

Participatie: een doel en een middel

Een onderzoek naar het vergroten van de participatiemogelijkheden van mensen met een ernstig psychische aandoening in de gemeente Zwolle

Frederieke Sedee

Participatie: een doel en een middel

Een onderzoek naar het vergroten van de participatiemogelijkheden van mensen met een ernstig psychische aandoening in de gemeente Zwolle

Frederieke Sedee
Studentnummer: 514346
Datum: 4 augustus 2019

Erasmus Universiteit Rotterdam
Master Governance en Management van Complexe Systemen
Faculteit Erasmus School of Social and Behavioural Sciences

Eerste lezer: Jasper Eshuis
Tweede lezer: José Nederhand

Voorwoord

Geachte lezer,

Dit was het dan! Mijn derde, en tevens laatste, scriptie is af! Met het inleveren van deze scriptie zet ik ook een punt achter mijn studie- en studententijd. Hoewel ik dit moment na mijn bachelor Bestuurs- en Organisationswetenschappen nog twee jaar heb uitgesteld door een tussenjaar te nemen en een tweede master te volgen na mijn master Bestuur en Beleid aan de Universiteit Utrecht, is het nu toch echt mooi geweest. Ondanks het feit dat ik altijd met een klein beetje weemoed terug zal kijken op deze prachtige tijd, ben ik ook benieuwd naar de volgende stap; het (burgerlijke) werkende leven.

Dit onderzoek gaat in op de participatiemogelijkheden voor mensen met een ernstig psychische aandoening. Een onderwerp waar ik zelf niet aan gedacht zou hebben en waar ik bij aanvang van mijn scriptie nog weinig kennis over had, maar wat mijn belangstelling heeft gewekt en waar ik tot op het eind toe geïnteresseerd in ben geweest. Mijn scriptie heb ik geschreven in combinatie met mijn afstudeerstage bij het consultancybureau Andersson Elffers Felix (AEF). Tijdens deze stage heb ik de mogelijkheid gehad om kennis te maken met het leven als consultant en heb ik mogen meewerken in diverse, uiteenlopende projecten en kunnen leren van veel ervaren, behulpzame collega's. Specifiek wil ik Pieterjan van Delden bedanken voor het sparren en meedenken met mijn onderzoek.

Een scriptie schrijven is weliswaar een proces wat je alleen doet, maar daarbij heb ik zowel inhoudelijk als procesmatig steun ontvangen. Veel dank gaat uit naar mijn scriptiebegeleiders: Jasper Eshuis en José Nederhand voor de kritische feedback die mijn onderzoek naar een hoger niveau heeft getild. Verder wil ik alle respondenten bedanken, zonder wiens tijd en bijdrage ik niet tot zulke scherpe inzichten was gekomen. Daarnaast wil ik speciaal mijn familie en vrienden bedanken voor alle steun de afgelopen jaren. Een scriptie is uiteraard niet het enige onderzoek tijdens je studietijd, maar al vanaf mijn eerste jaar was mijn vader bereid om 's avonds mijn stukken door te lezen, feedback te geven en van nauwkeurige eindredactie te voorzien. Wees gerust pap, dit was echt de állerlaatste! Ook Wouter, mijn Brüder, besteedde zijn vrije tijd om zijn kleine zusje te helpen. Waar mijn vader en Wouter hun vrije dagen voor mij opofferde, zorgde mijn vriend Stan er juist voor dat ik zelf af en toe helemaal niets deed. Door hem heb ik ook mijn rust gepakt en hield ik het vol om andere dagen hard te werken. Ook mijn vrienden wil ik bedanken voor alle afleiding en duizenden (net iets te gezellige) koffiepauzes de afgelopen jaren. Tot slot wil ik graag speciaal mijn moeder en Margreth bedanken voor het transcriberen van mijn interviews. Hoewel ik het stiekem nog steeds gênant vind dat jullie dit (onder het mom van bezigheidstherapie) voor mij hebben gedaan, heeft dit mij ontzettend veel tijd en energie bespaard. Dank daarvoor!

Veel plezier bij het lezen van mijn scriptie en ik hoop dat u net als ik trots bent op het eindresultaat!

Frederieke Sedee
Utrecht, augustus 2019

Abstract

Participatie is voor iemand met een ernstig psychische aandoening (EPA) van groot belang voor zijn of haar herstel, aangezien de leefsituatie van de cliënt en de invloed daarvan op het herstelproces met elkaar verbonden zijn. Helaas blijkt in de praktijk de participatie van personen met EPA veelal nog te wensen over te laten. Dit gebrek aan participatie is onder andere te zien bij de 'stille groep' mensen met EPA. Deze groep woont zelfstandig thuis, ontvangt (nagenoeg) geen medische zorg van zorgverleners en neemt weinig deel aan de maatschappij waardoor zij eenzaam zijn. Om te onderzoeken hoe de participatie van deze stille groep in Zwolle vergroot kan worden, is de volgende onderzoeksvraag opgesteld: *'Op welke wijze beïnvloedt het participatiebeleid van het zorgsysteem in de gemeente Zwolle de participatie van de 'stille groep' met een ernstig psychische aandoening?'*

Met de beantwoording van deze hoofdvraag wordt beoogd om een verklaring te vinden voor het feit dat de stille groep met EPA veelal terughoudend is om te participeren, zodat achterhaald kan worden hoe hun participatie vergroot kan worden. Dit kwalitatieve onderzoek probeert hierop een antwoord te vinden door literatuur en beleidsdocumenten te analyseren. Daarnaast is relevante data verworven door semigestructureerde interviews af te nemen met verschillende respondenten die als professional betrokken zijn bij het participatietraject van deze groep met EPA en met mensen die werkzaam zijn bij organisaties die activiteiten aanbieden waar personen met EPA aan kunnen deelnemen.

Uit dit onderzoek blijkt dat in de praktijk te weinig aandacht wordt besteed aan het contact leggen met de stille groep met EPA en opbouwen van vertrouwen, terwijl dit van belang is voor hun participatie. Bovendien komt naar voren dat het participatiebeleid er niet altijd volledig in slaagt om de drempels te overbruggen die deze stille groep ervaart en die hen ervan weerhoudt om te participeren. Deze drempels worden gevormd door verschillende persoonlijke, omgevings- en beleidsfactoren en kunnen worden gezien als randvoorwaarden waaraan voldaan moet worden. Met name de intrinsieke motivatie van personen met EPA (een van de persoonlijke factoren) is hierbij van belang voor de participatie, maar ook andere factoren spelen een rol. Deze factoren zijn veranderlijk en oefenen onderling invloed uit op elkaar. Dit brengt met zich mee dat bij het opstellen van het participatiebeleid alle factoren, en dus het gehele participatiesysteem, meegenomen moeten worden en dat het participatiebeleid adaptief moet zijn. Bovendien is het belangrijk dat bij het vormgeven van dit beleid de behoeften van de persoon met EPA meegenomen worden. Deze behoeften kunnen worden opgehaald aan de hand van een dialoog tussen een begeleider en de EPA-cliënt. Vandaar dat het beleid vormgegeven moet worden door een combinatie van top-down en bottom-up beleid maken, zodat het beleid aansluit bij de behoeften van degene met EPA en alle ervaren drempels overwonnen kunnen worden. Wanneer dit het geval is, zal de intrinsieke motivatie van de stille groep met EPA in Zwolle groter worden en hun participatie toenemen. Naar aanleiding van deze conclusies worden vier aanbevelingen gedaan om de participatie van de stille groep met EPA in Zwolle te vergroten.

Inhoudsopgave

Voorwoord	4
Abstract	6
1. Inleiding	12
1.1 Probleemstelling.....	13
1.1.1 <i>Verkennde en theoretische onderzoeksvragen</i>	13
1.1.2 <i>Empirische onderzoeksvragen</i>	14
1.2 Maatschappelijke relevantie.....	14
1.3 Wetenschappelijke relevantie	15
1.4 Leeswijzer.....	15
2. Participatie	17
2.1 Kenmerken van mensen met EPA.....	17
2.2 Toelichting van het begrip participatie	18
2.2.1 <i>Participatieladder</i>	19
2.3 Systeembenadering	19
2.4 Persoonskenmerken van invloed op participatie	20
2.5 Omgevingskenmerken van invloed op participatie.....	21
2.5.1 <i>Negatieve stigmatisering</i>	21
2.5.2 <i>Groepssamenstelling</i>	22
2.5.3 <i>Begeleider</i>	22
2.6 Beleidskenmerken van invloed op participatie	22
2.6.1 <i>Geen selectiecriteria</i>	22
2.6.2 <i>Aansluiten bij de behoeften en mogelijkheden</i>	23
2.7 Opstellen van participatiebeleid voor mensen met EPA	24
2.7.1 <i>Bottom-up en top-down beleid maken</i>	24
2.7.2 <i>Problemen voor bottom-up beleid maken bij cliënten met EPA</i>	25
2.8 Conclusie en conceptueel model	25
3. Methodologie	27
3.1 Algemeen ontwerp van het onderzoek	27
3.1.1 <i>Kwalitatief onderzoek</i>	27
3.2 Embedded case study.....	28
3.3 Onderzoekspopulatie	28

3.3.1	<i>Selectie participatieorganisaties</i>	29
3.3.2	<i>Selectie professionals</i>	30
3.4	Operationalisering	31
3.5	Dataverzameling	33
3.5.1	<i>Interviews</i>	33
3.5.2	<i>Documentanalyse</i>	34
3.5.3	<i>Observatie</i>	35
3.6	Data-analyse.....	35
3.7	Kwaliteitscriteria	35
3.7.1	<i>Validiteit</i>	36
3.7.2	<i>Betrouwbaarheid</i>	36

4. Bevindingen

37

4.1	Participatieorganisaties.....	37
4.2	Contact leggen en vertrouwen opbouwen.....	38
4.2.1	<i>Gemakkelijk aanspreekpunt</i>	39
4.2.2	<i>Contact tussen hulpverleners onderling en met buurtbewoners</i>	40
4.3	Drempels om te participeren.....	41
4.3.1	<i>Ervaren stigmatisering</i>	41
4.3.2	<i>Participatie sluit niet aan bij de behoeften en mogelijkheden</i>	42
4.3.3	<i>Gebrek aan motivatie</i>	43
4.4	(Zelf-)stigmatisering verminderen	43
4.4.1	<i>Zelfstigmatisering verminderen</i>	44
4.5	Motivatie vergroten door aan te sluiten bij de behoeften	45
4.5.1	<i>Behoeften ophalen</i>	45
4.5.2	<i>De band met een begeleider en naasten</i>	46
4.5.3	<i>Groepssamenstelling</i>	48
4.6	Niveau van participatie	49
4.6.1	<i>Niveau van participatie bij de participatieorganisaties</i>	49

5. Analyse

53

5.1	Persoonlijke factoren.....	53
5.2	Omgevings- en beleidsfactoren.....	54
5.3	Nieuw conceptueel model o.b.v. de empirie	55
5.4	Participatiesysteem	56
5.5	Niveau van participatie van mensen met EPA	57

6. Conclusies	59
6.1 Beantwoording theoretische deelvragen.....	59
6.2 Beantwoording empirische deelvragen	60
6.3 Beantwoording hoofdvraag.....	61
7. Discussie	63
7.1 Reflectie op de literatuur	63
7.2 Methodologische reflectie	65
7.2.1 <i>Reflectie op de onderzoekspopulatie</i>	65
7.2.2 <i>Reflectie op de validiteit en betrouwbaarheid</i>	65
7.3 Suggesties voor vervolgonderzoek	66
8. Aanbevelingen	67
8.1 Aanbevelingen aan zorghulpverleners in Zwolle.....	67
8.2 Aanbeveling aan participatieorganisaties in Zwolle.....	68
Referentielijst	69
Bijlagen	75
1. Topic lijst.....	75
2. Codeboom	76

1. Inleiding

“Ik had last van psychoses. In mijn hoofd hoorde ik stemmen en ik had angstige gedachtes. Ik dacht dat een buurjongen mijn zoon iets had aangedaan. Ik raakte er bijvoorbeeld van overtuigd dat hij een zoekgeraakte huissleutel had en 's nachts zou binnenkomen om mijn kinderen iets aan te doen. Ik wist het zo zeker dat ik niet meer durfde te slapen. Vanwege mijn psychoses gebeurde het vaak dat mensen me negeerden tijdens mijn herstelperiode. Dan bracht ik de kinderen naar school en zeiden andere moeders geen gedag. Ook merkte ik tijdens een ouderavond dat mijn inbreng niet gewaardeerd werd. Ze namen me niet serieus, ondanks dat ik gelijk had. Ik voelde aan alles dat mensen dachten dat ik niet helemaal goed wijs was. Dat maakte me wanhopig en eenzaam.” – Liesbeth (Eenzaam.nl, 2019, p. 1).

Liesbeth is niet de enige met een ernstig psychische aandoening (EPA). Naar schatting telt Nederland ongeveer 160.000 cliënten met EPA tussen de 18 en 65 jaar. Onder deze groep vallen mensen met bijvoorbeeld ernstig psychische stoornissen, ernstige depressies, bipolaire stoornissen en verslavingen (Delespaul, 2013, p. 427). Over de precieze definitie en kenmerken van personen met EPA zal in het volgende hoofdstuk verder worden ingegaan. De cliënten met EPA hebben over het algemeen dezelfde levenswensen als andere burgers, maar verkeren vaak in een nadelige positie om deze levenswensen te realiseren. Zij hebben veelal te maken met gezondheidsproblemen en een lagere levensverwachting, inkomen, arbeid en relaties (Delespaul, 2013, p. 432).

Deze problemen en symptomen van aandoeningen waarmee mensen met EPA te maken hebben zorgen er mede voor dat zij vaak in een sociaal isolement dreigen te raken. Beperkingen in hun sociaal-cognitieve vaardigheden kunnen namelijk moeilijkheden met zich meebrengen voor het leggen van sociale contacten. Daarnaast bemerken personen met EPA vaak dat sprake is van stigmatisering. Veel mensen hebben liever niet iemand met EPA in hun nabije omgeving, waardoor uitsluiting plaatsvindt. Deze en andere factoren zorgen voor minder participatie in de maatschappij door mensen met EPA (Bredewold, 2014, pp. 49-52).

De verminderde participatie in de maatschappij of zelfs het ontbreken daarvan is veel te zien bij mensen met EPA die weinig tot geen medische zorg meer ontvangen van zorgverleners. Deze groep, ook wel de ‘stille groep’ genoemd, woont over het algemeen zelfstandig thuis, maar blijkt weinig deel te nemen in de maatschappij waardoor zij veelal thuis blijven en eenzaam zijn. Het feit dat zij de ‘stille groep’ worden genoemd betekent overigens niet dat zij geen overlast veroorzaken, maar de benaming heeft betrekking op het feit dat zij een teruggetrokken bestaan leiden en (nagenoeg) geen contact hebben met hulpverleners of andere burgers (Van Delden, 2019, p. 117). Hoewel zij op papier deel kunnen nemen aan het maatschappelijke leven zoals andere mensen in Nederland, valt dit in de praktijk vaak tegen. Voor hun herstel is het echter van belang dat zij participeren (Delespaul, Milo, Schalken, Boevink & Van Os, 2018; Van Delden, 2019).

1.1 Probleemstelling

Ook de gemeente Zwolle bemerkt diverse knelpunten in hun pogingen om de participatie van deze stille groep in de maatschappij te vergroten. In Zwolle blijkt sprake te zijn van een groep mensen met EPA die zelfstandig thuis kan wonen, maar erg eenzaam is en daardoor niet op de gewenste manier herstelt (Andersson Elffers Felix, 2018, p. 6). Vandaar dat het belangrijk is om te onderzoeken wat de mogelijkheden zijn om hun participatie in de maatschappij te vergroten, aangezien de leefsituatie van de cliënt en de invloed daarvan op het herstelproces met elkaar verbonden zijn. Zonder een acceptabel inkomen, goede huisvesting, sociale contacten en andere basiselementen kan een cliënt niet goed genoeg werken aan herstel (Delespaul et al., 2018). Daarnaast komt uit onderzoek naar voren, dat wanneer personen het gevoel hebben dat zij een bijdrage kunnen leveren aan de samenleving en wanneer zij hierbinnen geaccepteerd worden, dit zowel mentale, emotionele als fysieke voordelen op kan leveren (Berkman, Glass, Brissette & Seeman, 2010). Bovendien is sociale participatie een bepalende factor voor de kwaliteit van het bestaan en draagt het bij aan het opdoen van nieuwe vaardigheden (Van Delden, 2019, p. 39).

Grotere participatie van de stille groep van mensen met EPA kan dus voordelen met zich meebrengen. Vandaar dat er verschillende organisaties zijn in de gemeente Zwolle die activiteiten aanbieden voor deze groep om hun participatie te bevorderen. Deze organisaties bieden bijvoorbeeld activiteiten aan waarbij iemand met EPA kan helpen met koken in een buurthuis, of deel kan nemen in een naaiatelier (Stichting Focus, 2017, pp. 1-10). In de praktijk blijkt de daadwerkelijke participatie van de stille groep met EPA echter nog te wensen over te laten. Het is daarom interessant om te onderzoeken wat de verklaring is voor het feit dat de stille groep met EPA op dit moment terughoudend is om te participeren in de maatschappij en wat de mogelijkheden zijn om hun participatie te vergroten. Dit doel van het onderzoek leidt tot de volgende onderzoeksvraag:

Op welke wijze beïnvloedt het participatiebeleid van het zorgsysteem in de gemeente Zwolle de participatie van de 'stille groep' mensen met een ernstig psychische aandoening?

Om bovenstaande onderzoeksvraag te beantwoorden wordt gekeken naar het zorgsysteem rondom de stille groep met EPA en de manier waarop dit zorgsysteem de participatie van deze stille groep beïnvloedt. Bij het vergroten van de participatie van mensen met EPA zijn veel verschillende professionals en organisaties betrokken, zoals verschillende hulpverleners die de EPA-cliënten helpen met hun herstel en organisaties die activiteiten aanbieden waaraan de mensen met EPA deel kunnen nemen. Al deze organisaties samen vormen in het kader van dit onderzoek het zorgsysteem. Het is het interessant om te onderzoeken hoe deze actoren kunnen samenwerken en de onderlinge afstemming kunnen vergroten, en dus hoe het beleid van het zorgsysteem het beste ingestoken kan worden om de participatie van de stille groep met EPA te vergroten. De keuze voor de gemeente Zwolle, de professionals en verschillende organisaties die de activiteiten aanbieden zullen in het methodologische hoofdstuk verder worden toegelicht.

1.1.1 Verkennende en theoretische onderzoeksvragen

Voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag zijn diverse deelvragen geformuleerd. Deze vormen de rode draad van dit onderzoek. Met behulp van verkennende en theoretische vragen wordt nagegaan wat mensen met EPA kenmerkt en waarom hun participatie achterblijft vergeleken met andere mensen in Nederland. Daarna wordt onderzocht wat precies wordt verstaan onder participatie en wordt gekeken welke factoren vanuit de literatuur naar voren komen die van invloed zijn op deze participatie. Tot slot wordt nagegaan hoe beleid het beste opgesteld kan worden, zodat rekening gehouden kan worden met deze factoren en de participatie van de stille groep met EPA kan worden vergroot. Dit leidt tot de volgende drie verkennende en theoretische deelvragen:

1. *Wat kenmerkt mensen met EPA en waarom is bij deze groep sprake van een gebrek aan participatie?*
2. *Wat zegt de literatuur over participatie en welke factoren zijn hierop van invloed?*
3. *Wat is vanuit de literatuur gezien een geschikte manier om het participatiebeleid voor de stille groep met EPA vorm te geven?*

1.1.2 *Empirische onderzoeksvragen*

De antwoorden op de verkennende en theoretische deelvragen dienen als basis voor het empirische deel. De eerste empirische deelvraag onderzoekt hoe vastgesteld kan worden wie tot de stille groep mensen met EPA behoort en hoe met hen contact gelegd kan worden. Vervolgens wordt ingegaan op de redenen waarom deze groep op dit moment terughoudend is om te participeren, waarna onderzocht wordt hoe de aanwezige drempels overbrugd kunnen worden. Tot slot wordt gekeken hoe deze drempels invloed hebben op de participatie van de stille groep met EPA bij de verschillende organisaties die activiteiten aanbieden.

1. *Op welke manier kan de stille groep met EPA het beste geïdentificeerd en benaderd worden?*
2. *Waarom is de stille groep met EPA in de praktijk terughoudend om te participeren en hoe kan hun participatie vergroot worden?*
3. *Op welke manier beïnvloeden de ervaren drempels om te participeren het participatieniveau van de stille groep met EPA bij de verschillende organisaties die activiteiten aanbieden?*

1.2 **Maatschappelijke relevantie**

Dit onderzoek is maatschappelijk relevant. Onderzoek laat zien dat de kwaliteit van leven van mensen die te maken hebben met EPA over het algemeen sterk achterblijft bij die van de algemene bevolking. Tussen de 10% tot 20% van de personen met EPA heeft een betaalde baan en ongeveer 80% geeft aan te kampen te hebben met eenzaamheid (Kroon, Van Weeghel, Delespaul, Knispel & Van Hoof, 2016, p. 5). Het perspectief van EPA-cliënten op hun eigen situatie is door de eenzaamheid vaak niet positief. De helft geeft de kwaliteit van hun leven een rapportcijfer van 6 of lager (Kroon et al., 2016, p. 5). Ook de lichamelijke gezondheid blijft achter bij die van de algemene bevolking, waardoor de levensverwachting van mensen met EPA over het algemeen tussen de 10 en 17,5 jaar korter is (Correll et al., 2017, p. 163). Vanwege deze problemen hebben de cliënten met EPA in 2016 4,7 miljard euro aan zorgkosten, waarvan gemiddeld 21.000 euro per cliënt (Vektis Intelligence, 2019, p. 1). Om de situatie van mensen met EPA te verbeteren en hun zorgkosten te verminderen, is het van belang dat aandacht besteed wordt aan het vergroten van de participatie van deze groep in de maatschappij. Uit onderzoek komt namelijk naar voren dat participatie een belangrijke voorwaarde is voor het bevorderen van het herstelproces en de kwaliteit van bestaan (Van Delden, 2019).

Hoewel participatie dus van groot belang is, geeft bijna de helft van de mensen met EPA aan het gevoel te hebben niet mee te tellen in de maatschappij. Toch geven velen hun hoop en ambities niet op. Ongeveer tweederde van deze groep mensen geeft aan meer activiteiten te willen ondernemen en meer contact te willen hebben met andere mensen (Kroon et al., 2016, p. 5). Vandaar dat het interessant is om te onderzoeken hoe het participatiebeleid van het zorgsysteem invloed uitoefent op de participatie van mensen met EPA, zodat hun participatie vergroot kan worden.

Bovendien is dit onderzoek specifiek voor de gemeente Zwolle relevant, omdat in Zwolle in april is gestart met een EPA Taskforce. Deze Taskforce is een samenwerkingsverband tussen verschillende actoren in de gemeente om de kwaliteit van leven van mensen met EPA te verbeteren. Eén van de pijlers hierbij is het verkennen van de mogelijkheden voor participatie (AEF, 2018, p. 6). Dit brengt met

zich mee dat de resultaten van dit onderzoek direct bij kunnen dragen aan en kunnen worden gebruikt binnen deze EPA Taskforce.

1.3 Wetenschappelijke relevantie

Dit onderzoek is niet alleen van maatschappelijk belang, maar kent tevens wetenschappelijke relevantie. Meerdere onderzoeken zijn gedaan naar het belang en voorwaarden van burgerparticipatie (Adler & Goggin, 2005; Van Houwelingen, Boele & Dekker, 2014). Veel van deze onderzoeken richten zich op het vergroten van de participatie van ouderen, lager opgeleiden of mensen met een niet-Nederlandse achtergrond (Jennissen & Oudhof, 2007; De Vries, Gründermann, Willemsen, Van Niekerk & De Vroome, 2001). Ook wordt in die onderzoeken ingegaan op de motieven en drempels van deze groepen om te participeren, zoals hun economische situatie of sociale steun vanuit de omgeving (Barclay, McDonald, Lentin & Bourke-Taylor, 2016). Daarnaast is veel onderzoek gedaan naar de manier waarop beleid het beste vorm gegeven kan worden. Daarbij wordt dan ingegaan op de vraag of beleid het beste top-down of bottom-up kan worden vormgegeven (Hutchison-Krupat & Kavaddias, 2014; Cairney, 2012). De meerwaarde van dit onderzoek is dat dit onderzoek verschillende algemene theoretische inzichten uit de literatuur toepast op mensen met EPA. Literatuur over factoren die van invloed zijn op participatie (Abbott & McConkey, 2006; Marson, Savage & Philips, 2005) en over het opstellen van beleid (Hutchison-Krupat & Kavaddias, 2014; Cairney, 2012), worden in dit onderzoek samengebracht. Hierbij worden deze algemene theorieën toegepast op een casus, namelijk op de vraag hoe de participatie van de stille groep met EPA vergroot kan worden. Er wordt onderzocht in hoeverre de algemene theorieën over participatie en beleid maken die van toepassing zijn op andere doelgroepen in de maatschappij gelden voor de stille groep met EPA.

In sommige onderzoeken wordt wel specifiek ingegaan op het belang van de participatie van mensen met EPA (Van Houten & Winsemius, 2010; Delespaul et al., 2018). Deze onderzoeken richten zich echter voornamelijk op het belang ervan en de meerwaarde voor zowel de cliënt zelf en voor de maatschappij, maar daarbij wordt veelal voorbij gegaan aan de manier waarop een betere participatie gerealiseerd kan worden. Dit onderzoek draagt bij aan de al bestaande literatuur over het belang van een grotere participatie van mensen met EPA door te onderzoeken welke factoren in de praktijk een rol spelen bij de participatie van personen met EPA en hoe deze factoren onderling met elkaar in verband staan. Bovendien wordt ingegaan op de manier waarop het participatiebeleid voor mensen met EPA het beste vormgegeven kan worden, zodat de participatie van mensen met EPA daadwerkelijk vergroot kan worden.

1.4 Leeswijzer

Om een antwoord te formuleren op de onderzoeksvraag is na een literatuurstudie een kwalitatief onderzoek uitgevoerd. Om de participatie van de stille groep met EPA goed te duiden wordt allereerst een beschrijving gegeven van kenmerken van mensen met EPA. Vervolgens gaat de literatuurstudie in op diverse factoren die van invloed zijn op de participatie van personen met EPA en op de manier waarop beleid opgesteld kan worden om de participatie te vergroten. Hoofdstuk 3 geeft daarna een verantwoording voor de methoden die zijn gehanteerd en beschrijft de manier waarop het onderzoek is uitgevoerd. Hierbij wordt tevens ingegaan op de validiteit en de betrouwbaarheid van dit onderzoek. De bevindingen uit de interviews worden toegelicht in het resultatenhoofdstuk 4, waarna in het analysehoofdstuk 5 een koppeling wordt gemaakt met de literatuur. In het conclusiehoofdstuk 6 worden daaropvolgend de hoofd- en deelvragen beantwoord. Vervolgens wordt in de discussie in hoofdstuk 7 gereflecteerd op de resultaten en keuzes die zijn gemaakt voorafgaand en gedurende het onderzoek, waarna tot slot in hoofdstuk 8 aanbevelingen worden gedaan voor de manier waarop het

zorgsysteem het participatiebeleid het beste kan vormgeven om de participatie van de stille groep met EPA in de gemeente Zwolle te vergroten.

Om de leesbaarheid te vergroten en gezien het feit dat veel van de literatuur en bevindingen betrekking hebben op alle mensen met EPA en niet specifiek op de stille groep, zal in dit onderzoek worden gesproken over alle EPA-cliënten, waartoe de stille groep met EPA behoort. Wanneer het onderzoek specifiek betrekking heeft op de stille groep met EPA, zal naar deze stille groep verwezen worden.

2. Participatie

In Nederland leven veel mensen met EPA. De ernst van deze aandoeningen kan erg verschillen. Om te begrijpen wat personen met EPA precies kenmerkt en waarom hun participatie achterblijft ten opzichte van andere mensen in Nederland, wordt in dit hoofdstuk een beschrijving gegeven van de kenmerken van mensen met EPA en wordt toegelicht wat precies wordt verstaan onder participatie. Om te kunnen achterhalen hoe de participatie van de stille groep met EPA vergroot kan worden, wordt daarna ingegaan op de verschillende factoren die van invloed zijn op hun participatie. Vervolgens wordt toegelicht hoe vanuit de literatuur gezien bij het opstellen van het participatiebeleid voor de stille groep met EPA rekening gehouden kan worden met deze verschillende factoren. Aan het einde van het hoofdstuk wordt de manier waarop de verschillende theoretische concepten met elkaar in verband staan weergegeven in een conceptueel model.

2.1 Kenmerken van mensen met EPA

Ongeveer 770.000 mensen maken in Nederland gebruik van de geestelijke gezondheidszorg (GGZ). De problemen van deze mensen variëren van lichte problemen van tijdelijke aard tot complexe en ernstige problemen die lang aanhouden. Deze laatste groep heeft daarmee last van EPA en behelst ongeveer 160.000 cliënten (GGZ Nederland, 2009, p. 9). Van EPA wordt gesproken wanneer sprake is van:

- Een psychische stoornis die ervoor zorgt dat behandeling of zorg noodzakelijk is;
- die gepaard gaat met ernstige beperkingen in het sociaal en/of maatschappelijk functioneren;
- waarbij de beperking zowel oorzaak als gevolg is van die psychische stoornis;
- die niet van voorbijgaande aard is, maar al langere tijd speelt (minstens twee jaar);
- en waarbij sprake is van gecoördineerde zorg door professionele hulpverleners in zorgnetwerken om het behandelplan te realiseren” (Delespaul, 2013, pp. 429-430).

Er is sprake van een grote diversiteit in leeftijd, achtergrond, levensloop, problematiek en (sociaal-maatschappelijke) omstandigheden van de mensen die te maken hebben met EPA (GGZ Nederland, 2009, p. 10). Ook de aard van de stoornis is erg verschillend en vaak hebben mensen met EPA last van meerdere diverse stoornissen tegelijkertijd, waardoor de aandoening en de behandeling ervan complex is. Voorbeelden van verschillende stoornissen zijn: een psychotische stoornis, depressie, angststoornis, persoonlijkheidsstoornis, autismespectrumstoornis, borderline of verslaving (GGZ Centraal, 2017; Menselijk Lichaam, 2016). Schizofrenie en andere psychotische stoornissen komen het meest voor, namelijk ongeveer 55% van het aantal aandoeningen (GGZ Nederland, 2009, p. 10).

Er zijn dus verschillende groepen cliënten, variërend van een groep ernstig zieke cliënten die blijvend kwetsbaar zijn tot cliënten die stabiel zijn en zich met begeleiding en behandeling redelijk zelfstandig staande weten te houden in de maatschappij. De eerste groep heeft veelal intensieve zorg nodig, eventueel in combinatie met een verblijf in een instelling. De cliënten met lichtere klachten hebben minder zorg nodig en kunnen vaak zelfstandig wonen of in een voorziening voor beschermd wonen (GGZ Nederland, 2009, p. 12). Niet alleen is er sprake van een verschil tussen cliënten die over het

algemeen meer begeleiding nodig hebben en anderen die zelfstandiger kunnen leven, maar kenmerkend voor mensen met EPA is dat hun psychische handicap niet stabiel is en dat zij te maken kunnen hebben met een terugval, waardoor de begeleiding die zij nodig hebben varieert. Soms kan een cliënt gedurende langere tijd redelijk zelfstandig functioneren en heeft hij mogelijkheden om te participeren, maar de kans bestaat dat het een paar maanden later tijdelijk minder goed met hem gaat (Van Delden, 2019, pp. 15-16; Delespaul et al., 2018, p. 165).

Mede omdat de intensiteit van klachten en symptomen van de ziekte verschilt per persoon, is het niet altijd mogelijk om van de buitenkant te zien, dat iemand last heeft van EPA. Soms zijn de ziekteverschijnselen duidelijk zichtbaar op de voorgrond, maar er kunnen ook (lange) perioden zijn waarin de cliënt weinig tot geen directe hinder ervaart van de ziekte. Wat alle mensen met EPA met elkaar gemeen hebben, is dat zij grote beperkingen ondervinden in hun dagelijks leven bij het functioneren en maatschappelijk participeren in de samenleving. Veelal zijn de beperkingen die zij ervaren als gevolg van de aandoening constanter van aard dan de directe psychische symptomen (GGZ Nederland, 2009, p. 12).

