

## **SAMENVATTING (SUMMARY IN DUTCH)**

Het centrale thema van dit proefschrift is maatschappelijke kwetsbaarheid. Het ontrafelt de doorleefde en complexe werkelijkheid van mensen die in de Nederlandse samenleving worden gelabeld als 'kwetsbaar'; zij die niet of niet volledig kunnen voldoen aan de huidige sociaal-politieke normen van zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie. De aanleiding voor dit proefschrift is de transformatie van de traditionele verzorgingsstaat naar een participatiesamenleving (actieve verzorgingsstaat), waarin de sociale normen van zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie hoge prioriteit krijgen om het beroep dat burgers doen op professionele hulp- en zorgverlening te verminderen.

Aanleiding voor de transformatie van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving was de zorg over de houdbaarheid en betaalbaarheid van het socialezekerheidsstelsel in Nederland, ingegeven door maatschappelijke ontwikkelingen zoals een toenemende vergrijzing, stijgende kosten van levensonderhoud en stijgende zorgkosten. Deze transformatie ging gepaard met een stelselherziening: de decentralisatie van wetgeving en de implementatie van nieuwe wetgeving, zoals de Wet Maatschappelijke Ondersteuning 2015 en de Participatiewet 2015, waarbij gemeenten voor de opgave stonden om een nieuw stelsel van maatschappelijke ondersteuning te bouwen met minder financiële middelen, maar zonder in te boeten op de kwaliteit van de ondersteuning. Verondersteld werd dat mensen in kwetsbare posities beter dicht bij huis ondersteund kunnen worden door lokale overheden, in samenwerking met (burgers uit) de lokale samenleving, in plaats van door een overheid die op afstand staat.

De moderne versie van de Nederlandse verzorgingsstaat gaat uit van een gedeelde verantwoordelijkheid van zorgontvangers en het informele sociale netwerk. Van burgers wordt verwacht dat zij hun eigen (zorg)behoefte realiseren, elkaar ondersteunen en een actieve rol spelen in de samenleving. Ze worden zelf verantwoordelijk gehouden voor het naleven van de sociaal-politieke normen van zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie, en dienen hun eigen kwetsbaarheden aan te pakken en op te lossen. De participatiestaat als zodanig kan worden beschouwd als een tegenwicht voor een al te betrokken verzorgingsstaat, en is gericht op besparing en kostenverlaging van het socialezekerheidsstelsel dat ten grondslag ligt aan de traditionele verzorgingsstaat maar beoogt tegelijkertijd een inclusieve samenleving.

Echter, ondanks de goede bedoelingen van de overheid en haar streven naar een inclusieve samenleving, blijkt uit onderzoek en de feitelijke cijfers dat het tegendeel de realiteit is: sinds de introductie van de participatiesamenleving is het aantal 'kwetsbare mensen' niet afgenomen. De huidige uitdagingen, zoals de Covid-19-pandemie en de energiecrisis, hebben niet alleen gevolgen voor de huidige 'kwetsbare mensen', maar dragen er zelfs toe bij dat nieuwe groepen mensen als

'kwetsbaar' worden bestempeld. Bovendien stijgen de overheidsuitgaven voor zorg en ondersteuning, sociale zekerheid en zorgkosten in plaats van dat ze dalen. Duidelijk is dat veel burgers niet of niet volledig kunnen voldoen aan de hoge eisen van zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie. Verwachtingen van de overheid, inclusief die van uitvoering van sociaal beleid, over wat burgers zelf zullen of kunnen doen, blijken onrealistisch of onjuist te zijn. Gevolg is een verslechtering van de sociale staat van Nederland, waardoor meer mensen verder achterop raken in de samenleving. De sociaal-politieke context in Nederland, de sturingsfilosofie van de overheid en kernconcepten als kwetsbaarheid en kwetsbare mensen worden in **hoofdstuk 1** uitgewerkt.

Momenteel ontbreekt het insidersperspectief – het perspectief van mensen die als 'kwetsbaar' worden gelabeld – in het sociaal beleid (en praktijk). Zolang het perspectief van kwetsbare burgers niet wordt meegenomen in de ontwikkeling van innovaties in het sociaal beleid, zoals de participatiesamenleving, zullen de verwachtingen van het sociaal beleid over wat kwetsbare burgers kunnen en nodig hebben, niet worden omgezet in realistische verwachtingen, waardoor zij op achterstand blijven staan in de samenleving. Dat is het tegenovergestelde van wat de bedoeling is. Dit proefschrift beoogt daarom de stem van kwetsbare personen naar voren te brengen over hun perceptie van kwetsbaarheid en de onderliggende mechanismen, d.w.z. de beïnvloedende actoren en factoren in de beleefde kwetsbaarheid. Door deze stem naar buiten te brengen, gebaseerd op ontdekte patronen in individuele percepties van kwetsbare personen – insiders – trachten we kwetsbaarheid om te buigen van een individueel probleem en individuele verantwoordelijkheid naar een publieke (collectieve) kwestie, en richting te geven aan processen tot verbetering van het sociaal beleid en haar praktijk en de verdere ontwikkeling van sociaalbeleidsinnovaties die beter aansluiten bij de behoeften van mensen uit kwetsbare bevolkingsgroepen. Zo hopen we bij te dragen aan de gewenste inclusieve samenleving.

