerd om zelf de algemene dagelijkse levensverrichtingen te kunnen en regelen ook de praktische zaken zoals financiën. De moeder en zus proberen Anouk te motiveren door het gezamenlijk te doen, bijvoorbeeld het leren voor de theorie van een rijbewijs. Volgens haar zus heeft Anouk een extra zetje nodig om daadwerkelijk te gaan leren. Hieronder een quote van de zus van Anouk:

“Anouk kan makkelijk de theorie halen maar ze moet die zet gewoon hebben om te gaan leren. Ze wil wel maar net niet graag genoeg. Als ze dan een keer praktijkles heeft gehad van mij dan zegt ze nu ga ik echt leren hoor. En een dag later is ze dat praktijkgevoel vergeten en ligt dat boek weer in de kast ...”

Het informele netwerk van Natsu mocht en kon niet benaderd worden voor een interview. Doordat het netwerk zo klein is en Natsu niet bereid was om contact te leggen met mensen uit het informele netwerk is het niet gelukt om een interview af te nemen.

Het maatje van Elena onderneemt voornamelijk activiteiten buitenshuis met haar. Het maatje heeft in het verleden de activiteiten betaald uit het potje van Humanitas. Humanitas is er nu niet meer bij betrokken waardoor er ook geen geld meer beschikbaar is voor de activiteiten. Het maatje neemt de leidende rol in de contacten met bijvoorbeeld baliemedewerkers. Het maatje zou wel meer zou willen doen voor Elena maar weet niet goed of dat wel haar taak is.

4.4.3 Mening van het netwerk over het erbij horen, meedoen aan activiteiten en het hebben van relaties.

Eén professional benoemt dat zij niet ervaart dat Elena bij een groep hoort waarvan Elena dit zelf wel ervaart. Eén familielid benoemt dat zij vinden dat Anouk niet bij een groep hoort waarvan Anouk zelf wel vindt dat zij erbij hoort.

Het maatje van Elena benoemt dat Elena zich niet erg bezig houdt met de wederkerigheid in hun relatie. De professional uit het formele netwerk van Natsu geeft aan dat Natsu zich niet bewust is van de wederkerigheid in een relatie.

Vijf van de vijf geïnterviewde mensen uit het netwerk geven aan dat Natsu, Elena en Anouk in zekere mate kunnen deelnemen aan de maatschappij maar wel met ondersteuning op meerdere vlakken.

Hoofdstuk 5. Conclusie, discussie en aanbevelingen

In dit hoofdstuk zijn de conclusie, discussie en aanbevelingen beschreven. In de conclusie wordt de hoofdvraag beantwoord. In de discussie komt de validiteit, betrouwbaarheid en bruikbaarheid aan bod. Ook wordt hier de koppeling met de literatuur vergeleken. Tot slot zijn er aanbevelingen gedaan voor de praktijk en voor vervolgonderzoek.

5.1 Conclusie

De hoofdvraag van dit onderzoeksrapport luidt: Hoe ervaren mensen met een licht verstandelijke beperking in Groningen stad en Assen inclusie en op welke wijze dragen familie, vrienden en professionals bij aan inclusie?

De deelvragen zijn:

- In welke mate ervaren mensen met een LVB het gevoel van erbij horen?
- Waar zitten de knelpunten en successen in het meedoen aan activiteiten in de maatschappij door mensen met een LVB?
- Hoe ziet het sociale netwerk van mensen met een LVB eruit en hoe speelt wederkerigheid een rol hierin?
- Hoe vinden familie, vrienden en professionals dat mensen met een LVB geïnccludeerd zijn en hoe dragen zij bij aan inclusie?

Het antwoord op de hoofdvraag luidt als volgt: Deze mensen met een LVB ervaren dat zij geïnccludeerd worden in de samenleving maar hebben wel wensen om meer activiteiten te ondernemen in de maatschappij. Het hebben van beperkte financiële middelen en een klein netwerk zijn hierin belemmeringen. Zij ervaren wel goed mee te kunnen doen aan activiteiten in de maatschappij ondanks dat zij hierbij ondersteuning krijgen. Verder ervaren deze mensen met een LVB dat zij erbij horen en merendeels voldoende terug geven in een relatie. Echter is er een verschil in de ervaring van deze mensen met een LVB en de ervaring vanuit familie, vrienden en professionals. Zij ervaren namelijk niet dat deze mensen met een LVB geïnccludeerd zijn. Vrienden, familie en professionals dragen bij aan inclusie door middel van praktische ondersteuning, aanleren van vaardigheden, activiteiten uit laten proberen, motiveren en stimuleren. Deze conclusie wordt toegelicht aan de hand van de deelvragen.

Uit paragraaf 4.1.1. blijkt dat deze mensen met een LVB zich erbij horen voelen. Het gevoel van erbij horen treedt op in bijna alle groepen waarin zij deelnemen zoals dagbesteding, vrienden en familie. Het gevoel van erbij horen wordt ervaren wanneer een ander fysiek aanwezig is, wanneer iemand dezelfde interesses heeft of wanneer iemand om hulp vraagt. Uit paragraaf 4.1.2. blijkt dat deze mensen met een LVB zich nooit buitengesloten voelen door een groep. Het gevoel van er niet bij horen treedt alleen op in uitzonderlijke situaties of door eigen keuze.

Uit paragraaf 4.2 blijkt dat deze mensen met een LVB in mindere mate deelnemen aan activiteiten in de maatschappij maar hierin ook nauwelijks wensen hebben. De knelpunten rondom het meedoen aan activiteiten in de maatschappij zitten volgens deze mensen met een LVB in het niet bezitten van voldoende financiële middelen en het niet hebben van gezelschap om activiteiten mee te ondernemen. Deze mensen met een LVB ervaren dat zij goed gebruik kunnen maken van de activiteiten in de maatschappij en zeggen 'alles te kunnen'. Echter blijkt ook uit paragraaf 4.2 dat zij veel ondersteuning krijgen om deel te kunnen nemen aan de activiteiten. De ondersteuning geeft ze blijkbaar niet het gevoel dat zij

minder goed mee kunnen doen. De successen rondom het meedoen komen door de ondersteuning uit het formele en informele netwerk. Door middel van informatie geven, oefening en herhaling kunnen mensen met een LVB meer meedoen aan de activiteiten in de maatschappij.

Deze mensen met een LVB hebben een klein informeel netwerk met kortstondige contacten waaraan niet altijd waarde wordt gehecht, blijkt uit paragraaf 4.3. Deze mensen met een LVB ervaren voornamelijk dat zij genoeg teruggeven aan hun sociaal netwerk door middel van zichzelf te zijn en praktische hulp te bieden. In mindere mate wordt emotionele steun en informatieve steun geboden. In enkele relaties wordt er een onevenredige verdeling benoemd. Deze relaties zijn van langere duur en de onevenredigheid lijkt geen negatieve invloed te hebben op de relatie.

Uit paragraaf 4.4 blijkt dat familie, vrienden en professionals op verschillende manieren bijdragen aan inclusie. Ten eerste wordt er door zowel het informele als formele netwerk praktische ondersteuning geboden om bij te dragen aan inclusie. In sommige gevallen betekent dit dat zaken volledig uit handen wordt genomen van deze mensen met een LVB. Toch draagt dit in zekere zin bij aan inclusie omdat er bijvoorbeeld een woning of uitkering geregeld wordt. Het formele netwerk legt daarnaast de nadruk op het leren, stimuleren en motiveren. Dit gebeurt op verschillende manieren en is afhankelijk van de persoon met een LVB en de professional. Een activiteit gezamenlijk doen, een stapje terug doen waardoor de cliënt zelf mag ervaren, stapsgewijs en met herhaling nieuwe vaardigheden aanleren en het aanbieden van een spiegel worden benoemd als belangrijke ondersteuning en inclusie bevorderend. Daarnaast zoekt het professionele netwerk naar passend werk of dagbesteding om de inclusie te bevorderen.