2.2 Toelichting van het begrip participatie

Mede als gevolg van deze beperkingen laat de maatschappelijke participatie van mensen met EPA veelal te wensen over (Bredewold, 2014, pp. 49-52). Voordat ingegaan kan worden op de factoren die van invloed zijn op deze participatie, is het van belang om duidelijk te hebben wat precies onder participatie wordt verstaan. Verdonschot, De Witte, Reichrath, Buntinx & Curfs (2009, p. 304) definiëren participatie als volgt:

“Participation is the performance of people in actual activities in social life domains through interaction with others in the context in which they live.”

Participatie kan in het algemeen dus worden opgevat als ‘meedoen’ in de samenleving of een specifiek segment daarvan, maar in verschillende contexten kan participatie andere betekenissen hebben en anders geïnterpreteerd worden. De verschillende typen participatie worden voornamelijk bepaald door de soort context waarin de participatie plaatsvindt. Hierbij wordt onderscheid gemaakt tussen;

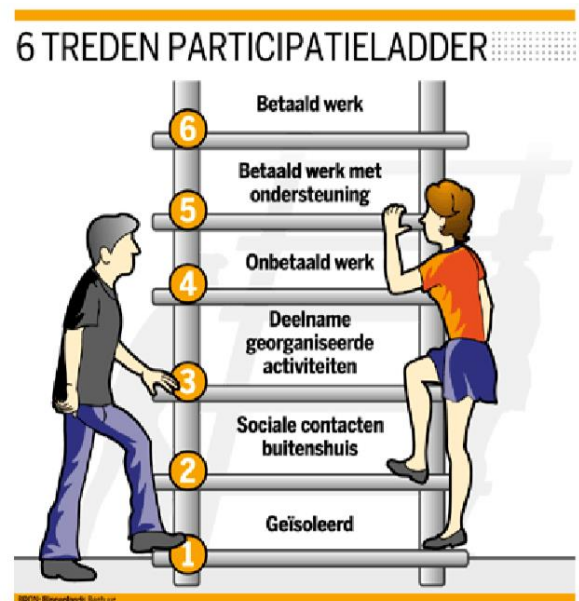
- 1) politieke en beleidsparticipatie, waarbij burgers invloed uitoefenen op het opstellen, uitvoeren en evalueren van beleid en politiek (Adler & Goggin, 2005);
- 2) economische participatie, wat betrekking heeft op de deelname van een individu aan de formele arbeidsmarkt, zoals het hebben van betaald werk. Werken vergroot de financiële zelfstandigheid, zorgt voor een dagbesteding en het heeft bovendien een sociale functie doordat het zorgt voor sociaal contact (Van Houten & Winsemius, 2010);
- 3) maatschappelijke participatie. Maatschappelijke participatie is de deelname van een individu aan burgerorganisaties met een maatschappelijk doel. Hierbij kan maatschappelijke participatie betrekking hebben op actieve deelname van mensen in verenigingen of andere vrijwilligersorganisaties, bijvoorbeeld deelname aan activiteiten van sociale aard in de buurt. Daarnaast kan het begrip ook gebruikt worden voor meer passieve vormen van betrokkenheid, waaronder donaties en lidmaatschap van verenigingen (Van Houten & Winsemius, 2010; Adler & Goggin, 2005).

Mensen met EPA zijn als gevolg van hun aandoening veelal geneigd thuis te blijven zitten en dreigen in een sociaal isolement te raken. Voor hun herstel is het echter van groot belang dat zij deelnemen in de maatschappij, sociale contacten opdoen en een gevoel hebben dat zij een bijdrage kunnen leveren aan de samenleving (Berkman et al., 2010). Vandaar dat dit onderzoek zich richt op economische en maatschappelijke participatie. Ten behoeven van de leesbaarheid zal in het vervolg gesproken worden over participatie, waar deze beide vormen onder vallen.

2.2.1 Participatieladder

Naast de verschillende typen participatie kan ook onderscheid gemaakt worden in de mate van participatie aan de hand van een participatieladder. De vorm van een participatieladder geeft weer dat er sprake is van een stapsgewijze schaal: hoe hoger de participant zich bevindt op de ladder, hoe groter de participatie van de burger in de maatschappij. In dit onderzoek wordt de participatieladder van Jager-Vreugdenhil (2011, p. 89) gehanteerd. Deze is specifiek ontwikkeld voor economische en maatschappelijke participatie en past daarom beter in dit onderzoek dan de bekende participatieladder van Arnstein (1969) die zich richt op beleidsparticipatie.

In totaal bestaat de participatieladder uit zes niveaus. De laagste trede is een geïsoleerd leven (1), waarbij de cliënt geen tot weinig contact heeft met de samenleving. Vaak is de desbetreffende persoon vereenzaamd en de contacten buiten de huisgenoten beperken zich tot functionele contacten, zoals hulpverleners, buschauffeurs of winkelpersoneel. Op het tweede niveau, sociale contacten buitenshuis (2), krijgt de cliënt bezoek van buren en vrienden en neemt incidenteel deel aan activiteiten. Deze deelname is groter bij de daaropvolgende trede, deelname aan georganiseerde activiteiten (3). Er wordt deelgenomen aan activiteiten die plaatsvinden in een georganiseerd verband, zoals het volgen van een cursus lidmaatschap bij een vereniging. Bij onbetaald werk (4) blijft de participatie van de cliënt niet slechts bij deelname aan activiteiten, maar wordt ook werk verricht zonder dat de cliënt hiervoor betaald krijgt. Dit kan plaatsvinden in de vorm van een stage, vrijwilligerswerk of werk waarbij de uitkering wordt behouden. Eén niveau hoger, betaald werk met ondersteuning (5), krijgt de cliënt betaald voor zijn inspanningen maar ontvangt hierbij nog wel ondersteuning. Dit vindt plaats in de vorm van externe begeleiding bij het werk, het volgen van een inburgeringscursus naast het werk of het ontvangen van een aanvullende uitkering vanuit de gemeente of het Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen (UWV). Het hoogste niveau van de participatieladder, betaald werk (6), wordt bereikt op het moment dat de cliënt betaald werk verricht zonder daarbij ondersteuning te ontvangen. De cliënt heeft een arbeidscontract, is ZZP'er of ondernemer en wordt niet door anderen dan leidinggevende of collega's begeleid bij het uitvoeren van het werk (Jager-Vreugdenhil, 2011, p. 89).



Figuur 2.1: Participatieladder (Jager-Vreugdenhil, 2011, p. 89)

Aan de hand van de participatieladder kan in beeld gebracht worden in hoeverre een cliënt met EPA participeert. Op basis van de trede kan vervolgens een groeipotentieel vastgesteld worden en kan door een zorgverlener vraaggericht te werk worden gegaan om de participatie te vergroten. Dit biedt de mogelijkheid om de cliënten effectiever te helpen (Jager-Vreugdenhil, 2011, p. 89).

2.3 Systeembenadering

Om te onderzoeken waarom de participatie van mensen met EPA te wensen overlaat en hoe deze vergroot kan worden, is het belangrijk om te achterhalen hoe hun participatie wordt beïnvloed en waar bij het opstellen van het participatiebeleid rekening mee moet worden gehouden. Bij de participatie van mensen met EPA spelen meerdere factoren een rol. Dit sluit aan bij de systeembenadering. Deze benadering stelt dat een systeem is opgebouwd uit meerdere delen, ofwel uit diverse (sub-)systemen

(Dennis, 2007; Drack, 2009). De participatie van een EPA-cliënt kan in dit onderzoek worden gezien als een systeem, waarbij de delen worden vormgegeven door onder andere hun psychische klacht, hun sociale netwerk, een hulpverlener en een organisatie die activiteiten om te participeren aanbiedt. Bij de participatie van iemand met EPA spelen dus verschillende delen (het systeem) een rol. Deze delen zijn onderling met elkaar verbonden en interacteren met elkaar, waardoor ze aan verandering onderhevig zijn (Drack, 2009). Wanneer bijvoorbeeld het sociale netwerk van een EPA-cliënt groot is, kan het zijn dat de rol van de begeleider minder wordt en vice versa.

Het feit dat een systeem bestaat uit meerdere delen die onderling met elkaar in verband staan, elkaar beïnvloeden en kunnen veranderen, zorgt ervoor dat een systeem alleen begrepen kan worden door te kijken naar deze interactie tussen de verschillende delen (Drack, 2009). Dit sluit aan bij de complexiteitsbenadering. Deze benadering stelt dat er vaak sprake is van onzekerheid, onvoorspelbaarheid en onderliggende complexiteit bij het opstellen en uitvoeren van beleid (Gerrits, 2012). Dit komt doordat de interacties tussen de delen vaak niet-lineair zijn, wat ervoor zorgt dat de uitkomsten van interventies een dynamisch en onvoorspelbaar resultaat met zich mee kunnen brengen (Gerrits, 2012). Een simpele lineaire relatie bij de participatie van mensen met EPA zou zijn dat een vermindering van de psychische klacht leidt tot meer participatie. Vanwege de vele complexe, onderlinge interacties tussen de variabelen in een systeem is het resultaat echter vaak onvoorspelbaar (Gerrits, 2012). Vandaar dat bij de participatie van iemand met EPA het van belang is om rekening te houden met de verschillende delen die onderling met elkaar in verband staan en gezamenlijk invloed hebben op de uiteindelijke participatie.

Mede vanwege deze onvoorspelbaarheid van een systeem door de interacties tussen de delen stelt de systeembenadering dat het van belang is dat er sprake is van een adaptief systeem (Waldrop, 1992). Een adaptief systeem is een systeem dat zich kan aanpassen aan de veranderingen in de omgeving. Dit sluit aan bij de fluctuerende condities van een cliënt met EPA; vanwege veranderingen die ontstaan in de delen van het systeem zijn aanpassingsmogelijkheden gewenst binnen het systeem. Op het moment dat de EPA-cliënt gekenmerkt wordt door een terugval, kan bijvoorbeeld de ondersteuning vanuit de begeleider en het sociale netwerk moeten worden aangepast (Delespaul et al., 2018, pp. 148-149). Vandaar dat tevens aandacht wordt besteed aan de flexibiliteit van het systeem, in dit onderzoek het participatiesysteem, en de manier waarop ingespeeld kan worden op de fluctuerende gewenste ondersteuning aan de cliënt.

2.4 Persoonskenmerken van invloed op participatie

Zoals hierboven is toegelicht, bestaat het participatiesysteem uit meerdere delen die onderling met elkaar interacteren. Er zijn dus verschillende factoren die van invloed zijn op de participatie van mensen met EPA. Hierbij is het belangrijk om oog te hebben voor de diversiteit. De redenen van de één om deel te nemen aan een activiteit kunnen verschillen van die van de ander. Niet alleen is hierbij sprake van een verschil in motivatie tussen personen met EPA en andere burgers zonder EPA, maar ook binnen de groep met EPA zijn grote verschillen waarneembaar (Carr & Beresford, 2012).

Op basis van de literatuur zijn verschillende persoonskenmerken te onderscheiden die een rol kunnen spelen bij de participatie van mensen met EPA. Allereerst blijken de kenmerken van de cliënt met EPA zelf van invloed te zijn op de participatie. Uit onderzoek komt naar voren dat de bereidheid van iemand met EPA om te participeren van grote invloed is op de daadwerkelijke participatie (Boumans, Michon, Hulsbosch, Knispel & De Lange, 2018; Linhorst, Hamilton, Young & Eckert, 2002). Zonder enige vorm van **motivatie** wordt het erg lastig om te participeren, maar veelal blijkt deze motivatie te ontbreken bij cliënten met EPA. Zij hebben namelijk in het verleden veel meegemaakt, hebben geen interesse om te participeren of zijn erg onzeker om deel te nemen in de maatschappij (Boumans et al., 2018; Linhorst et al., 2002). Daarnaast is het ook van belang om te kijken hoe het gaat met de **psychische klachten**.

Veel deelnemers ervaren dat zij überhaupt pas overwegen te participeren op het moment dat zij langere tijd enigszins stabiel zijn en enige controle ervaren over hun psychische klachten (Boumans, et al., 2018, p. 24). Ook het functioneren van de cliënt voordat hij te maken kreeg met een EPA, blijkt van invloed te zijn op de mate van participatie. Uit onderzoek komt naar voren dat cliënten die in het verleden hebben gewerkt en een positieve **werkervaring** hebben gehad over het algemeen eerder geneigd zijn om te participeren vanwege positievere verwachtingen van deze participatie (Burke-Miller et al., 2006). Daarnaast blijken de **sociale contacten** van belang te zijn. Familie en vrienden kunnen een rol spelen en kunnen EPA-cliënten mentaal, maar ook sociaal, praktisch of maatschappelijk ondersteunen (Van Hoof, Nuijen, Kroon & Knispel, 2016; Delespaul et al., 2018). Bij het opstellen van participatieactiviteiten is het dus belangrijk om rekening te houden met en in te spelen op de levensomstandigheden van de desbetreffende cliënt (Burke-Miller et al., 2006).

Een andere belangrijke factor voor mensen met EPA om te participeren blijkt de mate van **zelfvertrouwen en zelfredzaamheid**. Uit onderzoek komt naar voren dat wanneer iemand veel zelfvertrouwen heeft, dit positieve gevolgen met zich meebrengt voor de mate van participatie. (Holwerda, Van der Klink, De Boer, Groothoff & Brouwer, 2013; Bosson, Brown, Zeigler-Hill & Swann, 2003). Andersom zijn cliënten met weinig zelfvertrouwen onzeker en hebben het gevoel dat zij niet welkom zijn in de maatschappij, waardoor zij niet participeren (Van Delden, 2019, p. 73). Hierbij is dus sprake van een wisselwerking, aangezien actief meedoen in de maatschappij zorgt voor meer zelfvertrouwen en een gevoel van eigenwaarde, waardoor het gemakkelijker wordt voor de cliënt om de stap te zetten naar vormen van participatie die meer competenties en vaardigheden vergen (Van Houten & Winsemius, 2010, p. 171).

2.5 Omgevingskenmerken van invloed op participatie

Daarnaast blijken de omgevingskenmerken een andere belangrijke factor bij de overweging van mensen met EPA om te participeren. Dit zijn kenmerken waarop zowel de EPA-cliënt als de organisatie die de activiteiten aanbiedt over het algemeen (nagenoeg) geen invloed hebben, maar het zijn factoren die in de omgeving 'ontstaan' en gevolgen met zich meebrengen voor de participatie.

2.5.1 Negatieve stigmatisering

Een omgevingsfactor die een grote rol blijkt te spelen bij de participatie is de **houding vanuit de maatschappij en de negatieve stigmatisering** die personen met EPA ervaren. Veel cliënten met EPA geven aan dat zij te maken hebben met discriminatie en stigmatisering op basis van hun aandoening. Zij krijgen het gevoel dat mensen liever niet te maken hebben met iemand met EPA in hun nabije omgeving. Zij zien hen liever niet als beste vriend, partner of schoonzoon (Vormholt et al., 2018). Dit leidt ertoe dat de cliënten een gevoel van schaamte ervaren en bang worden om afgewezen te worden, waardoor zij minder initiatieven nemen op het gebied van relaties en werk (Van Delden, 2019, p. 30). Bovendien zorgt stigmatisering tot een nog grotere vermindering van het reeds lage zelfvertrouwen van mensen met EPA, waardoor de drempel om te participeren verder toeneemt (Vormholt et al., 2018; Wahl, 2012).

Uit onderzoek komt naar voren dat sprake is van een wisselwerking tussen de ervaren stigmatisering van personen met EPA en hun maatschappelijke participatie. Op het moment dat de maatschappij een positieve houding inneemt ten opzichte van de cliënten, voelen de mensen met EPA zich meer welkom en zullen zij eerder geneigd zijn om deel te nemen aan maatschappelijke activiteiten. Andersom zorgt meer participatie voor meer sociaal contact wat kan leiden tot een positievere ervaring wat betreft acceptatie vanuit de samenleving en minder negatieve gevoelens als gevolg van de stigmatisering (Abbott & McConkey, 2006). Om een positieve houding te creëren is het dus van belang dat cliënten meer in contact komen met de maatschappij. Dit kan door meer huisbezoeken van bijvoorbeeld

maatschappelijk ondersteuners, die de cliënten meer op de hoogte kunnen stellen van de mogelijkheden aan activiteiten (Abbott & McConkey, 2006). Daarnaast kunnen organisaties de negatieve gevoelens van stigmatisering wegnemen door nadruk te leggen op een vriendelijke en welkome omgeving, of door een buddy-systeem in te stellen voor nieuwe leden. Het blijkt immers van belang om door middel van dergelijke kleine stappen de participatie te bevorderen (Goll, Charlesworth, Scior & Stott, 2015).

2.5.2 Groepssamenstelling

Verder is het belangrijk dat de cliënt met EPA zich kan **identificeren met de andere deelnemers** van de activiteit. Hoewel organisaties in hun beleid over het algemeen geen invloed uitoefenen op de deelnemers aan hun activiteit, zoals bij een inlooptmogelijkheid, blijkt het van belang om aandacht te besteden aan de samenstelling van de groep. Op het moment dat bijvoorbeeld mensen met een lichte psychische aandoening worden geplaatst in dezelfde groep als mensen met een ernstige psychische aandoening kan dit problemen met zich meebrengen. De twee verschillende groepen kunnen namelijk moeilijkheden ervaren doordat zij zich niet met de andere groep kunnen identificeren. Bovendien vergen de verschillende groepen ook een andere zorgbenadering. Het zou bijvoorbeeld kunnen dat iemand met EPA die tevens autistisch is zich niet op zijn gemak voelt in een groep met mensen met EPA die psychotisch zijn (Van Houten & Winsemius, 2010).

Bovendien kan het stigma dat de cliënten ervaren verminderen door in een groep te verkeren met mensen met soortgelijke problematiek. Hierdoor kunnen zij het gevoel krijgen dat zij niet de enige zijn met hun problematiek, maar is sprake van onderlinge herkenning en kunnen zij ook proberen elkaar te helpen. Vooral wanneer het een cliënt met EPA lukt om een ander in de groep te steunen geeft dat een positieve impuls aan het zelfvertrouwen en zelfbeeld, waardoor het stigma afneemt (Van Delden, 2019, p. 73). Binnen de groepssamenstelling is het wel van belang dat ten minste één iemand betrokken is zonder EPA. Op het moment dat de gehele groep immers gekenmerkt wordt door EPA kan dit er juist voor zorgen dat de cliënten het gevoel hebben afgezonderd te zijn van de rest van de maatschappij. Vandaar dat het van belang is dat ook een 'gewone' burger zonder EPA in de groep betrokken is, zodat een meer open sfeer naar de buitenwereld gemaakt kan worden (Van Delden, 2019, p. 75).

2.5.3 Begeleider

Een **begeleider** kan tot slot ook de maatschappelijke participatie van mensen met EPA stimuleren. Uit het onderzoek van Abbott & McConkey (2006) komt namelijk naar voren dat cliënten met EPA behoefte hebben aan professionele begeleiding die hen aanmoedigt om deel te nemen aan activiteiten en hen helpt met het vinden van mogelijke, geschikte activiteiten. Dergelijke hulp wordt meer gewaardeerd door de cliënten dan hulp dat vooral gericht is op het medisch verzorgen.

2.6 Beleidskenmerken van invloed op participatie

Uit de wetenschappelijke literatuur blijkt dat naast de karakteristieken van personen met EPA en omgevingskenmerken ook beleidskenmerken van invloed zijn op de participatie. Deze beleidskenmerken zijn aspecten van het participatiebeleid van de organisaties die activiteiten aanbieden.

2.6.1 Geen selectiecriteria

Om te beginnen blijkt het voor mensen met EPA van belang om ervoor te zorgen dat er geen selectiecriteria zijn. Veelal worden eisen gesteld aan bepaalde activiteiten, zoals een bepaalde leeftijdsgroep, specifiek inkomensniveau, een vastgesteld taalniveau, etc. Deze **toegangseisen** kunnen

ervoor zorgen dat cliënten terughoudend zijn met het aanmelden voor een bepaalde activiteit, omdat zij het gevoel hebben dat zij niet welkom zijn (De Jong, 2016).

Daarnaast is het van belang dat er niet te veel bij deelname aan de activiteit komt kijken. Zo blijkt uit onderzoek van Van Hoof et al. (2016) dat het als een belemmering wordt gezien voor mensen met EPA als zij een **financiële bijdrage** moeten betalen voor de activiteit. Mede als gevolg van hun aandoening hebben personen met EPA namelijk vaak moeite met het vinden van werk, waardoor zij afhankelijk zijn van een uitkering. Over het algemeen hebben cliënten met EPA daardoor weinig financiële middelen en zijn zij een groot deel van hun geld al kwijt aan hun dagelijkse uitgaven en het betalen van rekeningen, waardoor zij weinig geld over hebben voor 'extra' activiteiten (Van Hoof et al., 2016, p. 19). Om deel te kunnen nemen aan activiteiten die georganiseerd worden in de buurt moet een deelnemer echter vaak wat geld over hebben om de activiteit te bekostigen. Ook reiskosten en contributie om lid te worden van verenigingen worden vaak als een probleem ervaren (Van Hoof et al., 2016, p. 19). Als men de participatie wil bevorderen is het van belang dat er geen eigen bijdrage wordt gevraagd voor deelname aan activiteiten (Van Hoof et al., 2016; Marson et al., 2005).

Bovendien is belangrijk dat deelname aan de activiteit **vrijwillig** is. Er moet geen verplichting bij komen kijken voor de cliënt. Uit onderzoek van Abbott & McConkey (2006) blijkt de keuzevrijheid van een cliënt met EPA om zelf te bepalen of hij/zij wel of niet deelneemt aan de activiteit van belang, aangezien deze keuzevrijheid bijdraagt aan een gevoel van controle over zijn/haar eigen leven. Daarnaast bestaat het risico bij mensen met EPA dat zij een terugval hebben en dat het tijdelijk wat minder goed met hen gaat (Delespaul et al., 2018, p. 165). Dit brengt met zich mee dat het voor hen belangrijk is dat zij de mogelijkheid krijgen om thuis te blijven wanneer zij merken daar behoefte aan te hebben. Verplichtingen die vastzitten aan activiteitendeelname kunnen daarom door mensen met EPA als een last en dus als een belemmering ervaren worden (Delespaul et al., 2018).

2.6.2 Aansluiten bij de behoeften en mogelijkheden

Naast het feit dat het van belang is voor personen met EPA dat er geen selectiecriteria aan activiteiten verbonden zijn en er geen verplichting op rust, blijkt het tevens belangrijk dat de activiteit aansluit bij hun wensen en mogelijkheden. Het is kenmerkend voor cliënten met EPA dat zij specifieke behoeften hebben wat betreft participatiemogelijkheden. Mede vanwege hun aandoeningen hebben zij veelal andere wensen wat betreft activiteiten om aan deel te kunnen nemen dan andere burgers (Van Hoof et al., 2016). Vandaar dat het van belang is om bij het opzetten en inventariseren van participatiemogelijkheden uit te gaan van deze behoeften van de persoon met EPA zelf. Uit onderzoek van Van Hoof, Nuijen, Kroon en Knispel (2016) komt naar voren dat te weinig de vraag wordt gesteld aan cliënten met EPA wat er is gebeurd. Bovendien wordt te weinig stil gestaan bij de vraag: 'Wat is precies je kwetsbaarheid, wat is precies je weerbaarheid en je kracht?'. Voor het herstel is het van belang dat aandacht wordt besteed aan hetgeen cliënten hebben meegemaakt (Van Hoof et al., 2016). De cliënt moet de activiteit leuk vinden en het gevoel hebben dat de activiteit aansluit bij zijn of haar eigen mogelijkheden. Vandaar dat het bij het opzetten van een activiteit van belang is om aandacht te besteden aan het functioneren van de cliënt in het dagelijks leven. Inzicht in wat echt moeilijk loopt of onverwachts goed gaat, is belangrijk om hulpverlening op maat uit te bouwen. Door in beeld te hebben waarom problemen blijven bestaan of welke mogelijke alternatieven de cliënt heeft, kan worden ingespeeld op de vaardigheden en behoeften van de cliënt (Delespaul, et al., 2018, p. 210). Door samen met de cliënt te inventariseren wat zijn of haar **ervaringen, wensen, doelen en mogelijkheden** zijn en door middel van maatwerk vervolgens een activiteit vorm te geven, zal de cliënt eerder geneigd zijn om hieraan deel te nemen (Nijnsens, Van Rooijen & Hendriksen-Favier, 2012).

2.7 Opstellen van participatiebeleid voor mensen met EPA

Het feit dat de wensen en behoeften van de cliënten met EPA een belangrijke rol spelen, vraagt om een bepaalde manier van publieke dienstverlening. Uit de literatuur over bottom-up beleid maken (Hutchison-Krupat & Kavadias, 2014) wordt afgeleid, dat het van belang is dat mensen met EPA invloed krijgen op het vormgeven van het beleid om hun behoeften mee te kunnen nemen. Van bottom-up beleid maken is immers sprake wanneer de doelgroep van beleid invloed kan uitoefenen op het opstellen van het desbetreffende beleid. Deze benadering van beleid maken wordt toegepast om de waardevolle ideeën van de doelgroep van het beleid mee te nemen bij het vormgeven of aanpassen van het beleid (Hutchison-Krupat & Kavadias, 2014).

Hoewel in paragraaf 2.2 is gesteld dat dit onderzoek zich richt op economische en maatschappelijke en niet op politieke en beleidsparticipatie, blijkt uit de literatuur over bottom-up beleid maken dus dat beleidsparticipatie een voorwaarde is voor economische en maatschappelijke participatie. Om iemand met EPA economisch en maatschappelijk te laten participeren, is het namelijk van belang dat de activiteit aansluit bij zijn of haar behoeften. Om dit te realiseren is het belangrijk dat de desbetreffende cliënt betrokken wordt bij het opstellen van het beleid.

2.7.1 *Bottom-up en top-down beleid maken*

Wanneer de cliënt met EPA het participatiebeleid mede vormgeeft, is dus sprake van bottom-up benadering van beleid maken (Hutchison-Krupat & Kavadias, 2014). Een voordeel van de bottom-up benadering is dat de ervaring van de doelgroep zelf meegenomen wordt, waardoor het beleid beter aan kan sluiten bij de gewenste voorkeuren van degene op wie het beleid impact heeft. Bovendien heeft de doelgroep van het beleid soms beter in beeld waar de kansen en knelpunten liggen voor beleidsveranderingen, waardoor lokale omstandigheden beter meegenomen kunnen worden bij het vormgeven van beleid dan wanneer het beleid top-down opgesteld en geïmplementeerd wordt (Hutchison-Krupat & Kavadias, 2014). Dit zorgt er ook voor dat bottom-up ontstaan beleid vaak flexibeler is dan top-down beleid, aangezien het beleid zich gemakkelijker aan kan passen op het moment dat niet de gewenste resultaten worden bereikt (Cairney, 2012). Daarnaast zorgt een bottom-up benadering voor een grotere variëteit en creativiteit, omdat de ideeën vanuit meerdere individuen kunnen komen en niet alleen vanuit de top van een organisatie (Hutchison-Krupat & Kavadias, 2014).

In tegenstelling tot de bottom-up manier van beleid maken wordt bij een top-down benadering het beleid van bovenaf vastgesteld en vervolgens aan andere actoren opgelegd (Kickert, Klijn & Koppenjan, 1997). Vooral wanneer een helder doel voor ogen is en de manier om dit doel te bereiken relatief eenvoudig is, kan top-down een goede manier zijn om besluiten door te voeren (Cairney, 2012). Daarnaast kan volgens Mom, Van Den Bosch en Volberda (2007) top-down beleid maken een goede strategie zijn op het moment, dat de beleidsmakers de meeste kennis in huis hebben en het beste in staat zijn om een bepaald beleid op te stellen en deze vervolgens te implementeren. Een voorbeeld van top-down beleid is het bedenken en opzetten van een houtbewerkingsactiviteit door medewerkers van een activiteitenplatform zonder de meningen van de EPA-clieënten zelf te vragen en te gebruiken. Het nadeel van een top-down aanpak van beleid maken is echter dat de ideeën en voorkeuren van de doelgroep voor wie het beleid bedoeld is minder meegenomen kunnen worden. Dit kan leiden tot weerstand vanuit de doelgroep, of het beleid kan niet aansluiten bij de behoeften waardoor het minder effectief is (Anderson, 2010). Wanneer beleid van de organisaties die activiteiten aanbieden top-down wordt opgesteld, wordt nagenoeg geen input gevraagd van de cliënten met EPA zelf en is het lastiger om het beleid aan te passen aan de behoefte en mogelijkheden van de EPA-clieënten.

2.7.2 Problemen voor bottom-up beleid maken bij cliënten met EPA

Hoewel vanuit de literatuur naar voren komt dat de laatste jaren beleid veelal bottom-up wordt opgesteld en dat dit een succesvolle manier is om beleid aan te laten sluiten bij de behoeften van de doelgroep van de dienst (Hutchison-Krupat & Kavadias, 2014), is het de vraag in hoeverre dit opgaat voor de mensen met EPA. Het vormgeven van beleid op basis van de input van de EPA-cliënten vraagt immers van de cliënten dat zij bereid zijn om mee te denken met het opstellen van het beleid. Niet iedere cliënt met EPA is echter bereid of in staat om mee te denken met het vormgeven van diensten (Batalden et al., 2016). Zeker gezien het feit dat mensen met EPA over het algemeen terughoudend zijn om te participeren in activiteiten, kan dit mogelijkwerwijs problemen met zich meebrengen voor het ophalen van de behoeften bij de doelgroep om vervolgens de activiteiten op de gewenste manier vorm te geven. Uit onderzoek van Alford (2002) komt namelijk naar voren dat de motivatie om te participeren van belang is voor de daadwerkelijke participatie. Juist deze motivatie ontbreekt in het geval van cliënten met EPA. Het is wellicht paradoxaal om te denken dat een groep die niet bereid is om maatschappelijk te participeren wel mee zal doen bij het vormgeven van beleid. Het is dus de vraag in hoeverre de moeizame maatschappelijke participatie opgelost kan worden door beleidsparticipatie.