Dit onderzoek kenmerkte zich dan ook door een tweeledige doelstelling: 'to prove' en 'to improve'. 'To prove': kennisopbouw vanuit het insidersperspectief over het concept maatschappelijke kwetsbaarheid en de onderliggende mechanismen. 'To improve': het onthullen van suggesties van kwetsbare personen over hoe en wat te hervormen om hun beleefde kwetsbaarheid te verminderen, en daarmee het bevorderen van positieve en relevante verandering of impact voor mensen uit kwetsbare bevolkingsgroepen. Aangezien deze dubbele doelstelling typerend is voor participatief actie-georiënteerd onderzoek (PAR), hebben we bewust gekozen voor het toepassen van een PAR-benadering en een weloverwogen selectie gemaakt van groepen stakeholders, die de micro- (de kwetsbare bevolking), meso- (de uitvoeringspraktijk van sociaal beleid) en macro- (sociaal

beleid) perspectieven representeren (een multi-actor en multi-level benadering), die we als onderzoekspartners bij ons onderzoek hebben betrokken.

In **hoofdstuk 2** presenteren we onze ontwikkelde en toegepaste onderzoekspraktijk - partnership research - gebaseerd op zowel literatuuronderzoek met betrekking tot PAR als op reflectie op logboekaantekeningen en verslagen met betrekking tot de beginfase van het onderzoeksproces. In deze beginfase zijn met de verschillende stakeholders (onderzoekspartners) een onderzoeksagenda en een design ontwikkeld. Binnen ons partnership research raamwerk is toegewerkt naar de realisatie van de 'to prove' en 'to improve'-doelstellingen van ons onderzoek.

De 'to prove' doelstelling wilden we realiseren aan de hand van de volgende drie onderzoeksvragen:

1. Hoe ervaren vermeend kwetsbare mensen het label 'kwetsbaar'?
2. Wat is de perceptie van mensen uit kwetsbare bevolkingsgroepen van de factoren en actoren die van invloed zijn op de beleefde kwetsbaarheid?
3. Wat zijn de suggesties van mensen uit kwetsbare bevolkingsgroepen om de beleefde kwetsbaarheid te verminderen?

Om deze vragen te beantwoorden hebben we een diepgaand bottom-up exploratief kwalitatief onderzoek uitgevoerd bestaande uit 33 diepte-interviews (duur ongeveer twee uur), waarbij data werden verzameld van zestien vermeend kwetsbare personen, waarvan acht personen zonder volledige status van psychisch welzijn en acht personen zonder volledige status van fysiek welzijn, variërend van 31 tot 75 jaar. Onze analyses werden geleid door Thematic Analysis, waarin patronen of thema's binnen kwalitatieve data systematisch worden geïdentificeerd.

De doelstelling 'to improve' beoogden we te bereiken door het uitvoeren van een kwalitatief onderzoek waarin focusgroepen centraal stonden (responsive methodology,  $N = 13$ , 9 focusgroepsessies), gericht op het tot stand brengen van een verbeteragenda voor de praktijk van sociaal beleid door stakeholders, gebaseerd op het perspectief van de insiders. Aangezien 'to improve' een uitgangspunt van PAR is, hebben we ook onderzocht of onze participatieve, actiegeoriënteerde onderzoeksbenadering bijdraagt aan positieve verandering of impact als gevolg van deelname van meerdere stakeholders aan het onderzoek. Hiervoor maakten we gebruik van schriftelijke verslagen van de focusgroep sessies, evenals van een research impact assessment tool in de vorm van een korte vragenlijst ingevuld door stakeholders, gebaseerd op het conceptuele kader van co-impact ontwikkeld door Banks et al. (2017).

In de hoofdstukken 3, 4 en 5 presenteren we de bevindingen van het diepgaande bottom-up exploratieve kwalitatieve onderzoek. In **hoofdstuk 3** verkennen we het begrip 'kwetsbaarheid' vanuit de perceptie van kwetsbare mensen zelf: hoe ervaren zij het label 'kwetsbaar'? De bevindingen onthullen een gelaagd concept van kwetsbaarheid zoals beleefd door kwetsbare personen, bestaande uit drie hoofddimensies, namelijk (1) 'uitingsvorm van kwetsbaarheid', (2) 'gevoelens gepaard gaande met kwetsbaarheid' en (3) 'beeldvorming over kwetsbare mensen', en acht sub- dimensies. De bevindingen duiden op een sterke verwevenheid tussen de dimensies waardoor het beleefde concept van kwetsbaarheid kan worden voorgesteld als een complex geheel, bestaande uit verschillende tandwielen die in elkaar grijpen en elkaar beïnvloeden.