De ondersteuning vanuit het informele netwerk is erg verschillend. Eén informeel netwerk heeft niet benaderd kunnen worden mede vanwege het feit dat deze heel klein is. De ondersteuning die dit netwerk biedt is vermoedelijk nihil. Eén informeel netwerk verwacht van de persoon met een LVB dat deze participeert en spreekt deze verwachtingen ook uit. Daarnaast leert dit informeel netwerk vaardigheden aan zodat activiteiten zelfstandig uitgevoerd kunnen worden en doen ze activiteiten samen ter motivatie. Het laatste informele netwerk ondersteunt in het ondernemen van activiteiten in de maatschappij door het gezamenlijk te doen.

Uit paragraaf 4.4.3. blijkt dat er een verschil zit tussen wanneer professionals en familie ervaren dat iemand met een LVB erbij hoort en wanneer deze persoon met een LVB zelf ervaart dat hij erbij hoort. Deze mensen met een LVB voelen zich bij groepen horen waarvan het netwerk vindt dat zij er niet bij horen. Vrienden, familie en professionals zijn van mening dat deze mensen met LVB meer mee kunnen doen aan activiteiten in de maatschappij als er ondersteuning geboden wordt. Ook zeggen vrienden, familie en professionals dat deze personen met een LVB minder teruggeeft dan dat zij krijgen maar dit ook verwachten. Ze zijn tevreden met de mate van wederkerigheid ondanks dat deze niet in balans is.

5.2 Discussie

Deze paragraaf is opgedeeld in twee subparagrafen. Eerst is de theoretische discussie omschreven hierin is de koppeling tussen de theorie en de resultaten gemaakt. Vervolgens is

de methodische discussie beschreven met daarin de onderdelen betrouwbaarheid, validiteit en bruikbaarheid. Hier wordt ook de koppeling met het beroep sociaal werker gemaakt.

5.2.1 Theoretische discussie

In hoofdstuk 2 wordt de volgende definitie gegeven voor de term erbij horen “het subjectieve gevoel van waardering en respect verkregen door wederkerige relaties met een ander dat is gebaseerd op gedeelde ervaringen, overtuigingen en persoonlijke kenmerken” (Vertaald vanuit Mahar et. al., 2013, p1). Hieruit kwamen de volgende thema's naar voren: subjectiviteit, wederkerigheid, verbondenheid, dynamiek en zelfbeschikking. Het feit dat mensen uit het netwerk benoemen dat de persoon met LVB er niet bij hoort terwijl diegene met LVB dit wel zo ervaart is te verklaren aan de hand van het thema subjectiviteit. Het subjectieve gevoel kan afwijken van het observeerbare (Mahar, Comigo & Stuart, 2013). Mensen met een LVB lijken een andere invulling te geven aan de term 'erbij horen'. Puur en alleen de fysieke aanwezigheid van een ander en dezelfde interesses hebben als de ander komt in de literatuur niet als definitie naar voren. De literatuur zegt juist dat de verwantschap verder moet gaan dan alleen dezelfde karaktertrekken en hetzelfde gedrag. Terwijl voor één respondent dit eigenlijk de enige voorwaarde was om zich erbij te horen voelen.

In paragraaf 2.2.2. komt naar voren dat er drie maten van betrokkenheid zijn: aanwezigheid, tegenkomen en deelname. Ondanks dat mensen met een LVB ervaren dat zij mee kunnen doen aan de activiteiten in de maatschappij blijkt uit paragraaf 2.4 dat zij voornamelijk op aanwezigheids- en tegenkomen-niveau betrokken zijn bij de maatschappij.

Uit de resultaten van paragraaf 4.2 blijkt de respondenten beperkte financiële middelen en een klein sociaal netwerk als belemmerende factoren ervaren in het kunnen meedoen in de maatschappij. Bourdieu (1996) stelt dat economisch en sociaal kapitaal bepalend zijn voor het kunnen meedoen in de maatschappij. Mensen met minder economisch en sociaal kapitaal zouden minder mee kunnen doen. De resultaten uit dit onderzoek sluiten hier bij aan. Het feit dat deze mensen met een LVB beperkte financiële middelen en een klein sociaal netwerk hebben, vermoeilijkt het mee kunnen doen in de maatschappij.

In paragraaf 2.2.3. wordt benadrukt dat de transactie in een relatie rechtvaardig moet zijn. In dit rapport is de wederkerigheid in kaart gebracht en uit de resultaten blijkt dat de wederkerigheid in relaties met deze personen met een LVB niet altijd in balans is. Er wordt meer gegeven door deze relaties dan verkregen. Toch wordt dit door beide partijen niet als negatief ervaren. Deze onbalans wordt benoemd door zowel familie als vrienden. Wellicht verwachten deze mensen minder van iemand met een LVB waardoor zij minder snel ontevreden zijn? Hiervoor is meer onderzoek nodig.

5.2.2. Methodische discussie: betrouwbaarheid, validiteit en bruikbaarheid

Aan dit onderzoek hebben drie mensen met een LVB deelgenomen en vijf mensen uit het sociale netwerk. Dit zijn drie mensen met een LVB en zeven mensen uit het sociale netwerk minder dan beoogd werd. Voor het onderzoek was vrij intensief contact met de respondent noodzakelijk waardoor respondenten liever niet wilden deelnemen. Daarnaast hebben twee respondenten afgezegd nadat er in eerste instantie ingestemd was met het onderzoek. Met oog op het tijdsbestek van het onderzoek is het niet mogelijk om het beoogde aantal respondenten te behalen. Het onderzoek zou nog meer valide zijn wanneer het aantal beoogde respondenten wel behaald was. Daarnaast zou de vertrouwensband vergroot

kunnen worden indien er meer tijd was geweest om contact op te bouwen. Dit lijkt echter geen effect gehad te hebben op de resultaten van het onderzoek. De respondenten leken open en eerlijk in hun antwoorden.

Eén van de respondenten heeft zo'n klein informeel netwerk dat er niemand van benaderd kon/mocht worden. Hierdoor ontbreekt één informeel netwerk interview. Het feit dat er zo weinig contact was tussen de respondent en het informele netwerk, doet vermoeden dat dit interview weinig informatie had opgeleverd met betrekking tot de vraag: 'Hoe dragen familie, vrienden en professionals bij aan inclusie?' en daarom het gebrek eraan niet nadelig was. De drie respondenten zitten in de leeftijdscategorie 18 t/m 25 jaar. Het zou zo kunnen zijn dat iemand uit een andere leeftijdscategorie inclusie anders ervaart. Dit en het aantal respondenten maakt dat de uitkomsten van dit onderzoek niet gelden voor de gehele doelgroep. Oftewel het onderzoek is niet generaliseerbaar.

Met oog op het tijdsbestek is er één respondent benaderd waarvan één van de onderzoekers ook begeleider is. Ondanks dat dit zou kunnen leiden tot sociaal wenselijke antwoorden, lijkt het niet dit effect te hebben gehad.

Eén van de respondenten was in een negatieve bui tijdens het bespreken van een ecogram. Mede door het tijdsbestek van het onderzoek was het niet mogelijk om de afspraak te verzetten. De negatieve bui tijdens deze afspraak zou effect kunnen hebben op de betrouwbaarheid wanneer de respondent hierdoor andere antwoorden heeft gegeven. Het is onduidelijk of het ook dit effect heeft gehad.