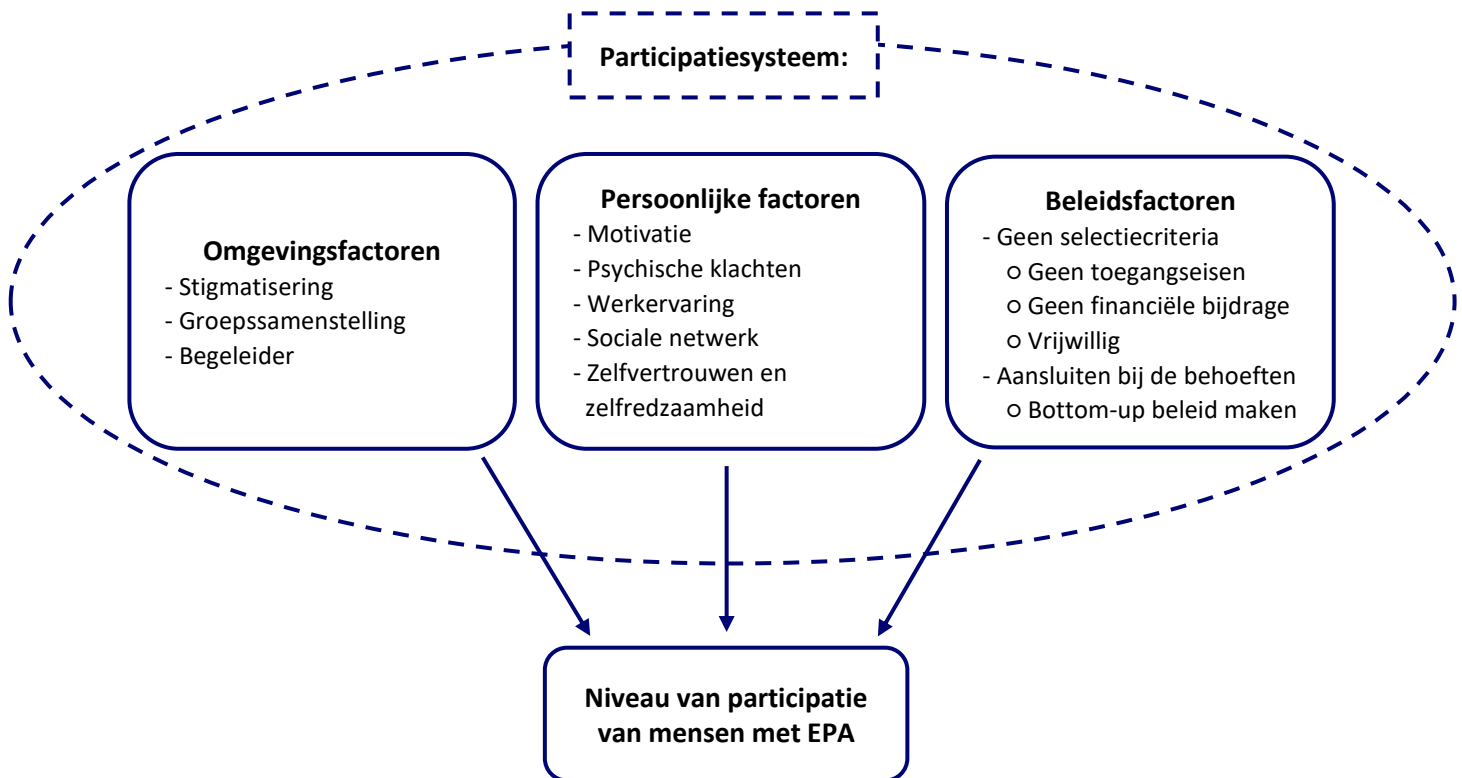
Bovendien is het lastig om beleid op te stellen aan de hand van de behoeften van de EPA-cliënten, omdat er sprake is van een grote diversiteit binnen deze groep cliënten waardoor hun wensen en behoeften met betrekking tot participatiemogelijkheden kunnen verschillen (Carr & Beresford, 2012). Daarnaast is het niet altijd wenselijk om de mogelijkheid voor het vormgeven van de activiteiten te delen met de cliënten, omdat de cliënten niet altijd in staat zijn om de juiste keuzes te maken. Uit onderzoek komt naar voren, dat veel EPA-cliënten onzeker zijn over hun eigen kennis en mogelijkheden om hun behandeling zelf op de juiste manier vorm te geven, en blijkt dat zij niet altijd weten wat wenselijk is voor hun herstel (Linhorst et al., 2002). Bovendien zijn professionals over het algemeen beter op de hoogte van de zorgbehoeften van de cliënten dan de cliënten zelf (Carr & Beresford, 2012). Dit brengt met zich mee dat de hulpverleners veelal beter in staat zijn om participatiebeleid op te stellen dan mensen met EPA. Tot slot kost het ook veel tijd, energie en dus geld om de behoeften van de cliënten op te halen en de activiteiten samen met de cliënten vorm te geven (Batalden et al., 2016).

Kortom, het is dus van belang om de input van de cliënt mee te nemen bij het vormgeven en opstellen van de activiteit. Hoewel de bottom-up benadering van beleid maken vanuit de literatuur naar voren komt als een succesvolle manier om beleid aan te laten sluiten bij de behoeften van de doelgroep, is het de vraag in hoeverre dit opgaat voor mensen met EPA.

2.8 Conclusie en conceptueel model

De participatie van cliënten met EPA wordt beïnvloed door verschillende factoren, die gezamenlijk het participatiesysteem vormen. Allereerst wordt de participatie voor een belangrijk deel bepaald door de kenmerken van de cliënt zelf, zoals de intrinsieke motivatie, psychische klachten en hun zelfvertrouwen en zelfredzaamheid. Daarnaast zijn omgevingskenmerken van belang. Het is belangrijk dat de cliënten zo min mogelijk stigmatisering ervaren en dat zij zich kunnen identificeren met de andere deelnemers van de desbetreffende activiteiten. Niet alleen de persoonlijke en omgevingsfactoren zijn van invloed op de participatie van mensen met EPA, maar het blijkt ook van belang dat er geen selectiecriteria verbonden zijn aan de activiteitendeelname en dat sprake is van goede professionele begeleiding. Tot slot is het belangrijk dat de activiteiten aansluiten bij de behoeften en mogelijkheden van de cliënten met EPA. Om dit te realiseren komt uit de literatuur naar voren dat het participatiebeleid het beste bottom-up kan worden vormgegeven. Deze drie overkoepelende factoren brengen gevolgen met zich mee voor de uiteindelijke participatie van

mensen met EPA. De manier waarop de verschillende theoretische concepten met elkaar in verband staan is hieronder weergegeven in het conceptuele model (figuur 2.2).



Figuur 2.2: Conceptueel model

Uit het onderzoek moet naar voren komen of en op welke wijze de weergegeven schematische verbanden daadwerkelijk een rol spelen in de praktijk. Wordt de daadwerkelijke participatie in de samenleving van mensen met EPA inderdaad beïnvloed door hun sociale netwerk? Speelt stigmatisering vanuit de maatschappij een rol, en zo ja hoe? Om te kunnen onderzoeken in welke mate het conceptueel model overeenkomt met de praktijk, zullen de theoretische concepten vertaald worden naar operationele concepten. Het volgende hoofdstuk geeft weer op welke manier het onderzoek uitgevoerd is.

3. Methodologie

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op onderzoeksmethode die is gekozen en wordt de keuze voor een kwalitatieve onderzoekbenadering toegelicht. Vervolgens wordt ingegaan op de manier waarop de onderzoekspopulatie is samengesteld en hoe de dataverzameling heeft plaatsgevonden, waarna de data-analyse uiteen wordt gezet. Aan het einde van dit hoofdstuk wordt ingegaan op de kwaliteitscriteria waar in dit onderzoek rekening mee is gehouden.

3.1 Algemeen ontwerp van het onderzoek

De doelstelling van dit onderzoek is om te onderzoeken waarom de participatie van de stille groep met EPA te wensen overlaat, zodat achterhaald kan worden hoe deze participatie vergroot kan worden. Het onderzoek is daarmee verklarend en prescriptief van aard. Bij verklarend onderzoek wordt onderzoek gedaan naar de oorzaken van een probleem waarbij bovendien aandacht wordt besteed aan de relaties tussen verbanden (Van Thiel, 2007, p. 23). Op dit moment is nog weinig bekend over de relaties tussen de verschillende factoren die ervoor zorgen dat de participatie van mensen met EPA op dit moment beperkt is en over de redenen waarom hun participatie bij de ene organisatie die activiteiten aanbiedt groter is dan bij de andere organisatie. Eerder onderzoek richtte zich vooral op de participatie van andere doelgroepen, zoals ouderen en lager opgeleiden (Jennissen & Oudhof, 2007), of op het belang van de participatie van mensen met EPA (Delespaul et al., 2018) zonder daarbij specifiek in te gaan op de redenen waarom hun participatie te wensen over laat. Er zit bovendien een prescriptief component in dit onderzoek (Van Thiel, 2007, p. 24), omdat dit onderzoek er op gericht is om de participatie van de stille groep met EPA te vergroten.

3.1.1 *Kwalitatief onderzoek*

Dit onderzoek hanteert een kwalitatieve insteek, aangezien de meningen van de respondenten achterhaald zijn aan de hand van interviews. Boeije (2014, p. 27) beschrijft dat in kwalitatief onderzoek de nadruk ligt op ervaringen, gezichtspunten en betekenissen van alle betrokkenen. Hierbij wordt geprobeerd om de situatie te begrijpen. In dit onderzoek is geprobeerd om te achterhalen waarom de stille groep met EPA terughoudend is om te participeren, zodat deze participatie vergroot kan worden. Weliswaar biedt kwantitatief onderzoek ook de mogelijkheid om te vragen naar de mening van respondenten, maar de meerwaarde van kwalitatief onderzoek ligt in het feit dat het mogelijk is om door te vragen tijdens de interviews op de antwoorden van de respondenten (Bryman, 2012, p. 495). Het nadeel van het uitvoeren van kwalitatief onderzoek is dat het lastig kan zijn om als onderzoeker objectief te blijven gedurende het onderzoek. Vandaar dat het van belang is om hier bewust van te zijn en hier tijdens het onderzoek rekening mee te houden (Dowling, 2010, p. 37). De manier waarop getracht is dit te bereiken zal verderop in dit hoofdstuk worden besproken wanneer dieper ingegaan wordt op de manier waarop de validiteit in dit onderzoek is gewaarborgd.

3.2 Embedded case study

In dit onderzoek is een *embedded case study* toegepast. Bij een *case study* worden verschijnselen in hun natuurlijke situatie en dus dagelijkse realiteit bekeken, waardoor zij in hun eigen context begrepen kunnen worden (Van Thiel, 2007, p. 97). In bestuurskundig onderzoek wordt een *case study* vooral toegepast vanwege het feit dat de onderzoeker er veelal naar streeft om een bijdrage te leveren aan de oplossing van een concreet maatschappelijk vraagstuk (Van Thiel, 2007, pp. 97-98). Er is in dit onderzoek sprake van een *embedded case study* aangezien er slechts in één gemeente, de gemeente Zwolle, onderzoek is gedaan, maar hierbij is gekeken naar meerdere organisaties die activiteiten aanbieden in de gemeente waardoor er meerdere *units of analysis* zijn (Yin, 2009, p. 267). Bij de uitvoering van dit onderzoek zijn keuzes gemaakt met betrekking tot de selectie van de casussen en de respondenten. Deze keuzes worden hieronder nader toegelicht.

De gemeente Zwolle en de zorgaanbieders in de regio willen de zorg, begeleiding en daarmee het leven van de stille groep met EPA verbeteren. Om dit te bereiken is in april een EPA Taskforce gestart. Deze Taskforce is een samenwerkingsverband tussen de gemeente, de zorgverzekeraar, zorgaanbieders en cliëntenorganisaties in de GGZ en heeft een herstelgerichte ondersteuning als uitgangspunt, zodat mensen met EPA dankzij de behandeling, begeleiding en participatie een betere kwaliteit van leven kunnen opbouwen. Eén van de pijlers binnen deze Taskforce is het verkennen van de mogelijkheden voor participatie (AEF, 2018, p. 6). Dit zorgt ervoor dat het interessant is om dit onderzoek uit te voeren in de gemeente Zwolle, aangezien de bevindingen direct bij kunnen dragen aan en kunnen worden gebruikt binnen deze EPA Taskforce.

3.3 Onderzoekspopulatie

Om een goed beeld te krijgen van het aanbod aan activiteiten van de diverse organisaties, hun participatiebeleid en de aanwezige selectiecriteria is gesproken met medewerkers van vijf organisaties die activiteiten aanbieden. Om de leesbaarheid te vergroten zullen deze organisaties in de rest van dit onderzoek participatieorganisaties genoemd worden. Sommige van deze participatieorganisaties maken onderdeel uit van de EPA Taskforce in Zwolle en andere niet, waardoor het interessant is om te onderzoeken in hoeverre EPA-cliënten deelnemen aan activiteiten bij de verschillende participatieorganisaties. Per organisatie is gesproken met één werknemer. Het bleek niet nodig om meer mensen per participatieorganisatie te spreken, aangezien de benaderde respondenten van deze organisaties een goed beeld konden schetsen van hun aanbod en beleid. Naast medewerkers van de participatieorganisaties is ook gesproken met verschillende professionals die betrokken zijn bij de daadwerkelijke behandeling en/of begeleiding van mensen met EPA. Wie precies onder deze professionals vallen, wordt hieronder verder toegelicht. Vanuit hun praktijkervaring konden zij inzichten bieden in de mogelijkheden en belemmeringen die een rol spelen bij de participatie van iemand met EPA. De selectie van de respondenten vond hierbij plaats op basis van hun functie en deskundigheid. Alle respondenten zijn werkzaam bij participatieorganisaties, of zijn als professional betrokken bij de behandeling of begeleiding van mensen met EPA, of hebben zelf te maken gehad met een psychische aandoening. Hierdoor konden de respondenten relevante inzichten naar voren brengen met betrekking tot factoren die van invloed zijn op de participatie van iemand met EPA.

Doordat binnen het onderzoek eerst met verschillende professionals is gesproken, konden relevante factoren achterhaald worden. Bovendien kon hierdoor kennis verkregen worden over de redenen waarom een factor wel of niet relevant is voor de participatie. Deze factoren zijn vervolgens getoetst tijdens gesprekken met medewerkers van de participatieorganisaties, waarna de inzichten vanuit de participatieorganisaties tot slot weer voorgelegd zijn aan professionals. Dit bood de mogelijkheid om eerst de inzichten vanuit de theorie te toetsen aan de praktijk en de onderlinge verbanden tussen de factoren te begrijpen en te achterhalen. Daarna konden deze inzichten en onderlinge verbanden

tussen factoren gebruikt worden om het beleid van de participatieorganisaties te analyseren. De bevindingen die naar voren kwamen uit de gesprekken met de medewerkers van deze platforms konden vervolgens getoetst worden bij de professionals.

In *tabel 3.1* is een overzicht van de respondenten weergegeven. Om de leesbaarheid te vergroten worden de respondenten in de rest van dit onderzoek genoemd aan de hand van hun nummer, zoals R1. De desbetreffende nummers zijn gegeven op basis van de volgorde waarin met de respondenten is gesproken.

Tabel 3.1: Overzicht respondenten

Type organisatie	Organisatie	Onderdeel van de EPA taskforce	Aantal respondenten
Participatieorganisatie	Stichting Focus	Ja	1
Participatieorganisatie	De Ruimte (tevens ervaringsdeskundige)	Ja	1
Participatieorganisatie	Dock24	Nee	1
Participatieorganisatie	ZwolleDoet	Nee	1
Participatieorganisatie	Bij Bosshardt	Nee	1
Professional	Zwolle Actief	Nee	1
Professional	Sociaal wijkteam	Ja	1
Professional	Dimence	Ja	2
Professional	Traverse Welzijn	Ja	1
Professional	Team Via	Ja	1
Professional	Tactus	Ja	1
Professional	Ambiq	Nee	1
Professional	Ervaringsdeskundige	Ja	3
Totaal			16

3.3.1 Selectie participatieorganisaties

De onderzochte participatieorganisaties zijn gekozen op basis van de verwachte verschillen. Flyvbjerg (2001, p. 79) maakt onderscheid tussen verschillende methoden voor casuselectie in kwalitatief onderzoek, namelijk: extreem, kritisch, maximale variatie en paradigmatische methoden. Om te achterhalen waarom de huidige participatie van de stille groep met EPA te wensen over laat en hoe hun participatie vergroot kan worden, is gekozen voor de 'maximale variatie-methode'. Bij deze methode worden verschillende casussen geselecteerd met een grote variatie waardoor de casussen redelijk representatief zijn voor het gehele aanbod (Flyvbjerg, 2001, p. 79). Tevens kunnen hierdoor verklarende factoren achterhaald worden die bepalen waarom mensen met EPA eerder deelnemen aan activiteiten van het ene participatieorganisatie dan van een andere participatieorganisatie. Dit biedt de mogelijkheid om te analyseren hoe het participatiebeleid van de participatieorganisaties van invloed is op de participatie van de stille groep met EPA en hoe dit participatiebeleid aangepast kan worden om hun participatie te vergroten.

De participatieorganisaties **Stichting Focus** en **De Ruimte** zijn twee cliënt-gestuurde organisaties die beide betrokken zijn binnen de EPA Taskforce (AEF, 2018, p. 6). Ervaringsdeskundigheid, waarbij

personen die voorheen zelf te maken hebben gehad met EPA vanuit hun ervaring proberen om andere EPA-cliënten te helpen (Vandenbempt & Demeyer, 2003, p. 8), speelt bij Stichting Focus en De Ruimte een belangrijke rol en biedt de mogelijkheid voor wederzijdse steun, praktische bijstand en een begripvolle en veilige omgeving (Focus Zwolle, 2019 & De Ruimte, 2018). Vanwege deze ervaringsdeskundigheid is het interessant om hun participatiebeleid te onderzoeken. Bovendien maken beide participatieorganisaties onderdeel uit van de EPA Taskforce waardoor zij betrokken zijn bij het samenwerkingsverband. De twee participatieorganisaties verschillen van elkaar qua grootte en aantal jaren dat zij bestaan. Stichting Focus zet zich al bijna 20 jaar in voor mensen met een psychiatrische achtergrond (Focus Zwolle, 2019) en is daardoor veel groter en bekender in Zwolle dan De Ruimte die pas 2 jaar bestaat (De Ruimte, 2018). Voor dit onderzoek is het interessant om te onderzoeken in hoeverre deze verschillen gevolgen met zich mee brengen voor de mate waarin mensen met EPA naar de aangeboden activiteiten toekomen.

Daarnaast is ook gekeken naar **Dock24** en **ZwolleDoet**. Dock24 is een participatieorganisatie die zich focust op mensen die niet goed mee kunnen komen of die op zoek zijn naar hun plek in de (werk)maatschappij (Dock24, 2018; Dock24, 2019). ZwolleDoet is een platform in Zwolle dat vrijwilligers koppelt aan maatjes. Iedereen die vrijwilligerswerk wil doen in Zwolle kan contact opnemen met ZwolleDoet. Dock24 en ZwolleDoet zijn vrij grote organisaties, die zich niet slechts richten op mensen met EPA, maar een bredere doelgroep hebben (Dock24, 2019 & ZwolleDoet, 2019). Het is relevant voor dit onderzoek om het participatiebeleid van Dock24 en ZwolleDoet te analyseren om te achterhalen in hoeverre deze organisaties gericht zijn op mensen met EPA en wat de mogelijkheden en belemmeringen zijn voor mensen met EPA om aan hun activiteiten deel te nemen.

Tot slot is gesproken met een medewerker van **Bij Bosshardt**, een ontmoetingsplek die hoort bij het Leger des Heils. Bij Bosshardt biedt een huiskamer in de buurt waar mensen naar toe kunnen gaan om nieuwe mensen te ontmoeten of een praatje te maken (Leger des Heils, 2019; Bij Bosshardt Zwolle, 2019). Het is interessant om te onderzoeken in hoeverre mensen met EPA deelnemen aan de laagdrempelige activiteiten van deze organisatie, waarbij geen ervaringsdeskundigen werkzaam zijn.

3.3.2 *Selectie professionals*

De respondentenselectie van de professionals heeft plaatsgevonden door middel van *theoretical sampling* en *snowball sampling*. *Theoretical sampling* bood de mogelijkheid om de steekproef steeds verder af te bakenen, doordat gaandeweg duidelijk werd welke respondenten nog relevant waren om mee te spreken. Op basis van de verzamelde gegevens is bepaald wat voor data nog van toegevoegde waarde waren voor het onderzoek. De steekproef werd hierdoor steeds specifieker en kleiner, waardoor deze steeds beter aansloot bij de theorie en van grotere waarde was voor het onderzoek (Bryman, 2012, p. 419). Daarnaast is ook gebruik gemaakt van *snowball sampling*. In eerste instantie werden relevante actoren benaderd die vervolgens gebruikt zijn om verdere contacten te leggen om meer respondenten te vinden (Bryman, 2012, p. 2020).

Binnen de gesproken professionals wordt onderscheid gemaakt tussen hulpverleners en ervaringsdeskundigen, vanwege de specifieke ervaringen van deze ervaringsdeskundigen en de meerwaarde daarvan voor dit onderzoek. Ervaringsdeskundigen hebben zelf ervaring met EPA en kunnen vanuit hun ervaringen andere ondersteuning bieden aan cliënten met EPA dan andere hulpverleners, die op basis van hun academische kennis zorg verlenen. Gezien de diversiteit in leeftijd, achtergrond, levensloop en problematieken van mensen met EPA is gesproken met verschillende hulpverleners, waaronder een werknemer van ZwolleActief. **ZwolleActief** is een koepelorganisatie die zich richt op dak- en thuislozen, waaronder veel mensen met EPA. Een zinnvolle dagbesteding en deelnemen aan de maatschappij staat bij hen centraal. ZwolleActief verenigt professionals vanuit verschillende organisaties in Zwolle waardoor zij een groot netwerk hebben en veel informatie krijgen.

Hierdoor hebben zij een centrale positie in Zwolle en zijn zij goed op de hoogte van het totale aanbod aan activiteiten in de stad (ZwolleActief, 2016).

Daarnaast is gesproken met iemand van het sociaal wijkteam. Het **sociaal wijkteam** komt in aanraking met de EPA-cliënten in de wijk en stelt een individueel passend traject van zorg en herstel voor de cliënt samen. Bovendien is het sociaal wijkteam een belangrijke spil tussen de cliënten en andere hulpverleners (Movisie, 2013, p. 16 & Sociaal Wijkteam, 2016, p. 2). Naast het sociaal wijkteam wordt de behandeling en begeleiding ook geboden door **Dimence**, de GGZ-instelling in Zwolle (Dimence, 2017 & Dimence, 2019). Door in gesprek te gaan met medewerkers van het sociaal wijkteam en Dimence kon kennis verkregen worden over de karakteristieken van EPA-cliënten en hun specifieke behoeften. In tegenstelling tot andere zorgorganisaties in dit onderzoek is met twee medewerkers van Dimence gesproken, omdat beide respondenten betrokken zijn bij de EPA Taskforce en een waardevolle kijk op het participatietraject van mensen met EPA hebben. Ook **Traverse Welzijn** is betrokken bij de begeleiding van personen met EPA en richt zich op opbouwwerk. Opbouwwerk is een onderdeel van welzijnswerk en focust zich op het verbeteren van de woon- en leefomstandigheden van een buurt door onder andere de invloed van de bewoners bij het verbeteren van de leefbaarheid van de woonomgeving te versterken (Movisie, 2010, p. 7 & Traverse Welzijn, 2018, pp. 19-21). Hierdoor kon een beeld verkregen worden van de rol die de omgeving kan spelen bij het signaleren en motiveren van EPA-cliënten. Om specifiek meer inzicht te krijgen in de behoeften van cliënten die een geïsoleerd bestaan leiden, is tevens gesproken met een medewerker van Team Via. **Team Via** is onderdeel van de GGD in Zwolle en levert Bemoeizorg, een vorm van sociaalpsychiatrische hulpverlening dat zich richt op voornamelijk zorgwekkende zorgmijders (GGD IJsselland, 2019).

Aangezien veel mensen met EPA last hebben van een verslaving (GGZ Centraal, 2017) is ook gesproken met een medewerker van Tactus. **Tactus** is een verslavingszorg in Zwolle en biedt hulp en advies aan jongeren en volwassenen met een verslaving, ook in combinatie met andere (psychische) problematiek. Bovendien worden bij Tactus mogelijkheden voor dagbesteding aangeboden (Tactus, 2019, pp. 2-6 & Tactus, 2019a). Ook **Ambiq** biedt dagbestedingen aan en heeft ervaring in de behandeling en begeleiding van mensen met psychische beperkingen (Ambiq, 2016, p. 3 & Ambiq, 2019). Door in gesprek te gaan met Tactus en Ambiq kon informatie verkregen worden over het vormgeven van dagbestedingen voor mensen met EPA en over de motivatie van iemand met EPA om dagbesteding te doen. Naast deze hulpverleners zijn ook meerdere **ervaringsdeskundigen** geïnterviewd, die vanuit hun eigen ervaring een beeld konden bieden van de kenmerken, wensen en behoeften van personen met EPA (Vandenbempt & Demeyer, 2003, p. 8). De respondent met wie gesproken is namens de participatieorganisatie De Ruimte is tevens ervaringsdeskundige. Tijdens het interview met de desbetreffende respondent is zowel ingegaan op de participatieorganisatie als zijn ervaringen als ervaringsdeskundige, waardoor in totaal vier ervaringsdeskundigen zijn geïnterviewd.

Naast het onderscheid tussen hulpverleners en ervaringsdeskundigen wordt ook onderscheid gemaakt voor begeleiders. Wanneer in dit onderzoek wordt gesproken over een begeleider wordt iemand bedoeld die actief betrokken is bij de participatie van iemand met EPA en die zicht niet bezig houdt met de behandeling van een EPA-cliënt. Een begeleider kan zowel een hulpverlener als ervaringsdeskundige zijn, zoals in het volgende hoofdstuk verder zal worden toegelicht.

3.4 Operationalisering

Door de theoretische begrippen kwalitatief meetbaar te maken werd het mogelijk om vanuit de theorie over te gaan naar de empirie. In deze operationaliseringsfase werd vastgesteld wat er in het onderzoek wordt bestudeerd (Van Thiel, 2007, p. 50). De vragen die zijn gesteld tijdens de interviews zijn over het algemeen voortgekomen uit de onderzoekconcepten vanuit de literatuur en zijn daarom voornamelijk deductief van aard (theorie gedreven). Bij bestaande algemene theorieën over

participatie is een verklaring gezocht voor knelpunten en mogelijkheden voor het vergroten van de participatie van de stille groep met EPA. In dit onderzoek zijn de theoretische concepten die naar voren zijn gekomen dan ook de zogenaamde *sensitizing concepts* (Blumer, 1954, p. 7). Volgens Blumer (1954, p. 7) kunnen deze *sensitizing concepts* niet exact beschrijven wat zal worden aangetroffen in de empirie, maar zijn het richtingen die aanduiden welke kant het onderzoek mogelijk op zal bewegen. Deze *sensitizing concepts* vormden de rode draad door het onderzoek.

Dat wil niet zeggen dat er in dit onderzoek helemaal niet inductief (data gestuurd) te werk is gegaan. Om de grote hoeveelheid data te organiseren was het namelijk van belang om structuur aan te brengen door middel van theoretische analysekaders die op deductieve wijze zijn opgesteld. Maar daarnaast was het ook nodig om flexibiliteit te behouden waarbij de data inductief zijn verkend, dus zonder vooropgezette categorieën (Van Staa & Evers, 2010, p. 10). De verschillende factoren die een rol spelen bij de participatie van mensen met EPA die uit de literatuur naar voren zijn gekomen, hebben dus de leidraad gevormd in de data-verzameling. In dit onderzoek heeft op die wijze een combinatie plaatsgevonden van zowel deductieve als inductieve dataverzameling. In onderstaande tabel, *tabel 3.2*, zijn de *sensitizing concepts* geoperationaliseerd die in dit onderzoek aan bod zijn gekomen. Per concept zijn indicatoren weergegeven op basis van de theorieën uit hoofdstuk 2. De bijbehorende omschrijvingen van indicatoren zijn tevens op deze theorieën gebaseerd (kolommen 1 & 2). Bovendien is in kolom 3 weergegeven hoe in dit onderzoek is vastgesteld of aan deze indicatoren is voldaan.

Tabel 3.2: Operationalisering van theoretische concepten

Concept	Indicator	Hiervan is sprake wanneer bijvoorbeeld blijkt dat...
Persoonlijke factoren (Factoren van de EPA-cliënt zelf)	<u>Motivatie</u> (Bereidheid van de EPA-cliënt zelf om te participeren (Boumans et al., 2018, p. 24))	Iemand met EPA niet/weinig participeert als hij/zij zelf niet gemotiveerd is om te participeren
	<u>Aard van de psychische klacht</u> (Mate van stabiliteit van de klacht van de EPA-cliënt (Boumans et al., 2018, p. 24))	Een EPA-cliënt met veel terugvallen over het algemeen minder bereid is om te participeren dan iemand met EPA die reeds langere tijd stabiel is
	<u>Werkervaring</u> (Ervaringen van de EPA-cliënt m.b.t. eerder verricht werk (Burke-Miller et al., 2006))	Iemand met EPA met een positieve werkervaring eerder geneigd is om te participeren dan iemand met een negatieve werkervaring
	<u>Rol van het sociale netwerk</u> (Mate van mentale, sociale of praktische ondersteuning vanuit familie en vrienden van de EPA-cliënt (Delespaul et al., 2018))	Familie of vrienden invloed hebben op de participatie van de EPA-cliënt door bijvoorbeeld het activiteitenaanbod in kaart te brengen, of als zij een belangrijke stimulans zijn voor de EPA-cliënt om te participeren
	<u>Zelfvertrouwen en zelfredzaamheid</u> (De mate waarin iemand met EPA positief is over zichzelf (Bosson et al., 2003))	Iemand die zelfstandig actie durft te ondernemen/deel durft te nemen aan een activiteit ook eerder geneigd is om te participeren dan iemand die dat niet in zijn/haar eentje durft
Omgevingsfactoren (Factoren waarop zowel de EPA-cliënt als de participatieorganisaties (nagenoeg) geen invloed hebben, maar die ontstaan in de	<u>Stigmatisering</u> (Discriminatie en negatieve houding vanuit de maatschappij t.o.v. de EPA-cliënt (Wahl, 2012, p. 9))	Iemand met EPA het gevoel heeft met scheve ogen te worden aangekeken door mensen zonder EPA, waardoor hij/zij terughoudend is om te participeren
	<u>Groepssamenstelling</u> (Aard van samenstelling van deelnemersgroep bij de participatieorganisaties (Van Houten & Winsemius, 2010))	EPA-cliënten minder participeren wanneer er weinig andere mensen met EPA deelnemen aan een activiteit dan wanneer er veel andere EPA-cliënten aanwezig zijn

omgeving)	<u>Begeleider</u> (Aanwezigheid van iemand die de EPA-cliënt stimuleert en ondersteunt (Abbott & McConkey, 2006))		Een begeleider een belangrijke rol speelt bij het in beeld brengen van het participatieaanbod voor de persoon met EPA en bij het achterhalen van de behoeften van de cliënt
Beleidsfactoren (Factoren van het participatiebeleid van de participatieorganisaties)	<u>Aanwezigheid selectiecriteria</u> (Aanwezigheid van criteria waaraan de EPA-cliënt moet voldoen om deel te mogen nemen aan de activiteit (De Jong, 2016))	Toegangseisen (Aanwezigheid van eisen m.b.t. leeftijd, specifiek inkomen en taalniveau (De Jong, 2016, p. 9))	Een leeftijdsgrens verbonden zit aan de activiteit, waardoor iemand met EPA wel of niet mee mag doen
		Financiële bijdrage (Aanwezigheid van eisen m.b.t. eigen bijdrage van de EPA-cliënt (Van Hoof et al., 2016, p. 19))	Patiënten met EPA minder participeren wanneer hij/zij een eigen bijdrage moet betalen voor deelname aan de activiteit
		Vrijwillig of opgelegd (Mate waarin de EPA-cliënt vrijwillig deel kan nemen aan en eventueel weg kan blijven bij een activiteit (Delespaul et al., 2018))	De participatie van iemand met EPA toeneemt op het moment dat hij/zij zonder consequenties weg kan blijven bij de activiteit
	<u>Aansluiten behoeften</u> (Mate waarin type activiteit aansluit bij behoeften de van EPA-cliënt (Nijnens et al., 2012))	Bottom-up beleid maken (Invloed vanuit EPA-cliënt op het vormgeven van het participatiebeleid van de participatieorganisatie (Gebaseerd op Hutchison-Krupat & Kavadias, 2014))	Iemand met EPA invloed uitoefent op het vormgeven van een activiteit, waardoor de activiteit beter aansluit bij zijn/haar behoeften
Niveau van participatie (Mate van participatie van de EPA-cliënt)	<u>Participatieladder</u> (Trede van de participatieladder van Jager-Vreugdenhil (2011, p. 89) waarop de EPA-cliënt zich bevindt)		Iemand met EPA weinig tot geen contact heeft met de samenleving (trede 1); cliënt bezoek krijgt van burens en vrienden (2); hij/zij deelneemt aan activiteiten die plaatsvinden in georganiseerd verband (3); de cliënt werk verricht zonder hiervoor betaald te krijgen (4); iemand met EPA werk verricht en hiervoor betaald krijgt, maar wel enige mate van ondersteuning ontvangt (5); de cliënt betaald werk verricht zonder ondersteuning te ontvangen (6)

3.5 Dataverzameling

In het onderzoek zijn drie verschillende methoden van dataverzameling toegepast: semigestructureerde interviews, documentanalyse en observaties. Het toepassen van verschillende dataverzamelmethode wordt data-triangulariteit genoemd (Bryman, 2012, p. 392). Hieronder worden de verschillende datamethoden verder toegelicht.

3.5.1 Interviews

De respondenten met wie tijdens dit onderzoek is gesproken zijn hierboven reeds toegelicht. Door middel van interviews kon de beleving van de actoren worden blootgelegd. De meerwaarde van het

afnemen van interviews ligt in het feit dat doorgevraagd kon worden op de antwoorden van de respondenten (Bryman, 2012, p. 495). De gesprekken hadden een semigestructureerd karakter waarbij – in tegenstelling tot een gestructureerd interview – van tevoren geen vaste vragen waren opgesteld die aan bod kwamen tijdens het interview. Om de gesprekken toch in enige mate gestructureerd te laten verlopen en de mogelijkheid te hebben om de resultaten uit de verschillende interviews met elkaar te vergelijken, waren ter voorbereiding een aantal thema's opgesteld. Tijdens de interviews is genoeg ruimte geboden aan de respondenten om eigen inzichten aan de orde te laten komen (Reulink & Lindeman, 2005, p. 13; Bryman, 2012, p. 210). In *Bijlage I* is de *topic lijst* weergegeven.

