

*Jeugd met beperkingen*

*Voor Irma*

# Jeugd met beperkingen

Rapportage gehandicapten 2006

S.E. Kooiker (red.)



Sociaal en Cultureel Planbureau  
Den Haag, maart 2006

Het Sociaal en Cultureel Planbureau is ingesteld bij Koninklijk Besluit van 30 maart 1973.

Het Bureau heeft tot taak:

- a wetenschappelijke verkenningen te verrichten met het doel te komen tot een samenhangende beschrijving van de situatie van het sociaal en cultureel welzijn hier te lande en van de op dit gebied te verwachten ontwikkelingen;
- b bij te dragen tot een verantwoorde keuze van beleidsdoelen, benevens het aangeven van voor- en nadelen van de verschillende wegen om deze doeleinden te bereiken;
- c informatie te verwerven met betrekking tot de uitvoering van interdepartementaal beleid op het gebied van sociaal en cultureel welzijn, teneinde de evaluatie van deze uitvoering mogelijk te maken.

Het Bureau verricht zijn taak in het bijzonder waar problemen in het geding zijn, die het beleid van meer dan één departement raken.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport is als coördinerend minister voor het sociaal en cultureel welzijn verantwoordelijk voor het door het Bureau te voeren beleid. Omtrent de hoofdzaken van dit beleid treedt de minister in overleg met de minister van Algemene Zaken, van Justitie, van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties, van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap, van Financiën, van Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening en Milieubeheer, van Economische Zaken, van Landbouw, Natuurbeheer en Visserij, van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

© Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag 2006

SCP-publicatie 2006/4

Zet en binnenwerk: Mantext, Moerkapelle

Omslagontwerp: Bureau Stijlzoorg, Utrecht

Omslagillustratie: Peter van Hugten, Amsterdam

ISBN 90-377-0200-7

ISBN 13 978-90-377-0200-2

NUR 740

Voorzover het maken van reprografische verveelvoudigingen uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16h Auteurswet 1912 dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, [www.repro-recht.nl](http://www.repro-recht.nl)). Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (art. 16 Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, [www.cedar.nl/PRO](http://www.cedar.nl/PRO)).

*Dit rapport is gedrukt op chloorvrij papier.*

Sociaal en Cultureel Planbureau

Parnassusplein 5

2511 vx Den Haag

Tel. (070) 340 70 00

Fax (070) 340 70 44

Website: [www.scp.nl](http://www.scp.nl)

E-mail: [info@scp.nl](mailto:info@scp.nl)

# Inhoud

<b>Voorwoord</b>	7
<b>1 Inleiding</b>	9
1.1 Een rapport over kinderen en jongeren met beperkingen	9
1.2 Participatie en integratie	12
1.3 Doel- en vraagstelling van de rapportage	13
1.4 Indeling van dit rapport	14
1.5 Gebruikte gegevensbronnen	17
Noten	
<b>2 Kinderen en jongeren met beperkingen</b>	18
2.1 Inleiding	18
2.2 De epidemiologie van lichamelijke en verstandelijke beperkingen	20
2.3 Schattingen van het aantal kinderen en jongeren met lichamelijke beperkingen	21
2.4 Conclusies	25
Noten	26
<b>3 Sociale relaties</b>	27
3.1 Inleiding	27
3.2 Kinderen in de basisschoolleeftijd	27
3.3 Puberteit en adolescentie	31
3.4 Jongvolwassenen	39
3.5 Conclusies	41
Noten	43
<b>4 Naar school</b>	45
4.1 Een school kiezen	45
4.2 Wat valt er te kiezen?	46
4.3 Beleid	48
4.3.1 Ontwikkelingen	48
4.3.2 Regelingen	51
4.4 Ervaringen	54
4.4.1 Ervaringen van leerlingen	54
4.4.2 Ervaringen van ouders	59
4.4.3 Leerkrachten en scholen	60
4.5 Balans van voor- en nadelen van onderwijs op een reguliere of speciale school	62
4.6 Slot	63
Noten	66

5	Werken	68
5.1	Inleiding	68
5.2	Keuzemogelijkheden na school	69
5.3	Reguliere arbeid	71
5.4	Werken in de sociale werkvoorziening	79
5.5	Dagactiviteiten	83
5.6	De Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten	86
5.7	Gehandicapte jongeren en werkgevers	89
5.8	Slotbeschouwing	92
	Noten	97
6	Vrijtijdsbesteding	99
6.1	Een vrijetijdssamenleving	99
6.2	Uitgaan	100
6.3	Sporten	104
6.4	Cultuurdeelname	111
6.5	Vrijtijdsbesteding van jongeren met een verstandelijke beperking	114
6.6	Gebruik van vervoersvoorzieningen	116
6.7	Conclusies	121
	Noten	123
7	Samenvatting en slotbeschouwing	124
7.1	Samenvatting	124
7.2	Wat willen we weten en weten we nu nog niet?	130
7.3	Conclusies en (beleids)aanbevelingen	133
	Noten	136
	Summary	137
	Lijst van bijlagen	144
	Literatuur	145
	Publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau	

## Voorwoord

Nog steeds is het niet gemakkelijk voor kinderen en jongeren met een beperking om gewoon mee te doen in de samenleving. Gewoon meedoen staat voor 'integratie' en 'participatie' en in dit rapport komt aan de orde in hoeverre integratie en participatie lukken in onderwijs, werk en vrije tijd. Daarnaast is er aandacht voor sociale relaties van kinderen en jongeren met een beperking.

Voor een belangrijk gedeelte is het rapport gebaseerd op een conferentie die plaatsvond op 10 februari 2005 in Driebergen en waaraan is deelgenomen door zeventien jongeren met lichamelijke beperkingen. Tijdens groepsgesprekken hebben deze jongeren uitvoerig kunnen vertellen over hun persoonlijke ervaringen met naar school gaan, een baan zoeken, uitgaan, sporten, en over de relaties met ouders, broertjes en zusjes, en vrienden.

Op deze plaats willen we allen bedanken die deze conferentie mogelijk hebben gemaakt. In de eerste plaats natuurlijk de deelnemende jongeren (en hun begeleiders) waarvan sommigen een verre reis hebben moeten ondernemen op deze wel zeer regenachtige dag. Verder willen we de medewerkers en de voorzitter van Jopla (platform van jongeren met een handicap), de dagvoorzitter Hanneke Douw-Faut, de theatergroep LivingTale en de gespreksleiders hartelijk danken. Bij de opzet van de conferentie gaf Hans Tenwolde van de Universiteit voor Humanistiek ons nuttige adviezen.

Dit rapport verschijnt op een moment dat ook in het overheidsbeleid weer een nieuwe stap is gezet om de integratie van jongeren in het reguliere onderwijs te bevorderen. Nadat de leerlinggebonden financiering in 2003 van start ging in het basis- en voortgezet onderwijs is deze vanaf 1 januari 2006 ook van kracht voor het middelbaar beroepsonderwijs. Ook wordt onderzocht of de Wet gelijke behandeling voor mensen met een handicap of chronische ziekte, die nu al voor het beroepsonderwijs geldt, uitgebreid kan worden naar het primair en voortgezet onderwijs. Met de stapsgewijze uitbreiding van deze wet krijgen ook kinderen en jongeren met een beperking (en hun ouders) voor steeds meer terreinen de mogelijkheid om gelijke behandeling te krijgen en daarmee de integratie van mensen met een beperking te bevorderen.

Prof. dr. Paul Schnabel  
Directeur SCP





# 1 Inleiding

Sjoerd Kooiker

## 1.1 Een rapport over kinderen en jongeren met beperkingen

Deze rapportage gaat over de participatie en integratie van kinderen en jongeren tot ongeveer 25 jaar die een lichamelijke en/of verstandelijke beperking hebben. Lichamelijke beperkingen zijn zintuiglijke beperkingen (slecht horen en zien) en motorische beperkingen. Iemand met een verstandelijke beperking heeft een laag intelligentieniveau en kan zich moeilijk redden in de maatschappij. In hoofdstuk 2 zullen we het begrip beperking nader omschrijven en vermelden hoeveel jongeren naar schatting een of meer lichamelijke en/of verstandelijke beperkingen hebben.

Centraal in dit rapport staat de leefsituatie van jongeren met lichamelijke beperkingen. We besteden minder aandacht aan (jonge) kinderen met lichamelijke beperkingen en aan kinderen en jongeren met verstandelijke beperkingen. Dat komt omdat de beschikbare gegevens vooral gaan over kinderen vanaf 6 jaar en over jongeren (zie § 1.5). Dit rapport gaat niet over kinderen en jongeren met een psychische beperking als autisme of ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) of met leerproblemen als dyslexie<sup>1</sup>.

*Jeugd met beperkingen* is het zesde deel uit de reeks periodieke rapportages die het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) uitbrengt over de leefsituatie van mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking. In deze reeks verschijnen afwisselend een brede rapportage en een thematisch rapport. De *Rapportage gehandicapten 2002* (De Klerk (red.) 2002) is de meest recente brede rapportage.

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (vws) geeft de opdracht voor deze periodieke rapportages.

vws en SCP hebben samen herhaaldelijk vastgesteld dat er behoefte is aan een thematische rapportage over kinderen en jongeren. De redenen hiervoor zijn:

- In de brede rapportages domineren vaak de ouderen omdat zij meer beperkingen hebben dan jongeren. Kinderen en jongeren blijven dan buiten beeld.
- Er is al een paar keer vastgesteld dat jongeren met beperkingen vaak problemen hebben met de belangrijke veranderingen in het leven, zoals de overgang van school naar werk. Met dit rapport proberen we erachter te komen waarom dit zo is.

## 1.2 Participatie en integratie

Kinderen en jongeren met beperkingen hebben tegenwoordig een veel gunstigere levensverwachting dan vroeger. Voor alle chronische aandoeningen tezamen schat-

ten Sinnema en Walekens (2003: 739) dat ten minste 90% van de kinderen minimaal de volwassen leeftijd bereikt. Daarmee ontstaat een nieuwe perspectief: kinderen en jongeren met een beperking (en hun ouders) willen iets van hun leven maken, net als ieder ander. 'Iets van je leven maken' noemen we in dit rapport 'participatie' en 'integratie'. Participeren betekent meedoen. De Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (RMO) geeft een preciezere beschrijving van dit begrip in het advies over *community care* voor mensen met een verstandelijke beperking (RMO 2002: 23). Participatie betekent volgens de RMO meedoen in de sociale rollen die de samenleving te bieden heeft in bijvoorbeeld scholing, (vrijwilligers)werk, wonen, sociale relaties en vrijetijdsbesteding. Iemand participeert pas volledig als hij of zij ook echt door anderen wordt geaccepteerd, want anders gaat het uitsluitend om gedogen en dat is volgens de RMO niet voldoende. Hij vindt het dan ook wenselijk dat meedoen een alledaags en vanzelfsprekend karakter krijgt. Participatie kan alleen slagen als zij wederkerig is, met andere woorden: de samenleving doet iets voor jou en jij doet iets voor de samenleving. Verder moet degene die meedoet hier vrijwillig en zelfstandig voor hebben gekozen (RMO 2002: 24).

De term 'integratie' sluit hierbij aan. Volgens de dikke Van Dale betekent maatschappelijke integratie 'het als gelijkwaardig opnemen van een bevolkingsgroep (van een ander ras) in een bepaalde maatschappij' (Den Boom en Geeraerts 2005: 1535). Volgens deze definitie maken acceptatie en respect deel uit van het begrip integratie (Van Houten-van den Bosch 1999: 81).

Dit zijn natuurlijk nogal academische definities. Het kan ook anders. In het volgende gespreksfragment vertelt een jongere die door een spierziekte lichamelijk beperkt is, hoe hij de 'ultieme integratie' in zijn vriendenkring beleeft als zij 's avonds uitgaan. Het fragment is opgetekend tijdens de focusgroepsdiscussie die deel uitmaakt van dit onderzoek.

*'Dan ga je met zijn allen op stap, met een groepje van tien. En dan begin je in de voorhoede, en ik loop wat minder snel dan de mensen zonder handicap. Dus na een minuut of vijf lopen zit je in de middengroep. Dat gaat heel sluipenderwijs. Na een kwartiertje lopen ben je achter de achterhoede aan. (...) Op een gegeven moment draait iemand zich om en roept: "Hé, waar is Bram?" (o ja daar) "Hé, schiet eens op man." (antwoord Bram) "Ja, ik kan niet zo snel lopen." (ander roept opnieuw) "Nou, waarom niet?" (antwoord Bram) "Ik heb toch een handicap." (reactie ander) "Ja nou, èn." (antwoord Bram) "Nou, door die handicap kan ik minder hard lopen." (reactie) "Oh ja, verrek ja, ja." (...) Voor hen is deze handicap de normaalste zaak van de wereld. Ze weten die handicap hoort bij mij maar ze zouden bij God niet weten wat ik heb en wat dat betekent. Dat is toch het mooiste wat er is, als mensen je handicap als een stukje van jezelf zien en er eigenlijk niet zo bij nadenken. (...) Dat is toch de ultieme vorm van integratie eigenlijk en de ultieme vorm van acceptatie ook. Dat mensen wel weten dat je een handicap hebt, maar dat ze al niet meer nadenken (...). Het is helemaal geaccepteerd en verweven in de omgang.'*

(Bram, 23 jaar, student economie en recht, motorisch beperkt)

De beschrijving van student Bram sluit goed aan bij de definitie van integratie die het Kenniscentrum voor Revalidatie en Handicap (iRv) heeft opgesteld voor het Revalidatiefonds. Het iRv liet daarvoor personen met beperkingen zelf aangeven wat zij onder integratie verstaan (Mik 2003). Vijf kenmerken zijn cruciaal:

- gewoon zijn en geen bijzondere aandacht krijgen;
- aansluiting vinden en niet genegeerd worden;
- meedoen en bijdragen;
- mogelijkheden benutten;
- regie voeren over eigen leven.

Wij besteden in dit rapport aandacht aan integratie en participatie omdat de overheid in haar beleid mensen met beperkingen meer wil laten integreren en participeren. Volgens de RMO gaat het erom: ‘uiteindelijk het volgende perspectief dichterbij te brengen: mensen met beperkingen kunnen volledig meedoen in de samenleving; de samenleving werpt geen drempels op. Daaraan verbonden zijn: de beschikbaarheid van hulpmiddelen en voorzieningen die de beperkingen van mensen compenseren, geen (onnodige) aparte voorzieningen of gescheiden leefsituatie voor mensen met beperking, mensen met beperkingen hebben individueel en collectief zeggenschap over de soort, invulling en kwaliteit van af te nemen voorzieningen (RMO 2002).<sup>2</sup>

De overheid wil deze doelen bereiken door mensen met een beperking in staat te stellen om zo veel mogelijk gebruik te maken van reguliere voorzieningen. Dit heet ‘inclusief beleid’. Die reguliere voorzieningen moeten daarom zo worden ingericht dat ze voor alle burgers, dus ook voor mensen met een beperking, toegankelijk of te gebruiken zijn.

Wetgeving is een belangrijk instrument om inclusief beleid te voeren. Sinds 1 december 2003 is de Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte (WGBH/CZ) van kracht (Staatsblad 2003, nr. 206 en 329). Het doel van deze wet is om mensen met een chronische ziekte of handicap dezelfde kansen te geven als mensen zonder beperkingen. Vooralsnog geldt de wet voor werken, uitoefenen van een vrij beroep en voor het volgen van beroepsonderwijs. Later kan de wet worden uitgebreid naar andere terreinen, zoals het leveren van goederen en diensten. De wet geldt ook voor het openbaar vervoer, maar stads- en streekvervoer hebben uitstel gekregen tot 2010 en het treinvervoer tot 2030 om de stations, treinen en bushaltes aan te passen.

Voor de praktische uitwerking van het inclusief beleid is in 2003 het Actieplan *Gelijke Behandeling in de Praktijk* (TK 2003/2004a) opgesteld. In 2005 verscheen de *Handreiking inclusief beleid* van het ministerie van vws (2005a). Deze handreiking helpt beleidsmakers om bij het vormgeven van (nieuw) beleid al in een vroeg stadium rekening te houden met mensen met beperkingen. Inclusief beleid vindt vooral plaats op lokaal niveau, maar ook verschillende departementen van de rijksoverheid nemen initiatieven om inclusief beleid te voeren (TK 2004/2005a)

### 1.3 Doel- en vraagstelling van de rapportage

Omdat deze rapportage over kinderen en jongeren gaat, ligt het voor de hand om het te hebben over zaken die kenmerkend zijn voor de jeugdfase in de levensloop. Er wordt nogal eens gezegd dat er tegenwoordig geen dwingende standaardbiografie meer bestaat en dat burgers hun leven naar eigen inzicht kunnen invullen. Het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (szw) noemt dit een keuzebiografie (szw 2002; zie ook Du Bois-Reymond et al. 1998). Toch kent de overgang van kind naar volwassene wel degelijk een aantal doelen en mijlpalen, die zowel door kinderen als hun ouders worden nagestreefd:

- een goede opleiding volgen en afronden;
- daarna een passende baan vinden;
- goede relaties onderhouden met familie en vrienden;
- een partner en eventueel kinderen krijgen;
- zelfstandig een huishouden voeren;
- de vrije tijd steeds meer zelfstandig invullen (van buiten spelen tot sporten en uitgaan).

Op weg van kind naar volwassene krijgt de mens dus steeds nieuwe rollen te vervullen: die van scholier, student en werknemer, van vriend en partner, of van vakantieganger of sportbeoefenaar. Aan het einde van hun jeugd worden sommigen zelf weer ouders van kinderen. De rolovergangen die zich in de loop der tijd voordoen, stellen even zo vele uitdagingen aan kinderen als aan hun ouders. Zij moeten steeds opnieuw keuzes maken en zich daarbij laten leiden door het aanbod en de middelen die hen ter beschikking staan. Identiteit wordt in onze tijd niet meer bepaald door het milieu waaruit je komt of door wie je vader was, en er ligt een enorme druk op elk individu (en zijn omgeving) om de juiste keuzes te maken (Giddens 1991). Wat in deze tijd wellicht minder vastligt, is het tijdstip waarop de rolwisselingen zich voordoen (Du Bois-Reymond et al. 1998).

In deze rapportage bestuderen we vier terreinen waarop zich belangrijke rolwisselingen in het leven voordoen: onderwijs, arbeid, sociale relaties en vrije tijd. De mate waarin het iemand lukt om op deze vier terreinen de doelen te bereiken die hij of zij zichzelf heeft gesteld, bepaalt in hoge mate of integratie en participatie lukken of niet. Zelfstandig wonen is daarbij ook belangrijk maar we laten dit nu buiten beschouwing omdat het rapport dan te omvangrijk zou worden. Ons doel is om in dit rapport de mogelijkheden te beschrijven die kinderen en jongeren met beperkingen hebben op het gebied van onderwijs, arbeid, relaties en vrije tijd. Daarnaast willen we ingaan op de keuzes die zij kunnen maken en van de ervaringen die zij hiermee hebben.

Het beschrijven of toetsen van het beleid staat in deze rapportage niet voorop, maar het beleid verdient wel aandacht. Daar zijn een aantal redenen voor. Ten eerste bepaalt het beleid in sterke mate welke keuzes jongeren met een beperking kunnen maken op het gebied van onderwijs, werk en vrije tijd (vooral toegankelijkheid en

vervoer spelen bij die keuzes een grote rol). Bij sociale relaties speelt beleid echter een ondergeschikte rol. Ten tweede kan de rapportage aanleiding geven tot beleidsadviezen aan de overheid, een taak van het SCP.

Om beter antwoord te kunnen geven op de vraag hoe kinderen en jongeren met een beperking zich bewegen op het gebied van onderwijs, werk, sociale relaties en vrije tijdsplitsen we de vraagstelling op in vier deelvragen:

- 1 Hoe doorlopen kinderen met beperkingen de verschillende fasen van hun leven en de overgangen van de ene rol naar de andere, als het gaat om onderwijs, arbeid, relaties en vrije tijd?
- 2 Met welke problemen en probleemsituaties worden zij geconfronteerd op hun weg naar volwassenheid?
- 3 Welke oplossingen en voorzieningen/keuzes krijgen deze jeugdigen aangeboden als steun bij het volwassen worden?
- 4 Hoe ervaren deze jongeren en hun ouders dit aanbod?

Om deze vragen te beantwoorden hebben we literatuuronderzoek gedaan en zo de bestaande kennis gebundeld. Daarnaast hebben we de databestanden van het SCP en het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) opnieuw geanalyseerd. Dit is vooral belangrijk voor de hoofdstukken 2 en 6. Een nieuw element in ons onderzoek was dat we kwalitatief materiaal hebben verzameld door met zeventien jongeren in gesprek te gaan over hun ervaringen.

In de databestanden van SCP en CBS komen kinderen en jongeren met (lichamelijke) beperkingen weinig voor. Daardoor is het onmogelijk om gedetailleerde uitsplitsingen te maken. Over kinderen jonger dan 6 jaar zijn nauwelijks gegevens voorhanden en dat geldt ook voor kinderen en jongeren met verstandelijke beperkingen tot 18 jaar. Het kwalitatieve materiaal geeft wel een gedetailleerd beeld, maar heeft als nadeel dat het gebaseerd is op een kleine groep die zeker niet representatief is voor alle jongeren met lichamelijke beperkingen in Nederland. We verwachten dan ook dat er witte vlekken in de beschrijving zullen ontstaan. Daarom is ons tweede doel om in deze rapportage de leemtes in de kennis aan te geven en te bepalen welke leemtes in aanmerking zouden moeten komen voor vervolgonderzoek.

Aan de onderzoeksvragen kan een vijfde vraag worden toegevoegd:

- 5 Welke leemtes komen we tegen in onze kennis als we zoeken naar antwoorden op deze vier vragen?

#### 1.4 Indeling van dit rapport

Hoeveel kinderen en jongeren met een 'beperking' zijn er eigenlijk? Dat die vraag niet gemakkelijk te beantwoorden is, zal blijken in hoofdstuk 2, waar we een aantal schattingen op een rijtje zetten en aandacht besteden aan de epidemiologische literatuur over de mate waarin aandoeningen voorkomen die met 'beperkingen' gepaard gaan.

Alvorens in te gaan op de onderwerpen waar het voorzieningenaanbod een grote rol speelt, behandelt hoofdstuk 3 het thema 'sociale relaties' en volgt daarin de verschillende fases van de levensloop van kind tot volwassene. Het begint bij de relaties met ouders en broertjes/zusjes en eindigt bij de fase waarin het vinden van een levenspartner veel aandacht krijgt. Hoofdstuk 4 gaat over school en hoofdstuk 5 over werk. Het gaat ons daarbij vooral om de keuzes die kinderen en jongeren met beperkingen (en hun ouders) kunnen maken en welke ervaringen zij met deze keuzes hebben. In hoofdstuk 6 komt een aantal aspecten van de vrijetijdsbesteding aan de orde. Op basis van het onderzoek dat het SCP periodiek naar deze aspecten uitvoert kunnen we de participatie van jongeren met en zonder beperkingen met elkaar vergelijken. In slothoofdstuk 7 vatten we onze bevindingen samen en trekken we een paar conclusies. Ook gaan we hier nader in op de hiaten die er zijn in onze kennis over jongeren met beperkingen en doen we enkele suggesties voor vervolgonderzoek naar kinderen en jongeren met beperkingen en voor het overheidsbeleid op dit gebied.

## 1.5 Gebruikte gegevensbronnen

Deze rapportage is voor een groot deel gebaseerd op literatuuronderzoek en op het analyseren van bestaande gegevens. We hebben geen nieuw (kwantitatief) onderzoek gedaan naar kinderen en jongeren met beperkingen. De kwantitatieve gegevens die we hebben gebruikt zijn afkomstig uit de volgende bronnen:

### AVO en POLS

Algemene, breed georiënteerde onderzoeken die het SCP of het CBS periodiek uitvoeren en waarin kinderen en jongeren met beperkingen deel uitmaken van de steekproef. Dit zijn vooral het Aanvullend voorzieningengebruik onderzoek (AVO) van het SCP en het Permanent onderzoek leefsituatie (POLS) van het CBS. Dit zijn enquêteonderzoeken waarbij een steekproef uit de bevolking een gestandaardiseerde vragenlijst voorgelegd krijgt. In deze steekproef blijven mensen in inrichtingen, instellingen en tehuizen (de institutionele bevolking) buiten beschouwing en zijn allochtonen ondervertegenwoordigd. Om vast te stellen of de respondenten beperkingen hebben, moesten zij voor een aantal handelingen aangeven of zij deze wel, niet of slechts met moeite kunnen uitvoeren. Ook is gevraagd naar zintuiglijke functies als zien en horen. In het AVO is de minimumleeftijd 6 jaar, in het POLS is het 12 jaar. Omdat in beide onderzoeken het aantal kinderen en jongeren met beperkingen klein is, zijn er meerdere onderzoeken samengevoegd. Voor het AVO gaat het om de jaren 1995, 1999, 2003 en voor POLS om de jaren 1998 tot en met 2002. Op deze manier is voor het AVO een bestand van ruim 10.000 personen gevormd en voor POLS 8000 personen. In hoofdstuk 5 over werken hebben we enkele tabellen opgenomen uit de Enquête beroepsbevolking (EBB) van het CBS. Dit is een groot steekproefonderzoek waaraan ongeveer 100.000 personen van 15 jaar en ouder meedoen. Ook de EBB is een onderzoek onder privéhuishoudens, de institutionele bevolking (waaronder gehandicapten die in een instelling wonen) blijft in dit onderzoek buiten beschouwing.

## PVH en PJG

Onderzoek van het SCP dat gericht is op een specifieke groep en waarin ook jongeren met een beperking voorkomen. Hier gaat het om het onderzoek onder Personen met een verstandelijke handicap (PVH) en om de Peiling jeugd en gezondheid onder 0-12-jarigen. Net als AVO en POLS is ook dit een enquêteonderzoek waarbij aan een steekproef een aantal vragen is voorgelegd. We lichten beide onderzoeken in het kort toe:

- Personen met een verstandelijke handicap (PVH)

In het PVH-onderzoek uit 2000 zijn vertegenwoordigers van bewoners van instellingen voor verstandelijk gehandicapten en bewoners van gezinsvervangende tehuizen benaderd. Daarnaast zijn mensen benaderd die gebruikmaken van dagverblijven voor volwassenen en mensen die werken in de sociale werkvoorziening. Dat zijn mensen met een handicap die betaald werk doen in een aangepaste werkomgeving. De minimumleeftijd in PVH is 18 jaar en er kunnen dus alleen uitspraken gedaan worden gedaan over jongvolwassenen. Er wordt gerapporteerd over mensen in de leeftijd van 18 tot en met 24 jaar. In hoofdstuk 3 over 'sociale relaties' wordt gerapporteerd over jongvolwassenen van 18 tot en met 29 jaar.

- Peiling jeugd en gezondheid onder 0-12-jarigen (PJG)

Aan dit onderzoek uit 2002/2003 deden ouders, kinderen en hulpverleners mee die via de thuiszorgorganisaties en GGD'en zijn geworven. Er zijn gegevens verzameld over bijna 5000 kinderen. Het onderzoek is een gezamenlijk project van SCP en TNO.

## Focusgroep: de conferentie in Driebergen

Omdat we in dit rapport ook aandacht wilden besteden aan de persoonlijke ervaringen van jongeren hebben we op 10 februari 2005 een bijeenkomst georganiseerd met zeventien jongeren met uiteenlopende lichamelijke beperkingen in de leeftijd van 14-31 jaar. We verdeelden de jongeren in drie groepen: een groep met vooral motorische beperkingen, een groep met vooral slechthorenden en een gemende groep met jongeren met verschillende beperkingen, waaronder slechthorendheid. In deze drie groepen is gesproken over school, werk, uitgaan, sporten en relaties. De groeps-gesprekken waren opgezet volgens de focusgroepmethode (Assema et al. 1992). Dat betekent dat de jongeren veel ruimte kregen om zelf aan het woord te komen en dat de gespreksonderwerpen weliswaar vastlagen (school, werk, relaties, sporten en uitgaan), maar dat de gespreksleiders de discussie niet in een bepaalde richting stuurden. De gesprekken werden geleid door mensen die ervaring hadden in discussies met jongeren met beperkingen. Daarvoor is samengewerkt met Jopla, een platform voor jongeren met een handicap ([www.jopla.nl](http://www.jopla.nl)) en met Hans Tenwolde, docent groepswork bij de Universiteit voor Humanistiek ([www.uvh.nl](http://www.uvh.nl)). We hebben de werkwijze en de resultaten van de groeps-gesprekken uitgebreider beschreven in het conferentieverlag (zie [www.scp.nl/jeugdmetbeperkingen](http://www.scp.nl/jeugdmetbeperkingen)). In de verschillende hoofdstukken zullen we naar deze bron verwijzen onder de naam: Driebergen-conferentie. Waar de deelnemers geciteerd worden, zijn gefingeerde namen vermeld.

Hoeveel we weten over diverse aspecten van het leven van kinderen en jongeren met beperkingen, hangt af van de geraadpleegde bronnen. Zo kunnen we niets zeggen over specifieke aspecten in de leefsituatie van allochtone kinderen en jongeren met beperkingen. Daarvoor zijn er te weinig allochtonen in de gebruikte databestanden. Dankzij het materiaal van de conferentie in Driebergen kunnen we een indruk krijgen hoe het leven van jongeren met lichamelijke beperkingen eruit ziet. Over hen weten we daardoor meer dan over kinderen met beperkingen. Omdat kinderen onder de 6 jaar in het AVO ontbreken, kunnen we weinig over jonge kinderen rapporteren.



## Noten

- 1 In sommige onderzoeken naar de leefsituatie van jongeren met chronische aandoeningen is geen onderscheid gemaakt naar de aard van de chronische aandoening. Dat is bijvoorbeeld het geval bij het onderzoek van Claessens en de Boer (2002), dat uitgebreid wordt aangehaald in hoofdstuk 3 en waaraan veel jongeren met een psychische aandoening meededen.
- 2 Kabinetsstandpunt bij het advies: *De handicap van de samenleving* van de RMO (2002), zie [www.adviesorgaan-rmo.nl](http://www.adviesorgaan-rmo.nl). Het kabinet geeft in dit citaat alleen aan welk beleidsdoel hij nastreeft en niet of het beleid is gelukt of juist mislukt.

## 2 Kinderen en jongeren met beperkingen

Sjoerd Kooiker en Crétien van Campen

### 2.1 Inleiding

De *Rapportage gehandicapten 2006* gaat over de leefsituatie van kinderen en jongeren met een lichamelijke en/of verstandelijke beperking of beperkingen. De nadruk ligt daarbij op de lichamelijke beperkingen. In de *Rapportage gehandicapten 2000* beschrijft De Klerk een beperking als 'iedere vermindering of afwezigheid (als gevolg van een stoornis) van de mogelijkheid tot een voor de mens normale activiteit, zowel wat de wijze als wat de reikwijdte van de uitvoering betreft' (De Klerk 2000: 13). Deze omschrijving maakt duidelijk dat een beperking ontstaat in wisselwerking met de omgeving waarin het individu actief is. Dat de beperking terug kan worden gevoerd op een stoornis betekent dat de beperking ontstaat door een anatomische, psychologische of fysiologische afwijking of gebrek. Dat wil overigens niet zeggen dat iedereen met een beperking zichzelf ziet als iemand met een ziekte of aandoening. Vooral doofheid en blindheid of beperkingen door een ongeval worden niet als ziekte gezien. Wel is het zo dat chronische ziekten de kans op lichamelijke beperkingen verhogen (De Klerk 2000: 49).

In een recent onderzoek van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) en de Nederlandse Organisatie voor toegepast-natuurwetenschappelijk onderzoek (TNO) naar de leefsituatie van kinderen tussen 0 en 12 jaar hebben Zeijl et al. (2005) gevraagd naar de aanwezigheid van chronische aandoeningen en belemmeringen in het dagelijks leven. Volgens de ouders heeft ongeveer 12% van de kinderen te maken met een langdurige ziekte en/of handicap<sup>1</sup>. Daarvan wordt ruim de helft volgens de ouders niet in het functioneren belemmerd (51%). Minder dan de helft is in lichte mate belemmerd in het functioneren (43%) en 6% wordt sterk belemmerd door een ziekte of handicap. Tabel 2.1 laat voor kinderen van verschillende leeftijden zien welk deel met een ziekte en eventueel een belemmering te maken heeft.

Tabel 2.1

Het voorkomen van langdurige ziektes en handicaps bij kinderen en de mate waarin zij hierdoor worden belemmerd (in procenten)

	14 maanden		3 jaar		5-6 jaar		8-12 jaar	
	jongens (n = 368)	meisjes (n = 339)	jongens (n = 360)	meisjes (n = 381)	jongens (n = 725)	meisjes (n = 735)	jongens (n = 380)	meisjes (n = 382)
geen ziekte/handicap	90	92	93	89	87	88	85	89
wel, niet belemmerd	6	6	4	7	6	8	6	4
wel, licht belemmerd	4	2	3	3	6	4	8	7
wel, sterk belemmerd	0,3	1	1	1	1	0	1	0

Bron: Zeijl et al. 2005: 83

Voor de iets oudere kinderen zijn gegevens beschikbaar uit het patiëntenpanel chronisch zieken van het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (Nivel).

Van de jongeren van 15 tot en met 24 jaar die daaraan meededen, geeft 14% aan langdurige beperkingen te ervaren. Zintuiglijke beperkingen komen vrij veel voor: 16% van de jongeren met een chronische aandoening noemt problemen met zien en 10% met horen (Heijmans et al. 2005: 28). Slechts een klein deel van hen ondervindt daarvan ernstige belemmeringen in het dagelijks leven.

In zekere zin is de term beperking ongelukkig gekozen omdat hij ons doet letten op wat iemand niet kan en niet op wat iemand wel kan. Om mensen met beperkingen meer te laten participeren, zouden we aan dit laatste meer aandacht moeten geven. In de onderzoekspraktijk is deze vertaalslag echter nog niet gemaakt. Een beperking is niet hetzelfde als een handicap. De term 'handicap' staat voor het sociale nadeel dat mensen met een beperking ervaren bij het vervullen van normale maatschappelijke rollen (De Klerk 2000: 13). In het dagelijks leven zijn de termen handicap en gehandicapten volledig ingeburgerd. Veel mensen die het woord gehandicapten gebruiken bedoelen daarmee mensen met een beperking. De titel 'rapportage gehandicapten' is dan ook terug te voeren op het dagelijks spraakgebruik.

Deze rapportage richt zich niet specifiek op psychische beperkingen en ook niet op de leefsituatie van kinderen en jongeren die aan een chronische ziekte lijden zonder dat er bij hen sprake is van (matige of ernstige) lichamelijke beperkingen. Toch zullen we het in de hoofdstukken over sociale relaties, onderwijs, arbeid en vrije tijdsbesteding (respectievelijk hoofdstuk 3, 4, 5 en 6) soms over deze kinderen en jongeren hebben. Zij worden in de geciteerde literatuur immers vaak in één adem genoemd met kinderen en jongeren die wel een beperking hebben.

## 2.2 De epidemiologie van lichamelijke en verstandelijke beperkingen

Als kinderen en jongeren beperkingen ervaren, zijn deze dikwijls al vanaf hun geboorte aanwezig. Dankzij betere preventie worden er de laatste decennia minder kinderen met een lichamelijke beperking geboren. Ook kunnen kinderen die met zo'n beperking geboren worden dankzij betere zorgverlening langer blijven leven. De European Registration of Congenital Anomalies and Twins (Eurocat) signaleert dan ook dat het aantal aangeboren afwijkingen in Noord-Nederland is gedaald van ruim 2,5% in 1981 naar 1,5% in 2001 ([www.eurocatnederland.nl](http://www.eurocatnederland.nl)).

Het aantal kinderen dat in Nederland met een ernstige en blijvende zintuiglijke of motorische beperking wordt geboren is klein. Wat de zintuiglijke beperkingen betreft is de prevalentie van een ernstig aangeboren perceptief gehoorverlies 0,1% tot 0,2% (Scholler et al. 2004). In Nederland komen elk jaar ongeveer tweehonderd kinderen met aangeboren dubbelzijdig gehoorverlies ter wereld (Van Straaten 2003). Het aantal visueel gehandicapte kinderen in Nederland is naar schatting maximaal 0,1%, en bij mentaal normaal functionerende kinderen is ongeveer 70% van hun visuele handicap genetisch bepaald<sup>2</sup> (Tan en Meire 2003).

In schattingen van het aantal nieuwe ziektegevallen waar de kinderrevalidatie mee te maken krijgt, is spasticiteit ofwel cerebrale parese de meest voorkomende aandoening met ongeveer 2,5 nieuwe gevallen per 1000 geboortes (Mos et al. 2000: 58). Een laag geboortegewicht is een belangrijke risicofactor voor het ontstaan van CP. In de laatste decennia is er een toename te constateren van het aantal baby's dat met CP wordt geboren, en dat komt omdat het steeds beter mogelijk is om baby's met een laag geboortegewicht in leven te houden.

Met een incidentie van 0,6 per 1000 geboorten is spina bifida (in de volksmond bekend als open ruggetje) een aandoening die beduidend minder vaak voorkomt. Per jaar komen ongeveer 125 kinderen met een open ruggetje ter wereld. Voor deze aandoening geldt dat er juist sprake is van een dalende incidentie. De levensverwachting van kinderen met spina bifida is sterk toegenomen. In de jaren vijftig overleed 75% van deze kinderen in het eerste levensjaar, tegenwoordig benadert de levensverwachting die van de gemiddelde Nederlander (Post et al. 2003).

Andere aandoeningen waar de kinderrevalidatie mee te maken heeft zijn: jeugdreuma (JCA) wat voorkomt bij 1 op de 1000 kinderen en waar in Nederland tussen de 1500 en 2000 kinderen mee te maken hebben (Van Soesbergen 2003), cystische fibrose (taaislijmziekte) met ongeveer 40 tot 50 nieuwe gevallen per jaar (uitgaande van 150.000 geboortes, zie: De Jongste en Gerritsen 2003) en neuro-musculaire aandoeningen als Duchenne-spierdystrofie (0,25 nieuwe gevallen per 1000 pasgeboren jongens) en Becker-spierdystrofie bij 0,05 per 1000 pasgeboren jongens (Van Tol-de Jager et al. 2003).

Wat de aangeboren verstandelijke beperkingen betreft is uit de registratie in Noord-Nederland bekend dat 1 à 2 per 1000 baby's geboren wordt met het syndroom van Down ([www.eurocat.nl](http://www.eurocat.nl)). Verstandelijke beperkingen treden ook vaak op bij cere-

brale parese en spina bifida. Recentelijk heeft het SCP voor de gehandicaptensector een raming opgesteld van het aantal verstandelijk gehandicapten voor de periode 2000-2020 (Woittiez et al. 2005). Hiervoor is een frequentieonderzoek geestelijk gehandicapten uit 1986 geactualiseerd. Het resultaat hiervan is dat het aantal verstandelijk gehandicapten tot 20 jaar op 40.000 geschat wordt (Jonker et al. 2005). Zowel in de leeftijdsklasse 0-9 jaar als in de leeftijdsklasse 10-19 jaar gaat het om ongeveer 20.000 personen. Bijzondere vermelding verdient de leeftijdscategorie 15-24 jaar. Hoofdstuk 5 gaat nader in op de arbeidsparticipatie van deze categorie. Er zijn ongeveer 20.000 verstandelijk gehandicapten in de leeftijd van 15-24 jaar, waarvan 10.000 met een lichte verstandelijke handicap.

Onder de verworven beperkingen verdienen vooral het niet-aangeboren hersenletsel (NAH) en de dwarslaesie aandacht. Beide beperkingen komen vooral bij jongens en jonge mannen voor. Kinderen in de leeftijd van 16 tot 20 jaar hebben tweemaal zo veel kans op traumatisch hersenletsel als kinderen onder de 16 jaar (Eilander 2003). Het aantal geschatte patiënten met een blijvende traumatische dwarslaesie dat de acute fase overleeft wordt geschat op 154 per jaar ofwel ruim 10 per miljoen inwoners (Van Asbeck et al. 2000). De levensverwachting van deze patiënten is in de naoorlogse decennia sterk toegenomen. Dan zijn er in Nederland nog enkele duizenden kinderen en jongeren met een meervoudige, dat wil zeggen zowel een cognitieve als lichamelijke, handicap (Moor et al. 2003).

In dit rapport is het niet haalbaar om vanuit epidemiologische invalshoek een schatting te maken van het totale aantal kinderen en jongeren met lichamelijke beperkingen. Daarvoor is de epidemiologische informatie ten eerste te beperkt en ten tweede zijn de resultaten van de verschillende onderzoeken moeilijk onder één noemer te brengen.

### 2.3 Schattingen van het aantal kinderen en jongeren met lichamelijke beperkingen

Het perspectief waarmee in dit rapport naar het voorkomen van lichamelijke beperkingen gekeken wordt, is sociaal-wetenschappelijk. Dat betekent dat niet naar de aard van de aandoening wordt gekeken, maar naar de mate waarin iemand problemen ervaart in het dagelijks functioneren. Dus meer naar de gevolgen van de aandoening dan naar de aandoening zelf. Om dat te kunnen 'meten' zijn vragenlijsten ontwikkeld die vervolgens aan een steekproef uit de bevolking werden voorgelegd. Een voordeel van deze werkwijze is dat relatief gemakkelijk een totaalbeeld kan worden verkregen van de mogelijkheden die mensen hebben om aan het dagelijks leven deel te nemen. Vanuit de opzet van deze rapportage, te weten participatie en integratie, is dit wenselijk. Een nadeel is dat verschillende vragenlijsten (en onderzoeken) tot verschillende schattingen leiden.

In het begin van de jaren negentig heeft TNO op basis van gegevens uit de peilingen jeugdgezondheidszorg een schatting gemaakt van de prevalentie van lichamelijke beperkingen bij kinderen van 4 tot en met 15 jaar (Spee-van der Wekke 1998). Naast een peiling onder kinderen uit het regulier onderwijs is ook gekeken naar het voorkomen van lichamelijke beperkingen onder kinderen uit het speciaal onderwijs. Er werd een vragenlijst voorgelegd die was afgeleid van een groot onderzoek dat het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) en het Nederlands Instituut voor Maatschappelijk Werk Onderzoek (NIMAWO) hebben uitgevoerd naar lichamelijke beperkingen in de gehele bevolking (CBS/NIMAWO 1990). TNO schat dat ongeveer 5% van de kinderen in de leeftijd van 4 tot en met 15 jaar te maken heeft met ernstige beperkingen in het lichamenlijk functioneren. Het gaat hier om een totaalscore. De scores voor de verschillende onderdelen zijn te vinden in bijlage B2.1. Het is niet zo dat deze kinderen ook allemaal belemmerd zijn in hun functioneren. Volgens het TNO-onderzoek is dat slechts bij 2% van alle onderzochte kinderen het geval. Zij hebben met andere woorden een handicap. Van diegenen die ernstige beperkingen rapporteren heeft 14% een handicap.

Voortbouwend op hetzelfde onderzoek van CBS en NIMAWO heeft ook het SCP een maat geconstrueerd voor lichamelijke beperkingen en deze vanaf 1995 laten meelopen in het Aanvullend voorzieningengebruik onderzoek (AVO) (De Klerk et al. 2006). De SCP-beperkingenmaat bevat drie onderdelen: gezichtsbeperkingen, gehoorbeperkingen en motorische beperkingen. Hiervoor zijn ongeveer dertig vragen gesteld (zie bijlage B2.1 voor een overzicht van de scores voor de verschillende onderdelen). Meer dan in het CBS/NIMAWO onderzoek is aandacht besteed aan beperkingen in het uitvoeren van taken rond persoonlijke en huishoudelijke verzorging en mobiliteit.

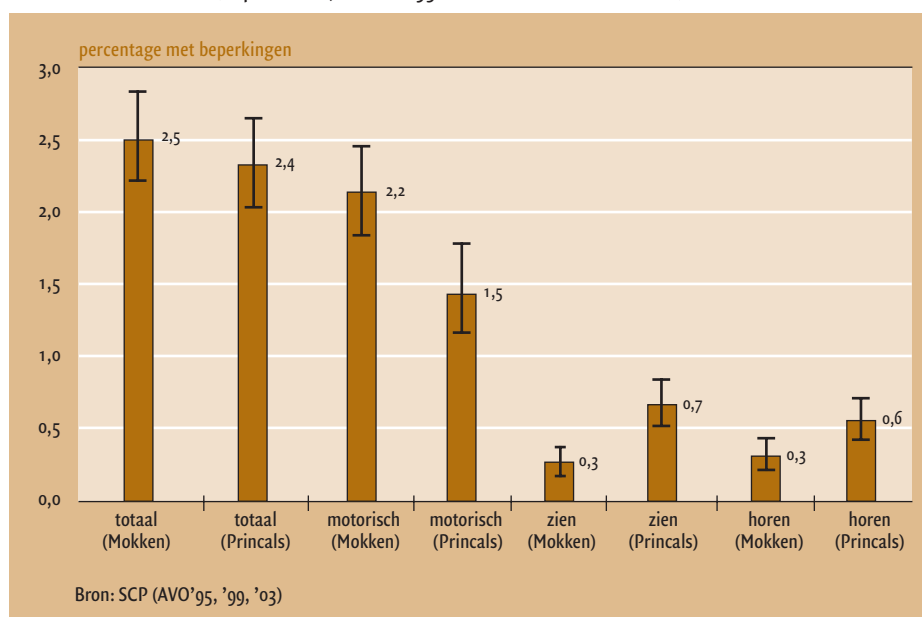
Voor het verdere praktische gebruik is het wenselijk om de antwoorden op het grote aantal vragen samen te vatten in een (of meerdere) totaalscore(s). Op basis van deze totaalscore kan dan vervolgens een onderscheid worden gemaakt tussen personen met lichte, matige of ernstige beperkingen en die kunnen dan weer met elkaar vergeleken worden waar het gaat om onderwerpen als participatie in onderwijs en arbeid. Het SCP heeft dat op twee verschillende manieren gedaan.

Voor de eerste methode is een statistische bewerking uitgevoerd, die de antwoorden voor de verschillende vragen (de items) samenbundelt in een klein aantal componenten of dimensies. De techniek die hier gebruikt is, staat bekend onder de naam Princals<sup>3</sup> (SPSS Inc. 1998). Na berekening van de statistische relatie tussen de aparte items en de dimensies was het mogelijk om voor de items scores te berekenen, die aangeven hoe zwaar het item meetelt voor het berekenen van de totaalscore. Vervolgens konden per respondent somscores voor het totaal van alle items worden berekend, en die geven per persoon de mate van beperkingen aan in één getal. Voor deze rapportage over kinderen en jongeren is vervolgens een tweedeling gemaakt in deze somscores: geen beperkingen en lichte beperkingen aan de ene kant, en matige en ernstige beperkingen aan de andere kant. Tot de laatstgenoemde categorie behoren de kinderen en jongeren die moeite hebben met meerdere van de genoemde activiteiten. Sommigen hebben daar ook hulp bij nodig.