Vanwege de beperkingen van de doelgroep van het onderzoek hebben de onderzoekers de respondent ondersteund met het beantwoorden van vragen. Dit houdt in het geven van voorbeelden om een vraag te verduidelijken of door de respondent door te vragen/aan te vullen aan de hand van eerder gegeven antwoorden. Een voorbeeld ter verduidelijking: Na de opdracht photovoice is om de validiteit te vergroten gevraagd of de respondent nog foto's had willen maken van iets maar dit om welke reden dan ook niet heeft kunnen doen. Standaard werd het antwoord "Nee" gegeven. Uit eerdere gesprekken waren wel groepen naar voren gekomen die niet in de photovoice benoemd werden, zoals bijvoorbeeld de familie van de respondent. Er is dan gevraagd of de respondent niet een foto had willen maken van haar familie als zij hier op bezoek was geweest. Dit is gedaan vanwege de beperking van de respondent en omdat er anders belangrijke informatie niet verkregen had kunnen worden. Het feit dat de gesprekken met de respondent niet statisch waren heeft gezorgd voor meer valide informatie maar is wel afhankelijk van de ondersteuning en vragen van de onderzoekers. Het onderzoek zou betrouwbaarder zijn wanneer dergelijke ondersteuning niet werd gedaan, er zou dan wel minder valide informatie zijn omdat respondenten situaties of groepen zouden kunnen vergeten.

Om de betrouwbaarheid te verhogen zijn de respondenten naar eigen wens herinnerd aan het maken van de foto's voor de opdracht photovoice. De vorm en frequentie van deze herinnering is met de respondent afgesproken. Door de herinneringen hebben de respondenten de mogelijkheid gekregen om meer foto's te maken waardoor er meer materie was om over te praten.

Om de betrouwbaarheid te vergroten is er (met toestemming) van elk gesprek een audio opname gemaakt. Echter bleek na één van de interviews dat er niet opgenomen was. De respondent uit het netwerk heeft vervolgens de antwoorden uitgetypt. Het kan zijn dat hierdoor informatie verloren is gegaan. Het onderzoek zou betrouwbaarder zijn wanneer er van elk gesprek een audio opname was.

De doelstelling van het onderzoek is zicht krijgen op hoe inclusie en de daarbij horende successen en knelpunten worden ervaren door mensen met een LVB en op welke wijze vrienden, familie en professionals hier richting aan geven. De verkregen inzichten beoogden bij te dragen aan het overkoepelende onderzoek “Beperkt beleid?” waardoor inclusief beleid verbeterd kan worden. Daarnaast dienden de verkregen inzichten gebruikt te worden door professionals om inclusie voor cliënten te verbeteren.

Het onderzoek is bruikbaar omdat het inzicht geeft in de ervaringen met inclusie van mensen met een LVB en hoe hieraan wordt bijgedragen door familie, vrienden en professionals. Deze inzichten zijn terug te vinden in de conclusie en theoretische discussie en zijn te gebruiken voor het overkoepelende onderzoek, maar is ook van belang voor professionals die werken met mensen met een LVB.

Uit dit onderzoek blijkt namelijk dat inclusie niet vanzelfsprekend is. Het vraagt bewustwording van de professional om hieraan bij te dragen om de doelstelling van het VN-verdrag te behalen. Dit onderzoek draagt hieraan bij door middel van de verkregen inzichten. Het inzicht dat geld en een beperkt sociaal netwerk het meedoen aan activiteiten en dus inclusie belemmert, geeft aan dat professionals hierbij meer ondersteuning moeten bieden. Het is van belang om te kijken of een cliënt gebruikt maakt van alle financiële ondersteuning die geboden wordt door de overheid. Dat het netwerk klein is, is geen nieuw inzicht. Echter dat dit ook het meedoen aan activiteiten belemmert wel. Het belang van het versterken van het sociale netwerk komt wederom naar voren. Het aanleren van vaardigheden door middel van herhaling en stapsgewijs trainen is bevorderend voor inclusie.

Uit bovenstaande is af te leiden dat de doelstelling behaald is.

5.3 Aanbevelingen

De aanbevelingen zijn opgesplitst in aanbevelingen voor vervolgonderzoek en de praktijk. De aanbevelingen voor vervolgonderzoek zijn de aanbevelingen voor het overkoepelende onderzoek “Beperkt beleid”. In de aanbevelingen voor de praktijk worden aanbevelingen gedaan aan professionals die werken met mensen met een LVB.

5.3.1 Aanbevelingen vervolgonderzoek

1. Er wordt aanbevolen om aanvullend onderzoek te doen met meer respondenten in verschillende leeftijdscategorieën. Zoals eerder benoemd is de conclusie momenteel niet geheel generaliseerbaar omdat er drie respondenten deelnamen van de leeftijdscategorie 18-25 jaar. Een aanvullend onderzoek geeft een betrouwbaardere weergave van hoe inclusie wordt ervaren door de gehele doelgroep.
2. Een andere aanbeveling is in vervolgonderzoek met mensen met een LVB meer tijd in te calculeren voor de respondentwerving en gegevensverzameling. Het werven van geïnteresseerde respondenten heeft veel tijd in beslag genomen mede door laatste minuut afzeggingen. Door hier meer tijd voor uit te trekken kunnen er meer respondenten geworven worden. Daarnaast biedt meer tijd voor de gegevensverzameling de mogelijkheid om bijvoorbeeld afspraken te verzetten wanneer een respondent een negatieve bui heeft. Ook zou er door meer tijd in te calculeren voor de gegevensverzameling meer tijd zijn om een vertrouwensband op te bouwen met de respondent. Op deze wijze kunnen er meer open en valide antwoorden verkregen worden.

3. Er wordt aanbevolen om een verdiepend onderzoek te doen naar hoe het economisch kapitaal minder een belemmering kan vormen voor mensen met een LVB om deel te nemen aan activiteiten in de maatschappij. Uit dit onderzoek is gebleken dat de financiële situatie als belemmerend wordt ervaren. Door een verdiepend onderzoek te doen, kunnen de belemmeringen wellicht verminderd worden waardoor mensen met een LVB meer kunnen deelnemen aan activiteiten in de maatschappij.
4. Daarnaast wordt er aanbevolen dat er kritisch gekeken wordt naar de ervaringen van mensen met een LVB met betrekking tot inclusie. Het is namelijk gebleken dat sommige aspecten van inclusie niet hetzelfde ervaren worden. Het VN-verdrag stelt ook andere eisen aan inclusie dan mensen met een LVB. Daarnaast heeft het sociale netwerk ook een minder positieve kijk op de inclusie dan de mensen met een LVB. De conclusie dat mensen met een LVB zich geïncludeerd voelen betekent niet dat ze dit ook zijn volgens anderen. Het is noodzakelijk om te onderzoeken waar het verschil in ervaring vandaan komt en van welke ervaring uit wordt gegaan.
5. Verder wordt er aanbevolen om nader te onderzoeken wat maakt dat mensen in het netwerk van iemand met een LVB tevreden zijn met de relatie terwijl de wederkerigheid onevenredig is. Uit dit onderzoek is namelijk gebleken dat er langdurige relaties zijn met vrienden en familie terwijl de wederkerigheid niet als evenredig wordt ervaren. Er wordt meer gegeven dan verkregen. Een dergelijk onderzoek zou inzichten kunnen opleveren die zouden kunnen bijdragen aan het versterken van het sociaal netwerk van mensen met een LVB.

5.3.2 Aanbevelingen praktijk

6. Het beperkte sociale netwerk van mensen met een LVB wordt ervaren als een belemmering in het meedoen in de maatschappij. Er wordt daarom aanbevolen om het sociale netwerk van mensen met een LVB meer te versterken zodat zij meer activiteiten kunnen ondernemen waardoor inclusie bevorderd wordt.
7. Daarnaast wordt er aanbevolen om uit te zoeken of de financiële situatie van mensen met een LVB versterkt kan worden door bijvoorbeeld gebruik te maken van alle financiële ondersteuning die de overheid biedt. Het is de taak van professionals om te weten waarop een cliënt recht heeft.
8. Het stapsgewijs aanleren van vaardigheden, de herhaling hiervan en het laten ervaren wordt aanbevolen om de inclusie van mensen met een LVB te bevorderen. Uit dit onderzoek is gebleken dat deze vorm van ondersteuning als bevorderend wordt ervaren door het netwerk en door deze personen met een LVB.