3.5.2 Documentanalyse

Naast het afnemen van interviews zijn documenten geanalyseerd waardoor aanvullende informatie verkregen kon worden en de antwoorden van de respondenten getoetst konden worden. Deze documenten zijn gecodeerd via NVivo en zijn gebruikt als aanvulling, verduidelijking en controle op de data die uit de interviews naar voren zijn gekomen. De documentanalyse in dit onderzoek is een inhoudsanalyse waarbij de inhoud van bestaand materiaal bestudeerd is (Van Thiel, 2007, p. 121). Voor deze documentanalyse zijn diverse visie- en werkdocumenten van de organisaties waarbij de professionals werkzaam zijn geanalyseerd. Daarnaast zijn ook de documenten bestudeerd van de verschillende participatieorganisaties waarin het aanbod en de werkwijze staat beschreven en waarin wordt toegelicht hoe de organisaties ernaar streven om de participatie van mensen met EPA te vergroten. Deze documenten zijn vervolgens vergeleken met de praktijk, zodat onderzocht kon worden wat de invloed is van het huidige beleid op de participatie van de stille groep met EPA en hoe het beleid het beste vormgegeven kan worden om deze participatie te vergroten. In de onderstaande *tabel 3.3* is een overzicht weergegeven van de bestudeerde documenten. Om de leesbaarheid te vergroten worden de documenten in het vervolg genoemd aan de hand van hun nummer.

Tabel 3.3: Overzicht documenten

Documentnaam	Omschrijving	Eigenaar/auteur	Nummer
Jaarverslag 2016	Jaarverslag van Stichting Focus	Stichting Focus	SF1
Akte van wijziging van de statuten van de stichting Stichting Focus	Statuten Stichting Focus	Stichting Focus	SF2
De Ruimte wat is het?	Ruimte – visie en businesscase	De Ruimte	DR1
Dock24 de route naar mogelijkheden	Brochure Dock24	Dock24	Dock24
Bestuursverslag	Jaarverslag ZwolleDoet 2018	ZwolleDoet	ZD1
Het project JIJ MAG!	Omschrijving en evaluatie JIJ MAG!	ZwolleDoet	ZD2
Bij Bosshardt Zwolle huiskamer van de buurt	Brochure Bij Bosshardt	Bij Bosshardt Zwolle	BB1
Bij Bosshardt. Een onderzoek van de Vrije Universiteit Amsterdam en het Leger des Heils	Onderzoek van de VU naar werkwijze Bij Bosshardt	Vrije Universiteit Amsterdam over Bij Bosshardt	BB2
Zwolle Actief - kwalificeren in plaats van diskwalificeren	Onderzoeksrapport over effectiviteit van Zwolle Actief.	Zwolle Actief	ZA1
Vernieuwing in dagbesteding: 45 projecten	Onderzoek naar dagbestedingsactiviteiten, waaronder Zwolle Actief	Movisie over Zwolle Actief	ZA2

Werkwijze Sociaal Wijkteam Zwolle	Werkwijze Sociaal Wijkteam	Sociaal Wijkteam	SWT1
Verbinding	Jaarverslag 2017 Dimence	Dimence	DI1
Jaarverslag 2017 Stichting Travers Welzijn	Jaarverslag 2017 Traverse Welzijn	Traverse Welzijn	TW1
Handreiking gegevensuitwisseling in de bemoeizorg	Werkwijze Team Via	GGD IJsselland	TV1
Productboek	Werkwijze Tactus	Tactus	TA1
Pedagogische- en behandelvisie Volwassenenzorg Ambiq	Werkwijze Ambiq	Ambiq	AM1

3.5.3 Observatie

Naast het afnemen van interviews en documentanalyse is ook deelgenomen aan activiteiten bij twee participatieorganisaties. Er zijn dus twee observaties gedaan. Hierdoor kon een beter beeld verkregen worden van het gedrag van EPA-cliënten en hun begeleiding. Volgens Van Hulst (2008, p. 147) kunnen observaties namelijk gebruikt worden om informatie te krijgen over hetgeen de doelgroep doet en hoe de situatie in het veld is, zonder als onderzoeker daarbij beperkt te zijn tot hetgeen andere mensen zeggen dat de doelgroep doet. Zeker gezien het feit dat in dit onderzoek slechts is gesproken met ervaringsdeskundigen, boden de participaties de mogelijkheid om achtergrondinformatie te verkrijgen over EPA-cliënten en de situatie in het veld. De observaties zijn dus met name oriënterend gebruikt om een beter beeld en begrip te krijgen van de onderzoekspopulatie. De observaties bij twee participatieorganisaties konden hier een goed beeld van geven, waardoor het niet nodig was om bij meer participatieorganisaties observaties te doen.

3.6 Data-analyse

Nadat de interviews zijn getranscribeerd zijn de transcripten geanalyseerd door de verkregen informatie te coderen in NVivo. Coderen kan worden gezien als een belangrijk hulpmiddel bij de analyse van een interview (Boeije, 2014, p. 111). Tijdens dit codeerproces werden de transcripten opnieuw bekeken en werd onderscheid gemaakt tussen relevante en irrelevante onderdelen van het interview, waarbij de relevante delen werden ondergebracht in bepaalde thema's (Bryman, 2012, p. 568). De codes die zijn gebruikt tijdens het coderen komen overeen met de operationalisering van de theoretische concepten, zoals weergegeven in *tabel 3.2*. Aangezien in dit onderzoek deels deductief en deels inductief te werk is gegaan, is tijdens het onderzoek tevens ruimte geboden om nieuwe categorieën op te stellen. Gaandeweg het onderzoek bleek dat het nodig was om de code 'Motivatie' uit te splitsen in 'Intrinsieke motivatie' en 'Extrinsieke motivatie'. Deze twee codes zijn daarom nog toegevoegd aan het operationaliseringsschema. De codeboom die is gebruikt in dit onderzoek is weergegeven in *Bijlage II*.

3.7 Kwaliteitscriteria

Bij het doen van onderzoek is het belangrijk om de kwaliteit van het onderzoek te waarborgen. In dit onderzoek is uitgegaan van de klassieke kwaliteitscriteria, namelijk validiteit en betrouwbaarheid (Bryman, 2012, p. 390).

3.7.1 Validiteit

Bij validiteit wordt onderzocht of daadwerkelijk is gemeten wat de onderzoeker wilde meten. Interne validiteit kijkt naar de overeenstemming tussen theoretische ideeën en de observaties die gedaan worden. Externe validiteit heeft betrekking op de mate waarin de resultaten van het onderzoek gegeneraliseerd kunnen worden (Bryman, 2012, p. 390).

Om de interne validiteit te waarborgen is gebruikt gemaakt van data-triangulatie. Bij data-triangulatie worden meerdere methoden van dataverzameling gebruikt om hetzelfde verschijnsel te bestuderen, waardoor de data elkaar aan kunnen vullen en bevestigen (Denzin, 1978, p. 302). Daarnaast zijn tijdens de interviews open vragen gesteld, waardoor de respondenten zo veel mogelijk zelf aan het woord gelaten werden (Mays & Pope, 1995, p. 111). Bovendien zijn ook de antwoorden van de respondenten tijdens het gesprek samengevat en herhaald, zodat de respondent dit wanneer nodig kon corrigeren, en zijn de delen van het resultatenhoofdstuk waarin citaten van de respondenten zijn gebruikt na afloop aan de respondenten voorgelegd. Hierdoor is voorkomen dat de citaten verkeerd geïnterpreteerd zijn. Daarnaast is bij aanvang van de interviews aangegeven dat de anonimiteit in het onderzoeksverslag behouden zou worden, waardoor de respondenten zich minder belemmerd hoefden te voelen om vrijuit te spreken. Om die reden wordt in de tekst verwezen naar Respondent 1, soms afgekort tot R1.

Dit onderzoek richt zich op de participatie van de stille groep met EPA in de gemeente Zwolle. Dit zorgt ervoor dat de uitkomsten slechts in beperkte mate veralgemeeniseerd kunnen worden, aangezien de resultaten voornamelijk betrekking hebben op deze gemeente (Bryman, 2012, p. 406). Om de externe validiteit te vergroten is gekozen voor een *embedded case study* waardoor naar meerdere participatieorganisaties is gekeken (Yin, 2009, p. 41). Bovendien is geprobeerd om respondenten te selecteren met een diverse achtergrond, zowel binnen participatieorganisaties als de professionals. Hierdoor kon de externe validiteit worden vergroot, aangezien de resultaten met elkaar vergeleken konden worden (Gibbert, Ruigrok en Wicki, 2008, p. 1468).

3.7.2 Betrouwbaarheid

Naast validiteit behoort betrouwbaarheid tot de klassieke kwaliteitscriteria. Externe betrouwbaarheid kijkt in welke mate het onderzoek herhaalbaar is. Hierbij is het van belang dat de resultaten zo min mogelijk beïnvloed zijn door toevallige fouten (Bryman, 2012, p. 46). Om de betrouwbaarheid te vergroten kan standaardisatie van de dataverzameling plaatsvinden (Yin, 2009, pp. 41-45; Bryman, 2013, p. 405). Hoewel de interviews semigestructureerd zijn afgenomen, waardoor de consistentie en de betrouwbaarheid afneemt, is gebruik gemaakt van een *topic lijst* en zijn de concepten geoperationaliseerd. Hierdoor komen dezelfde thema's bij de gesprekken aan bod en is het mogelijk voor andere onderzoekers om de analyse op dezelfde wijze (nogmaals) uit te voeren. Bovendien is de externe betrouwbaarheid in dit onderzoek geborgd door transparant te zijn over het theoretisch perspectief dat is gebruikt om de empirie te onderzoeken en over de manier waarop het onderzoek heeft plaatsgevonden (Bryman, 2012, p. 405).

Interne betrouwbaarheid kijkt of meerdere onderzoekers het met elkaar eens zijn over de resultaten en de conclusies: *inter-observer consistency* (Bryman, 2012, p. 390). Aangezien het onderzoek slechts door één onderzoeker is uitgevoerd, is deze interne betrouwbaarheid lager. Meerdere malen is echter met medestudenten tijdens intervisiebijeenkomsten en met collega's gesproken over de resultaten en problemen die ontstonden. Bovendien waren overeenkomsten te zien in de interviews, waardoor de resultaten betrouwbaarder zijn (Whittemore, Chase & Mandle, 2001).

4. Bevindingen

In dit hoofdstuk worden de bevindingen uit de dataverzameling weergegeven en worden de empirische deelvragen beantwoord. Alvorens wordt overgegaan op het beantwoorden van deze deelvragen, wordt eerst iets meer toelichting gegeven op de verschillende participatieorganisaties. Vervolgens wordt gekeken naar de manier waarop vastgesteld kan worden wie behoort tot de stille groep met EPA, de groep die over het algemeen zelfstandig thuis woont maar weinig deelneemt in de maatschappij, en hoe zij het beste benaderd kunnen worden om ervoor te zorgen dat zij meer participeren. De tweede deelvraag richt zich op de redenen van deze groep waarom zij veelal terughoudend is om te participeren en op de manier waarop deze drempels overbrugd kunnen worden. Tot slot wordt gekeken wat de invloed is van de ervaren drempels op het participatieniveau van mensen met EPA bij de verschillende participatieorganisaties.

4.1 Participatieorganisaties

Zoals in het vorige hoofdstuk al kort is toegelicht, is in dit onderzoek gesproken met respondenten van vijf verschillende participatieorganisaties.

Uit de bevindingen komt naar voren dat Stichting Focus een organisatie is die samenwerkt met de GGZ, maar onafhankelijk is. Zij zet zich in voor de verbetering van de positie van mensen met een psychiatrische achtergrond. Dit doet zij onder andere door activiteiten aan te bieden waarbij Stichting Focus ernaar streeft om mensen met een afstand tot de maatschappij te laten participeren in de samenleving. Hierbij maakt zij veel gebruik van ervaringsdeskundigheid: Stichting Focus is een organisatie door en voor mensen met EPA. Bij Stichting Focus kunnen onder andere mensen terecht die met kunst bezig willen zijn, het leuk vinden om te naaien, of willen helpen in het eetcafé. Het motto van Stichting Focus hierbij is 'Meedoen naar vermogen' (R6; R10; Focus Zwolle, 2019; SF1, 2017, pp. 1-10 & SF, 2017a, pp. 1-2).

Participatieorganisatie De Ruimte wordt net als Stichting Focus gerund door en voor mensen met een psychische kwetsbaarheid. Het is een plek met een open karakter waarbij iedereen welkom is om mee te doen en waar gewerkt kan worden aan het herstelproces met trainingen of cursussen. Daarnaast worden er onder andere ook koffie-uurtjes, lunches en tekenmogelijkheden aangeboden of kunnen er een spelletjes worden gespeeld (R1 & DR1, 2018, pp. 2-3).

Dock24 is een maatschappelijke organisatie waarbij inwoners met een afstand tot de arbeidsmarkt ondersteund worden naar sociale en maatschappelijke participatie. Dock24 biedt zelf slechts een paar activiteiten aan, maar werkt nauw samen met allerlei partners in de stad om een passende activiteit te bepalen. Hun focus ligt hierbij vooral op mensen die om welke reden dan ook niet goed mee kunnen komen of op zoek zijn naar een plek in de (werk)maatschappij en richt zich dus op een bredere doelgroep dan slechts mensen met EPA (R15; Dock24, 2018, pp. 3 t/m 6 & ZD1, 2019, p. 2).

Ook ZwolleDoet zet zich niet alleen in voor personen met EPA, maar begeleidt tevens onder andere mensen met een chronische ziekte, depressiviteit of een burn-out. Het is een platform waar vrijwilligers gekoppeld worden met maatjes. ZwolleDoet wordt hierbij financieel ondersteund door de gemeente om de vrijwilligers een vergoeding aan te kunnen bieden en activiteiten op te kunnen zetten, zoals 'JIJ MAG!' waar mensen met en zonder EPA op af kunnen komen om creatief bezig te zijn of om gewoon lekker hun hoofd leeg te maken (R14; ZD1, 2019, pp. 1-3 & p. 21; ZD2, 2019a, p.1 & ZwolleDoet.nl, 2019).

Bij Bosshardt is onderdeel van het Leger des Heils en is een huiskamer voor en door de buurt waar iedereen terecht kan voor een kop koffie, een luisterend oor of gezellige maaltijden. Iedereen is bij de participatieorganisatie welkom en de meeste mensen komen met name langs om een praatje te maken en niet de hele dag alleen thuis te zitten (R16; BB1, 2019; BB2, 2011, p. 4 & Bij Bosshardt Zwolle, 2019): *“De meesten komen gewoon even zitten, een praatje maken, even wat mensen zien. Daarmee is de rest van de dag anders dan als ze dit niet hadden gehad, want dan hadden ze alleen thuis gezeten.”* (R16).

4.2 Contact leggen en vertrouwen opbouwen

Om ervoor te zorgen dat de stille groep EPA-cliënten bereid is om deel te nemen aan een activiteit van bovenstaande participatieorganisaties is het volgens de respondenten van belang om allereerst in beeld te hebben wie tot deze groep behoort en waar zij wonen, zodat met hen contact gelegd kan worden (R1; R7; R9; R12 & R13). Veel van de EPA-cliënten die behoren tot de stille groep hebben in het verleden een negatieve ervaring gehad met hulpverleners of participatieorganisaties, waardoor zij geneigd zijn om zich in hun eentje thuis terug te trekken en niet te participeren (R1 & R6). Wanneer zij een periode geen of weinig contact met anderen hebben gehad, wordt hierdoor de drempel bovendien groter om weer opnieuw contact te leggen: *“Als je een periode van bijvoorbeeld verwardheid hebt gehad, ja, dan wordt het natuurlijk best wel lastig om weer contacten te leggen met andere mensen. Hoe doe je dat überhaupt, want dat is ook best wel een kunst. Dat is niet voor iedereen vanzelfsprekend”* (R13).

Mede vanwege het feit dat specifiek voor de stille groep met EPA geldt dat zij een teruggetrokken bestaan leven, is het niet altijd duidelijk voor hulpverleners wie tot deze groep behoort en wie eenzaam is. Vandaar dat Respondent 13 aangeeft dat vanuit het sociaal wijkteam regelmatig een rondje wordt gefietst door de wijk om een beeld te vormen van de gang van zaken in de wijk en te signaleren wanneer het minder goed gaat met bepaalde bewoners, hetgeen volgens haar een goede manier is om de stille groep in beeld te brengen (R13). Uit de bevindingen komt naar voren dat de omgeving hierbij ook een belangrijke rol speelt (R1; R3; R7; R9; R15 & TW1, 2018, pp. 19-21). Buurtbewoners of mensen die de hond uitlaten blijken namelijk over het algemeen door te hebben wanneer iemands gordijnen vaak dicht blijven, en de postbode valt het op wanneer een brievenbus meerdere dagen niet wordt geleegd (R7 & R9). De buurtbewoners kunnen dus een rol spelen bij het identificeren van de stille groep EPA-cliënten (R7; R9 & TW1, 2018, pp. 19-21). Zij geven aan dat hier niet alleen de EPA-cliënten mee zijn gediend, maar het biedt ook voordelen voor de omgeving zelf. Uit ervaring blijkt dat een iemand met EPA op deze manier meer contact krijgt met de omgeving, waardoor hij het gevoel kan krijgen dat hij beter wordt begrepen. De omgeving kan op haar beurt meer begrip krijgen voor de EPA-cliënt en krijgt ook een mogelijkheid om iets aan de situatie te doen en daardoor overlast te voorkomen of te verminderen (R7 & R9). Hoewel de omgeving dus een belangrijke rol kan spelen bij het in kaart brengen van de stille groep mensen met EPA gebeurt dat volgens Respondent 9 in de praktijk nog te weinig: *“Nee die burens worden buitengesloten en daardoor monddood gemaakt.”* Volgens de respondenten zou dus meer gebruik moeten worden gemaakt van de omgeving (R1; R2; R7; R9 & R15).

4.2.1 Gemakkelijk aanspreekpunt

Naast het inschakelen van de omgeving is het ook gemakkelijker om contact te leggen met de stille groep met EPA door één gemakkelijk aanspreekpunt te creëren. Uit de bevindingen blijkt dat het effectief is om als contactpersoon gedurende een langere periode op één plek aanwezig te zijn om vanuit daar heel langzaam het contact te leggen met iemand met EPA en op die manier vertrouwen te creëren (R1; R3; R9; R11 & R16). In het verleden is het succesvol gebleken wanneer iemand regelmatig bij het koffiezetapparaat bij de Jumbo ging zitten, een plek waar regelmatig mensen met EPA op af komen. Hierdoor wordt namelijk langzaam het contact gelegd met de EPA-cliënt. Deze contactpersoon kan een hulpverlener of vrijwilliger zijn, of een buurtbewoner zoals in de vorige paragraaf weergegeven (R1 & R3). Ook Respondent 9, een hulpverlener, heeft de meerwaarde om op één plek te zitten ervaren toen hij een periode twee keer in de week op een bankje op een pleintje aanwezig was en iemand met EPA regelmatig de deur uit zag gaan: *“Dus hij ging weer weg en ik sprak hem eens aan van hoe gaat het nou? Hij reageerde schichtig en geschrokken en ging er op zijn fiets vandoor... En de derde keer stopte hij eindelijk een keer en maakte wij een kort praatje. [...] Daarvoor was er helemaal geen contact mee te krijgen, voor geen meter.”* Respondent 1, een ervaringsdeskundige, geeft eveneens aan dat dit een effectieve manier is om de stille groep te identificeren en met hen contact te leggen: *“Als zo iemand ziet dat iedere week een eenzame meneer daar aan tafel zit en uiteindelijk gaat uitkijken naar het moment dat daar iemand zit die met hem het gesprek aangaat, dan heb je de stille groep te pakken. Zo zou je dat bij mij ook best wel voor elkaar hebben kunnen krijgen, als er gewoon iemand was desnoods in een winkelcentrum die mij even aansprak om te zeggen van ‘goh heb je het zwaar gehad?’”*.

Uit ervaring geven de respondenten aan dat het hierbij wel van belang is dat deze vrijwilliger of hulpverlener daar niet zit met de intentie om gelijk hulp te verlenen; hij moet niet gebonden zijn aan een tijdslimiet en aangeven dat hij slechts 20 minuten heeft om te praten (R3; R9 & R11). Mede vanwege het feit dat de EPA-cliënten vaak een verleden hebben waarin zij van de ene instelling en professionele zorgorganisatie naar de andere zijn gestuurd, is het voor hen belangrijk dat zij het gevoel hebben niet weer door een of andere zorginstelling benaderd te worden, maar het contact dient meer op gelijkwaardige voet plaats te vinden (R11, een hulpverlener). Dat is onder andere de reden dat Respondent 11 (een hulpverlener) de eerste kennismaking met iemand met EPA ergens in de stad laat plaatsvinden en niet op kantoor. Op het moment dat te veel wordt vastgehouden aan de professionele werkwijzen, schrikt dat de EPA-cliënten af (R11): *“Ik vermijd altijd maar dat professionele van: we gaan in gesprek en ik heb tot zo laat de tijd. Maar ik probeer het juist gezellig te houden. [...] Het is een beetje die benadering van vrijwilligheid en wederkerigheid, van gelijkwaardigheid.”* (R11, een hulpverlener).

Ook Respondent 9, een andere hulpverlener, ervaart dit: *“Als jij er zit vanuit de instelling dat je een loket bent, dan gaat het al fout, maar het gaat om de relatie.”* Op het moment dat een hulpverlener aanwezig is vanuit zijn nieuwsgierigheid en niet vanuit zijn rol als hulpverlener, heeft dit er in het verleden bovendien voor gezorgd dat de achterdocht vanuit de EPA-cliënten afneemt (R3): *“Als je daar zit vanuit gewoon echte oprechtheid en nieuwsgierigheid. Ja misschien een beetje zorg, maar niet meteen de intentie hebben om iemand naar binnen te slepen. [...] Als je alleen maar gaat roepen ‘van wat wil jij dan?’, daar spreekt volledig een dubbele agenda uit. Maar je moet gewoon een beetje lullen over een oude hobby of over vissen ofzo. [...] Dus die achterdocht valt best mee als je oprecht in gesprek bent met iemand.”* (R3). Daarnaast blijkt in de praktijk dat EPA-cliënten vaak niet bereid zijn om met een hulpverlener te praten, maar op het moment dat één persoon op regelmatige tijden aanwezig is op een bepaalde plek, ziet de cliënt de hulpverlener niet als een hulpverlener die hoort bij een organisatie, maar als iemand die hij langzaam aan begint te vertrouwen en met wie hij zo nu en dan in gesprek wilt gaan (R3 & R11): *“Ik hoor vaak van ‘ik wil niks met Tactus te maken hebben, maar even 10 minuten met jou zitten is prima’. Dus het moet niet die man van Tactus worden, maar het moet Henk zijn die hier altijd rondloopt.”* (R3).

Het contact leggen gaat uiteraard niet van de één op de andere dag, maar is een kwestie van een lange adem. Het kan soms maanden duren voordat deze methode succesvol is (R3; R11; R13 & DI, 2017, p. 23): *“Soms duurt dat een half jaar. [...] En het is ook heerlijk ongemakkelijk, want niemand wil in eerste instantie wat met je.”* (R3). Toch zien de respondenten er de meerwaarde van in (R1; R3; R9; R11 & R16). De reden dat het nu nog niet overal gebeurt, ligt volgens hen in het feit dat er geen geld voor beschikbaar is om de vrijwilligers of hulpverleners te betalen (R1; R3; R7 & R9).

4.2.2 Contact tussen hulpverleners onderling en met buurtbewoners

Naast het leggen van contact met de stille groep met EPA en het opbouwen van vertrouwen, is het volgens de respondenten ook van belang dat de hulpverleners onderling kennis uitwisselen over de EPA-cliënten (R9; R12 & TV1, 2014, p. 4). Op dit moment komen met name respondenten die werkzaam zijn bij zorgaanbieders op reguliere basis bij elkaar om informatie uit te wisselen. Ook de politie en woningcorporaties zijn hier vaak bij aangesloten, om de signalen die zij opvangen te delen (R9 & R12). Daarnaast zijn werknemers vanuit verschillende organisaties betrokken in ZwolleActief (R11) en in Team Via, een team waarin hulpverleners van verschillende organisaties zijn aangesloten om bemoeizorg te leveren (R12 & TV1, 2014, p. 12). Dit zorgt voor korte lijntjes onderling tussen onder andere Tactus, Dimence en Trajectum (R11 & R12). Bovendien is afgelopen april in Zwolle een Taskforce EPA gestart, zoals toegelicht in paragraaf 3.2, waarbij een groep hulpverleners wekelijks bij elkaar komt om informatie uit te wisselen (AEF, 2018, p. 6). Meerdere respondenten geven aan dat zij er vertrouwen in hebben dat het onderlinge contact hierdoor de komende tijd zal toenemen en dat hulpverleners onderling meer gebruik zullen maken van elkaar ervaringen en kennis (R4 t/m R6 & R13).

Ondanks deze bovenstaande samenwerkingen blijkt op dit moment het contact tussen hulpverleners nog te wensen over te laten. Hoewel Respondent 12 vaste overlegmomenten heeft met werknemers van andere organisaties, geeft hij aan dat de afstemming tussen verschillende hulpverleners die bij EPA-cliënten over de vloer komen verbeterd kan worden (R12). Ook Respondent 10 herkent dit: *“De hulpverlening moet dezelfde neuzen naar dezelfde kant hebben. Iedereen is bezig met zijn eigen hachje.”*. De suboptimale afstemming ligt onder andere aan het feit dat de verschillende hulpverleners elk hun eigen takenpakket hebben. Wanneer een zorgbehoevende een periode de gewenste ondersteuning heeft gehad en niet meer valt onder de doelgroep van de desbetreffende hulpverlener, blijkt uit ervaring dat het contact tussen de zorgbehoevende en hulpverlener vaak verbroken wordt en de zorgbehoevende wordt doorgestuurd naar de volgende hulpverlener van een andere zorgorganisatie (R12). De zorgbehoevende moet bij deze nieuwe hulpverlener weer opnieuw zijn verhaal doen en de relatie en het vertrouwen moeten weer van begin af aan worden opgebouwd, terwijl deze juist van groot belang zijn om het gesprek aan te gaan met een EPA-cliënt en zijn of haar behoeften op te halen, zoals toegelicht wordt in paragraaf 4.5 (R11 & R12). Bovendien blijkt hierdoor ook een hoop kennis verloren te gaan, aangezien een hulpverlener die langere tijd met een cliënt meeloopt zich over het algemeen gaandeweg een goed beeld heeft kunnen vormen van de mogelijkheden en behoeften van de cliënt (R12, een hulpverlener).

Het feit dat het contact vaak nog te wensen overlaat, komt in de praktijk onder andere door verantwoordingsproblemen als gevolg van de nieuwe privacywetgeving, de AVG (R4; R9 t/m R12). Vanwege deze wetgeving is het lastiger voor de respondenten om onderling informatie uit te wisselen. Het is voor hen hierdoor namelijk niet meer mogelijk om op papier of via de mail een cliënt bij naam- en toenaam te noemen, maar de cliënt moet anoniem blijven, hetgeen de communicatie lastiger maakt (R12). Wanneer een zorgorganisatie bijvoorbeeld een melding krijgt en wil checken of de desbetreffende persoon al bij een zorgverlener in behandeling is, is volgens de wet een toestemmingsverklaring van de cliënt zelf nodig. In hele zorgwekkende situaties is dit niet nodig, maar kan wel zonder toestemmingsverklaring worden ingegrepen (R12, een hulpverlener). Hoewel de wetgeving de communicatie vermoedelijk, blijkt uit de gesprekken dat veel respondenten in de praktijk proberen om de privacywetgeving een beetje met een korreltje zout te nemen en een manier vinden

om de wet te omzeilen (R9 t/m 13): *“Ik vindt die hele AVG enzo heel belangrijk, maar we moeten er ook een beetje creatief mee om durven gaan, zolang je het belang van de mensen maar niet schaadt.”* (R13).

Niet alleen laat het contact tussen hulpverleners onderling nog te wensen over, maar ook het contact tussen buurtbewoners en hulpverleners is niet altijd goed (R9 & R12). Voor veel buurtbewoners is het op dit moment veelal niet duidelijk met wie zij contact kunnen opnemen wanneer zij overlast ervaren van iemand met EPA of het vermoeden hebben dat het minder goed gaat met een EPA-cliënt (R9 & R11): *“Die buurvrouw weet niet wie die hulpverlener is.”* (R9). Hoewel het dus voor veel buurtbewoners niet duidelijk is met wie zij contact op kunnen nemen wanneer zij overlast ervaren, blijkt er voor dergelijke gevallen een telefoonnummer te bestaan van de GGZ wat 24 uur per dag bereikbaar is (R11 t/m R13). Opvallend is dat Respondent 12, zelf werkzaam bij de GGZ, aangeeft dat dit telefoonnummer wijdverspreid is en dat veel buurtbewoners op de hoogte zijn van dit telefoonnummer (R12), terwijl Respondent 11, een andere hulpverlener, het tegendeel beweert (R11). Ongeacht of het telefoonnummer wel of niet wijdverspreid is, geven beide respondenten aan dat het nog niet altijd gebruikt wordt, maar dat burgers snel geneigd zijn bij overlast de meldkamer van de politie te bellen (R11 & R12) in plaats van het GGZ-nummer. Ook Respondent 9 geeft aan dat nog te vaak de politie ingeschakeld wordt, terwijl de politie slechts een waarschuwing kan geven, of de desbetreffende persoon een nachtje mee kan nemen, maar het probleem wordt hierdoor niet opgelost, de EPA-cliënt wordt niet geholpen en de door de cliënten ervaren stigmatisering neemt hierdoor toe (R1; R9 & R11).

4.3 Drempels om te participeren

Als het is gelukt om in beeld te brengen wie tot de stille groep EPA-cliënten behoort en om met hen contact te leggen, blijkt het vervolgens vaak lastig om hen te motiveren om te participeren. Uit de bevindingen komt een aantal drempels naar voren die EPA-cliënten ervaren en waardoor hun participatie achterwege blijft.

4.3.1 Ervaren stigmatisering

Op dit moment blijkt een belangrijke reden voor EPA-cliënten om niet te participeren de stigmatisering te zijn die zij ervaren. Zij hebben veelal het gevoel dat zij met scheve ogen worden aangekeken door andere burgers en bemerken vooroordelen. Sommige buurtbewoners denken wellicht dat mensen met EPA verwarde, gevaarlijke mensen zijn en zijn geneigd om continu naar de EPA-cliënt te kijken, of proberen hem of haar juist te vermijden (R6).

Opvallend is dat in de praktijk niet alleen vanuit de ‘onwetende’ buurtbewoners sprake is van stigmatisering, maar ook vanuit de hulpverleners (R7). Uit het gesprek met Respondent 7 kwam naar voren dat ook veel hulpverleners in de GGZ met bepaalde vooroordelen werken. Dit komt mede doordat de GGZ-psychologen een diagnose moeten stellen om geld te krijgen om een EPA-cliënt te behandelen (R4 & R5). Deze diagnose wordt echter vaak vastgesteld door de hulpverlener op het moment dat het niet goed gaat met de cliënt, zonder dat daarbij rekening wordt gehouden met de typerende, fluctuerende behoeften van de desbetreffende EPA-cliënt (R7; R9 & R10). Hoewel de diagnose dus niet altijd overeenkomt met de praktijk, zorgt dit voor een stigma dat de mensen met EPA ervaren en voor het gevoel dat zij in een hokje geplaatst worden met bepaalde kenmerken (R8, ervaringsdeskundige).

Mede als gevolg van dit stigma krijgen de EPA-cliënten een aparte behandeling, worden zij vaak betutteld of wordt denigrerend over hen gesproken waar ze zelf bijzitten, waardoor de stigmatisering nog verder toeneemt (R1, ervaringsdeskundige). Bovendien leidt dit ook tot zelfstigmatisering en zorgt dit ervoor dat de eigenwaarde nog lager wordt dan die vaak al is (R8). Ook de ervaringsdeskundige Respondent 8 heeft dit ervaren: *“Uiteindelijk kan het stigma erger worden dan de hele kwaal zelf. Als je al een laag eigenwaarde hebt, dan is dat nog eens een leuke vernietiging er bovenop. Het tast je*

eigenwaarde aan. Je bent toch al niks waard.”. Een lage mate van eigenwaarde zorgt voor minder zelfvertrouwen en meer zelfmedelijden en zelfstigmatisering bij mensen met EPA (R1; R8 & R10). Door zelfstigmatisering verschuilen EPA-cliënten zichzelf achter hun stoornis, ziekte of verslaving en dat zorgt ervoor dat zij het gevoel hebben dat anderen hen niet vertrouwen, waardoor de drempel om te participeren nog verder toeneemt (R1 & R10).