De tweede berekeningsmethode gaat uit van het idee dat de ene dagelijkse activiteit gemakkelijker is uit te voeren dan de andere. Traplopen is bijvoorbeeld moeilijker dan gewoon lopen, helemaal voor mensen met beperkingen. Op basis van dit principe kunnen de antwoorden op de vragen (items) hiërarchisch worden geordend naar opklimmende moeilijkheidsgraad van de verschillende items (en antwoord-categorieën). Binnen deze hiërarchie is vervolgens een grens gekozen die aangeeft of iemand wel of niet tot de groep mensen met (ten minste matige) beperkingen gerekend moet worden. Voor de motorische beperkingenmaat ligt deze grens bij het moeite hebben met traplopen. Dat wil zeggen dat iemand die ten minste moeite heeft met traplopen tot de groep mensen met beperkingen behoort en iemand die dat nog wel zonder moeite kan tot de groep mensen zonder beperkingen. Voor de visuele beperkingenmaat ligt deze grens bij zodanig slecht zien dat men geen krantenkoppen kan lezen. Voor de auditieve beperkingenmaat ligt deze grens bij het niet meer kunnen volgen van een gesprek met vier personen. De totale groep van mensen met lichamelijke beperkingen is een samenvoeging van deze groepen. Deze techniek wordt aangeduid met de achternaam van de Amsterdamse professor die deze techniek bedacht heeft: Mokken. In figuur 2.1 zijn de scores op beide beperkingenmaten (Princals en Mokken) weergegeven, en ook de grenzen van het 95% betrouwbaarheidsinterval, dat een indruk geeft van de onzekerheidsmarge aan de boven- en onderkant van de schatting. Naast de totaalscore zijn de scores voor de zintuiglijke en motorische dimensies weergegeven.

**Figuur 2.1**

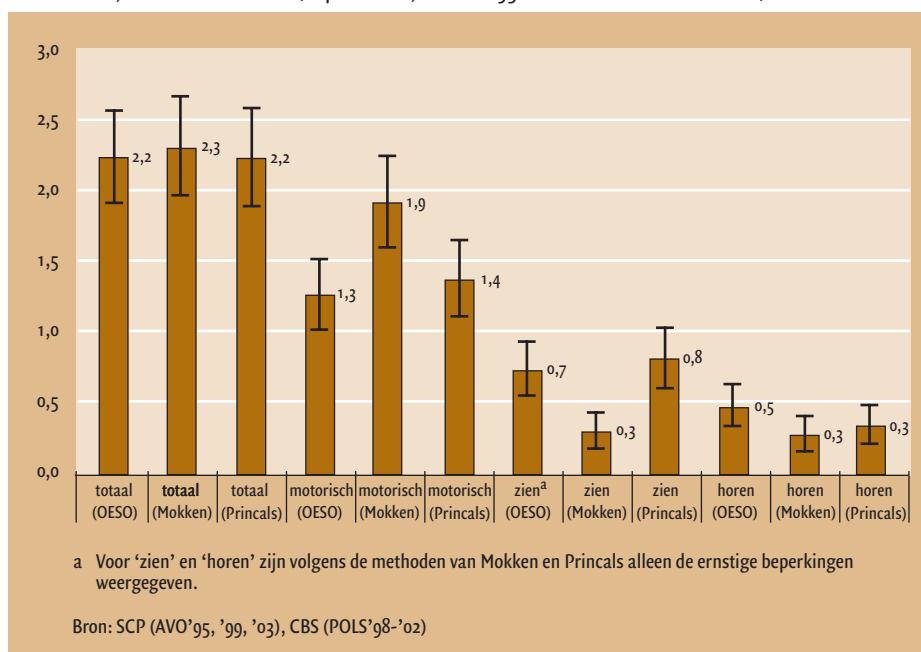
Kinderen en jongeren van 6 tot en met 24 jaar met matige of ernstige beperkingen volgens de methoden van Princals en Mokken (in procenten, inclusief 95% betrouwbaarheidsinterval)



Voor kinderen van 12 jaar en ouder bestaat er de mogelijkheid om beide maten met een derde beperkingenmaat te vergelijken die door de Organisatie voor Economische Samenwerking en Ontwikkeling (OESO) is opgesteld en bekend is geworden onder de naam OESO-maat voor beperkingen. Deze maat bestaat uit slechts zeven vragen, met vier vragen over zintuiglijke beperkingen en drie vragen over mobiliteit (zie bijlage B2.1). In het Permanent onderzoek leefsituatie (POLS), een periodiek vragenlijstonderzoek van het CBS, zijn deze vragen voorgelegd aan kinderen van 12 jaar en ouder (zie Botterweck et al. 2003)

**Figuur 2.2**

Kinderen en jongeren van 12 tot en met 24 jaar met matige of ernstige beperkingen volgens de methoden van de OESO, Princals en Mokken (in procenten, inclusief 95% betrouwbaarheidsinterval)



De OESO-maat voor (alle) beperkingen levert een vergelijkbaar percentage met de Princals-maat en de Mokken-maat, al kunnen de schattingen van specifieke beperkingen verschillen omdat de grenzen tussen wel en geen beperking anders liggen. De hier gepresenteerde samengestelde maten volgens de methode van de OESO, Mokken en Princals leiden tot een veel lagere schatting, dan schattingen van TNO en CBS/NIMAWO.

Dat verschil heeft te maken met het type beperkingen dat men meet. TNO meet beperkingen in het lichamelijk apparaat (bijvoorbeeld niet kunnen staan) en de OESO- en SCP-maten meten beperkingen in het dagelijks functioneren (bv. jezelf niet kunnen wassen). Het aandeel mensen dat beperkingen ondervindt in het dagelijks functioneren is kleiner dan het aandeel mensen dat beperkingen heeft van organische aard. Dat



blijkt ook uit het onderzoek van TNO/NIMAWO. 5% van de jongeren heeft een lichamelijke beperking en slechts 2% is beperkt in het dagelijks functioneren.

Daarnaast heeft TNO beperkingen opgenomen die met een achterstand in ontwikkeling te maken kunnen hebben. Een voorbeeld is een beperking met betrekking tot plassen of ontlasting.

## 2.4 Conclusies

De belangrijkste conclusie die uit het gepresenteerde materiaal te trekken valt is dat bijna 2,5% van de kinderen en jongeren van 6-24 jaar te maken heeft met een matige of ernstige lichamelijke beperking in het dagelijks functioneren. Dit zijn ongeveer 90.000 personen. Het gaat hier om kinderen en jongeren in individuele huishoudens. Bewoners van instellingen blijven buiten beschouwing. Verder heeft ongeveer 1% van de kinderen en jongeren te maken met een verstandelijke beperking. In de leeftijd van 0-19 jaar gaat het om 40.000 personen.<sup>4</sup>

Lichamelijke en verstandelijke beperkingen komen daarmee veel minder voor dan andere beperkingen waarmee kinderen en jongeren mee te maken hebben zoals dyslexie, Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) en psychosociale problemen (Yeo en Sawyer 2005). Het totaal aantal jongeren dat door een langdurige aandoening en/of beperking wordt belemmerd in het verkrijgen van werk, de zogenoemde arbeidsgehandicapte jongeren, is daarom ook veel groter dan hier wordt geschat op basis van alleen de lichamelijke of verstandelijke beperkingen (zie hoofdstuk 5).

## Noten

- 1 Het onderzoek van Zeijl et al. (2005) bevat één vraag naar chronische aandoeningen. Het Nivel heeft recent aan jongeren (12 t/m 17 jaar) of hun ouders (bij kinderen onder de 12 jaar) een lijst met merendeels lichamelijke chronische aandoeningen voorgelegd en het resultaat is dat 22% van de ouders van kinderen tot 12 jaar een of meer aandoeningen rapporteert (Van der Linden et al. 2005). Onder de deelnemende jongeren van 12 tot en met 17 jaar doet 30% dat. De vraagstelling heeft dus invloed op de schatting van het percentage kinderen of jongeren met chronische aandoeningen.
- 2 Bij mentaal geretardeerde kinderen is 50% genetisch bepaald.
- 3 Princals = Principal Components by means of Alternating Least Squares.
- 4 Er wordt van uitgegaan dat er met de hier gekozen methode weinig overlap bestaat tussen lichamelijke en verstandelijke beperkingen.

## 3 Sociale relaties

Sjoerd Kooiker

### 3.1 Inleiding

Kinderen en jongeren groeien op in een netwerk van sociale relaties en dit hoofdstuk staat stil bij de belangrijkste relaties waar je als kind en jongere mee te maken krijgt. Het begint bij het gezin waarin het kind opgroeit en eindigt bij een leeftijd van ongeveer 25 jaar, in de veronderstelling dat op die leeftijd velen de overgang naar zelfstandigheid wel hebben meegemaakt. Dit hoofdstuk is vooral gebaseerd op de bestaande Nederlandstalige literatuur over de leefsituatie van kinderen en jongeren met een chronische ziekte (die soms wel maar niet altijd gepaard gaat met lichamelijke beperkingen). Meestal gaat het daarbij om de resultaten van kleinschalig onderzoek, dat soms wel meer dan tien jaar geleden is uitgevoerd. Waar mogelijk is aanvulling gezocht in de Engelstalige literatuur. Tijdens de conferentie in Driebergen is uitgebreid met zeventien jongeren gesproken over sociale relaties met ouders, broers en zussen, en met vrienden. Ook het onderwerp partnerrelaties bood voldoende stof voor discussie. Met een aantal treffende uitspraken uit de groepsgesprekken is getracht om het beeld dat de literatuurstudie verschaft aan te vullen en te verlevendigen. Net als in de rest van deze rapportage staat de leefsituatie van kinderen en jongeren met een lichamelijke beperking centraal. Paragraaf 3.4 gaat in op de vriendschappen en partnerrelaties van jongvolwassenen met een *verstandelijke* beperking.

### 3.2 Kinderen in de basisschoolleeftijd

Bijna alle jongeren met een lichamelijke beperking groeien op in een gezin. En net als voor andere kinderen zijn ouders en broertjes en zusjes de eerste personen waarmee zij een relatie onderhouden. Na verloop van tijd neemt de betekenis van vriendjes en vriendinnetjes toe.

#### Ouders

Voor veel mensen betekent het ouderschap afscheid nemen van het voorheen vrij onbekommerde leven als volwassene. Ouderschap betekent zowel blij zijn als je zorgen maken. Wanneer blijkt dat de ontwikkeling van je kind niet 'model' verloopt, dan is dat extra belastend voor ouders. Er breekt dan een onzekere periode aan waarin ouders veel vragen hebben waarop zij soms ontwijkende antwoorden krijgen (Wernsen 1986). Als het woord 'handicap' eenmaal gevallen is, voelen ouders zich niet zelden met één klap verstoten uit de gezonde wereld (Wernsen 1986: 577). In *Ouder van een gehandicapt kind* schetst Gezien Wernsen een beeld van de uitputting, het verdriet, de wanhoop en de financiële zorgen die dit ouderschap met zich meebrengt.

Het is dan ook geen wonder dat deze ouders en misschien vooral de moeder, uit emotionele betrokkenheid en onzekerheid op een overbezorgde en beschermende wijze invulling geven aan hun rol als opvoeder (Banis et al. 1999). De keerzijde hiervan is dat kinderen met een beperking zich die bescherming vaak laten aanleunen en zich een attitude van aangeleerde hulpeloosheid eigen maken. De passiviteit en onzekerheid die hiervan het gevolg zijn kunnen het kind tot ver in de jeugd parten spelen. Uit Amerikaans onderzoek blijkt dat gehandicapte jongeren met overbeschermende ouders later als jongere minder gelukkig zijn en een minder positief zelfbeeld hebben (Blum et al. 1991: 281).

Als aan jongeren met een beperking gevraagd wordt om terug te kijken op hun kindertijd en op de relatie met hun ouders dan is overbezorgdheid een veel genoemde karakterisering. Zo blijkt tenminste uit een kwalitatief onderzoek onder twintig jongeren met motorische beperkingen als cerebrale parese of spina bifida<sup>1</sup> (Van Tilburg 1988: 121). De jongeren vertellen dat hun ouders hen dingen uit handen namen die ze best zelf konden. Sommige jongeren zeggen dat zij zich dat pas echt bewust werden toen zij zelfstandig gingen wonen. Onbewust was er een patroon ingesleten waarin hun ouders heel veel voor hen deden en zij zich vrij passief opstelden.

Dat je je als thuiswonend kind niet zo bewust bent van die ouderlijke overbezorgdheid verklaart wellicht waarom in een kwantitatief onderzoek onder kinderen en jongeren met een chronische ziekte (en dus niet per se met een lichamelijke beperking), negen van de tien kinderen aangeeft dat hun ouders genoeg rekening houden met de ziekte<sup>2</sup> (Claessens en De Boer 2002). Een minderheid van de kinderen vindt dat ouders soms (26%) of vaak (11%) te veel rekening houden met de ziekte en van de jongeren geeft 27% aan dat hun ouders te veel rekening met hun ziekte houden<sup>3</sup> (Claessens en De Boer 2002: 101 en 104).

Ook de deelnemers aan de conferentie in Driebergen herkennen de overbezorgdheid van ouders. Het is vaak meer iets van moeders dan van vaders. In de meeste reacties is het oordeel niet positief vanwege de consequenties die overbezorgdheid heeft. Met ouders die je alles uit handen nemen leer je niet om zelfstandig te zijn. Er wordt verteld over vrienden of kennissen met een handicap die al lang volwassen zijn maar waarvoor de ouders nog alles doen. Ze krijgen dan de boodschap mee dat ze het niet zelf kunnen. 'En als er honderd keer tegen jou gezegd is, je kunt het niet, dan ga je er op het laatst in geloven', zegt een van de deelnemers.

### Broertjes en zusjes

Binnen het gezin hebben de meeste kinderen met een beperking ook nog te maken met broertjes en zusjes.<sup>4</sup> Broertjes en zusjes bieden het voordeel van een speelkameraad in huis en vergroten het sociale netwerk door de vriendjes en vriendinnetjes die zij meenemen. Broertjes en zusjes hebben een andere uitgangspositie ten opzichte van het gehandicapte gezinslid dan hun ouders. Van de ouders is bekend en wordt ook verwacht dat zij zich meestal zonder voorbehoud wegcijferen ten gunste van hun kind dat een beperking heeft. Broertjes en zusjes beschikken niet over eenzelfde plichtsgevoel en overgave en dat is begrijpelijk. Zij voelen zich weliswaar ook mede-

verantwoordelijk voor hun huisgenootje met beperkingen, maar zien hem of haar ook wel als (ongelijke) concurrent in de strijd om de ouderlijke aandacht. Aan de wens van de ouders om zich in de vrije tijd ook om het gehandicapte broertje of zusje te bekommeren wordt niet altijd met even veel plezier voldaan (Mulderij en Bleeker 1990: 73). Op de vraag of ook de broers en zussen voldoende rekening houden met hun ziekte antwoordden de kinderen met een chronische ziekte dan ook veel minder positief dan over hun ouders. Iets minder dan de helft (44%) van de kinderen vindt dat broertjes/zusjes wel genoeg rekening met hun beperkingen houden, ruim 36% zegt: gaat wel en 20% zegt: niet genoeg. Van de jongeren vindt 65% dat broers/zussen voldoende rekening met hen houden en 35% dat broers/zussen dat onvoldoende doen. (Claessens en De Boer 2002: 101 en 104).

Een van de deelnemers van de conferentie in Driebergen legt uit dat toen hij klein was zijn oudere broer op een positieve (maar ontspannen) manier beschermend met hem, als jonger broertje, omging. De houding van deze grote broer was als volgt:

*‘Als mijn jongere broertje hulp nodig heeft dan komt hij wel, als hij niet komt dan heeft hij ook geen hulp nodig (...). Nu behandelt mijn broer me alsof ik geen handicap heb, hij ziet mijn handicap niet meer, het is zo gewoon voor hem. Het klinkt misschien apart, maar ik vraag me af of mijn broer wel weet wat voor handicap ik heb, omdat het zo gewoon is (...).’*

(Bram, 23 jaar, student economie en recht, motorisch beperkt)

Waarop deze deelnemer vervolgt met uit te leggen waarom de betrokkenheid van ouders en broer zo verschillen. Zijn moeder was betrokken bij de patiëntenvereniging en zijn vader heeft altijd allerlei praktische zaken voor hem geregeld. Maar zijn broer had nooit contact met de instanties en werd daardoor veel minder met de handicap geconfronteerd. Zonder dat zijn ouders nu overbezorgd waren, was hun positie gewoon een andere.

### Vriendjes en vriendinnetjes

Vriendjes en vriendinnetjes kunnen een geheel andere kwaliteit van sociaal contact bieden dan de directe familieleden in huis. Immers: ‘je familie heb je, je vrienden kies je’ of preciezer gezegd: je vrienden moet je kiezen en verwerven. Voor kinderen betekent vriendschap vooral mee (kunnen) doen en speelgenootjes worden. Of dat voor kinderen met een handicap vooral kinderen met een beperking zullen zijn of juist valide vriendjes, hangt voor een groot deel af van de school die het gehandicapte kind bezoekt. Kinderen die naar een mytylschool<sup>5</sup> gaan, komen vooral met lotgenoten in aanraking en hebben vaak minder contact in de buurt omdat ze vanwege de reistijden vaak lange dagen van huis zijn. Als kinderen met een lichamelijke beperking valide vriendjes hebben, dan zijn deze vaak jonger dan zijzelf, waardoor zij ondanks hun handicap toch een bepaald overwicht hebben (Mulderij en Bleeker 1990: 72). De aansluiting met valide leeftijdsgenoten lijkt veel problematischer dan de aansluiting met jongere kinderen. Zo kan de schoolkeuze op jonge leeftijd verstrekkende gevolgen hebben voor de sociale contacten op latere leeftijd.

In het onderzoek van Claessens en De Boer onder kinderen met een chronische ziekte is gevraagd of zij voldoende vrienden en vriendinnen hebben. Iets meer dan de helft (54%) zegt: ja, een kwart: gaat wel en 21% zegt: nee (Claessens en De Boer 2002: 102). Als oorzaak voor te weinig vriendjes wordt het meeste genoemd dat de speciale school te ver weg is om met klasgenootjes af te spreken na schooltijd en door het bezoeken van het speciaal onderwijs ontstaan er minder contacten in de buurt. Ook noemen sommige kinderen het 'anders-zijn' als oorzaak voor te weinig vriendjes. Een kwart van de kinderen vindt dat vriendjes en vriendinnetjes onvoldoende rekening houden met de ziekte en ruim de helft (54%) zou graag vaker bij vriendjes en vriendinnetjes thuis willen spelen.

Het onderzoek van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) en de Nederlandse Organisatie voor toegepast-natuurwetenschappelijk onderzoek (TNO) schetst een veel positiever beeld van de leefsituatie van de 8-12-jarigen. Hier zeggen bijna alle kinderen (93%) dat ze genoeg echte vriendjes hebben (Zeijl et al. 2005: 61). In dat onderzoek verschillen de kinderen met een langdurige ziekte of handicap daarin niet van de anderen.<sup>6</sup>

Niet alleen het bezoeken van het speciaal onderwijs is een oorzaak voor het gebrek aan vriendschappen met gewone, valide kinderen. Het kan ook gebeuren dat je als kind met een beperking simpelweg door valide leeftijdsgenoten wordt buitengesloten (Mulderij en Bleeker 1990: 74). De reden daarvoor kan zijn dat je met je handicap fysiek gewoon niet mee kunt doen. Als kinderen worden buitengesloten is het niet altijd zo dat daarbij de meest beperkte kinderen in het nadeel zijn. Voor hen is vaak al bij voorbaat duidelijk dat meedoen onmogelijk is en dan hoeft dat ook niet problematisch te zijn. Moeilijker wordt het voor kinderen met lichtere beperkingen die half kunnen meedoen. Van meespelen komt het dan vaak niet omdat valide kinderen soms (nog) weinig inlevingsvermogen hebben en bewust of onbewust een drempel opwerpen voor de participatie van hun gehandicapte leeftijdsgenootje. De ambivalentie van de lichte (of onzichtbare) handicap is daardoor soms zwaarder te dragen dan de zware maar eenduidige handicap. Als kind met een lichte handicap mag je dan voor spek en bonen meedoen met een spel. Of je mag één keer meedoen en daarna niet meer. Het komt vaak op de psychologische vaardigheden van het kind en de ouders aan, in hoeverre je daar het beste van kunt maken. Mulderij en Bleeker (1990: 129) bespreken een aantal strategieën om buitensluiten tegen te gaan. Zo kunnen ouders van hun huis (en tuin) een prettige speelplek maken waar ook valide kinderen graag komen. Lid worden van een vereniging en vakanties met lotgenoten kunnen ook helpen. Verder zijn sommige gehandicapte kinderen er bedreven in geworden om al improviserend het speelterrein te verleggen naar plekken waar ze wel mee kunnen doen met hutten bouwen of verstoppertje spelen. Als vriendschappen mislukken of uitblijven kunnen minderwaardigheidsgevoelens en verbittering het gevolg zijn. Het kind richt zich dan vaak alleen nog op jongere kinderen en volwassenen (en gaat ook praten als de volwassenen) waardoor de afstand tot leeftijdsgenoten nog groter wordt.

Het algemene beeld rond pesten uit het SCP/TNO-onderzoek is, dat een derde van de kinderen in de leeftijd van 8 tot en met 12 jaar wel eens gepest wordt. Meestal gaat dat om incidenten.<sup>7</sup> Structureel pesten komt voor bij slechts 10% van alle kinderen in die leeftijdscategorie. Kinderen met een langdurige ziekte of handicap geven minder dan andere kinderen aan dat ze nooit gepest zijn, maar het verschil is niet statistisch significant. Gepest worden blijkt vooral samen te hangen met te weinig vriendjes of vriendinnetjes hebben. In het onderzoek onder kinderen met een chronische ziekte geeft bijna de helft aan vanwege hun ziekte gepest te worden. Meestal is dat ‘soms’ (36,4% van het totaal) maar bij 11% van de kinderen gebeurt dat vaak (Claessens en De Boer 2002: 101). Structureel pesten komt volgens het onderzoek van SCP/TNO en Claessens en De Boer 2002 voor bij een op de tien kinderen, terwijl Claessens en De Boer onder chronisch zieke kinderen dus meer incidenteel pesten rapporteren.

### 3.3 Puberteit en adolescentie

Vanaf een jaar of 12 breekt de stormachtige levensfase van puberteit en adolescentie aan waarin kinderen zich ontwikkelen tot biologisch volwassen individuen. De middelbare schoolleeftijd is een spannende tijd, waarin de eerste amoureuze en seksuele ervaringen worden opgedaan. De context waarin dat gebeurt is die van een permissieve, openlijk geseksualiseerde jeugdcultuur<sup>8</sup>, van vroeg mondig en laat volwassen (Ravesloot 1997; Brinkgreve 2004). Omdat ook jongeren met beperkingen binnen deze omgeving opgroeien, is het belangrijk om bij een aantal kenmerken van die jeugdcultuur even stil te staan:

#### *Sterke oriëntatie op leeftijdsgenoten*

In geen andere levensfase oriënteren mensen zich zo op leeftijdsgenoten als in de jeugd. Op 18-jarige leeftijd brengt een jongere nog maar 14% van zijn of haar wakere uren door met het gezin. Op 11 jarige leeftijd was dat nog 35% (Larson et al. 1996). Vriendschappen met leeftijdsgenoten zijn voor jongeren heel belangrijk.

#### *Jeugdcultuur is een groepscultuur*

Jong zijn doe je dus niet alleen maar zo veel mogelijk met anderen samen. Uitgaan is heel belangrijk en dat gebeurt in groepen. De groepscultuur is opvallend omdat elders in de samenleving juist veel individualisering heeft plaatsgevonden. Een groep biedt plezier, steun en bescherming, maar ook groepsdruk.

#### *Afschermen van anderen*

De eigen omgangsvormen van de jeugd zijn een effectief middel om ouderen (ouders) op afstand te houden. Jongeren brengen hun vrije tijd grotendeels door zonder de ouders. De opkomst van internet heeft de mogelijkheid om je af te schermen verder vergroot.

### *Eigen communicatiemiddelen, muziek, taal, symbolen*

Elke cultuur heeft zijn symbolen. In de jeugdcultuur hebben die vooral betrekking op de vrije tijd. Het gaat om je uiten en onderscheiden via muziek, (merk)kleding en gedrag. Expressie, afwisseling en spanning zijn belangrijk, er moet wel wat te beleven zijn. Als jongere wil je vooral geen grijze muis zijn of een saai leven leiden, want dan valt al gauw de term nerd en dat is voor de meeste jongeren geen positief etiket.

### *Consumptie*

De jeugdcultuur is een cultuur vol met commercieel geproduceerde consumptiegoederen. Nog nooit hadden jongeren zo veel te besteden als nu. Bijna alle jongeren hebben een baantje en kunnen een groot deel van hun inkomsten uitgeven in hun vrije tijd. Ze hoeven weinig te betalen voor levensonderhoud (wonen, voeding).

### *Balanceren tussen vrijheid en verantwoordelijkheid*

Binnen zekere grenzen genieten jongeren veel vrijheid. Er is nog geen verantwoording voor een gezin of een eigen inkomen. Wel is er de verantwoordelijkheid die verbonden is aan het (bij)baantje dat de meeste jongeren hebben en de sociale druk om te slagen op school en in de studie. De relatie met ouders is er een van onderhandelen. Ouders staan hun kinderen (naar hun gevoel soms noodgedwongen) veel toe.

### *Genotmiddelen*

Genotmiddelen als alcohol en tabak maken een vanzelfsprekend onderdeel uit van de jongerencultuur. Het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) constateert dat zich onder 18-25-jarigen relatief de meeste rokers en drinkers bevinden van de hele bevolking (CBS 2004: 100). In de loop der tijd zijn jongeren steeds eerder begonnen met het drinken van alcohol.<sup>9</sup> Binnen Europa vallen Nederlandse jongeren op als stevige drinkers (Hibbel et al. 2004).

### *Elektronica*

Jongeren lopen voorop in het gebruik van elektronica voor muziek en communicatie en geven daar een heel eigen invulling aan.<sup>10</sup> De meeste jongeren hebben een pc en tv op hun kamer, alle jongeren bellen mobiel. In de vs zijn jongeren al zes uur per dag met elektronische media bezig (Pardoen et al. 2005: 20). De elektronica versterkt de mogelijkheid om in een eigen cultuur te leven. Ook wanneer ze thuis op hun kamer zitten gaan ze op in hun eigen wereld van gamen en communiceren. In de onderlinge communicatie speelt het uiterlijk een grote rol. Veel jongeren wisselen beelden uit via webcam en internet. Ouders snappen vaak niet wat er allemaal kan en waar de jongeren mee bezig zijn.

Hoe is het voor jongeren met een lichamelijke beperking om in zo'n cultuur op te groeien? In een themanummer van *Jeugd en Samenleving* met de titel *Jong en gehandicapt*



(Ewijk en Rijkse 1986: 567) wordt over de plaats van lichamelijk gehandicapten in die jeugdcultuur al het volgende geconcludeerd:

*'In een tienerwereld waar beelden, klanken, lichaam en vitaliteit centrale betekenissen krijgen, ondervinden lichamelijk gehandicapten problemen om mee te doen, en meer nog om mee te tellen. Afgaande op de zeven geïnterviewde jongeren wordt dit door hen het sterkst beleefd rond het vijftiende jaar. (...) De aard van de handicap speelt in dit gevoel niet helemaal mee te kunnen doen niet zo'n grote rol. (...) Bijna alle gehandicapte jongeren hebben het idee op grond van hun uiterlijk extra problemen te hebben.'*

Gehandicapte jongeren zeggen vaak dat het besef van hun handicap pas kwam in de puberteit (Van Tilburg 1988: 93). Van voor de puberteit herinneren zij zich ook wel vervelende dingen als pesten, maar de consequenties van hun handicap voor hun verdere leven beseften ze toen nog niet. Bijna altijd is een bepaalde gebeurtenis aanleiding voor deze bewustwording: bijvoorbeeld wanneer een valide en een gehandicapte jongere naar het zwembad gaan en de valide jongere zegt: nou ik ga een meisje versieren; waarop de jongen in de rolstoel denkt: nou leuk voor je, maar ik kan dat wel vergeten (Van Tilburg 1988: 95). In haar doctoraalscriptie staat Heleen van Tilburg uitvoerig stil bij het verschil in perspectief van jongeren met en zonder lichamelijke beperkingen. Het overzicht in tabel 3.1 biedt een samenvatting van haar bevindingen.

Tabel 3.1

Vershil in perspectief tussen adolescenten met en zonder lichamelijke beperkingen

thema's	jongeren zonder beperkingen	jongeren met beperkingen
toekomst	maken eigen toekomstplannen	hebben een veel onzekerder toekomst
uiterlijk	vinden uiterlijk steeds belangrijker	ervaren hun uiterlijk als geschonden
leeftijdsgenoten	vinden leeftijdsgenoten steeds belangrijker	leven meer in de wereld van de ouders
relaties	zijn bezig met relatievorming, versieren en daten	vinden versieren moeilijk
zelfstandigheid	zijn steeds meer zelfstandig	blijven aangewezen op hulp

Bron: Van Tilburg 1988

Het contrast tussen valide en gehandicapte kinderen wordt dus groter in de puberteit. Valide jongeren doen veel met leeftijdsgenoten, gaan in het weekend veel uit, komen laat thuis en krijgen weinig slaap. Roken en (forse) alcoholconsumptie zijn daarbij algemeen aanvaard (Monshouwer 2004). Fysiek kunnen gewone jongeren de belasting van het uitgaan gemakkelijker aan dan jongeren met een beperking. Ook moeten jongeren met een beperking die willen uitgaan dat plannen, want spontaan van de ene naar de andere uitgangsheugeneheid verkassen is er niet bij. Over het algemeen blijven jongeren met een beperking meer afhankelijk van hun ouders.

Binnen het gezin wordt de afstand tussen de gehandicapte jongeren en de niet gehandicapte broers of zussen groter. Veel gehandicapte jongeren ontwikkelen nu een sterke voorkeur voor omgang met valide leeftijdsgenoten (Van Tilburg 1988: 134). Immers, zij bieden de mogelijkheid om mee te doen in de valide wereld. Er zijn heel wat succesverhalen te lezen over jongeren met beperkingen die dat gelukt is (zie ook hoofdstuk 6: Vrijtijdsbesteding). Maar wat weten we over de niet-succesverhalen?

Pubers zetten zich af tegen hun ouders en dat geldt als een normale fase op weg naar volwassenheid en zelfstandigheid. Het wordt ook als belangrijk voor de seksuele ontwikkeling gezien (Van Berlo en Van der Put 2003). Dingen doen die van je ouders niet mogen (of die ze in ieder geval niet goedkeuren) is voor gehandicapte jongeren veel moeilijker omdat ze toch aangewezen blijven op de hulp van hun ouders. Het 'normale afzetten' tegen je ouders wordt daardoor belemmerd. Het ontbreken van dit conflict viel ook Amerikaanse onderzoekers op toen ze in totaal 160 jongeren met spina bifida of cerebrale parese vroegen om een beschrijving te geven van de relatie met hun ouders en leeftijdsgenoten (Blum et al. 1991).

Eerder is al melding gemaakt van de ouderlijke bezorgdheid die eraan bijdraagt dat de tienertijd van jongeren met een beperking anders verloopt dan bij andere jongeren. Een van de deelnemers aan de conferentie in Driebergen vertelde dat ze het zelf doen echt voor zich moest opeisen. Vanwege die ouderlijke bezorgdheid vertellen jongeren niet meer alles, enerzijds uit angst voor bemoeienis en raad, maar ook om hun ouders te ontzien. Ze weten dat hun ouders het er al zo moeilijk mee hebben en ze willen hen nog meer ongerustheid en verdriet besparen.

Onder dove jongeren is sprake van een enigszins afwijkende situatie omdat jongeren die vanaf hun vroege jeugd doof zijn vaak opgroeien in een specifieke dovencultuur waarbij gebarentaal de onderlinge communicatie regelt<sup>11</sup> (Beck en De Jong 1996). In deze cultuur hebben sommige fysieke gebaren (bv. oogcontact) vaak een andere betekenis dan in de cultuur van de horenden. Omdat bijna alle dove kinderen horende ouders hebben, maken de ouders geen deel uit van deze cultuur. Het losmaken in de adolescentie gaat dan niet alleen gepaard met de uitspraak: jullie begrijpen me niet omdat jullie ouders zijn, maar ook met de uitspraak: jullie begrijpen me niet omdat jullie horend zijn (Beck en De Jong 1996: 80).

#### Onderzoeken naar vriendschappen en uitgaan

Blinde en slechtziende jongeren hebben een kleiner sociaal netwerk dan ziende jongeren. Onder de blinde en slechtziende jongeren geeft 8% aan geen vrienden te hebben, tegenover 3% in de ziende groep, zo blijkt uit een onderzoek onder 316 jongeren (Kef 1999: 104). Meisjes zijn daarbij in het voordeel ten opzichte van de jongens: zij hebben meer vrienden/vriendinnen, krijgen meer sociale steun dan jongens en zijn daar ook meer tevreden over. Vooral slechtziende jongeren die bij hun ouders wonen en dat hun hele leven al gedaan hebben, onderscheiden zich met een klein sociaal netwerk.

Dove en slechthorende jongeren die het speciaal onderwijs bezoeken, gaven in een kleinschalig onderzoek juist aan, dat ze veel vrienden hebben (Zwartenkot 1998). Wat ze hiermee precies bedoelen blijft echter onduidelijk, omdat ze ook aangeven dat ze buiten school weinig met deze vrienden ondernemen.

Jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening, die vaak niet zichtbaar is, hebben evenveel vrienden als andere jongeren (gemiddeld tussen zes en tien vrienden) en ondernemen daar net zo vaak iets mee (Calsbeek et al. 2000). Wel is het zo dat jongeren met chronische darmziekten als de ziekte van Crohn, een chronische leveraandoening of voedselallergie hun vrije tijd anders besteden. Ze gaan minder vaak naar de bioscoop, disco, houseparty of café (zie ook hoofdstuk 6). Het onderzoek in opdracht van de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad) onder kinderen en jongeren met een chronische aandoening schetst voor de jongeren van 12 tot en met 18 jaar een vergelijkbaar beeld. In tegenstelling tot de kinderen (zie § 3.2), gaven bijna alle jongeren (89%) aan voldoende vrienden te hebben (Claessens en De Boer 2002: 105). Van diegenen die niet genoeg vrienden hebben gaf meer dan een kwart aan dat dit door hun ziekte komt. Driekwart van de jongeren met een chronische ziekte gaat uit met vrienden en nog geen 10% gaf aan dat ze vanwege hun ziekte niet deelnemen aan het uitgaansleven. Wel is het zo dat zij om mee te kunnen doen soms (46%) of vaak (41%) over hun grenzen heen gaan (Claessens en De Boer 2002: 104).

Ook de jongeren met cerebrale parese die daar in onderzoek naar gevraagd zijn, gaven bijna allemaal (90%) aan drie of meer vrienden te hebben. Slechts 2% gaf aan eigenlijk niemand te hebben (Wiegerink et al. 2004).<sup>12</sup> De meesten van hen doen aan sport en gaan naar de film. Slechts 12% geeft aan nooit met vrienden op stap te gaan.

Het positieve beeld dat uit deze onderzoeken oprijst, staat in schril contrast met een veel somberder gestemd Engels onderzoek onder tieners met cerebrale parese en spina bifida uit de jaren zeventig van de vorige eeuw. De deelnemers aan dit onderzoek waren 37 jongeren van gemiddeld 15 jaar die regulier onderwijs volgden. Van deze jongeren zei 61% geen vriend te hebben die men kan vertrouwen (controlegroep 39%) en ook maar weinig jongeren gaven aan een bevredigend sociaal leven te hebben, wat in hoge mate door de ernst van de handicap werd bepaald (Anderson en Clarke 1982). Ook een kleinschalig onderzoek (n = 26) onder Zweedse jongeren met spina bifida geboren tussen 1964 en 1967 die voor het merendeel ernstige fysieke beperkingen hebben, is somber van toon (Borjeson en Lagergren 1990). Geen van de deelnemers beschouwde zichzelf als populair en het merendeel had buiten schooltijd geen contact met leeftijdsgenoten.

#### *Deelnemers aan de Driebergen-conferentie over vriendschap*

Tijdens de conferentie in Driebergen had bijna iedereen wel iets te vertellen over de vrienden in zijn of haar leven. Duidelijk is dat je met vrienden een heel andere band hebt dan met je ouders. Je vrienden zijn je maatjes die als het moet samen met jou een risico willen nemen om iets spannends te doen. Ook is duidelijk dat je je vrienden nodig hebt om 'je erdoor te sleuren' maar ook om gewoon met de maatschappij te kunnen meedoen. 'Ik heb vrienden nodig om zo snel mogelijk mee te gaan in de

stroom die onze maatschappij heet.’, zoals een van de slechtzijnde deelnemers het uitdrukte. Als je slechtzijnd bent, wordt je wereld kleiner en vage kennissen verdwijnen (letterlijk) uit beeld. Je echte vrienden worden nog belangrijker terwijl je kennissen ook vaak niet vertelt over je handicap, waardoor ze nog meer op een afstand komen te staan. In Driebergen werd dan ook uitgebreid en met veel respect over vriendschappen gesproken.

Het maakt uit of je je beperking al je hele leven hebt of juist later gekregen hebt. Er zijn deelnemers die vertellen dat ze (veel) vrienden hebben verloren na het krijgen van hun beperking. Anderen hebben hun vrienden van voorheen nog steeds en doen met hun de dingen die ze voor hun ongeluk ook deden. Deze vrienden maken het mogelijk om het oude leventje toch voort te zetten.

Op de vraag of je vooral vrienden met of zonder beperking hebt, werd wisselend geantwoord. Bram vertelde dat hij zowel vrienden met als zonder beperking heeft en hijzelf als het ware de verbinding is tussen beide werelden. Dat is ook voor andere deelnemers herkenbaar. Een andere deelnemer vertelde dat al haar vrienden wel een of andere beperking hebben. Zij had het idee dat jongeren zonder beperking er vaak niet op zitten te wachten om haar op sleeptouw te nemen. Er zijn ook deelnemers die juist zweren bij vrienden zonder beperking en liever niet meegaan met vakanties voor gehandicapten. De aard van de beperking maakt ook uit. Iemand vertelde dat in haar beleving de slechtzijnden veel moeite doen om bij de zijnde wereld te horen, maar dat slechthorenden veel minder moeite doen om bij de horende wereld te horen. Een uitspraak die aansluit bij de observaties over de specifieke dovencultuur (Beck en De Jong 1996).

Bram vertelde ook dat zijn vrienden zonder handicap in twee groepen in te delen zijn: enerzijds vrienden die zich bewust zijn van zijn handicap en zich realiseren dat hij bepaalde dingen niet kan en anderzijds impulsievere vrienden die zich niet zo bewust zijn van zijn handicap. Voor hem is de ongedwongen bejegening door deze vrienden de ‘ultieme vorm van integratie’. In hoofdstuk 1 kunt u nalezen wat Bram hierover vertelde.

Er werd in Driebergen weinig gesproken over het ontbreken van vrienden maar ook dat komt natuurlijk voor, al zal het moeilijk zijn om daar nadrukkelijk op te wijzen. Een van de deelnemers vertelde dat ze vroeger wel door haar dorpsgenoten genegeerd werd en dat niemand haar meevroeg naar de dorpsdisco: Dan blijf je gewoon thuis.<sup>13</sup> Iemand anders vertelde dat ze haar vrienden kwijt raakte omdat ze haar situatie niet snapten: dan weer loopt ze, dan weer niet, dan zit ze onder de medicijnen. Ze roerde daarmee een belangrijk punt aan dat tijdens de conferentie regelmatig terugkwam: is je handicap zichtbaar of niet en welke voor en nadelen hangen daarmee samen. Met een duidelijk zichtbare handicap gaan de deuren letterlijk voor je open. Als je handicap eruit bestaat dat je vaak moe bent of dat je slechtzijnd bent maar dan zonder blindenstok, dan stuit dat nogal eens op onbegrip, en dat kan ten koste gaan van je sociale relaties.

### *De rol van zelfwaardering*

Waarom lukt het sommigen wel en anderen niet om voldoende vriendschappen te sluiten en te onderhouden? Wie zijn oor in de gehandicaptenwereld te luisteren legt, zal merken dat het gebruikelijk is om niet in de eerste plaats de handicap als zodanig als oorzaak aan te wijzen. Er wordt veel meer waarde gehecht aan psychologische factoren: als je zelf je handicap accepteert, zullen anderen dat ook gemakkelijker kunnen (Leemans 2003: 67, Kilwinger en Den Brok 2001). De boodschap is dan ook: leer je handicap accepteren, dan komt het met je sociale contacten ook wel goed. Of dat ook echt zo is staat niet bij voorbaat vast. In longitudinaal empirisch onderzoek onder gewone kinderen werd geen bewijs gevonden voor de stelling dat een relatief hoge zelfwaardering op 9-jarige leeftijd positieve veranderingen in acceptatie door leeftijdgenoten op de leeftijd van 12 jaar voorspelt (Donders en Verschuieren 2004: 87).

Verder kun je ook zeggen dat de acceptatie door jezelf begint met de acceptatie door anderen. Als je wordt geboren in een gezin waarin zowel ouders als broertjes/zusjes jou accepteren en je een steunend thuismilieu bieden, heb je al een goede start om later ook met anderen goede relaties aan te knopen. Als je ouders dat niet doen, wordt het, zonder dat je daar iets aan kunt doen, al een stuk moeilijker. Tijdens de Driebergen-conferentie kwamen beide situaties aan bod en werd ook duidelijk hoeveel moeilijker het leven met een beperking wordt, als je daar als kind weinig begrip voor hebt gekregen.

### *Versieren en verkering*

Wanneer je als jongere de eerste schreden zet op het relatiepad en op de versiertoe gaat, speelt zelfvertrouwen natuurlijk een grote rol in de mate waarin je dat gemakkelijk aangaat of niet (Rademakers en Straver 1986). Jongeren met een chronische ziekte en/of beperking hebben het daarbij minder makkelijk dan anderen, ook als er uiterlijk geen verschillen zijn. Een vergelijking tussen jongeren met en jongeren zonder spijsverteringsaandoening laat zien dat van de jongeren zonder chronische spijsverteringsaandoening 65% wel eens een versierpoging onderneemt. Jongeren met een chronische leveraandoening doen dat minder (52%) en hebben ook minder zelfvertrouwen dan jongeren zonder spijsverteringsaandoening. Ook jongeren met coeliakie (dan ben je aangewezen op een glutenvrij dieet) en voedselallergie hebben minder zelfvertrouwen als het om versieren gaat.<sup>14</sup>

Onder dove jongeren verloopt het versieren vaak heftiger dan onder horende jongeren (Beck en De Jong 1996: 83). Dove jongens lijken vaker agressief, ook op seksueel gebied, terwijl ook dove meisjes zich soms met seksueel uitdagend gedrag van hun horende leeftijdgenootjes onderscheiden.<sup>15</sup>

Motorisch gehandicapte jongeren hebben vaak wel met een andere uiterlijke verschijning te maken en dat is lastig omdat het uiterlijk voor jongeren de eerste toets vormt bij het zoeken naar een potentiële partner.<sup>16</sup>

Daarnaast kunnen beperkingen als geen conditie hebben, ongecontroleerde bewegingen maken, maar vooral incontinentie en kwijlen heel remmend werken op je

spontaniteit als je met versieren bezig bent. Voeg daar aan toe dat je met je handicap toch minder uitgaansgelegenheden kunt bezoeken en zowel daar als thuis minder privacy hebt.

Aan het al genoemde onderzoek onder jongeren met cerebrale parese doen vooral jongeren met een relatief lichte beperking mee die niet in een rolstoel hoeven te zitten. Onder hen geeft ook slechts een minderheid (21%) aan dat ze zich door lichamelijke beperkingen belemmerd voelen in het leggen van contacten (Wiegerink et al. 2004). Ook zeggen niet veel van hen dat ze moeite hebben met contact maken (17%) of dat ze anders behandeld worden vanwege hun handicap (23%). Wel geeft een iets groter deel (41%) aan dat ze gebrek hebben aan zelfvertrouwen of schaamte voelen. Verder lijkt het erop dat jongeren met cerebrale parese minder vaak afspraken maken dan jongeren zonder beperkingen. Bijna de helft (48%) van deze jongeren in de leeftijd van 16 tot en met 20 jaar geeft aan nooit te daten en dat is veel omdat slechts een beperkt deel van hen (18%) vaste verkering heeft.

Ook buitenlands onderzoek wijst er vaak op dat jongeren met beperkingen minder vaak of later in hun leven daten dan jongeren zonder beperkingen. Uit het enigszins gedateerde Engelse onderzoek onder tieners (gemiddeld 15 jaar) met cerebrale parese en spina bifida komt naar voren dat zij veel minder vaak daten dan hun klasgenootjes (Anderson en Clarke 1982). Van de niet-beperkte tieners ( $n = 33$ ) heeft driekwart ervaring met daten. Van de gehandicapte tieners hadden in dit onderzoek alleen de jongens ervaring met daten, de meisjes hadden dat in het geheel niet. Ook andere onderzoeken onder jonge vrouwen met beperkingen laten zien dat zij later daten (Rintala et al. 1997; Walter et al. 2001). In het artikel van Blum et al. (1991) wordt geen onderscheid tussen jongens en meisjes gemaakt, maar in het algemeen gerapporteerd dat de ondervraagde jongeren met cerebrale parese en spina bifida minder daten dan hun vrienden.

### Seksueel contact

Tegenwoordig hebben de meeste jongeren op hun 18e jaar al wel ervaring opgedaan met geslachtsgemeenschap. Meisjes zijn er vroeger bij dan jongens en de trend is dat geslachtsgemeenschap op steeds jongere leeftijd plaatsvindt. Van de 18-jarige jongens heeft 70% ervaring met geslachtsgemeenschap tegenover 77% van de meisjes (zie de website: [www.seksonderje25e.nl](http://www.seksonderje25e.nl)). Gezien hun ervaringen met daten is het niet verwonderlijk dat jongeren met lichamelijke beperkingen daarbij achterlopen. In het onderzoek onder jongeren met cerebrale parese (spasticiteit) had 30% van de 18- en 19-jarige jongens en 28% van de 17- en 18-jarige meisjes ervaring met geslachtsgemeenschap opgedaan (Wiegerink et al. 2004: 24). Van de jongeren uit het onderzoek naar spina bifida (gemiddelde leeftijd 20 jaar) had 65% seksuele ervaringen opgedaan, waarbij de term seksuele ervaring ruim gedefinieerd is en ook tongzoenen daartoe gerekend wordt (Post et al. 2003: 18).

### *Deelnemers van de Driebergen-conferentie over versieren*

Tijdens de conferentie kwamen vooral de slechtzienden aan het woord over de beperkingen die ze ervaren bij het leggen van contacten met de andere sekse. Belangrijk is bijvoorbeeld het ontbreken van oogcontact. Of zoals een van de deelnemers uitdrukte wat hij mist: 'De kleine kneepjes die een relatie in het begin tot stand kunnen brengen, heel snel wordt je daarin benadeeld.'

Een slechthorende deelnemer vertelde dat zij in de disco haar gehoorapparaat niet in had gedaan en toen een leuke jongen ontmoette. Ze vond het lastig om daarna nog eens contact op te nemen omdat die jongen toen haar beperking niet had gezien en zij daar nu wel voor zou moeten uitkomen.

Een deelnemer met een spierziekte vertelde dat meisjes het wel leuk vinden om met je te praten maar je niet zien als kandidaat om een relatie mee aan te gaan. Ook omdat ze terugschrikken voor de gevolgen van de handicap. Als contacten in het uitgaansleven moeilijk te leggen zijn dan kunnen relatiesites op internet een alternatief bieden voor het leggen van contacten. Daar moeten echter geen wonderen van verwacht worden als het gaat om het leggen van contacten met jongeren zonder beperking. Of zoals een deelnemer het uitdrukte: 'Mensen willen best wel met je chatten, maar zodra je schrijft dat je in een rolstoel zit wordt het stil.'

### 3.4 Jongvolwassenen

Na de puberteit lijkt het leven van jongeren met een handicap gemakkelijker te worden. De meest hectische fase met veel onzekerheid en groepsdruk en waarin het erg moeilijk is om mee te doen en erbij te horen, lijkt voorbij (Van Ewijk en Rijkse 1986: 567).