Literatuurlijst

- AD. (2018). *Nederlands zorgstelsel steekt met kop en schouders boven de rest uit*. Geraadpleegd op 6 juni 2018 via: <https://www.ad.nl/gezond/nederlands-zorgstelsel-steekt-met-kop-en-schouders-boven-de-rest-uit~a4e2ac44/>
- Asselt-Goverts, A.E., Embregts, P.J.C.M. & Hendriks, A.H.C. (2013). *Structural and functional characteristics of the social networks of people with mild intellectual disabilities*. Research in Developmental Disabilities, v34 n4, 1280-1288. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.01.012>
- Baumeister, R.F. & Leary, M.R. (1995). *The Need to Belong: Desire for Interpersonal Attachments as a Fundamental Human Motivation*. Psychological bulletin, 117 (3), 497-529. https://hec.unil.ch/docs/files/56/618/b_and_m_need_to_belong_pb.pdf
- Beltman, H. (2014). *1968 Algemene wet bijzondere ziektekosten (AWBZ): van nationaal recht op zorg tot gemeentelijk maatwerk*. Geraadpleegd op 10 april 2018 via: https://www.canonsociaalwerk.eu/nl_han/details.php?cps=15&canon_id=276
- Beltman, H. (2012). *2015 Participatiesamenleving: van verzorgen naar meedoen (of verwaarlozing?)*. Geraadpleegd op 30 mei 2018 via: https://www.canonsociaalwerk.eu/nl_han/details.php?cps=24&canon_id=284
- Beuningen, J., van & Moonen, L. (2014). *De sociale context van geluk: wat is belangrijk voor wie?* Verkregen van: <https://www.cbs.nl/-/media/imported/documents/2014/26/2014-03-06-b15.pdf>
- Bos, G.F. (2016). *Antwoorden op andersheid: Over ontmoetingen tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking in omgekeerde-integratiesettingen*. Verkregen van: <http://dare.ubvu.vu.nl/handle/1871/53873>
- Bourdieu, P. (1996). *Distinction: A social critique of the judgement of taste*. Geraadpleegd op 4 juni 2018 via: https://monoskop.org/images/e/e0/Pierre_Bourdieu_Distinction_A_Social_Critique_of_the_Judgement_of_Taste_1984.pdf
- Bredewold, F.H. (2014). *Lof der oppervlakkigheid: Contact tussen mensen met een verstandelijke of psychiatrische beperking en buurtbewoners*. Verkregen van: https://pure.uva.nl/ws/files/1950798/132757_05.pdf
- Brummel, A. (2018). *Sociale netwerken altijd hoog op de agenda van de sociaal werker: Meedoen in de wijk; voor iedereen?* Bohn Stafleu van Loghum. Geraadpleegd op 17 april 2018 via DOI: <https://doi-org.proxy.hanze.nl/10.1007/s12459-018-0028-y>
- Bufetat. (2017a). *Disabilities in Norway*. Geraadpleegd op 16 april 2018 via: https://www.bufdir.no/en/English_start_page/Disabilities_in_Norway/
- Bufetat. (2017b). *Statistics on disabilities in Norway*. Geraadpleegd op 16 april 2018 via: https://www.bufdir.no/en/English_start_page/Disabilities_in_Norway/Statistics_on_disabilities_in_Norway/
- Buunk, B.P. & Schaufeli, W. (2001). *Het belang van wederkerigheid in interpersoonlijke relaties voor gezondheid en welbevinden: een evolutionair perspectief*. Nederlands tijdschrift voor de psychologie, 56, 41-56. Verkregen van: <http://www.wilmarschaufeli.nl/publications/Schaufeli/156.pdf>

Clifford-Simplican, S., Leader, G., Kosciulek, J., & Leahy, M. (2014). *Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: An ecological model of social networks and community participation*. Verkregen van <http://www.assistid.eu/adminbackend/resources/pages/s-clifforddefining-social-inclusionridd.pdf>

Clifford Simplican, S., Leader, G., Kosciulek, J. & Leahy, M. (2015). *Research in developmental disabilities*. Geraadpleegd op 23 februari 2018 via: <http://www.assistid.eu/adminbackend/resources/pages/s-clifforddefining-social-inclusionridd.pdf>

College voor de rechten van de mens. (2016). *VN-Verdrag handicap: Van verdrag naar inclusie*. Geraadpleegd op 27 februari 2018 via: <https://www.mensenrechten.nl/publicaties/detail/37020>

Dam, C. van; Kluft, M.; Scheffelaar, A. (2016). *Leren van het verleden*. Geraadpleegd op 22 februari 2018 via: <https://www.movisie.nl/publicatie/leren-verleden>

De Beer, Y. (2016). *Kompas licht verstandelijke beperking: definitie, aspecten en ondersteuning*. Uitgeverij SWP: Amsterdam

De Haan, J., Schrijver, E., & Peters, A. (2018). *Oog voor mensen met een licht verstandelijke beperking? Vooronderzoek: Programma sociaal domein: succesfactoren en knelpunten in het gemeentelijke uitvoeringsbeleid*. Movisie. Geraadpleegd op 16 april 2018 via: https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/rapport-oog-voor-mensen-met-lvb%20%5BMOV-13777303-1.0%5D.pdf

Elich, J. (2014). *Complexe maatschappij vergroot hulpvraag licht verstandelijk gehandicapten*. Geraadpleegd op 1 juni 2018 via: <https://www.sociaalwerknederland.nl/thema/sociale-basis-transformatie/nieuws/3685-complexe-maatschappij-vergroot-hulpvraag-licht-verstandelijk-gehandicapten>

Euro Health Consumer Index. (2017). *Euro Health Consumer Index 2017*. Geraadpleegd op 6 juni 2018 via: <https://healthpowerhouse.com/media/EHCI-2017/EHCI-2017-index-matrix-A3-sheet.pdf>

Gomez, S. C. (2013). *The vision for inclusion*. Geraadpleegd op 23 februari 2018 via: <http://www.aaidjournals.org/doi/pdf/10.1352/2326-6988-1.1.001>

Hall, E. (2010). *Spaces of social inclusion and belonging for people with intellectual disabilities*. Journal of Intellectual Disability Research, 54 (1), 48–57. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01237.x>

Hederscheê, G. (2014). *Hulpvraag van licht verstandelijk beperkten groei*. Geraadpleegd op 1 juni 2018 via: <https://www.volkskrant.nl/economie/hulpvraag-van-licht-verstandelijk-beperkten-groeit-be828c42/>

Hoekman, J. & Woldendorp, H. (2017). *Integratie van formele zorg, welzijn en informele zorg*. Bohn Stafleu van Loghum: DOI: <https://doi-org.proxy.hanze.nl/10.1007/s41196-017-0006-1>

Hofstede, J., Meulenkamp, T. & Cardol, M. (2014). *Stemmen met een verstandelijke beperking nog niet vanzelfsprekend*. Verkregen van: https://www.nivel.nl/sites/default/files/2014%20Factsheet-Stemmen-met-verstandelijke-beperking-niet-vanzelfsprekend_2.pdf

Jurkowski, J.M. (2008). *Photovoice as participatory action research tool for engaging people with intellectual disabilities in research and program development*. Intellectual and Development Disabilities. 46, 1-11

Kaldenbach, Y. (2015). *De verstandelijke beperking (verstandelijke-ontwikkelingsstoornis) in de DSM-5*. American Psychiatric Association.