4.3.2 *Participatie sluit niet aan bij de behoeften en mogelijkheden*

Daarnaast blijkt in de praktijk dat wanneer iemand met EPA bereid is om te participeren de participatiemogelijkheden vaak niet aansluiten bij zijn of haar behoeften. Ook Respondent 1, een ervaringsdeskundige, geeft aan dat hij weliswaar bereid was om deel te nemen aan een vorm van dagbesteding, maar dat deze dagbesteding niet aansloot bij zijn behoeften en mogelijkheden: *“Toen ik daar kwam, werd ik verwacht op een bepaald tijdstip en daar stond een hyperactieve kleuterjuf aan het hoofd van de tafel, die mij ging vertellen dat ik crêpepapierpropjes op een houten doosje moest plakken en dan zou ik een leuk bewaardoosje hebben. Ik was toen 27 jaar...”*. Het gevolg hiervan was dat hij niet meer naar de dagbesteding ging, omdat hierbij volgens hem te weinig beroep wordt gedaan op wat je wel en niet kan (R1).

Bovendien is het voor veel mensen met EPA prettig om laagdrempelig activiteiten te kunnen ondernemen, zoals het verzorgen van plantjes in een buurthuis (R1). Als zij dit met enige regelmaat doen, wordt in de praktijk echter veelal van hen verwacht dat zij vrijwilliger worden bij het desbetreffende buurthuis en vrijwilligerswerk verrichten. Dit wordt door veel EPA-cliënten als een te grote verantwoordelijkheid gezien. Zij willen liever zonder deze vrijwilligersstatus de plantjes water blijven geven (R1; R3 & R6). Volgens Respondent 1, een ervaringsdeskundige, ligt dit vooral aan het gevoel dat iemand met EPA zelf hierbij heeft: *“Het heeft heel erg met de belevingswereld te maken. Op het moment dat een vrijwilligerscontract getekend wordt en er een handtekening moet worden gezet, dan wordt het officieel.”*. Hoewel in de praktijk er weinig verschil is tussen officieel vrijwilligerswerk en hulp of deelname aan een dagactiviteit door een EPA-cliënt, zorgt het zetten van een handtekening onder een vrijwilligerscontract voor het feit dat het officieel is waardoor de mensen met EPA een groot verantwoordelijkheidsgevoel ervaren (R1). Een vrijwilligersrol brengt immers met zich mee dat zij het gevoel hebben, dat er op hen gerekend wordt en dat bepaalde taken van hen verwacht worden, terwijl zij het idee hebben dat zij deze verwachtingen niet kunnen waarmaken (R1 & R3). Uit de ervaringen van de respondenten komt naar voren dat het juist van belang is om geen verplichtingen op te leggen aan EPA-cliënten, als zij bereid zijn te participeren (R1; R6 & R7). De cliënten moeten het gevoel hebben dat het mogelijk is om te laat te komen of niet op te komen dagen, maar thuis te blijven (R1; R6 & Dock24, 2018, p. 15). Deze terugvalmogelijkheid blijkt voor EPA-cliënten van groot belang, aangezien hun aandoening vaak fluctueert. Voor hun herstel is het in de praktijk daarom vaak belangrijk dat zij het gevoel krijgen een adempauze te kunnen nemen (R1 & R12).

Hoewel het dus van belang is om rekening te houden met de behoeften en mogelijkheden van iemand met EPA, wordt in de praktijk te weinig maatwerk geleverd terwijl dit wel van belang is. Om dit maatwerk te kunnen leveren, dienen de behoeften van de cliënt duidelijk te zijn, zodat daarop ingespeeld kan worden (R1; R2; R6; R8; R13; R14; AM1, 2016, p. 2; SWT1, 2016, p. 2; DI, 2017, p. 23; Dock24, 2018, p. 12; ZA1, 2017, p. 7 & ZA2, 2015, p. 114). Er wordt echter op dit moment nog te weinig door begeleiders doorgevraagd naar de oorzaak van de aandoening zodat daarop ingespeeld kan worden en er wordt nog te weinig aandacht besteed aan de vraag waar écht de behoeften liggen van de cliënt (R7 & R10). Respondent 7, een ervaringsdeskundige, heeft zelf ervaren dat nog te weinig rekening wordt gehouden met de achterliggende oorzaken en context. Pas toen een begeleider dat wel deed, ging bij hem de knop om en was hij bereid om aan zijn herstel te werken: *“Er was toen één iemand die gewoon vroeg hoe het met me was gegaan, ook voor mijn opname. En die vroeg wat ik had meegemaakt en hoe dat kwam. Dat was de eerste die vroeg naar de context. En dat was na driekwart*

jaar; daarvoor hadden ze mij allemaal etiketten gegeven die niet klopten, maar waar ze wel medicatie aan toevoegden. Dus dat ging mis.”.

Het blijkt nog te vaak te gebeuren dat begeleiders zich voornamelijk richten op het beheersen van de aandoening en het voorkomen van overlast, waardoor zij snel over willen stappen op een begeleidingsplan en actie willen ondernemen, terwijl een cliënt daar zelf nog niet aan toe is (R10 t/m R12): *“Dan komen ze weer aan met een begeleidingsplan, terwijl die opgemaakt is en waar verder heel weinig mee gedaan wordt ofzo. Maar is dat plan wel opgezet, zo daar neergezet op hetgeen de cliënt wil en is hij daar wel mee akkoord gegaan zelf, of omdat de ander het zei?”* (R10). Bovendien wordt op dit moment bij mensen met EPA te vaak gebruik gemaakt van straffende maatregelen en worden hulpverleners ingeschakeld, zonder dat de ruimte wordt geboden aan de cliënt, of dat wordt gekeken wat er daadwerkelijk aan de hand is en waar hij/zij bij gebaat is: *“Heel snel als er verwarde mensen op straat lopen, dan wordt de politie gebeld en dan gaan ze met een politiebusje daarheen. Hoe denk je dat dat aankomt voor iemand die misschien wel half psychotisch is? Dat zorgt alleen maar voor meer olie op het vuur.”* (R1). Ditzelfde geldt voor woningbouwverenigingen op het moment dat zij een overlastmelding krijgen. Veelal dreigen zij gelijk met een ultimatum, zonder dat aandacht wordt besteed aan de oorzaak van de overlast, waardoor het probleem niet wordt opgelost en de druk op de EPA-cliënten alleen maar toeneemt (R1; R6 & R11).

4.3.3 Gebrek aan motivatie

Mede vanwege de stigmatisering vanuit de omgeving en hulpverleners, een negatief zelfbeeld en het feit dat de participatiemogelijkheden niet aansluiten bij hun behoeften, zijn EPA-cliënten terughoudend om te participeren. Dit komt tevens naar voren tijdens het gesprek met Respondent 7: *“Ze moeten al met -10 beginnen. Er gaat niets goed, eigenlijk doen ze niks goed. Ze hebben wantrouwen naar allerlei overheidsinstanties, wantrouwen naar de hulpverleners en naar de omgeving. Dat is hun startpunt.”.* Dit zorgt ervoor dat op dit moment hun motivatie om te participeren laag is, terwijl deze motivatie voor EPA-cliënten juist van belang is. De cliënt met EPA moet vooral zelf willen participeren (R4; R5; R8 & R15): *“Als mensen niet intrinsiek gemotiveerd zijn dan ga je gewoon niets doen. Bij iedereen geldt dat zo”* (R15). Deze intrinsieke motivatie ontbreekt in de praktijk echter vaak, omdat zij door een gebrek aan zelfinzicht niet altijd doorhebben in wat voor een situatie zij zich bevinden, waardoor de urgentie die zij voelen om hun participatie te vergroten en aan hun herstel te werken minder is (R8 & R10, beiden ervaringsdeskundige). Respondent 1, ervaringsdeskundige, geeft dit ook aan tijdens het gesprek: *“Ik had heel veel struisvogelproblematiek: kop in het zand steken en doen alsof er niets was.”.*

4.4 (Zelf-)stigmatisering verminderen

Mensen met EPA ervaren dus meerdere drempels waardoor hun participatie achterblijft ten opzichte van andere burgers in de maatschappij. Vandaar dat het van belang is om in te gaan op de manier waarop deze drempels overwonnen kunnen worden. Uit de bevindingen komt naar voren dat vooral de stigmatisering vanuit de maatschappij en zelfstigmatisering voor veel cliënten met EPA op dit moment de reden is, dat zij terughoudend zijn om te participeren (R4; R5; R8 & R10). Volgens de respondenten komt stigmatisering bij mensen zonder EPA voornamelijk door een gebrek aan kennis over de aandoening (R3 t/m R8; R10 & R13): *“Kennis is het belangrijkste wapen om stigma te verminderen”* (R8). Ook Respondent 10 geeft dit aan: *“Stigmatisering komt volgens mij ook veel uit onwetendheid hoor, uit zorgen of angst. Angst voor wat dan ook”.* Uit ervaring blijkt voorlichting over de oorzaken en symptomen van de aandoening en hoe daar het beste op ingespeeld kan worden een manier om deze kennis te vergroten, waardoor meer begrip wordt gecreëerd voor iemand met EPA. Bovendien wordt hierdoor de aandoening meer genormaliseerd en neemt het taboe af dat volgens de respondenten ligt op EPA-cliënten (R4 t/m R6).

Een belangrijke rol in het verminderen van de stigmatisering vanuit de maatschappij, in het geven van voorlichting en in het vergroten van kennis bij burgers en bij cliënten met EPA over psychische aandoeningen, is op dit moment weggelegd voor ervaringsdeskundigen die zelf voorheen last hebben gehad van EPA en nu vanuit hun ervaring andere EPA-cliënten helpen (R1; R3 t/m R7; R10; R11 & DR, 2018, p. 4). Zij kunnen door hun ervaring duidelijk maken waar het gedrag van iemand met EPA vandaan komt en hoe daar het beste mee omgegaan kan worden. Bovendien neemt hierdoor het taboe af, doordat zij kunnen laten zien dat EPA-cliënten eigenlijk helemaal niet zo raar en eng zijn (R6 & R11) en doordat zij kunnen laten zien dat herstel mogelijk is. Daarnaast spelen ervaringsdeskundigen in de praktijk ook een belangrijke rol bij het verminderen van de stigmatisering bij hulpverleners. Respondent 3, een hulpverlener, geeft aan dat hij veel waarde hecht aan de ervaringsdeskundigen die bij hem werkzaam zijn, aangezien zij hem erop kunnen wijzen als hij denigrerend praat of vooroordelen heeft: *“Die wijzen ons, de niet-ervaringsdeskundigen, daar ook echt op. He, je doet het weer! Oh ja shit. Want het zit echt ingebakken in ons hoofd, ik weet niet waar het vandaan komt, maar het zit ingebakken in ons hoofd en de ervaringsdeskundigen hebben dat niet, want die komen vanuit de andere kant. Dus ja, de bewustwording, maar ook de bewaking daarvan kunnen ervaringsdeskundigen goed.”*

De overlast die de buurtbewoners ervaren wordt uiteraard niet minder op het moment dat zij meer kennis hebben over de aandoening van de EPA-cliënt. Iemand in een psychose die 's nachts met een theelepeltje op de verwarmingsbuizen tikt, blijft natuurlijk ontzettend vervelend voor de burens, maar door meer informatie te geven over het feit, waarom deze man op de verwarmingsbuis tikt en door de kennis over de aard van de aandoening te vergroten, blijkt uit ervaring dat het begrip hiervoor kan toenemen en de frustratie iets verminderd kan worden (R5; R6 & R10). Dit blijkt ook uit het gesprek met Respondent 5: *“Een ervaringsdeskundige vertelde dat hij last had van herbelevingsdromen waardoor hij 's nachts was gaan schreeuwen. Toen had de buurvrouw de politie gebeld en die was bij hem aan de deur gekomen, terwijl hij zei van; als zij bij mij aan de deur was gekomen, dan had ik kunnen vertellen dat ik last heb van een traumatische ervaring in het verleden en daardoor heb ik af en toe nachtmerries en ga ik schreeuwen. En nu weet die buurvrouw dit en wordt de politie niet meer gebeld.”*

Hoewel veel buurtbewoners een druk leven hebben, geven de respondenten aan dat zij in de praktijk veelal toch bereid zijn om tijd vrij te maken voor een eventuele voorlichtingsmogelijkheid, zeker aangezien zij in hun dagelijks leven met deze EPA-cliënt en de bijkomende overlast te maken hebben (R6). Bovendien is voorlichting volgens Respondent 6 in ieder geval een goede eerste stap: *“Nee, misschien komen ze niet, maar misschien ook wel, en je moet ergens beginnen. [...] Anders heb je niks, dan houd je het heersende beeld.”* Daarnaast hebben meerdere respondenten het gevoel dat de stigmatisering in de toekomst langzamerhand ook zal verminderen (R1; R4 t/m R6): *“Het is een soort van emancipatieontwikkeling waarbij, te bizar dat dat nodig is, de ontwikkeling is dat langzaam wat normaler naar mensen met EPA gekeken wordt. [...] Het is relatief kort geleden dat mensen gewoon in een gekkenhuis zaten.”* (R6).

4.4.1 Zelfstigmatisering verminderen

Naast de stigmatisering vanuit de maatschappij is er bij veel mensen met EPA op dit moment ook vaak sprake van zelfstigmatisering. Dit komt deels door de ervaren stigmatisering vanuit anderen, en deels door een laag zelfvertrouwen (R1; R7 & R11). Dit zelfvertrouwen blijkt voornamelijk toe te nemen door positieve praktijkervaringen (R1 & R11 t/m R16). Volgens de respondenten blijkt in de praktijk dat eerdere werkervaring ervoor kan zorgen, dat het zelfvertrouwen zowel toe als afneemt, afhankelijk van de mate waarin deze ervaring succesvol is geweest. Op het moment dat sprake is van een negatieve werkervaring, kan dit het zelfvertrouwen schaden en het gevoel bij de EPA-cliënt vergroten dat hij of zij het niet kan (R12 & R13). Wanneer iemand met EPA de taak juist goed kan uitvoeren en hij of zij het idee heeft gewaardeerd te worden, neemt het zelfvertrouwen toe en verminderd de zelfstigmatisering (R1; R11 t/m R16; ZA1, 2017, p. 13; TA1, 2019, p. 4; DR, 2018, p. 4; Dock24, 2018, p. 8

& BB2, 2011, p. 6). Vandaar dat Respondent 11 aangeeft dat het van belang is om complimentjes te geven. Mede vanwege het lage zelfvertrouwen van iemand met EPA voelt het pakken van de telefoon om iemand te bellen bijvoorbeeld al als een hele grote stap. Door veel complimentjes te geven, ook bij kleine dingen, kan het zelfvertrouwen toenemen en de zelfstigmatisering verminderen. Wanneer EPA-cliënten deelnemen aan activiteiten zorgt dit bovendien voor een gevoel van zingeving, wat een positief effect met zich mee brengt voor het herstel van de EPA-cliënt. De cliënt heeft dan een reden om uit bed te komen en heeft het gevoel dat hij of zij iets bij kan dragen aan de maatschappij (R1; R2; R9; R10; R12; R16 & Dock24, 2018, p. 23). Participatie is volgens Respondent 15 dus niet alleen doel op zich maar tevens een middel: *“Het is een middel. Uiteindelijk wil iedereen van betekenis zijn. [...] als mensen meedoen aan activiteiten, gaan mensen beter in hun vel zitten, ze krijgen complimenten, waardoor ze zelfvertrouwen krijgen en daardoor wordt hun gezondheid beter.”*

Om ervoor te zorgen dat EPA-cliënten bereid zijn om deel te nemen aan een activiteit zodat zij hun zelfvertrouwen door een positieve praktijkervaring kunnen vergroten, is het volgens de respondenten van belang dat de activiteit laagdrempelig is (R1; R3; R13; R16 & DR, 2018, p. 4). Zoals hierboven aangegeven wordt ‘officieel’ vrijwilligerswerk vaak als een te grote stap gezien door de verantwoordelijkheden die hier voor hen gevoel bij komen kijken. Vandaar dat het belangrijk is om een activiteit te organiseren waarbij niets van de cliënten gevraagd wordt (R1; R3; R16 & Dock24, 2018, p. 15). Vooral inloopmogelijkheden voor een kopje koffie blijken een goede eerste stap te zijn (R1 & R16). Ook Respondent 16 geeft aan dat de inloopmogelijkheid bij haar participatieorganisatie laagdrempelig is: *“Hier hoeven ze even helemaal niets, wij zijn geen hulpverlening.”* Uit ervaring geven de respondenten die werkzaam zijn bij diverse participatieorganisaties aan, dat wanneer een cliënt meerdere keren deelneemt aan een activiteit en zich daar prettig en gewaardeerd voelt, hij of zij langzamerhand uit eigen beweging steeds meer taken gaat vervullen. Hierbij is het van belang dat er geen verplichting bij komt kijken; het moet geen probleem zijn als de cliënt een periode niet naar de activiteit komt (R1; R2; R6; R16 & Dock24, 2018, p. 15).

4.5 Motivatie vergroten door aan te sluiten bij de behoeften

Het is volgens de respondenten dus van belang dat de behoeften van de cliënt wordt achterhaald, zodat daar op ingespeeld kan worden en de motivatie om te participeren toeneemt. De behoeften van iemand met EPA blijken onder andere beïnvloed te worden door de aard van de psychische klacht. De aard van de klacht is in sommige gevallen van invloed op de manier waarop degene met EPA benaderd dient te worden door een begeleider, of heeft gevolgen voor het type activiteit waaraan de persoon met EPA wil deelnemen (R13). Een EPA-cliënt met autisme heeft bijvoorbeeld behoefte aan goede structuur, duidelijke afspraken en een prikkelarme omgeving (R11 & R13).

4.5.1 Behoeften ophalen

Volgens de respondenten is het in de praktijk over het algemeen mogelijk om te achterhalen wat de wensen zijn van de EPA-cliënt (R1 t/m R5; R8; R10 t/m R13 & R15). Nadat het vertrouwen is gelegd door een begeleider kan deze het gesprek aangaan met de cliënt om te achterhalen waar hij of zij warm van wordt (R8; R11 t/m R13 & R15): *“Door vragen te stellen en te luisteren naar wat iemand te vertellen heeft”* (R8, ervaringsdeskundige). Respondent 7 probeert ook aan te haken op de hobby’s van de cliënt: *“Als ik in een woonkamer kom, dan kijk ik om me heen van; zie ik iets van foto’s of iets van boeken of wat dan ook? Daar ga ik dan mee over in gesprek met die persoon en dan kom je heel snel achter dat wat iemand leuk vindt. Waar zijn ogen van gaan glimmen.”*

Vervolgens blijkt in de praktijk dat een cliënt door positieve stimulering veelal gemotiveerd wordt om te werken aan zijn herstel en te participeren. Door te achterhalen waar iemand passie voor heeft of warm van wordt, wordt veelal gekeken wat iemand zou willen in de toekomst. Wanneer het grotere

beeld duidelijk is, worden kleine stappen ondernomen om daar langzaam naartoe te werken (R2; R3; R11; R15; AM1, 2016, p. 4; ZA1, 2017, p. 7; TA1, 2019, p. 4; DR, 2018, p. 5 & Dock24, 2018, p. 11). Helaas gebeurt het echter op dit moment nog te vaak dat mensen met EPA horen dat iets niet mogelijk is, waardoor hun zelfvertrouwen en motivatie afnemen (R3; R11 & R12). Terwijl het volgens Respondent 11 juist van belang is om kleine stappen te zetten of plannen van iemand met EPA te stimuleren, ook al zijn deze plannen niet realistisch: *“Zij hebben al veel te vaak gehoord van: nee dat gaat hem niet worden want dat kan jij niet. Waarbij wordt gezegd van; je moet het anders aanpakken [...] Maar je moet het gewoon negeren als iemand iets wil wat niet kan, ook al heb ik dan wel in mijn hoofd dat het niet kan. Ik ben ook niet gek, ik zie dat ook wel maar het heeft geen nut om iemand daar direct op te wijzen. Dan valt hij om en dan ben je het contact kwijt.”* Uit de ervaring van de respondenten blijkt het dus van belang, dat de begeleider niet belerend wijst op het feit dat de EPA-cliënt zijn of haar doel nooit zal bereiken zonder enige vorm van participatie (R3; R11 & R12). Daarbij is het bovendien belangrijk dat duidelijk is, dat de cliënt het voor zichzelf doet, en niet voor de begeleider. Een terugval moet hierbij eveneens mogelijk zijn, zonder dat daar straffende consequenties aan vast zitten, maar de cliënt moet de ruimte krijgen om zich in zijn eigen tempo te ontwikkelen (R2; R3).

Hoewel volgens de respondenten de EPA-cliënt over het algemeen zelf aangeeft, waar hij behoefte aan heeft (R1 t/m R5; R8; R10 & R13), komt ook uit de gesprekken naar voren, dat veel cliënten met EPA een gebrek aan zelfinzicht hebben en niet altijd in beeld hebben wat voor hen het beste is (R1; R8 & R10). Iemand met EPA heeft niet altijd door wat het meest wenselijk voor zijn herstel is, waardoor hij zelf niet altijd de verstandigste keuze maakt (R3). Respondent 3, werkzaam in de verslavingszorg, geeft bijvoorbeeld aan dat veel van de cliënten het liefst als dagbesteding papier willen prikken in de stad, want daarbij hebben ze relatief veel vrijheid. Niet iedereen kan deze vrijheid echter aan. Sommige cliënten gaan toch in de fout en drinken teveel tijdens deze dagbesteding: *“Soms is het ook heel treurig en mensonterend om te zien hoe cliënten laveloos terugkomen uit de stad met nog een aantal mensen met een telefoon erachteraan.”* (R3). Ook Respondent 2, een hulpverlener, geeft aan dat bij het vormgeven van de activiteit aan de ene kant rekening wordt gehouden met de behoeften van de cliënt, maar dat daarbij wel wordt gekeken naar hetgeen wenselijk is voor het herstel. Onder andere bij de groepssamenstelling van een dagbesteding wordt rekening gehouden met het feit dat iemand die aan het afkicken is van zijn verslaving niet in dezelfde groep komt met iemand die nog veel gebruikt (R2). Voor het eigen bestwil van de EPA-cliënt wordt daarom soms door de begeleider het gesprek aangegaan met de cliënt, wordt ingegrepen, of wordt een kader vastgesteld (R2; R3 & R11). Een begeleider blijkt soms beter een beslissing te kunnen nemen dan een cliënt voor zichzelf (R2).

Daarnaast blijkt op dit moment dat een begeleider de motivatie van iemand met EPA kan vergroten. De EPA-cliënt is, zoals aangegeven, in de praktijk vaak onzeker en heeft veelal weinig zelfvertrouwen (R1 & R10), waardoor zij vaak kleine stappen in participatieactiviteiten genoeg vinden. Soms blijkt de cliënt echter meer in zijn mars te hebben en kan hij langzamerhand meer verantwoordelijkheid aan. Een begeleider kan volgens de respondenten hierbij een belangrijke rol spelen en proberen de persoon met EPA te motiveren om langzaam maar zeker zichzelf verder te ontwikkelen (R1; R11; R14 t/m R16 & ZA1, 2017, p. 7). Wanneer een begeleider ingrijpt of sturing geeft aan EPA-cliënt, blijkt het wel van belang dat dit transparant en in overleg met de cliënt gebeurt (R2; R6 & R11 t/m R13): *“We proberen mét de cliënt een beslissing te nemen en niet voor of over.”* (R2). Het moet niet achter de rug om gebeuren, zonder dat de cliënt er zelf weet van heeft, want dat leidt tot achterdocht en schaadt het belangrijke vertrouwen van de cliënt in de begeleider (R6; R11 & R12).

4.5.2 De band met een begeleider en naasten

De begeleider kan dus een belangrijke rol spelen bij het naar boven halen van de behoeften en bepalen van de gewenste activiteit. Een begeleider is zodoende eveneens een belangrijke factor voor de participatie. Uit de gesprekken met de respondenten komt naar voren dat in de praktijk een begeleider een rol op zich kan nemen door het vertrouwen te winnen bij de cliënt en hem vervolgens te laten

inzien dat de maatschappij niet zo eng is (R1; R9; R16 & ZA1, 2017, p. 7). Op dit moment blijkt een begeleider samen met de cliënt verschillende stappen te kunnen ondernemen om aan de participatie te werken. Zo kan een begeleider helpen bij het oriënteren op het aanbod van activiteiten (R6; R11 & ZA1, 2017, p. 8), maar daarnaast kan een begeleider ook een belangrijke rol spelen door de gewenste ondersteuning te bieden en bijvoorbeeld met een EPA-cliënt mee te gaan naar het UWV of de schuldhulpverlening (R1; R11 & R12). De precieze rol die de begeleider in dient te nemen is afhankelijk van de cliënt en van de fase waarin de cliënt zich bevindt. Respondent 1, een ervaringsdeskundige, had in het begin van zijn hersteltraject bijvoorbeeld behoefte aan een moederfiguur, terwijl na verloop van tijd hij meer baat had bij een begeleider die hem als een volwassen man en gelijkwaardig behandelde (R1).

Meerdere respondenten geven aan dat een ervaringsdeskundige op dit moment een belangrijke rol kan spelen als begeleider (R1; R6; R7; R9; R10; R12 & DR, 2018, pp. 4-5). Een ervaringsdeskundige handelt namelijk vanuit zijn eigen ervaring, waardoor hij zich over het algemeen beter kan inleven in de EPA-cliënt en beter kan aanvoelen waar de cliënt behoefte aan heeft dan een andere hulpverlener (R1; R7 & DR, 2018, pp. 4-5). Bovendien komt uit de gesprekken naar voren, dat de insteek van een ervaringsdeskundige anders is dan van een andere hulpverlener: *“Van mij (een ervaringsdeskundige) moeten ze niks. Als er iemand vanuit de hulpverlening komt dan komt er iemand die wat wil van hun.”* (R10, een ervaringsdeskundige). Uiteraard zal het per persoon verschillen in hoeverre het inlevingsvermogen en de insteek van een ervaringsdeskundige daadwerkelijk anders is dan van een andere hulpverlener, maar uit ervaring blijken mensen met EPA minder wantrouwend te staan tegenover een ervaringsdeskundige (R1).

Daarnaast blijkt in de praktijk dat een EPA-cliënt zich kan herkennen in een ervaringsdeskundige, wat zorgt voor meer gelijkwaardigheid tussen de cliënt en de begeleider (R12). Bovendien blijkt een ervaringsdeskundige ook hoop met zich mee te kunnen brengen, doordat hij kan laten zien dat het mogelijk is om er weer bovenop te komen (R6; R8 & R12): *“Het is geen hulpverlening, maar een hoopverlening. Dus hoop op herstel, maar ook gewoon dat stukje herkenning van dat het leven niet zo vanzelfsprekend is”* (R8). Dit kan dus een positief effect met zich mee brengen voor de intrinsieke motivatie van de cliënt (R6).

Ondanks het feit dat op dit moment veel gebruik wordt gemaakt van ervaringsdeskundigen en zij ook een belangrijke rol kunnen spelen om de participatie van iemand met EPA te vergroten, komt uit de gesprekken naar voren, dat de rol van de ervaringsdeskundigen ook niet te geïdealiseerd moet worden. Ervaringsdeskundigen hebben namelijk in het verleden zelf ook last gehad van EPA en ondanks het feit dat zij over het algemeen redelijk stabiel zijn, hebben zij ook zo nu en dan een terugval (R9 & R12). Bovendien is het van belang dat voorkomen wordt, dat de rol van andere hulpverleners wegvalt en alleen nog maar gebruik wordt gemaakt van ervaringsdeskundigen. De andere hulpverleners hebben ook hun eigen expertise, zoals academische psychologische kennis, en zijn ook waardevol in het herstelproces. Vandaar dat het volgens de respondenten belangrijk is om een goede balans te vinden tussen de inzet van ervaringsdeskundigen en andere hulpverleners: *“Ja, ik zie daar (de inzet van ervaringsdeskundigen) de waarde wel van in, maar ik vind wel dat je je moet afvragen in hoeverre de professionele wereld zich daarachter verschuilt. [...] Ik bedoel; het is toch ook het werk van die professionals, die hebben er toch ook een opleiding voor gedaan?”* (R9).

Hoewel op papier een familielid ook een rol van een begeleider op zich kan nemen en kan helpen met het in kaart brengen van het activiteiten aanbod of een UWV-aanvraag, blijkt dat uit ervaring toch minder succesvol. Veel EPA-cliënten hebben weinig contact meer met familie of vrienden, of hun familie woont te ver weg (R1). Bovendien blijkt het soms lastiger om iets aan te nemen van een familielid dan van een begeleider: *“Mijn schoonmoeder stond te dichtbij en daar kon ik te makkelijk van zeggen dat ik haar adviezen niet zou aannemen.”* (R1, ervaringsdeskundige). Daarnaast geeft Respondent 8, een ervaringsdeskundige, aan dat het ook niet wenselijk is om door naasten geholpen

te worden, aangezien dat schadelijk kan zijn voor de familieband of de vriendschap: *“Je wilt niet dat jouw vriendinnen jouw hulpverlener zijn, dat is ook helemaal niet gezond. [...] Je bent dan niet meer gelijkwaardig en een van de kenmerken van vriendschap is juist die gelijkwaardigheid.”*

Wel komt in de gesprekken naar voren dat met name familieleden een belangrijke drijfveer kunnen zijn voor EPA-cliënten om te werken aan hun herstel. Zowel Respondent 1, 8 als 10 (alle drie ervaringsdeskundigen) geven aan dat voor hun geliefden of kinderen uiteindelijk de reden was dat zij de knop om wilden zetten en energie wilden steken in hun hersteltraject (R1, R8 & R10): *“Het stoppen met mijn verslaving heb ik wel aan haar (zijn vriendin) te danken, ik kan echt met 100% zekerheid zeggen dat als zij er niet was dan zou ik nog steeds gebruiken.”* (R1). Familieleden blijken dus een belangrijke, positieve invloed te kunnen hebben op de intrinsieke motivatie van mensen met EPA. Daarnaast blijkt uit het gesprek met Respondent 6, een hulpverlener, dat familieleden in sommige gevallen een belangrijke rol kunnen spelen bij het signaleren van een probleem. Het gebeurt volgens hem regelmatig dat een familielid contact opneemt met een begeleider of kan waarschuwen als hij/zij het idee heeft dat het niet goed gaat met de EPA-cliënt, zodat een begeleider actie gaat ondernemen (R6).

4.5.3 Groepssamenstelling

Naast het feit dat het prettig is voor EPA-cliënten dat zij zich kunnen herkennen in de ervaringsdeskundige als begeleider, blijkt in de praktijk dat het eveneens stimulerend is voor de cliënten als zij in een groep zitten met andere mensen met EPA (R6; R9 & R11). Een groep waar ook andere mensen met EPA in zitten, zorgt er voor dat iemand met EPA het gevoel heeft dat hij of zij niet de enige is met een psychische aandoening (R6 & R11). Voor de EPA-cliënt is het dus over het algemeen prettiger om in een groep met ‘gelijkgestemden’ te zitten dan wanneer zij de enige zijn met een aandoening, aangezien zij dan ook een groter gevoel van stigmatisering ervaren. Op het moment dat zij in een groep terecht komen waar verder niemand met EPA aanwezig is, hebben zij sneller het idee dat iedereen hen gek aankijkt of in de gaten houdt (R6), zoals blijkt uit het gesprek met Respondent 6:

“Kijk, theoretisch kan je ook zeggen: goh als je bijvoorbeeld een heel een wijkcentrum hebt met alleen maar mensen die heel empathisch zijn en heel open-minded dan zou je hetzelfde soort effect kunnen krijgen. Wat heel erg gebaseerd is op die gelijkwaardigheid. Maar omdat er ook zo'n taboe en zo veel vooroordelen overheersen op psychiatrische problematiek, is het voor mensen die er zelf mee te maken hebben heel erg fijn, dat ze onder, tussen aanhalingstekens, lotgenoten zijn. Dat je dan direct contact hebt met iemand die jou van binnenuit begrijpt, soortgelijke ervaringen heeft, weet waar je tegen aan kan lopen en hoe dat voelt, of hoe lang het kan duren.” (R6).