In de jaren tachtig werd een aantal jongeren van 20 jaar en ouder met motorische beperkingen die de mytylschool of het revalidatiecentrum verlieten, benaderd voor een onderzoek (Tan en Tempelman 1989). Zij zagen hun vriendenkring veranderen. De contacten met de gehandicapte kennissen van toen verwaterden en daarvoor kwamen contacten met nieuwe valide vrienden in de plaats. Soms was het een bewuste keuze om geen contact te houden met de klasgenoten van vroeger: deze jongeren wilden de revalidatieperiode bewust achter zich laten. De meeste jongeren lukte het om nieuwe vriendschappen op te bouwen omdat ze meer ondernemen en meer nieuwe contacten opdoen.

Vrijwel alle jongeren met en zonder beperking koesteren de wens om met een levenspartner door het leven te gaan. Op de relatiemarkt hebben jongeren met een beperking het echter minder gemakkelijk. Zeker niet als ze een valide partner zoeken. In een onderzoek onder studenten zonder handicap gaf 48% aan geen partner met een lichamelijke handicap te willen, waarbij handicaps als een dwarslaesie (hoog)<sup>17</sup> en spasticeit vaak genoemd werden als een handicap waar men moeite mee zou hebben (Van Vugt 2002: 61). Veel minder problemen zijn er met een partner die cara<sup>18</sup> of hartproblemen heeft, of een stofwisselingsziekte. Van de jongeren van 18-25 jaar met chronische



spijsverteringsaandoeningen hebben er dan ook net zoveel een vaste relatie (50%) als andere jongeren (Calsbeek et al. 2000). Wel is er verschil in het moment waarop zij een relatie aangaan. Zo wachten de meeste jongeren met een spijsverteringsaandoening met het bekend maken van hun ziekte tot het 'serieuze verkering' wordt (2-3 maanden). Dat kan een moeilijk moment zijn en soms leidt het bekendmaken tot het beëindigen van de relatie. De meeste jongeren met spijsverteringsaandoeningen die zonder partner waren op het moment van het onderzoek, verwachtten geen doorslaggevende problemen bij het zoeken van een partner. Wel werd het vinden van een partner moeilijker geacht als de aandoening zichtbaar is, zoals bij eczeem.

Wanneer onder de chronisch zieken de jongeren (15 t/m 24 jaar) worden vergeleken met de ouderen, dan valt op dat jongeren veel meer problemen ervaren rond sociale relaties dan ouderen (69% van de jongeren noemt sociale relaties een ernstig probleem tegenover 30% van de chronisch zieken van 25 t/m 44 jaar en slechts 13% bij personen van 65 jaar en ouder) (Heijmans et al. 2005). Ook is het zo dat sociale relaties voor chronisch zieke jongeren een veel ernstiger probleem vormen dan bijvoorbeeld opleiding/onderwijs (door 53% genoemd) of betaald werk (door 33% genoemd).

Een handicap als spina bifida wordt vaak als veel ernstiger ervaren dan spijsverteringsziekten. Uit een recent onderzoek onder jongeren (N = 176; leeftijd: 16-25 jaar) met deze aandoening komt naar voren dat slechts 23% van de mannen en 29% van de vrouwen een partner heeft (Post et al. 2004). Wel heeft ongeveer 60% van de deelnemers ooit een partner gehad. Gevraagd naar de belemmeringen in het vinden van een partner wordt gebrek aan zelfvertrouwen het meest genoemd. Niettemin lijkt ook het cognitief functioneren een belangrijke factor te zijn. Onder de jongeren met alleen fysieke beperkingen heeft 33 tot 52% (afhankelijk van het type aandoening) een partner, waarbij de vrouwen vaker een partner hebben dan de mannen. Onder de jongeren met een ernstige vorm van spina bifida die vaak samengaat met een verminderd cognitief functioneren als gevolg van een waterhoofd<sup>19</sup> heeft 15% van de mannen en 19% van de vrouwen op het moment van onderzoek een partner. Minder dan de helft van hen heeft ooit een partner gehad en de wens om een partner te hebben is vooral bij de mannen sterk. Hun ervaringen met seksualiteit zijn gering. Slecht 19% van hen heeft in het afgelopen jaar seksueel contact gehad, wat weinig is in vergelijking met de andere jongeren met spina bifida. Van hen heeft ruim driekwart het afgelopen jaar seksueel contact gehad<sup>20</sup>.

Voor haar doctoraalscriptie heeft Senne acht jongeren van 17 tot en met 20 jaar geïnterviewd. Uit die gesprekken blijkt dat juist jonge vrouwen met een beperking zichzelf als kansloos op de relatiemarkt zien. Ze twijfelen er erg aan of ze ooit tegen een leuke partner aan zullen lopen bij wie ze zich veilig en vertrouwd voelen en die hen ziet staan (Senne 2001: 21). De mannelijke respondenten zien het minder negatief, al beseffen ook zij dat ze minder kansen hebben dan jongens zonder lichamelijke handicap.



Onder jongeren met verstandelijke beperkingen in de leeftijd van 18 tot en met 29 jaar heeft slechts 9% een vaste partner, maar woont daar meestal niet mee samen.<sup>21</sup> Dat blijkt uit het onderzoek onder Personen met een verstandelijke handicap dat door het SCP in 2000 is uitgevoerd. Hierbij gaat het bijna uitsluitend (vijftien van de negentien personen) om jongeren met een lichte verstandelijke beperking die vaak zelfstandig of in een gezinsvervangend tehuis wonen. Van de verstandelijk gehandicapten heeft 47% geen vrienden.<sup>22</sup> Het zijn vooral de licht en matig beperkten die vrienden hebben en dan met name de zelfstandig wonende jongeren. Zelfstandig wonende jongeren hebben ook het vaakst vrienden die niet verstandelijk beperkt zijn. Uit een lopend onderzoek naar seksualiteit onder verstandelijk gehandicapten van 18 jaar en ouder blijkt dat driekwart van de ondervraagden verkering wil en dat de helft seksuele ervaring heeft.<sup>23</sup>

### 3.5 Conclusies

Uit de onderzoeken en de gesprekken met jongeren blijkt duidelijk dat de omstandigheden en beslissingen op jonge leeftijd verstrekken gevolgen hebben voor later. Dat geldt natuurlijk voor iedereen maar lijkt extra van toepassing voor kinderen met beperkingen. De betrokkenheid van de ouders is daar een goed voorbeeld van. Die betrokkenheid is meestal groot – kinderen en jongeren met beperkingen zijn meestal heel positief over der relatie met hun ouders – maar soms te groot. Overbescherming kan, hoe goed bedoeld ook, tot een soort aangeleerde hulpeloosheid leiden waardoor een eenmaal volwassen geworden kind met een beperking minder zelfstandig in het leven staat dan mogelijk en wenselijk is. Dat heeft ook zijn weerslag bij het aangaan van intieme relaties en seksualiteit, kinderen met overbeschermende ouders blijken daar minder goed in te zijn. Ook de schoolkeuze op jonge leeftijd heeft veel invloed op de vriendschappen van kinderen met een beperking. Kinderen die het speciaal onderwijs bezoeken, hebben minder kans op vriendschappen met valide leeftijdsgenootjes en zijn minder goed voorbereid op de harde buitenwereld. Ook dat kan problemen geven bij het aangaan van intieme relaties en bij het zoeken naar een partner.

Vriendschappen met leeftijdsgenoten zijn heel belangrijk, vooral in de adolescentie als de oriëntatie op leeftijdsgenoten het grootst is. Dat geldt voor alle jongeren en (dus) ook voor jongeren met beperkingen. Veel jongeren met beperkingen hebben daarbij een voorkeur om (ook) om te gaan met vrienden zonder beperkingen. Het lijkt erop dat het meestal wel lukt om (voldoende) vrienden te vinden. Echt zeker weten doen we dat niet, omdat er een grote kans bestaat dat de jongeren zonder voldoende vrienden onopgemerkt zijn gebleven in de geraadpleegde onderzoeken.

Verkering (met iemand zonder beperkingen) gaat een stap verder dan vriendschap. Het is een stap die veel jongeren (zonder beperkingen) niet gemakkelijk zetten. Op zich is dat begrijpelijk. Ook wanneer jongeren die stap wel zetten, onderhouden zij nogal eens wat het inhoudt om een relatie te hebben met iemand die met een aantal dingen niet mee kan doen en soms meer zorg en aandacht nodig heeft dan gebruikelijk is op die leeftijd. Een relatie hebben is geven en nemen en als je

fysiek minder kan geven of meedoen, is dat misschien goed op andere wijze te compenseren. Niet iedereen kan dat. Vooral jongeren die naast een fysieke beperking ook nog te maken hebben met een cognitieve beperking, hebben het (daardoor) moeilijk om een partner te vinden, terwijl onder hen het verlangen daarnaar juist erg groot is (Post et al. 2004).

De bevindingen in dit hoofdstuk zijn een optelsom van allerlei vooral kleinschalige onderzoeken. Het nadeel daarvan is dat het hier geschetste beeld niet de pretentie heeft representatief te zijn. Zo bestaat de indruk dat nogal wat onderzoek dat een positief beeld schetst van de sociale relaties van kinderen en jongeren met beperkingen, heeft plaatsgevonden onder kinderen en jongeren die eigenlijk relatief weinig beperkingen ervaren (Claessens en De Boer 2002; Calsbeek et al. 2000; Wiegerink et al. 2004) en dat onderzoek onder kinderen en jongeren met ernstige beperkingen veel meer problemen en sociaal isolement signaleert (Van Tilburg 1988; Blum et al. 1991, Calis et al. 2002).

## Noten

- 1 De termen cerebrale parese en spina bifida zijn uitgelegd in hoofdstuk 2.
- 2 Aan dit onderzoek deden 261 kinderen (6 t/m 11 jaar) en 37 jongeren (12 t/m 18 jaar) met uiteenlopende aandoeningen mee. Relatief veel van hen hadden een psychische aandoening (36%). Lichamelijke aandoeningen die veel voorkwamen waren longziekten (31%), neurologische aandoeningen (12%) en huidziekten (11%).
- 3 De vraagstelling is voor kinderen en jongeren niet gelijk en daarom niet goed vergelijkbaar. Wel zeggen veel meer jongeren (30,6%) dan kinderen (8,1%) dat de ouders zich anders gedragen sinds kind of jongere ziek is.
- 4 In het onderzoek onder chronisch zieke kinderen en jongeren heeft 87,4% van de kinderen en 94,6% van de jongeren broers of zussen (Claessens en De Boer 2002).
- 5 Een mytylschool is een vorm van speciaal onderwijs voor kinderen met een lichamelijke of meervoudige beperking.
- 6 Aan dit onderzoek deden geen kinderen mee die het speciaal onderwijs volgen. Waarschijnlijk blijven daardoor kinderen met zeer ernstige beperkingen buiten beeld.
- 7 25% van alle kinderen van 8 tot en met 12 jaar die door SCP/TNO zijn onderzocht, is in de afgelopen maanden een of twee keer gepest (Zeijl et al. 2005: 43).
- 8 Jongeren beginnen op steeds jongere leeftijd met seks. Van de schoolgaande jeugd heeft bijna een derde (31%) ervaring met geslachtsgemeenschap; dat is bijna een derde meer dan de 24% in 1995 (zie de website [www.seksonderje25e.nl](http://www.seksonderje25e.nl)).
- 9 In 1992 had 55% van de jongens en 50% van de meisjes van 15 jaar ervaring met alcoholgebruik. In 2003 was dat bij de jongens gestegen tot 81% en bij de meisjes tot 76% (vws 2005b).
- 10 Het gebruik van instant messenger, een vorm van chatten via internet, is zeer populair onder jongeren. Bijna 90% van de jongeren maakt er gebruik van, 55% doet dat dagelijks. Van alle communicatiemiddelen gebruiken jongeren instant messenger het meest. Ze zien het medium als het belangrijkste communicatiemiddel voor het onderhouden van sociale contacten met vrienden en vriendinnen. Deze vorm van chatten is daarmee belangrijker dan mobiele telefoon, sms of e-mail. Dit blijkt uit een onderzoek van het Instituut voor onderzoek naar Leefwijzen & Verslaving (IVO) onder 680 leerlingen van 13 tot en met 15 jaar op zeven scholen voor voortgezet onderwijs.
- 11 De dovengemeenschap in Nederland bestaat uit ongeveer 10.000 mensen. Zij vormen een eigen culturele minderheid met een eigen taal, omgangsvormen, culturele uitingvormen en leefstijl (Brandsma et al. 2004).
- 12 Van deze jongeren heeft 75% een vrij lichte motorische beperking: score 1 op de schaal van het Gross Motor Function Classification System (GMFCS). Aan dit onderzoek doen jongeren mee waarvan het cognitief functioneren niet beperkt is.
- 13 De discussie van dit onderdeel werd ingeleid met een sketch waarbij een gehandicapte jongen op zaterdagavond tegen zijn zin bij zijn ouders op de bank zat omdat niemand hem meenam.
- 14 Alle jongeren met chronische spijsverteringsaandoeningen lijken minder vaak op de versiertoe te gaan dan de gewone jongeren (controlegroep). Alleen voor de jongeren met chronische leveraandoeningen zijn de verschillen met de controlegroep statistisch significant.
- 15 In 2004 waren er berichten in NRC Handelsblad dat op de dovenschool Zoetermeer tien jongens een 14-jarig meisje maandenlang seksueel misbruikten. Ook in St. Michielsgestel is vóór 2004 sprake geweest van ernstig langdurig seksueel misbruik (Markant, september 2004).

- 16 De autobiografie van Lucille Werner, *Het leven loopt op rolletjes* (2005) beschrijft op onderhoudende wijze het proces van versieren en de rol van het uiterlijk daarin.
- 17 Dwarslaesie = schade aan het ruggenmerg, bijvoorbeeld als gevolg van een ongeval of een ontsteking. Een 'hoge' dwarslaesie betekent meestal een ernstige beperking.
- 18 Cara = chronische aspecifieke respiratoire aandoeningen.
- 19 Een waterhoofd (hydrocephalus) is een aandoening waarbij er te veel vocht in de schedel aanwezig is.
- 20 In de ruime zin van het woord. Als alleen naar geslachtsgemeenschap wordt gekeken zijn de verschillen nog groter: 6,4% tegenover bijna 60% van de andere jongeren met spina.
- 21 Vanwege de kleine aantallen is de leeftijdsgrens opgehoogd tot 29 jaar.
- 22 Naar het oordeel van het personeel.
- 23 Zie: Markant, juni 2004, p. 24.

## 4 Naar school

Josette Hessing-Wagner

### 4.1 Een school kiezen

Wanneer kinderen de basisschoolleeftijd naderen breekt een spannende tijd aan: er moet een school worden gekozen. Voor alle ouders is het kiezen van een passende school een belangrijke zaak. Als het kind beperkingen blijkt te hebben kan die keuze extra moeilijk zijn. Het gaat dan niet meer alleen om het kiezen van de meest sympathieke, dichtstbijzijnde of ‘goede’ school, maar vooral om de vraag of er op school extra zorg of speciaal onderwijs nodig is.

In Nederland kunnen ouders die denken dat er iets aan de hand is met hun kind, het desgewenst laten indiceren voor een vorm van speciaal onderwijs. Dit kan worden geboden op een school voor speciaal onderwijs of op een reguliere school met behulp van extra financiering. In veel andere landen bestaat die keuzemogelijkheid niet. De keuze tussen een speciale of een reguliere school beperkt zich in Nederland tot de basisschool en het voortgezet onderwijs. Het beroepsonderwijs kent alleen regulier onderwijs<sup>1</sup> en ook in het hoger onderwijs is dit zo.

In een school voor speciaal onderwijs zijn voor leerlingen met beperkingen al veel zaken geregeld: het gebouw is veelal toegankelijk, er zijn speciale hulp- en leermiddelen en er is extra begeleiding. Voor gehandicapte leerlingen die kiezen voor regulier onderwijs is dat niet zonder meer het geval. Sinds 2003 kunnen zij echter een ‘rugzakje’ met geld meekrijgen waarmee de school van hun keuze extra begeleiding, hulp- en leermiddelen kan financieren. Daardoor kan de keuze voor een reguliere school of een school voor speciaal onderwijs, althans in theorie, meer door inhoudelijke dan door praktische argumenten bepaald worden.

Er zijn verschillende redenen waarom voor een kind met beperkingen gekozen wordt voor een speciale school of juist voor regulier onderwijs. Daarbij gelden argumenten van onderwijsinhoudelijke (schoolprestaties), sociale (contacten) en psychologische (ontwikkeling) aard. Rond de keuze voor regulier of speciaal onderwijs zijn duidelijk twee kampen ontstaan: fervente voorstanders van regulier onderwijs voor iedereen zijn ervan overtuigd dat een kind op een gewone school meer leert, meer vriendjes heeft zonder beperkingen, zich sociaal en emotioneel evenwichtiger kan ontwikkelen, en meer aan de ‘gewone’ samenleving gewend raakt. Met evenveel verve verdedigen de voorstanders van speciaal onderwijs het tegendeel: omdat er op het speciaal onderwijs meer rekening wordt gehouden met de beperkingen van het kind is de cognitieve, sociale en emotionele ontwikkeling beter gegarandeerd. Uit wetenschappelijk onderzoek naar de effecten van integratie in het onderwijs is niet

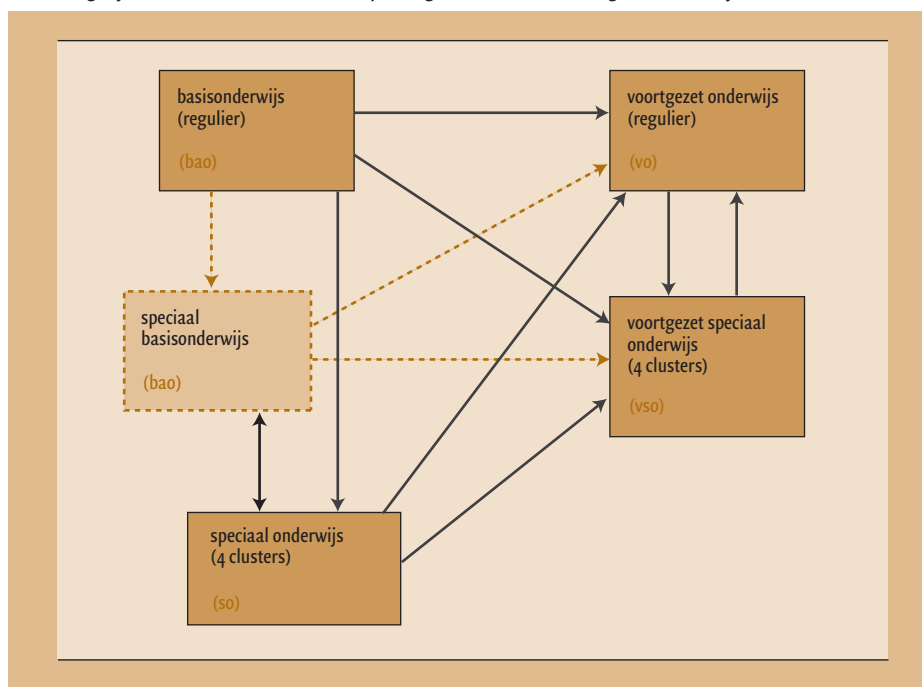
duidelijk gebleken dat het één in alle gevallen beter is dan het ander, hoewel ook hier de meningen verdeeld zijn (Pijl et al. 1999; De Graaf 2005).

#### 4.2 Wat valt er te kiezen?

Er bestaat in Nederland voor jonge kinderen met beperkingen een uitgebreid systeem van speciaal onderwijs. Ouders kunnen hun kind, als zij denken dat dat nodig is, laten indiceren voor een vorm van speciaal onderwijs. Dat speciaal onderwijs is bestemd voor kinderen met leer- en opvoedingsproblemen (speciaal basisonderwijs, sbao)<sup>2</sup> of voor kinderen met een zintuiglijke, een lichamelijke of verstandelijke handicap of gedragsstoornis (speciaal onderwijs, so) (zie figuur 4.1). In dit rapport gaat het om de kinderen met lichamelijke of verstandelijke beperkingen. Het speciaal basisonderwijs blijft daarmee buiten beschouwing (gestippeld in de figuur). Kinderen met lichamelijke en/of verstandelijke beperkingen kunnen afhankelijk van hun beperkingen worden geïndiceerd voor één van de vier clusters van speciale scholen (zie tabel 4.1).

Figuur 4.1

Keuzemogelijkheden voor kinderen met beperkingen in basis- en voortgezet onderwijs



Na de basisschool (regulier of speciaal) kunnen leerlingen met beperkingen doorstromen naar het reguliere voortgezet onderwijs (vo) of naar het voortgezet speciaal onderwijs (vso), dat ook is onderverdeeld in de vier genoemde clusters. Voortgezet

Tabel 4.1

Leerlingen basisonderwijs (bao), speciaal basisonderwijs (sba), voortgezet speciaal onderwijs (vso) (in aantallen en procenten groei)

onderwijssoort	2000/'01	2001/'02	2002/'03	2003/'04	2004/'05	groei 2000/'01- 2001/'02 (in %)	groei 2001/'02- 2002/'03 (in %)	groei 2002/'03- 2003/'04 (in %)	groei 2003/'04- 2004/'05 (in %)	groei 2000/'01- 2004/'05 (in %)
basisonderwijs (bao)	1.598.110	1.604.350	1.602.050	1.599.230	1.599.230	+0,4	-0,1	-0,2	0	+0,1
speciaal basisonderwijs (sba)	51.560	51.860	52.080	51.500	50.090	+0,6	+0,4	-1,1	-2,7	-2,9
speciaal onderwijs (so)	30.285	31.564	33.060	33.566	34.092	+4,2	+4,7	+1,5	+1,6	+12,6
cluster 1 <sup>a</sup>	516	512	514	497	506	-0,8	+0,4	-3,3	+1,8	-1,9
cluster 2 <sup>b</sup>	6.457	6.578	6.873	6.955	6.770	+1,9	+4,5	+1,2	-2,7	+4,8
cluster 3 <sup>c</sup>	14.622	15.266	15.983	16.657	16.421	+4,4	+4,7	+4,2	-1,4	+12,3
cluster 4 <sup>d</sup>	8.690	9.208	9.690	10.087	10.395	+6,0	+5,2	+4,1	+3,1	+19,6
voortgezet speciaal onderwijs (vso)	15.495	16.604	18.623	20.486	21.651	+7,2	+12,2	+10,0	+5,7	+39,7
cluster 1 <sup>a</sup>	194	202	186	197	206	+4,1	-7,9	+5,9	+4,6	+6,2
cluster 2 <sup>b</sup>	1.554	1.576	1.692	1.768	1.855	+1,4	+7,4	+4,5	+4,9	+19,4
cluster 3 <sup>c</sup>	6.620	7.079	7.681	8.443	8.787	+6,9	+8,5	+9,9	+4,1	+32,7
cluster 4 <sup>d</sup>	7.127	7.747	9.064	10.078	10.803	+8,7	+17	+11,2	+7,2	+51,6
totaal so en vso	45.780	48.168	51.683	54.052	55.743	+5,2	+7,3	+4,6	+3,1	+21,8

a Cluster 1: (meervoudig) visueel gehandicapte kinderen.

b Cluster 2: (meervoudig) gehandicapte) dove, slechthorende, spraakgehandicapte kinderen.

c Cluster 3: (meervoudig) lichamenlijk gehandicapte en/of zeer moeilijk lerende en/of langdurig zieke kinderen met een lichamenlijke handicap.

d Cluster 4: zeer moeilijk opvoedbare kinderen, langdurig zieke kinderen anders dan met een lichamenlijke handicap en kinderen van pedologische instituten.

Bron: TK 2003/2004b; CBS (Statline); OCW (cijfers op verzoek verstrekt); SCP-bewerking

speciaal onderwijs wordt gegeven op afdelingen van scholen voor speciaal onderwijs of op aparte vso-scholen. De doelgroep bestaat uit kinderen met diverse soorten handicaps en de opleiding is gericht op doorstroom naar arbeid, dagbesteding of regulier (middelbaar of hoger) onderwijs<sup>3</sup>. Tabel 4.1 geeft inzicht in aantallen leerlingen in de afgelopen jaren.

Leerlingen, beperkt of niet, die na het primair onderwijs kiezen voor het beroeps-onderwijs gaan naar regulier onderwijs, te weten het voorbereidend middelbaar beroepsonderwijs (vmbo). Er bestaat geen speciaal vmbo<sup>4</sup>. Voor leerlingen voor wie het diploma vmbo naar verwachting niet is weggelegd, is er het praktijkonderwijs (pro). Om aan praktijkonderwijs te kunnen deelnemen moet de leerling voldoen aan landelijke criteria<sup>5</sup>. Voor leerlingen die het diploma wel kunnen halen maar daarbij wat extra begeleiding nodig hebben is er het leerwegondersteunend onderwijs (lwoo). Scholen (niet ouders) bepalen of een leerling beter aan het lwoo kan deelnemen en regelen daartoe een aanvraag bij een Regionale Verwijzingscommissie Voortgezet Onderwijs (RVC-VO). Ook het middelbaar en hoger beroepsonderwijs (mbo en hbo), en het wetenschappelijk onderwijs (wo) kennen alleen regulier onderwijs. Het is niet precies bekend hoe groot het aandeel leerlingen met beperkingen is op het vmbo<sup>6</sup>, mbo, hbo en wo.

## 4.3 Beleid

### 4.3.1 Ontwikkelingen

#### Basis- en voortgezet onderwijs

Tot voor enkele decennia was men ervan overtuigd dat kinderen met beperkingen het best tot ontwikkeling kwamen als zij werden opgevangen in speciale scholen. Vanaf de jaren zestig van de vorige eeuw ontstond er twijfel over dit standpunt en tegenwoordig gaan beleid, wetgeving, media en publiek er veelal van uit dat speciale scholen alleen als 'laatste redmiddel of noodgreep acceptabel' zijn (Pijl et al. 1999). Het beginsel 'inclusief beleid' is voor het onderwijsbeleid uitgangspunt. Inclusief beleid leidt ertoe dat er voor mensen met een functiebeperking zo min mogelijk aparte voorzieningen komen, en dat deelname aan een algemene voorziening wordt bevorderd (TK 2003/2004a).

De twijfel aan de noodzaak van speciale scholen leidde in de jaren negentig van de vorige eeuw tot het plan Weer Samen Naar School (WSNS), dat beoogde te bereiken dat zo veel mogelijk kinderen 'waar iets mee is' zouden worden opgevangen in het reguliere onderwijs. Het ging daarbij met name om leerlingen met leer- en opvoedingsmoeilijkheden en niet om de leerlingen waar het in deze rapportage om te doen is. Het plan WSNS heeft echter indirect wellicht wel een aantal gevolgen gehad voor leerlingen met een handicap. Aan de explosieve groei van het aantal leerlingen op het speciaal basis onderwijs (sbao, de vroegere lom- en mlk-scholen), te weten de kinderen met leer- en opvoedingsmoeilijkheden, is namelijk sinds het laatste decennium van



de vorige eeuw een eind gekomen, maar het aantal leerlingen op het *speciaal onderwijs* (so, de basisscholen voor kinderen met een handicap) neemt nog steeds toe, hoewel de groei de laatste jaren minder groot lijkt (tabel 4.1). De toename in de afgelopen vijf jaar is vooral groot geweest in cluster 3 en 4, door de forse toename van het aantal (meervoudig gehandicapte) zeer moeilijk lerende kinderen, de zeer moeilijk opvoedbare kinderen, en de kinderen met een psychische aandoening. De groei van het aantal lichamelijk gehandicapte en chronisch zieke kinderen, die ook in dit cluster 3 horen, lijkt echter tot staan gekomen.<sup>7</sup>

Het aantal leerlingen in het *speciaal onderwijs* dat afkomstig is uit het voor-schoolse traject neemt toe. Dat betekent wellicht dat jonge kinderen met beperkingen, die vroeger nog naar het *speciaal basisonderwijs* (sbao) zouden gaan, nu steeds vaker zijn aangewezen op het zwaardere *speciaal onderwijs* (so). Omdat de verblijfsduur in het *speciaal onderwijs* ook langer wordt, lijkt het erop dat ze ook minder vaak dan vroeger vanuit het *speciaal onderwijs* worden doorverwezen naar het *speciaal basisonderwijs* en al helemaal niet naar andere vormen van regulier onderwijs. Het onderzoek van Smeets naar leerlingenstromen tussen de verschillende soorten primair onderwijs leidt tot de veronderstelling dat het *speciaal onderwijs* en het *speciaal basisonderwijs* functioneren als communicerende vaten: een afname van de instroom in de ene onderwijssoort betekent een toename van de instroom in de andere (Smeets 2004).

Na de basisschool kunnen leerlingen met beperkingen doorstromen naar het voortgezet *speciaal onderwijs* (vso)<sup>8</sup> of naar het reguliere voortgezet onderwijs (vo). De groeicijfers van het voortgezet *speciaal onderwijs* zijn opmerkelijker dan die in het *speciaal onderwijs*, ook al lijken ze ook hier voor sommige groepen leerlingen wat af te nemen (tabel 4.1). Met name het aantal leerlingen in cluster 3, vooral de (meervoudig gehandicapte) zeer moeilijk lerende kinderen en in cluster 4 neemt toe.<sup>9</sup> Bij het voortgezet *speciaal onderwijs* gaat het om kinderen die afkomstig zijn uit het *speciaal onderwijs* of uit ander voortgezet *speciaal onderwijs*, maar vooral de instroom vanuit het regulier voortgezet onderwijs is groot (Smeets 2004: 50). Kennelijk vindt men het op reguliere scholen moeilijk om leerlingen met beperkingen op te vangen.

Niet alleen het aantal leerlingen op het (voortgezet) *speciaal onderwijs* neemt toe, er zijn ook nog steeds wachtlijsten. Voor het (voortgezet) *speciaal onderwijs* stonden op 16 januari 2005 5931 leerlingen op een wachtlijst, de helft meer dan het jaar daarvoor. Het grootste deel van hen (86%) wacht op onderzoek en indicatie, 14% is 'toelaatbaar' verklaard, dat wil zeggen beschikte al over een positieve indicatie (Inspectie van het onderwijs 2005), maar wacht op een plaats.<sup>10</sup>

Voor de groei van het (voortgezet) *speciaal onderwijs* worden verschillende oorzaken genoemd. Bijvoorbeeld: toename van de problematiek; snellere signalering en diagnostiek; onmacht, onwil of onkunde van leraren, teams en directies; stijging van het aantal leerlingen uit culturele minderheden (Smeets 2004). Een belangrijke verklaring is wellicht ook het keuzegedrag van ouders: het zou zo kunnen zijn dat

zij ondanks alle beleidsinspanningen meer vertrouwen hebben in onderwijs op een speciale school wanneer het welzijn en geluk van hun eigen gehandicapte kind in het geding is.

Uit een recente evaluatie van zorgstructuren in het funderend onderwijs bleek een aantal knelpunten als het gaat om het streven om 'zorgleerlingen' zo veel mogelijk te laten deelnemen aan het reguliere basis- en voortgezet onderwijs. De regelgeving is complex, de indicatiestelling en verantwoordelijkheden zijn onduidelijk, het toelatingsbeleid van individuele scholen is divers. Om aan deze knelpunten het hoofd te bieden zijn er plannen voor het vernieuwen van de zorgstructuren in het funderend onderwijs: scholen krijgen een 'zorgplicht' om voor alle leerlingen een 'passend onderwijsarrangement' te bieden, eventueel (deels) buiten de muren van de eigen school (TK 2005/2006).

### *Beroepsonderwijs*

Sinds het in werking treden van de Wet op de expertisecentra (WEC 1 augustus 2003) wordt de ambulante begeleiding in het middelbaar beroepsonderwijs van deelnemers met beperkingen niet meer bekostigd. Deels wordt dit probleem per 1 januari 2006 opgelost als ook mbo'ers recht krijgen op leerlinggebonden financiering (LGF), zoals in het primair en voortgezet onderwijs (zie § 4.2, noot 6). Voor deelnemers met beperkingen zijn er meestal aanvullende voorzieningen en extra begeleiding nodig.<sup>11</sup> Een probleem voor scholen is ook dat zij als gevolg van de sinds 1 december 2003 in werking zijnde Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte (WGBH/CZ) extra kosten voor bouwkundige en onderwijskundige aanpassingen zullen krijgen. Als gevolg van deze wet mogen scholen voor beroepsonderwijs geen leerlingen weigeren op grond van handicap of ziekte en is het noodzakelijk om voor die leerlingen aanpassingen en voorzieningen aan te brengen.<sup>12</sup> De scholen worden geacht dat te financieren vanuit de reguliere bekostiging en kunnen daarvoor dus geen beroep doen op wettelijke vergoedingsmogelijkheden (bv. Wet Reïntegratie Arbeidsgehandicapten (REA), Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ), Wet voorzieningen gehandicapten (wvG)). Individuele deelnemers kunnen dat wel, mits geïndiceerd, maar alleen voor individuele, op henzelf toegesneden voorzieningen.

### *Hoger onderwijs*

In een rapport constateert de Inspectie van het onderwijs dat alle onderwijsinstellingen er in hun beleid naar streven om de belemmeringen voor studenten met functiebeperkingen zoveel mogelijk weg te nemen; de Inspectie is echter van mening dat de uitvoering van dit beleid te veel afhankelijk is van toevallige omstandigheden en individuele inzet van betrokkenen (Inspectie van het onderwijs 2004b). In een Plan van Aanpak beschrijft de staatssecretaris van onderwijs de stappen die komende jaren genomen zullen worden om deze situatie te verbeteren (TK 2004/2005b). Uitgangspunt daarbij is de verantwoordelijkheid en autonomie van de onderwijsinstellingen en de voorwaardenscheppende rol van de overheid. Om dit veilig te stellen heeft de Stichting Handicap en Studie met diverse instellingen voor hoger onderwijs een

convenant gesloten met als doel problemen die studenten met een handicap ondervinden bij het volgen van onderwijs zo veel mogelijk te voorkomen en op te lossen ([www.handicap-studie.nl](http://www.handicap-studie.nl)).

#### 4.3.2 Regelingen

Voor leerlingen met beperkingen bestaat er een aantal speciale regelingen en voorzieningen. Zie voor een overzicht Heeringa en Hermans (2002). In dit hoofdstuk zal alleen de leerlinggebonden financiering (LGF) voor leerlingen in het basisonderwijs, voortgezet onderwijs en middelbaar beroepsonderwijs wat uitgebreider aan de orde komen. Andere voorzieningen worden kort genoemd.

Als leerlingen extra zorg of hulpmiddelen nodig hebben op school kan er een beroep gedaan worden op een aantal regelingen en wetten (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten, Ziekenfondswet, Wet Reïntegratie Arbeidsgehandicapten). Onder voorwaarden kan het persoonsgebonden budget (PGB) worden gebruikt voor extra zorg op school<sup>13</sup>.

Sinds 1 december 2003 is er de Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte met consequenties voor leerlingen in het beroepsonderwijs.

Om aan de moeilijkheden van leerlingen en studenten met beperkingen tegemoet te komen bestaat er voor hen een aantal speciale faciliteiten. Zo is er de mogelijkheid van aanpassing van onderwijsprogramma's, toetsen en examens (bv. gesproken lesmateriaal, braille(lesregel), grootschrift, meer tijd); in het hoger onderwijs kan er extra studiefinanciering worden aangevraagd, aanpassing van studietijd, studierooster en examens, extra ondersteuning en begeleiding. Voorts is er de uitkering op grond van de Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten (Wajong-uitkering, zie hoofdstuk 5) en de vervoersvoorziening. Gemeenten hebben een wettelijke taak om gehandicapte schoolkinderen en studenten te vervoeren. De gemeente kan ervoor kiezen het vervoer centraal te regelen of betrokkenen een vergoeding geven om dat zelf te doen.

Ouders, leerlingen en studenten blijken er vaak niet van op de hoogte te zijn dat er allerlei regelingen en faciliteiten bestaan voor leerlingen met beperkingen<sup>14</sup>, en het gebruik ervan is dan ook laag. En dit terwijl de regelingen wel effectief lijken te zijn, omdat de studenten die er wel gebruik van maken geen belemmeringen meer zeggen te ondervinden op het betreffende gebied (Broenink en Gorter 2001). Meer informatie, meer flexibiliteit, minder bureaucratie en actieve bemiddeling is gewenst.<sup>15</sup> Het toewijzen van een vaste begeleider aan studenten met een functiebeperking en het vastleggen van procedures, afspraken en protocollen is wellicht een oplossing (Inspectie van het onderwijs 2004b).

#### *Leerlinggebonden financiering (LGF): het rugzakje*

Een belangrijke stap in het beleid om de ouders en kinderen te steunen in hun recht op plaatsing in het regulier onderwijs is het invoeren van de regeling leerlinggebonden financiering (LGF). Sinds 1 augustus 2003 kunnen kinderen die geïndiceerd zijn

voor speciaal onderwijs de keuze maken tussen een school voor speciaal onderwijs of voor het 'rugzakje' met geld dat op een reguliere school kan worden ingezet om het onderwijs aan dat betreffende kind te realiseren. Daardoor wordt het gemakkelijker om tot de gekozen school te worden toegelaten. De praktische belemmeringen die er voorheen soms waren (onvoldoende aanpassingen, begeleiding, lesmateriaal) hoeven voortaan niet altijd meer een reden te zijn om het kind niet te plaatsen op een reguliere school. Met de LGF wordt beoogd om de keuzemogelijkheden van ouders en kinderen te vergroten (Commissie Leerlinggebonden Financiering in het speciaal onderwijs 1995) en de integratie van leerlingen met beperkingen te bevorderen (OCW 1996). Een gevolg zal zijn dat er meer kinderen met beperkingen naar het regulier onderwijs zullen stromen en dat de sterke groei van het speciaal onderwijs zal stoppen.

Het aantal leerlingen met een LGF-indicatie dat door de scholen voor regulier onderwijs op 1 juni 2005 is aangemeld staat vermeld in onderstaand overzicht. In vergelijking met het aantal leerlingen op speciale scholen (tabel 4.1) is dit aantal nog bescheiden.

**Tabel 4.2**

LGF-indicaties naar onderwijssoort op 1 juni 2005 (in aantallen)

onderwijssoort	aantal LGF-leerlingen in het regulier onderwijs	
	basisonderwijs	voortgezet onderwijs
cluster 2	2.894	639
doven (DO)	132 <sup>a</sup>	92 <sup>c</sup>
slechthorenden (SH)	446 <sup>b</sup>	547 <sup>d</sup>
ernstige spraakmoeilijkheden (ESM)	2.316	–
cluster 3	4.768	915
lichamelijk gehandicapten (LG)	2.391 <sup>e</sup>	499 <sup>f</sup>
zeer moeilijk lerende kinderen (ZMLK)	1.563	71
langdurig zieken (LZ)	814	345
cluster 4	4.096	1.725
totaal	11.758	3.279

a Inclusief 2 meervoudig gehandicapten (MG) met de combinatie DO + ZMLK.  
b Inclusief 12 MG met de combinatie SH + ZMLK.  
c Inclusief 1 MG met de combinatie DO + ZMLK.  
d Inclusief 14 MG met de combinatie SH + ZMLK.  
e Inclusief 228 ZMLK.  
f Inclusief 20 MG met de combinatie LG + ZMLK.

Bron: OCW (cijfers op verzoek verstrekt)

Scholen zijn weliswaar niet verplicht om een gehandicapt kind toe te laten, maar moeten wel goede argumenten hebben om dat niet te doen. Als ouders het niet eens zijn met de beslissing van de school, kunnen zij een beroep doen op de Advies Commissie Toelating en Begeleiding (ACTB) en op onderwijsconsulenten voor bemiddeling en advies.

De extra financiering (LGF) die de school voor een kind met een 'rugzakje' ontvangt is gekoppeld aan het betreffende kind.<sup>16</sup> Scholen moeten beschikken over een zorgplan, waarin wordt aangegeven hoe de school denkt om te gaan met zorgleerlingen en hun ouders; voor het betreffende kind wordt samen met de ouders een *handelingsplan* opgesteld, waarin wordt vermeld wat de school wil bereiken met het kind en hoe dat zal worden aangepakt. De LGF geldt voor leerlingen van regulier basis- en voortgezet onderwijs<sup>17</sup> en met ingang van 1 januari 2006 ook voor deelnemers aan het middelbaar beroepsonderwijs. De invoering van de LGF heeft vooral bij scholen voor voortgezet onderwijs (43%) geleid tot nieuwe instroom van gehandicapte leerlingen, met 22% bleef de instroom in de basisscholen daarbij achter (Van Grinsven en Mondrian 2005)<sup>18</sup>.

De regeling wordt geëvalueerd door het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap (OCW). De evaluatie bestaat uit deelonderzoeken waarbij diverse betrokken partijen aan het woord komen (ouders, leerkrachten, managers/bestuurders) (Pijl 2003). De eerste resultaten van deze evaluatieonderzoeken zijn inmiddels bekend en wijzen erop dat de regeling op een aantal punten bijgeschaafd kan worden. Zo blijkt bijvoorbeeld dat de kwaliteit van de handelingsplannen die de school dient op te stellen en de betrokkenheid van ouders daarbij voor verbetering vatbaar is; en dat de ontwikkeling van de rugzakleerlingen door ouders en leerkrachten overwegend positief wordt beoordeeld, maar dat ambulante begeleiders en medeleerlingen daarover wat minder positief zijn (Koster et al. 2004).

Voorts blijkt dat de wettelijke taak die het Regionaal Expertise Centrum (REC) heeft wat betreft het begeleiden van ouders en kinderen bij het kiezen van een school, nog niet voldoende wordt vormgegeven. Dat blijkt niet alleen uit onderzoek onder ouders (FvO/VIM 2004b), maar ook uit onderzoek van de Inspectie (Inspectie van het onderwijs 2004a).

Uit het genoemde onderzoek naar ervaringen van ouders met LGF en toegankelijkheid van regulier onderwijs bleek een aantal knelpunten: onwil/onmacht van scholen en leerkrachten, huisvesting van scholen, vervoer van leerlingen, en zorgvoorzieningen (FvO/VIM 2004b). Zoals dat vaker het geval is vergt het oplossen van deze knelpunten beleid van meerdere ministeries. Het alleen beschikbaar stellen van LGF zal niet voldoende blijken: participatie en integratie zijn niet gegarandeerd met het invoeren van alleen LGF. Om allerlei bijkomende problemen (bv. aanpassen van het schoolgebouw, vervoersvoorzieningen, reikwijdte van het persoonsgebonden budget en andere zorgvoorzieningen, deskundigheidsbevordering van leerkrachten) op te lossen is integraal, interdepartementaal en intergemeentelijk beleid nodig.

## 4.4 Ervaringen

### 4.4.1 Ervaringen van leerlingen

#### Basis- en voortgezet onderwijs

Bij het kiezen voor een reguliere of speciale school is het essentieel om te luisteren naar de mensen om wie het is begonnen, en in de eerste plaats naar de kinderen zelf. Zoals vaker het geval is (RMO 2002) bestaat er opmerkelijk genoeg weinig systematische kennis over de opvattingen en ervaringen van de betrokkenen zelf, zodat er helaas weinig bekend is over hoe kinderen denken over het verschil tussen speciaal en regulier onderwijs. Dat is jammer omdat het toch om hén gaat, maar wel begrijpelijk omdat de keus voor de school vaak gemaakt wordt als de kinderen nog te jong zijn om daarover een mening te hebben. Het is ook begrijpelijk omdat er maar weinig kinderen zijn die zowel regulier als speciaal onderwijs hebben gevolgd en die daardoor tot een vergelijking in staat zijn.

Uit onderzoek onder kinderen en jongeren met een chronische ziekte mag worden afgeleid dat kinderen met beperkingen het soms comfortabeler vinden in het speciaal onderwijs. Er wordt niet gepest, zoals in het regulier onderwijs vaak wel het geval is; er wordt minder van het kind geëist, de verwachtingen zijn aangepast; het tempo ligt er lager, zodat er minder snel sprake is van achterstanden; er is meer begeleiding en aandacht, er is ruimte voor de handicap, het kind mag 'anders' zijn. Veel gehandicapte leerlingen vinden de meer ontspannen en begripvolle benadering op het speciaal onderwijs prettig maar voor sommige leerlingen is er te weinig uitdaging, is het niveau te laag. Voor een motorisch gehandicapte leerling op een Revalidatie Scholen Gemeenschap betekende zijn schooltijd daar 'vijf jaar weinig uitvoeren' omdat het niveau van de opleiding voor hem te laag was (De Boer en Claessens 2001).

Volgens jongeren met beperkingen is een belangrijke oorzaak van eventuele problemen in het onderwijs dat veel van de voorzieningen en regelingen worden bedacht door '(...) mensen zonder handicap. Ze hebben een heel ander perspectief, ze weten soms niet zo goed om te gaan met mensen met een handicap(...)' (22 jaar, auditieve handicap). '(...) Ze passen alleen maar theorie toe op de praktijk en praktisch kijken ze niet.' (25 jaar, motorische handicap) (Van Mastrigt en Ooms 2001).

#### Beroepsonderwijs

Er zijn weinig empirische gegevens over de aantallen, problemen en ervaringen van leerlingen met beperkingen. Alleen onder leerlingen in het beroepsonderwijs is onderzoek gedaan (Poulisse en Vrieze 2002). Uit dit onderzoek onder vmbo- en mbo-leerlingen met een beperking is af te leiden dat zij vaak dyslectisch zijn, relatief vaak auditief beperkt of meervoudig gehandicapt. 15% van de vmbo-leerlingen met beperkingen is afkomstig uit een vorm van speciaal onderwijs (sbao of so). Het is niet bekend hoeveel leerlingen doorstromen naar een vervolgopleiding. Bijna 60% maakt melding van problemen. Tabel 4.3 geeft een indicatie van de moeilijk-

heden waar gehandicapte deelnemers aan het beroepsonderwijs mee te maken hebben. De problemen betreffen studietempo en -prestaties en in iets mindere mate de begeleiding en houding van docenten en medeleerlingen. Er waren nauwelijks problemen met bereikbaarheid en toegankelijkheid. Een deel van de leerlingen zegt speciale voorzieningen<sup>19</sup>, hulpmiddelen<sup>20</sup> en/of aanpassingen nodig te hebben. Meer dan de helft geeft aan dat de benodigde aanpassingen, voorzieningen en hulp ook aanwezig zijn, maar dat wil niet altijd zeggen dat de belemmeringen daarmee zijn weggenomen.

Tabel 4.3

Ervaren problemen van leerlingen met beperkingen in vmbo en mbo (in procenten)

	vmbo	mbo
problemen i.v.m. handicap	58	51
studietempo en -resultaten	40	40
leraren/medeleerlingen	25-30	25-30
voorzieningen nodig	25	14
hulp bij volgen van lessen	42	32
aanpassingen bij activiteiten <sup>a</sup>	75	60
voorzieningen aanwezig	65	57
belemmering nog niet weggenomen	56	54

a Bijvoorbeeld aangepaste examinering, extra tijd, hulp bij werkstukken, verslagen, studiewijze.

Bron: Poulisse en Vrieze 2002

Het middelbaar beroepsonderwijs<sup>21</sup> maakt samen met de volwasseneneducatie<sup>22</sup> deel uit van het beroeps- en volwassenenonderwijs, de zogenoemde bve-sector. In deze bve-sector zijn er zoals gezegd uitsluitend reguliere voorzieningen. Er zijn in totaal bijna 550.000 deelnemers<sup>23</sup>, van wie naar schatting ruim 11% naar eigen zeggen te kampen heeft met een lichamelijke, verstandelijke of psychische beperking.<sup>24</sup> Circa 80% van hen geeft aan daarvan hinder te ondervinden (Van den Broek en Kerstens 2004).