Koops, H. & Kwekkeboom, M.H.(2005). *Vermaatschappelijking in de zorg*. Geraadpleegd op 23 februari 2018 via:
https://wkwww.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2005/Vermaatschappelijking_in_de_zorg

Meulenkamp, T., Waverijn, G., Langelaan, M., Hoek, van der, L., Boeije, H. & Rijken, M. (2015). *Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking, ouderen en de algemene bevolking. Rapportage participatiemonitor 2015*. Geraadpleegd op 21 februari 2018 via <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2016/05/02/rapportage-participatiemonitor-2015>

Lans, van der, J. (2015). *1988 Jolanda Venema: onmacht op herhaling*. Geraadpleegd op 20 april 2018 via: https://www.canonsociaalwerk.eu/nl_han/details.php?cps=19&canon_id=162

Maatschappelijke participatie (2014). *Maatschappelijke participatie*. Verkregen van <https://www.hoogeveen.nl/Configuratie/Beleidslinks/Meedoen/5>

Mans, I. (2004). *Zin der zothed: vijf eeuwen cultuurgeschiedenis van zotten, onnozelen en zwakzinnigen*. Hoofdstuk 11: verleden, heden en de vraag naar de zin der zwakzin. Pagina 290-307. Uitgeverij SWP: Amsterdam

Mahar, A.L., Cobigo, V. & Stuart, H. (2012). *Conceptualizing belonging. Disability and Rehabilitation*, 1-7, <https://doi.org/10.3109/09638288.2012.717584>

Meulenkamp, T., Waverijn, G., Langelaan, M., Hoek, van der, L., Boeije, H. & Rijken, M. (2015). *Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking, ouderen en de algemene bevolking. Rapportage participatiemonitor 2015*. Geraadpleegd op 21 februari 2018 via <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2016/05/02/rapportage-participatiemonitor-2015>

Migchelbrink, F. (2014). *Handboek praktijkgericht onderzoek: zorg, welzijn, wonen en werken*. Uitgeverij SWP: Amsterdam.

Mol, T., Waltz, M., Gittins, E., & Schippers, A.(2018). *Het VN Verdrag geratificeerd; wat merken we nu echt?* Bohn Stafleu van Loghum: <https://doi-org.proxy.hanze.nl/10.1007/s41196-018-0012-z>

Moonen, X., Verstegen, D. (2006). *LVG-jeugd met ernstige gedragsproblematiek in de verbinding van praktijk en wetgeving*. Onderzoek & Praktijk, 4(1), 23-34.

Movisie. (2015). *De voordelen van de participatiesamenleving*. Geraadpleegd op 27 februari 2018 via: <https://www.movisie.nl/artikel/voordelen-participatiesamenleving>

Movisie. (2017). *Versterken van het sociale netwerk: Cliënten en naasten werken samen aan blijvende oplossingen*. Geraadpleegd op 1 juni 2018 via:
<https://www.movisie.nl/praktijkvoorbeeld/versterken-sociale-netwerk>

Parlement & Politiek (z.d.). *Opkomst bij de Tweede Kamerverkiezingen*. Verkregen van: https://www.parlement.com/id/vh8lnhrp8wsz/opkomst_bij_tweede_kamerverkiezingen

Putter, L. de, Cozijnsen, R. & Rijken, M. (2015). *Het vergroten van arbeidsparticipatie onder mensen met een chronische ziekte of beperking; een werkwens alleen is niet voldoende*. Geraadpleegd op 2 juni 2018 via: <https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Facstheet-werkwens.pdf>

Radar (z.d.). *Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)*. Geraadpleegd op 27 februari 2018 via <https://www.radar.org/veranderingen-in-de-zorg/wet-maatschappelijke-ondersteuning-de-nieuwe-wmo>

Rijksoverheid (z.d.). *Participatiewet*. Geraadpleegd op 21 februari 2018 via: <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/participatiewet>

Rijksoverheid. (2017). *Informatiekaart VN-verdrag Handicap voor gemeenten*. Geraadpleegd op 16 april 2018 via: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/brochures/2017/04/04/informatiekaart-vn-verdrag-handicap-voor-gemeenten>

Robinson, S., Hill, M., Fischer, K.R., & Graham, A. (2018). *Belonging and exclusion in the lives of young people with intellectual disability in small town communities*. Journal of intellectual disabilities, 1-19. Doi: 10.1177/1744629518765830

Roeden, J. (2017). *De oplossingsgerichte begeleider: een gids voor oplossingsgericht werken in de verstandelijk gehandicaptenzorg*. Pirola: Bruchterveld.

Stem jij ook. (Z.D.). *Stem jij ook: voor professionals*. Geraadpleegd op 5 juni 2018 via: <https://www.stemjijook.nu/voor-professionals-1>

Stichting Perspectief (2002). *Herziene omschrijving van standaarden en indicatoren*. Internstuk. Utrecht: Stichting Perspectief

Tøssebro, J. (2016). *Scandinavian disability policy : From deinstitutionalisation to non-discrimination and beyond*. Geraadpleegd op 2 juni 2018 via: <https://doi.org/10.1016/j.alter.2016.03.003>

Verdonschot, M. & Kröber, H. (2011). *De professional nieuwe stijl werkt aan participatie en inclusie*. Vilans: Utrecht. Geraadpleegd op 17 april 2018 via: <http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/docs/producten/Factsheetinclusieprofessional.pdf>

Verhoeven, N. (2014). *Wat is onderzoek? Praktijkboek voor methoden en technieken*. Boom Lemma uitgevers: Den Haag.

Verschelling-Hartog, M. (2009). *Verkenning Maatschappelijke Participatie*. Verkregen van [https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Verkenning%20Maatschappelijke%20participatie%20\[MOV-225254-0.3\].pdf](https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Verkenning%20Maatschappelijke%20participatie%20[MOV-225254-0.3].pdf)

Vonk, R. (2013). *Sociale psychologie*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers

Vreeburg – Laan, van der, E.J.M. & Wiersma, M.H. (2015). *Werkt passend onderwijs? Stand van zaken een jaar na dato*. Geraadpleegd op 5 juni 2018 via: <https://www.dekinderombudsman.nl/ul/cms/fck-uploaded/2015.KOM014.Werktpassendonderwijs.rapport.pdf>

Bijlagen

Bijlage 1: Topiclijst photovoice

Bijlage 2: Topiclijst vragen tijdens participerende observaties

Bijlage 3: Topiclijst ecogram

Bijlage 4: Topiclijst interviews met familie, vrienden

Bijlage 5: Topiclijst interviews met professionals

Bijlage 6: Poster

Bijlage 7: Flyer

Bijlage 8: Toestemmingsformulier

Bijlage 9: Feedbackformulier opdrachtgever

Bijlage 1: Topiclijst photovoice

PHOTOVOICE 'OPDRACHT':

Kun je deze week foto's maken van momenten wanneer jij het gevoel hebt er bij te horen?

(Dat kan in je woning of op de groep zijn maar zeker ook daarbuiten)

En kun je ook foto's maken van momenten wanneer jij het gevoel hebt er niet bij te horen?

(Dat kan in je woning of op de groep zijn maar zeker ook daarbuiten)

Professional of iemand het netwerk kan hierbij eventueel ondersteunen.

1. Eerst foto's inladen in een laptop of op scherm van camera bekijken.

2. Erbij horen (AAN DE HAND VAN FOTO'S)

Wanneer en waar heb je het gevoel dat je erbij hoort (thuis, werk, activiteiten, buurt/gemeente)?