De bevindingen laten verder zien dat de perceptie van kwetsbaarheid verandert in de interactie met anderen in de samenleving. Een interessante bevinding is dat juist in de interactie met anderen die opereren in het institutionele levensdomein, waaronder zorgprofessionals en hulpverleners, kwetsbare personen een verhoogde kwetsbaarheid ervaren, bestaande uit meerdere negatieve gevoelens. Bijvoorbeeld: het gevoel geen zelfbeschikking te hebben, een gevoel van afhankelijkheid, het gevoel betutteld en verkeerd begrepen te worden. Dergelijke negatieve gevoelens in de omgang met anderen werden niet genoemd in de omgang met mensen in de eigen omgeving van kwetsbare personen, en minder in de omgang met andere personen in de samenleving.

In **hoofdstuk 4** exploreren we het perspectief van insiders (kwetsbare mensen) ten aanzien van het dynamische proces van kwetsbaarheid. De bevindingen tonen drie dimensies aan in beleefde kwetsbaarheid, namelijk (1) het besef kwetsbaar te worden: de oorsprong; (2) de fluctuaties: afname en toename van kwetsbaarheid; en (3) het voortbestaan van kwetsbaarheid. Uit de bevindingen blijkt dat één factor bepalend is voor de oorsprong van kwetsbaarheid: de ziekte (mentaal of fysiek) die een persoon is overkomen. Deze factor bepaalt de algehele aard van kwetsbaarheid, namelijk het besef psychisch of fysiek kwetsbaar te zijn en het gevoel te behoren tot de groep kwetsbare mensen.

Eenmaal bestempeld als een 'kwetsbare persoon', geven de bevindingen aan dat vooral verschillende actoren in plaats van factoren, waaronder kwetsbare personen zelf, de ervaren staat van kwetsbaarheid beïnvloeden. In alle levensdomeinen en dimensies van de beleefde kwetsbaarheid spelen meerdere actoren een rol, die bijdragen aan een ervaren toename, afname en/of voortzetting van kwetsbaarheid. De bevindingen tonen de grootste concentratie van actoren in het institutionele levensdomein (sociaalbeleidsuitvoerders zoals (geestelijk) gezondheidswerkers, sociaal dienstverleners en maatschappelijk werkers), gevolgd door actoren in het familie levensdomein sinds de volwassenheid (familieleden en vrienden).

Met betrekking tot de dimensies van beleefde kwetsbaarheid laten de bevindingen een opmerkelijke ontwikkeling zien in het institutionele levensdomein. Naast de verwachte afname van kwetsbaarheid door de rol die actoren in dit levensdomein vervullen, d.w.z. aangesteld zijn om zogenaamde 'kwetsbare mensen' bij te staan en te ondersteunen, onthullen de bevindingen zowel een waargenomen voortzetting als een toename van kwetsbaarheid in dit levensdomein. Zelfs de oorsprong van kwetsbaarheid werd met dit levensdomein in verband gebracht. Wat betreft de mogelijkheden om uit de categorie 'kwetsbare persoon' te stappen, geven de bevindingen bovendien aan dat dergelijke mogelijkheden in het institutionele levensdomein door kwetsbare personen als verminderd worden ervaren.

De bevindingen tonen verder aan dat kwetsbare personen actief omgaan met hun beleefde kwetsbaarheid en onthullen een breed scala aan coping-gedragingen, waarmee kwetsbare personen hun bestaande kwetsbaarheid in een andere richting buigen. In dit brede scala aan gedragingen onthulden de bevindingen twee clusters van uitkomsten met betrekking tot de dimensies van kwetsbaarheid: (1) omgang met kwetsbaarheid die leidt tot een ervaren toename of voortzetting van kwetsbaarheid, en – een veel groter cluster – (2) omgang met kwetsbaarheid die leidt tot een beleefde afname van kwetsbaarheid.

**Hoofdstuk 5** exploreert de negatieve ervaringen van kwetsbare personen in hun interactie met uitvoerders van sociaal beleid. Uit de bevindingen blijkt dat de kritiek van kwetsbare personen gericht is op vier clusters van organisaties waarmee zij tot op zekere hoogte te maken hebben om hun leven te kunnen leiden: (1) sociaaldienstorganisaties, (2) welzijnsorganisaties, (3) lichamelijke gezondheidszorgorganisaties, en (4) geestelijke gezondheidszorginstellingen. Er werden geen verschillen gevonden in de kritiek ten aanzien van een specifiek organisatiecluster, noch met betrekking tot het type kwetsbaarheid waarmee kwetsbare personen worden geconfronteerd (psychisch, fysiek en/of financieel).