Van de mbo'ers met beperkingen is een vrij groot deel (35%) afkomstig uit het speciaal onderwijs, speciaal basisonderwijs of voortgezet speciaal onderwijs (Poulisse en Vrieze 2002). Het gaat vaak om mensen met dyslexie, een motorische of auditieve beperking, een chronische ziekte of meervoudige handicap. Voor een deel zullen deze mensen zijn aangewezen op opleidingen voor 'moeilijk lerenden' (ml, op het laagste niveau) die door een aantal Regionale Opleidingen Centra (ROC's, waar mbo kan worden gevolgd) worden aangeboden; binnen deze ml-beroepsopleidingen wordt de deelnemer zeer intensief begeleid en ligt de nadruk op het praktijkgedeelte. Onderzoek wijst uit dat deelnemers met beperkingen relatief vaak al een vbo- of mavo-diploma hebben als ze het mbo binnenstromen (nodig voor de niveaus

2 t/m 4). Ze verlaten het mbo echter veel minder vaak met een diploma dan niet gehandicapte deelnemers (35-40% vs. 67%) (Poullisse en Vrieze 2002).

Omdat scholen problemen ondervinden met het bieden van een op de individuele gehandicapte deelnemer toegesneden opleiding (er is geen 'structureel maatwerk') worden leerlingen soms doorgestuurd naar de REA-scholingsinstituten (zie hoofdstuk 5), die echter bestemd zijn voor een kleine groep zwaar gehandicapte leerlingen. Dat is dus niet altijd een goede oplossing: mensen worden daar soms afgewezen omdat ze niet zwaar genoeg gehandicapt zijn voor een REA-scholingsinstituut.

### Hoger onderwijs

Naar schatting 10 tot 15% van de studentenpopulatie in het hoger onderwijs heeft naar eigen zeggen één of meer beperkingen. Van hen geeft 63% aan dat zij als gevolg van hun beperking op een of andere wijze belemmerd worden bij het volgen van onderwijs (tabel 4.4).

**Tabel 4.4**

Studenten in het hoger onderwijs met beperkingen en belemmeringen (in procenten)

beperkingen <sup>a</sup>	10-15
te weten:	
lichamelijke beperkingen	9-12
psychische klachten	5-6
dyslexie	2-3
belemmeringen <sup>b</sup>	63
te weten problemen bij:	
maken van tentamens/examens	45
maken van werkstukken/scripties	34
bestuderen van schriftelijk materiaal	33
volgen van hoorcolleges, bijeenkomsten	40
stages	25
vervoer en toegankelijkheid van gebouwen	10

a Percentage studenten dat naar eigen zeggen beperkingen heeft.

b Percentage studenten dat naar eigen zeggen als gevolg van de beperking belemmeringen ondervindt bij het volgen van onderwijs.

Bron: Broenink en Gorter 2001

Studenten zeggen het vaakst belemmeringen te ondervinden bij het maken van tentamens/examens en bij het volgen van hoorcolleges en bijeenkomsten. De behoefte aan persoonlijke ondersteuning en begeleiding is groot (Broenink en Gorter 2001). Studenten, in het hbo nog meer dan op de universiteit, zijn kritisch over de begeleiding en vooral over de voorlichting en informatievoorziening (Steenkamp en Bos 2004). Het toewijzen van een vaste begeleider aan studenten met een functiebeper-



king en het vastleggen van procedures, afspraken en protocollen is wellicht een oplossing (Inspectie van het onderwijs 2004b).

Van de studenten met beperkingen meldt 64% dat zij ook al belemmeringen ondervonden bij het volgen van het middelbaar onderwijs. De beperkingen en de belemmeringen als gevolg daarvan hebben hen echter niet belet om te kiezen voor het hoger onderwijs. Ruim 80% van de leerlingen met beperkingen die een diploma havo of vwo halen, stroomt door naar het hoger onderwijs, wat in overeenstemming is met landelijke cijfers (Broenink en Gorter 2001). Maar er zijn aanwijzingen dat de uitval onder studenten met een functiebeperking hoger is dan bij andere studenten. Uit onderzoek onder studenten die aangeven bij hun studie hinder te ondervinden van hun handicap, blijkt dat voor hen in de eerste drie studiejaar van het hbo de kans op uitval ruim tweemaal zo hoog is als onder andere studenten (De Graaf et al. 2003).

In het studiejaar 2004-2005 heeft het Verweij-Jonker Instituut het onderzoek 'Studenten met een handicap' uit het jaar 2000-2001 (Broenink en Gorter, 2001) herhaald (Plemper, 2005). De prevalentie van beperkingen is grotendeels gelijkgebleven. Wel is er een toename van dyslexie, concentratieproblemen en chronische vermoeidheid. Het aandeel van de studenten dat beperkingen ervaart in 'bewegen' (3%), zien (3%) en horen (1%) is in beide onderzoeken gelijk. In 2001 werd geschat dat 8% van het totaal aantal studenten belemmeringen ervaart bij het volgen van onderwijs, in 2005 is dat 7%. Meer dan in 2001 ervaren de studenten in 2005 dat er oplossingen ontbreken voor de problemen die ze hebben met hun studie. Wel is ten opzichte van 2001 de bekendheid met regelingen voor studenten met beperkingen toegenomen.

### *Deelnemers aan de Driebergen-conferentie over onderwijs*

De ervaringen met speciaal en regulier onderwijs van de deelnemers aan de Driebergen-conferentie waren heel divers. De meesten van hen waren voorzichtig in hun oordeel, zagen zowel voor- als nadelen en wilden niet echt kiezen. Soms werd een aanvankelijk negatieve mening over de school voor speciaal onderwijs ('de grootste fout van m'n leven') na doorvragen aarzelend herzien ('t was toch wel een leuke klas'). Vaak werd als nadeel van het speciaal onderwijs genoemd het gebrek aan uitdaging en het te lage niveau. Maar ook in het regulier onderwijs wordt je als leerling met beperkingen vaak onderschat: 'Ze kijken te veel naar wat je níet kan.' 'Ze zeggen vaak: je hebt een handicap dus ik denk dat je dat niet kan.'

Als nadeel van een speciale school werd ook genoemd het gebrek aan contact met niet-gehandicapte leeftijdsgenoten. Je komt pas laat uit school er is geen tijd meer voor contacten in de buurt. De overstap naar regulier onderwijs is mede daarom lastig.

*'Achteraf vind ik het jammer dat ik op een speciale basisschool zat. Ik kom uit een klein dorp, was pas om 5 uur thuis en kon dan alleen 's avonds met andere mensen spelen. Toen ik op de reguliere mavo kwam werd ik in het begin genegeerd omdat ze me niet kenden. Je gaat jezelf minderwaardig voelen en wegcijferen omdat je maar aardig wilt worden gevonden (...).'*

*(jonge vrouw, 25 jaar, slechthorend en slechtziend, werkzoekend)*

Als voordeel van een speciale school werd genoemd het ontspannen en beschermende klimaat. Maar ook hierdoor is de aansluiting op vervolgonderwijs niet makkelijk, dit voordeel is dus tegelijk een nadeel.

*'Op de mytylschool kon je alles in je eigen tempo doen, niks moest af. Maar ik kon er m'n ei niet kwijt, en het niveau ging er niet hoger dan havo. M'n ouders zagen al snel dat ik meer kon en daarom naar het regulier onderwijs moest. Op de basisschool en het gymnasium moet je toch meedraaien met het vaste tempo, het is totaal niet aangepast.'*

(jonge man, 23 jaar, student economie en recht, motorisch beperkt)

Veel waardering was er voor de steun van ouders, leerkrachten en medeleerlingen. Om het op school te kunnen redden, vooral op een reguliere school, is die steun onontbeerlijk. Voor het zelfvertrouwen is het nodig dat omstanders in je blijven geloven; het is belangrijk dat je hen betreft bij je problemen en dat je hun hulp ook accepteert.

*'Je kan een heel eind komen met de medemens, als je maar duidelijk je problemen op tafel legt. (...) Voor mij waren mijn klasgenoten de perfecte oplossing voor het halen van mijn diploma. (...) Ze stonden als één blok achter me en schreven alles voor me op als ik er niet was.'*

(jonge vrouw, 25 jaar, motorisch beperkt)

Een andere deelnemer ondervond niet zoveel medewerking:

*'Ik werd in de grond getrapt op de middelbare school, de leraren vonden dat ik me aanstelde en niemand maakte aantekeningen voor me.'*

Ze bleef zitten en koos mede daarom maar voor een speciale school.

De deelnemers wezen erop dat het voor het verkrijgen van hulpmiddelen, faciliteiten en voorzieningen erg handig is om mensen te kennen die de weg weten in het oerwoud van regels en mogelijkheden. Overigens kan het voor jongeren lastig zijn om hulp te vragen en hulpmiddelen te gebruiken. Soms berust dat op vooroordelen (niet willen afwijken) maar soms is de reden heel plausibel. Zo gebruikt Femke, 14 jaar, slechthorend, havo-leerling op een reguliere school, het geavanceerde hoorhulpmiddel microlink niet omdat ze dan alleen de leraar nog maar hoort en niets van de rest van de klas: *'Ik gebruik dat stomme ding niet, want dan mis je een heleboel van wat er om je heen gebeurt.'*

Een van de deelnemers wees op de problemen die mensen met een beperking die een beroepsopleiding volgen ondervinden bij de aansluiting tussen theorie en praktijk. De leervakken en de theorie zijn nog wel te doen, maar de praktijkvakken zijn vaak te vermoeiend, waardoor de leerling vroeg of laat toch moet afhaken.

Een groot probleem voor gehandicapte mbo'ers is het vinden van een stageplaats. Ondanks de faciliteiten die er zijn voor werkgevers om gehandicapten te werk te stellen (hoofdstuk 5) zien zij vaak op tegen de extra rompslomp die zij denken dat gehandicapte werknemers en stageairs meebrengen.

*'Mijn inzet en competenties komen eigenlijk niet aan bod, het gaat steeds om de randvoorwaarden, hoe moeten we alles regelen.'*

(jonge vrouw, 25 jaar, motorisch beperkt)

*‘Het is heel aannemelijk en begrijpelijk dat werkgevers een niet-gehandicapte prefereren als het gaat om banen en stages (...) Maar dat zou niet mogen als je kunt aantonen dat je de handicap prima kunt compenseren met hulp of hulpmiddelen.’*  
(twee slechtziende deelnemers)

Naast de vereiste intellectuele capaciteiten moeten studenten met een handicap in het hoger onderwijs om hun studie te volbrengen beschikken over extra doorzettings- en incasseringsvermogen en over een behoorlijke dosis flexibiliteit en inventiviteit.

*‘Je moet voortdurend van alles regelen en lang van te voren plannen; soms is dat een voordeel, maar meestal gedoe (...). Iedereen onderschat je of denkt anders over je dan jijzelf wil (...).’*

(jonge vrouw, 21 jaar, slechtziend, studente psychologie)

Voor jonge mensen met beperkingen is het verloop van hun schoolcarrière sterk afhankelijk van de medewerking en individuele inzet van medeleerlingen, leerkrachten en stagebegeleiders. De deelnemers aan de Driebergen-conferentie waren ervan overtuigd dat ze het zonder de inzet van ‘mensen die je nodig hebt om je te helpen’ nooit hadden gered.

En al met al was het voor veel deelnemers niet duidelijk wat ze zouden kiezen als ze opnieuw voor de keus tussen een reguliere of een speciale school zouden komen te staan. Sommige van de ‘voordelen’ worden tegelijk als ‘nadelen’ ervaren, en omgekeerd.

#### 4.4.2 Ervaringen van ouders

Wanneer ouders eenmaal voor speciaal onderwijs voor hun kind hebben gekozen dan kijken zij vaak met gemengde gevoelens terug op hun ervaring met het reguliere onderwijs: met het anders-zijn van hun kind kon te weinig rekening worden gehouden. Toch hebben zij daarvoor vaak begrip, en wijzen ze op het gebrek aan middelen en personeel in het regulier onderwijs, op de toch al zo zware belasting van de leerkracht en zijn ze vaak realistisch in hun verwachtingen. Dorothé, moeder van Mirjam, een kind met het syndroom van Down op het regulier onderwijs zegt het zo: ‘Je moet je blijven realiseren dat er véél kan, maar niet álles.’<sup>25</sup>

Niet iedereen is echter zo vol begrip, er wordt ook wel gesproken van ‘koudwaterrees’ bij reguliere schoolbesturen om kinderen met beperkingen toe te laten (De Boer en Claessens 2001). Noodgedwongen, maar soms ook uit overtuiging, kiezen ouders dan maar voor speciaal onderwijs. Zij hebben het gevoel dat hun kind op het speciaal onderwijs wordt geaccepteerd zoals het is, wat in het regulier onderwijs op problemen stuit, zo ervaren ouders van kinderen met beperkingen. ‘(...) Zij hebben gemerkt dat het reguliere onderwijs ‘onveilig’ is voor hun kinderen omdat er met hen geen rekening wordt gehouden (...) Een deel van de ouders ‘eist’ dat iedere school vanaf vandaag om kan gaan met ieder soort kind. Een ander deel van de ouders vindt dat – gezien het stadium van voorbereiding op scholen – geen reële vraag.’ (Hover en Baarda 2005).

Uit onderzoek onder ouders van een gehandicapt kind blijkt dat na het invoeren van de leerlinggebonden financiering bijna de helft van hen kiest voor regulier onderwijs; daarvóór verbleef circa één op de vijf doelgroepkinderen in het regulier onderwijs. Voorzichtig trekken de onderzoekers de conclusie dat de positie van ouders met het invoeren van het rugzakbeleid daadwerkelijk is versterkt. Die sterkere positie brengt tegelijk als nadeel met zich mee dat veel ouders, die er immers zelf werk van moeten maken, de procedure en de vereiste eigen inbreng als ingewikkeld, onoverzichtelijk en belastend ervaren. Daarom pleiten Vergeer et al. (2004) voor ouderconsulenten die ouders kunnen informeren en steunen.

Ellen, een ouder: 'Alle kinderen moeten geïndiceerd worden. Het maakt niet uit of je de hele malle molen van ziekenhuis in, ziekenhuis uit al achter de rug hebt. Het is weer een nieuwe papierwinkel en allemaal regelingen erbij. Als je wat wilt voor je kind moet je sowieso al heel veel instanties af. Dit is er gewoon weer eentje extra bij.' (FvO/VIM 2004a).

Uit een ander onderzoek naar ervaringen van ouders met de leerlinggebonden financiering en de toegankelijkheid van regulier onderwijs bleek dat het grootste deel van de ondervraagde ouders (60%) van mening is dat het nog steeds een moeilijke aangelegenheid is om een kind met beperkingen geplaatst te krijgen in het regulier onderwijs, en met name als het gaat om Voortgezet Onderwijs. Uit het onderzoek van FvO/VIM bleek een aantal knelpunten: onwil/onmacht van scholen en leerkrachten, huisvesting van scholen, vervoer van leerlingen en zorgvoorzieningen. De conclusie is dat de Regeling leerlinggebonden financiering te vrijblijvend is en er wordt gepleit voor een wettelijke verankering van het recht op regulier onderwijs (FvO/VIM 2004b).

#### 4.4.3 Leerkrachten en scholen

Bij het verwijzen naar en kiezen voor regulier of speciaal onderwijs spelen niet alleen de opvattingen en ervaringen van de ouders een belangrijke rol, maar natuurlijk ook de school en in het bijzonder de betrokken leerkracht. De integratie van leerlingen mét beperkingen in de groep zonder beperkingen hangt voor een belangrijk deel af van de leerkracht (Meijer 2003). Hij/zij moet in staat en bereid zijn om de nodige extra aandacht aan het betreffende kind te besteden en accepteren dat het kind op een ander niveau functioneert dan de andere kinderen in de klas. Al met al betekent dat voor de leerkracht een forse inspanning. Onderzoek wijst uit dat reguliere leerkrachten zichzelf niet altijd voldoende tegen die zware taak opgewassen achten (Hamstra 2004). Een leerkracht: 'De begeleiding van deelnemers met een beperking doet een zwaar beroep op de onderwijzers (...). De besten houden er ook een keer mee op.' (Poullisse 2002).

Ook een van de deelnemers aan de Driebergen-conferentie constateert grote verschillen:

'Er is heel veel verschil in docenten: sommigen zijn supergoed, maar anderen verwachten te veel of juist te weinig van je.'

(jonge man, 19 jaar, leerling reguliere havo, slechthoort)

Wat geldt voor het doorverwijzen van zogenoemde risicoleerlingen naar het speciaal onderwijs geldt wellicht tot op zekere hoogte ook voor het doorverwijzen van leerlingen met een lichamelijke of verstandelijke beperking: niet alleen kenmerken van kinderen zoals leeftijd, geslacht, taal- en rekenprestaties, en gedrag zijn van belang, maar ook de schoolgrootte (grote scholen verwijzen vaker), het gemiddelde niveau in de klas en de geneigdheid van de leerkracht tot adaptief onderwijs<sup>26</sup>. Het vergroten van de competentie van leraren en meer handen in de klas lijken voorwaarden om de integratie van zorgleerlingen te laten slagen (Jepma 2003; Veneman 2004). Andere voorwaarden zijn een goede en open communicatie met de ouders, een goede begeleiding, en aangepast speel- of leermateriaal. Aan deze laatste voorwaarden wordt meestal wel voldaan: OCW stelt extra formatie en middelen beschikbaar voor begeleiding en materiaal, ouders zijn realistisch en betrokken. Maar het komt nu aan op de medewerking en mogelijkheden van de reguliere scholen en leerkrachten. Het overzicht in tabel 4.5 geeft de mening weer van directeuren van scholen voor basisonderwijs en voor voortgezet onderwijs over kinderen met beperkingen op het regulier onderwijs, zoals die bleek uit een evaluatieonderzoek naar aanleiding van het invoeren van de leerlinggebonden financiering.

**Tabel 4.5**

Mening van schooldirecteuren basis- en voortgezet onderwijs over de instroom van leerlingen met beperkingen op een reguliere school (in procenten)

	directeuren basis- onderwijs (antwoord: ja)	directeuren voortgezet onderwijs (antwoord: ja)
meer werkdruk als gevolg van instroom van leerlingen met beperkingen	76	85
docenten niet goed voorbereid op werken met leerlingen met beperkingen	70	88
invoering leerlinggebonden financiering niet goed begeleid door OCW	61	83
kans op pesten van kind met beperkingen is groot	15	45
kind met beperkingen is beter af op speciale school	17	47
integratie van kinderen met beperkingen verloopt zonder problemen	90	68
instroom van leerlingen met beperkingen op reguliere school is belangrijk	63	57

Bron: Van Grinsven en Mondrian 2005

Uit dit onderzoek (Van Grinsven en Mondrian 2005) onder directeuren van scholen voor regulier basisonderwijs en regulier voortgezet onderwijs blijkt dat de meeste directeuren het belangrijk vinden dat leerlingen met een lichamelijke handicap instromen in het regulier onderwijs en dat zij positieve ervaringen hebben met onderwijsintegratie. Maar ook dat de meeste scholen door de grotere instroom van gehandicapte leerlingen extra werkdruk ervaren en dat zij vinden dat scholen en leerkrachten niet goed zijn voorbereid en begeleid. Met name op scholen voor voort-

gezet onderwijs staat men nog steeds gereserveerd tegenover het toelaten van gehandicapte leerlingen. Basisschooldirecteuren zijn positiever.<sup>27</sup>

#### 4.5 Balans van voor- en nadelen van onderwijs op een reguliere of speciale school

Al met al lijkt de balans van de ervaringen van kinderen, ouders, leraren en anderen niet duidelijk naar één kant door te slaan; er kleven voor leerlingen met beperkingen zowel voor- als nadelen aan speciale maar ook aan reguliere scholen. In tabel 4.6 wordt een aantal door betrokkenen ervaren voor- en nadelen opgesomd. Vaak gaat het om twee kanten van één medaille: de hogere eisen die in het regulier onderwijs worden gesteld kunnen een voordeel zijn als een kind goed kan meekomen. In dat geval wordt het lagere niveau van het speciaal onderwijs gezien als een minpunt: er is immers minder uitdaging. Voor kinderen die niet goed kunnen meekomen biedt het speciaal onderwijs juist voordelen: veel aandacht en een leertempo dat goed bij te houden is. Het hogere niveau van het reguliere onderwijs is dan geen voordeel maar een nadeel geworden.

Tabel 4.6

Kenmerken en voor- en nadelen van speciaal en regulier onderwijs

voordeel regulier onderwijs	kenmerk	nadeel speciaal onderwijs
school in de buurt	afstand	school meestal verder weg
omgaan met valide leeftijdsgenoten	integratie	veel contact met jongeren met beperkingen
hogere eisen, meer uitdaging, vwo-niveau mogelijk	niveau	lagere eisen, minder uitdaging, maximaal havo
nadeel regulier onderwijs	kenmerk	voordeel speciaal onderwijs
vaak moeilijk om mee te komen	niveau	tempo goed bij te houden
grote klassen, minder aandacht	aandacht	kleine klassen, meer aandacht
geen aangepaste omgeving	aanpassingen	aangepaste omgeving
uitzonderingspositie, risico pesten	positie in de klas	onder gelijken, minder risico pesten
moeilijk om aansluiting te vinden bij valide kinderen	acceptatie	gemakkelijker geaccepteerd onder gelijken

Ook uit wetenschappelijk onderzoek naar de effecten van integratie in het onderwijs is niet duidelijk gebleken dat regulier onderwijs voor kinderen met beperkingen beter is dan speciaal onderwijs; een gunstige invloed op de schoolprestaties kon niet worden aangetoond maar ook niet weersproken; de mogelijkheden tot sociale contacten met niet-gehandicapte kinderen is in regulier onderwijs weliswaar per definitie groter, maar het tot stand komen daarvan is zeker niet gegarandeerd; voor

de sociale en emotionele ontwikkeling zijn steeds zowel positieve als negatieve aspecten te onderkennen (Pijl et al. 1999). Voor kinderen met het Downsyndroom lijkt deelname aan regulier onderwijs (m.n. bij de jongste kinderen) wel te leiden tot betere schoolprestaties en een betere spraakontwikkeling, maar (van belang voor adolescenten) tot minder gelegenheid voor het ontwikkelen van intieme symmetrische vriendschappen (De Graaf 2005).

De uiteindelijke keuze hangt af van het gewicht dat betrokkenen (c.q. ouders) toekennen aan de verschillende aspecten. Bij de keuze voor regulier onderwijs weegt voor ouders zwaar dat hun kind naar school gaat en opgroeit in de eigen woonomgeving, waardoor het op vanzelfsprekende wijze deel uitmaakt van de samenleving. Een van de deelnemers aan de Driebergen-conferentie zou het fijn gevonden hebben als ze een paar dagen per week naar regulier onderwijs had gemogen én een paar dagen naar het speciaal onderwijs. Zo meende ze te kunnen profiteren van de voordelen van beide en de nadelen te kunnen verzachten. Dat is ook het doel van diegenen die zich sterk maken voor het ideaal van 'inclusief onderwijs'. Daarbij gaat het erom de voordelen van speciaal en regulier onderwijs te combineren door speciaal onderwijs aan te bieden op de gewone school in de eigen buurt ([www.inclusiefonderwijs.nl](http://www.inclusiefonderwijs.nl)). Een onderzoek in veertien Europese landen naar inclusief onderwijs aldaar leidde tot de veronderstelling dat 'wat goed is voor leerlingen met beperkingen ook goed is voor alle andere leerlingen' (Meijer 2003; Meijer 2005). Een interessant voorbeeld van inclusief onderwijs is het project Gewoon Anders in Almere, waar het gelukt is om relatief veel leerlingen met beperkingen de weg naar het regulier onderwijs te wijzen (Hamstra 2004).

Afgaande op de ervaringen van ouders en kinderen (en op de ontwikkelingen in gebruik) lijkt de balans bij de keuze voor regulier of juist speciaal onderwijs voor hen niet duidelijk in het voordeel van het een of het ander door te slaan. Het gezegde 'zoveel hoofden zoveel zinnen' is hier zeer van toepassing. Welke keuze gemaakt zal (moeten) worden is van veel factoren afhankelijk en een principiële keuze voor de ene dan wel de andere onderwijssoort lijkt niet gewenst en niet opportuun. Met andere woorden: het lijkt niet terecht om een keuze voor één van beide schoolsoorten impliciet of expliciet tot officieel beleid te verheffen en daarmee de andere te veroordelen tot een negatief imago. Bij de keuze moeten ouders en kinderen kunnen rekenen op deskundig advies en mogen er geen oneigenlijke argumenten van praktische aard meespelen. Dat wil bijvoorbeeld zeggen dat het onderwijsaanbod op speciale scholen wat betreft niveau en kwaliteit gelijk moet zijn aan het aanbod op reguliere scholen, en dat reguliere scholen zo goed mogelijk moeten worden toegerust om leerlingen met beperkingen te ontvangen.

## 4.6 Slot

In theorie is er in Nederland al veel mogelijk als het gaat om participatie en integratie van mensen met een handicap en om het realiseren van een succesvolle schoolcarrière. Zo kunnen ouders van jonge kinderen met beperkingen tot op zekere



hoogte zelf kiezen naar welke school hun kind zal gaan. Voorts kunnen gehandicapte jongeren op het beroeps- en hoger onderwijs gebruikmaken van een aantal faciliteiten om de problemen die zij tegenkomen het hoofd te bieden. Maar niet altijd werken de regelingen zo soepel als bedoeld. Het valt nog altijd niet mee om een kind daadwerkelijk geplaatst te krijgen op de school die de ouders hebben gekozen; en van de faciliteiten die er in het onderwijs bestaan zijn leerlingen, studenten en hun ouders lang niet altijd op de hoogte. Het realiseren van de idealen en het volbrengen van de opleiding is vaak nog te veel afhankelijk van toevallige factoren: van de individuele inzet en betrokkenheid van ouders, professionals, leerkrachten en hulpverleners, van de welwillendheid en vrijgevigheid van de bevolking. Plannen, gebeurtenissen en regelingen hebben toch nog steeds een hoog 'aalmoes'-gehalte (Mulderij en Bleeker 1990). Alleen wetgeving zoals in vs, waardoor rechten kunnen worden afgedwongen, kan wellicht bijdragen aan het verankeren van morele rechten. De reikwijdte van de WGBH/CZ (zie § 4.3.1 onder de kop Beroepsonderwijs) zou zich daartoe over meer beleidsterreinen dan alleen arbeid, beroepsonderwijs en wonen moeten uitstrekken. Want (jonge) mensen met beperkingen zijn vooral beperkt doordat de (school)omgeving niet kan omgaan met de handicap; niet eens in de eerste plaats door de handicap zelf waar mensen, i.c. jonge kinderen, veelal al mee verzoend of ten minste aan gewend zijn. Veel kinderen realiseren zich pas dat er iets met ze aan de hand is als ze zelfstandig hun eerste stappen in de maatschappij zetten. De reactie van de samenleving maakt mensen gehandicapt, niet de handicap zelf (Van Wijnen et al. 1996). Wellicht is dit een realiteit waar veel mensen met een handicap impliciet of expliciet rekening mee houden. Begrip van gehandicapten voor de onwetendheid van de niet-gehandicapte samenleving helpt hen het onhandige en kwetsende, maar vaak goed bedoelde gedrag van niet-gehandicapten te verdragen, een plaats te geven en te overwinnen.

*'Je moet als gehandicapte wél meedoen en voortdurend blijven roepen; omdat ze het niet kunnen weten hoe het is om gehandicapt te zijn, ik wist het vroeger zelf ook niet. Maar wel met in je achterhoofd: wat is nog redelijk om te vragen.'*

(jonge vrouw, 25 jaar, visueel gehandicapt)

*'De samenleving is ingericht op mensen zonder handicap; mensen met een handicap zijn per definitie anders en heel veel mensen kunnen daar nog niet mee omgaan omdat ze daar nog nooit over nagedacht hebben.'*

(jonge man, 23 jaar, motorisch beperkt, student economie en recht)

Maar bij het constateren van deze realiteit mag het niet blijven. Gehandicapten zullen zich bij het proces van acceptatie van de eigen beperkingen wapenen tegen de reacties en vooroordelen van de buitenwereld (empowerment). Zij moeten daarbij kunnen rekenen op steun, begrip en vooral op juridische verankering van hun rechten. Op het gebied van onderwijs betekent dit dat de werkingssfeer van de WGBH/CZ wordt uitgebreid naar primair en voortgezet onderwijs. Daartoe moeten leerkrachten beter worden voorbereid op het werken met leerlingen die 'anders' zijn. Alleen dan is de beoogde keuzevrijheid van ouders en leerlingen gegarandeerd.



Wat nu?

Er is weinig bekend over de ervaringen van leerlingen met beperkingen op school. Het zou interessant zijn om onderzoek zoals dat is verricht onder leerlingen op het beroepsonderwijs te herhalen onder leerlingen van andere typen regulier en speciaal onderwijs.

Het zou ook nuttig zijn om daarbij te achterhalen waarop de gereserveerde houding van schoolleiders en leerkrachten, zoals die uit onderzoek blijkt, is gebaseerd: welke problemen komen leraren en leerlingen tegen, wat zijn de oplossingen en hoe realistisch zijn die in werkelijkheid.

Het uiteindelijke doel van scholing is meedoen in de samenleving, en voor veel volwassenen is de meest aangewezen weg daartoe betaald werk. Bij het streven naar integratie en participatie geniet de betaalde baan hoog aanzien. Interessant is dan ook de vraag in hoeverre het onderwijs erin slaagt om jongeren met beperkingen voldoende toe te rusten voor de arbeidsmarkt. Gegevens daarover zijn schaars. Recent onderzoek geeft aanleiding om te veronderstellen dat de scholen voor praktijkonderwijs erin slagen de meesten van hun leerlingen de weg naar werk te wijzen. Het is niet bekend of dat ook geldt voor de leerlingen met beperkingen. Van de leerlingen op scholen voor het voortgezet speciaal onderwijs (vso) stroomt de meerderheid door naar een vorm van dagbesteding in plaats van betaald werk, wat overigens in overeenstemming is met de doelstellingen van het vso (Stavenuiter en Lammerts 2005). Het is niet precies bekend hoeveel jongeren met beperkingen een opleiding volgen op het vmbo<sup>28</sup> en het mbo, laat staan wat er met ze gebeurt na hun opleiding. Van de leerlingen met een havo-/vwo-diploma (met én zonder beperkingen) stroomt 80% door naar het hoger onderwijs. Over de vermoedelijk grotere uitval van leerlingen/studenten met beperkingen is te weinig bekend, evenals over de vraag in hoeverre de beperking na het al of niet afstuderen van invloed is op de kansen om succesvol op de arbeidsmarkt te participeren.

In hoofdstuk 5 zullen we ingaan op de stap van onderwijs naar arbeidsmarkt.

## Noten

- 1 Afgezien van het REA College Nederland met vier vestigingen.
- 2 Het gaat hier om de vroegere lom- en (z)mlk-leerlingen. Deze leerlingen horen niet tot de doelgroep van deze rapportage en zullen dit hoofdstuk slechts zijdelings ter sprake komen.
- 3 Van de leerlingen op scholen voor het voortgezet speciaal onderwijs (vso) stroomt de meerderheid door naar een vorm van dagbesteding in plaats van betaald werk, wat overigens in overeenstemming is met de doelstellingen van het vso (Stavenuiter en Lammerts 2005).
- 4 Wel zijn er steeds meer vso-scholen/afdelingen die arbeidsgericht onderwijs aanbieden; soms bieden deze ook in samenwerking met reguliere vo-scholen de mogelijkheid om een diploma te behalen.
- 5 Een IQ tussen 60-75/80 gecombineerd met een leerachterstand van ten minste drie jaar. De doelgroep bestaat uit licht verstandelijk gehandicapten die zijn op te leiden voor eenvoudige functies op de arbeidsmarkt.
- 6 In de bestanden van het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap (OCW) wordt niet onderscheiden naar onderwijssoort. Wel is bekend dat er 935 leerlingen in het leerwegondersteunend onderwijs (lwoo), 190 in het praktijkonderwijs (pro) en 2184 in het vmbo gebruikmaken van leerlinggebonden financiering (LGF); maar niet iedereen met beperkingen krijgt deze vorm van steun.
- 7 Voor een nadere uitsplitsing binnen het speciaal onderwijs wordt verwezen naar bijlage B4.1 op [www.scp.nl/jeugdmetbeperkingen](http://www.scp.nl/jeugdmetbeperkingen).
- 8 Voortgezet speciaal onderwijs wordt gegeven op afdelingen van scholen voor speciaal onderwijs of op aparte vso-scholen.
- 9 Voor een nadere uitsplitsing voor het voortgezet speciaal onderwijs zie bijlage B4.1.
- 10 Soms zitten die kinderen thuis. Er is een klein aantal 'thuiszitters' dat leerplichtig is en geen ontheffing van de leerplicht heeft. Veelal zijn dat kinderen met ernstige gedragsproblemen en een (lichte) verstandelijke handicap (lvg) (Radema et al. 2003). Medio 2005 zijn er in totaal 94 thuiszitters getraceerd. (TK 2005/2006).
- 11 Berekend is dat een gehandicapte leerling in het beroeps- en volwassenenonderwijs (bve) ongeveer twee keer zo veel kost als een niet-gehandicapte (Van de Haak et al. 2001). Scholen krijgen in hun lumpsum wel extra middelen voor gehandicapte leerlingen (VOA-middelen voor Voorbereidende Ondersteunende Activiteiten), maar dat bedrag is niet geoormerkt.
- 12 De wet heeft vooralsnog betrekking op de domeinen arbeid, beroepsonderwijs en wonen en is bedoeld als 'aanbouwwet', dat wil zeggen de werkingssfeer zal steeds verder verbreed worden. Het is de bedoeling om de werkingssfeer van de wet uit te breiden tot het primair en voortgezet onderwijs (Hover en Baarda 2003; FvO/CG-Raad 2005).
- 13 Er zijn in totaal ongeveer 13.500 PGB-ontvangers van 20 jaar of jonger. Het grootste deel van hen (75%) is verstandelijk gehandicapt. In 3-10 % van de gevallen wordt het PGB ingezet in het onderwijs. Het PGB wordt dan gebruikt voor persoonlijke verzorging, verpleging en ondersteunende en activerende begeleiding (Hover en Baarda 2004).
- 14 Zo zijn veel studenten met een handicap er niet van op de hoogte dat zij een jaar extra studiefinanciering kunnen krijgen als zij door hun handicap langer over hun studie doen (Steenkamp en Bos 2004).
- 15 Op de meeste vmbo-scholen is er bijvoorbeeld geen goed functionerend steunpunt om ouders en leerlingen te voorzien van de nodige informatie, zoals dat in het mbo meestal wel het geval is (Poullisse en Vrieze 2002).

- 16 De inhoud van het rugzakje bestaat uit drie delen. Afhankelijk van de indicatie van het kind omvat het een aantal formatierekeneenheden (fre's) voor *formatie-uitbreiding* en voor *ambulante begeleiding*, en een bedrag voor zogenoemde *materiële instandhouding* (bv. lesmateriaal). De ambulante begeleiding moet worden ingekocht bij een speciale school in de regio. De rest wordt jaarlijks toegevoegd aan de lumpsumbekostiging van de betreffende school.
- 17 De LGF geldt voor leerlingen met een indicatie voor de clusters 2 tot en met 4; voor cluster 1 (vgk: visueel gehandicapte kinderen) golden en gelden vooralsnog eigen financieringsregelingen.
- 18 In het basisonderwijs waren het veelal leerlingen met een lichamelijk handicap, leerlingen met ernstige spraakmoelijkheden, zeer moeilijk lerende kinderen en autistische kinderen (cluster 2 en 3). In het voortgezet onderwijs ging het vooral om autistische, slechthorende, lichamelijk gehandicapte en zeer moeilijk opvoedbare leerlingen (cluster 2, 3 en 4).
- 19 Zoals aangepast toilet, lift, ringleiding, doventolk, aparte ruimte, aangepast meubilair.
- 20 Zoals brailleboeken, lopen, boeken met grote letters, soloapparatuur, aangepaste computers en laptops.
- 21 In het mbo zijn er twee opleidingsvarianten: de beroepsopleidende leerweg (BOL, voltijd én deeltijd, theorie én praktijk) en de beroepsbegeleidende leerweg (BBL, deeltijd en veelal praktijk). Er zijn vier niveaus. De toelating tot het mbo (aard en niveau) is afhankelijk van de vooropleiding, ervaring, verworven competenties en de resultaten van een eventuele toets.
- 22 Volwasseneneducatie bestaat uit vavo (voortgezet algemeen volwassenenonderwijs, dat wil zeggen tweedekansonderwijs vmbo, havo en vwo) en opleidingen gericht op het breed maatschappelijk functioneren, sociale redzaamheid en Nederlands als eerste en tweede taal. De volwasseneneducatie is bedoeld voor mensen die ouder zijn dan 18 jaar en als tweede kans om alsnog een diploma te halen.
- 23 Leerlingen in de bve-sector worden deelnemers genoemd.
- 24 Het officiële aantal leerlingen met een beperking of handicap op de Regionale Opleidingen Centra (ROC's) (in 2002: 5109 = 0,9% ROC-populatie) is net als bij het voortgezet onderwijs vermoedelijk lager dan het werkelijke aantal.
- 25 Uitspraak tijdens Het Congres 2004, een conferentie voor speciaal onderwijs op 26 november 2004 in Papendal, Arnhem.
- 26 Adaptief onderwijs is het afstemmen van begeleiding, materiaal, opdrachten en werkwijzen aan het niveau van individuele leerlingen.
- 27 Des te opmerkelijker is het dat de invoering van de leerlinggebonden financiering op scholen voor voortgezet onderwijs tot meer nieuwe instroom van gehandicapte leerlingen heeft geleid dan op basisscholen (Van Grinsven en Mondrian 2005).
- 28 Zie noot 6.

## 5 Werken

Irma Schoemakers-Salkinoja en Joost Timmermans

### 5.1 Inleiding

Mensen met beperkingen hebben een zwakke positie op de arbeidsmarkt. Daarom voert de overheid al sinds jaar en dag beleid om die positie te versterken. Scholing, gespecialiseerde arbeidsbemiddeling, aanpassing van werk en werkplek en loonkostensubsidies zijn de al lang bestaande instrumenten van dat beleid. Voor wie het desondanks niet redt op de arbeidsmarkt zijn er de vervangende voorzieningen als de beschermde arbeid in de sociale werkvoorziening, de dagactiviteitencentra en uitkeringen. Voor de schoolverlater met beperkingen doet dit voorzieningenstelsel zich tot op zekere hoogte voor als een keuzemenu. Er is de keuze tussen betaald werken en daarvan afzien. Wie wil en kan gaan werken heeft de keuze tussen de beschermde arbeidsplaats in de sociale werkvoorziening en het reguliere bedrijf. Wie niet kan of wil werken vraagt een uitkering aan en besteedt de tijd naar eigen inzicht of meldt zich bij een activiteitencentrum.

Sinds de jaren tachtig van de vorige eeuw komt er steeds meer kritiek op het ontstane keuzepatroon. Een belangrijke reden daarvoor is de geringe arbeidsdeelname van mensen met beperkingen. Deze is niet in overeenstemming met het gegroeide inzicht dat zij evenveel recht hebben op betaald werk als ieder ander<sup>1</sup> en dat te vaak aan hun ontwikkelingsmogelijkheden voorbij wordt gegaan. Daar komt bij dat de indruk heerst dat het aanbod aan collectief gefinancierde diensten op dit punt niet goed aansluit op de wensen van jongeren (CWP 2004, CNV 2003).

In reactie daarop wordt in het overheidsbeleid het principe ‘gewoon wat kan, bijzonder wat moet’, het nieuwe uitgangspunt. Ook mensen met beperkingen moeten gewoon betaald werk kunnen doen en dat geldt zeker voor de jongeren onder hen. Het huidige kabinet gebruikt daarvoor de termen ‘sluitende aanpak’ (voor een naadloze overgang van school naar werk) en ‘werk boven inkomen’ (TK 2004/2005c).

Het gehele beleidsveld van de arbeidsintegratie van gehandicapten en arbeidsongeschikten en de organisatie van de beleidsuitvoering is recent grondig gewijzigd. Dat veld is nog niet tot rust gekomen en het voor de jongeren uitgestippelde beleid wordt nu pas ingevoerd. Het is dan ook te vroeg voor een oordeel en dit hoofdstuk biedt dan ook vooral een stand van zaken. Daarbij worden de aan het begin genoemde keuzen in afzonderlijke paragrafen behandeld, nadat deze in paragraaf 5.2 zijn toegelicht. In de paragrafen 5.3 en 5.4 gaat het over werken in reguliere bedrijven en instellingen respectievelijk de sociale werkvoorziening. Paragraaf 5.5 gaat over dagactiviteiten en paragraaf 5.6 over arbeidsongeschiktheidsuitkeringen (vooral

krachtens de Wet arbeidsongeschiktheid jonggehandicapten: Wajong). Meningen en ervaringen van jongeren met beperkingen, maar ook die van werkgevers staan in paragraaf 5.7 vermeld. Het hoofdstuk wordt in paragraaf 5.8 afgesloten met een beschouwing.

## 5.2 Keuzemogelijkheden na school

### Inleiding

De overgang van school naar werk is een sprong van een min of meer kindvriendelijke omgeving naar een wereld waarin minder bescherming en begrip is en waarin hogere eisen worden gesteld. De kansen van jongeren met beperkingen in die wereld hangen af van hun opleiding, sociale vaardigheden, de aard en de ernst van de beperkingen en de mate waarin deze worden gecompenseerd (iRv 2003). Dit soort uitspraken zijn bijna gemeenplaatsen, maar naar later zal blijken, zijn hiermee precies de punten aangeduid die jongeren met matige tot ernstige beperkingen op de arbeidsmarkt problemen opleveren.

In hoofdstuk 4 werd geconstateerd dat veel jeugdigen met beperkingen in het onderwijs achter raken. Het niveau van de behaalde diploma's is meestal zo bescheiden dat dit relatief weinig kansen biedt op de arbeidsmarkt. De internationale standaard 'startkwalificatie op de arbeidsmarkt' (niveau 2-mbo) blijkt voor veel jongeren met beperkingen zelfs onhaalbaar. Het ontbreekt in het reguliere onderwijs aan de faciliteiten, de kennis en de financiële middelen om leerlingen met beperkingen goed op te leiden.

Ook de extra bescherming die ze vanwege hun beperking hebben genoten voedt hen niet op tot assertieve jonge burgers die zelf hun weg naar de arbeidsmarkt en naar werk vinden (iRv 2003). De beperkingen blijken de belangrijkste handicap, ook als ze door voorzieningen worden gecompenseerd. Dat komt doordat werkgevers huiverig staan tegenover een dienstverband met een persoon met beperkingen, of deze nu jong is of niet.

### De rol van de school

Wanneer een jongere met beperkingen (of zijn ouders/begeleiders) een gewone betaalde baan ambieert, kan hij of zij, net als ieder ander zelf werk zoeken. Scholen helpen de leerlingen daar steeds vaker bij door bijvoorbeeld, in overleg met hen, individuele toekomstplannen op te stellen. Dit gebeurt meestal in het laatste schooljaar, als de leerling minimaal 16 jaar oud is.

Daarnaast is er een aantal onderwijsinstellingen dat leerlingen met matige of ernstige beperkingen voorbereidt op beroepsarbeid: de Regionale Opleidingen Centra (ROC's), de praktijkscholen, het voortgezet speciaal onderwijs en de REA-scholingsinstituten (zie hoofdstuk 4).

Het ROC en de praktijkscholen bereiden voor op werk in het 'vrije bedrijf' of de gesubsidieerde arbeid bij de sociale werkvoorziening. In het laatste schooljaar kan de

school, voor leerlingen die dat wensen, al contact opnemen met de arbeidsdeskundige van het Uitvoeringsinstituut Werknemers Verzekeringen (UWV) of in overleg treden met de sociale werkvoorziening.

De REA-scholingsinstituten geven intensieve beroepstrainingen aan zeer ernstig gehandicapten. Het is een gespecialiseerde voorziening voor degenen die niet bij een reguliere instelling voor beroepsonderwijs terechtkunnen, omdat ze meer compenserende voorzieningen en individuele begeleiding nodig hebben dan de reguliere school kan bieden.

### Kiezen

Het huidige overheidsbeleid houdt in dat jeugdigen met beperkingen net als ieder ander hun best doen om zelf werk te vinden en eventueel gebruikmaken van de voor iedereen beschikbare arbeidsbemiddeling. Uit de voorgaande tekst over scholing bleek al dat in het onderwijs voor deze jeugdigen allerlei aanvullende voorzieningen zijn getroffen. Dat is bij arbeidsbemiddeling en werken ook zo. In feite heeft de jeugdige schoolverlater de keuze uit vier mogelijkheden, al is die keuze niet geheel vrij.

De eerste mogelijkheid is dat de jongere zijn of haar geluk beproeft op de reguliere arbeidsmarkt. De meeste jongeren met een beperking zijn daar – zo vindt de school – toe in staat, want tweederde van de leerlingen verlaat het praktijkonderwijs met een ‘arbeidsmarktindicatie’. Dit wil zeggen dat de leerling betaald werk kan verrichten. Ongeveer de helft van hen vindt ook werk, al lukt dat maar tweederde van hen op de reguliere arbeidsmarkt (Vreugdenhil et al. 2003).

De tweede mogelijkheid is werken in de sociale werkvoorziening. In 2003 verzochten bijna drieduizend jongeren (tot 25 jaar) om toegelaten te worden tot deze voorziening, en 2600 van hen (88%) ontvingen een positieve indicatie. De 12% die werd afgewezen bestond uit personen van wie de arbeidshandicap als te zwaar of juist te licht werd beoordeeld. Niet iedereen kan direct in de sociale werkvoorziening terecht. In 2002 gingen ongeveer 1500 lichamelijk of verstandelijk gehandicapte jongeren aan het werk in de sociale werkvoorziening, de rest kwam op een wachtlijst (Plooi en Mandos 2004).

Ten derde kunnen schoolverlaters met beperkingen kiezen voor andere activiteiten dan betaalde arbeid. Het voortgezet speciaal onderwijs (vso) telt veel leerlingen voor wie betaalde arbeid volgens hun school geen reële optie is. De scholen bereiden deze jongeren voor op de toekomst door een zogenoemd transitieplan uit te voeren; daarin is de overgang van school naar een ander soort activiteiten vastgelegd. Meestal wordt die vervolgactiviteit geboden door een dagactiviteitencentrum dat gefinancierd wordt uit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). De jongere of zijn ouders kunnen ook een persoonsgebonden budget aanvragen voor activerende of op ondersteunende begeleiding gerichte dagactiviteiten; de budgethouder organiseert die zelf.

Ten slotte kan de jongere ervoor kiezen om geen van de bovengenoemde wegen te volgen, maar een uitkering aan te vragen op grond van de Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten (Wajong). Met de uitkering kan de jongere zelf

inhoud geven aan zijn of haar tijdsbesteding. Wie zo'n uitkering wil ontvangen moet aan strikte criteria voldoen, maar de regeling kent geen verplichting tot verrichten van arbeid.

De laatste jaren zijn er tussenvormen ontstaan. Zo wordt begeleid werken in een regulier bedrijf wel bekostigd door de sociale werkvoorziening en zelfs uit de AWBZ, al wordt die laatste mogelijkheid geleidelijk aan afgesloten.