- Bij welke groep voel jij je erbij horen?
- Welke rol heb jij daar?
- Wanneer voel je je belangrijk?
- Wat zorgt ervoor dat je voelt dat je er bij hoort?
- Kun je een voorbeeld geven?
- Vraag door op wederkerigheid, verbondenheid, dynamiek en zelfbeschikking.

3. Er niet bij horen (AAN DE HAND VAN FOTO'S)

Wanneer en waar heb je het gevoel dat je er niet bij hoort (thuis, werk, activiteiten, buurt/gemeente)?

- Bij welke groep voel jij je er niet bij horen?
- Welke rol heb jij daar?
- Wat zorgt ervoor dat je voelt dat je er niet bij hoort?
- Kun je een voorbeeld geven?

4. Ondersteuning (AAN DE HAND VAN FOTO'S)

Hoe kunnen mensen bij je (thuis, werk, activiteiten, buurt/gemeente) je helpen voelen dat je erbij hoort?

- Wat kunnen mensen (anders) doen om je te helpen voelen dat je erbij hoort, belangrijk bent en een onderdeel bent van de groep?
- Welke dingen moeten veranderen om je het gevoel te geven erbij te horen?

Bijlage 2: Topiclijst vragen tijdens participerende observaties

Meedoen/ participeren

1. Kun je je dag/ week eens beschrijven? (VOORAFGAAND AAN OBSERVATIE?)
 - Welke dingen vind je leuk om te doen? Waarom vind je dit leuk? Wat zorgt ervoor dat dit leuk blijft?
 - Wie doet er met je mee? Heb je ook ondersteuning bij deze activiteit nodig? Op welke manier?
 - Kun je me hier een voorbeeld van geven/ laten zien?

Zelfstandigheid (OBSERVATIE, TIJDENS EVENTUEEL VRAGEN STELLEN)

2. Waarin vind je jezelf 'zelfstandig'? (wat gaat je goed af?/ Wat lukt je goed?)
 - Wordt je hierbij geholpen? Wie helpt je?
 - Wat voor gevoel geeft je dit?
 - Kun je me hier een voorbeeld van geven/ laten zien?
 - Vraag door op de vrijetijdsactiviteiten, de politieke en maatschappelijke activiteiten, het gebruik van goederen en diensten, het deelnemen aan religieuze en culturele activiteiten maar ook het deelnemen aan het gewone leven van alledag.

Obstakels (OBSERVATIE, TIJDENS, EVENTUEEL VRAGEN STELLEN)

3. Zijn er ook dingen die je niet doet of niet kunt doen?
 - Welke zijn dit?
 - Waardoor komt het dat het niet lukt of dat het moeilijk is?
 - Wat voor gevoel krijg je dan?
 - Kun je er hulp bij krijgen? Wie zou je kunnen helpen?
 - Vind je het moeilijk hier hulp bij te vragen?
 - Kun je hier een voorbeeld van geven/ laten zien?
 - Komt het vaker voor dat je dingen niet doet of kunt doen?
 - Waaraan ligt dat?
Vraag door op de vrijetijdsactiviteiten, de politieke en maatschappelijke activiteiten, het gebruik van goederen en diensten, het deelnemen aan religieuze en culturele activiteiten maar ook het deelnemen aan het gewone leven van alledag.

Veranderwensen: zicht op mogelijkheden (NA OBSERVATIE)

4. Welke dingen zou je graag doen die je nu nog niet doet?
 - Zijn er genoeg mogelijkheden voor je?
 - Welke dingen wil je nog graag gaan uitproberen in de toekomst?
 - Wat of wie zou je daarbij kunnen helpen?
 - Vraag door op de vrijetijdsactiviteiten, de politieke en maatschappelijke activiteiten, het gebruik van goederen en diensten, het deelnemen aan religieuze en culturele activiteiten maar ook het deelnemen aan het gewone leven van alledag.

Bijlage 3: Topiclijst ecogram

Relaties (ECOGRAM UITTEKENEN).

1. Wie zijn er belangrijk voor je in je leven?

- Zullen we dat (samen) uittekenen?
- Wat voor soort contact is er? Hoe typeer je deze relaties? Hoe vaak zie je deze relaties?
- Wat doen deze mensen voor jou? (Functie: emotioneel, praktisch informatief)
- Kun je voorbeelden geven?

Wederkerigheid (TIJDENS ECOGRAM UITTEKENEN)

2. Wat doe je terug?

Wat kun je teruggeven of geef je terug aan de mensen in je netwerk? (Functie: emotioneel, praktisch informatief)

- Vind je dat je genoeg teruggeeft?
- Hoe voel je je daarbij?
- Voel je je wel eens afhankelijk, schuldig, dankbaar of verplicht iets terug te doen?
- Hebben die gevoelens ook gevolgen voor de relatie?
- Kun je daar ook voorbeelden van geven?

Bijlage 4: Topiclijst interviews met familie, vrienden

Algemeen (kennismaking)

- Relatie tot X

Relaties

1. Wat voor relatie heb je met X?
 - Hoe zou je dit typeren?
 - Wat voor soort contact is er? Hoe zou je dit omschrijven?
 - Zijn er meer mensen die een dergelijke relatie met X hebben?
 - Zou je de relatie graag anders zien?

Wederkerigheid

2. Wat krijg je terug van X?
 - Kun je hier voorbeelden van geven?
 - Vind je dat X je genoeg teruggeeft?
 - Voelt X zich wel eens afhankelijk, schuldig, dankbaar of verplicht iets terug te doen, volgens jou?
 - Hebben die gevoelens ook gevolgen voor de relatie?
 - Kun je daar ook voorbeelden van geven?

Relaties 'in de samenleving'

3. Heeft X ook korte, meer oppervlakkige contacten in de samenleving?
 - Met welke mensen maakt X wel eens een praatje, een grapje etc.?
 - Kun je hier ook voorbeelden geven?
 - Zijn deze contacten belangrijk voor X, denk je? Waarom?

Meedoen/ participeren (sociaal contact, bijdragen aan de samenleving, ontvangen van middelen/ gebruiken van voorzieningen).

4. Doet x mee aan dingen (zie het ook hier weer breed)?
 - Hoe zorg jij ervoor dat X mee kan doen aan dingen?
 - Wat voor ondersteuning bied je?
 - Waarom bied je deze vorm van ondersteuning?
 - Kun je hier een voorbeeld van geven?

Zelfstandigheid

5. Welke dingen kan X zelfstandig?
 - Waaruit blijkt dit?
 - Wat is zelfstandigheid volgens jou?
 - Is dit voor X hetzelfde?

Obstakels

6. Zijn er ook dingen die X niet doet of niet kan doen?
 - Welke zijn dit?
 - Waardoor komt het dat het niet lukt of dat het moeilijk is?
 - Op welke terreinen is dit toegenomen of juist afgenomen?
 - Waaraan zou dit kunnen liggen?
 - Wat voor gevoelens wekt dit volgens jou op bij X?

Veranderwensen: zicht op mogelijkheden

7. Zijn er dingen waar X wel aan mee zou kunnen doen wanneer (andere) ondersteuning wordt geboden?
 - Zijn er andere voorwaarden die bepalend zijn voor het mee kunnen doen?
 - Kun je een voorbeeld geven?

Erbij horen (subjectiviteit, verbondenheid, wederkerigheid, dynamiek en zelfbeschikking)

8. Van welke groepen maakt X deel uit volgens jou (thuis, werk, activiteiten, buurt/gemeente)?

- Hoe zie je bij X terug dat hij/zij deel uitmaakt van een groep? Welke rollen vervult X?
- Hoe belangrijk is dit voor X?
- Wanneer heb je, volgens jou, het gevoel ergens bij te horen?
- Ervaart X dit ook zo, denk je?