Bij de groepssamenstelling is het niet nodig dat slechts mensen met precies dezelfde aandoening of ongeveer dezelfde leeftijd aanwezig zijn. Het gaat erom dat meer mensen met een belemmering in hun dagelijks functioneren aan de activiteit deelnemen, ongeacht of dit iemand is met autisme, een depressie of iemand die herstelt van een burn-out (R8 & R16): *“Ze herkennen allemaal hetzelfde: het geworstel met het leven en het geworstel met jezelf om je kop boven water te houden.”* (R8).

Aan de andere kant waarschuwt Respondent 12 dat niet alle mensen met EPA het prettig vinden om in een groep met alleen maar andere EPA-cliënten te zitten. Voor sommige cliënten kan dat namelijk een negatief effect met zich meebrengen. Mede vanwege de grote diversiteit aan aandoeningen en intensiteit van de aandoening waar mensen met EPA mee te maken hebben, kan het zijn dat iemand met EPA zich juist niet herkent in de andere groepsgenoten en het gevoel heeft, dat hij niet tot die groep behoort (R12): *“Die komen dan allemaal mensen tegen en hebben zoiets van; ‘wie hier allemaal zitten, nou daar hoor ik niet bij’. [...] als er mensen tussen zitten waarvan je ook denkt van; die sporen*

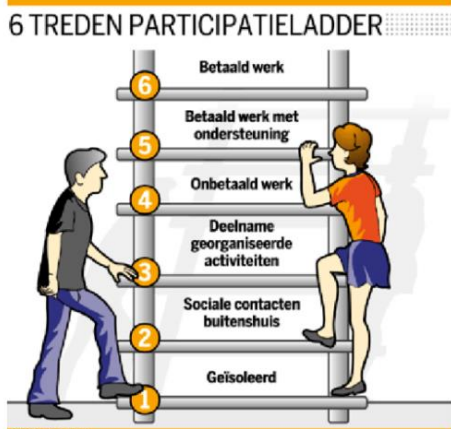
helemaal niet, ja dan denk je ook van; wat doe ik hier?" (R12). Zij vinden het juist fijner om aan een activiteit deel te nemen waar veel mensen zonder EPA op af komen.

Een groepssamenstelling met veel personen met EPA blijkt er bovendien in de praktijk voor te zorgen dat andere mensen zonder EPA terughoudend kunnen zijn om naar de activiteit te komen. Vandaar dat sommige participatieorganisaties op dit moment niet willen, dat te veel EPA-cliënten aan hun activiteiten deelnemen, omdat zij bang zijn dat dit andere buurtbewoners zonder EPA ervan weerhoudt om naar de activiteit te komen (R3; R6; R9; R11 & R13 t/m R16). Ook Respondent 9 geeft dit aan: "Als er mensen met GGZ of met een andere achtergrond langskomen is het prima, maar als een groep gaat domineren heeft dit effect op de sfeer waardoor andere wijkbewoners wegblijven."

4.6 Niveau van participatie

Uit de gesprekken komt dus naar voren dat er meerdere factoren zijn die de participatie van mensen met EPA beïnvloeden. Deze factoren kunnen een positieve stimulans vormen voor de participatie, maar kunnen ook als een drempel gezien worden. Op dit moment blijkt er variatie te bestaan in de mate waarin personen met EPA participeren (R1; R11 & R13). Om het participatieniveau van de EPA-cliënten bij de verschillende participatieorganisaties te onderzoeken en te categoriseren wordt gebruik gemaakt van de participatieladder. Hierbij is in dit onderzoek met name aandacht besteed aan de vorm van de participatie en minder aan de frequentie, aangezien dit onderzoek erop gericht is om te achterhalen wat de redenen zijn waarom mensen met EPA op dit moment terughoudend zijn om te participeren. Bovendien is de frequentie waarmee iemand met EPA participeert vanwege het terugvallen erg moment-afhankelijk en is hierbij sprake van een grote variatie binnen deze groep met EPA. De onderlinge relaties tussen de factoren die het participatieniveau beïnvloeden, zullen in het volgende hoofdstuk besproken worden.

Sommige mensen met EPA hebben een vorm van dagbesteding. Veel van hen ontvangen hiervoor veelal een kleine vergoeding naast hun uitkering, hetgeen voor hen vaak een belangrijke reden is dat



Figuur 4.1: Participatieladder (Jager-Vreugdenhil, 2011, p. 89)

zij het werk verrichten (R1; R3; R11 & R16). Deze personen met EPA die in staat zijn om te werken, bevinden zich met name op de vierde en vijfde trede van de participatieladder van Jager-Vreugdenhil (2011, p. 89), zie *figuur 4.1*.

Niet iedereen is echter in staat om dagbesteding te doen, aangezien daarbij ook meer verplichting komt kijken en er minder terugvalmogelijkheid is (R16). Voor veel van de stille groep met EPA geldt, dat zij niet economisch participeren, maar dat zij geïsoleerd leven en niet participeren of dat maatschappelijke participatie waarbij deelgenomen wordt aan een activiteit de hoogst haalbare participatie is. De stille groep met EPA bevindt zich dus vooral op de eerste tot en met de derde trede van de participatieladder van Jager-Vreugdenhil (2011, p. 89).

4.6.1 Niveau van participatie bij de participatieorganisaties

Niet alleen blijkt er een verschil te bestaan in de mate waarin mensen met EPA participeren, maar ook tussen de verschillende participatieorganisaties is sprake van variatie waardoor op dit moment de participatie van EPA-cliënten tussen de participatieorganisaties verschilt (R9; R11 & R13 t/m R16). Dock24 en ZwolleDoet bieden activiteiten aan en deze activiteiten behoren dus tot de derde trede van de participatieladder van Jager-Vreugdenhil (2011, p. 89). In de praktijk nemen over het algemeen weinig EPA-cliënten deel aan deze activiteiten (R13 t/m R15). Zoals aangegeven zijn deze twee

participatieorganisaties op een bredere doelgroep gericht dan ‘slechts’ mensen met EPA (R9; R13 t/m R15; ZD1, 2019, p. 9 & pp. 24-25; ZD2, 2019a, p.1 & Dock24, 2018, p. 5). Hierdoor wordt het door deze twee participatieorganisaties als vervelend gezien wanneer er te veel personen met EPA op de activiteiten afkomen, aangezien dan de sfeer in de groep verandert waardoor andere mensen zonder EPA weg zullen blijven (R9 & R13 t/m R15): *“Dock24 is voor alle Zwollenaren; dus als je een GGZ achtergrond hebt dan kan je daar ook terecht voor een participatietraject. Alleen hier geldt ook dat je niet het imago moet krijgen dat je alleen maar GGZ mensen opvangt, want dan stoot je andere groepen af. In de volksmond ben je dan al gauw dat huis voor gekken. Ik zeg het even heel plat hoor, maar zo werkt het wel.”* (R9). Mensen met EPA zijn dus slechts in beperkte mate welkom bij Dock24 en ZwolleDoet (R14 & R15, beiden werkzaam bij de desbetreffende participatieorganisaties). Dit is volgens de respondent van één van deze twee participatieorganisaties onder andere de reden, dat de activiteiten van haar organisatie niet wijdverspreid en gecommuniceerd worden (R14). Iedereen die deel wil nemen aan de activiteiten bij de desbetreffende participatieorganisatie moet eerst even met haar kennis maken, zodat zij in kan schatten of degene geschikt is voor de activiteit en past binnen de groep (R14).

Bij Dock24 en ZwolleDoet moeten de deelnemers van hun activiteiten volgens de desbetreffende respondenten dus goed in de groep passen en enige mate van stabiliteit en zelfredzaamheid vertonen (R14 & R15): *“Wij verwachten dat mensen in staat zijn zelfstandig hierheen te komen. Iemand moet binnen de groep passen, dat wil zeggen dat iemand geen bedreiging vormt voor de andere groepsleden, qua gedrag.”* (R14). Dit heeft onder andere te maken met de begeleiding die bij deze twee participatieorganisaties aanwezig is (R14 & R15). Bij Dock24 en ZwolleDoet wordt namelijk minder gebruik gemaakt van ervaringsdeskundigen en is minder specifieke begeleiding aanwezig die ervaring heeft met mensen met EPA en hen de gewenste, specifieke ondersteuning kan bieden (R7 & R13 t/m R15): *“Als je een activiteit doet en je krijgt heel veel mensen die verward zijn of met verslavingsproblematiek, of noem maar op, daar ben je dan niet voor uitgerust, want dan heb je alweer bijna een heel specialistisch clubje. Dat vraagt ook gewoon een andere aanpak, andere begeleiding.”* (R13). En deze ervaring is niet altijd bij de participatieorganisaties aanwezig: *“Mensen met EPA die komen niet bij ons. Daar hebben wij de expertise niet voor.”* (R15). Bovendien wordt van de deelnemers bij deze twee participatieorganisaties verwacht dat de deelnemers enigszins stabiel zijn (R14; R15; ZD1, 2019, p. 21 & ZD2, 2019a, p. 1). Specifiek voor ZwolleDoet geldt bovendien een leeftijds criterium. De activiteiten van deze participatieorganisatie zijn slechts toegankelijk voor mensen onder de 55 jaar (R14). Bij Dock24 is daarentegen geen sprake van bepaalde leeftijds eisen, maar wordt, in tegenstelling tot ZwolleDoet, wel verwacht dat de deelnemers daadwerkelijk bij de activiteiten aanwezig zijn waarvoor zij zich hebben opgegeven, waardoor zij minder ruimte hebben voor een eventuele terugval (R15).

Onder andere vanwege de bovenstaande selectiecriteria wordt deelname aan activiteiten van Dock24 en ZwolleDoet vaak als een te grote stap gezien: *“Kijk, er zijn mensen die nog niet naar Dock24 toe moeten gaan, dat is gewoon een te grote stap. Laat ze eerst maar eens een succeservaring opdoen dichterbij huis wat haalbaar is. Bij Dock24 moet je al wel wat vaardigheden zelf kunnen.”* (R13). Voor deze groep is een activiteit bij Stichting Focus, De Ruimte of Bij Bosshardt toegankelijker. Deze participatieorganisaties verwachten een stuk minder van de deelnemers en stellen weinig eisen en verplichtingen aan hun deelnemers (R1; R6; R8; R10 & R16). Vandaar dat deze participatieorganisatie als laagdrempeliger worden gezien voor mensen met EPA (R1; R6; R9; R11; R13 & R14): *“Dock24 is toch ook wel wat meer gericht naar echt werk toe. Bij Stichting Focus kan je ook gewoon koffie drinken, verder wordt er niet zo veel van je gevraagd. Bij Bosshardt ook, daar kun je gewoon heerlijk 's ochtends binnen wandelen en een kopje koffie pakken en verder niet.”* (R13).

Alhoewel het aantal mensen met EPA bij de participatieorganisatie Bij Bosshardt hoger is dan bij Dock24 en ZwolleDoet, blijkt ook hier de participatie van EPA-cliënten beperkt te zijn (R16). Bij Bosshardt biedt weliswaar diverse inlooptmogelijkheden aan, hetgeen volgens de respondenten een

goede eerste stap is voor mensen met EPA om te participeren aangezien zij hier laagdrempelig contacten kunnen leggen waarbij niets van hen verwacht wordt (R1; R8 & R16), maar het aantal personen met EPA dat bij deze inloopmogelijkheden aanwezig is, is minder dan bij Stichting Focus of De Ruimte (R16). Dit komt onder andere doordat Bij Bosshardt voornamelijk inloopmogelijkheden aanbiedt waarbij een kopje koffie gedronken of maaltijd gegeten kan worden, maar er worden geen activiteiten aangeboden waarbij mensen met EPA echt dingen kunnen doen (R16). Vandaar dat de inloopmogelijkheden bij de participatieorganisatie Bij Bosshardt behoren tot de tweede trede van de participatieladder van Jager-Vreugdenhil (2011, p. 89). Naast het feit dat de mensen met EPA weinig activiteiten kunnen ondernemen bij Bij Bosshardt zijn er geen ervaringsdeskundigen aanwezig en is Bij Bosshardt onderdeel van het Leger des Heils (R16). Respondent 16 ervaart dat dit voor veel mensen een drempel kan zijn, doordat zij het gevoel hebben dat die participatieorganisatie met een kerk verbonden is, of dat er alleen maar dak- en thuislozen komen: *“Het Leger des Heils heeft zelf als naam dat het mensen aan dak- en thuislozen doet denken. Daardoor zijn mensen wel terughoudend om te komen soms.”* (R16).

Het blijkt in de praktijk voor sommige mensen met EPA dus eveneens van belang dat er geen identiteit verbonden is aan een bepaald participatieorganisatie. Ook De Ruimte ervaart dit (R1). Hoewel De Ruimte onderdeel is van de RIBW (een instelling voor beschermd wonen) willen zij niet dat er op de ramen een RIBW-sticker geplakt is, aangezien dat mensen met EPA, en met name de stille groep, ervan kan weerhouden om langs te komen (R1 & R13): *“Wij hebben hier heel bewust geen RIBW-sticker op de ramen, want dat zou alleen maar afschrikken. [...] Dat is een hele grote drempel, juist voor die stille groep. Die schaamt zich en heeft heel veel moeite met bepaalde zaken en dan moet je ook nog een pand inlopen in jouw eigen buurt waar heel groot RIBW op staat, dan weet iedereen dat er iets mis met je is.”* (R1). Bovendien weerhoudt een RIBW-sticker ook andere mensen zonder EPA ervan om naar de participatieorganisatie toe te komen, aangezien zij het idee hebben dat daar alleen maar EPA-cliënten komen (R13). Uit de gesprekken komt naar voren, dat het voor participatieorganisaties vaak lastig is om een balans te vinden om aan de ene kant een plek te creëren, waar mensen met EPA zich prettig voelen, de juiste begeleiding krijgen en waar zij zich kunnen herkennen in andere deelnemers, en om aan de andere kant als participatieorganisatie tevens toegankelijk te zijn voor mensen zonder EPA (R9 & R13 t/m R15). Stichting Focus staat bijvoorbeeld bekend als een organisatie door en voor mensen met EPA (SF2, 2017a, p. 2): *“Stichting Focus richt zich specifiek op mensen met een psychische of psychiatrische aandoening. Daar ligt hun expertise. Ze werken ook veel met ervaringsdeskundigen.”* (R14). Stichting Focus organiseert diverse activiteiten waar mensen met EPA op af kunnen komen en haar activiteiten behoren dus tot de derde trede van de participatieladder van Jager-Vreugdenhil (2011, p. 89).

Ook de activiteiten bij De Ruimte behoren tot deze derde trede. Stichting Focus en De Ruimte blijken op dit moment allebei participatieorganisaties te zijn waar weinig selectiecriteria gesteld worden, veel begeleiding en ervaringsdeskundigheid aanwezig is en waar mensen met EPA zich kunnen herkennen in de doelgroep, waardoor veel EPA-cliënten op deze participatieorganisaties afkomen (R1; R6; R8; R10 & DR, 2018, pp. 4-6). Stichting Focus blijkt hiervan de participatieorganisatie te zijn waar de meeste mensen met EPA heen gaan als zij aan een laagdrempelige activiteit willen deelnemen, en waar het participatieniveau van EPA-cliënten dus het grootst is (R1; R6 t/m R11; R13; R15 & R16). Dit komt onder andere door het feit dat Stichting Focus zich dus profileert als een organisatie specifiek voor mensen met EPA (R6 & SF2, 2017a, p. 1). Daarnaast hoeven de deelnemers vaak niet voor de activiteiten bij Stichting Focus te betalen, aangezien veel van hen komen voor dagbesteding waardoor de gemeente een vergoeding voor de activiteit aan Stichting Focus betaalt. Aan de andere deelnemers die niet voor dagbesteding komen bij Stichting Focus wordt een kleine vergoeding gevraagd als onkostenvergoeding (R6). Het feit dat er geen kleine bijdrage gevraagd wordt aan de deelnemers voor een activiteit, blijkt van belang te zijn. Een vergoeding kan hen er namelijk van weerhouden om deel te nemen. Vandaar dat ook De Ruimte ernaar streeft om de activiteiten gratis of zo goedkoop mogelijk aan te bieden (R1 & R6 t/m R8): *“Af en toe lopen mensen daar wel tegenaan hoor, dat zelfs die lage prijzen alsnog een*

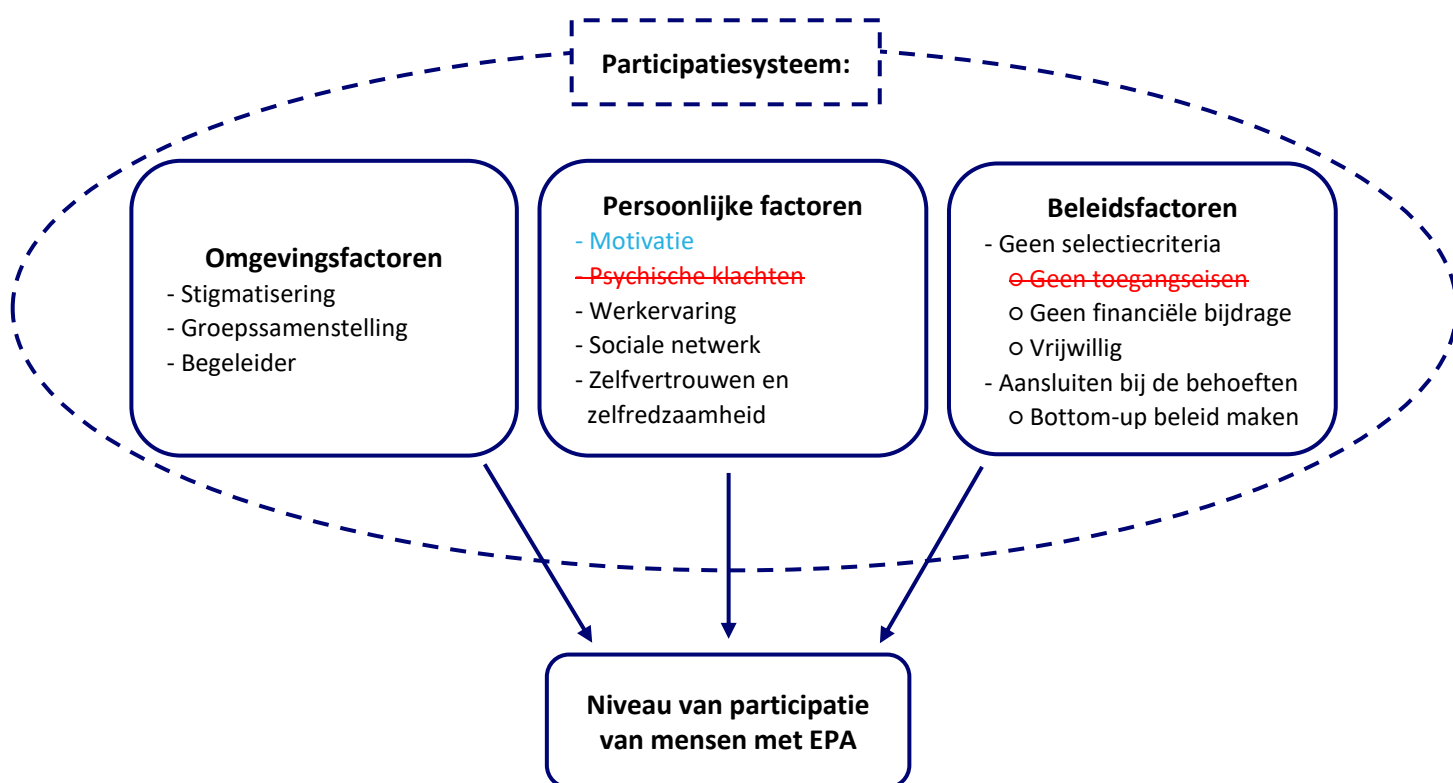
drempel zijn." (R6). Respondent 1, een ervaringsdeskundige, geeft eveneens aan dat hij niet naar een activiteit toe was gekomen op het moment dat hij daarvoor een financiële bijdrage had moeten leveren: *"Ik heb aan de andere kant gezeten en als ik 2 euro voor een lunch had moeten betalen, was ik niet gekomen. Zo simpel is het."* Veel mensen met EPA hebben weinig geld te besteden en zijn bovendien niet altijd bereid om het beetje geld dat zij hebben te besteden aan een activiteit (R1 & R16).

Mede vanwege het feit dat Stichting Focus zich profileert als organisatie voor mensen met EPA en doordat zij dagbestedingsplekken aanbiedt waarvoor vanuit de gemeente geld betaald wordt en geen vergoeding aan de persoon met EPA zelf gevraagd wordt, slaagt Stichting Focus er dus in om over het algemeen meer mensen met EPA te laten deelnemen dan De Ruimte (R6 & R16). Bovendien is De Ruimte pas twee jaar geleden gestart, waardoor de participatieorganisatie nog niet erg bekend is bij de respondenten als organisatie waar mensen met EPA op af kunnen komen (R1; R9 & R16): *"Ja, daar (De Ruimte) weet ik eigenlijk heel weinig van."* (R9). Ook Respondent 16, werkzaam bij een participatieorganisatie weet niet precies wat voor mensen zij het beste kan doorverwijzen naar De Ruimte: *"Vind ik lastig, daar (De Ruimte) ben ik zelf nog niet binnen geweest."* Het feit dat nog niet iedereen op de hoogte is van de activiteiten bij De Ruimte komt over het algemeen, doordat De Ruimte nog niet genoeg tijd heeft gehad om zich verder te profileren (R1, werkzaam bij De Ruimte). Vandaar dat op dit moment de meeste deelnemers aan de activiteiten bij De Ruimte via via met hen in contact komen, of via doorverwijzing vanuit de RIBW (R1). Uit de gesprekken komt naar voren dat sommige respondenten niet altijd goed in beeld hebben, welke activiteiten in Zwolle geschikt zijn voor mensen met EPA en waar ook de juiste begeleiding aanwezig is, waardoor het lastig kan zijn om iemand met EPA naar de gewenste activiteit door te verwijzen: *"Ik wil de namen hebben dat als ik in mijn werk te maken heb met iemand met EPA en dat ik in beeld heb van; oh, deze professional werkt al met mensen met EPA en heeft ervaring, heeft al een keer iemand begeleid."* (R7). Volgens de respondenten is het hierdoor lastig om de juiste match te maken tussen enerzijds de behoeften van iemand met EPA en anderzijds het aanbod, hetgeen van belang is voor de participatie (R4; R5; R7 & R16).

Kortom, uit de bevindingen komt naar voren dat er sprake is van een grote variatie in de mate waarin mensen met EPA participeren, waarbij de meesten van hen zich bevinden op de derde trede van de participatieladder van Jager-Vreugdenhil (2011, p. 89), namelijk: deelname georganiseerde activiteiten. Zowel de activiteiten bij Dock24, ZwolleDoet, Stichting Focus als De Ruimte behoren tot deze trede. EPA-cliënten blijken met name naar activiteiten te komen van deze laatste twee participatieorganisaties, vanwege de andere deelnemers met EPA en de aanwezige begeleiding. Dit is minder het geval bij de activiteiten bij Dock24 en ZwolleDoet, waardoor deze activiteiten veelal te hoog gegrepen zijn voor EPA-cliënten. De inloopmogelijkheden bij de participatieorganisatie Bij Bosshardt behoren tot de tweede trede van de participatieladder (sociale contacten buitenshuis), maar blijken minder populair te zijn onder mensen met EPA aangezien zij liever daadwerkelijk een activiteit willen ondernemen.

5. Analyse

Zoals in hoofdstuk 3 beschreven, is dit onderzoek deels deductief en deels inductief van aard. Vanuit de theorie zijn *sensitizing concepts* opgesteld die de leidraad hebben gevormd in het onderzoek. In dit hoofdstuk wordt onderzocht in welke mate deze *sensitizing concepts* en het opgestelde conceptueel model, opnieuw weergegeven in *figuur 5.1*, overeenkomen met de praktijk. Nagenoeg alle factoren die uit de literatuur naar voren zijn gekomen, blijken in de praktijk een rol te spelen bij het niveau van participatie. Alleen de persoonlijke factor 'Psychische klachten' en de beleidsfactor 'Geen toegangseisen' blijken in de praktijk geen rol te spelen (beide rood, doorgestreept weergegeven in *figuur 5.1*). Daarnaast blijkt uit dit empirisch onderzoek dat de persoonlijke factor 'Motivatie' (blauw weergegeven in *figuur 5.1*) onderverdeeld dient te worden in 'Intrinsieke motivatie' en 'Extrinsieke motivatie'. De redenen hiervoor zullen hieronder nader worden toegelicht.



Figuur 5.1: Conceptueel model

5.1 Persoonlijke factoren

Alhoewel in Zwolle veel verschillende participatiemogelijkheden worden aangeboden waar mensen met EPA aan kunnen deelnemen, blijkt uit de empirie dat dit aanbod op zichzelf niet genoeg is om de

stille groep met EPA te laten participeren. Met name de **intrinsieke motivatie** van deze groep laat te wensen over, terwijl juist dit een belangrijke voorwaarde is voor participatie. Zonder intrinsieke motivatie zal iemand met EPA niet geneigd zijn om bijvoorbeeld naar een inloopmogelijkheid te komen en dus om te participeren.

Vooraf de intrinsieke motivatie blijkt dus van invloed te zijn op het participatieniveau, maar ook de andere persoonlijke factoren ('Eerdere werkervaring', 'Familie', 'Zelfvertrouwen en zelfredzaamheid') zijn van invloed op het niveau van participatie van mensen met EPA. Iemand met veel **zelfvertrouwen en zelfredzaamheid** zal eerder geneigd zijn om deel te nemen aan een activiteit waar weinig anderen mensen met EPA op af komen dan een EPA-cliënt met weinig zelfvertrouwen en zelfredzaamheid. Bovendien blijken deze persoonlijke factoren invloed te hebben op de intrinsieke motivatie van een EPA-cliënt om te participeren. **Familie** blijkt namelijk veelal een belangrijke drijfveer te zijn voor de participatie van iemand met EPA. Daarnaast komt naar voren dat een positieve eerdere **werkervaring**, veel zelfvertrouwen en zelfredzaamheid van positieve invloed zijn op de intrinsieke motivatie om te participeren, aangezien mensen met EPA in dit geval meer vertrouwen hebben in het feit dat zij plezier zullen halen uit de participatie en dat zij de verantwoordelijkheden aankunnen die komen kijken bij de participatie. Andersom kunnen een negatieve werkervaring, weinig zelfvertrouwen en zelfredzaamheid iemand met EPA er juist van weerhouden om te participeren.

Hoewel uit de literatuur naar voren komt dat de **aard van de psychische klacht** eveneens van invloed is op het niveau van participatie, blijkt in de onderzochte cases dat de aard van de psychische klacht vooral gevolgen met zich mee brengt voor de manier waarop iemand met EPA benadert dient te worden en voor het type activiteit waaraan een EPA-cliënt wil deelnemen. Een cliënt met EPA die autistisch is heeft bijvoorbeeld veelal behoefte aan een prikkelarme omgeving. De aard van de psychische klacht blijkt in de praktijk echter niet zo zeer van invloed te zijn op deelname van iemand met EPA aan een activiteit en dus op het participatieniveau zelf. Daarnaast komt uit de bevindingen naar voren dat een vergoeding naast de ontvangen uitkering voor veel mensen met EPA een belangrijke reden is om dagbesteding te verrichten. De **extrinsieke motivatie** blijkt dus een reden te zijn om te participeren en dus van invloed te zijn op het niveau van participatie.

5.2 Omgevings- en beleidsfactoren

Naast de persoonlijke factoren zijn ook de omgevingsfactoren en beleidsfactoren van invloed op het participatieniveau. Uit de onderzochte cases komt naar voren dat **stigmatisering** (een omgevingsfactor) ervoor zorgt, dat mensen met EPA het gevoel hebben dat zij niet welkom zijn of met scheve ogen worden aangekeken. Hierdoor zijn zij veelal terughoudend om te participeren bij activiteiten waar slechts weinig andere mensen met EPA aan deelnemen. Ook de selectiecriteria '**Financiële bijdrage**' en '**Vrijwillig**' blijken in de praktijk van invloed te zijn op het participatieniveau. Vanwege het feit dat mensen met EPA bij dagbesteding minder terugvalmogelijkheden hebben, zijn velen van hen terughoudend om een vorm van dagbesteding te doen, en is voor hen maatschappelijke participatie het hoogst haalbare. De uit de literatuur naar voren gekomen toegangseisen zoals een **specifieke leeftijdsgrens, inkomensniveau en taalniveau**, blijken in de praktijk niet van invloed te zijn op het participatieniveau van mensen met EPA.

Uit de data komt naar voren dat de **omgevings- en beleidsfactoren** niet alleen een directe invloed op het participatieniveau hebben, maar **bovendien van invloed zijn op de intrinsieke motivatie**, en dus op de persoonlijke factoren. De stigmatisering die mensen met EPA ervaren en het gevoel niet welkom te zijn vermindert hun intrinsieke motivatie om te participeren, hetgeen ertoe leidt dat zij zich terugtrekken en thuis blijven zitten. Daarnaast kan een gevoel van verplichting en verantwoordelijkheden ervoor zorgen dat personen met EPA minder intrinsiek gemotiveerd zijn om te participeren.

Verder blijkt uit de onderzochte cases dat het van belang is, dat een **activiteit aansluit bij de behoeften** van iemand met EPA. Sommige mensen met EPA vinden het prettiger om koffie te drinken tijdens een inloopmogelijkheid en op die manier laagdrempelig sociaal contact te leggen, terwijl anderen het fijner vinden om actief bezig te zijn en daadwerkelijk een activiteit te ondernemen. Deze behoeften (die vallen onder de beleidsfactoren) worden bovendien beïnvloed door de begeleider (een omgevingsfactor). Een begeleider blijkt namelijk een grote rol te kunnen spelen bij het ophalen van de behoeften. Om ervoor te zorgen dat iemand bereid en gemotiveerd is om aan een activiteit deel te nemen is het belangrijk, dat een EPA-cliënt zelf kan aangeven wat voor een activiteit hij of zij leuk vindt. Toch blijkt in de praktijk dat het niet wenselijk is om het participatiebeleid van de stille groep met EPA geheel **bottom-up** vorm te geven, maar een begeleider is veelal nodig om de behoeften van de desbetreffende persoon te achterhalen. Mede door een gebrek aan zelfinzicht lukt het mensen met EPA over het algemeen namelijk niet om zelf hun behoeften vast te stellen en duidelijk te maken, waardoor het lastig is om te achterhalen wat iemand met EPA leuk vindt. Bovendien blijkt een begeleider in de praktijk vaak het laatste woord te hebben en zo nodig uit te leggen aan de persoon met EPA, dat zijn voorkeur en wensen niet geheel verstandig zijn en geeft een begeleider soms het advies, dat een andere optie of andere omstandigheid beter is voor de desbetreffende persoon. Een begeleider kan bijvoorbeeld aangeven, dat een activiteit waar andere mensen met EPA aan deelnemen meer of minder geschikt is voor iemand met EPA dan een activiteit waar weinig andere EPA-cliënten op af komen. Hoewel naar voren komt dat veel mensen met EPA dus wel bereid zijn om mee te denken met een activiteit waar zij aan deel kunnen nemen, zijn zij hier niet altijd toe in staat. Vandaar dat het participatiebeleid over het algemeen niet geheel bottom-up kan worden opgesteld, maar het beleid moet vorm worden gegeven aan de hand van een dialoog tussen iemand met EPA en een begeleider.