Zoals gezegd heeft de schoolverlater met beperkingen geen geheel vrij keuze. Bij de laatste drie mogelijkheden wordt getoetst of men de keuze terecht maakt. De keuze hangt dus af van het oordeel over de aard en ernst van de beperkingen. Het zijn ook geen definitieve keuzen, want de schoolverlater kan overstappen van de ene naar de andere mogelijkheid; de overheid probeert daarin ook expliciet te sturen. Wel verschilt het traject dat de jeugdige doorloopt bij elk van de keuzemogelijkheden en verschillen ook de betrokken instanties en de van toepassing zijnde wet- en regelgeving. Daarom houden we in dit hoofdstuk het onderscheid tussen de mogelijkheden aan en bespreken we elke optie in een aparte paragraaf.

Hier blijft nog één vraag over: hoeveel jongeren met een beperking zijn er eigenlijk? Er bestaan verschillende schattingen, maar deze lopen nogal uiteen (van 50.000 tot 105.000). In bijlage B5.1 worden deze schattingen besproken en daar is de conclusie getrokken dat ongeveer 100.000 15-24-jarigen een arbeidshandicap hebben. Elk jaar verlaten volgens Stavenuiter en Lammerts (2005) zo'n 9000 jongeren met een vorm van beperkingen de school; zij staan voor de keuzen die hiervoor zijn genoemd.

### 5.3 Reguliere arbeid

#### *Werkenden en hun werk*

De meest voor de hand liggende manier om betaald werk te vinden is het zelf te gaan zoeken door te reageren op vacatures of door het eigen netwerk aan te spreken. Vaak lukt het jongeren met beperkingen werk te vinden bij het bedrijf of de instelling waar zij stage hebben gelopen. Hoeveel jongeren met beperkingen erin slagen om zelf werk te vinden is niet exact bekend, wel dat het velen niet op eigen kracht lukt.

Voordat we cijfers over werken presenteren moeten we eerst iets zeggen over de gebruikte begrippen. Dit rapport gaat – waar mogelijk – over jeugdigen met beperkingen. In de wereld van de arbeidsvoorzieningen wordt gesproken van 'arbeidsgehandicapten'. Dit begrip werd geïntroduceerd bij het invoeren van de Wet reïntegratie arbeidsgehandicapten (REA) in 1998 en het is ruimer, omdat de handicap ook door andere gezondheidsproblemen dan beperkingen kan ontstaan; in bijlage B5.1 gaan we daar dieper op in. Aangezien het begrip arbeidshandicap in het gros van het beschikbare onderzoek is gebruikt, gebeurt dat hier ook.

Beckers et al. (2004) telden in 2002 met behulp van de Enquête beroepsbevolking (EBB) iets meer dan 100.000 arbeidsgehandicapten in de leeftijd van 15 tot 25 jaar; 55% daarvan had betaald werk.<sup>2</sup> Dit deelnamecijfer ligt dicht bij de 50% die Stavenuiter en Lammers (2005) rapporteerden. Het Aanvullend voorzieningengebruik onderzoek (AVO) van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) komt uit op een arbeidsdeelname van 43%. In dit laatste onderzoek gaat het louter om jeugdigen met fysieke beperkingen.

Het lijkt erop dat arbeidsgehandicapte jongeren vaker betaald werk verrichten dan hun niet-gehandicapte leeftijdsgenoten. Dat valt af te leiden uit de maatschappelijke positie waartoe de respondenten van de EBB zichzelf rekenden (tabel 5.1).<sup>3</sup>

**Tabel 5.1**

Arbeidsgehandicapten van 15-24 jaar, naar maatschappelijke positie, inclusief en exclusief studenten, 2002 (in procenten)

	arbeidsgehandicapt	niet arbeidsgehandicapt	allen
inclusief studenten			
werkende	39	35	35
werkloze	3	1	2
vrijwilliger	1	0	0
arbeidsongeschikte	11	0	1
student	37	58	57
huisvrouw of -man	2	2	2
geen van deze	1	4	4
exclusief studenten			
werkende	63	83	81
werkloze	4	3	4
arbeidsongeschikte	19	1	2
overig <sup>a</sup>	15	13	13

a De categorieën vrijwilligers, huisvrouw of -man en geen van deze zijn hier samengevoegd.

Bron: CBS (EBB'02)

Arbeidsgehandicapten werken vaker omdat ze veel minder onderwijs volgen. Het beeld wordt nog scherper als de studenten uit het overzicht worden verwijderd, zodat de groep overblijft waarvan men verwacht dat ze werken (onderste deel van tabel 5.1). Dan blijkt de arbeidsdeelname juist lager te liggen en dat komt doordat zo'n grote groep zich tot de arbeidsongeschikten rekent. Arbeidsdeelname en arbeidsongeschiktheid hangen sterk samen met het opleidingsniveau (zie bijlage B5.2). De maatschappelijke positie van hoger opgeleide jongeren met een arbeidshandicap verschilt niet van die van hun niet-gehandicapte leeftijdsgenoten; arbeidsongeschikt zijn ze zelden. Bij de lager opgeleiden is er geen verschil in arbeidsdeelname (beide ongeveer een kwart), maar arbeidsgehandicapten volgen veel minder vaak onderwijs (40%



tegen 68%) en beschouwen zich veel vaker als arbeidsongeschikt (17% tegen 0%). Dit bevestigt dat het bereikte onderwijsniveau naast de aard en ernst van de beperkingen een grote rol speelt in de kansen op de arbeidsmarkt.

Om de kenmerken van het werk te beschrijven hebben we twee bronnen gebruikt. De eerste is de hiervoor al genoemde EBB, cijfers daaruit staan in tabel 5.2. Daarnaast staan in tabel 5.3 gegevens over het werk van jeugdigen met fysieke beperkingen. De bron is hier het AVO. Om voldoende respondenten in de leeftijdsgroep van 15-24 jaar te krijgen, zijn drie metingen bij elkaar opgeteld (1995, 1999 en 2003). Een recent beeld geven deze cijfers dus niet.

Tabel 5.2

Kenmerken van het werk van 15-24-jarigen, naar arbeidshandicap, 2002 (in procenten)

	arbeidsgehandicapt	niet arbeidsgehandicapt	allen
beroepsniveau			
elementaire beroepen	16	14	14
lagere beroepen	45	39	40
middelbare beroepen	28	36	35
hogere beroepen	11	10	10
positie werkkring en arbeidsrelatie			
werknemer	98	98	98
vast dienstverband	76	74	74
flexibel dienstverband	22	23	23
zelfstandig	2	2	2
arbeidsduur			
12-19 uur	14	16	16
20-34 uur	33	26	26
meer dan 34 uur	53	59	58

Bron: CBS (EBB'02)

Arbeidsgehandicapten werken vaker in elementaire of lagere beroepen (61% tegen 53% bij de niet-gehandicapten). Ook werken ze vaker parttime, maar wat de aanstelling en de arbeidsrelatie betreft zijn er geen verschillen. Het gemiddeld lagere beroepsniveau houdt verband met het eveneens gemiddeld lagere opleidingsniveau, het hogere aandeel deeltijdwerkers komt waarschijnlijk door noodzakelijke aanpassingen; daarop komen we later in deze paragraaf nog op terug. De gevonden verschillen zijn wel significant, maar niet enorm groot.

Zoals gezegd hebben we aanvullende gegevens over het werk geput uit een andere bron; deze gegevens staan in tabel 5.3.

Tabel 5.3

Werkenmerken van personen van 15-24 jaar, naar de aanwezigheid van beperkingen, 1995-2003  
(in procenten)

	geen beperkingen	wel beperkingen	allen
sector werkzaamheid			
agrarisch of industrie	17	23	18
handel en dienstverlening	51	55	51
quartaire sector	24	9	22
overig	7	10	7
past werk bij opleiding?			
ja	64	52	62
nee, te laag of te hoog opgeleid	18	15	18
nee, verkeerd opgeleid	17	30	19
gemiddeld aantal verzuimdagen wegens ziekte	1,6	3,4	1,9
(N)	(559)	(102)	(662)

Bron: SCP (AVO'95, '99, '03)

Jongeren met beperkingen zijn veel minder vaak werkzaam in de quaire sector (waaronder overheid, onderwijs en zorgverlening). De ondervetegenwoordiging bij de sector overheid werd ook door Beckers et al. (2004) gevonden (zie ook TK 2004/2005d). De overvetegenwoordiging in de agrarische sector en de industrie kan ook komen doordat veel jeugdigen met beperkingen werken in de sociale werkvoorziening, die veel van dit soort werk aanbiedt (zie ook § 5.4).

Opvallend is dat jongeren met beperkingen veel vaker aangeven dat ze de verkeerde opleiding hebben gevolgd voor de baan die ze hebben (zie tabel 5.3). Uit het AVO (maar niet in tabel 5.3 vermeld) blijkt ook dat er geen verschillen zijn naar dienstverband (zelfstandig of loondienst).

Van de ruim 56.000 arbeidsgehandicapte jongeren die volgens de EBB in 2002 werkten, had 36% aanpassingen op dat werk nodig; 12.000 van hen hadden die aanpassingen al, 8000 niet. Informatie over de aard van deze aanpassingen staat in tabel 5.4.

Tabel 5.4

Werkzame arbeidsgehandicapten van 15-24 jaar naar aard van de gerealiseerde en gewenste aanpassingen op het werk, 2002 (in procenten)

	hulpmiddelen of meubilair	werktijd	hoeveel- heid werk	functie of takenpakket	anders	(N)
aanpassingen aanwezig	34	28	22	46	12	12.000
aanpassingen nodig, maar niet aanwezig	42	13	16	26	37	8.000

Bron: CBS (EBB'02) bewerking door Beckers et al. (2004)

Aanpassingen van functie of takenpakket blijken het meest voor te komen, hulpmiddelen en aangepast meubilair zijn het meest gevraagd. Dat is opvallend, omdat het afstemmen van het takenpakket op de mogelijkheden van de werknemer een zaak is van de werkgever alleen, terwijl fysieke aanpassingen vergoed kunnen worden. De 8000 jongeren die de nodige aanpassingen van en op het werk ontberen kunnen we beschouwen als een risicogroep. Het is immers aannemelijk dat ze zich moeten forceren om hun werk te doen. Ten slotte is bij meer dan 3300 jongeren de werktijd aangepast; dit verklaart het in tabel 5.2 gebleken verschil naar arbeidsduur.

### Ondersteuning

Veel jongeren met beperkingen slagen er niet in om zelf werk te vinden. Dat begint al met het zoeken naar een geschikte stageplaats. Hoewel stages voor de kansen van deze jongeren uiterst belangrijk zijn, lukt het scholen en hun leerlingen vaak niet om een stageplaats te vinden (Poullisse en Vrieze 2002; Driebergen-conferentie 2005). Al bij deze eerste pogingen de arbeidsmarkt te betreden ondervinden jongeren met ernstige beperkingen de weerstand van het onwennig gedrag, zo niet (indirecte) discriminatie van werkgevers. Dat blijkt uit de SCP-jongerenconferentie in Driebergen en uit het project Werk en Handicap van het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW) (Driebergen-conferentie 2005; NIZW 2004b) (zie ook CNV 2004). Daardoor krijgen ze onvoldoende inzicht in hun mogelijkheden; uit de praktijk blijkt dat deze vaak worden overschat of juist onderschat. Jongeren raken ervan overtuigd dat werkgevers niet op hen zitten te wachten, omdat ze hen vooral zien als iemand die iets níet kan en niet als iemand die iets wél kan. Het spreekt voor zich dat dit demotiveert (CNV 2003; CWP 2004).

Gezien de belemmeringen die ze al bij de start ondervinden, is het niet vreemd dat veel jongeren met beperkingen het liefst worden begeleid bij het vinden van werk. Zij kunnen daarvoor aankloppen bij het UWV. Wie bij die instelling een beroep wil doen op faciliteiten voor mensen met beperkingen moet wel eerst een zogenoemde gehandicapentoets ondergaan.

Afhankelijk van de bij de toets vastgestelde ernst van de handicap, kan de jongere (mits 18 jaar of ouder) verzoeken om een zogenoemd arbeidsintegratietraject en/of een uitkering krachtens de Wet arbeidsongeschiktheidvoorziening jonggehandicap-

ten. Valt de keuze op het arbeidsintegratietraject, dan stelt het UWV in samenspraak met de jongere een 'individuele reïntegratieovereenkomst' op. Het UWV kan overigens ook werkvoorzieningen toekennen aan jongeren die zelf al werk hebben gevonden.

Het UWV voert de reïntegratieovereenkomst niet zelf uit, maar schakelt een reïntegratiebedrijf in dat een plan maakt voor het 'reïntegratietraject' en dit plan vervolgens samen met de jongere uitvoert. Het reïntegratietraject kan één of meer van de volgende elementen bevatten: scholing, aanpassing van de werkplek, werknemergebonden voorzieningen om belemmeringen op het werk weg te nemen, persoonlijke begeleiding op de werkplek en faciliteiten voor de werkgever. De faciliteiten worden bekostigd uit de Wet Reïntegratie Arbeidsgehandicapten.

De arbeidsgehandicapte kan zijn of haar integratie ook zelf ter hand nemen. In dat geval sluit het UWV met de betrokkene een Individuele Reïntegratie Overeenkomst ofwel IRO. De arbeidsgehandicapte mag in dat geval kosten maken tot het bedrag (in 2004) van 3630 euro voor een traject van maximaal één jaar. Verlenging na een jaar is mogelijk. Het subsidiebedrag mag louter worden besteed aan training en begeleiding naar werk bij een reïntegratiebedrijf van eigen keuze. Ook kan de arbeidsgehandicapte onder voorwaarden geld krijgen om een eigen bedrijf te starten. Daarvoor wordt een eenmalig starterskrediet van (in 2005) maximaal 30.668 euro beschikbaar gesteld.

Tabel 5.5 geeft inzicht in de aantallen in 2002 toegekende REA-instrumenten voor 16- en 17-jarige jongeren met een erkende arbeidshandicap maar (nog) geen Wajonguitkering.

Bij de werkgeversvoorzieningen springen die voor eigen werk eruit. Dit zijn voorzieningen die het mogelijk maken dat werknemers die arbeidsongeschikt zijn geraakt hun eigen werk kunnen blijven doen. Bij de werknemersvoorzieningen gaat het vooral om vervoer en scholing. Het aantal jongeren dat REA-voorzieningen ontvangt is kleiner dan het aantal toegekende instrumenten, omdat een persoon meer dan één instrument verstrekt kan krijgen.

Tabel 5.5

Aantal wettelijke REA-instrumenten, toegekend aan 16- en 17-jarige arbeidsgehandicapten, 2002  
(in absolute aantallen)

type voorziening	
werkgeversvoorzieningen	
herplaatsingsbudget	1
plaatsingsbudget	49
pakket op maat	0
voorzieningen eigen werk	241
loondispensatie	21
werknemersvoorzieningen	
voorziening scholing	156
proefplaatsing en deelname activiteit	0
reïntegratie-uitkering	0
vervoersvoorziening leef- en werk-	196
persoonlijke ondersteuning	36
communicatievoorziening doven	16
loonsuppletie	0
persoonsgebonden budget	0
voorzieningen voor zelfstandigen	
inkomenssuppletie	0
toelage arbeidsgehandicapte zelfstandige	0
starterskrediet	1
totaal aantal toegekende instrumenten	717

Bron: [www.uwv.nl](http://www.uwv.nl)

Omdat de hele sector van de arbeidsbemiddeling in een turbulente fase van ontwikkeling verkeert, zijn er geen cijfers over de aantallen afgesloten trajecten voor jongeren, en ook niet over de resultaten daarvan.

Uit een onderzoek van de Commissie het Werkend Perspectief (CWP 2004) bleek dat arbeidsgehandicapte jongeren weinig positieve ervaringen hebben met de reïntegratiebedrijven. De trajecten duren lang en reïntegratiebedrijven zijn niet deskundig in de problematiek van deze jongeren.

Dat komt voor een deel door de wijze waarop de bemiddeling in het verleden was georganiseerd. Deze is namelijk sinds het totstandkomen van de Wet structuur uitvoering werk en inkomen in 2002 geprivatiseerd. De cliënten worden door het UWV in klassen van type arbeidshandicap ingedeeld en die klassen worden als 'kavels' uitbesteed (gegund) aan de bedrijven die het UWV heeft gecontracteerd. Het bedrijf ontving tot voor kort als voorschot een bedrag per arbeidsgehandicapte; het reste-

rende bedrag werd uitgekeerd naar gelang van het succes. Dit stimuleerde niet om te investeren in cliënten die specifieke en meer dan gemiddelde begeleiding nodig hebben<sup>4</sup>.

De individuele reïntegratieovereenkomst blijkt meer succesvol. Jongeren die over een budget krachtens die overeenkomst beschikken kiezen vaak voor kleinere, meestal in de zorgsector ontwikkelde reïntegratiebedrijven die wel de nodige expertise in huis hebben.

De slechte ervaringen van jongeren met beperkingen zijn ook een gevolg van knelpunten die ontstonden bij de reorganisatie van de arbeidsvoorzieningen. In het verleden hadden arbeidsbureaus speciale bemiddelaars voor WAO'ers en (lichamelijk) gehandicapte werkzoekenden. Deze deskundigheid verdween toen de arbeidsvoorziening en de uitkeringsinstanties werden gereorganiseerd in het kader van de Wet structuur uitvoering werk en inkomen. Zo ontstond de ongewenste situatie dat het instituut dat was belast met de reïntegratie van arbeidsgehandicapten, geen specifieke kennis bezat van knelpunten die jonggehandicapten ervaren bij het zoeken naar werk<sup>5</sup>. De Landelijke Cliëntenraad, als adviesorgaan verbonden aan de landelijke UWV-organisatie, pleitte er daarom voor de functie van arbeidsadviseur in te stellen. Deze adviseurs worden op experimentele basis aangesteld voor de periode van 2004-2006; het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (szw) heeft hiervoor extra financiering beschikbaar gesteld. De UWV-kantoren ontwikkelen de deskundigheid opnieuw, nu dus onder de titel van 'arbeidsdeskundige jonggehandicapten' (de 'ADJ'er'), 'Wajong-team' of 'arbeidsadviseur'. Zij worden de gesprekspartners bij het UWV bij wie de docenten en leerlingen terecht kunnen met vragen over opleiding en werk. Zo kunnen zij al tijdens het laatste schooljaar plannen maken voor de toekomst (zie § 5.3). Arbeidstoeleiding en -bemiddeling moeten het beleid van 'sluitende aanpak' handen en voeten geven. Eind 2004 waren elf arbeidsadviseurs werkzaam. Per januari 2005 moeten dat er 60 zijn (zie ook bijlage B5.4 voor een beschrijving van de *job coach*).

Voor de meeste jongeren met *verstandelijke* beperkingen, is toeleiding via het UWV niet de aangewezen weg. De specifieke kennis is daar niet aanwezig; dat erkent het UWV ook. Jongeren met verstandelijke beperkingen vinden het moeilijk om hun eigen capaciteiten goed in te schatten. Ook het beoordelen van sociale situaties kost hen moeite. Op het werk kunnen zij zelf moeilijk aangeven wanneer de werkgever hen onder- of overvraagt. De meeste van deze jongeren – of hun ouders – kiezen voor ondersteuning door een zorginstelling of een consulent van de Stichting MEE (MEE staat voor meeleven, meedenken, meedoen). Of ze wenden zich, via het Centrum voor Werk en Inkomen (CWI), tot de sociale werkvoorziening.

Het UWV en de reïntegratiebedrijven hebben het kleinste marktaandeel wat arbeidstoeleiding en -bemiddeling van jongeren met verstandelijke beperkingen betreft. De sociale werkvoorziening en de MEE-organisaties hebben, van oudsher al, een sterke positie en deskundigheid op dit gebied. Beide organisaties zijn gespecialiseerd in de problematiek van jongeren met ernstigere beperkingen en vormen als het ware een brug tussen de zorg en de samenleving.

Werkzoekende jongeren met beperkingen, al dan niet met een Wajong-uitkering, kunnen zich wenden tot de CWI's. Deze centra proberen eveneens hun cliënten aan werk te helpen. Daarnaast kunnen ze voorzien in een bijstandsuitkering. Het CWI kan faciliteiten krachtens de Wet REA toekennen, maar daarvoor is wel weer een arbeidsgehandicapententoets van het UWV nodig. De jongere arbeidsgehandicapte kan vervolgens verzoeken om faciliteiten in het kader van de Wet werk en bijstand, die door de gemeente wordt uitgevoerd.

#### 5.4 Werken in de sociale werkvoorziening

##### Inleiding

Lange tijd geleden maakten schoolhoofden en ouders zich zorgen over moeilijk lerende jongens en zintuiglijk gehandicapten en zochten daarom nuttige handarbeid voor hen. Uit die initiatieven (destijds arbeid voor onvolwaardigen genoemd) ontstond de sociale werkvoorziening die in de loop van de twintigste eeuw uitgroeide tot een bedrijfstak met grote industriële ondernemingen die vaak meer dan 500 werknemers in dienst hebben. Eind 2003 waren er 96.430 personen werkzaam bij 90 bedrijven voor sociale werkvoorziening. Het is de grootste werkgever van werknemers met een arbeidshandicap: 22% van de (geregistreerde) arbeidsgehandicapten in Nederland is er in dienst (RWI 2003).

De sociale werkvoorziening is gevoelig voor de economische conjunctuur en voor overheidsbeleid. In de jaren negentig legde het rijk bijvoorbeeld strikte budgettering op aan de sociale werkvoorziening. De bedrijven zagen zich daardoor genooddaakt om de werknemers met de laagste arbeidsproductiviteit uit te sluiten. Overigens werden de criteria voor toelating in 1998 weer versoepeld. Door de economische recessie in de laatste jaren wendden zich meer werkzoekenden dan voorheen tot de sociale werkvoorziening.

##### Aantal jeugdigen in de sociale werkvoorziening en de aard van hun werk

Tot voor kort kozen gehandicapte jongeren en hun ouders vaak voor de sociale werkvoorziening. Dat gold vooral voor jongeren uit het voortgezet speciaal onderwijs en de praktijk scholen (Veerman et al. 2003; RWI 2003; Stavenuiter en Lammerts 2005). Bijna drieduizend personen jonger dan 25 jaar zochten er in 2003 een arbeidsplaats, 2600 van hen (88%) ontvingen een positieve indicatie<sup>6</sup>.

Er is meer vraag naar werk in de sociale werkvoorziening dan deze kan bieden. Medio 2003 stonden 2000 jeugdigen op de wachtlijst; ongeveer de helft van hen had lichamelijke of verstandelijke beperkingen, de andere helft psychische (Plooi en Mandos 2004).

Jongeren wachten minder lang op een plaats dan gemiddeld (zes in plaats van negen maanden). Dat is te danken aan de vroege aanmelding door scholen. Toch is die wachttijd langer dan wenselijk. In de eerste plaats haakt 16% van de jongeren op de wachtlijst voortijdig af en kiest voor iets anders, bijvoorbeeld voor een activiteitencentrum (Veerman et al. 2003; Plooi en Mandos 2003, 2004). In de tweede plaats

kunnen lange wachttijden erg nadelig zijn, omdat de betreffende jongeren vaak veel van de op school verworven vaardigheden in de wachtperiode verliezen.

Medio 2004 waren 6000 jeugdigen in dienst bij de sociale werkvoorziening, 5600 van hen werkten in de eigen bedrijven of waren elders gedetacheerd. 350 jongeren werden door de werkvoorziening begeleid bij hun werk in gewone bedrijven of instellingen (Bolhuis et al. 2005). In tabel 5.6 staat het aantal jeugdige werknemers van de sociale werkvoorziening uitgesplitst naar de aard van hun beperkingen.

**Tabel 5.6**

Aantal werknemers jonger dan 25 jaar dat in bedrijven van de sociale werkvoorziening werkt of door die voorziening wordt begeleid bij werk elders, naar aard van de handicap, 2004 (in absolute aantallen)

aard handicap	in dienst bij bedrijven van de sociale werkvoorziening	door de sociale werkvoorziening begeleid
lichamelijk gehandicapt	687	42
licht verstandelijk gehandicapt	2982	171
matig verstandelijk gehandicapt	394	18
licht psychisch gehandicapt	1	99
matig psychisch gehandicapt	1221	15
ernstig psychisch gehandicapt	309	42
overig en onbekend	37	1
<b>totaal aantal</b>	<b>5631</b>	<b>388</b>

Bron: Research voor Beleid (cijfers op verzoek verstrekt)

60% van de jeugdige werknemers van de sociale werkvoorziening is verstandelijk gehandicapt, de lichamelijke gehandicapte jongeren vormen met 12% een minderheid. De werkvoorziening blijkt een zeer belangrijke faciliteit voor verstandelijk gehandicapte jongeren als men dit relateert aan hun aantal in de bevolking. Deze telt naar schatting zo'n 10.000 licht verstandelijk gehandicapte personen in de leeftijdsgroep van 15-24 jaar (Woittiez et al. 2005). Ongeveer 30% van deze groep heeft een werkplek in de sociale werkvoorziening

De sociale werkvoorziening heeft de wettelijke taak werk onder aangepaste omstandigheden te bieden aan personen met een arbeidshandicap. De eerste Wet sociale werkvoorziening (wsw) die in 1969 van kracht werd, is een aantal keer aangepast aan veranderde maatschappelijke omstandigheden<sup>7</sup>.

Bij de jongste wetswijziging van 1998 zijn de eisen die aan de werknemer in de sociale werkvoorziening worden gesteld, opnieuw geformuleerd<sup>8</sup>: de werknemer moet 10% van een normale arbeidsprestatie leveren, meer dan één functie kunnen vervullen, geen langere inwerktijd nodig hebben dan tien weken per functie, niet meer persoonlijke begeleiding behoeven dan een tiende van de werktijd en ten minste één uur per dagdeel aaneengesloten kunnen werken.



Het aanbod van werk in de sociale werkvoorziening is niet zo gevarieerd als op de reguliere arbeidsmarkt het geval is. Globaal gezien biedt de werkvoorziening drie categorieën werk: industrieel werk (meestal montage- en assemblagewerk), cultuur-technisch werk (zoals onderhoud van parken en plantsoenen) en administratief werk. Het werk wordt verricht in opdracht van derden, wat betekent dat het gebonden is aan een oplevertermijn en een prijs. Andersoortige werkzaamheden zijn mogelijk via detachering (individueel of als groep) bij een reguliere werkgever. Bij detachering blijft de werknemer formeel in dienst van de sociale werkvoorziening, die dan fungeert als uitzendbureau. In 2003 was 9% van de werknemers gedetacheerd bij een regulier bedrijf.

Naast het tewerkstellen van mensen met arbeidsbeperkingen in een beschutte en aangepaste omgeving, heeft de sociale werkvoorziening nog een andere wettelijke taak: het toeleiden van arbeidsgehandicapte werknemers naar reguliere arbeid. In de nieuwe wet van 1998 is op deze taak meer nadruk gelegd. De bedoeling is dat ten minste een deel van de werknemers zich zodanig ontwikkelt, dat zij met succes op een reguliere arbeidsplaats kunnen werken. Dat kan als zij persoonlijke begeleiding krijgen, oftewel *job coaching*. Het aantal begeleid werkenden bedraagt slechts 1% van het aantal werknemers in de sociale werkvoorziening. Deze voldoet daarmee niet aan de taakstelling van de overheid, die wenst dat 24% van de jaarlijkse nieuwe instroom begeleid gaat werken. Dit zou neerkomen op 1700 personen ieder jaar. Uit tabel 5.6 bleek dat slechts 388 jongeren begeleid werken en die jongeren behoren niet allemaal tot de nieuwe instroom.

De sociale werkvoorziening heeft een eigen collectieve arbeidsovereenkomst, wat betekent dat er lonen naar functie worden betaald, beginnend bij het minimumloon<sup>9</sup>. Slechts 2,5% van de werknemers ontving het minimumloon, de overigen meer dan dat (Plooi en Mandos 2004). De goede beloning is een van de redenen waarom de sociale werkvoorziening zo populair is.

### *Evaluatieve opmerkingen*

De sociale werkvoorziening had in het verleden een goed imago bij ouders van matig en ernstig gehandicapte kinderen. Vooral ouders die bescherming en zekerheid voor hun kind wensten, probeerden hun kind in de sociale werkvoorziening geplaatst te krijgen. De goede beloning droeg daaraan nog bij. Tegenwoordig is er meer kritiek: de werkvoorziening lijkt wat het aanbod van werkzaamheden en de verdere ontwikkeling van de werknemers betreft, niet met de tijd te zijn meegegaan. Er is weinig keuze tussen werkzaamheden en wat er wordt aangeboden is van laag niveau en niet aangenaam. Matig of ernstig lichamelijk of psychisch gehandicapte jongeren met een normale intelligentie en een hoger opleidingsniveau willen niet in de sociale werkvoorziening werkzaam zijn, omdat ze menen dat er 'kneuzen' werken. Moderne werkzaamheden, zoals werken in de dienstverlening, of administratieve werkzaamheden in een modern jasje, worden er niet aangeboden. Dat kwam tijdens de Driebergen-conferentie naar voren (zie bijlage C en Veerman et al. 2003). De werk-

voorzieningen zijn overigens wel bezig met een omschakeling van productiegericht naar mensgericht werken. Hierdoor zal op termijn meer ruimte ontstaan voor de individuele wensen van de werknemer.

De keuze voor werken in de sociale werkvoorziening of in het 'vrije bedrijf' wordt niet langer bepaald door de zekerheid die de sociale werkvoorziening biedt. De aard van de werkzaamheden is voor moderne jongeren met beperkingen meer bepalend. Ambitieuze jongeren komen meer aan hun trekken in het vrije bedrijf, waar meer variatie in functies is en waar meer promotiemogelijkheden zijn. Dat blijkt uit de nieuwsbrieven van het NIZW over het programma *Doorstroom van dagbesteding naar werk* (NIZW 2001, 2003a-c, 2004a). Vanwege hun soms ernstige beperkingen kunnen zij echter niet zonder begeleiding en steun bij hun werk; die ondersteuning stellen zij meestal zeer op prijs; zie de nieuwsbrieven *Doorstroom van dagbesteding naar werk* uit de jaren 2000-2004 en de nieuwsbrief *Werk en Handicap* 2004 (NIZW 2004b) (voor meer details zie ook Otte 2003; Mulder et al. 2004; Kröber en Van Dongen 2003; CNV 2004).

Het valt nog te bezien of ze begeleid werken met een job coach van de sociale werkvoorziening aantrekkelijk vinden. In ieder geval biedt deze een niet-stigmatiserende mogelijkheid om aan regulier werk te komen, want de begeleid werkende staat helemaal buiten de werkvoorziening. Overigens kan begeleid werken financieel nadeel opleveren: het functieloon in de sociale werkvoorziening kan namelijk hoger liggen dan de beloning die naar functie en productie wordt bepaald in het vrije bedrijf.

Behalve voor lichamelijk gehandicapte jongeren met goede opleidingen, is begeleid werken een geschikt instrument om matig, zelfs ernstig verstandelijk gehandicapte jongeren in het vrije bedrijf aan het werk te helpen. Zij hebben intensieve en continue begeleiding nodig, die niet in de grote fabriekshallen van de sociale werkvoorziening kan worden gegeven. Deze begeleiding moet volgens de regelgeving beperkt blijven tot maximaal 15% van de werktijd.

De sociale werkvoorziening staat onder toenemende druk om meer plaatsen voor begeleid werken te creëren (zie TK 2001/2002). De plaatsingen blijven achter bij het aantal indicaties voor begeleid werken. De werkvoorziening is nog niet gewend aan de nieuwe taak van individuele begeleiding, waarin de cliënt centraal staat (Veerman et al. 2003). Ook de arbeidsgehandicapten zelf vinden begeleid werken vaak moeilijk. Het komt voor dat zij niet hebben begrepen wat begeleid werken inhoudt, dat ze niet weten waarvoor ze gekozen hebben en willen terugkomen op hun besluit om begeleid te gaan werken. Velen keren na enige tijd terug naar de werkplaatsen van de sociale werkvoorziening. Naarmate de begeleiding intensiever is, komt dit minder voor (Veerman et al. 2003).

## 5.5 Dagactiviteiten

### Inleiding

Betaald werken in een regulier bedrijf of gewone instelling wordt vaak gelijkgesteld aan meedoen in de samenleving. Participeren – de centrale doelstelling van het gehandicaptenbeleid – kan echter ook op andere manieren. Te denken valt aan vrijwilligerswerk, arbeidachtige activiteiten, en trainingen die zijn gericht op zelfstandigheid in de persoonlijke levenssfeer. Er is hoe dan ook een groep mensen met beperkingen voor wie betaalde arbeid niet haalbaar is en bij wie langs andere wegen wordt gezocht naar mogelijkheden om hun talenten te ontplooien. In deze paragraaf komen andersoortige dagactiviteiten dan betaalde arbeid aan de orde. Deze activiteiten blijken wel raakvlakken te hebben met vormen van betaald werken. Om die reden worden ze in dit hoofdstuk besproken en niet in bijvoorbeeld hoofdstuk 6 over de vrijetijdsbesteding.

Het gebruik van dagbesteding in AWBZ-gefinancierde dagactiviteitencentra is sterk gegroeid sinds de opkomst van deze centra in de jaren zestig van de vorige eeuw. Circa 20.000 personen met verstandelijke beperkingen bezoeken dagelijks of wekelijks deze activiteiten, waaronder ruim 2600 jongeren in de leeftijd van 15 tot en met 24 jaar (Woittiez et al. 2005). Er is in specifieke activiteitencentra plaats voor circa 1800 personen met matige of ernstige lichamelijke beperkingen. Naar schatting zijn ruim 200 van hen jonger dan 25 jaar. Om gebruik te kunnen maken van een van de centra is een indicatie nodig van het Centrum Indicatiestelling Zorg<sup>10</sup>.

De jongere (of zijn ouders) kan een persoonsgebonden budget aanvragen, waarmee hij de begeleiding bij dagactiviteiten zelf organiseert en bekostigt. Ook daarvoor is een AWBZ-indicatie nodig onder de naam ‘ondersteunende activerende begeleiding’. Natuurlijk is het ook mogelijk dat de jongere geen begeleiding nodig heeft of wenst en zelf de dag besteedt.

### Deelname aan dagactiviteiten

De dagverblijven voor verstandelijk gehandicapte volwassenen (later ook de activiteitencentra voor lichamelijk gehandicapten) hebben vanaf de jaren negentig een stormachtige ontwikkeling doorgemaakt. Er werden veel meer verschillende activiteiten aangeboden, met name arbeidsmatige activiteiten. De voortrekker van deze ontwikkeling was de Federatie van Ouderverenigingen, die in begin jaren negentig – naar Amerikaans voorbeeld – het project Gewoon doen! opzette. Ouders waren ervan overtuigd dat veel verstandelijk gehandicapte bezoekers van activiteitencentra in staat waren te werken, ook in reguliere, loonvormende banen. Voorwaarde is dat ze daartoe gestimuleerd, opgeleid en begeleid worden.

Een extra prikkel voor deze ontwikkeling was de ervaring van ouders dat de drempel voor de sociale werkvoorziening in de jaren negentig steeds hoger werd. De criteria van de toen geldende wet waren strikt<sup>11</sup> en daarbovenop kwamen nog bezuinigingen door het rijk. Ten slotte waren er in die tijd veel langdurig werklozen,

waarvan een aantal een beroep deed op de sociale werkvoorziening. Door al deze ontwikkelingen was er onvoldoende plaats voor verstandelijk gehandicapten.

Het lukte inderdaad om in een korte tijd circa 1000 personen met verstandelijke beperkingen arbeidsmatige activiteiten buiten de dagcentra te laten verrichten. Later bleek een aantal van hen met de hulp van een job coach betaald werk in het vrije bedrijf aan te kunnen. Deze ontwikkeling was dermate overtuigend dat het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (vws) het stimuleringsprogramma Doorstroom van dagbesteding naar werk financiële steun gaf. Van 2000 tot en met 2003 is jaarlijks een extra budget van ruim 3,5 miljoen euro beschikbaar gesteld om arbeidsmatige activiteiten te ontwikkelen. De Sociaal Pedagogische Diensten (nu MEE-organisaties genoemd) kregen een deel van het bedrag voor het ontwikkelen van dienstverlening, job coaches en arbeidsconsulenten. Het stimuleringsprogramma bracht veel vernieuwing. Er ontstond werk in de kunstzinnige sfeer (schilderateliers, toneel- en muziekgroepen) en er kwamen stageplaatsen bij commerciële tuinderijen en maneges. Helemaal nieuw waren de zogenoemde sociale ondernemingen (Bosch en Van den Dungen 1999). Dit zijn dienstverlenende bedrijfjes, zoals lunchrooms, cateringbedrijven en bakkerijen. Het bedrijf wordt geleid door een betaalde activiteitenbegeleider, de medewerkers (allen met een AWBZ-indicatie voor dagactiviteiten) werken onder diens begeleiding. De inkomsten uit de dienstverlening dekken de kosten niet en daarom blijft gedeeltelijke bekostiging uit de AWBZ noodzakelijk. De deelnemers ontvangen geen loon, maar krijgen meestal wel een onkostenvergoeding en soms daarnaast ook een vrijwilligersvergoeding. De sfeer is werknemersvriendelijk en het werk kan een opstap bieden naar reguliere of beschermende arbeid.<sup>12, 13</sup>

De overstap van dagbesteding naar betaald werk was één van de hoofddoelstellingen van het stimuleringsprogramma. Zowel in 2000 als in 2001 maakten 90 bezoekers van de dagactiviteitencentra voor verstandelijk gehandicapten (8%) de overstap naar een vorm van werk. Bij de gebruikers van dagactiviteitencentra voor lichamelijk gehandicapten was dat 5% (vws 2003). Doel was daarnaast om zicht te krijgen op de groep die aangewezen bleef op AWBZ-voorzieningen en om te weten wie van hen in de sociale werkvoorziening of zelfs de reguliere arbeid terecht konden.

Het programma had ook een voorbeeldwerking. Zo proberen scholen voor zeer moeilijk lerende kinderen (die nu onder cluster 3 vallen) steeds vaker om hun leerlingen direct aan het werk te krijgen en dat niet over te laten aan de dagactiviteitencentra. Zo stroomden in 2000 155 en in 2001 218 jongeren door naar betaalde arbeid (NIZW 2004a). Vooralsnog blijft de overheid de ontwikkelingen met extra gelden ondersteunen. Zo is er 800.000 euro beschikbaar voor ondersteunende en activerende begeleiding en 675.000 euro voor de arbeidsconsulenten van de MEE-organisaties.

De initiatiefnemers van het stimuleringsprogramma – zorginstellingen en ouderorganisaties – hebben hoog ingezet op de ontwikkelingsmogelijkheden van mensen met beperkingen. Ze rekenden er ook op dat de samenleving bereid zou zijn om deze personen werk te bieden. Dit bleek uit de opvattingen van de deelnemers van confe-

renties die in 2001 over het programma werden gehouden. 90% van de deelnemers was van mening dat hulpverleners, hun instellingen en de overheid de arbeidsmogelijkheden van gebruikers van dagactiviteitencentra veel te laag inschatten. Rond 90% vond dat de huidige cultuur binnen de zorginstellingen de arbeidsintegratie belemmert. Tweederde tot driekwart vond dat zeker 25% van de huidige populatie van de dagcentra door kan stromen naar een vorm van betaald werk. Gebrek aan samenwerking in de regio belemmert de doorstroom meer dan gebrek aan goede regelgeving, vond driekwart. Iets meer dan de helft vond dat de gehandicapte werkzoekende zelf bepaalt welke risico's aanvaardbaar zijn als hij betaald gaat werken. De zorgsector zag de belemmeringen vooral in de bestaande cultuur in eigen huis. Het NIZW, dat de regie voert over het Stimuleringsprogramma, probeert een cultuuromslag te bewerkstelligen door middel van conferenties, gesprekkenrondes bij de instellingen, trainingen, brochures en methodiekontwikkeling.

De hardnekkige problemen bij het uitvoeren van de doorstroom worden door de betrokken zorginstellingen als volgt geformuleerd: het is niet duidelijk wie de regie voert; niemand heeft direct (financieel) belang bij doorstroom van zorg naar arbeid; er is nog weinig ervaring met het samenwerken en overdragen tussen instellingen; er is geen traditie in de dagcentra van doelgericht en resultaatgericht werken; en de professionele toerusting van veel zorgmedewerkers en managers is op het terrein van ontwikkelingsgericht werken en vraagsturing niet op peil (NIZW 2003b).

Gaandeweg komt ook de invalshoek van de arbeidsmarkt in het vizier. Benaderen van werkgevers is, na de cultuuromslag in eigen huis, de volgende stap in het stimuleringsprogramma. Het inzicht breekt door, dat wanneer je kunt aansluiten bij de vraag van de werkgever, een goede *match* tussen kandidaat en werkplek voor veel partijen winst kan opleveren.

De werkzoekende met een functiebeperking moet, net als de werkgever, in staat zijn om zijn eigen mogelijkheden te kennen. Een team van ervaringsdeskundigen, mensen met een functiebeperking die een baan hebben, geeft in het kader van Taskforce Arbeidsgehandicapten en Gedeeltelijk Arbeidsgeschikten hierover informatie aan de deelnemers van het stimuleringsprogramma. Uitgangspunt is dat mensen die graag een baan willen hun handicap hebben geaccepteerd en verwerkt. Pas dan is het mogelijk om een baan te zoeken die bij hun persoonlijke wensen past. Ook voor een werkgever is het belangrijk dat de werknemer goed met zijn of haar handicap om kan gaan en goed kan aangeven waar zijn of haar grenzen liggen (NIZW 2001).

### *Evaluatieve opmerkingen*

Het doel van het stimuleringsprogramma was om de participatie en de integratie van personen met beperkingen in de samenleving te bevorderen. Wanneer kun je spreken van integratie via arbeid? In het stimuleringsprogramma staat dat dit het geval is als de betrokken persoon onder meer<sup>14</sup>:

- productieve werkzaamheden verricht met voldoende arbeidsprestatie en salaris;
- werkt in een gangbare werkomgeving;
- functioneert als werknemer;

- wordt gewaardeerd als collega;
- tevreden is over zijn of haar baan, de werkzaamheden en de collega's. (NIZW 2003c)

Betaalde arbeid is niet voor iedereen de meest geschikte vorm van participatie. Sommige jongeren met handicaps zien vrijwilligerswerk als een volwaardig alternatief (CNV 2003; Gorter en Janssen 2002). Het Europees Jaar voor mensen met een handicap vormde in dit opzicht een stimulans om personen met beperkingen nadrukkelijker een plaats te geven in het vrijwilligerswerk. In 2003 werd een Tijdelijke Stimuleringsregeling Vrijwilligerswerk van kracht. Met steun van het NIZW vonden pilot-projecten plaats in de vrijwilligerscentrales van vijf Nederlandse steden en werd een wegwijzer opgesteld voor vrijwilligers met een chronische ziekte of handicap.

In het driejarige project Doorstroom van dagbesteding naar werk bleek hoe genuanceerd de wensen van mensen met lichamelijke of verstandelijke beperkingen daaromtrent zijn. De wensen variëren van een betaalde baan met loopbaanperspectief tot werken met een vrijwilligerscontract in een productiebedrijf. Sommigen ambiëren een dagelijkse of wekelijkse vaste taak op de eigen beschermende wooninstelling. Tijdens het project bleek hoe belangrijk het is dat de talenten van mensen met beperkingen tot ontwikkeling kunnen komen en dat de dagactiviteiten, in welke rechtsvorm dan ook ze worden aangeboden, aansluiten bij die talenten (Kröber en Van Dongen 2003). In dit opzicht verschillen jongeren met beperkingen niet van andere jongeren. De betrokken gehandicapte jongeren gaven wel telkens weer aan, dat de juiste begeleiding, die vertrouwen gaf en hen motiveerde, van beslissende betekenis was. Jongeren met een beperking zijn kwetsbaarder en hebben meer begeleiding nodig dan hun valide leeftijdsgenoten. Dat blijkt uit NIZW-nieuwsbrieven uit de periode 2000-2004 (NIZW 2003, 2004a-b) (zie ook Otte 2003; Mulder et al. 2004). Veel problematisch gedrag verdween bij gehandicapte jongeren toen hun dagbesteding in het project Doorstroom kritisch werd gezien en hen nieuwe mogelijkheden werden aangeboden (Cuijpers en Zomerplaat 2003).

We zijn zo uitgebreid ingegaan op de ontwikkelingen binnen de dagactiviteiten omdat deze zo afwijkend lijken van die op de (beschermde) arbeidsmarkt. In de paragrafen 5.1 tot en met 5.4 bleek immers dat de arbeidsintegratie tamelijk moeizaam verloopt en nog weinig succes heeft, terwijl men bij de daar besproken groepen veel meer succes zou verwachten dan bij de oorspronkelijke gebruikers van dagvoorzieningen. Gelukkig wordt de aanpak die we in deze paragraaf hebben besproken, geleidelijk aan ook gebruikt door het UWV en de sociale werkvoorziening.

## 5.6 De Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten

In paragraaf 5.3 gaven we al aan dat het UWV beslist over uitkeringen krachtens de Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten en deze ook verstrekt. Als een jongere met beperkingen 17 jaar is, kunnen zijn of haar wettelijke vertegen-

woordigers verzoeken om zo'n uitkering. Als de jongere door zijn beperkingen voor maximaal 25% arbeidsgeschikt is, dan wordt de uitkering vanaf het achttiende jaar toegekend<sup>15</sup>. In 2003 werd aan 6000 jeugdigen een nieuwe Wajong-uitkering toegekend. Dit aantal neemt jaarlijks toe.

Wie na de achttiende verjaardag ernstige beperkingen krijgt, kan over het algemeen geen beroep meer doen op de Wet arbeidsongeschiktheid jonggehandicapten, behalve als men nog een opleiding volgt.

De Wajong-uitkering is geen eindstation; de bedoeling is dat de uitkeringsgerechtigden uiteindelijk aan het werk gaan. Daarom wordt hen hulp geboden bij het verkrijgen van dat werk door zogenoemde arbeidstoeleidendes trajecten aan te bieden. De cijfers in tabel 5.7 maken duidelijk dat dit naar verhouding weinig gebeurt.

Uit de cijfers blijkt dat slechts 11% van de 27.000 jongeren (beneden de 25 jaar) die al langer een Wajong-uitkering ontvangen in 2003 een traject kregen aangeboden; onder de bijna 6000 nieuwe uitkeringsgerechtigden was dat 12%. De overgrote meerderheid krijgt dus geen begeleiding aangeboden of heeft niet de ambitie te gaan werken. Het uww heeft overigens opdracht van het kabinet gekregen om meer trajecten aan te bieden.

**Tabel 5.7**

Aantal ontvangers van lopende en nieuwe Wajong-uitkeringen, aantal aangeboden trajecten naar arbeid, uitgesplitst naar de leeftijdscategorie van de arbeidsgehandicapte. Peiljaar: 2003, voorlopige cijfers (in absolute aantallen)

leeftijd arbeidsgehandicapte	aantal lopende uitkeringen	idem met traject	aantal nieuwe uitkeringen	idem met traject
< 25 jaar	27.142	2.891	5.934	711
25-35 jaar	35.645	1.250	1.089	61
35-45 jaar	33.180	376	397	15
45-55 jaar	25.221	82	174	4
> 55 jaar	13.163	12	60	1
<b>totaal</b>	<b>134.351</b>	<b>4.611</b>	<b>7.654</b>	<b>792</b>

Bron: [www.uww.nl](http://www.uww.nl)

Ongeveer een derde van de Wajong-gerechtigden heeft betaald werk. Van hen werkt ruim 60% bij particuliere instellingen en bedrijven en een kleine 40% bij de sociale werkvoorziening (Stavenuiter en Lammerts 2005). Er is dus een grote groep bij wie de Wajong-uitkering een soort eindstation is.