Er niet bij horen

9. Zijn er situaties waarin X niet kan aansluiten of het gevoel heeft er niet bij te horen, volgens jou?

- Kun je hier voorbeelden van geven?
- In welke mate heeft X een plek in de samenleving, volgens jou

Bijlage 5: Topiclijst interviews met professionals

Algemeen (kennismaking)

- Relatie tot X

Meedoen/ participeren (sociaal contact, bijdragen aan de samenleving, ontvangen van middelen/ gebruiken van voorzieningen).

1. Kan X meedoen aan dingen (probeer 'dingen' hier breed te zien en vraag daarop door)?
 - Hoe zorg jij ervoor dat X mee kan doen aan dingen?
 - Wat voor ondersteuning bied je?
 - Waarom bied je deze vorm van ondersteuning?
 - Kun je hier een voorbeeld van geven?
 - Geef je vaker dergelijke vormen van ondersteuning aan mensen met een LVB?

Zelfstandigheid

2. Welke dingen kan X zelfstandig?
 - Waaruit blijkt dit?
 - Vanuit welke visie op zelfstandigheid werk jij (de organisatie)?
 - Vat X zelfstandigheid hetzelfde op? Waar wringt het?

Obstakels

3. Zijn er ook dingen die X niet doet of niet kan doen?
 - Kun je voorbeelden geven?
 - Waardoor komt het dat het niet lukt of dat het moeilijk is?
 - Wat voor gevoelens wekt dit volgens jou op bij X?
 - Op welke manier help jij hierbij?
 - Zie je dergelijke obstakels vaker bij mensen met een licht verstandelijke beperking?
 - Op welke terreinen is dit toegenomen of juist afgenomen?
 - Waaraan zou dit kunnen liggen?

Veranderwensen: zicht op mogelijkheden

4. Zijn er dingen waar X wel aan mee zou kunnen doen wanneer (andere) ondersteuning wordt geboden?
 - Zijn er voorwaarden die bepalend zijn voor het mee kunnen doen?
 - Kun je een voorbeeld geven?
 - Heb je hier ideeën over hoe dit te verbeteren is? Voor X? Voor mensen met een LVB?

Erbij horen (subjectiviteit, verbondenheid, wederkerigheid, dynamiek en zelfbeschikking)

5. Van welke groepen maakt X deel uit volgens jou (thuis, werk, activiteiten, buurt/ gemeente)?
 - Hoe zie je bij X terug dat hij/zij deel uitmaakt van een groep?
 - Welke rollen vervult X? Kun je voorbeelden geven wat dingen waaraan X kan bijdragen?
 - Hoe belangrijk is dit voor X?
 - Wanneer heb je, volgens jou, het gevoel ergens bij te horen?
 - Ervaart X dit ook zo, denk je?

Er niet bij horen

6. Zijn er situaties waarin X niet kan aansluiten of het gevoel heeft er niet bij te horen, volgens jou?
 - Kun je hier voorbeelden van geven?
 - In welke mate heeft X een plek in de samenleving, volgens jou?
 - Wat zou verbeterd/ veranderd kunnen worden om X, mensen met een LVB bij de samenleving te betrekken?

Ondersteuning

7. Wat doen jullie samen? Hoe zorg jij dat X het gevoel heeft erbij te horen (thuis, werk, activiteiten, buurt/gemeente)?

- Wat moet er worden aangepast zodat X een (andere) rol heeft in de groep(en)?
- Wat kunnen mensen (anders) doen om X deel te laten zijn van een groep?
- Wat kun jij anders doen?

Relaties

8. Wat voor relatie/ contact heb je met X?

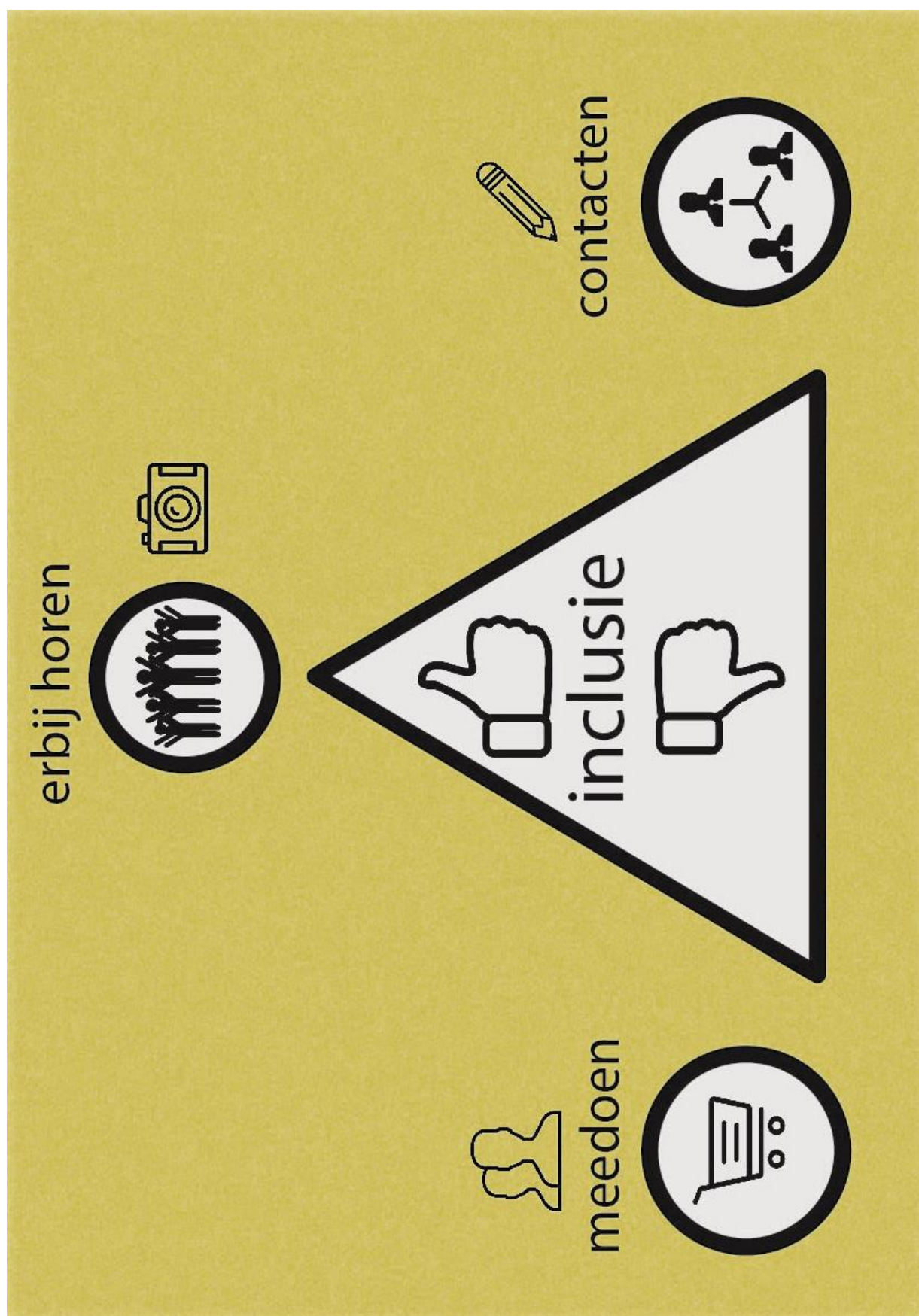
- Hoe zou je dit typeren?
- Wat voor soort contact is er? Hoe zou je dit omschrijven?
- Hoe zou je X zijn netwerk omschrijven?
- Hoe gaat X relaties aan? Wat kenmerkt zijn/haar aanpak?
- Welke relaties worden benut in de hulpverlening?
- Hoe verloopt dit?