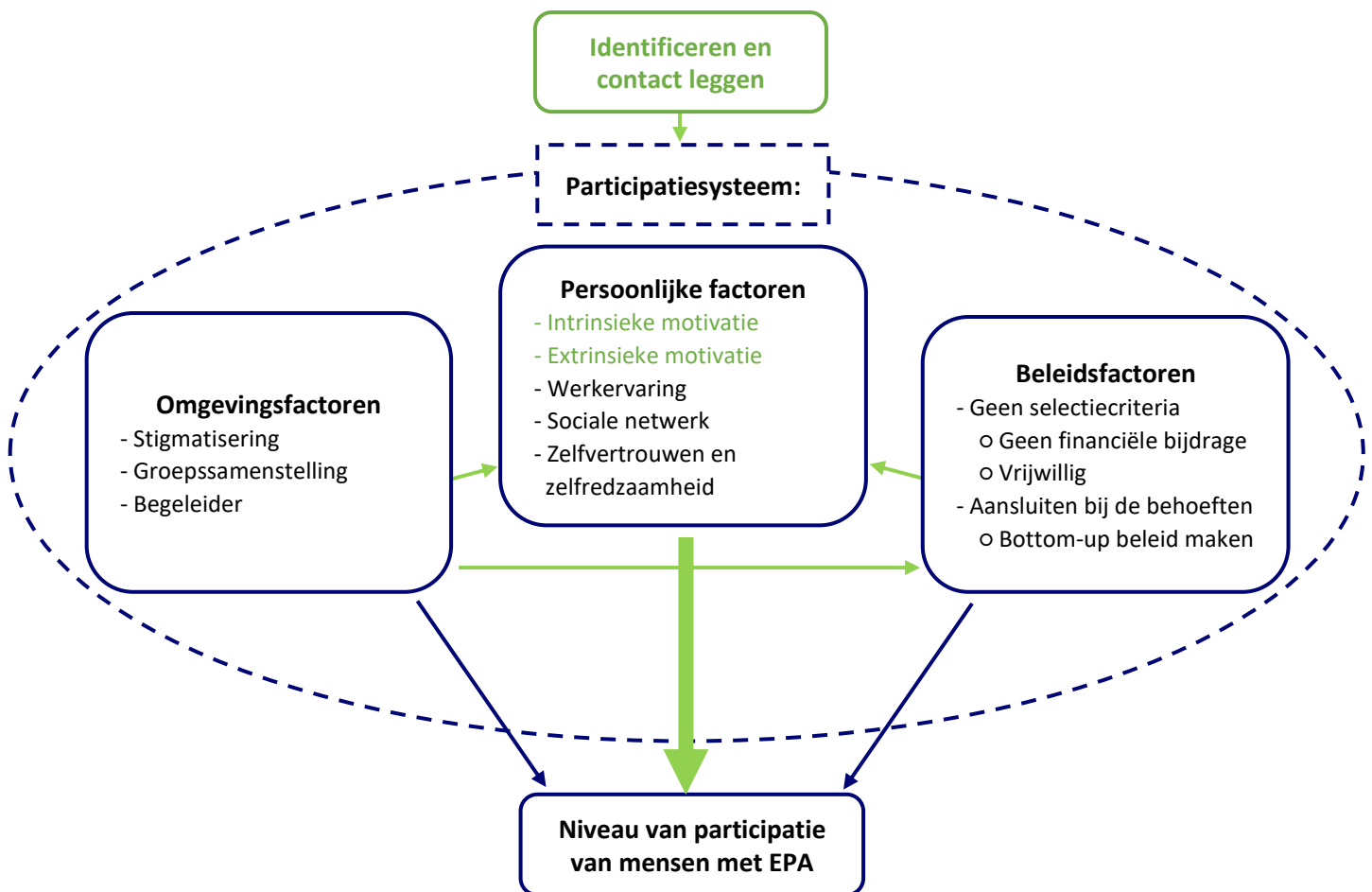
5.3 Nieuw conceptueel model o.b.v. de empirie

Uit de empirie komt naar voren dat het conceptueel model op basis van de theorie voor een groot deel overeenkomt met de praktijk. Uit de bevindingen blijkt echter dat een aantal factoren in de praktijk geen rol spelen bij het participatieniveau van mensen met EPA en dat verschillende factoren niet alleen van invloed zijn op het participatieniveau, maar bovendien onderling met elkaar in verband staan. Daarom is een nieuw conceptueel model opgesteld waarin de manier is weergegeven, waarop de factoren in de praktijk invloed uitoefenen op het participatieniveau van mensen met EPA; zie *figuur 5.2*. Het verschil tussen het nieuwe conceptuele model uit de praktijk (*figuur 5.2*) en het theoretische conceptuele model (*figuur 5.1*) is dat de persoonlijke factor **'Psychische klachten'** en de beleidsfactor **'Geen toegangseisen'** beide zijn **geschrapt** uit het model, aangezien deze in de praktijk geen rol spelen bij de participatie van mensen met EPA. Daarnaast is de persoonlijke factor **'Motivatie'** op basis van de empirie **uitgesplitst** in **'Intrinsieke motivatie'** en **'Extrinsieke motivatie'**.

Verder komt uit het onderzoek naar voren dat de intrinsieke motivatie van mensen met EPA een belangrijk voorwaarde is voor de participatie. Vandaar dat het **verband tussen 'Intrinsieke motivatie'** (dus de persoonlijke factoren) en **'Het niveau van participatie'** in het nieuwe conceptuele model is weergegeven aan de hand van een **dikke pijl**, zie *figuur 5.2*. Bovendien zijn **pijlen weergegeven vanuit de omgevingsfactoren en beleidsfactoren naar de persoonlijke factoren** vanwege de invloed vanuit deze omgevings- en beleidsfactoren op de intrinsieke motivatie. Daarnaast is vanwege het belang van de begeleider voor het achterhalen van de behoeften van een cliënt een **pijl toegevoegd vanuit de omgevingsfactoren richting beleidsfactoren**. Deze wijzigingen in het nieuwe conceptueel model zijn groen weergegeven in *figuur 5.2*.

Tot slot komt uit de onderzochte cases naar voren dat het om te beginnen van belang is om de stille groep te identificeren en met hen contact te leggen, aangezien hun intrinsieke motivatie op dit moment over het algemeen onvoldoende is en de stille groep met EPA niet participeert, maar zich

terugtrekt uit de maatschappij. Nadat contact gemaakt is en het vertrouwen is opgebouwd, kan achterhaald worden waar een bepaalde cliënt uit de stille groep behoefte aan heeft (een beleidsfactor). Bovendien kan hierdoor de stigmatisering die iemand met EPA ervaart vanuit de maatschappij (een omgevingsfactor) verminderd worden, doordat de cliënt met EPA hierdoor meer het gevoel kan krijgen dat hij/zij begrepen wordt door zijn omgeving en de omgeving kan op haar beurt meer begrip krijgen voor de EPA-client. Uit de praktijk komt dus naar voren dat het allereerst van belang is om de stille groep met EPA te identificeren en met hen contact te leggen, waarna ingespeeld kan worden op de andere factoren om de participatie te vergroten. Dit verband is in het nieuwe conceptuele model weergegeven door 'Identificeren en contact leggen' bovenaan het model toe te voegen; zie *figuur 5.2*.



Figuur 5.2: Conceptueel model in de praktijk

5.4 Participatiesysteem

Al met al blijkt met name de intrinsieke motivatie van belang om ervoor te zorgen, dat het participatieniveau van mensen met EPA toeneemt, maar ook de andere factoren spelen een rol en hebben wederzijds invloed op elkaar. Vandaar dat bij het vergroten van de participatie alle factoren meegenomen moeten worden. Uit de bevindingen komt bijvoorbeeld naar voren dat het verschil tussen activiteiten bij Stichting Focus en De Ruimte ten opzichte van activiteiten bij Dock24 en ZwolleDoet met name ligt in de groepssamenstelling. In de praktijk blijkt de groepssamenstelling op zichzelf echter niet doorslaggevend te zijn voor de participatie van EPA-clienten, maar meerdere factoren spelen hierbij een rol. Een persoon met EPA kan bijvoorbeeld intrinsiek gemotiveerd zijn om

te participeren en de groepssamenstelling kan zijn zoals hij/zij wenst, maar wanneer de activiteit niet aansluit bij zijn of haar behoeften, blijft de daadwerkelijke participatie veelal beperkt. Dit brengt met zich mee dat bij het vergroten van de participatie het gehele participatiesysteem in ogenschouw genomen moet worden. Hierbij is het niet mogelijk om vast te stellen aan welke factor voldaan moet worden om ervoor te zorgen dat iemand met EPA een trede omhoog gaat in de participatieladder, maar het is van belang om rekening te houden met het gehele systeem en de onderlinge interacties. Uit de onderzochte cases komt immers naar voren, dat vanwege de complexiteit van het participatiesysteem en de wederzijdse beïnvloeding van factoren het gehele participatiesysteem van invloed is op het participatieniveau van iemand met EPA, waarbij de intrinsieke motivatie de belangrijkste factor blijkt te zijn.

Bovendien komt uit het onderzoek naar voren dat het belangrijk is dat het participatiesysteem adaptief, dus flexibel, is. Uit de bevindingen blijkt bijvoorbeeld dat het zelfvertrouwen van een EPA-cliënt kan toenemen op het moment dat hij of zij deelneemt aan een activiteit, zoals een inlooptmogelijkheid of een activiteit waar ook anderen mensen met EPA aan deelnemen. Wanneer dit zelfvertrouwen toeneemt kan het zijn dat de stigmatisering die hij of zij ervaart vanuit de praktijk minder wordt, waardoor de drempel om te participeren aan een activiteit waar tevens mensen zonder EPA aan deelnemen kleiner wordt. Dit biedt nieuwe mogelijkheden voor de participatie van de desbetreffende persoon en vraagt om een flexibiliteit in het participatiesysteem. Vandaar dat het van belang is dat participatiesysteem adaptief is en op de behoeften en mogelijkheden van de cliënt met EPA inspeelt.

5.5 Niveau van participatie van mensen met EPA

Zoals aangegeven in paragraaf 4.6 geldt voor veel leden van de stille groep met EPA dat zij niet economisch participeren, maar dat zij een geïsoleerd leven leiden of dat deelname aan georganiseerde activiteiten het hoogst haalbare is. Uit de bevindingen komt naar voren dat de tweede en derde trede van de participatieladder van Jager-Vreugdenhil (2011, p. 89) bij deze maatschappelijke participatie een te grove indeling maken. In de praktijk blijkt namelijk dat er sprake is van een gradatie binnen deze twee treden.

Vandaar dat op basis van dit onderzoek een nieuwe participatieladder speciaal voor mensen met EPA is opgesteld, zoals weergegeven in *figuur 5.3*. De tweede trede van die nieuwe participatieladder wordt hierbij gevormd door inlooptmogelijkheden (2). Dit zijn erg laagdrempelige activiteiten waarbij niets van de persoon met EPA wordt verwacht. Zij kunnen rustig een kopje koffie komen drinken en hoeven daarbij niet met andere mensen te praten, als zij daar geen behoeften aan hebben, maar kunnen rustig aan een tafel zitten en voor zich uit staren. Activiteiten bij participatieorganisatie Bij Bosshardt behoren tot deze trede. Het aantal mensen met EPA dat op deze activiteiten afkomt is echter beperkt. Alhoewel de inlooptmogelijkheden, niveau twee van de nieuwe participatieladder, een goede stap zijn voor mensen met EPA blijkt in de praktijk dat zij liever daadwerkelijk een activiteit ondernemen.

Over het algemeen nemen EPA-cliënten liever deel aan activiteiten die behoren tot de derde trede. Op deze trede, activiteiten met anderen met EPA, neemt de persoon met EPA deel aan een activiteit waarbij iets ondernomen wordt, zoals knutselen of koken (3). Aan de activiteiten op deze trede nemen veelal veel andere mensen met EPA deel, waardoor sprake is van een groepssamenstelling waarbij de persoon met EPA zich kan herkennen in anderen en waarbij eveneens de gewenste begeleiding aanwezig is. Tot deze trede behoren activiteiten bij Stichting Focus en De Ruimte.

De veelal hoogst haalbare trede voor mensen met EPA wordt gevormd door activiteiten waarbij eveneens iets ondernomen wordt en waar over het algemeen weinig andere mensen met EPA aan deelnemen (4). Hierdoor kan de persoon met EPA zich minder herkennen in de groepssamenstelling, is er minder begeleiding aanwezig en kan de stigmatisering die hij/zij ervaart vanuit de andere deelnemers groter zijn. Trede 4 in *figuur 5.3* is dus doorgaans de hoogste trede van maatschappelijke participatie voor de mensen met EPA, aangezien iemand met EPA bij deze vorm van participatie functioneert in een groep waar veel Zwollenaren zonder EPA ook aan deelnemen en de persoon met EPA 'normaal' functioneert in de maatschappij. Vanwege het feit

dat er veel andere mensen zonder EPA deelnemen aan de activiteiten bij Dock24 en ZwolleDoet en er weinig specifieke begeleiding beschikbaar is, bevinden de personen met EPA die aan de activiteiten bij deze participatieorganisaties deelnemen zich op de vierde treden van de nieuwe participatieladder voor mensen met EPA.

Uit de bevindingen komt naar voren dat de meeste mensen met EPA die bereid zijn om te participeren naar Stichting Focus en De Ruimte komen en zich dus bevinden op de derde trede van de nieuwe participatieladder, namelijk 'Maatschappelijke participatie met anderen met EPA'. Hier nemen zij deel aan activiteiten waarbij daadwerkelijk iets ondernomen wordt, zijn veel andere mensen met EPA aanwezig, en vinden ze de gewenste begeleiding.



Figuur 5.3: Participatieladder voor mensen met EPA

6. Conclusies

Participatie is voor iemand met een ernstig psychische aandoening (EPA) van groot belang voor zijn of haar herstel, aangezien de leefsituatie van de cliënt en de invloed daarvan op het herstelproces met elkaar verbonden zijn. Helaas blijkt in de praktijk dat de daadwerkelijke participatie van deze groep nog te wensen overlaat. Dit gebrek aan participatie is onder andere te zien bij de stille groep mensen met EPA. Deze groep woont zelfstandig thuis, ontvangt (nagenoeg) geen medische zorg van zorgverleners en neemt weinig deel aan de maatschappij, waardoor deze personen met EPA eenzaam zijn, hetgeen weer niet bevorderlijk is voor hun herstel. In dit onderzoek is gekeken waarom deze zogeheten stille groep met EPA terughoudend is om te participeren en hoe hun participatie vergroot kan worden. Op basis van een kwalitatief onderzoek door middel van documentenanalyses en interviews wordt in dit hoofdstuk een antwoord gegeven op de hoofdvraag van dit onderzoek: *‘Op welke wijze beïnvloedt het participatiebeleid van het zorgsysteem in de gemeente Zwolle de participatie van de ‘stille groep’ mensen met een ernstig psychische aandoening?’*.

6.1 Beantwoording theoretische deelvragen

Alvorens wordt overgegaan tot de beantwoording van de hoofdvraag worden eerst de deelvragen beantwoord. Met behulp van drie verkennende en theoretische deelvragen is onderzocht hoe vanuit de literatuur gezien het participatiebeleid invloed uitoefent op de participatie van de stille groep met EPA:

1. *Wat kenmerkt mensen met EPA en waarom is bij deze groep sprake van een gebrek aan participatie?*
2. *Wat zegt de literatuur over participatie en welke factoren zijn hierop van invloed?*
3. *Wat is vanuit de literatuur gezien een geschikte manier om het participatiebeleid voor de stille groep met EPA vorm te geven?*

Vanuit de literatuur komt naar voren dat binnen de groep mensen die te maken heeft met EPA sprake is van een grote variëteit in onder andere leeftijd, achtergrond, problematiek en aard van de stoornis. Bovendien is hun psychische handicap vaak niet stabiel, maar hebben zij te maken met een terugval. Dit brengt met zich mee dat ook de gewenste begeleiding per persoon met EPA verschilt. Wel heeft de groep met EPA met elkaar gemeen, dat zij beperkt zijn in hun sociaal en maatschappelijk functioneren, waardoor hun participatie op economisch en maatschappelijk gebied achterblijft bij de rest van de bevolking. Deze participatie wordt beïnvloed door meerdere factoren, waaronder motivatie, eerdere werkervaring, de ervaren stigmatisering en aanwezige selectiecriteria. Vanwege het feit dat meerdere uit de literatuur naar voren gekomen persoonlijke, omgevings- en beleidsfactoren een rol spelen bij de uiteindelijke participatie van mensen met EPA, is het van belang, dat het gehele participatiesysteem meegenomen wordt door het zorgsysteem bij het opstellen van het participatiebeleid. De verschillende onderdelen blijken onderling verbonden te zijn en oefenen invloed uit op elkaar, waardoor ze aan verandering onderhevig zijn en onvoorspelbare reacties met zich mee brengen. Vandaar dat op basis van de literatuur over systeembenadering naar voren komt dat het belangrijk is dat het participatiesysteem adaptief is en zich aan kan passen aan de veranderingen in de omgeving.

Daarnaast blijkt uit de literatuur dat mensen met EPA specifieke behoeften hebben wat betreft hun participatiemogelijkheden, waardoor het van belang is dat het participatiebeleid bottom-up wordt vormgegeven zodat zij inspraak krijgen bij het opstellen van het beleid. Alhoewel dit van de personen met EPA zelf vraagt, dat zij bereid zijn om mee te denken met het opstellen van het beleid en tevens in staat zijn om in te schatten wat voor hun situatie gewenst is, komt uit de literatuur naar voren dat bottom-up beleid maken over het algemeen een succesvolle manier is om het participatiebeleid van de stille groep met EPA vorm te geven. Door het beleid bottom-up op te stellen kunnen de ervaringen van de doelgroep zelf en de lokale omstandigheden meegenomen worden in het beleid.

6.2 Beantwoording empirische deelvragen

Naast theoretische deelvragen zijn ook empirische deelvragen opgesteld die de basis hebben gevormd voor het resultatenhoofdstuk:

1. *Op welke manier kan de stille groep met EPA het beste geïdentificeerd en benaderd worden?*
2. *Waarom is de stille groep met EPA in de praktijk terughoudend om te participeren en hoe kan hun participatie vergroot worden?*
3. *Op welke manier beïnvloeden de ervaren drempels om te participeren het participatieniveau van de stille groep met EPA bij de verschillende organisaties die activiteiten aanbieden?*

Om de participatie van de stille groep met EPA te vergroten blijkt het allereerst van belang om vast te stellen wie tot deze stille groep behoort. Uit de bevindingen komt naar voren dat dit gerealiseerd kan worden met hulp van buurtbewoners die goed in beeld hebben wanneer het minder goed gaat met degenen met EPA. Daarnaast kan de stille groep met EPA geïdentificeerd worden door als contactpersoon langere tijd op één plek aanwezig te zijn, waardoor langzamerhand contact gelegd kan worden en vertrouwen gewonnen wordt. Deze contactpersoon kan onder andere een hulpverlener, vrijwilliger of buurtbewoner zijn. Hierbij is het van belang dat er goede afstemming plaatsvindt tussen de verschillende hulpverleners waarmee de persoon met EPA in contact staat en met de buurtbewoners, zodat voorkomen wordt dat degene met EPA telkens opnieuw zijn of haar verhaal moet doen en er opgebouwde kennis verloren gaat.

Nadat de stille groep met EPA in beeld is, blijkt uit het onderzoek dat de persoonlijke, omgevings- en beleidsfactoren hen ervan te weerhouden om te participeren. Mede vanwege een lage intrinsieke motivatie, weinig empowerment en negatieve eerdere (werk-)ervaringen is de drempel om te participeren voor hen hoog. Om deze drempels te overwinnen komt naar voren dat het onder andere van belang is om laagdrempelige activiteiten aan te bieden, zodat personen met EPA hun zelfvertrouwen kunnen opbouwen en hun zelfstigmatisering kunnen verminderen.

Naast zelfstigmatisering komt naar voren dat het ook belangrijk is om de stigmatisering te verlagen, die iemand met EPA ervaart vanuit de maatschappij, en om aan te sluiten bij de behoeften van degene met EPA, zodat de motivatie om te participeren toeneemt. Ervaringsdeskundigen kunnen hierbij een belangrijke rol spelen door de kennis over de psychische aandoeningen te vergroten, waardoor het begrip toeneemt. Deze ervaringsdeskundigen blijken bovendien vaak goede begeleiders te zijn, doordat degene met EPA zich kan herkennen in zijn of haar begeleider. Andersom kunnen ervaringsdeskundigen zich goed inleven in de persoon met EPA en komt naar voren, dat zij over het algemeen doorvragen naar de achterliggende oorzaak van het participatiegebrek en niet gelijk overstappen op een behandelplan. Bovendien voelen ervaringsdeskundigen aan waar degene met EPA behoefte aan heeft. In de praktijk blijkt iemand met EPA onder andere door een gebrek aan zelfinzicht namelijk niet altijd goed in staat om vast te stellen wat gewenst is voor zijn of haar herstel. Dit brengt met zich mee dat veelal tijdens een dialoog met een begeleider duidelijk wordt waar de behoeften liggen van de persoon met EPA, zodat de activiteit aan kan sluiten bij deze behoeften. Vandaar dat een

begeleider, zoals een ervaringsdeskundigen van grote toegevoegde waarde kan zijn om de participatie van iemand met EPA te vergroten. Hoewel uit de literatuur naar voren kwam dat het participatiebeleid bottom-up vorm gegeven moet worden, blijkt dus uit de bevindingen dat hierbij vaak sprake is van een combinatie van bottom-up en top-down beleid maken. Een begeleider kan dus een ervaringsdeskundige zijn, maar ook andere hulpverleners kunnen deze rol op zich nemen. Zeker gezien het feit dat ervaringsdeskundigen zelf ook zo nu en dan te maken hebben met een terugval en hulpverleners andere kennis hebben dan ervaringsdeskundigen, is het bij het vormgeven van het participatietraject voor iemand met EPA waardevol om zowel gebruik te maken van ervaringsdeskundigen als van andere hulpverleners.

Nadat de behoeften van de persoon met EPA zijn opgehaald tijdens een dialoog met de begeleider, kan worden vastgesteld wat voor een activiteit het meest geschikt is. Uit de bevindingen komt naar voren dat de stille groep met EPA veelal eerder geneigd is om maatschappelijk te participeren dan economisch, omdat bij maatschappelijke participatie minder verplichtingen komen kijken en er meer terugvalmogelijkheden zijn. Binnen deze maatschappelijke participatie blijkt het bovendien prettig wanneer ook anderen mensen met EPA aan deze activiteiten deelnemen, aangezien iemand met EPA zich daardoor kan herkennen in de andere deelnemers waardoor de ervaren stigmatisering afneemt.

6.3 Beantwoording hoofdvraag

Uit het onderzoek komt naar voren dat het participatiebeleid van het zorgsysteem in de gemeente Zwolle van invloed is op de participatie van de stille groep met EPA. Het participatiebeleid besteedt namelijk **te weinig aandacht aan het daadwerkelijk contact leggen** met deze stille groep en het opbouwen van vertrouwen, hetgeen van groot belang is voor de participatie. Bovendien komt naar voren dat het participatiebeleid er niet altijd volledig in slaagt om de drempels te overwinnen die deze stille groep ervaart en die hen ervan weerhoudt om te participeren. Het aanbieden van participatiemogelijkheden is dus niet voldoende voor de stille groep met EPA om hen te laten participeren. Hoewel het aanbod aan activiteiten in de gemeente Zwolle waar de stille groep met EPA aan deel kan nemen groot is, laat de daadwerkelijke participatie nog te wensen over. Persoonlijke, omgevings- en beleidsfactoren zijn drempels die moeten worden weggenomen om de stille groep met EPA te laten participeren.

Hierbij is het bovendien van belang dat al deze drempels worden geslecht. Het zijn daarmee randvoorwaarden waaraan voldaan moet worden. Vanwege het feit dat het participatiesysteem complex is met veel wederzijdse beïnvloeding tussen de verschillende factoren, kan één factor (en dus randvoorwaarde) ervoor zorgen dat de gehele participatie achterwege blijft. Uit het onderzoek komt naar voren dat het dus niet mogelijk is om vast te stellen welke specifieke randvoorwaarde doorslaggevend is voor een bepaald participatieniveau van de participatieladder, maar wanneer aan één randvoorwaarde niet wordt voldaan, kan dit een dermate grote drempel met zich meebrengen dat iemand uit de stille groep met EPA helemaal niet participeert. De aanwezigheid van één drempel kan er namelijk voor zorgen dat de **intrinsieke motivatie** om te participeren laag is, terwijl uit dit onderzoek blijkt dat deze intrinsieke motivatie juist een belangrijke factor is bij het vergroten van de participatie.

Vandaar dat het van belang is om vast te stellen welke drempels een rol spelen bij de participatie van de stille groep met EPA. Bovendien kunnen deze drempels veranderen, doordat de verschillende factoren van het participatiesysteem onderling invloed op elkaar uitoefenen. Hierdoor kan het zijn dat de drempel die de cliënt uit de stille groep ervan weerhoudt om te participeren verandert. Dit brengt met zich mee dat alle factoren en dus het **gehele participatiesysteem** meegenomen moet worden bij het opstellen van het participatiebeleid en dat dit participatiebeleid **adaptief** moet zijn om de participatie van de stille groep met EPA te vergroten.

Om alle aanwezige drempels te achterhalen en om ervoor te zorgen dat deze overwonnen worden, komt uit de onderzochte cases naar voren dat het van belang is, dat een begeleider samen met de cliënt uit de stille groep het participatiebeleid vormgeeft. Het blijkt namelijk belangrijk dat het participatiebeleid aansluit bij de behoeften van de persoon met EPA. Door een gebrek aan zelfinzicht is de EPA-cliënt hier echter niet zelf toe in staat. Bovendien blijkt dat een begeleider vaak beter in beeld heeft wat wenselijk is voor degene met EPA, waardoor de begeleider wanneer nodig sturing kan geven aan het participatiebeleid. Vandaar dat in de praktijk de behoeften moeten worden opgehaald aan de hand van een dialoog tussen de begeleider en degene met EPA. Uit het onderzoek komt dus naar voren dat het participatiebeleid van het zorgsysteem in de gemeente Zwolle het beste vorm gegeven kan worden door een **combinatie van bottom-up en top-down beleid** maken, zodat het beleid aan kan sluiten bij de behoeften van de stille groep met EPA en aan alle randvoorwaarden voldaan kan worden. Wanneer dit het geval is, zal de intrinsieke motivatie om te participeren groter zijn en de participatie van de stille groep met EPA in Zwolle toenemen.

7. Discussie

In dit hoofdstuk wordt gereflecteerd op dit onderzoek. Hierbij wordt allereerst ingegaan op de wetenschappelijke meerwaarde van dit onderzoek ten opzichte van de reeds bestaande literatuur. Vervolgens wordt een methodologische reflectie besproken, waarbij wordt ingegaan op de selectie van de respondenten en de validiteit en betrouwbaarheid. Tot slot worden suggesties gedaan voor mogelijkheden voor vervolgonderzoek.

7.1 Reflectie op de literatuur

Dit onderzoek heeft bijgedragen aan de al bestaande wetenschappelijke literatuur. Eerder onderzoek richt zich vooral op het belang van de participatie voor mensen met EPA (Van Houten & Winsemius, 2010; Delespaul et al., 2018). Deze literatuur beschrijft echter niet de manier waarop de participatie van deze groep vergroot kan worden. De meerwaarde van dit onderzoek ligt in het feit dat niet alleen in wordt gegaan op het belang van de participatie van EPA-cliënten, maar in dit onderzoek is tevens achterhaald welke factoren in de praktijk daadwerkelijk een rol spelen bij hun participatie. Hoewel uit de literatuur naar voren kwam dat beleidsfactor 'Geen toegangseisen' een rol speelt bij de participatie, bleek dit in de praktijk niet het geval te zijn. Ditzelfde geldt voor de persoonlijke factor 'Aard van de psychische klacht'. De aard van de psychische klacht bleek vooral gevolgen te hebben voor de manier waarop de EPA-cliënt benaderd dient te worden en niet zo zeer voor de participatie zelf. Bovendien kwam uit de onderzochte cases naar voren dat de factor 'Motivatie' in de praktijk onderverdeeld dient te worden in 'Intrinsieke' en 'Extrinsieke motivatie'. Daarnaast is in dit onderzoek onderzocht hoe de factoren die uit de literatuur naar voren zijn gekomen onderling met elkaar in verband staan en hoe het participatiebeleid het beste opgesteld kan worden, zodat hierop ingespeeld kan worden. Hierdoor is dit onderzoek wetenschappelijke relevant doordat, in tegenstelling tot eerder onderzoek, is onderzocht hóé de participatie van de stille groep met EPA vergroot kan worden.

Onderzoeken van Boumans et al. (2018) en Linhorst et al. (2002) gaan weliswaar in op het belang van motivatie van iemand om te participeren en Van Hoof et al. (2016) benadrukken, dat het belangrijk is om aan te sluiten bij de behoeften van iemand met EPA, maar deze onderzoeken gaan voorbij aan de manier waarop contact gelegd wordt en het vertrouwen wordt opgebouwd met de stille groep met EPA. Specifiek voor deze stille groep geldt echter dat zij in het verleden veelal een negatieve ervaring hebben gehad met hulpverleners of participatieorganisaties, waardoor zij geneigd zijn om zich alleen thuis terug te trekken en niet te participeren. Hun motivatie om te participeren is hierdoor laag. Vandaar dat uit dit onderzoek naar voren komt dat het juist van belang is om te investeren in het contact leggen en vertrouwen opbouwen met de stille groep met EPA. Bovendien blijkt uit de bevindingen dat pas nadat een band is opgebouwd bij deze persoon achterhaald kan worden wat zijn of haar behoeften zijn.

Daarnaast is bij aanvang van dit onderzoek gebruik gemaakt van de participatieladder van Jager-Vreugdenhil (2011, p. 89) die zich specifiek richt op economische en maatschappelijke participatie in plaats van de bekende participatieladder van Arnstein (1969), aangezien deze ladder zich richt op

beleidsparticipatie. Gaandeweg het onderzoek bleek echter dat ook de ladder van Jager-Vreugdenhil niet geschikt was om de participatie van EPA-cliënten te meten. Uit de bevindingen kwam namelijk naar voren dat economische participatie veelal te hoog gegrepen is voor deze groep, maar dat maatschappelijke participatie in veel gevallen het hoogst haalbare is. Binnen deze maatschappelijke participatie maakt de participatieladder van Jager-Vreugdenhil echter een te grove indeling. Dit onderzoek heeft dus bijgedragen aan de wetenschappelijke literatuur door een participatieladder specifiek voor mensen met EPA op te stellen.

Verder komt uit de literatuur naar voren dat bottom-up beleid maken een succesvolle manier is om beleid aan te laten sluiten bij de behoeften van de doelgroep (Hutchison-Krupat & Kavaddias, 2014; Cairney, 2012). Ook Carolus, Hanley, Olsen en Pedersen (2018, p. 282) geven dit aan:

“While a top-down can be used to assess the trade-offs of an already-defined set of projects or policies, the bottom-up approach takes advantage of additional case-specific knowledge, and assesses strategies which might be more likely to be accepted by the local society, and are better adapted to local conditions.”

In de praktijk blijkt dat dit echter niet wenselijk voor mensen met EPA vanwege een gebrek aan zelfinzicht en het feit, dat een begeleider daardoor veelal beter in beeld heeft wat wenselijk is voor de EPA-cliënt. Vandaar dat uit de bevindingen naar voren komt dat het participatiebeleid voor de stille groep met EPA het beste opgesteld kan worden aan de hand van een dialoog tussen de desbetreffende persoon met EPA uit deze stille groep en een begeleider. In tegenstelling tot de literatuur komt uit dit onderzoek dus naar voren dat het participatiebeleid voor de stille groep met EPA het beste vormgegeven kan worden door een combinatie van top-down en bottom-up beleid maken.

Tot slot bevestigt dit onderzoek de complexiteitsliteratuur. Deze literatuur stelt dat bij het opstellen en uitvoeren van beleid veel verschillende factoren een rol spelen, waarbij deze factoren onderling met elkaar verbonden zijn en invloed op elkaar uitwisselen (Dennis, 2007; Drack, 2009; Gerrits, 2012). Vanwege het feit dat de factoren dynamisch zijn en op elkaar reageren, is het van belang om rekening te houden met de omgeving en de onderlinge reacties binnen deze omgeving (Drack, 2009; Gerrits, 2012). Dit brengt met zich mee dat het belangrijk is dat de verschillende factoren zorgvuldig worden geanalyseerd en dat wordt gekeken hoe deze factoren met elkaar in verband staan (Gerrits, 2012), zoals blijkt uit onderstaand citaat:

“In the domain of the Public Administration it is the environment that is the black box. The complexity of public decision-making can only be better understood if the two black boxes are opened and connected. In other words: to answer the question of why much of public decision-making is complex, it is necessary to understand the mechanisms underlying the acts of public decision-making.” - (Gerrits, 2012, p. 28)

Dit onderzoek sluit hierop aan doordat uit de bevindingen naar voren komt dat de verschillende delen van het participatiesysteem (de verschillende factoren) onderling invloed op elkaar uitoefenen, waarbij de uitkomsten onvoorspelbaar zijn. Hierdoor is het van belang om bij het opstellen van beleid rekening te houden met alle factoren en hun onderlinge verbanden, en dus met het gehele participatiesysteem. Hoewel een begeleider bijvoorbeeld een belangrijke rol kan spelen bij het vergroten van het participatieniveau van iemand met EPA en een ondersteunende rol kan spelen bij het achterhalen van zijn of haar behoeften, betekent dit niet altijd dat de participatie van deze persoon daadwerkelijk toeneemt. Dit onderzoek bevestigt dus de complexiteitsliteratuur waarin wordt gesteld dat sprake is van voorspelbare en stabiele elementen, maar waarbij het resultaat ook verrassende uitkomsten met zich mee kan brengen die niet overeenkomen met de verwachtingen (Gerrits, 2012).