Net als iedere arbeidsgehandicapte kan de Wajong-gerechtigde een beroep doen op de Wet REA voor ondersteunende voorzieningen of zich vrijwillig melden bij het Centrum voor Werk en Inkomen voor een plaats in de sociale werkvoorziening. In tabel 5.8 staat een overzicht van de voorzieningen die aan deze groep zijn toegekend.



Tabel 5.8

Aantal wettelijke REA-instrumenten, toegekend aan ontvangers van een Wajong-uitkering, 2002  
(in absolute aantallen)

type voorziening	aantal
<b>werkgeversvoorzieningen</b>	
herplaatsingsbudget	10
plaatsingsbudget	415
pakket op maat	29
voorzieningen eigen werk	574
loondispensatie	703
<b>werknemersvoorzieningen</b>	
voorziening scholing	637
proefplaatsing en deelname activiteit	7
reïntegratie-uitkering	16
vervoersvoorziening leef- en werk-	460
persoonlijke ondersteuning	680
communicatievoorziening doven	18
loonsuppletie	0
persoonsgebonden budget	3
<b>voorzieningen voor zelfstandigen</b>	
inkomenssuppletie	1
toelage arbeidsgehandicapte zelfstandige	3
starterskrediet	15
<b>totaal aantal toegekende instrumenten</b>	<b>3.571</b>

Bron: [www.uwv.nl](http://www.uwv.nl)

Onderzoek naar de tevredenheid van uwv-klanten liet zien dat Wajong-jongeren de begeleiding naar werk door het uwv gemiddeld met 5,4 waardeerden. De begeleiding naar werk door het reïntegratiebedrijf kreeg een 5,7 en de verstrekking van een REA-voorziening voor werk een 5,3 (uwv 2003). Volgens de brancheorganisatie Borea is de gemiddelde waardering door klanten van alle leeftijden 7 ([www.borea.nl](http://www.borea.nl)). Tijdens de jongerenconferentie die het scp in Driebergen organiseerde, drukten de deelnemers zich nog sterker uit: je krijgt gemakkelijker een uitkering dan werk. De cijfers in deze paragraaf bevestigen dat in zoverre, dat de Wajong-uitkering voor enkele tienduizenden arbeidsgehandicapte jongeren een eindstation is; ze zullen niet aan werk komen.

Er worden pogingen in het werk gesteld om de situatie te verbeteren. Zo stelt het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid vanaf 2005 jaarlijks 11,5 miljoen euro beschikbaar om de arbeidsdeelname van 'wajongeren' te bevorderen. Dit is in



overeenstemming met het advies van de Commissie het Werkend Perspectief, die bijzondere aandacht heeft voor jongeren met beperkingen. De 11,5 miljoen wordt ter beschikking gesteld aan het UWV, die met dit geld de uitvoering verbetert (onder meer bij de teams jonggehandicapten). Ook gebruikt het UWV het geld om zijn instrumenten en methodieken te ontwikkelen en om te zorgen voor een omslag in de interne communicatie en cultuur (CWP 2004; TK 2004/2005c).

## 5.7 Gehandicapte jongeren en werkgevers

### *Ervaringen van de deelnemers aan de conferentie in Driebergen*

Aan de jongeren die de SCP-conferentie in Driebergen bezochten, is gevraagd naar hun mening over en hun ervaring met het vinden van (betaald) werk. Daaruit bleek dat de toeleiding naar werk iets is dat je niet aan de instanties kunt overlaten, maar dat je er vooral zelf achteraan moet. De ervaringen met reïntegratiebedrijven zijn wisselend. Een van de deelnemers vertelt hoe hij prima is begeleid door het Sociaal Fonds Bouwnijverheid, maar een andere deelnemer vertelt:

‘(...) Toen ben ik in een reïntegratietraject beland en we zijn inmiddels vier jaar verder en er is weinig uitgekomen. (...) Ik heb eerst twee jaar thuisgezeten omdat ik niet mocht werken, wat ik overigens belachelijk vond omdat ik best wilde werken, iedere dag om 11 uur je bed uitkomen en *The Bold and the Beautiful* kijken doe je ook niet in dat soort situatie. (...) Je gaat je zo nutteloos voelen, weet je wel. (...) Je probeert toch een beetje een ritme in je leven te houden. (...) Ik moet wat te doen hebben want ik ga me vervelen. (...) Uiteindelijk zou ik een opleiding doen voor technisch tekenaar in constructietechniek en daar heb ik een jaar van gedaan. (...) Na het eerste jaar hadden we vakantie en twee dagen voor het einde van de vakantie kreeg ik te horen dat het GAK het tweede jaar niet meer financierde. (...) Er was geen geld meer voor.’

Veel deelnemers denken dat het vinden van een baan vooral afhankelijk is van het eigen sociale netwerk: ‘Zoeken naar werk doe je via je netwerk, je hebt een kruiwagen nodig.’

Voor de deelnemers staat vast dat de werkgever het moet zien zitten met jou als werknemer. Pas dan is er kans op een baan. Een van hen beschrijft haar strategie om daaraan te werken:

‘Tets wat ook van belang is om aan een baan te komen, is je eigen netwerk en niet zozeer de reïntegratiebureaus, die doen ook wel heel veel (...). Maar je zal ook een eigen netwerk moeten hebben. Mensen moeten je leren kennen en je kwaliteiten zien. Ze kunnen wel denken: Lotte, oh jé slechtiend, en wat doet dat verder, maar wat daarin belangrijk is, is dat je zelf kunt laten zien wat je wel kan, want ze weten niet wat slechtiendheid is. Iedereen ziet weer anders slecht. (...) Ik kan niet lezen (...) en jij kan weer andere dingen niet die ik wel kan. Zo’n reïntegratiebureau kan naar een instelling gaan en zeggen: Lotte (...) wil hier komen werken, bla, bla, bla. Maar ik merk nou juist dat ik via mijn netwerk, en daar ben ik nu heel druk mee bezig met allerlei vrijwilligerswerk waar ik allerlei soorten mensen ontmoet en ondertussen werk ik samen met die mensen, ik praat met ze over wie ik ben, ik praat met ze over wat ik heb, ze zien mij dingen doen, ze zien mijn contacten met

andere mensen en op die manier kan ik laten zien wat ik kan en op die manier hoop ik dus ook weer dat ze gaan nadenken dat als zij na hun vrijwilligerswerk weer met hun eigen baan aan het werk gaan dat ze denken: hé wacht effe: ze zoeken nog iemand en Lotte die kon daar en daar dat goed en dan nemen we de rest op de koop toe of daar passen we een mouw aan. (...) Ik merk dat ik daar meer waarde aan hecht dan aan de hulp van die reïntegratiebureaus, die heb ik wel nodig omdat ze ook voorzieningen en zo kunnen regelen, op dat gebied zijn zij heel handig. Maar ik kan zelf het beste laten zien wat ik kan en dat kan een ander lastiger voor mij uitleggen. Ik zal toch de sympathie van mensen moeten winnen omdat ze een extra stapje moeten geven. Ze zullen iets extra's moeten doen om mij aan te nemen. Ze moeten mij tegemoet komen en dan moet ik het wel aantrekkelijk maken en daarom heb ik het nodig om mijn kwaliteiten te laten zien. (...) Je moet wel de kans krijgen om ze kennis met jou te laten maken en daarom is je netwerk zo belangrijk. (...) Op het moment dat ik al met ze heb samengewerkt, bijvoorbeeld in vrijwilligerswerk, dan weten ze al wie ik ben, ze weten of ik aardig ben of niet, ze weten wat ik kan, dan hebben ze de persoon Lotte leren kennen, dan willen ze me weer wel, de persoon Lotte vinden ze prima (...). Dan word ik niet beoordeeld op: ze is slechtziend of niet maar op wie ze is en past ze bij de baan (...). En daarom staat voor mij persoonlijk mijn netwerk echt op no. 1. om een baan te krijgen.'

De deelnemers denken verschillend over het vermelden van je beperking tijdens het solliciteren. Sommigen vinden dat je dat niet moet doen, omdat je dan minder kans maakt. Een van de deelnemers (een jonge vrouw van 22 jaar die zowel slechtziend als slechthorend is) vond dat vroeger ook, maar ziet dat nu anders:

'Ik heb na mijn opleiding gesolliciteerd en toen heb ik niet in de brief gezet dat ik slechtziend en slechthorend was. Nou en dan kom je op gesprek en elke keer zien de mensen dat je slechthorend bent, want dat hoortoestel zien ze wel en je cv heeft een aantal vraagtekens en dan komt het altijd op hetzelfde gespreksonderwerp neer en dan heb je het gesprek niet meer in de hand. Dan gaat alles over je handicaps (...). Ik heb een sollicitatietraining gevolgd op Het Loo Erfen daar de situatie een beetje nagespeeld en daar is me heel goed duidelijk geworden, dat als je binnenkomt en je vertelt niets, dat mensen dan gewoon schrikken en dat je daardoor ook geen goede kans maakt. Nou ben ik aan het solliciteren en heb in mijn brief gezet dat ik slechtziend en slechthorend ben en bij mijn cv een folder gedaan die meer uitleg geeft over je handicaps. Als je alleen de twee woorden gebruikt (slechtziend en slechthorend, red.) dan weten mensen ook niets en dan zien ze alleen die twee woorden. (...) Mijn job coach heeft ook een filmpje gemaakt. Aan een brief en een cv heb je niet genoeg en ik solliciteer ook niet op vacatures uit de krant. (...) Je moet het wel via je netwerk doen.'

Over hun kansen op de arbeidsmarkt maken de deelnemers zich geen illusies. Ze zien ook wel dat werkgevers bij gelijke geschiktheid voor een niet-gehandicapte werknemer zullen kiezen.

Een andere deelnemer heeft daarom ook twijfels bij de vermelding van de handicap in je cv. Hij denkt dat de reactie van de meeste werkgevers zal zijn: heel dapper dat je je handicap in je cv zet, maar dat is voor mij nog geen reden om je in dienst te nemen.

De aard van de beperking kan in je voordeel of nadeel werken. Als je een onzichtbare aandoening hebt en mensen niet kunnen zien wat er mis is dan krijg je minder begrip. ‘Mensen hebben heel snel het idee, je stelt je aan’, vertelt een jonge vrouw die na een aanrijding in coma was geraakt en met (onzichtbaar) hersenletsel te maken heeft. Als je een zichtbare beperking hebt, hebben mensen veel meer begrip. Een andere deelnemer beaamt dat:

*‘Toen ik mijn been nog had moest ik echt 80 keer uitleggen aan iedereen (...) het is een niet-erkende ziekte en eer je dan wat voor elkaar krijgt, daar gaan maanden over heen. En nu ik mijn beenamputatie helaas heb moeten ondergaan, gaat alles op rolletjes! (...) Er hoeft niet eens nagedacht te worden over huishoudelijke hulp. Hupsakee in een maand is alles geregeld.’*

Niet alleen het vinden van werk is belangrijk maar ook het behouden ervan. Tijdens de discussie vertelt een van de begeleiders dat door bezuinigingen de ondersteunende omgeving rond een werknemer met beperkingen kan wegvallen. Een suggestie is dat je een soort beschermengel nodig hebt die direct kan ingrijpen als het dreigt fout te gaan.

#### *De mening van werkgevers*

De Commissie Het Werkend Perspectief heeft uitgebreid onderzoek verricht naar de wederzijdse opvattingen en ervaringen van leidinggevend en arbeidsgehandicapte sollicitanten en werknemers (Petersen et al. 2004). Hierbij ging het niet speciaal om jongeren, maar de uitkomsten zijn evenzeer op hen van toepassing.

Van de leidinggevend die zijn geïnterviewd, zei 42% positieve ervaringen te hebben met arbeidsgehandicapte werknemers. Ongeveer eenzelfde percentage zei niet te weten of zij (meer) mensen met een handicap in dienst zouden nemen, of dit niet goed mogelijk te achten. Leidinggevend wijzen een arbeidsgehandicapte sollicitant vooral af vanwege de verwachte lagere productiviteit en het hogere ziekte-verzuim. Ze kiezen liever voor een ‘gezonde’ werknemer (66% vond dat) en ze zien ertegenop om de werkplek en het bedrijfsgebouw aan te passen (59%) (Petersen et al. 2004). Wordt een arbeidsgehandicapte sollicitant wél aangenomen, dan komt dat meestal door zijn of haar uitblinkende motivatie.

Ook uit andere bron blijkt dat werkgevers doorgaans niet op een gehandicapte werknemer zitten te wachten (CNV 2003, Driebergen-conferentie 2005). Ze zien op tegen de moeite en het extra werk dat indienstneming van een gehandicapte volgens hen met zich meebrengt, onder andere door de ingewikkelde regelgeving. Jongeren met beperkingen zijn bovendien starters op de arbeidsmarkt en hebben alleen al daarom extra begeleiding op het werk nodig.

Werkgevers leggen de nadruk op wat een gehandicapte niet kan, in plaats van wat hij of zij wel kan (CNV 2003; Petersen et al. 2004; Dijkman 2003). Soms ontaardt dat in discriminerende uitspraken, zoals: ‘U bent veel te hoog opgeleid voor uw handicap’ of: ‘Patiënten hoeven hier niet te werken, mevrouw’ (CNV 2003). Een buitengewoon gemotiveerde persoon met beperkingen maakt wel diepe indruk (NIZW 2003b; NIZW 2004c; Dijkman 2003).

## 5.8 Slotbeschouwing

In Nederland wordt al lang een beleid gevoerd om de arbeidsdeelname van personen met fysieke, verstandelijke of psychische beperkingen te bevorderen. De opvattingen daarover zijn in de afgelopen eeuw wel sterk veranderd. Wat in de negentiende eeuw begon als liefdadigheid en begin twintigste eeuw uitgroeide tot sociale zorg voor mindervaliden of zwakzinnigen, is aan het einde van de twintigste eeuw geëvolueerd tot een recht op betaalde arbeid. Dit recht is vastgelegd in de Nederlandse wetgeving, Europese richtlijnen en internationale verdragen.

Dit beleid van maatschappelijke integratie van mensen met beperkingen is tot stand gekomen onder aanvoering en onder druk van maatschappelijke organisaties. De moderne opvattingen over rechten van gehandicapten worden in beleidskringen breed onderschreven. Voorbeelden daarvan zijn de volgende uitspraken van de Commissie Het Werkend Perspectief: 'Een jongere met een arbeidshandicap heeft – net als iedere andere jongere – recht op passend onderwijs en op een maatschappelijke positie c.q. arbeidsmarktpositie die aansluit bij zijn of haar mogelijkheden.' (CWP 2004). En: 'De doelstelling werk boven uitkering betekent voor de klantgroep jonggehandicapten het bevorderen van maatschappelijke participatie bij voorkeur in de vorm van betaalde arbeid.' (CWP 2004).

Hoe staat het met die bepleite arbeidsdeelname? In paragraaf 5.3 bleek dat van de niet studerende 15-24-jarigen met een arbeidshandicap 63% betaald werk verricht en van de niet gehandicapten die de school hebben verlaten 83%. Arbeidsgehandicapte jongeren zijn vaker werkloos dan hun niet gehandicapte leeftijdgenoten, maar ze zijn vooral veel vaker arbeidsongeschikt verklaard. Opvallend is dat van de 17.000 uitkeringstrekkers in deze leeftijdsgroep maar liefst 80% laag is opgeleid. Ze hebben hooguit de mavo of een voorbereidende beroepsopleiding (vbo) voltooid. Dat verklaart meteen waarom het hen niet gelukt is om werk te vinden en instanties er niet in zijn geslaagd hen aan werk te helpen. De oplossing is dan ook: meer scholing.

De cijfers in de vorige alinea kwamen uit een overzicht van de maatschappelijke positie van arbeidsgehandicapte jongeren (tabel 5.1). Op basis van de paragrafen 5.1 tot en met 5.7 kunnen we voor verstandelijk gehandicapte jongeren ook zo'n overzicht samenstellen (zie tabel 5.9).

Tabel 5.9

Maatschappelijke positie van verstandelijk gehandicapte 15-24-jarigen (in absolute aantallen)

	aantal
wonend in een tehuis, al dan niet met dagactiviteiten	4.500
thuiswonend met dagactiviteiten	2.200
sociale werkvoorziening	3.600
wonend in een gezinsvervangend tehuis, werkend in het vrije bedrijf of niet-werkend	1.700
voortgezet speciaal onderwijs	6.600
overig/onbekend <sup>a</sup>	1.400
<b>totaal (geschat aantal in de bevolking)</b>	<b>20.000</b>

a Vooral zelfstandig wonenden die betaald werk verrichten in het vrije bedrijf of die een huishouding voeren.

Een derde van de jongeren met een verstandelijke beperking zit nog op school, eveneens een derde maakt gebruik van activiteitencentra, al dan niet vanuit een woonvoorziening. Hoeveel van die mensen werken weten we niet precies: niemand registreert namelijk hoeveel zelfstandig wonenden in dienst zijn bij reguliere bedrijven en instellingen. Zeker is wel dat de meesten van hen een arbeidsplaats hebben gevonden in de sociale werkvoorziening.

De intentie is dan wel dat liefst alle jongeren met beperkingen betaald werk verrichten, maar in de praktijk heeft beleid in het verleden geleid tot een aantal keuzemogelijkheden. Een jongere kan kiezen voor een activerende of ontwikkelingsgerichte dagbesteding in de sfeer van zorg, voor loonvormende arbeid in beschermende arbeidsomgeving, maar ook voor zelfstandige beroepsuitoefening in het vrije bedrijf, al dan niet met begeleiding. Er is zelfs de keuzemogelijkheid om geen van het voorgaande te doen, een Wajong-uitkering aan te vragen en de dagen naar eigen inzicht te vullen.

Tegenwoordig is het mogelijk om over te stappen van de ene naar de andere activiteit, ook van de zorgvoorziening naar werk; dit wordt zelfs bevorderd. De als eerste gekozen voorziening is niet langer een eindstation, zoals vroeger veelal het geval was. Toch is er in de praktijk nog relatief weinig keuzevrijheid; bij het verwezenlijken van zijn wens stuit de jongere nogal eens op regels en hindernissen. De arbeidsparticipatie van jongeren en jongvolwassenen met beperkingen is daarom nog steeds relatief laag.

De omvang van het probleem moet ook weer niet worden overschat. Jaarlijks verlaten circa 9000 gehandicapten de school en uit de cijfers die we hebben over hun werk, school en uitkering blijkt dat slechts 2000 van hen het werk dat ze zoeken niet weten te vinden. Dit is geen aantal dat uitvoeringsinstanties voor onoverkomelijke problemen hoeft te stellen.

Er is een aantal redenen waarom het niet lukt om een groep jongeren met beperkingen aan betaald werk te helpen. We noemden al het lage opleidingsniveau van een aantal van hen. Een ander knelpunt is de manier waarop het probleem wordt aangepakt. Een goed voorbeeld van hoe het beter kan is de verandering die heeft plaatsgevonden in de dagactiviteitencentra. Een flink deel van de vroegere gebruikers verricht nu werk, al is dat vaak onbetaald. Dat succes is te danken aan een methode van zoeken naar werkzaamheden die het best bij de individuele persoon passen en aan de bijbehorende training en begeleiding. Het is opvallend dat men bij een groep van wie men dat niet verwacht meer succes heeft dan bij kansrijkere groepen als de werkenden in de sociale werkvoorziening. Ondanks de verbeteringen die in het recente verleden zijn doorgevoerd, lijkt de sector van arbeidsreïntegratie te massaal, te bureaucratisch en met te veel regels opgetuigd om effectief te kunnen zijn. Dat is ook de reden dat de maatwerkmethode geleidelijk aan ingang vindt bij de sociale werkvoorziening en de voorzieningen voor arbeidsintegratie. Een meer individuele benadering sluit overigens ook aan bij de wijze waarop jongeren zelf naar werk zoeken of zich daarop voorbereiden: via en met hulp van hun sociale netwerk.

Een tweede oorzaak van de lagere arbeidsdeelname van jongeren met beperkingen is dat het overheidsbeleid te weinig aansluit bij de ambities van deze jeugdigen. Succesvolle sociale participatie van mensen met beperkingen wordt in dat beleid vaak gelijkgesteld aan algemene succesfactoren als een goed opleidingsniveau, een prettige, betaalde baan, liefst met carrièreperspectief, en voldoende en betekenisvolle sociale relaties.

Jongeren met beperkingen stellen zichzelf vaak andere doelen. Er zijn er die betaalde arbeid geen maat voor succes vinden. Voor hen telt het 'gelukkig zijn' met de eigen sociale omgeving, vertrouwen hebben in jezelf en in de anderen, veel zwaarder. Eigenlijk wijkt dat weer niet af van algemene ambities. Werk heeft in de moderne samenleving namelijk naast geld verdienen, ook de betekenis van 'leven zoals je wilt leven' (Kröber en Van Dongen 2003).

Het is daarom de vraag of de ambities van overheidsbeleid sporen met die van jongeren met beperkingen en of het aanbod van ondersteunende voorzieningen wel goed aansluit bij de wensen van de jongeren zelf.

Er is nog een ander kenmerk van jongeren met beperkingen dat hier van belang is. Een evenwichtig opvoedingsmilieu is voor een kind met ernstige gezondheidsklachten van cruciaal belang. Op de drempel van volwassen worden tellen de opvoedingsboodschappen van de ouders (en van de andere opvoeders) zwaar mee. Met name zelfvertrouwen en vertrouwen in de sociale omgeving zijn kritische factoren voor succes. 'Niet de ernst van de lichamelijke beperkingen van een kind of jongere is bepalend voor het succesvol volgen van regulier onderwijs. Het zelfbeeld en de pedagogische kwaliteiten van de ouders zijn, naast enkele andere voorwaarden, van doorslaggevende betekenis.' (Baselmans et al. 1996). Kröber en Van Dongen (2003) zeggen het als volgt: 'De manier waarop mensen met een stoornis of beperking

– al vanaf het begin van hun leven – ondersteund worden, is bepalend voor de mate waarin zij hun maatschappelijke rol kunnen vervullen. Dat geldt uiteraard ook voor arbeid.’

Onderwijzers en pedagogen wijzen dus op het belang van een stabiel opvoedingsmilieu, waarbij aan het kind duidelijke doelen worden gesteld. In veel gevallen zijn hulpverleners, onderwijzers en ouders echter niet in staat aan te geven welke doelen in de opvoeding van een kind met beperkingen op korte en op langere termijn nagestreefd kunnen worden. Daardoor ontbreekt het de jongeren aan een duidelijk toekomstperspectief. Dat breekt op bij het betreden van de arbeidsmarkt.

Overigens is het toch de jongere die uiteindelijk beslist: zijn of haar kansen hangen voor het grootste deel af van motivatie, belangstelling, de mening van de sociale omgeving, opleiding en talenten. De aard en de ernst van de beperkingen en de mate waarin deze worden gecompenseerd doen er veel minder toe (iRv 2003).

Een vierde cluster factoren die de arbeidsdeelname van jongeren met beperkingen negatief beïnvloedt, is die van de negatieve en positieve prikkels. Hoe belangrijk een voorziening als de Wajong ook is, het stelt jongeren met beperkingen wel in de gelegenheid om zich aan de arbeidsmarkt te onttrekken. Verder zijn er vele hindernissen. De jongere wordt door allerlei instanties beoordeeld en moet daartoe procedures doorlopen. Hij merkt dat de thuiszorg meestal niet de hulp kan leveren die nodig is om verzorgd en tijdig op school of op het werk te zijn. Vervoersvoorzieningen blijkt men zelf te moeten betalen en voorzieningen op school of op de arbeidsplaats blijken nogal eens te ontbreken, ook al zijn ze voor een goed functioneren wel nodig. Het doorzettingsvermogen dat nodig is om zich door de bureaucratie te worstelen en het extra bewijs van geschiktheid dat men aan werkgevers moet leveren, is voor een aantal jeugdigen te veel gevraagd; de Wajong-uitkering biedt hen een ontsnapingsmogelijkheid. Een van de deelnemers aan de Driebergen-conferentie drukte het kernachtig uit: ‘Je krijgt bij het UWV gemakkelijker een uitkering dan werk.’

Tot slot blijft de arbeidsdeelname van jongeren met beperkingen mogelijk achter door een gebrek aan deskundigheid bij begeleidende instanties, dat mede veroorzaakt wordt door versnippering. Een arbeidsgehandicapte wordt begeleid door de instantie die verantwoordelijk is voor de uitkering (Wajong, WAO, ww of bijstand). Gezien de betrekkelijk kleine aantallen jongeren die ondersteuning nodig hebben, is het voor uitvoeringsorganen lastig om de specifieke deskundigheid in huis te hebben. Veranderingen in de structuur van de arbeidsintegratie doen daaraan ook geen goed. Dat bleek toen de jeugdspecialisten bij het tot stand komen van het UWV verdwenen, waarna de deskundigheid binnen de organisatie opnieuw moest worden opgebouwd. Deze geschiedenis dreigt zich binnenkort te gaan herhalen. Op 1 januari 2006 wordt de Wet REA ingetrokken en worden de voorzieningen ondergebracht in de Wajong-regeling. Hoe het dan moet met jongeren zonder zo’n uitkering is nog onduidelijk. Ook de plaats van het REA-onderwijs is nog niet geregeld. Inmiddels zijn de arbeidsconsulenten bij de MEE-organisaties, die veel gebruikers van dagver-



blijven aan werk of arbeidachtige activiteiten hielpen, vrijwel allemaal verdwenen. Structuren worden kortom veranderd zonder dat de voorzieningen voor de groep die ervan afhankelijk is, goed zijn ondergebracht.

Los daarvan is het de vraag of het niet veel doeltreffender en doelmatiger is om de arbeidsintegratie van jongeren met beperkingen in één hand te brengen. Dat dient niet alleen het belang van de jeugdigen, ook de samenleving is ermee gediend. In een substantieel aantal gevallen gaat het namelijk om de afweging tussen levenslange uitkeringsafhankelijkheid en dus consumptie van aanzienlijke collectieve middelen en de productie van zulke middelen in een arbeidzaam leven.

Bij alle kritiek die op het overheidsbeleid mogelijk is en door gehandicaptenorganisaties en jongeren met beperkingen ook wordt gespuid, past een kanttekening. De erkenning van het recht van personen met beperkingen om te leven als ieder ander, heeft de maatschappelijke en politieke druk op de overheid om dit recht ook te effectueren sterk verhoogd. Daardoor ervaart men een sterke discrepantie tussen beleid en werkelijkheid en lijkt het alsof het beleid vooralsnog tekortschiet. De overheid is ambitieuzer geworden in haar beleid, terwijl de instrumenten om die ambitie te verwezenlijken nog volop in ontwikkeling zijn.

Er zijn nieuwe methoden voor arbeidsintegratie geïntroduceerd en de uitvoeringsstructuur is gestabiliseerd. Dat schept de verwachting dat jongeren met beperkingen in de toekomst meer zullen gaan werken. Er zijn echter ook redenen tot pessimisme. Het ongunstige economische tij is er daar een van, evenals het verdwijnen van veel eenvoudig werk naar landen waar de lonen laag zijn. Gemeenten zeggen geld tekort te komen voor de Sociale werkvoorziening en vrezen daarop te moeten bezuinigen. Nu de REA verdwijnt worden jongeren met beperkingen die voorzieningen op hun werk nodig hebben, duurder en daardoor minder interessant voor werkgevers. Per saldo lijkt onzeker of de arbeidsdeelname van jongeren met beperkingen met succes omhoog kan worden gebracht.



## Noten

- 1 Dat recht is sinds enige jaren vastgelegd in de Wet gelijke behandeling.
- 2 Het totaal aantal arbeidsgehandicapten is ruim anderhalf miljoen.
- 3 De cijfers geven de categorie weer waarbij de respondenten zichzelf indelen. Dit sluit niet uit dat zij ook activiteiten binnen een andere categorie ontplooiën, maar die vinden de onderzoekers minder belangrijk. Het percentage werkenden kan zodoende afwijken van het werkelijke deelnamecijfer, bijvoorbeeld omdat iemand die werkt met behoud van uitkering zich tot de arbeidsongeschikten rekent.
- 4 In het nieuwste beleid is het principe ingevoerd van *no cure, less pay*. Dit betekent dat als het reïntegratietraject niet goed slaagt, het bedrag slechts ten dele wordt uitgekeerd.
- 5 Het uwv is een zelfstandig bestuursorgaan van het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (szw). Het uwv is wettelijk belast met onder andere het uitvoeren van de Werkloosheidswet, de Wet op de Arbeidsongeschiktheidsverzekering en de Wet Arbeidsongeschiktheidsvoorziening Jonggehandicapten. Het uwv heeft regionale kantoren waar mensen die werkloos zijn geworden of die nog nooit hebben gewerkt, een werkloosheidsuitkering kunnen aanvragen. Arbeidsgehandicapten worden door het uwv in contact gebracht met een reïntegratiebedrijf dat hen een reïntegratietraject aanbiedt met als doel hen (weer) aan werk te helpen. Wie niet in aanmerking komt voor de regelingen van het uwv, kan een beroep doen op de Wet werk en bijstand, die door gemeenten wordt uitgevoerd.
- 6 De 12% afgewezenen bestond voor bijna zeven procentpunten uit te ernstig arbeidsgehandicapten; deze krijgen automatisch een indicatie voor een dagbesteding die uit de AWBZ wordt bekostigd. De overige afgewezenen (bijna zes procentpunten), bestond uit jeugdigen van wie de arbeidshandicap te licht was om tot de sociale werkvoorziening te worden toegelaten.
- 7 De wet wordt door de gemeenten uitgevoerd; daartoe ontvangen zij een budget van het rijk.
- 8 Het traject van de volgende wetswijziging is al ingezet. De bedoeling is dat een opnieuw gemoderniseerde wsw op 1 januari 2007 in werking treedt.
- 9 De sociale werkvoorziening kan ook ontheffing krijgen van de plicht het wettelijk minimumloon uit te betalen.
- 10 Tot voor kort het Landelijk Centrum Indicatiestelling Gehandicapten en de regionale indicatieorganen.
- 11 In de wet van 1998 werden de criteria versoepeld.
- 12 Voor personen die eerder gebruikmaakten van een dagactiviteitencentrum of dagverblijf ligt het omslagpunt naar lagere kosten bij twee jaar werken in reguliere arbeid; daarbij gaan we ervan uit dat de betaalde baan lang duurt en dat de medewerker een redelijk aantal uren werk. Voor personen die geen gebruik maakten van een dagverblijf ligt het omslagpunt naar lagere kosten bij negen jaar (Lisv 2001).
- 13 De algemene instellingen voor verstandelijk gehandicapten hebben een deel van de extra gelden ontvangen. Daarmee werden extra activiteiten en begeleiding bekostigd. Als gevolg kwamen veel meer matig of ernstig gehandicapte bewoners in aanmerking voor intensieve begeleiding. Tot dan toe hadden zij niet veel keuze: personen met matige of ernstige beperkingen besteedden de dag vaak ongestructureerd, zelfs passief op de wooninstelling of in de directe omgeving. De aangeboden activiteiten waren vaak bescheiden qua niveau en duur; het huishouden en de verzorging van de bewoners nam het grootste deel van de tijd van het personeel in beslag. Gedragsstoornissen bleken in veel gevallen te zijn ontstaan – of verergerd – door het gebrek aan aangepaste,

geschikte activiteiten voor de bewoners (Cuijpers en Zomerplaat 2003). De nieuwe activiteiten bestaan bijvoorbeeld uit het intensiever communiceren met niet-sprekende bewoners, het zintuiglijk stimuleren van ernstig gehandicapten, en het geven van vaste, gestructureerde taken aan bewoners bij hun dagelijkse activiteiten op het terrein van de instelling, zoals post rondbrengen of helpen in de winkel of de wasserij. Ook stages of vrijwilligerswerk bij reguliere werkgevers kwamen tot stand.

- 14 Het evaluatierapport van het stimuleringsprogramma was nog niet verschenen toen wij aan dit rapport werkten.
- 15 Deze werden geïdentificeerd via de Enquête beroepsbevolking. Onderzoekers van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) vroegen de respondenten of zij last hadden van één of meer langdurige aandoeningen, ziekten of handicaps. Als zij hierop positief antwoordden, volgde de vraag of deze langdurige aandoening, ziekte of handicap hen belemmerde in het uitvoeren of verkrijgen van werk.

## 6 Vrijtijdsbesteding

Sjoerd Kooiker en Crétien van Campen

### 6.1 Een vrijetijdssamenleving

Met enig recht kunnen we op de huidige samenleving het etiket ‘vrijetijdssamenleving’ plakken. Niet eens zozeer vanwege het aantal uren dat overblijft nadat school, werk en andere verplichtingen gedaan zijn (want daar zit niet meer zo veel groei in), maar vooral omdat we, anders dan in het verleden, een groot deel van onze identiteit ontleen aan de dingen die we in onze vrije tijd doen. Voor veel mensen is die identiteit veel belangrijker geworden dan afkomst of religie (Van den Broek et al. 2004). Als persoon afficheren we ons veel meer dan vroeger met onze liefhebberijen en smaakvoorkeuren en kiezen daar ook onze vrienden en partner(s) op uit. In deze vrijetijdssamenleving versterken vraag en aanbod elkaar. Er is dan ook een enorme vrijetijdsindustrie ontstaan die aan al deze wensen tegemoet probeert te komen en zelfs ook nieuwe wensen probeert te genereren (Metz et al. 2002).

Jongeren nemen in de huidige samenleving een aparte plaats in. In de naoorlogse decennia heeft de jeugd een eigen domein veroverd dat voor ouderen (ouders) slechts in beperkte mate toegankelijk is. De jeugd heeft een eigen subcultuur die zich vooral als vrijetijdscultuur manifesteert in het uitgaansleven met als vaste ingrediënten: een eigen stijl van kleding, (harde) muziek, veel sociale en elektronische interactie met leeftijdsgenoten en een stevig gebruik van genotmiddelen (zie ook § 3.3). Dit is de arena voor vriendschappen, liefde en seks, voor ‘uit je dak gaan’, kortom voor ‘genieten van het leven’ ver weg van school, werk, ouders en de verplichtingen die daarvan uitgaan. Jongeren kunnen hun eigen cultuur in stand houden omdat ze veel vrijheid krijgen en ouders effectief op afstand weten te houden. Ze mogen in het weekend tot in de kleine uurtjes uitgaan zonder toezicht. Daarnaast zijn jongeren meer dan ooit financieel onafhankelijk. Omdat bijna alle jongeren een baantje hebben, hebben ze relatief veel te besteden voor kleding, genotmiddelen, bezoek aan uitgaansgelegenheden, muziek. En die toegenomen koopkracht is de motor waar een groot deel van de uitgaansindustrie op draait. Jongeren met beperkingen willen daar vaak ook bijhoren. Juist omdat het onderlinge contact met veel vrienden en kennissen zo belangrijk wordt gevonden gaat er van het uitgaansleven een sterke aantrekkingskracht uit, ook op jongeren met een beperking.

Meedoen met de uitgaanscultuur vraagt veel fysieke energie (tot in de late uurtjes), mobiliteit (van de ene uitgaansgelegenheid naar de andere trekken), communicatieve vaardigheden en fysieke aantrekkingskracht (qua kleding en lichaam). Het is dan ook niet verwonderlijk dat het niet iedereen met een lichamelijke beperking lukt, om volledig aan het uitgaansleven deel te nemen. Uit de gesprekken met de deelne-

mers aan de conferentie in Driebergen blijkt dat het met name diegenen lukt die zich gesteund weten door hun vrienden (of familie), voldoende energie hebben en die hebben geleerd om te gaan met de barrières die het uitgaansleven voor mensen met een beperking opwerpt. In paragraaf 6.2 geven we hun ervaringen weer, en besteden we aandacht aan de toegankelijkheid van uitgaansgelegenheden.

Uitgaan is zeker niet de enige vrijetijdsbesteding waar jongeren zich op oriënteren. 80% tot 90% van de kinderen (6-11 jaar) of jongeren (12-19 jaar) doet aan sport en vindt hierin een prima middel voor sociale contacten, fit blijven en onderlinge competitie (Hildebrandt et al. 2004). Ook jongeren met een lichamelijke beperking doen graag aan sport. Hoe het met hun sportdeelname gesteld is, staat in paragraaf 6.3.

Naast uitgaan en sporten zijn er nog andere aspecten van cultuurdeelname (buitenshuis) die aandacht verdienen, zoals het bezoek aan een museum of toneelvoorstelling (passieve cultuurdeelname), zelf bezig zijn met muziek of toneel (actieve cultuurdeelname) of het bezoeken van recreatieve voorzieningen als een attractiepark of natuurgebied. Paragraaf 6.4 gaat voornamelijk over de vrijetijdsbesteding buitenshuis.<sup>1</sup> De paragrafen 6.1 tot en met 6.4 gaan voornamelijk over jongeren met lichamelijke beperkingen. In paragraaf 6.5 schetsen we een beeld van het uitgaan en sporten door jongeren met een verstandelijke beperking.

Voor alle vrijetijdsbesteding buitenshuis geldt dat je er eerst nog maar moet zien te komen en dat is voor jongeren met een lichamelijke beperking geen vanzelfsprekendheid. Hoe deze jongeren dat oplossen, welke knelpunten zij ervaren en hoe het vervoer van overheidswege geregeld is komt aan de orde in paragraaf 6.6. In dit hoofdstuk maken we een onderscheid in de vrijetijdsbesteding van jongeren tijdens de basisschooljaren, de middelbareschooljaren en de periode daarna, tot 24 jaar, de leeftijd die in het gehele rapport als bovengrens wordt gehanteerd. De kwantitatieve overzichten zijn gebaseerd op algemene gegevens over het gebruik van voorzieningen. Het is dan ook niet mogelijk om in dit hoofdstuk inzicht te geven in de deelname aan activiteiten die specifiek gericht zijn op jongeren met beperkingen, zoals de weekenden die Jopla of patiëntenverenigingen als BOSK en VSN organiseren.<sup>2</sup> Ook kunnen er geen uitspraken worden gedaan over de vrijetijdsbesteding binnenshuis, bijvoorbeeld het aantal uren tv-kijken, of computeren (gamen en chatten).

## 6.2 Uitgaan

Voor de meeste jongeren is uitgaan erg belangrijk. Het uitgaansleven is de arena van het onderlinge contact, de plaats waar vriendschappen worden onderhouden en waar liefdesrelaties gestalte krijgen. Jongeren en jongvolwassenen zijn de meest uithuizige leeftijdscategorieën in de samenleving en het uitgaansleven is voor een belangrijk deel op hen gericht. Ook veel jongeren met een beperking gaan graag uit maar ervaren daarbij dat uitgaansgelegenheden vaak slecht toegankelijk zijn. De ervaringen van de deelnemers aan de conferentie in Driebergen spreken duidelijke taal:

*'Je komt een kroeg vaak niet binnen, want er is een trap. Het invalidentoilet is wel eens een trap af, of je moet eerst de sleutel vragen, of het invalidentoilet doet dienst als rommelhok, als er al een invalidentoilet is.'*

Jongeren met een beperking leren hierop te anticiperen als ze willen uitgaan. Niet altijd is dat voldoende. Zo belde een conferentiedeelnemer vooraf de bioscoop, maar:

*'Bij aankomst bleek er een drempel. Het wordt wel opgelost achteraf, maar vooraf was er niet over nagedacht. En vervelend, want iedereen staat te kijken hoe ik over de drempel getild wordt.'*

Slechtzienden leren om niet in de kroeg af te spreken, want als je vrienden er al zijn, kun je ze soms moeilijk vinden. Een deelnemer vertelt dat toen ze net slechtziend was ze altijd bij de mannen-wc terecht kwam als ze moest plassen en 'dat waren wel avondbedervers in het begin'.

Slechtziende jongeren voelen zich niet op hun gemak in een disco door het slechte licht. Ze zien hun vrienden niet staan en voelen zichzelf er na verloop van tijd verloren bijstaan. Verbaal contact is moeilijk in een disco en dansen is moeilijk vanwege de slechte belichting. 'Maar als het voor iedereen moeilijk kijken is bijvoorbeeld als de stroboscoop verlichting aangaat, dan ben je niet meer in het nadeel en dan is het wel weer leuk.' Vaak is de hulp van vrienden (of familie) noodzakelijk om uit te kunnen gaan:

*'Vroeger was dat moeizaam binnenkomen en contact maken een reden om thuis te blijven, maar nu, samen met vrienden, gaat het prima.'*

Ook op de websites waar jongeren met beperkingen onderling contact onderhouden, zijn ervaringen met uitgaan te vinden:

*'Samen met mijn vader, die ondanks zijn 48 jaar nog een aardig feestbeest is, kwamen we om ongeveer 9 uur aan bij de Arena. Een halfuur later stonden we op de dansvloer en kon het feest beginnen.'*

(bericht op [www.jackies.nl](http://www.jackies.nl))

*'Ik doe aan rolstoeldansen samen met mijn zus, zij zit trouwens niet in een rolstoel. Ik gebruik mijn eigen stoel om te dansen, ik heb geen speciale dansstoel. Die zijn er trouwens wel. Er zijn vier wedstrijden per jaar, allemaal in Nederland. Mijn moeder brengt ons overal naartoe.'*

(bericht op [www.moov.nl](http://www.moov.nl))

Maar je kunt ook zelf besluiten om eropuit te gaan:

*'Als ik alleen thuis zit, dan ga ik naar de kroeg en ik kom wel iemand tegen.'*

(deelnemer conferentie Driebergen)

Niet alleen de fysieke belemmeringen als toegankelijkheid spelen een rol. Er zijn ook psychologische barrières te overwinnen. Juist omdat het uitgaansleven een wereld is van zien en gezien worden, manifesteert de beeldvorming omtrent 'gehandicapt' zijn zich hier meer dan elders. Een van de slechtziende conferentiedeelnemers vertelt dat ze vooral in de kroeg zo normaal mogelijk wil overkomen.

*'Juist daar wil je niet dat de mensen raar naar je kijken. Je bent daarom op een busstation minder alleen als je even niemand ziet dan in de kroeg.'*

Voor slechtzienenden is het contact maken in het uitgaansleven moeilijk omdat ze normaal willen overkomen, en het non-verbale contact moeizaam is. Een conferentiedeelnemer vertelde dat het contact met ‘zatte mensen’ een van de minder prettige kanten van het uitgaansleven is en je ervan kan weerhouden om uit te gaan. Een andere slechtzienende deelnemer was juist aangenaam verrast dat de ‘meeste mensen’ in het uitgaansleven juist heel positief omgingen met zijn handicap.

Voor jongeren met een motorische beperking kan het op stap zijn met je rolstoel heel verschillende reacties losmaken:

*‘Je krijgt meestal vreemde blikken als je met een rolstoel een kroeg binnenrijdt. Zo van, wat doe jij hier?’*

De conferentiedeelnemers noemen ook positieve ervaringen, alhoewel die nogal eens op medelijden gebaseerd zijn:

*‘Ik kreeg wel eens een gratis drankje omdat ik gehandicapt was.’*

*‘Ik krijg ook wel eens een drankje omdat ik vaste klant ben.’*

Uitgaan met een rolstoel heeft dus twee kanten:

*‘Je krijgt in de kroeg wel eens een aai over je bol of een glas bier in je nek.’*

En soms houden jongeren in een rolstoel het voor gezien met de kroeg. Een deelnemer vertelt:

*‘Ik hou niet zo van de kroeg, ik ben er een keer geweest en was alleen maar bang voor lekke banden door al het glas op de grond.’*

Maar als je een in hoogte verstelbare rolstoel met massieve banden hebt, kunnen veel problemen voorkomen worden.

Vanwege de drukte zoeken sommige jongeren met een handicap naar alternatieven:

*‘Ik ga nu meer de hort op dan toen ik thuis woonde, leuk! Niet naar discotheken of grote evenementen. Dat wordt gauw te druk voor me. Afspreken met vrienden is leuker.’*

Uit eten is ook een probleem omdat je met een rolstoel vaak niet onder de tafelrand kunt (oplossing = dienblad vragen) en als het bestek lastig is, kun je er servetten omheen plakken. Meer in het algemeen geldt dat je wel assertief moet zijn om in het uitgaansleven mee te kunnen komen, vanzelf gebeurt er meestal niks.

### *Toegankelijkheid van uitgaansgelegenheden*

Bovenstaande ervaringen van jongeren met lichamelijke beperkingen roepen vragen op naar de regelingen rond de toegankelijkheid. Hoe zit dat nu eigenlijk?

Bij het bouwen van openbare gebouwen dient sinds 1992 rekening gehouden te worden met mensen met beperkingen. De regels en normen die daarvoor gelden zijn opgenomen in het Bouwbesluit dat sinds 2003 van kracht is (zie [www.vrom.nl](http://www.vrom.nl)). Daarnaast kunnen gemeenten in bouwverordeningen bepalingen over de bereikbaarheid, toegankelijkheid en bruikbaarheid van openbare gebouwen opnemen. Het Nederlands Normalisatie Instituut heeft daarvoor een normblad ontwikkeld (NEN 1814) maar het toepassen daarvan is niet verplicht. Ondanks de recente regelgeving blijft de toegankelijkheid in de praktijk een probleem omdat veel cafés, disco’s en

bioscopen die gehandicapte jongeren willen bezoeken, zich in oudere gebouwen in de binnensteden of dorpskernen bevinden en die voldoen niet aan de recente eisen.

Jongeren met beperkingen wachten niet af tot de overheid de toegankelijkheid regelt, maar nemen ook zelf initiatieven. Er verschijnen allerhande gidsjes op de markt waarin jongeren elkaar vertellen welke uitgaansgelegenheden wel toegankelijk zijn en welke niet.

Een voorbeeld is *Wild Wheels*, een uitgaansgidsje voor ‘jong, bruisend en gehandicapt Amsterdam’ (zie figuur 6.1), geschreven door twee, overigens niet-gehandicapte, studenten van de Hogeschool van Amsterdam (Telles en Meijerink 2002). Te bestellen bij de Stichting Gehandicapten Overleg Amsterdam.

Het bevat korte beschrijvingen van populaire winkels, uitgaansgelegenheden en restaurantjes, die jongeren bezoeken. Voor elke locatie wordt kort beschreven wat je er kunt doen en hoe toegankelijk het is voor lichamelijk gehandicapten. Het initiatief won de Ms Zorgprijs en met het bijbehorende geldbedrag en subsidie werd de oplage verhoogd van 4000 naar 10.000 exemplaren. Inmiddels is een tweede druk verschenen (zie: [www.handicapgeenpunt.nl](http://www.handicapgeenpunt.nl)).

Vergelijkbare voorbeelden zijn *Wijzer met je rolstoel* (checklist voor jeugdige rolstoelgebruikers bij de keuze van een nieuwe rolstoel)<sup>3</sup> en de *Dinner Site* (website met rolstoeltoegankelijke restaurants, [www.dinnersite.nl](http://www.dinnersite.nl)). Enkele steden zoals Rotterdam, Utrecht en Nijmegen geven gidsjes uit over de toegankelijkheid van bioscopen, theaters, sportzalen, restaurants en musea. Rotterdam heeft speciaal een website geopend: [www.toegankelijk.rotterdam.nl](http://www.toegankelijk.rotterdam.nl). Je kunt online informatie over de bereikbaarheid, toegankelijkheid en bruikbaarheid van gebouwen in Rotterdam opvragen. Het Landelijk Bureau Toegankelijkheid [www.lbt.nl](http://www.lbt.nl) test met behulp van een gebruikerspanel de toegankelijkheid van gebouwen en adviseert onder meer gemeenten.