Wederkerigheid

9. Wat geeft X terug in relaties?

- Kun je hier voorbeelden van geven?
- Vind je dat X je genoeg teruggeeft?
- Voelt X zich wel eens afhankelijk, schuldig, dankbaar of verplicht iets terug te doen, volgens jou?
- Hebben die gevoelens ook gevolgen voor de relatie?
- Kun je daar ook voorbeelden van geven?

Bijlage 6: Poster



Bijlage 7: Flyer



BEPERKT BELEID? ONDERZOEK: INCLUSIEF BURGERSCHAP

Wat en waarom?

In dit onderzoek kijken we vooral naar jouw ervaringen met meedoen en erbij horen in de samenleving.

We richten ons bijvoorbeeld op alledaagse dingen zoals reizen, boodschappen doen, sporten, internetten of contact aangaan met andere mensen.

Jouw ervaringen en meningen kunnen helpen dingen te veranderen.

**Wat is 'meedoen'
voor jou?**

**Wanneer heb je
het gevoel er
(niet) bij te horen?**

**Wie helpt jou en
waarmee?**

**Zijn er dingen die
beter of anders
georganiseerd
moeten worden?**

**Waar heb jij
behoefte aan?**

JAAP OLT Hof

Zernikeplein 23
9747 AS
Groningen

jaapolthof.nl

Contact:
j.olthof@pl.hanze.nl
050-5953329

UITLEG

WAT HOUDT HET ONDERZOEK IN?



Wie: Jaap Olthof

Ik ben de hoofdonderzoeker en werk bij de Hanzehogeschool Groningen en de Universiteit van Amsterdam. In dit onderzoek werk ik samen met een groep studenten.

Wie: Studenten van de Hanzehogeschool

In dit onderzoek werken vierdejaars studenten mee van de opleiding 'Social Work' van de Hanzehogeschool Groningen. Zij doen onderzoek in tweetallen.



Hoe?

Wij zullen aansluiten bij de dingen die jij doet in het dagelijks leven. We kijken (en doen) dus graag mee en zullen soms vragen stellen. We willen ook graag dat jij foto's maakt en zullen met je praten over die foto's. Ook gaan we graag in gesprek over én met mensen die veel voor je betekenen.

Waar?

Dit hangt van jou af. We kunnen bijvoorbeeld meekijken wanneer je boodschappen doet, ergens naar toe gaat of gaat sporten. Maar het kan ook iets anders zijn wat voor jou over 'meedoen' gaat.

Wanneer?

Het onderzoek kan snel starten. We komen graag een paar keer meekijken en met je in gesprek gaan. Daarom komen we vier of vijf keer bij je langs. We willen samen met je kijken wanneer we mogen langskomen.

JAAP OLT Hof

Zernikeplein 23
9747 AS
Groningen

jaapolthof.nl

Contact:
j.olthof@pl.hanze.nl
050-5953329

Bijlage 8: Toestemmingsformulier

Drs. Jaap Olthof
T 06 49121334
j.olthof@pl.hanze.nl

Hanzehogeschool Groningen
Lectoraat Rehabilitatie
Zernikeplein 23, 9747 AS Groningen

Verlenen van toestemming voor het onderzoek:

'Beperkt Beleid, inclusief burgerschap van mensen met een licht verstandelijke beperking'.

1. Er is mij verteld waarom er onderzoek wordt gedaan en hoe dit onderzoek verloopt. Ook de manier van onderzoeken is met mij besproken (*door middel van de poster/ flyer/ brief*).
2. Ik doe vrijwillig mee met dit onderzoek. Wanneer ik wil stoppen dan mag ik dat altijd doen, op elk moment, zonder daarvoor een reden op te geven.
3. Als de dingen die ik zeg of doe worden opgeschreven (*in wetenschappelijke publicaties, of op een andere manier openbaar worden gemaakt*) dan zal dit zonder mijn naam (*volledig geanonimiseerd*) gebeuren.
4. Ik weet dat sommige mensen (*de onderzoekers*) mijn gegevens kunnen inzien. Deze mensen staan vermeld in de informatiebrief. Dit is met mij besproken.
5. Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van mijn gegevens op de manier en voor de doelen die in de flyer/informatiebrief staan beschreven.

Ik geef :

- ☐ wel toestemming voor deelname aan dit onderzoek
☐ geen toestemming voor deelname aan dit onderzoek

Als ik meer wil weten over dit onderzoek, nu of in de toekomst, dan kan ik me wenden tot hoofdonderzoeker Jaap Olthof (*of zijn promotoren Lies Korevaar of Monique Kremer*). (Eerste Contactpersoon: j.olthof@pl.hanze.nl / 050 5953329)

Handtekening onderzoeker(s)

Handtekening respondent

Bijlage 9: Feedbackformulier opdrachtgever

Student 1: Joyce Boers

Student 2: Danielle Holstein

Opdrachtgever: Jaap Olthof

N.B. Hieronder zijn de studenten samengevoegd omdat er geen verschil is bemerkt in de houding van de studenten.



Feedbackpunten	Feedback voor student 1	Feedback voor student 2
Wijze waarop en mate waarin student opdrachtgever heeft geïnformeerd over: plannen, vorderingen, verkregen feedback (van docent/medestudenten);	De studenten hebben zelfstandig geopereerd maar zijn goed blijven overleggen. Er is hier geen verschil tussen beide studenten op te merken. Danielle en Joyce hebben goed overleg gepleegd en mij als opdrachtgever goed op de hoogte gehouden van de voortgang.	
Mate waarin student pro-activiteit heeft laten zien in samenwerking met opdrachtgever;	Wanneer er vragen waren dan werden deze ook direct gesteld. Door mail- en appcontact kon dit ook snel verlopen. In contact met de respondenten en de organisaties waar respondenten werden geworven hebben de studenten zelf mede de voorgang bewaakt en contact onderhouden met alle partijen. Dat hebben ze heel goed gedaan. Er is hierin geen verschil gemerkt tussen de studenten.	
Hoe is student omgegaan met het ontvangen van, vragen om en leren van de feedback van de opdrachtgever (en van anderen)?	Joyce en Danielle vroegen vooral advies en gingen hier beide goed mee om. Ze kunnen goed van feedback leren en hebben een open houding. Er is hierin geen verschil gemerkt tussen de studenten.	
In welke mate heeft de student willen weten, willen begrijpen en een onderzoekende houding getoond?;	De studenten hebben eerst een vrij intensieve training gevolgd om het onderzoek goed uit te kunnen voeren. Dit bestond uit etnografische onderzoeksmethodologie, (participerende) observatietraining, interviewtraining, photovoice, dataverwerking met Atlas TI en ethische aspecten in onderzoek. De studenten waren hierbij aanwezig en hebben de opgedane kennis veelal goed geïntegreerd. Hierin is naar mijn mening geen verschil tussen Joyce en Danielle.	

	Uitleg
In welke mate voldoen het onderzoek en het rapport aan de eisen en afspraken die overeen zijn gekomen?	Danielle en Joyce hebben gegevens verzameld aan de hand van de opgestelde topiclijsten. De studenten hebben soms een eigen wijze van dataverzameling ontwikkeld, zich aanpassend aan de situatie en de respondent. Dat is knap. Zij konden zich volgens mij goed aansluiten bij de respondenten in de interviews en participerende observaties. De resultaten en conclusies voldoen aan de eisen en afspraken al heb ik nog niet alles gezien. We hebben interviews en observaties doorgesproken. Deze waren goed beschreven. De studenten hebben een goede insteek gekozen.
In welke mate zijn de uitkomsten en aanbevelingen relevant en bruikbaar?	De gegevens zijn hopelijk relevant en bruikbaar in verhouding tot de andere verzamelde gegevens. Volgens mij leveren de gegevens van de studenten voldoende mooie inzichten. Ik verwacht dan ook inhoudelijke conclusies en duidelijke aanbevelingen.