7.2 Methodologische reflectie

Tijdens dit onderzoek zijn een aantal keuzes gemaakt die gevolgen hebben gehad voor het verloop van het onderzoek. In deze paragraaf wordt ingegaan op deze keuzes.

7.2.1 Reflectie op de onderzoekspopulatie

Bij aanvang van dit onderzoek is het niet mogelijk geweest om zelf de gemeente te kiezen waarin het onderzoek heeft plaatsgevonden. De gemeente Zwolle is met een EPA Taskforce gestart, waarbinnen veel aandacht is voor de participatie van de stille groep met EPA. Hierdoor was het interessant om te onderzoeken waarom de participatie van deze stille groep in Zwolle toch te wensen over laat, ondanks het grote aanbod participatiemogelijkheden. Achteraf gezien was het interessant geweest om tevens onderzoek te doen in een gemeente waarin nog minder aandacht is voor participatieorganisaties om te achterhalen of in deze gemeente dezelfde drempels en mogelijkheden voor de participatie van de stille groep met EPA een rol spelen, of dat andere factoren hun participatie beïnvloeden. Daarnaast zijn in Zwolle meerdere participatieorganisaties die activiteiten aanbieden, maar is slechts met medewerkers van vijf participatieorganisaties gesproken tijdens dit onderzoek. Doordat de desbetreffende organisaties zijn gekozen op basis van de onderlinge verschillen, bleken deze participatieorganisaties echter een goed beeld te kunnen geven van de participatiemogelijkheden van mensen met EPA in Zwolle.

Verder is met 16 respondenten gesproken die als professional betrokken zijn bij de participatie van mensen met EPA of werkzaam zijn bij een participatieorganisatie. De stille groep met EPA is zelf niet geïnterviewd, aangezien deze groep zich terugtrekt uit de maatschappij en veelal niet bereid is om te participeren, waardoor het niet mogelijk was om binnen de termijn van dit onderzoek met hen in gesprek te gaan. Wel is gesproken met ervaringsdeskundigen die zelf ervaring hebben met EPA. Hoewel deze ervaringsdeskundigen over het algemeen stabiel zijn en dit ook waren tijdens het afnemen van het interview, hebben zij zo nu en dan een terugval. Door met hen in gesprek te gaan kon achterhaald worden waar mensen met EPA behoefte aan hebben en hoe zij het zorgsysteem rondom participatie ervaren. Deze gesprekken boden zodoende een goed alternatief voor het feit dat niet gesproken is met de stille groep met EPA zelf. Daarnaast zijn wel twee observaties gedaan waardoor achtergrondinformatie verkregen kon worden over mensen met EPA en de situatie in het veld. Toch was het achteraf gezien wellicht waardevol geweest om de observaties niet slechts ter oriëntatie te gebruiken, maar daadwerkelijk te benutten als dataverzameling. Verder was het misschien interessant geweest om interviews af te nemen met zowel iemand uit de stille groep zelf als zijn of haar begeleider. Hierdoor was het mogelijk geweest om meer onderzoek te doen naar de manier waarop de behoeften van iemand uit de stille groep door deze begeleider tijdens een dialoog worden opgehaald.

7.2.2 Reflectie op de validiteit en betrouwbaarheid

De respondentenselectie brengt gevolgen met zich mee voor de validiteit en betrouwbaarheid van dit onderzoek. Vanwege het feit dat slechts zestien respondenten uit één gemeente zijn geïnterviewd, zijn de bevindingen van dit onderzoek slechts van toepassing op de gemeente Zwolle en niet op andere zorgsystemen buiten Zwolle.

Verder zijn alle respondenten werkzaam in de gemeente Zwolle. Bovendien is het aantal hulpverleners in de gemeente Zwolle dat zich bezig houdt met mensen met EPA en het aantal werknemers bij de verschillende participatieorganisaties klein. Veel van hen zijn daarnaast betrokken bij de EPA Taskforce. Uit de gesprekken kwam naar voren dat de meeste respondenten elkaar hierdoor over het algemeen kennen. Hoewel aan het begin van de interviews is aangegeven dat de bevindingen

geanonimiseerd zijn in het verslag, kunnen de antwoorden van de respondenten beïnvloed zijn door het feit dat de respondenten elkaar kennen en de onderlinge relatie niet willen schaden.

Bovendien is sprake geweest van (onbewuste) sturing van de onderzoeker tijdens de gesprekken. Hoewel de interviews semigestructureerd zijn afgenomen en ruimte is geboden aan de respondenten om eigen inzichten aan de orde te laten komen, zijn tijdens de interviews met name vragen gesteld over de factoren uit de literatuur die van invloed zijn op de participatie. Aan de ene kant bood dit de mogelijkheid om de factoren diepgaand te onderzoeken en verbanden te achterhalen. Aan de andere kant was hierdoor minder aandacht voor mogelijke andere factoren. Ondanks het feit dat uit de bevindingen bleek dat niet al deze factoren van invloed zijn en eveneens naar voren kwam dat extrinsieke motivatie een rol speelt, is tijdens de gesprekken dus vooral gefocust op de op voorhand opgestelde factoren.

7.3 Suggesties voor vervolgonderzoek

Zoals hierboven aangegeven, is in dit onderzoek slechts gesproken met respondenten van vijf participatieorganisaties uit de gemeente Zwolle. Door tevens onderzoek te doen in andere gemeenten en bij andere participatieorganisaties, is het misschien mogelijk om nog specifieker te zijn in de verschillende maatschappelijke en economische treden van de participatieladder voor mensen met EPA. Hierdoor is het mogelijk om het participatiebeleid beter aan te laten sluiten bij de wensen en behoeften van de stille groep met EPA, zodat hun participatie verder toeneemt.

Verder is het interessant om onderzoek te doen naar de manier waarop vanuit de literatuur het beste contact gelegd kan worden met de stille groep met EPA en het vertrouwen met deze groep opgebouwd kan worden. Zeker gezien het feit dat dit van groot belang is voor het vergroten van de participatie van de stille groep, is het waardevol om hier meer aandacht aan te besteden.

Tot slot kwam uit de bevindingen naar voren dat de behoeften van iemand met EPA het beste opgehaald kunnen worden tijdens een dialoog met een begeleider. Het is interessant om meer onderzoek te doen naar de manier waarop deze dialoog plaatsvindt, door onder andere in gesprek te gaan met zowel iemand uit de stille groep zelf als zijn of haar begeleider.

8. Aanbevelingen

Aan de hand van de bevindingen en conclusies van dit onderzoek worden in dit hoofdstuk vier aanbevelingen gedaan om de participatie van de stille groep met EPA in Zwolle te vergroten. Hoewel uit het onderzoek naar voren kwam, dat niet één factor doorslaggevend is voor het vergroten van het participatieniveau van iemand met EPA, maar het gehele zorgsysteem meegenomen moet worden en de verschillende factoren juist onderling met elkaar in verband staan, kunnen onderstaande aanbevelingen ervoor zorgen dat de drempels die de stille groep ervaart en hen ervan weerhouden om te participeren kleiner gemaakt kunnen worden. De eerste drie aanbevelingen richten zich op de professionals in Zwolle die betrokken zijn bij de participatie van de stille groep met EPA. De laatste aanbeveling heeft betrekking op de participatieorganisaties in Zwolle.

8.1 Aanbevelingen aan zorg hulpverleners in Zwolle

1. Zorg als hulpverleners voor grotere bekendheid en gebruik van het bestaande GGZ-telefoonnummer bij buurtbewoners om de stille groep met EPA te identificeren

De hulpverleners moeten ervoor zorgen dat het bestaande GGZ-telefoonnummer voor buurtbewoners meer bekend en gebruikt wordt om omwonenden te betrekken bij het in kaart brengen van de stille groep en als meldpunt op het moment dat buurtbewoners overlast ervaren door deze stille groep met EPA. Uit de bevindingen komt namelijk naar voren dat op dit moment nog weinig gebruik gemaakt wordt van omwonenden bij het in kaart brengen van de stille groep met EPA, terwijl de buurtbewoners wel goed in beeld hebben als het slecht gaat met iemand. Daarnaast blijken buurtbewoners vaak niet goed op de hoogte te zijn van het telefoonnummer dat zij kunnen bellen, wanneer zij overlast ervaren door iemand uit de stille groep met EPA. Hierdoor zijn zij snel geneigd om de politie in te schakelen, terwijl deze persoon met EPA daar niet mee geholpen wordt en de ervaren stigmatisering bij de desbetreffende cliënt met EPA uit deze stille groep hierdoor veelal toeneemt. Vandaar dat het van belang is dat het bestaande GGZ-telefoonnummer meer wijdverspreid en bekend wordt, zodat er meer gebruik van gemaakt wordt.

2. Kom als hulpverleners één keer in de twee weken bijeen om een warme overdracht te realiseren

Uit de bevindingen komt naar voren dat mensen met EPA vaak te maken hebben met meerdere hulpverleners, waarbij weinig afstemming plaatsvindt tussen deze hulpverleners onderling. Hierdoor moet degene met EPA telkens opnieuw zijn of haar verhaal vertellen aan de hulpverlener en de relatie en het vertrouwen weer van begin af aan opbouwen, terwijl het vertrouwen en deze band met de hulpverlener juist van groot belang zijn. Bovendien gaat door de wisseling van hulpverleners veel kennis verloren, aangezien hulpverleners die reeds langere tijd betrokken zijn bij iemand met EPA over het algemeen gaandeweg een goed beeld hebben gekregen van de behoeften van de desbetreffende persoon. Hoewel de overdracht tussen hulpverleners dus van groot belang is, blijkt dit in de praktijk lastig te zijn door de AVG, de nieuwe privacywetgeving. Door als hulpverleners op regelmatige wijze, bijvoorbeeld één keer in de twee weken, bij elkaar te komen in dezelfde ruimte kunnen deze

problemen vanwege de AVG verholpen worden en kan een betere overdracht plaatsvinden tussen de hulpverleners, hetgeen van belang is voor de stille groep met EPA.

3. Stap als begeleider niet gelijk over op een behandelplan, maar maak tijd vrij om de achterliggende oorzaak van het participatiegebrek te achterhalen bij de cliënt

Begeleiders vragen veelal nog te weinig door naar de achterliggende oorzaak en context van een probleem, maar willen te snel een behandelplan opstellen. Iemand met EPA wil echter veelal niet gelijk een behandelplan, maar wil door middel van kleine, laagdrempelige stappen de participatie opbouwen. Bovendien is het lastig voor een begeleider om de behoeften van een EPA-cliënt te achterhalen op het moment dat de achterliggende oorzaak van het participatiegebrek nog niet duidelijk is. Zeker gezien het feit dat de persoon met EPA vaak weinig zelfinzicht heeft en daardoor niet goed aan kan geven waar hij of zij behoefte aan heeft, is het van belang dat de begeleider met behulp van een dialoog samen met degene met EPA achterhaalt wat de behoeften zijn. Vandaar dat een begeleider moet afstappen van zijn professionele gedachtegoed en niet meteen een behandelplan moet opstellen, maar tijd vrij moet maken om het gesprek aan te gaan met iemand met EPA om langzamerhand te achterhalen wat de achterliggende oorzaak van het participatiegebrek is zodat vastgesteld kan worden waar de desbetreffende persoon behoefte aan heeft en daar het behandelplan op aangepast kan worden.

8.2 Aanbeveling aan participatieorganisaties in Zwolle

1. De participatieorganisaties moeten meer bekend maken wat voor begeleiding aanwezig is en wat de groepssamenstelling is bij de verschillende activiteiten

Uit de gesprekken kwam naar voren dat de begeleiding en groepssamenstelling van invloed zijn op het participatieniveau van EPA-cliënten. Vanwege een gebrek aan ervaringsdeskundigen en specifieke begeleiding met ervaring met mensen met EPA en een groepssamenstelling waarbij veel mensen zonder EPA aanwezig zijn, bevinden Dock24 en ZwolleDoet zich op de vierde trede van de nieuw voorgestelde participatieladder voor mensen met EPA. Deze trede is veelal te hoog gegrepen voor deze stille groep. Aangezien de aanwezige begeleiding en groepssamenstelling dus van belang zijn voor de participatie van de stille groep met EPA is het belangrijk dat algemeen bekend is wat de desbetreffende begeleiding en groepssamenstelling bij de verschillende participatieorganisaties is, zodat zij weten of een activiteit voor de cliënt geschikt is of niet. Op dit moment blijkt deze informatie echter niet wijdverspreid en bekend te zijn bij zowel de cliënten met EPA zelf als bij de ervaringsdeskundigen en hulpverleners. Hierdoor is vaak niet duidelijk wat het geschikte aanbod aan activiteiten voor de desbetreffende persoon met EPA is en is het lastig om een goede match maken tussen de behoeften van deze cliënt met EPA en het aanbod, terwijl dit van belang is voor de participatie. Vandaar dat het belangrijk is dat de participatieorganisaties meer wijdverspreid bekend maken wat voor begeleiding aanwezig is en wat de groepssamenstelling is bij de verschillende activiteiten, zodat iemand met EPA beter en gemakkelijker doorverwezen kan worden naar de gewenste activiteit.

Referentielijst

- Abbott, S., & McConkey, R. (2006). The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities. *Journal of intellectual disabilities*, 10(3), 275-287.
- Adler, R. P., & Goggin, J. (2005). What do we mean by “civic engagement”? *Journal of transformative education*, 3 (3), 236-253.
- Ambiq. (2016). *Pedagogische- en behandelvisie volwassenenzorg Ambiq*.
- Ambiq. (2019). *Zo kan Ambiq helpen*. Geraadpleegd op 14 mei 2019 via: <https://www.ambiq.nl/client-en-ouder/hoe-kan-ambiq-mij-helpen>
- Andersson Elffers Felix (AEF). (2018). *Integraal aanbod zorg en begeleiding in Zwolle*. Utrecht.
- Alford, J. (2002). Why do public sector clients co-produce? Towards a contingency theory, *Administration & Society*, 34 (1), 32-56.
- Anderson, N. (2010). *Top down or bottom up approaches to change*.
- Arnstein, S. R. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of planners*, 35(4), 216-224.
- Barclay, L., McDonald, R., Lentin, P., & Bourke-Taylor, H. (2016). Facilitators and barriers to social and community participation following spinal cord injury. *Australian occupational therapy journal*, 63(1), 19-28.
- Batalden, M., Batalden, P., Margolis, P., Seid, M., Armstrong, G., Opipari-Arrigan, L., & Hartung, H. (2016). Coproduction of healthcare service. *BMJ Qual Saf*, 25(7), 509-517.
- Berkman, L. F., Glass, T., Brissette, I., & Seeman, T. E. (2000). From social integration to health: Durkheim in the new millennium☆. *Social science & medicine*, 51(6), 843-857.
- Bij Bosshardt Zwolle. (2019). *Bij Bosshardt Zwolle huiskamer van de buurt*.
- Blumer, H. (1954). What is wrong with social theory?. *American sociological review*, 19(1), 3-10.
- Boeije, H. (2014). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: denken en doen*. Den Haag: Boom onderwijs, 2014

- Bosson, J. K., Brown, R. P., Zeigler-Hill, V., & Swann, W. B. (2003). Self-enhancement tendencies among people with high explicit self-esteem: The moderating role of implicit self-esteem. *Self and Identity*, 2(3), 169-187.
- Boumans, J., Michon, H., Hulsbock, L., Knispel, A. & De Lange, A. (2018). Achterblijvende arbeidsparticipatie onder mensen met psychische problemen. *Utrecht: Trimbos Instituut*.
- Bredewold, F. H. (2014). *Lof der oppervlakkigheid: Contact tussen mensen met een verstandelijke of psychiatrische beperking en buurtbewoners*. Van Genneep.
- Bryman, A. (2012). *Social Research Methods*. Oxford: Oxford University Press.
- Burke-Miller, J. K., Cook, J. A., Grey, D. D., Razzano, L. A., Blyler, C. R., Leff, H. S., & Hoppe, S. K. (2006). Demographic characteristics and employment among people with severe mental illness in a multisite study. *Community mental health journal*, 42(2), 143-159.
- Cairney, P. (2012). Complexity theory in political science and public policy. *Political Studies Review*, 10, 346-358.
- Carolus, J. F., Hanley, N., Olsen, S. B., & Pedersen, S. M. (2018). A bottom-up approach to environmental Cost-Benefit Analysis. *Ecological Economics*, 152, 282-295.
- Carr, S., & Beresford, P. (2012). *Social Care, Service Users and User Involvement*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Correll, C. U., Solmi, M., Veronese, N., Bortolato, B., Rosson, S., Santonastaso, P., ... & Pigato, G. (2017). Prevalence, incidence and mortality from cardiovascular disease in patients with pooled and specific severe mental illness: a large-scale meta-analysis of 3,211,768 patients and 113,383,368 controls. *World Psychiatry*, 16(2), 163-180.
- Dowling, R. (2005). Power, subjectivity and ethics in qualitative research. In *Qualitative research methods in human geography*(pp. 19-29). Oxford University Press.
- Eenzaam.nl. (2019). *Liesbeth's eenzame strijd tegen de stemmen*. Geraadpleegd op 25 juni 2019 via: <https://www.eenzaam.nl/verhalen/liesbeths-eenzame-strijd-tegen-de-stemmen>
- De Jong, J. (2016). *Challenges and Innovations in Social Services in the Netherlands*¹. Geraadpleegd op 25 februari 2019 via: <http://unpan1.un.org/intradoc/groups/public/documents/UN/UNPANO30875.pdf>
- Delespaul, P. H. (2013). Consensus over de definitie van mensen met een ernstige psychische aandoening (EPA) en hun aantal in Nederland. *Tijdschrift voor psychiatrie*.
- Delespaul, P., Milo, M., Schalken, F., Boevink, W. & Van Os, J. (2018). Goede GGZ! Nieuwe concepten, aangepaste taal en betere organisatie. *Houten: Bohn stafleu van loghum*.
- Dennis, K. (2007). Time in the age of complexity. *Time & Society*, 16(2-3), 139-155.
- De Ruimte. (2018). *De Ruimte wat is het?*

De Vries, S., Gründemann, R., Willemsen, M., Van Niekerk, M., & De Vroome, E. (2001). Participatie van vrouwen, ouderen en lager opgeleiden in arbeidsorganisaties. *Tijdschrift voor arbeidsvraagstukken*, 17(4), 365-379.

Denzin, N.K. (1978). *The research act: A theoretical introduction to sociological methods*. New York: McGraw-Hill.

Dimence. (2017). *Verbinding*. Geraadpleegd op 23 juni 2019 via: https://www.dimencegroep.nl/sites/default/files/jaarverslagen/verbinding_2017_lr.def_.pdf

Dimence. (2019). *Over Dimence*. Geraadpleegd op 14 mei 2019 via: <https://www.dimence.nl/over-dimence>

Dock24. (2018). *Dock24 de route naar mogelijkheden*.

Dock24. (2019). *Dock24*. Geraadpleegd op 22 mei 2019 via: <https://dock24.nl/>

Dowling, R. (2010). Power, Subjectivity, and Ethics in Qualitative Research. In: Hay, red., *Qualitative Research Methods in Human Geography*, pp. 26-39. Oxford University Press: Oxford. Derde editie.

Drack, M. (2009). Ludwig von Bertalanffy's early system approach. *Systems Research and Behavioral Science*, 26(5).

Flyvbjerg, B. (2001). *Making social science matter*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.

Focus Zwolle. (2019). *Focus vermaatschappelijken door te ondernemen*. Geraadpleegd op 27 maart 2019 via: <http://focuszwolle.nl>

Gerrits, L. (2012). *Punching Clouds: An introduction to the complexity of public decision-making*. Litchfield Park, AZ: Emergent Publications.

GGD IJsselland. (2019). *Zorgen om iemand die geen hulp wil?* Geraadpleegd op 14 mei 2019 via: <https://www.ggdijssel.nl/publiek/maatschappelijke-zorg/iemand-die-geen-hulp-wil/>

GGZ Centraal. (2017). *Ernstig psychiatrische aandoeningen*. Geraadpleegd op 15 februari 2019 via: <https://www.ggzcentraal.nl/aandoening/ernstige-psychiatrische-aandoeningen/>

GGZ Nederland. (2009). *Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap*. Geraadpleegd op 15 februari 2019 via: https://www.ggznederland.nl/uploads/assets/asset_305955.pdf

Gibbert, M., Ruigrok, W. & Wicki, B. (2008). What passes a rigorous case study? *Strategic Management Journal*, vol. 29, no. 13, pp. 1465-1474.

Goll, J. C., Charlesworth, G., Scior, K., & Stott, J. (2015). Barriers to social participation among lonely older adults: the influence of social fears and identity. *PloS one*, 10(2), e0116664.

Hendryx, M., Green, C. A., & Perrin, N. A. (2009). Social support, activities, and recovery from serious mental illness: STARS study findings. *The journal of behavioral health services & research*, 36(3), 320-329.

Holwerda, A., van der Klink, J. J., de Boer, M. R., Groothoff, J. W., & Brouwer, S. (2013). Predictors of work participation of young adults with mild intellectual disabilities. *Research in developmental disabilities*, 34(6), 1982-1990.

Hutchison-Krupat, J., & Kavadias, S. (2014). Strategic resource allocation: Top-down, bottom-up, and the value of strategic buckets. *Management Science*, 61(2), 391-412.

Jager-Vreugdenhil, M. (2011). Spraakverwarring over participatie. *Journal of social intervention: theory and practice*, 20(1), 76-99.

Jennissen, R. P. W., & Oudhof, J. (2007). *Ontwikkelingen in de maatschappelijke participatie van allochtonen*. Boom Juridische uitgevers.

Kickert, W. J., Klijn, E. H., & Koppenjan, J. F. M. (1997). *Managing complex networks: Strategies for the public sector*. Londen: Sage.

Kroon, H., van Weeghel, J., Delespaul, P., Knispel, A., & van Hoof, F. (2016). Advies streefcijfers intensivering ambulante GGZ.

Leger des Heils. (2019). *Bij Bosshardt*. Geraadpleegd op 30 mei 2019 via: <https://www.legerdesheils.nl/korpszwolle/bij-bosshardt>

Linhorst, D. M., Hamilton, G., Young, E., & Eckert, A. (2002). Opportunities and barriers to empowering people with severe mental illness through participation in treatment planning. *Social work*, 47(4), 425-434.

Marson, D. C., Savage, R., & Phillips, J. (2005). Financial capacity in persons with schizophrenia and serious mental illness: clinical and research ethics aspects.

Mays, N., Pope, C. (1995). Rigour and qualitative research. Geraadpleegd op 23 maart 2019 via <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2550154/pdf/bmj00600-0043.pdf>

Menselijk Lichaam. (2016). *Herkenning en behandeling van een EPA*. Geraadpleegd op 15 februari 2019 via: <https://www.menselijklichaam.nl/geestelijke-gezondheid/herkenning-en-behandeling-van-een-epa/>

Mom, T. J. M., Van Den Bosch, F. A. J., & Volberda, H.W. (2007). Investigating managers' exploration and exploitation activities: The influence of top-down, bottom-up, and horizontal knowledge inflows. *Journal of Management Studies*, 44, 910-931.

Movisie. (2010). *Competentieprofiel opbouwwerker*. Geraadpleegd op 14 mei 2019 via: <https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/publication-attachment/Competentieprofiel%20Opbouwwerker%20%5BMOV-222726-0.3%5D.pdf>

Movisie. (2013). *Samenwerking in de wijk. Actuele analyse van sociale wijkteams*. Geraadpleegd op 14 mei 2019 via: [https://www.nji.nl/nl/Download-NJi/\(322206\)-samenwerkenindewijk.pdf](https://www.nji.nl/nl/Download-NJi/(322206)-samenwerkenindewijk.pdf)

Movisie. (2015). *Vernieuwing in dagbesteding: 45 projecten*. Geraadpleegd op 9 juni 2019 via: <https://zwolleactief.nl/wp-content/uploads/2017/01/Vernieuwing-in-dagbesteding-MOV-7999637-1.0.pdf>

Nijnens, K., Van Rooijen, S., & Hendriksen-Favier, A. (2012). *Handreiking voor de implementatie van herstelondersteunende zorg in de ggz*. Trimbos instituut.

Reulink, N., Lindeman, L. (2005). Dictaat kwalitatief onderzoek. Geraadpleegd op 23 maart 2019 via www.cs.ru.nl/~tomh/onderwijs/om2%20%282005%29/om2_files/syllabus/kwalitatief.pdf

Sociaal Wijkteam Zwolle. (2016). *Werkwijze Sociaal Wijkteam Zwolle*. Geraadpleegd op 23 juni 2019 via: <https://www.swtzwolle.nl/sites/swt/files/folder-werkwijze-swt.pdf>

Stichting Focus. (2017). *Jaarverslag 2016*. Geraadpleegd op 9 juni 2019 via: https://issuu.com/stichtingfocus/docs/stichting_focus_-_jaarverslag_2016

Stichting Focus. (2017a). *Akte van wijziging van de statuten van de stichting Stichting Focus*. Geraadpleegd op 9 juni 2019 via: https://issuu.com/stichtingfocus/docs/stichting_focus_-_statuten

Tactus. (2019). *Productboek*.

Tactus. (2019a). *Over Tactus*. Geraadpleegd op 14 mei 2019 via: <https://www.tactus.nl/>

Traverse Welzijn. (2018). *Jaarverslag 2017*. Geraadpleegd op 23 juni 2019 via: <https://www.travers.nl/content/uploads/JV-2017-Stichting-Travers-Welzijn-def.-gewaarmerkt.pdf>

Van Delden, P. (2019). *Marginalisatie*. Geraadpleegd op 15 februari 2019 via: <file:///C:/Users/frede/OneDrive/Documenten/GMCS/Scriptie/Bestanden%20EPA/Manuscript%20Marginalisatie%20-%20Boek%20Pieterjan.pdf>

Vandenbempt, K., & Demeyer, B. (2003). *Beroepsprofiel ervaringsdeskundige in de armoede en sociale uitsluiting*. HIVA; Leuven.

Van Hoof, F., Nuijen, J., Kroon, H. & Knispel, A. (2016). Psychische kwetsbaarheid, sociale inclusie en verbindende zorg. Handvat voor een regionale samenwerkingsagenda. *Utrecht: Trimbos Instituut*.

Van Houten, M., & Winsemius, A. (2010). Participatie ontward. *Utrecht: Movisie*.

van Houwelingen, P., Boele, A., & Dekker, P. (2014). *Burgermacht op eigen kracht?: Een brede verkenning van ontwikkelingen in burgerparticipatie* (Vol. 2014). Sociaal en Cultureel Planbureau.

Vektis Intelligence. (2019). *Wat zijn de zorgkosten van de EPA-patiënten?* Geraadpleegd op 9 februari 2019 via: <https://www.zorgprismapubliek.nl/producten/geestelijke-gezondheidszorg/ernstige-psihiatrische-aandoeningen/row-2/wat-zijn-de-zorgkosten-van-de-epa-pati%C3%ABnten/>

Van Hulst, M. J. (2008). Quite an experience: Using ethnography to study local governance. *Critical policy analysis*, 2(2), 143-159.

Van Staa, A. & Evers, J. (2010). 'Thick analysis': strategie om de kwaliteit van kwalitatieve dataanalyse te verhogen. *KWALON*, 43(1), pp. 5-12

Van Thiel, S. (2007). Bestuurskundig onderzoek. Een methodologische inleiding. *Bussum: Coutinho*

Verdonschot, M. M., De Witte, L. P., Reichrath, E., Buntinx, W. H. E., & Curfs, L. M. (2009). Community participation of people with an intellectual disability: a review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(4), 303-318.

Vormholt, K., Villotti, P., Muschalla, B., Bauer, J., Colella, A., Zijlstra, F., Van Ruitenbeek, G., Uitdewilligen, S. & Corbière, M. (2018). Disability and employment—overview and highlights. *European journal of work and organizational psychology*, 27(1), 40-55.

Vrije Universiteit Amsterdam. (2011). *Bij Bosshardt*. Geraadpleegd op 9 juni 2019 via: <https://www.legerdesheils.nl/files/files/Bij%20Bosshardt%20Onderzoeksrapport.pdf>

Wahl, O. F. (2012). Stigma as a barrier to recovery from mental illness. *Trends in cognitive sciences*, 16(1), 9-10.

Waldrop, M. M. (1992). *Complexity: The emerging science at the edge of order and chaos*. New York, NY Simon & Schuster Paperbacks.

Whittemore, R., Chase, S. K. & Mandle, C. L. (2001). Validity in qualitative research. *Qualitative health research*, 11(4), 522-537.

Yin, R.K. (2009). *Case study research: Design and methods*. Fourth edition. California: Sage.

ZwolleActief. (2016). *Wat is Zwolle Actief*. Geraadpleegd op 22 mei 2019 via: <https://zwolleactief.nl/over/>

ZwolleActief. (2017). *Zwolle Actief – kwalificeren in plaats van diskwalificeren. Een evaluatie van activerende coaching van dak- en thuislozen in Zwolle*. Geraadpleegd op 9 juni 2019 via: https://www.verwey-jonker.nl/doc/2017/317012_Zwolle_Actief.pdf

ZwolleDoet. (2019). *Bestuursverslag*. Geraadpleegd op 10 juni 2019 via: [file:///C:/Users/frede/Downloads/190329%20Jaarverslag%20Stichting%20Vrijwilligerscentrale%20ZwolleDoet!%202018%20pdf%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/frede/Downloads/190329%20Jaarverslag%20Stichting%20Vrijwilligerscentrale%20ZwolleDoet!%202018%20pdf%20(1).pdf)

ZwolleDoet. (2019a). *Het project JIJ MAG!*

Bijlagen

I. Topic lijst

Inleiding

- Wie ben ik
- Introductie onderzoek
 - AEF & Eigen onderzoek
- Voortgang onderzoek
- Anoniem verwerken
- Opnemen

Algemeen

- Waarom interesse in onderzoek
- Iets vertellen over functie

Persoonlijke factoren

- Motivatie
- Aard van de psychische klacht
- Werkervaring
- Rol van het sociale netwerk
- Zelfvertrouwen en zelfredzaamheid

Omgevingsfactoren

- Stigmatisering
- Groepssamenstelling
- Begeleider

Beleidsfactoren

- Aanwezigheid selectiecriteria
 - Toegangseisen, waaronder eisen m.b.t. leeftijd, specifiek inkomen en taalniveau
 - Financiële bijdrage
 - Vrijwillig of opgelegd
- Aansluiten behoeften
 - Bottom-up beleid maken

Factoren onderling met elkaar in verband

- Welke verbanden
- Hoe beïnvloeden

Niveau van participatie

- Participatieladder

Afsluiting

- Hoe verder
 - Resultaten onderzoek terugkoppelen
- Quotes checken
- Nieuwe respondenten aandragen
- Documenten vragen
- Iets niet aan bod gekomen
- Nog vragen

2. Codeboom

1. Persoonlijke factoren
 - 1.1. Motivatie
 - 1.1.1. Intrinsieke motivatie
 - 1.1.2. Extrinsieke motivatie
 - 1.2. Aard van de psychische klacht
 - 1.3. Werkervaring
 - 1.4. Rol van het sociale netwerk
 - 1.5. Zelfvertrouwen en zelfredzaamheid
2. Omgevingsfactoren
 - 2.1. Stigmatisering
 - 2.2. Groepssamenstelling
 - 2.3. Begeleider
3. Beleidsfactoren
 - 3.1. Aanwezigheid selectiecriteria
 - 3.1.1. Toegangseisen
 - 3.1.2. Financiële bijdrage
 - 3.1.3. Vrijwillig of opgelegd
 - 3.2. Aansluiten behoeften
 - 3.2.1. Bottom-up beleid maken
4. Niveau van participatie
 - 4.1. Participatieladder