Figuur 6.1  
Wild Wheels



### 6.3 Sporten<sup>4</sup>

Veel jongeren sporten. Ze sporten omdat ze het leuk vinden, om fit te blijven, om vrienden te ontmoeten en soms ook omdat ze de beste willen zijn (Zeijl 2003: 50). Bijna nooit sporten jongeren omdat het moet van hun ouders. Ook jongeren met een beperking sporten graag. Hun motieven om te gaan sporten verschillen niet wezen-



lijk van de motieven van andere jongeren. Ze noemen lichamelijke gezondheidsverbetering als belangrijk motief. Jongeren met een beperking voelen zich energiever en gezonder door het sporten. Ze krijgen er een kick van, zeggen ze, en hebben het gevoel dat ze wat van hun leven (met een handicap) maken.

*'Ik voel me goed bij het sporten. Mijn conditie verbetert en ik ga tegenwoordig minder vaak naar de dokter. Volgens mij komt dat omdat sporten gezonder maakt.'*

(bericht op [www.moov.nl](http://www.moov.nl))

Sporten heeft in het algemeen positieve effecten op het fysieke functioneren en het sociale welbevinden (Tiessen et al. 2005; Hildebrandt et al. 2004). Andersom leidt niet sporten vaak tot een vicieuze cirkel van verslechtering van de gezondheid en vermindering van sociale contacten. Gehandicapten zijn zich daar ook van bewust en de gehandicaptensport heeft mede daardoor de laatste decennia een grote vlucht genomen (Baken en Duijf 2001). Een tweede motief om te sporten zijn de sociale contacten, en dat wordt met name van belang geacht voor motorisch en zintuiglijk gehandicapten (Baken en Duijf 2001: 42).

In de loop der tijd is de georganiseerde gehandicaptensport steeds meer met de regulier georganiseerde sport geïntegreerd. De afzonderlijke gehandicaptensport ontstond na de Eerste Wereldoorlog en was aanvankelijk alleen bedoeld voor invalide oorlogsveteranen. In 1924 werden de eerste olympische spelen voor doven georganiseerd. Schouten (2001) signaleert in haar geschiedenis van de gehandicaptensport een trend van toenemende sociale integratie en participatie. Dat is ook de wens van gehandicapten zelf. Slechts een kwart van hen wil uitsluitend met gehandicapten sporten en driekwart wil graag gemengd sporten (Bosscher 1977; Van der Loop 1984). De wil tot integratie met gewone sporters is overigens bij ouderen groter dan bij kinderen (Streefkerk 1993). Ook de Nederlandse sportbond voor mensen met beperkingen (NebasNsg) streeft naar organisatorische integratie van sporters binnen de reguliere sport ([www.nebasnsg.nl](http://www.nebasnsg.nl)). De doelstellingen van de gehandicaptensport zijn langzaam verschoven van lokale revaliderende geneeskunde naar sociale doelstellingen. De NebasNsg onderscheidt twee typen sportverenigingen: reguliere verenigingen die een sportaanbod hebben voor mensen met en zonder een beperking en categorale verenigingen met enkel en alleen een aanbod voor mensen met een beperking. Volgens de sportbond:

*'(...) krijgen sporters met een beperking steeds vaker een eigen plek bij een reguliere sportclub. Vaak vindt dit plaats door het opzetten van een team of een afdeling voor mensen met een beperking binnen de reguliere sportvereniging. Mensen doen mee aan het wekelijkse eigen sportuur, maar zijn net als de overige leden betrokken bij andere verenigingsactiviteiten, zoals aanwezig zijn op feestavonden, meehelpen bij activiteiten, napraten in de kantine en het maken van het clubblad.'*

([www.nebasnsg.nl](http://www.nebasnsg.nl)).

## Sportdeelname

Jongeren met beperkingen sporten vooral bij de reguliere sportverenigingen. In een Brabants onderzoek bleek een kwart van de gehandicapte sporters bij de reguliere verenigingen jonger te zijn dan 18 jaar, bij de categorale verenigingen was iets meer dan 9% jonger dan 18 jaar (Du Long 2003: 15).

Of jongeren met een beperking minder sporten dan andere jongeren is nagegaan in de gegevens van het Aanvullend voorzieningengebruik onderzoek (AVO). Daarbij is gekeken of jongeren individueel, in duo's of in teams sporten, en of ze dat in verenigingsverband of in competitieverband doen. De resultaten van dit onderzoek staan in tabel 6.1.

Tabel 6.1

Sportdeelname<sup>a</sup> in de vrije tijd door kinderen en jongeren van 6 tot en met 24 jaar met en zonder lichamelijke beperkingen<sup>b</sup>. De tabel geeft het aandeel weer dat ten minste eenmaal per jaar een activiteit heeft ondernomen (in procenten)

	met beperkingen				zonder beperkingen			
	6-11 jaar	12-18 jaar	19-24 jaar	totaal	6-11 jaar	12-18 jaar	19-24 jaar	totaal
sportdeelname	87	94*	88	90	88	86*	86	87
teamsport	30	48	30	37	38	39	37	38
duosport	35	38	34	36	32	31	30	31
solosport	70	73	75	72	74	71	71	72
lid van sportvereniging	53	69	56	60	59	59	59	59
competitiesport	46	57	48	51	50	51	50	50
N	83	96	64	243	3086	3866	2772	9724

a Welke sportieve activiteit heb je in de afgelopen twaalf maanden in je vrije tijd beoefend, dus buiten werktijd en buiten de schooluren?

b Jongeren met een matige tot ernstige motorische of zintuiglijke beperking.

\* = Significant verschil ( $p < 0,05$ ) tussen de groep met beperkingen en de groep zonder beperkingen.

Bron: SCP (AVO'95, '99, '03)

Jongeren met een lichamelijke beperking doen ongeveer evenveel aan sport als andere jongeren.<sup>5</sup> In de leeftijdscategorie 12-18-jarigen doen gehandicapte jongeren zelfs meer aan sport.

Ook ander onderzoek onder jongeren met specifieke beperkingen laat zien dat de deelname aan sport vrij hoog is en terugloopt op oudere leeftijd. Onder de meest mobiele groep jongeren van 16-25 jaar met spina bifida<sup>6</sup> doet 78% aan sport, maar

ook bij de jongeren met spina waarbij een drain is geplaatst en waarvan bijna de helft volledig rolstoelgebonden is, doet 73% aan sport (Post et al. 2003). Onder jongeren met cerebrale parese (spasticiteit), waarvan 75% goed kan (trap)lopen, daalt de sportparticipatie van 88% in de leeftijd van 16-17 jaar naar 78% in de leeftijd van 18-20 jaar. (Wiegerink et al. 2004).

De tak van sport die iemand kan of wil beoefenen hangt onder meer af van de aard van de beperking en de faciliteiten die sportverenigingen bieden. Tabel 6.2 laat zien welke sporten door gehandicapte en niet-gehandicapte jongeren beoefend worden in de vrije tijd. Het gaat hier om sportdeelname op jaarbasis, dus het is een globale indicatie. Naast de genoemde sporten beoefenen jongeren met beperkingen sporten die specifiek op hen toegesneden zijn. Voor blinden en slechtzienden zijn dat sporten als goalball (waarbij de sportbal een belletje bevat) en showdown (te vergelijken met tafeltennis). Bekende sporten voor jongeren met motorische beperkingen zijn rolstoeltennis en (elektrisch) rolstoelhockey. Boccia is een (wedstrijd)sport waar ook jongeren met zeer ernstige beperkingen aan mee kunnen doen.

In het algemeen laat tabel 6.2 zien dat er op jaarbasis weinig verschillen zijn in sportdeelname tussen jongeren met en zonder beperking. Jongeren met een beperking sporten niet minder dan andere jongeren. Enkele takken van sport vormen een positieve uitzondering. Gehandicapte jongeren doen significant vaker aan badminton en aan atletiek in de leeftijdsgroep 6-11 jaar. Voor deze verschillen zijn allerlei redenen te bedenken die zowel liggen op het vlak van de lichamelijke activiteit als op het vlak van de inspanningen van de verenigingen om gehandicapte jongeren te laten meesporten.

De verschillen bij badminton kunnen verklaard worden door het populaire rolstoelbadminton. Atletiek kent veel disciplines waardoor er meer mogelijkheden zijn voor jongeren met een lichamelijke beperking om een tak van sport te kiezen die hen goed ligt. Zo blijkt er een diversiteit van redenen te zijn waardoor gehandicapten bepaalde sporten kiezen.

Tabel 6.2

Deelname<sup>a</sup> aan verschillende sporten in de vrije tijd door kinderen en jongeren van 6 tot en met 24 jaar met en zonder lichamelijke beperkingen<sup>b</sup>. De tabel geeft het aandeel weer dat ten minste eenmaal per jaar een activiteit heeft ondernomen (in procenten)

	met beperkingen				zonder beperkingen			
	6-11 jaar	12-18 jaar	19-24 jaar	totaal	6-11 jaar	12-18 jaar	19-24 jaar	totaal
zwemmen	58	57	53	56	54	51	52	53
skeeleren/skaten	20	36	33	30	26	25	24	25
voetbal	19	29	20	24	25	26	24	25
badminton	16	17	14	16*	12	11	10	11*
fitness/aerobics	13	16	19	16	15	13	15	14
tennis	13	16	14	14	13	12	13	13
gymnastiek/turnen	13	10	19	14	12	12	12	13
trimmen	15	16	8	13	11	10	10	11
zeilen/roeien/kanoën/ surfen	12	16	6	12	10	10	11	10
fietsen	13	12	9	12	12	10	11	11
schaatsen	12	16	8	12	14	12	13	13
tafeltennis	6	14	9	10	11	10	9	10
paardrijden	13	6	6	9	9	8	8	8
zaalvoetbal	8	9	6	8	9	9	8	9
vechtsport	7	8	9	8	7	7	7	7
basketbal	11	7	5	8	6	6	6	6
wandelen	7	7	5	7	7	7	6	6
volleybal	6	6	5	6	8	7	7	7
atletiek	7*	3	3	5	3*	2	3	2
korfbal	4	6	5	5	3	3	3	3
hockey	5	6	5	5	5	4	4	4
handbal	6	5	0	4	2	3	3	3
honkbal	4	3	3	3	3	2	3	2
squash	1	5	2	3	4	3	3	4
auto-/motorsport	1	2	0	1	2	2	1	2
golf	2	0	0	1	2	1	2	1
N	83	96	64	243	3086	3866	2772	9724

a Welke sportieve activiteit heb je in de afgelopen twaalf maanden in je vrije tijd beoefend, dus buiten werktijd en buiten de schooluren?

b Jongeren met een matige tot ernstige motorische of zintuiglijke beperking.

\* = Significant verschil ( $p < 0,05$ ) tussen de groep met beperkingen en de groep zonder beperkingen.

Bron: SCP (AVO'95, '99, '03)

Duidelijk is dat een divers aanbod en een goede toegankelijkheid belangrijke pluspunten zijn voor sportdeelname door gehandicapte jongeren. Voor jongeren met een beperking kost sporten meer moeite dan voor andere jongeren. Er zijn fysieke, sociale maar ook psychologische drempels die overwonnen moeten worden. Veel mensen met beperkingen onderschatten hun fysieke mogelijkheden. Ze denken bijvoorbeeld dat een sport te hoog gegrepen is voor ze (Van der Loop 1984). De meeste van hen geven daarom de voorkeur aan recreatieve sport boven wedstrijdsport. De sociale omgeving (familie, begeleiders, therapeuten) is een belangrijke stimulans voor sportdeelname, maar kan ook een belangrijke belemmering zijn wanneer zij de gehandicapte niet stimuleren of deze zelfs ontmoedigen. En ten slotte is de houding van de niet-gehandicapten in een sportvereniging een stimulerende of ontmoedigende factor voor gehandicapten van alle leeftijden om door te gaan met sporten (Baken en Duijf 2001).

Sporten bij een vereniging betekent dat een aantal fysieke barrières genomen moet worden en dat geldt zowel voor reguliere als categorale verenigingen. Het begint met het vervoer naar de sportaccommodatie. Weinig rolstoelers en slechtzienden hebben eigen vervoer, de meeste zijn dus aangewezen op de deeltaxi (een met anderen gedeelde taxi). Deze komt nog al eens te laat waardoor ze een training of wedstrijd missen. De deeltaxi is lokaal vervoer binnen de gemeente. Bij een uitwedstrijd in een andere gemeente kunnen ze daar geen gebruik van maken. In paragraaf 6.6 over vervoer komen we hier op terug. Bij het sporten zelf zijn ze bijna altijd afhankelijk van de hulp van anderen. Er zijn bijvoorbeeld extra begeleiders, veelal vrijwilligers, nodig die materialen klaarzetten en opruimen. De aanwas van jongeren is minder, gehandicapten zijn blessuregevoeliger en door de toenemende ernst van de beperking haken ze eerder af als lid. Dat betekent dat het moeilijker is teams van gelijke sterkte samen te stellen.

### *Sociale integratie via sport?*<sup>7</sup>

In het voorgaande is al enkele malen de sociale functie van sporten genoemd. Elling en Knop (2001) ondervroegen 166 personen uit verschillende minderheidsgroepen, waaronder 34 lichamelijk gehandicapten, naar hun ervaringen met sociale integratie door middel van sport. Zij vonden dat meer dan een derde van de respondenten uit minderheidsgroepen in 'eigen verband' sport, vooral vanwege de speciale sfeer (48%) en specifieke contacten (47%). Ook speelt voor een derde mee dat vrienden lid zijn van een bepaalde vereniging. Vooral de gehandicapten geven aan dat het niet mogelijk is om in een reguliere vereniging te sporten, omdat daar geen speciale voorzieningen zijn.

Van de 34 personen met lichamelijke beperkingen geeft 21% aan ooit te maken gehad te hebben met discriminatie in de sport. Tweederde van alle respondenten geeft aan dat ze door sport beter met mensen hebben leren omgaan. Een derde is meer prestatiegericht geworden. 8% heeft via contacten in de sport een baan gevonden en 7% een woning.

Du Long (2003) interviewde in het kader van haar enquête onder Noord-Brabantse sportverenigingen een aantal sporters met beperkingen en vroeg naar hun ervaringen. Vrijwel alle geïnterviewden sporten in een speciaal gehandicapteam bij een reguliere vereniging of bij een categorale vereniging. Sommige vertellen dat er te weinig sporters van hun eigen niveau in een categorale vereniging waren en dat ze zich daarom aansloten bij een reguliere vereniging. Om lid te worden van een sportvereniging ervaren sporters met beperkingen dat ze, zoals gezegd, mentale drempels moeten overwinnen, zoals schaamte, twijfels aan de acceptatie door anderen, te lage inschatting van hun fysieke mogelijkheden, angst voor stigmatisering. Ook vinden ze dat de bekendheid met sportmogelijkheden voor gehandicapten nog steeds laag is.

#### *Ervaringen van de deelnemers aan de conferentie in Driebergen*

Tijdens de groeps gesprekken kwamen verschillende ervaringen naar voren uit de groepen met rolstoelers, slechtzienden en slechthorenden. Ze beoefenen meestal individuele sporten. Voor slechtzienden zijn groepssporten waarbij teamgenoten in de gaten gehouden dienen te worden lastig. Niet iedereen sport, soms is iemand gewoon te moe van het managen van de eigen handicap om ook nog te sporten.

Tijdens de conferentie werd vaak gezegd dat het voor jongeren met een beperking nog een hele zoektocht is om een passende sport te vinden. Een jongen die nu op hoog niveau tafeltennist (hij nam o.a. deel aan de Paralympics), wilde als jongen van vijf jaar graag voetballen en vond het toen moeilijk om te accepteren dat voetbal te zwaar voor hem was. Het duurde dan ook even voor hij tafeltennissen als sport zag zitten. Een enthousiaste trainer trok hem over de streep.

Twee deelnemers aan het woord:

*'Ik zit op handbal; drie uur trainen en een wedstrijd per week. Teamsport is leuk. Wedstrijdsport is niet leuk, als je ziet hoe de coach schreeuwt tegen de spelers. Topsport doe je niet voor je lol. Bij handbal heb ik geen last van slechthorendheid. Ik ben wel de keeper.'*

*'Vroeger deed ik tennissen en volleybal, nu niet meer want ik zie de bal niet meer. Ik ben op zoek naar een leuke teamsport, maar die heb ik nog niet gevonden.'*

Bij de zoektocht gaat het niet alleen om de sport zelf maar kan het ook gaan om het vinden van een gezellige en sociale vereniging. Ook maakt het uit of je met je beperking geboren bent of dat je die later gekregen hebt. Een deelnemer vertelt:

*'Ik heb vrienden van voor mijn ongeluk en die helpen me bij mijn vrijetijdsbesteding, bijvoorbeeld motorrijden.'*

Slechtzienden klagen dat sportfaciliteiten niet aangepast zijn aan hun visuele handicap, terwijl dat soms met weinig inspanning zou kunnen. Bijvoorbeeld: fitness en aerobics is voor slechtzienden lastig als de sportschool het tl-licht niet aan wil doen omdat spotjes veel gezelliger zijn. Soms heeft slechtziendheid een voordeel zoals bij

skiën in een sneeuwbus:

*'Een sneeuwstorm maakt mij niet uit; leuk dat de anderen dan ook eens een keertje niks zien!'*

Terwijl slechthorenden en slechthorenden vooral aanpassingen op de sportlocaties missen, ervaren de rolstoelers al grote obstakels bij het bereiken van de sportvoorziening. De motorisch gehandicapten vertellen dat ze weinig aan sport doen omdat het vaak een hele opgave is om er te komen en de juiste aanpassingen en begeleiding voor elkaar te krijgen. Degenen die wel sporten en dat in teamverband willen doen, bijvoorbeeld bij rolstoelbasketbal, klagen dat het moeilijk is een team met jonge sporters bij elkaar te krijgen. Sommige relativeren dan ook de sociale functie van sporten en zeggen dat ze voor de sociale contacten niet hoeven te sporten. Dat is naar hun mening veel moeite voor iets wat je op een andere manier veel eenvoudiger voor elkaar krijgt.

#### 6.4 Cultuurdeelname

In deze paragraaf komt aan de orde in welke mate jongeren met en zonder beperking deelnemen aan verschillende vormen van 'hogere' en 'populaire' cultuur. Dit is nagegaan met behulp van de eerder genoemde onderzoeken naar het voorzorgingsgebruik (AVO) uit de jaren 1995-2003. Er zijn drie typen cultuurdeelname onderscheiden: passieve cultuurdeelname (bv. museum bezoeken, tabel 6.3), actieve cultuurdeelname (bv. zelf tekenen of schilderen, tabel 6.4) en recreatieve cultuurdeelname (bv. attractiepark of bos bezoeken, tabel 6.5). Het gaat hier om cultuurdeelname in de vrije tijd, dus niet onder schooltijd.

Onder jongeren is de bioscoop de meest populaire vorm van cultuurdeelname en dat geldt zowel voor jongeren zonder als voor jongeren met een lichamelijke beperking. Onder kinderen en jongeren met beperkingen is de deelname echter lager. Ook het onderzoek onder jongeren met cerebrale parese (spasticiteit) laat zien dat de bioscoop voor hen een geliefd uitje is. Meer dan 90% van hen geeft aan in de vrije tijd naar de film te gaan (Wiegerink et al. 2004).

Tabel 6.3

Passieve cultuurdeelname in de vrije tijd door kinderen en jongeren van 6 tot en met 24 jaar met en zonder lichamelijke beperkingen<sup>a</sup>. De tabel geeft het aandeel weer dat ten minste eenmaal per jaar een activiteit heeft ondernomen (in procenten)

	met beperkingen				zonder beperkingen			
	6-11 jaar	12-18 jaar	19-24 jaar	totaal	6-11 jaar	12-18 jaar	19-24 jaar	totaal
<b>'populaire cultuur'</b>								
bioscoop	62	79	75	72*	72	84	84	80*
popconcert	8	26	31*	21*	14	31	46*	30*
cabaret	3	7	5*	5*	3	8	15*	8*
<b>'hoge cultuur'</b>								
museum	38	39	20	34*	48	44	27	40*
toneel	39	36	22	33	40	33	23	32
klassieke muziek	8	8	7	8	7	8	9	8
N	104	113	74	291	3490	4353	3035	10.878

a Jongeren met een matige tot ernstige motorische of zintuiglijke beperking.

\* = Significant verschil ( $p < 0,05$ ) tussen de groep met beperkingen en de groep zonder beperkingen.

Bron: SCP (AVO'95, '99, '03)

Naar popconcerten, musea en toneel gaan kinderen en jongeren ook geregeld, maar toch veel minder dan naar de film. Jongeren met beperkingen gedragen zich in dat opzicht als andere jongeren, maar de percentages laten zien dat zij deze cultuurvoorzieningen meestal in iets mindere mate bezoeken. Over het geheel genomen gaan jongeren met beperkingen minder naar een popconcert, cabaret en musea dan jongeren zonder beperkingen. Het zijn vooral de iets oudere jongeren die popconcerten bezoeken en in die leeftijdscategorie doen jongeren met beperkingen dat beduidend minder, en dat is ook zo wanneer men naar de frequentie van popconcertbezoeken kijkt (niet in tabel). Voor het bezoeken van cabaretvoorstellingen zien we hetzelfde patroon en geldt hetzelfde significante verschil. Kinderen en jongeren met beperkingen gaan in alle leeftijdsgroepen iets minder naar musea, maar enkel voor de totale groep is het verschil significant.



**Tabel 6.4**

Actieve cultuurdeelname in de vrije tijd door kinderen en jongeren van 6 tot en met 24 jaar met en zonder lichamelijke beperkingen<sup>a</sup>. De tabel geeft het aandeel weer dat ten minste eenmaal per jaar een activiteit heeft ondernomen (in procenten)

	met beperkingen				zonder beperkingen			
	6-11 jaar	12-18 jaar	19-24 jaar	totaal	6-11 jaar	12-18 jaar	19-24 jaar	totaal
tekenen/schilderen/grafisch	44	34	23	35	46	37	21	35
textiele werkvormen	14	11	14	13*	8	8	9	9*
bespelen muziekinstrument	23	24	16	21	24	25	17	22
zingen	20	21	31*	23	26	25	16*	23
toneel/mime/volksdans/ballet	12	15	3	11	14	11	6	11
fotografie/film/video	5	7	16	9	4	11	10	8
N	104	113	74	291	3490	4353	3035	10.878

a Jongeren met een matige tot ernstige motorische of zintuiglijke beperking.

\* = Significant verschil ( $p < 0,05$ ) tussen de groep met beperkingen en de groep zonder beperkingen.

Bron: SCP (AVO'95, '99, '03)

Als het om actieve cultuurdeelname gaat kiezen jongeren vooral voor beeldende kunst en muziek om hun creativiteit te uiten en veel minder voor textiele werkvormen, toneel en fotografie. De verschillen tussen jongeren zonder en jongeren met lichamelijke beperkingen zijn over het algemeen niet groot. Opvallend is dat jongeren met een beperking significant meer aan textiele werkvormen doen dan andere jongeren. Gehandicapte jongeren van 19 tot en met 24 jaar besteden hun vrije tijd vaker aan zingen dan jongeren zonder beperkingen.

Tabel 6.5

Recreatieve cultuurdeelname in de vrije tijd door kinderen en jongeren van 6 tot en met 24 jaar met en zonder lichamelijke beperkingen<sup>a</sup>. De tabel geeft het aandeel weer dat ten minste eenmaal per jaar een activiteit heeft ondernomen.

	met beperkingen				zonder beperkingen			
	6-11 jaar	12-18 jaar	19-24 jaar	totaal	6-11 jaar	12-18 jaar	19-24 jaar	totaal
attractiepunten (dierentuin, attractiepark, dolfinarium)	78*	79	62	74	89*	75	63	76
beschermde natuurgebieden	61	55	38	52	56	47	38	47
stadspark of stadsbos	36	33	26	32*	44	39	37	40*
bezienswaardige gebouwen (kastelen, dorpen, stadsdelen)	31*	40	41	37	46*	45	34	42
N	104	113	74	291	3490	4353	3035	10.878

a Jongeren met een matige tot ernstige motorische of zintuiglijke beperking.

\* = Significant verschil ( $p < 0,05$ ) tussen de groep met beperkingen en de groep zonder beperkingen.

Bron: SCP (AVO'95, '99, '03)

Onder de recreatieve voorzieningen zijn met name de attractieparken en dierentuinen populair en ook daar blijft de deelname van jongeren met beperkingen niet achter bij andere jongeren. Onder kinderen tot 12 jaar is de deelname echter lager en dat geldt ook voor het bezoeken van bezienswaardige gebouwen.

### 6.5 Vrijtijdsbesteding van jongeren met een verstandelijke beperking

De nadruk ligt in dit hoofdstuk op jongeren met lichamelijke functiebeperkingen. Slechts in beperkte mate is het mogelijk om in te gaan op de vrijtijdsbesteding van jongeren met een verstandelijke beperking. In het jaar 2000 heeft het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) onderzoek gedaan naar de leefsituatie van mensen met een verstandelijke beperking. Onder de deelnemers waren ruim honderd jongeren in de leeftijd van 18-24 jaar. Met behulp van de enquête onder verzorgenden en familieleden van deze jongeren kunnen we een beeld schetsen van hun vrijtijdsbesteding. Minder dan de helft (40%) van de jongeren met een verstandelijke beperking in de leeftijdscategorie 18-25 jaar is actief in een vereniging. Een grote groep (47%) is niet actief in een vereniging en heeft daar ook geen behoefte aan. Een kleine groep (13%) is niet actief en heeft daar wel behoefte aan.

Tabel 6.6

Vrijtijdsbesteding in verenigingsverband van jongeren (18-24 jaar) met een verstandelijke beperking (in procenten, n = 104)

	actief in regulier verenigingsverband	actief in gehandicapten- vereniging	totaal
sportvereniging	5	23	28
muziekvereniging	1	6	7
vormings- en ontspanningsclub	3	9	12
anders	6	n.v.t.	6

Bron: SCP (PVH'00)

Veel van de wel actieve jongeren met een verstandelijke beperking zijn actief in een sportvereniging, vaak een vereniging speciaal voor gehandicapten (tabel 6.6). Ruim een kwart is actief in een sportvereniging. 12% is actief in een vormings- of ontspanningsclub, bijvoorbeeld voor toneel, handwerken, kooklessen of fotografie.

Van de jongeren met een verstandelijke beperking waren dertien (overeenkomend met de eerder genoemde 13%) geen lid van een vereniging, maar zouden meer aan vrijetijdsactiviteiten in een vereniging willen doen. De meest genoemde redenen zijn dat ze geen lid willen worden van een gehandicaptenvereniging (wel van een reguliere vereniging) (drie personen), dat de gewenste vereniging niet in de buurt aanwezig is (twee personen) en dat de mate van de beperking het niet toelaat (twee personen).

Hoe vaak gaan mensen met een verstandelijke beperking uit? Tabel 6.7 geeft een beeld van de frequentie waarmee jongeren (18-24 jaar) met een verstandelijke beperking in hun vrije tijd uitgaan naar culturele instellingen en naar een restaurant, café of soos.

Tabel 6.7

Passieve cultuurdeelname in de vrije tijd door jongeren (18-24 jaar) met een verstandelijke beperking (in procenten, n = 104)

bezoek aan	bioscoop, concert, theater of museum	restaurant, café of soos (buiten de woonvoorziening)
1 x per maand of vaker	14	30
een paar keer per jaar	29	44
minder dan 1 x per jaar	57	26

Bron: SCP (PVH'00)

Jongeren met een verstandelijke beperking gaan vaker naar een restaurant of café dan naar een culturele instelling zoals het theater, het museum of de bioscoop. Meer dan de helft bezoekt zelden culturele instellingen. Een kwart komt zelden in een restaurant of café buiten de woonvoorziening.

Van de 104 personen zouden 28 wel een culturele instelling willen bezoeken maar doen of kunnen dat niet vanwege een gebrek aan begeleiding (achttien personen),

om financiële redenen (zeven personen) of omdat de handicap het niet toelaat (twee personen).

Bijna een derde van de verstandelijk gehandicapte jongeren zou vaker uit willen gaan naar een restaurant, café of soos. Dat lukt meestal niet om financiële redenen (dertien personen), vanwege een gebrek aan begeleiding (drie personen), vanwege de handicap (drie personen), of omdat ze in een algemene instelling voor verstandelijk gehandicapten wonen (10 personen).

## 6.6 Gebruik van vervoersvoorzieningen

Zowel voor het sporten als voor het uitgaan of anderszins recreëren geldt dat je er als gehandicapte jongere eerst maar moet zien te komen. Met andere woorden: wie geen vervoer heeft, kan ook niet gaan stappen of sporten. Bij vervoer onderscheiden we particulier vervoer, bijvoorbeeld een (aangepaste) auto of fiets, en collectief vervoer. Het collectief vervoer is op te splitsen in openbaar vervoer, bus, trein en metro, en gehandicaptenvervoer.

Het gehandicaptenvervoer is de laatste decennia snel in omvang en diversiteit toegenomen. Gehandicaptenvervoer valt sinds 1994 onder de Wet voorzieningen gehandicapten (Wvg) en wordt uitgevoerd door de gemeenten. Om ook buiten de gemeente te kunnen reizen heeft de overheid in 1999 een reisservice, Traxx, ingesteld, per 1 april 2004 vervangen door het wezenlijk andere Valys-systeem. Traxx omvatte de gehele vervoerketen van huis naar plaats van bestemming, maar dit bleek te duur. Valys-vervoer is beperkt tot voor- of natransport of ritten waarbij de trein niet praktisch is. Met Valys kunnen gehandicapten een taxi nemen tegen een vergoeding van 16 cent per kilometer tot een maximum van 750 km per jaar, een begeleider mag gratis mee. Daarboven wordt de kilometerprijs 1,25 euro.

De sinds eind 2003 van kracht zijnde Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte (WGBH/CZ) is een belangrijk instrument voor mensen met een handicap of chronische ziekte om hun gelijke rechten juridisch af te dwingen (zie ook § 1.2).

Op het gebied van openbaar vervoer is de regeling voor gelijke behandeling nog vrij onduidelijk. Er wordt gestreefd naar integrale toegankelijkheid van alle voorzieningen binnen het openbaar vervoer (treinen, trams, bussen, metro's, perrons, haltes, stations, reisinformatie, enz.). In 2010 moet het busvervoer volledig bruikbaar zijn voor mensen met een handicap; trams, treinen en metro's pas in 2030 (Van Soest 2003).

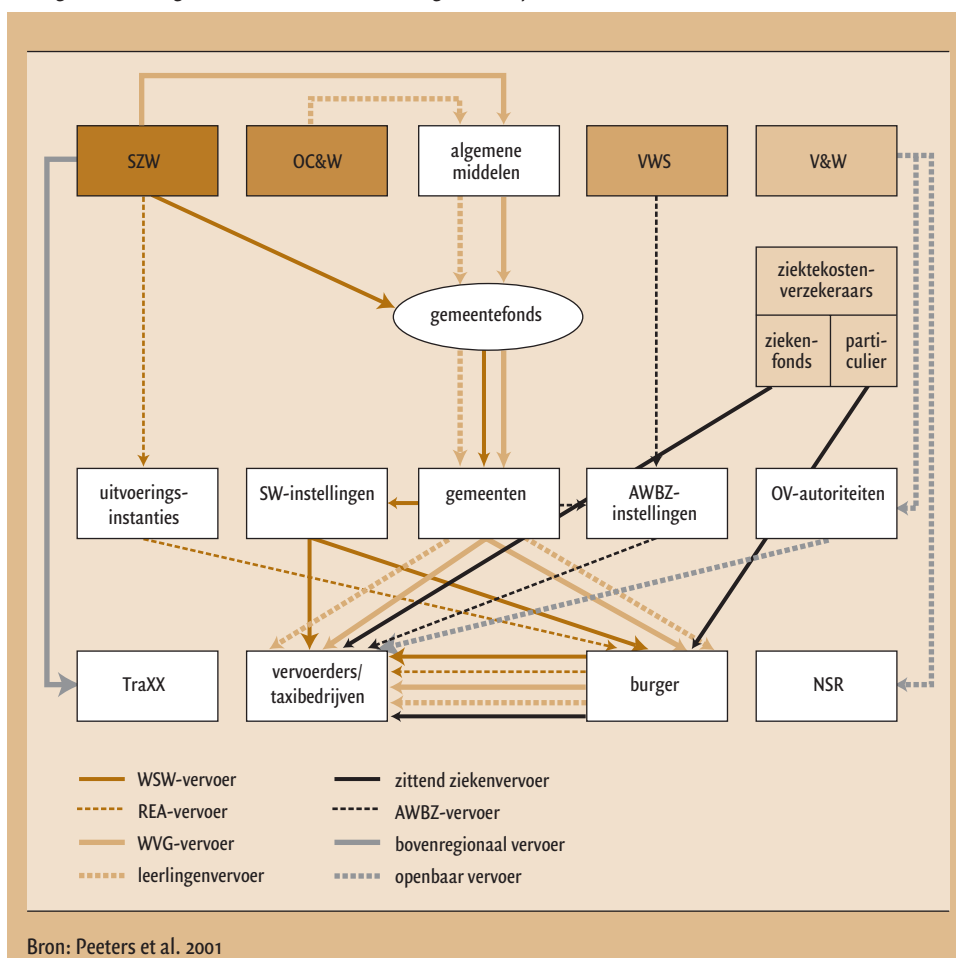
Er zijn verschillende vergoedingssystemen voor gehandicaptenvervoer. Het maakt bijvoorbeeld uit of je vervoer via een werkgever of via de gemeente vergoed wordt. Via een werkgever is het mogelijk een aangepaste auto te gebruiken en via de gemeente zijn gehandicapte jongeren veelal aangewezen op het collectieve vervoer met trein, bus en deeltaxi. Peeters et al. (2001: 1) noemen het gehandicaptenvervoer divers in positieve zin en gefragmenteerd in negatieve zin:

‘Voor het vervoer van gehandicapten bestaan allerlei regelingen met uiteenlopende maatschappelijke activiteiten als achtergrond: scholing (leerlingenvervoer naar speciaal onderwijs), werken (onder andere REA), medische verzorging (zittend ziekenvervoer) en vervoer naar bepaalde medische instellingen (bijvoorbeeld AWBZ). De omvangrijkste mogelijkheden biedt de Wet voorzieningen gehandicapten (Wvg). Deze wet biedt Wvg-geïndiceerden individuele steun bij aanpassing of aanschaf van vervoermiddelen en financiert in veel gemeenten een collectief Wvg-vervoersysteem.’

Hoe complex de financiering van gehandicaptenvervoer is, laten ze zien in figuur 6.2.

**Figuur 6.2**

Huidige financiering van vervoer ten behoeve van gehandicapten



Vervoer via de verschillende regelingen sluit niet altijd bij elkaar aan. Je moet dan bijvoorbeeld eerst met AWBZ-vervoer van A naar B en daarna met de regiotaxi van B naar C. Direct vervoerd worden van A naar C kan niet.

### Ervaringen met vervoersvoorzieningen

In de literatuurstudie *Mobiliteit voor vrije tijd* heeft het Instituut voor Revalidatievraagstukken de vervoersobstakels van onder meer gehandicapte jongeren onderzocht. Uit een eerste literatuurverkenning kwamen onder meer de volgende knelpunten in het gehandicaptenvervoer naar voren (Van Soest 2003):

- reisinformatie slecht toegankelijk (ook via internet) voor mensen met zintuiglijke beperkingen;
- weinig ondersteuning door vervoersaanbieders;
- in- en uitstappen is vaak een probleem (liftjes niet altijd aanwezig);
- geen zitplaatsen voor mensen met beperkingen;
- vergoedingensysteem voor collectief vervoer en mobielaanpassingen werken slecht;
- gebruikers van collectieve vervoersvoorzieningen zijn ontevreden over de kwaliteit van de verstrekte voorziening, veelal omdat zij de voorkeur geven aan een andere vervoersvoorziening.

Ook tijdens de conferentie in Driebergen kwamen deze punten naar voren. De wegen van het aanvragen van gehandicaptenvervoer zijn voor de gehandicapte jongeren complex en ondoorgrondelijk. Een van de deelnemers vertelt:

*‘Ik vroeg om een scooter van de gemeente als vervoersvoorziening voor onderwijs. Niet gekregen. Een paar jaar reed ik met de taxi naar school en die taxivergoeding werd voor de gemeente behoorlijk duur. Toen kreeg ik mijn scooter; niet omdat ik erom gevraagd had, maar omdat het voor de gemeente goedkoper was dan de taxi. Aanvragen voor voorzieningen kosten tijd, moeite en energie!’*

Een nadeel van het collectieve gehandicaptenvervoer is dat je zelden iets spontaan kunt gaan ondernemen. Vervoer moet op tijd worden aangevraagd en het is vervolgens afwachten of het op tijd komt.

*‘Om iets voor elkaar te krijgen is een hele opgave. Spontaniteit verdwijnt. Alles moet van te voren gepland (uitjes, vervoer, studieverloop, dagelijks leven, enz.). Alles moet voortdurend en herhaaldelijk verantwoord en bevochten worden.’*

Uit het empirische deel van de studie *Mobiliteit voor vrije tijd* waar onder meer dertien gehandicapte jongeren aan deelnamen, komt naar voren dat het bezit van een auto hoog gewaardeerd wordt. ‘Zo kom ik overal’ en ‘zonder auto heb ik een probleem in mijn vrije tijd’ waren enkele reacties van de jongeren in deze studie. Sommigen zijn zelfs bij hun ouders blijven wonen om over een auto te kunnen beschikken. Het openbaar vervoer vinden ze omslachtig en het duurt langer, al zijn ze er niet ontevreden over. In het algemeen ervaren vrijwel alle dertien respondenten problemen met de mobiliteit (Van Soest en Van Lieshout 2005).

Onder alle gebruikers van Wvg-vervoersvoorzieningen bestaat ontevredenheid over de tijdsplanning die samenhangt met het gebruik van het collectieve vervoer: de helft van de respondenten uit het AVO-gehandicaptenonderzoek zegt dat de chauff-

feur niet altijd op tijd komt, terwijl dit een punt is waar men veel belang aan hecht. Ook het feit dat men zich minimaal een uur van tevoren moet aanmelden, blijven veel cliënten vervelend vinden (De Klerk 2002: 147). In onderzoek onder 319 cliënten van het collectieve vervoer gaf bijna 30% aan deze vervoersvoorziening ongeschikt te vinden. De belangrijkste knelpunten zijn een onvoldoende bereik (men wil verder reizen), gezondheidsredenen (men kan vanwege de gezondheid bv. geen taxi delen of men kan niet in de taxi stappen), en het feit dat men niet altijd concrete afspraken kan maken (soms weet men zelf niet precies wanneer een afspraak is afgelopen en soms weet men niet hoe lang men op de taxi moet wachten) (Ipso Facto en SGBO 2001). Voor jongeren is het vervoer extra lastig omdat zij vaak ook 's avonds weg willen. Veel oudere gebruikers beperken zich tot vervoer overdag, na de ochtendspits en voor de avondspits, en dat is veel gemakkelijker te realiseren.

De auteurs van het onderzoek door het iRv naar de participatie van kinderen en jongvolwassenen met een functiebeperking concluderen dan ook dat Wvg-vervoersvoorzieningen voor mensen met ernstige of meervoudige beperkingen volstrekt onvoldoende zijn. De Wvg werkt prima voor ouderen, door jongeren worden tekorten gesignaleerd (De Witte et al. 2003).

De ervaringen met het recente Valys-systeem zijn wisselend. Het evaluatieonderzoek door Regioplan in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (vws) (Blommesteijn et al. 2004) is redelijk positief: 80% van de actieve pashouders is tevreden over de kwaliteit van de dienstverlening geboden door Valys. Al is de stiptheid van de rit een aspect waar men zowel het meest als het minst tevreden over is. De kwaliteit van het vervoer wordt door het overgrote deel (83%) van de pashouders als goed tot uitstekend beoordeeld. Mensen met beperkingen ervaren het als een nadeel dat verschillende organisaties bij de uitvoering van het Valys-systeem zijn betrokken en dat niemand verantwoordelijk is voor het geheel (Van Soest en Van Lieshout 2005). Uit het evaluatieonderzoek van Regioplan blijkt dat Valys-pashouders nog weinig met de trein reizen. 92% van de ondervraagde pashouders gaf aan alleen met de taxi te kunnen reizen. Driekwart van de ondervraagden vond dat ze afhankelijk van Valys waren voor reizen buiten de regio. Een meerderheid (60%) van de pashouders geeft aan dat Valys hen de mogelijkheid biedt sociale contacten te onderhouden.

De deelnemers aan de conferentie in Driebergen en enkele schrijvers van egodocumenten op het internet zijn minder te spreken over Valys. De kritiek van de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-raad) richtte zich in 2004 vooral op de beperking van het aantal kilometers dat gehandicapten per jaar met Valys mochten reizen. Naar aanleiding van deze kritiek is het aantal kilometers reizen voor laag tarief verruimd van 350 naar 750.

Om de lezer een idee te geven welke problemen een gehandicapte jongere kan tegenkomen wanneer deze met Valys wil reizen, nemen we hieronder een vrij uitgebreid

verslag op van Esther, die met Valys wil reizen om een avondje uit te gaan (bron: [www.leefwijzer.nl](http://www.leefwijzer.nl)).

'Ik heb ook mijn eerste Valys-rit geboekt. Door mijn moeder laten boeken. Traxx boekte ik altijd per fax of via het teksttelefoonnummer van Connexxion (ik spreek moeilijk). Dit kan bij Valys dus niet (geen fax en geen teksttelefoon). Als ik via KPN bel kost het 45 cent per minuut (op de site staat 10 cent, maar dat is het nummer voor niet-0900-nummers en dat is Valys wel). Via internet boeken kan pas vanaf 1 juni. Er zijn veel mensen met een handicap die moeilijk spreken, zij zijn dus afhankelijk van anderen of kunnen niet boeken. Mijn moeder wilde een rit van 24 minuten (volgens routenet) boeken om 0.40 uur 's avonds van een theater (Nieuwe Luxor) naar mijn slaapadres in Delft, dit kon dus niet. Ik kon op zijn laatst om 0.15 boeken omdat men om 1.30 terug moest zijn bij de centrale. Als ik reken kan 0.30 (50 minuten heen en terug en 10 minuten vastzetten en losmaken) dan ook, maar bij hen dus niet. Daarna wilde mijn moeder een rit boeken naar Den Haag CS, moeten ze daarvan het adres hebben. Ik had toen ik dat hoorde echt iets van, wat nou adres. Ten eerste als ik tegen een taxi zeg 'ik wil naar Den Haag CS' rijden ze daar zo heen. Ten tweede een adres van een station is nergens te vinden. Ten derde vind ik het belachelijk dat je wel naar stations moet boeken maar dat dat dus niet kan.

Deze ritten zijn volgens de kortste route op routenet respectievelijk 20,3 en 11,3 km. Volgens Valys is dit 22,2 en 12,4. Dit scheelt toch weer bijna 3 km.

Dan over de reis. Mijn moeder had doorgegeven dat ze mij even moesten bellen (ik was op een gala in Rotterdam en had geen zin om daar een kwartier van tevoren te staan, het was veel te gezellig). Die chauffeur belt, maar niet naar mijn mobiel (die Valys wel heeft en mijn moeder bij het boeken nogmaals had doorgegeven) maar naar mijn huistelefoon in Friesland om 0.30 uur 's nachts. Mijn moeder was thuis, maar wel in diepe slaap en is daarna pas om 2 uur weer in slaap gevallen. Als die chauffeur even had nagedacht, had hij geweten dat hij een 06-nummer moest bellen. Maar goed, mijn moeder heeft hem mijn nummer gegeven en toen belde hij mij.

Toen ik in de bus zat, wilde hij mij tussen twee stoelen 'vast' zetten. Op aandringen van mij heeft hij mij toch vastgezet met een klem en paal. ("Ja, ik ben een vervanger" was zijn verklaring).

Toen ik twee dagen later weer opgehaald zou worden in Delft om naar Den Haag CS gebracht te worden, had ik om 11.15 geboekt. In Delft is helaas geen hulp. Ik moest de trein van 12.08 hebben, dus dat moest kunnen. Toen hij er echter om 11.30 nog niet was, begon ik 'm wel te knijpen. Na tien (!) minuten in de wacht te hebben gestaan (à 5 ct p/m) hadden we eindelijk iemand aan de lijn en toen kwam de taxi dan ook eindelijk. Gelukkig was ik op tijd voor mijn trein.

Mijn ervaringen met de NS zijn tot nu toe redelijk. Dat de conducteur de deuren al sloot toen de brug er nog in lag en ik halverwege de brug stond, was wel spannend. De man met wie de servicemedewerker via de walkietalkie contact had, had toen ik de volgende trein in ging al een rapportje gemaakt. De NS was vergeten het aan Antwerpen door te geven (of men had het in Antwerpen niet doorgegeven), maar met roepen dat ik eruit moest kwam ook dat goed. In België gaat dat toch een stuk makkelijker.

Ik lees dat mensen niet naar Support (beurs voor gehandicapten in Utrecht) konden omdat



er maar vier of twee rolstoelen in de trein kunnen. Wat ik niet snap is, de NS heeft fietsencoups, grote ruimtes waar je met één brug zo acht rolstoelers inzet. Dit is in je eentje niet leuk en zelfs eng, maar met meer lijkt me dat best leuk. Als men aan elke trein waar meer dan vier rolstoelers in zouden moeten zo'n fietsencoupe had aangekoppeld, had dit wel gekund. Die organisatie lijkt mij niet bijster moeilijk.'

Het iRv concludeert in zijn studie dat succesfactoren in het gebruikmaken van vervoer door jongeren met beperkingen eerder op het persoonlijke vlak dan in de omgeving gezocht moeten worden. Motivatie, cognitieve en praktische vaardigheden zijn essentieel bij het plannen en gebruiken van (openbaar) vervoer. Omgevingsfactoren, waaronder vervoersvoorzieningen, faciliteren en vergroten de kans op participatie. Persoongebonden factoren maken echter het verschil tussen meedoen, toekijken of thuisblijven (Van Soest en Van Lieshout 2005).

## 6.7 Conclusies

In hun vrije tijd doen veel kinderen en jongeren aan sport (bijna 90%). Daarnaast zijn naar de bioscoop gaan (80%) en attractieparken bezoeken (76%) geliefde en veel voorkomende vormen van vrijetijdsbesteding. De cijfers die in dit hoofdstuk gepresenteerd zijn laten zien dat de participatie van jongeren met lichamelijke beperkingen daarbij iets achterblijft, naar niet eens zo heel veel. Ook voor andere vormen van passieve cultuurdeelname (bv. naar een museum of toneel gaan) of actieve cultuurdeelname (tekenen, schilderen of een muziekinstrument bespelen) geldt dat jongeren met beperkingen niet in sterke mate achterblijven bij hun 'valide' leeftijdsgenoten. Het lijkt erop dat de participatie vooral achterblijft bij gelegenheden waar de toegankelijkheid in het geding is (zoals het bezoeken van bezienswaardige gebouwen of een popconcert). Uit een studie van het iRv blijkt echter dat karakter en persoonlijke vaardigheden in het omgaan met problemen betere voorspellers zijn van succesvolle participatie.