Wat de kritiek betreft, toonden de bevindingen negen hoofdcategorieën aan, waarvan sommige met subcategorieën die de betreffende hoofdcategorie nuanceren. Hoewel de categorieën twee hoofdcomponenten weerspiegelen, namelijk (a) de benadering van de uitvoerder van sociaal beleid richting kwetsbare personen (relationele kant), en (b) de bureaucratie (bureaucratische/systemische kant), vertoonden alle categorieën een sterke verwevenheid. Alle kritiek weerspiegelt de wijze waarop kwetsbare personen worden belemmerd om toegang te krijgen tot sociale rechten: de benodigde overheidssteun en professionele hulp waar ze wettelijk recht op hebben.

In **hoofdstuk 6** presenteren we de bevindingen van het kwalitatieve onderzoek waarin focusgroepen centraal stonden. We onderzochten de effectiviteit van deelname van meerdere stakeholders aan onze PAR, d.w.z. heeft onze onderzoeksbenadering geleid tot (de beoogde) impact of verandering? Het uiteindelijke doel van de 'to improve' fase van het onderzoek was om samen met de stakeholdergroepen 'kwetsbare personen' en 'adviesgroep' een tastbare agenda voor verbetering van de uitvoeringspraktijk van sociaal beleid op te stellen, gebaseerd op de definitieve lijst van kritieken van insiders (kwetsbare personen) op deze praktijk, en vertaald in een beschrijving van de ideale situatie; de suggesties van insiders voor verbetering van de uitvoeringspraktijk van sociaal beleid: 'de sociale winkel'.

De bevindingen tonen aan dat de aanpak van uitvoerders van sociaal beleid – hun relationele stijl – wordt gezien als de sleutel voor verbeterprocessen. Een positieve stijl kan tegenwicht bieden tegen 'te veel bureaucratie' en ruimte laten voor 'bureaucratische ongehoorzaamheid' (de bureaucratie/systemische kant).

Ten slotte presenteren we in **hoofdstuk 7** de algemene discussie van dit proefschrift, de belangrijkste bevindingen, een reflectie op de belangrijkste bevindingen, de sterke en zwakke punten van het onderzoek, en aanbevelingen voor toekomstig onderzoek, beleid, praktijk en onderwijsprogramma's. Door het perspectief van insiders als vertrekpunt te nemen en de stem van kwetsbare personen naar voren te brengen - vaak een 'silenced' stem die niet wordt meegenomen bij het komen tot sociaalbeleidinnovaties - vergroot dit proefschrift de bestaande kennis over het concept maatschappelijke kwetsbaarheid en geeft het aanwijzingen voor verbeteringsprocessen van de uitvoeringspraktijk van sociaal beleid in Nederland gericht op het verminderen van beleefde kwetsbaarheid, waardoor positieve en relevante verandering voor mensen uit kwetsbare bevolkingsgroepen wordt bevorderd. Het draagt ook bij aan ons begrip van participatieve actie-georiënteerde onderzoeksbenaderingen (PAR) en (het beoordelen van) de impact van PAR-benaderingen.

Het huidige onderzoek toonde de meervoudige en complexe aard van kwetsbaarheid aan: aangeboren, situationeel, relationeel, dynamisch, structureel en tijdelijk; aarden die met elkaar zijn verweven en elkaar beïnvloeden. Cruciaal in dit complexe samenspel is de relationele aard van kwetsbaarheid. Het relationele karakter van kwetsbaarheid staat buiten kijf. Van alle actoren zijn het vooral de uitvoerders van sociaal beleid die bijdragen aan een beleefde toename van kwetsbaarheid. Het relationele karakter van kwetsbaarheid impliceert dat sociaal beleid en (ervaren en nieuwe) uitvoerders van dat beleid voorbij een individualistische benadering van het concept kwetsbaarheid moeten gaan en hun invloedrijke macht inzien bij het in stand houden of verergeren van

kwetsbaarheid. Het huidige onderzoek toonde ook aan dat samenwerking met en tussen stakeholders op micro- (individuen/kwetsbare personen), meso- (uitvoerders sociaal beleid) en macro- (sociaal beleidsmakers) niveau, waarbij hun verschillende perspectieven en kennisvormen worden uitgewisseld en gekruist, veelbelovend kan zijn in het bereiken van beoogde effecten of positieve verandering. Sociaal beleid en uitvoerders van sociaal beleid kunnen een dergelijke aanpak gebruiken om democratische praktijken te bevorderen en positieve veranderingen te realiseren in het sociaal domein van Nederland.