Op zich schetsen de hier gepresenteerde cijfermatige overzichten een redelijk positief beeld. Wel zijn hierbij twee kanttekeningen op hun plaats. Ten eerste mag worden aangenomen dat de meeste jongeren die als respondent meededen aan een van de AVO-onderzoeken niet heel ernstig in hun functioneren worden belemmerd. Ook uit andere bron is bekend dat bijvoorbeeld jongeren met minder belemmerende vormen van cerebrale parese of spina bifida vrij goed mee kunnen doen aan allerlei sociale activiteiten (Wiegerink et al. 2004; Post et al. 2003). Ten tweede betekent de vrij hoge participatie aan veel voorkomende vormen van vrijetijdsbesteding niet dat alles op rolletjes verloopt. Onder andere uit de verhalen van de jongeren tijdens de conferentie in Driebergen weten we dat bijvoorbeeld het uitgaansleven vaak niet is ingesteld op jongeren met beperkingen, dat de steun van valide vrienden voor het uitgaan heel belangrijk is en dat jongeren met lichamelijke beperkingen om leuk uit te gaan vaak veel moeten plannen (vervoer) en moeten anticiperen op tal van

mogelijke obstakels. Ook over de psychologische barrières bij het uitgaan kunnen alle jongeren met beperkingen meepraten. Veel jongeren met beperkingen doen aan sport maar het vinden van de juiste sport (en een prettige sportvereniging) is vaak een hele zoektocht. Teamsporten zijn vaak bij voorbaat uitgesloten, maar gelukkig zijn er ook tal van sporten waar je met een beperking wel goed terechtkunt of die specifiek zijn toegesneden op gehandicapte deelnemers.

## Noten

- 1 Het Aanvullend voorzieningengebruik onderzoek (AVO) van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) bevat informatie over vrijetijdsbesteding binnenshuis. De aantallen respondenten zijn te klein om daar uitspraken over te doen.
- 2 Jopla is een platform van jongeren met een handicap, BOSK is een vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders, en VSN staat voor Vereniging Spierziekten Nederland.
- 3 Geïnteresseerden kunnen Wijzer met je rolstoel bestellen via de stichting KBOH. Zie ook [www.kboh.nl](http://www.kboh.nl).
- 4 Met dank aan Koen Breedveld, Frank Huysmans en Annet Tiessen voor hun hulp bij het maken en duiden van de tabellen over sport- en cultuurdeelname van jongeren.
- 5 Deze bevinding wordt bevestigd door gegevens uit het kleinere, maar specifiekere op sport gerichte gegevensbestand Richtlijn Sportdeelname Onderzoek (RSO) uit 2002. Informatie over dit databestand is te vinden in Hoyng et al. (2003).
- 6 Dat zijn de jongeren die lijden aan spina bifida occulta (gesloten).
- 7 In de geciteerde onderzoeken wordt vaak geen speciale aandacht aan jongeren besteedt maar wordt er in het algemeen gesproken over het sporten van mensen met beperkingen. Naar mag worden aangenomen gelden de bevindingen ook voor jongeren.

## 7 Samenvatting en slotbeschouwing

Sjoerd Kooiker

### 7.1 Samenvatting

Dit rapport gaat over de participatie en integratie van kinderen en jongeren tot ongeveer 25 jaar met een lichamelijke en/of verstandelijke beperking. Het is daarmee het zesde deel uit de reeks periodieke rapportages van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) over de leefsituatie van mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking. In voorgaande rapportages was de aandacht voor jongeren beperkt en dat komt omdat er onder jongeren nu eenmaal minder beperkingen voorkomen dan onder ouderen. Wel was herhaaldelijk de wens uitgesproken om meer aandacht aan jongeren te besteden. In overleg met de opdrachtgever, het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (vws), is in 2004 besloten om in de volgende thematisch georiënteerde rapportage jongeren centraal te stellen.

Jongeren met een (ernstige) chronische ziekte of beperking hebben tegenwoordig een veel gunstigere levensverwachting dan vroeger. Daarmee ontstaat een nieuwe perspectief: kinderen en jongeren met een beperking (en hun ouders) willen iets van hun leven maken. Net als ieder ander. 'Iets van je leven maken' vertalen we in dit rapport als 'participatie' en 'integratie'. Participatie betekent simpel gezegd niets anders dan 'meedoen' en dat meedoen heeft betrekking op de sociale rollen die de samenleving biedt: onderwijs volgen, werken, sociale relaties onderhouden, vrijetijdsbesteding. Integratie is 'erbij horen' en daarbij gaat het erom aansluiting te vinden, bij te dragen aan het grotere geheel, en dat op een manier waarbij een eventuele uitzonderingspositie juist geen nadruk krijgt. Gewoon erbij horen is graadmeter van het succes.

Ook in het overheidsbeleid voor mensen met beperkingen zijn participatie en integratie de belangrijkste doelstellingen. Voor het nastreven daarvan wordt inclusief beleid gevoerd. Dat wil zeggen, dat mensen met een beperking in staat worden gesteld om zoveel mogelijk gebruik te maken van reguliere voorzieningen, die zo moeten worden ingericht dat deze voor alle burgers, dus ook mensen met een beperking, toegankelijk of te gebruiken zijn. Een bekend voorbeeld van inclusief beleid is de leerlinggebonden financiering (LGF) in het onderwijs. Zie hiervoor hoofdstuk 4.

Iets van je leven maken betekent dat ook kinderen met beperkingen de mogelijkheid krijgen om een goede opleiding te volgen en af te ronden en daarna een passende baan te vinden en een zelfstandig bestaan op te bouwen in een eigen (aangepaste) woning. Op het sociale vlak behoren goede relaties onderhouden met familie en vrienden en het vinden van een partner en het eventueel weer zelf opvoeden van kinderen tot de doelstellingen. Gaandeweg de levensloop leren kinderen om

hun vrije tijd steeds meer zelfstandig in te vullen (van buiten spelen tot sporten en uitgaan).

De vraagstelling van dit rapport sluit aan bij de verschillende fasen van de levensloop en de overgangen van de ene rol naar de andere, met betrekking tot onderwijs, arbeid, relaties en vrije tijd.<sup>1</sup> Het gaat erom na te gaan welke mogelijkheden kinderen en jongeren met beperkingen hebben en met welke problemen zij geconfronteerd worden op weg naar volwassenheid. Vervolgens gaat het om de oplossingen die zij bedenken en voorzieningen die de samenleving hen biedt en wat hun ervaringen zijn met dit aanbod.

Voor deze rapportage zijn geen nieuwe kwantitatieve gegevens verzameld. De rapportage bestaat vooral uit een bundeling van bestaande kennis. Daarnaast is er geput uit de gegevens die het SCP periodiek verzamelt (met name het Aanvullend voorzieningengebruik onderzoek (AVO), het onderzoek onder 0-12 jarigen en het onderzoek onder personen met een verstandelijke handicap (PVH). Ook worden er gegevens van het CBS gebruikt. Een nieuw element is dat er een focusgroeps gesprek heeft plaatsgevonden met zeventien jongeren over hun eigen ervaringen met de terreinen die aan bod komen. Het zal duidelijk zijn dat met deze bronnen zeker geen volledig beeld van de genoemde terreinen te schetsen valt. Het is daarom ook uitdrukkelijk de bedoeling van de rapportage om leemtes in de kennis aan te geven en aanbevelingen op te stellen voor vervolgonderzoek.

Hoofdstuk 2 gaat in op de vraag hoeveel kinderen en jongeren er zijn met een lichamelijke en/of verstandelijke beperking. Vanuit de epidemiologie is de vraag hoeveel kinderen aandoeningen hebben die tot beperkingen leiden, lastig te beantwoorden. De epidemiologische onderzoeken die er zijn, bieden geen volledig beeld en laten zich lastig samenvoegen. Daarom is in deze rapportage een sociaal-wetenschappelijk perspectief gehanteerd, dat wil zeggen dat er niet naar de aard van de aandoening gekeken wordt maar naar de mate waarin iemand in staat is een aantal belangrijke activiteiten uit het dagelijks functioneren uit te voeren. Daarvoor is een enquête met een aantal gestandaardiseerde vragen aan een steekproef uit de bevolking voorgelegd. Verschillende onderzoeken leiden tot verschillende schattingen van het aantal kinderen en jongeren met beperkingen. Het SCP/TNO-onderzoek waarbij aan de ouders van kinderen in de leeftijd van 0 tot 12 jaar gevraagd wordt of hun kind een chronische ziekte of handicap heeft – en zo ja of het kind hierdoor in het functioneren wordt belemmerd – levert op dat 12% van de kinderen zo'n aandoening heeft en dat slecht 1% van de kinderen (sterk) belemmerd wordt. Deze schatting is aan de lage kant, en dat komt ten eerste omdat kinderen uit het speciaal onderwijs niet vertegenwoordigd zijn en ten tweede omdat slechts één vraag is gebruikt om de aanwezigheid van beperkingen te meten. Uitgebreidere onderzoeken waarbij een lijst van activiteiten is opgenomen, leveren hogere percentages op, die oplopen tot bijna 5% in de leeftijd van 4-15 jaar (Spee-van der Wekke 1998). Deze schatting is echter aan de hoge kant. Voor sommige van de hier voorgelegde items geldt dat sprake kan

zijn van een ontwikkelingsachterstand (bv. niet zindelijk zijn) en dan gaat het waarschijnlijk om een tijdelijke en niet om een blijvende beperking. In dit SCP-rapport wordt gebruikgemaakt van de maat voor lichamelijke beperkingen die het SCP in 1997 ontworpen heeft op basis van de AVO-vragenlijst met items over horen en zien, mobiliteit (staan en zitten, trap op en af, enz.) en persoonlijke verzorging (De Klerk et al. 2006). Met het samenvoegen van gegevens over kinderen en jongeren uit drie herhalingen van het AVO uit de periode 1995-2003 kon een gegevensbestand worden verkregen over bijna 10.000 personen in de leeftijd van 6 tot en met 24 jaar. Hiervan heeft bijna 2,5% te maken met ten minste een matige lichamelijke beperking (de grenzen van het 95%-betrouwbaarheidsinterval zijn 2,1 en 2,6%). Omgerekend gaat het om ongeveer 90.000 personen. Het aantal *verstandelijk* gehandicapte jongeren tot 20 jaar wordt geraamd op ongeveer 40.000, wat overeenkomt met 1% van deze leeftijdscategorie (Jonker et al. 2005).<sup>2</sup> Hiervoor is het laatste onderzoek met een landelijke dekking uit 1988 geactualiseerd met nieuwere gegevens over de levensverwachting van verstandelijk gehandicapten.

Opgroeien met een beperking betekent meestal van jongs af aan je plek proberen te zoeken in een wereld waarin de anderen die beperking niet hebben. De sociale relaties die je met deze anderen onderhoudt zijn essentieel voor je ontplooiingsmogelijkheden en welbevinden. In hoofdstuk 3 komen deze relaties aan bod. Wanneer de ontwikkeling van een kind niet 'model' verloopt, is de emotionele betrokkenheid van de ouders (extra) groot. Dat kan tot overbezorgdheid leiden, iets dat opgroeiende jongeren met beperkingen niet als positief ervaren. In het algemeen vinden kinderen en jongeren met beperkingen dat hun ouders voldoende rekening met hen houden en de relatie wordt ook meestal niet als problematisch ervaren. In de discussie met jongeren in de focusgroep kwam vooral het belang van vrienden naar voren. Vrienden worden gezien als een erg belangrijke factor om in het leven te slagen en je doelen te bereiken: 'je vrienden slepen je erdoor'. Of het kinderen en jongeren met beperkingen lukt om voldoende vriendschappen te sluiten en te onderhouden, is moeilijk na te gaan. Van de discussies over speciaal en regulier onderwijs is bekend dat kinderen die het speciaal onderwijs bezoeken weinig valide vriendjes hebben. Uit het (schaarse) kwantitatieve onderzoek waarin aan jongeren naar vriendschappen is gevraagd, komt een beeld naar voren dat jongeren met beperkingen zich weinig van hun leeftijdsgenoten onderscheiden en voldoende vrienden hebben. De kanttekening die daarbij past is dat jongeren hun vriendschappen nog wel eens mooier voorstellen dan ze zijn en het niet gemakkelijk is om toe te geven dat er niet voldoende vrienden in je leven zijn. Het zal geen verrassing zijn om hier te vermelden dat het vinden van een levenspartner moeilijker is als je een lichamelijke of verstandelijke beperking hebt. Voor jongeren met beperkingen is versieren moeilijker dan voor andere jongeren en in seksuele ontwikkeling (en relatievorming) lopen ze achter. Het moeilijkst is het voor jongeren die naast een lichamelijke beperking ook te maken hebben met een verstandelijke beperking.

Het naar school gaan komt aan de orde in hoofdstuk 4. Het eerste grote keuzemoment in het leven van een kind is de keuze voor de basisschool. In Nederland kunnen de ouders van kinderen met beperkingen (en ook van kinderen met leer- en opvoedproblemen) kiezen voor deelname aan regulier basisonderwijs of voor speciaal onderwijs. Eigenlijk is niet op voorhand te bepalen welk onderwijs het meest geschikt is voor het kind. Vaak wordt eerst geprobeerd om regulier onderwijs te volgen (zie ook Post et al. 2003). Als dat niet gaat, stroomt het kind alsnog door naar een speciale school. Langzamerhand is wel bekend welke voor- en nadelen beide schoolvormen in zich bergen. Het speciaal onderwijs biedt de geborgenheid van kleinschalig aangepast onderwijs met een tempo dat goed bij te houden is. Er is minder uitdaging dan op een reguliere school en minder contact met valide kinderen dan op een reguliere school. Dat komt ook omdat de speciale school vaak ver(der) weg is, wat het contact met kinderen in de buurt bemoeilijkt. Vanuit het oogpunt van integratie zou daarom een reguliere school te verkiezen zijn maar daar is acceptatie in de klas zeker niet vanzelfsprekend. Bovendien zijn er vaak onvoldoende aanpassingen, is er minder persoonlijke aandacht en ligt het tempo hoger. Kinderen die veel steun en geborgenheid nodig hebben, lijken het beste af op een speciale school. Kinderen (en ouders) die veel belang hechten aan helemaal meedoen in de gewone maatschappij met alle uitdagingen en bijkomende hindernissen, zal het regulier onderwijs het meeste aanspreken. Slagen in het regulier onderwijs hangt af van het eigen doorzettingsvermogen, maar zeker ook van de steun van anderen. Als de klas en de leerkracht die steun niet kunnen of willen bieden, wordt het erg moeilijk om de school succesvol te doorlopen.

Met de invoering van de *leerlinggebonden financiering* (LGF) in 2003 is het gemakkelijker geworden om toegang te krijgen tot het regulier onderwijs, maar een recht is het niet geworden. De invoering van de LGF is het beleidsmatige antwoord op de steeds groeiende 'afstroom' naar het speciaal onderwijs, met name richting het *speciaal basisonderwijs* voor kinderen met leer- en opvoedingsmoeilijkheden. Die afstroom is de laatste jaren inderdaad verminderd, maar tegelijkertijd is het speciaal basisonderwijs voor kinderen met een handicap sterk gegroeid. Er lijkt sprake te zijn van communicerende vaten met als constante dat ongeveer 5% van de kinderen niet in het regulier (basis)onderwijs terechtkan. Schoolleiders van reguliere scholen zien naast alle wenselijkheden van integratie ook nog wel op tegen instroom van leerlingen met beperkingen. Met name in het voortgezet onderwijs vinden schooldirecteuren de invoering van de LGF niet goed begeleid vanuit het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap (OCW) en zijn de docenten naar hun mening niet goed voorbereid op het werken met deze leerlingen.

Onder de jongeren met beperkingen die het beroepsonderwijs (vmbo en mbo) bezoeken komen vooral dyslexie, gehoorproblemen en meervoudige beperkingen veel voor. In het beroepsonderwijs is de aansluiting tussen theorie en praktijk een belangrijk knelpunt. De leervakken en de theorie zijn met wat schipperen nog wel te doen, maar de praktijkvakken zijn vaak te vermoeiend waardoor de leerling vroeg of laat moet afhaken. Ook het vinden van een stageplaats voor een gehandicapte

leerling is niet gemakkelijk. Jongeren met beperkingen verlaten het mbo veel minder vaak met een diploma dan niet gehandicapte deelnemers (35 tot 40% vs. 67%).

In het hoger onderwijs heeft naar schatting 10 tot 15% van de studentenpopulatie één of meer beperkingen, en daarmee zijn zowel de psychische beperkingen, alsmede dyslexie en lichamelijke beperkingen bedoeld. Ruim 80% van de leerlingen met beperkingen die een havo- of vwo-diploma haalt, stroomt door naar het hoger onderwijs, wat in overeenstemming is met het landelijk gemiddelde. Maar de uitval onder studenten met een functiebeperking is hoger dan bij andere studenten. In de eerste drie studiejaar van het hbo is de uitval onder studenten met een functiebeperking tweemaal zo hoog als onder de studenten zonder beperkingen. Problemen zijn er vooral bij het maken van tentamens/examens. Het vervoer van en naar de onderwijsinstelling en de toegankelijkheid van de gebouwen leveren minder problemen op.<sup>3</sup>

Werken komt aan de orde in hoofdstuk 5 van dit rapport. In de leeftijd tussen 15 en 25 jaar volgen veel jongeren nog een opleiding; werken als belangrijkste tijdsbesteding komt minder voor. De meeste gegevens over de werksituatie van jongeren met beperkingen komen van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) dat spreekt over 'arbeidsgehandicapten'. Met arbeidsgehandicapten worden personen bedoeld, die tussen de 15 en 65 jaar oud zijn en door een aandoening of handicap belemmerd zijn in het vinden of uitvoeren van beroepsarbeid. In Nederland hebben ruim anderhalf miljoen mensen een arbeidshandicap. Onder jongeren van 15 tot en met 24 jaar gaat het om 100.000 personen. Van de niet-studerende jongeren zonder arbeidshandicap verricht 83% betaald werk. Onder de jongeren met een arbeidshandicap is dat 63%. Deze baan is veel vaker dan bij andere jongeren in elementaire of lagere beroepen en vaker parttime. Veel vaker dan bij andere jongeren sluit hun opleiding niet aan bij het werk dat ze doen. Aanpassingen op het werk zijn er vooral in de functie of het takenpakket. Arbeidsgehandicapte jongeren zijn vaker werkloos dan hun niet-gehandicapte leeftijdsgenoten, maar ze zijn vooral veel vaker arbeidsongeschikt verklaard. Opvallend is dat van de 17.000 uitkeringsontvangers in deze leeftijdsgroep maar liefst 80% laag is opgeleid. Ze hebben hooguit de mavo of een voorbereidende beroepsopleiding (vbo) voltooid.

Het vinden van een baan is niet gemakkelijk. Veel jongeren met beperkingen hebben het idee dat werkgevers niet op hen zitten te wachten en dat ze vooral worden gezien als iemand die iets níet kan en niet als iemand die iets wél kan. Volgens sommige is een uitkering gemakkelijker te regelen dan een baan. Begeleiding bij het zoeken naar werk is daarom essentieel. Arbeidsgehandicapte jongeren hebben weinig positieve ervaringen met reïntegratiebedrijven. De trajecten duren lang en reïntegratiebedrijven zijn niet deskundig in de problematiek van deze jongeren. Meer succes is er bij de Individuele Reïntegratie Overeenkomst (IRO). Jongeren die over een budget krachtens die overeenkomst beschikken, kiezen vaak voor kleinere, meestal in de zorgsector ontwikkelde reïntegratiebedrijven die wel over de nodige expertise beschikken. In de focusgroepsdiscussie zeiden jongeren vaak dat voor het



vinden van een (leuke) baan de juiste connecties essentieel zijn. Zonder kruiwagen kom je er niet.

Voor mensen met een beperking is de sociale werkvoorziening een heel belangrijke werkgever. Medio 2004 waren 6000 jeugdigen in dienst bij de sociale werkvoorziening. 60% van de jeugdige werknemers van de sociale werkvoorziening is verstandelijk gehandicapt, de (alleen) lichamelijk gehandicapte jongeren vormen met 12% een minderheid.

Naast de verplichtingen van school en werk spelen sporten, uitgaan en hobby's een belangrijke rol in het leven van kinderen en jongeren. Deze aspecten van vrijetijdsbesteding komen aan de orde in hoofdstuk 6. Als je een beperking hebt, is het vinden van een geschikte sport een hele zoektocht, zo blijkt uit de verhalen van de jongeren tijdens de conferentie in Driebergen. Uit de gegevens van het Aanvullend voorzieningengebruik onderzoek is echter niet op te maken dat de sportdeelname onder kinderen en jongeren met beperkingen veel onderdoet voor andere jongeren. Meer dan de helft van hen is lid van een sportvereniging. Bijna 90% van alle kinderen en jongeren heeft ten minste eenmaal per jaar in de vrije tijd iets aan sport gedaan. Daarin is weinig verschil tussen jongeren met en jongeren zonder beperkingen. Onderzoeken onder jongeren met motorische beperkingen vanwege spina bifida of cerebrale parese wijzen eveneens op een hoge sportdeelname. Ongeveer driekwart van deze jongeren doet aan sport.

Een vergelijkbaar beeld zien we voor populaire vrijetijdsbestemmingen als bioscoop en attractiepark. Ongeveer 80% van de jongeren van 12 jaar en ouder gaat wel minstens eenmaal per jaar naar de bioscoop. Onder jongeren met beperkingen is dat percentage iets lager (72%). Een lagere deelname is er ook bij het bezoeken van popconcerten en cabaretvoorstellingen. In de leeftijd van 19 tot en met 24 jaar ondernemen minder jongeren met beperkingen ten minste eenmaal per jaar een dergelijk uitje dan jongeren zonder beperkingen. Ten minste eenmaal per jaar in je vrije tijd een museum bezoeken doet minder dan de helft van alle kinderen en jongeren. Onder kinderen en jongeren met beperkingen ligt dat percentage significant lager. 'Gehandicapte' kinderen tot 12 jaar gaan minder naar attractiepunten zoals de dierentuin. Voor hobby's als tekenen en schilderen en het bespelen van een muziekinstrument doen 'gehandicapte' kinderen en jongeren weinig onder voor andere jongeren. Bij deze vergelijkingen moeten we wel steeds in het achterhoofd houden dat de jongeren met de zwaarste beperkingen waarschijnlijk niet hebben deelgenomen aan het AVO en daarom ook niet meetellen bij de vergelijking. Ook is het nachtelijke stappen in café en disco geen onderdeel geweest van de vergelijking. Uit meer kwalitatieve bronnen (de focusgroep en egodocumenten<sup>4</sup>) weten we dat toegankelijkheid en bereikbaarheid van voorzieningen wel degelijk belemmeringen vormen, die het noodzakelijk maken om uitstapjes goed van tevoren te plannen met weinig ruimte voor spontaniteit.

Ook wanneer hier gemakkelijk in het algemeen over kinderen en jongeren met beperkingen wordt gesproken is het belangrijk om te constateren dat de ene beperking de andere niet is.

Met name de zichtbare beperkingen roepen heel andere reacties op dan onzichtbare beperkingen. Tijdens de discussies met de jongeren in Driebergen kwam duidelijk naar voren dat een zichtbare beperking (bv. rolstoelgebondenheid) veel meer hulpvaardigheid in de sociale omgeving oproept dan een onzichtbare beperking. ‘Pas toen ik in een rolstoel belandde liep alles op rolletjes’, aldus een van de deelnemers.

## 7.2 Wat willen we weten maar weten we nu nog niet?

### *Beter beperkingen bij jongeren meten*

Een van de doelen van deze rapportage is om aan te geven waar leemtes bestaan in het cijfermateriaal en de kennis over de leefsituatie van kinderen en jongeren met beperkingen. Een belangrijke lacune bestaat er bij de schatting van het aantal kinderen en jongeren dat beperkingen heeft. In hoofdstuk 2 werd duidelijk dat het niet mogelijk is om een nauwkeurige schatting te maken. Vanwege de kleine aantallen in de hier gebruikte gegevensbestanden was het ook niet mogelijk om een gedetailleerd onderscheid te maken naar de ernst van de beperkingen. Voor een valide meting is het noodzakelijk om een op kinderen en jongeren toegesneden meetinstrument op te nemen in een bestaand grootschalig onderzoek. Pas dan wordt het mogelijk om een goed onderscheid te maken naar de ernst van de beperkingen. Dat is belangrijk, omdat dan kan worden nagegaan in welke mate de bevindingen uit dit rapport geldig zijn voor verschillende gradaties van beperkingen. In het onderhavige rapport is vaak niet duidelijk of de verschillende gradaties ook werkelijk vertegenwoordigd zijn en kan geen onderscheid gemaakt worden tussen matige en ernstige beperkingen. Met een valide meting kunnen we in kaart brengen hoe groot de groep is die mogelijk-kerwijs een vraag naar ondersteuning bij participatie ontwikkelt, afgezet tegen de beperkingen van deze groep.

### *Ontbrekende gegevens over jonge kinderen, onderwijs, arbeid en vrije tijd*

De doelstelling van deze rapportage was het in beeld brengen van de overgangen in de levensloop. De voorschoolse fase van 0 tot en met 4 jaar is daarbij buiten beschouwing gelaten, omdat daarover – binnen het SCP – te weinig materiaal voorhanden is. Dat is jammer omdat ook voor deze levensfase tal van onderzoeksvragen spelen. Om een voorbeeld te noemen: hoe zit het met de mogelijkheden om kinderen met beperkingen bij een reguliere kinderopvang te plaatsen? Daarop aansluitend is het van belang om te weten hoeveel kinderen met beperkingen daadwerkelijk gebruikmaken van de reguliere kinderopvang.

Een lacune in de gegevens over het onderwijs is dat er te weinig cijfers zijn over doorstroom en uitval van leerlingen en studenten waarbij ook rekening wordt gehouden met beperkingen die zij zouden kunnen hebben. Gegevens hierover zouden ant-

woord kunnen geven op de vraag of en in hoeverre school en studie-uitval onder kinderen en jongeren met beperkingen groter is dan onder onderwijsdeelnemers zonder beperkingen. Daarnaast is het van belang om meer zicht te krijgen op de aansluiting tussen onderwijs en werk voor jongeren met beperkingen. We willen getalsmatig inzicht krijgen in de vraag: Waar komen de schoolverlaters met beperkingen uiteindelijk terecht? en we willen nagaan welke vormen van begeleiding het meest (kosten)effectief zijn. Het gaat dan niet alleen om het vinden van werk, maar ook om het behouden daarvan.

Eenzelfde kennislacune bestaat er voor sportdeelname. Er bestaan geen landelijke (registratie)cijfers over de sportdeelname van personen met beperkingen. We weten dus niet in hoeverre maatregelen gericht op het bevorderen van sportdeelname ook werkelijk effectief zijn. De cijfers in dit rapport zijn daarvoor te grof: ze zeggen alleen of iemand een bepaalde sport ten minste eenmaal per jaar heeft beoefend, maar ze zeggen niets over de frequentie van die deelname.

Voor andere vormen van vrijetijdsbesteding is in principe een vergelijkbare redenering mogelijk. Ook daarvoor is het wenselijk om voor de verschillende, al dan niet gesubsidieerde voorzieningen, na te gaan in hoeverre jongeren maar ook ouderen met beperkingen tot de deelnemers behoren. Wat de schaalgrootte betreft lijkt hier vooral een taak te liggen voor de gemeentelijke overheid, die naar alle waarschijnlijkheid in het kader van de Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO) de taak zal krijgen om de deelname aan het maatschappelijk verkeer van mensen met beperkingen te bevorderen. In het uitoefenen van dit taak zou de gemeente ervoor kunnen kiezen om verslag te doen van de omvang en toegankelijkheid van het vrijetijdsaanbod in de gemeente met daaraan gekoppeld de deelnamecijfers van onder anderen mensen met beperkingen.

#### *Vervolgonderzoek naar slaag- en faalfactoren*

Naast het signaleren van leemtes in de gegevensverzameling over jongeren (maar ook ouderen) met een beperking, is er ook behoefte aan vervolgonderzoek. Voor dat onderzoek lijkt het de moeite waard om meer dan voorheen de blik te richten op diegenen die het ondanks hun beperkingen wel lukt om de door hen gestelde doelen te bereiken. Waarom lukt het de ene leerling met beperkingen nou wel om te slagen op school en een baan te vinden, en de andere niet? Heeft dat toch vooral te maken met de ernst van de beperking of zijn er andere factoren in het spel?

Voor dit vervolgonderzoek zou aansluiting gezocht kunnen worden bij een bestaande traditie binnen de verklarende sociologie (zie Ganzeboom en Lindenberg 1996) die het bereiken van doelen in het leven relateert aan de hulpbronnen waarover mensen kunnen beschikken en de restricties op hun pad die het juist weer moeilijker maken om de gestelde doelen te bereiken. Vaak zijn hulpbronnen en restricties twee kanten van dezelfde medaille: een goede gezondheid kan een hulpbron zijn, een slechte gezondheid een restrictie. Maar er zijn natuurlijk veel

meer hulpbronnen te noemen: geld, tijd, sociale vaardigheden, het sociale netwerk, enzovoort.

### Op zoek naar hulpbronnen

Op een iets andere wijze is dit hulpbronnenmodel ook terug te vinden in het boek: *De rode loper: De kracht van mensen met een arbeidshandicap in twaalf persoonlijke verhalen* (Dijkman 2003). In dit boek komen twaalf mensen aan het woord die, zoals Dijkman het uitdrukt, met zodanige belemmeringen en beperkingen te maken hebben dat niemand vreemd zou opkijken als ze volledig arbeidsongeschikt zouden thuiszitten. Toch is ieder van hen aan het werk, betaald op professioneel niveau. In een afsluitend hoofdstuk van dit boek zet Kees Dijkman op een rijtje uit welke (hulp)bronnen deze twaalf mensen de kracht putten om dat voor elkaar te krijgen. Hij noemt deze dan ook 'krachtbronnen'. Daarbij noemt hij als eerste de krachtbronnen binnen de persoon zelf: zelfvertrouwen en een positief zelfbeeld, uitstraling (charisma), competentie, intuïtie, spiritualiteit, humor, relativeringsvermogen, volharding, levenservaring, maar ook woede en verontwaardiging. Daarnaast zijn er andere mensen die je kracht geven en maatschappelijke krachtbronnen als geld of voorzieningen. Het is niet toevallig dat Dijkman de persoonlijke en relationele krachtbronnen als eerste noemt en de voorzieningen als laatste. Uit de verhalen van mensen met beperkingen die hun doelen bereikt hebben en daarover vertellen zoals in *De rode loper* maar ook in andere egodocumenten weten we dat hen dat vooral is gelukt dankzij de steun van hun sociale netwerk, zoals familie of vrienden, en hun eigen doorzettingsvermogen. Vaak wordt ook gewezen op een bevoegde leraar, of een baas die zich op grond van persoonlijke betrokkenheid extra inzet om gehandicapten vooruit te helpen. Slechts weinigen van hen noemen de voor gehandicapten gecreëerde voorzieningen, en geen van de twaalf geïnterviewden ziet een beeldvormingcampagne in de media zelfs maar als steun in de rug. Dat is opmerkelijk omdat er in de beleidsliteratuur juist zoveel aandacht voor de voorzieningen is. In die zin biedt het centraal stellen van hulp- of krachtbronnen een verruiming van het blikveld ten opzichte van de beleidsliteratuur waarin vaak de ervaren knelpunten en de beleidsmatige oplossing daarvan centraal staan.

In de huidige rapportage was het nog niet goed mogelijk om zichtbaar te maken (laat staan te kwantificeren) hoe hulpbronnen en restricties van invloed zijn op het bereiken van iemands persoonlijke doelen met betrekking tot onderwijs, werk, sociale relaties en vrijetijdsbesteding. Het idee van de hulpbronnen en restricties klonk al wel door in de persoonlijke verhalen van de jongeren zoals verteld tijdens de focusgroepsdiscussie en in sommige andere egodocumenten. Hoe beeldend en vaak inspirerend deze ook waren, het ontbreekt nog aan systematiek en dat is voor (goed) onderzoek wel een vereiste. Zo gezien zou een groter (kwantitatief) onderzoek wenselijk zijn waarbij in het operationaliseren van de vraagstelling vanaf het begin met een modelmatige benadering rekening wordt gehouden. Ook wanneer het nut van een dergelijk onderzoek in eerste instantie vooral academisch lijkt, de praktische

betekenis moet niet worden onderschat. Die treedt aan het licht daar waar het mogelijk wordt om hulpbronnen (zoals een sociaal netwerk) te versterken.

Verwant met het idee van de hulpbronnen is de notie dat het versterken van competenties op een bepaald terrein, bijvoorbeeld een vaardigheidstraining voor het aangaan en onderhouden van sociale relaties, zijn weerslag heeft op andere terreinen, zoals onderwijs en werken. Een middelbareschoolleerling die sociaal vaardig is, is gemakkelijker in staat zijn klasgenoten te mobiliseren om aantekeningen te maken van gemiste lessen dan iemand die een teruggetrokken bestaan leidt. Hetzelfde geldt voor het zoeken en behouden van een baan. Uit deze rapportage komt dit belang zeker naar voren. Om de mogelijkheden van jongeren met beperkingen te vergroten is het dus niet alleen zaak om terreinspecifieke knelpunten bij onderwijsinstellingen en op de werkplek aan te pakken, maar om hun sociale competenties te vergroten. Daardoor zullen jongeren met beperkingen in staat zijn om op meerdere terreinen hun doelen en wensen te realiseren.

Met deze invalshoek neemt het belang van sociale relaties en vrije tijdsbesteding toe. Hoe belangrijk zijn integratie en participatie in de vrije tijd en in sociale relaties voor andere terreinen van het leven, zoals het vinden van werk, slagen op school, enzovoort? Ook daar zou een groter onderzoek antwoord op kunnen geven.

### 7.3 Conclusies en (beleids)aanbevelingen

Het materiaal dat voor deze rapportage bijeen is gebracht schiet op veel punten tekort. Toch biedt het voldoende aanleiding om te concluderen dat de integratie en participatie van jongeren met een beperking voor een deel wel lukt. Jongeren met beperkingen volgen regulier of speciaal onderwijs en doen soms nog een vervolgopleiding. Ze sporten, hebben hobby's, gaan uit en bouwen een vriendenkring op. Hun persoonlijke competenties blijken daarbij cruciaal. Zij die over voldoende hulpbronnen, zoals een sociaal netwerk, kunnen beschikken zijn veel meer in staat dan anderen om de door henzelf gestelde levensdoelen te bereiken. Dat neemt niet weg dat deze rapportage tal van aanknopingspunten biedt om het aanbod voor kinderen en jongeren met beperkingen te vergroten. Het duidelijkst zijn die te formuleren voor het onderwijs, dat een cruciale rol speelt in (het bevorderen van) de integratie en participatie. In hoofdstuk 5 lieten we zien dat het zoeken van een baan meestal al misgaat op school. De meeste arbeidsgehandicapte jongeren met een uitkering zijn laag opgeleid en in hoofdstuk 4 bleek dat de schooluitval vooral groot is in het beroepsonderwijs. Met name de aansluiting tussen theorie en praktijk (als stagiaire meedraaien in een bedrijf of organisatie) zorgt voor problemen. Een ander argument om extra aandacht te geven aan het onderwijs is dat de overheid veel meer invloed kan uitoefenen op het onderwijsveld dan op de arbeidsmarkt, waar conjuncturele factoren de hoofdrol spelen.

Voor de toekomst is de integratie binnen het reguliere onderwijs een belangrijk aandachtspunt. Op dit moment zijn ouders, ondanks de leerlinggebonden financiering, nog niet tevreden over de mogelijkheden om ook echt voor deelname aan het regulier onderwijs te kiezen. De LGF is nu nog te vrijblijvend waardoor er in de praktijk nog veel obstakels zijn. Het geleidelijk uitbreiden van de Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte naar het basis- en voortgezet onderwijs zou een stap in de goede richting zijn. Maar om de integratie van kinderen en jongeren met beperkingen in het reguliere onderwijs te laten slagen is het zaak dat leerkrachten al in hun opleiding goed worden voorbereid op het werken met deze jongeren. Op dit moment lijkt dat nog niet het geval te zijn. Leerkrachten zijn niet zomaar in staat om kinderen die 'anders' zijn op te vangen en zien daarom op tegen de extra inspanning. Ook bijscholing van de zittende leerkrachten is dus noodzakelijk.

Een ander aandachtspunt is de informatieverstrekking. Keer op keer en ook in deze rapportage blijkt dat ouders en leerlingen/studenten niet goed op de hoogte zijn van de mogelijkheden, faciliteiten en regelingen voor leerlingen en studenten met een beperking. Het tekort aan informatie zou kunnen worden opgelost als zij meer en beter gebruik zouden (kunnen) maken van de diensten van ouderconsulenten en studiebegeleiders (en van gebundelde informatie op internet).

Ondanks de tekortkomingen van het huidige onderwijs is het voor jongeren met beperkingen vaak gemakkelijker om naar school te gaan of te studeren dan om betaalde arbeid te verrichten. Op school heeft de leerling een ontvangende rol en hoeft hij of zij niet bij te dragen aan het (op winstgevende wijze) leveren van een product of dienst. Voor een baan wordt dat anders, dan moet een werkgever het echt zien zitten met je, subsidies alleen zijn niet voldoende. Om aan de slag te komen hebben jongeren met beperkingen op dit moment het tij tegen: de jeugdwerkloosheid is hoog en er zijn veel andere concurrenten op de reïntegratiemarkt, waarvoor ook met veel meer intensiteit dan vroeger een plaatsje gezocht wordt. Veel jongeren met beperkingen blijven daardoor in hun Wajong-uitkering hangen en besteden (noodgedwongen) een groot deel van hun dag aan het (administratief) managen van hun eigen handicap. Het aanvragen van voorzieningen, invullen van formulieren en de (her)indicaties kosten veel tijd en energie.

Voor het vinden van werk is het dus zaak om alles uit de kast te trekken wat er aan ondersteuning te bieden is. Dat is meer dan het verstekken van informatie of advies. Sinds de jaren negentig is het model van persoonlijke coaching in zwang geraakt. Voor mensen met beperkingen bestaat al een aantal jaren de *job coach*, die ook op de werkplek ondersteuning biedt om een eenmaal verworven baan te behouden. Dat het model van persoonlijke begeleiding de meeste kansen lijkt te bieden beseffen ook de uitkeringsinstanties en reïntegratie-instellingen. Het Centrum voor Werk en Inkomen (CWI) en het Uitvoeringsinstituut Werknemers Verzekeringen (UWV) hebben hiervoor de handen ineen geslagen en 150 managers van deze instellingen

hebben zich aangemeld om als persoonlijke mentor jonggehandicapten te helpen met het zoeken van een baan of een stageplek en daarvoor niet alleen hun zakelijke contacten, maar ook hun privé-netwerk in te zetten<sup>5</sup>. Het zou wenselijk zijn als er op lokaal niveau voldoende professionals zouden zijn die jongeren met beperkingen op persoonlijke wijze zouden kunnen begeleiden en coachen voor zowel onderwijs als arbeid.

## Noten

- 1 Het onderwerp wonen komt in deze rapportage niet aan de orde.
- 2 Onderzoekstechnisch kon geen rekening worden gehouden met de overlap tussen kinderen en jongeren met verstandelijke en met lichamelijke beperkingen.
- 3 Wellicht omdat het merendeel van de studenten waar het hier om gaat geen ernstige lichamelijke beperkingen heeft.
- 4 Egodocumenten zijn de vastgelegde persoonlijke belevingen van respondenten in bijvoorbeeld dagboeken. Egodocumenten worden vooral in kwalitatief onderzoek gebruikt.
- 5 Zie: [www.uvw.nl/Werknemer/Arbeidsongeschiktheid/Gehandicaptejongeren/Uw\\_eigen\\_mentor.asp](http://www.uvw.nl/Werknemer/Arbeidsongeschiktheid/Gehandicaptejongeren/Uw_eigen_mentor.asp).



## Summary

This report deals with the participation and integration in society of children and young people (aged up to 25 years) with a physical and/or intellectual disability. In practice, participation and integration mean that children with disabilities are given the same opportunities as other children to follow and complete a good education, to go on to find suitable work and to build an independent life in their own (possibly adapted) home. On the social front, maintaining good relations with family and friends and finding a partner, and possibly bringing up their own children, are important.

This report considers the different life phases and the transitions from one role to another in areas of education, employment, relationships and leisure time use. It discusses the opportunities open to children and young people with disabilities and the problems with which they are confronted on the way to adulthood. It then looks at which solutions and provisions the community (and in particular the government) offers them and at their experiences with them.

In order to promote the participation and integration of people with disabilities, the government pursues an 'inclusive policy'. This means that people with a disability are enabled to make the fullest use possible of mainstream amenities and services, which must be designed in such a way that they are accessible or usable for all citizens, including those with a disability.

A literature study was carried out for the preparation of this report, and use was made of data gathered periodically by the SCP (in particular in the Amenities and Services Utilisation Survey (AVO)) and CBS (Statistics Netherlands). A focus group session was also held with 17 'disabled' young persons to discuss their own experiences in the areas covered in this report. This information is not sufficient to enable a complete picture to be obtained, and the report therefore also looks at the gaps in knowledge and gives recommendations for follow-up research.

Chapter 2 looks at how many children and young people there are with physical and/or intellectual disabilities. Different studies have produced different estimates of the numbers involved. This SCP report uses the criterion for physical disability as designed by the SCP in 1997 on the basis of the AVO questionnaire, with items on hearing and vision, mobility and personal care. Combining data on children and young persons from three editions of the AVO carried out in the period 1995-2003 produced a database of almost 10,000 persons aged 6 up to 24 years. Of these, just under two and a half percent (2.4%) have a moderate or severe physical disability. This equates to a total of almost 90,000 persons aged 6 up to 24 years. The number

of children and young people aged up to 19 years with an intellectual disability is estimated at approximately 40,000, equivalent to 1 percent of this age group (Jonker, Ooms & Stevens, 2005: 18).

Chapter 3 considers the social relationships with parents, brothers and sisters and friends. When a child's development is not in line with the 'norm', the emotional involvement of parents is great(er). This can lead to excessive concern, something which is not regarded as positive by young people growing up with disabilities. Generally, children and young people with disabilities feel that their parents make sufficient allowance for them and the relationship is generally not regarded as problematic. In the discussion with young people in the focus group the importance of friends, in particular, emerged. Friends are regarded as a very important factor for succeeding in life and achieving one's goals. As one of the participants put it: 'your friends carry you through'. Whether or not children and young people with disabilities succeed in making enough friends and keeping those friendships is difficult to ascertain. From the (scarce) quantitative research in which young people were asked about 'friendships', a picture emerges which suggests that young people with disabilities do not differ greatly from their peers and have sufficient friends. This needs to be qualified with the comment that young people sometimes tend to describe their friendships in rosier terms than the reality, and it is not easy to admit that one does not have enough friends. It will come as no surprise that finding a life partner is more difficult for someone with a physical or intellectual disability. 'Chatting up' is more difficult for young people with disabilities, and they lag behind in terms of their sexual development and relationship formation. The situation is the most difficult for young persons who have reduced cognitive function in addition to a physical disability.

'Going to school' is the subject of chapter 4. The choice of primary school is the first major decision moment in the life of a child. In the Netherlands, parents of children with disabilities (and parents of children with learning and behavioural problems) can choose to send their child either to a mainstream primary school or to a special school. In reality it is not possible to predict which type of school is most suitable for a child. It is often decided to try a mainstream school first and, if this proves unsuccessful, the child can then be moved to a special school. The advantages and disadvantages of the two school types have gradually become clear. Special schools offer the security of small-scale teaching which is geared to the child and its pace of learning. It presents less of a challenge than a mainstream school, and also less contact with non-disabled children. Also, because special schools are often further away, contact with children in the local neighbourhood is more difficult. From the standpoint of integration, therefore, a mainstream school would seem preferable. However, acceptance of a disabled child by the classmates cannot be taken for granted, the school is often insufficiently adapted to the child's needs, there is less personal attention and the pace of learning is higher. Children who need lots of support and security would seem to be

better off at a special school. Children (and parents) who attach a great deal of importance to full participation in the mainstream community, with all the challenges and obstacles that presents, will find a mainstream school a more attractive option. Succeeding in a mainstream school depends on the child's own perseverance, but undoubtedly also on the support received from others. If the classmates and teacher are unable or unwilling to provide that support, it becomes very difficult for a disabled child to complete a successful school career at that school.

A system of personal budgets (LGF) was introduced in the Netherlands in 2003. Under this system, children with special needs are given a 'rucksack' of money when they attend a mainstream school. This money can be used by the school to purchase special provisions for the pupil. The LGF system has made access to mainstream education easier, but it is not a right. The introduction of the personal budget was intended as the political answer to the ever-growing number of pupils going to special schools, and in particular to special primary schools for children with learning and behavioural difficulties. This number has indeed reduced in the last few years, but the special primary schools for children with disabilities, on the other hand, have seen a sharp rise in the number of pupils. The situation appears to be one of 'communicating vessels', with the constant that around 5% of children are unable to follow mainstream (primary) education. Whilst seeing the desirability of integration, heads of mainstream schools often tend to resist the influx of pupils with disabilities. Heads of secondary schools, in particular, feel that the introduction of the LGF does not receive proper backing from the Ministry of Education, and that teachers are not adequately prepared for working with pupils with special needs.

The most common problems faced by children with disabilities attending vocational schools (pre-vocational secondary education (VMBO) and senior secondary vocational education (MBO)) are dyslexia, hearing impairment and multiple disabilities. The link between theory and practice is a major problem area in vocational education. The academic subjects and the theory are manageable with some adjustments, but the practical subjects are often too tiring, with the result that the pupil sooner or later has to give up. Finding trainee placements for a disabled pupil is also not easy. Young people with disabilities leave secondary vocational school with a diploma much less often than non-disabled pupils (35-40% versus 67%).

An estimated 10-15% of the student population in higher education have one or more disabilities, including psychological disorders, dyslexia and physical disabilities. More than 80% of the disabled students who attain a senior general secondary education (HAVO) or pre-university education (VWO) diploma go on to higher education, in line with the national average. However, the dropout rate among students with a functional disability is higher than among other students. In the first three years of higher professional education (HBO) the dropout rate among students with a functional disability is twice as high as among students without disabilities.

The subject of chapter 5 of this report is 'work'. Many young people between the ages of 15 and 25 are still in education; work as the main use of time is less common. Of those young people who are not studying and who do not have an 'employment disability', 83% perform paid work. The figure among young people with an employment disability is 63%. They are much more likely than other young people to be employed in elementary or low-skilled jobs and more often work part-time. There is much less likely to be a match between their education and the work they do than is the case for other young people. Adaptations at work relate mainly to the function or duties. Young people with an employment disability are more often unemployed than their non-disabled peers, but above all are much more often declared unfit for work. It is striking that of the 17,000 recipients of disability benefit in this age group, no fewer than 80% have a low education level, no higher than junior secondary general (MAVO) or pre-vocational (VBO) education.

In the focus group session, the young people reported that it is not easy to find work; many young people with disabilities feel that employers are not keen to employ them. One participant stated that it is easier to arrange benefit than to get a job. Support in finding work is therefore essential. Young people with an 'employment disability' do not have very positive experiences with reintegration services; the process is lengthy and reintegration companies are not experts in the problems faced by these young people. The Individual Reintegration Contract is more successful. Young people in receipt of a budget under this Contract often opt for smaller reintegration companies, generally in the care sector, which do possess the necessary expertise. In the focus group discussion it was often stated that it is essential to have the right connections in order to find (enjoyable) work. Without some 'influence' it is impossible to make headway.

Sheltered employment is very important for people with disabilities: in mid-2004 6,000 young people were in such employment. 60% of the young people in sheltered employment have an intellectual disability; young people with (only) physical disabilities are in the minority, with a share of 12%.

In addition to the obligations of school and work, sport, going out and hobbies play an important role in the lives of children and young people. These aspects of leisure time use are the subject of chapter 6. For someone with a disability, finding a suitable sport is a daunting undertaking, as the focus group discussion revealed. However, the data from the Amenities and Services Utilisation Survey (AVO) do not suggest that participation in sport by children and young people with disabilities is very much lower than that by the young persons. More than half of them are members of a sports association. Almost 90% of all children and young people have taken part in some kind of sport at least once a year in their leisure time. There is little difference here between young people with and without disabilities. Studies of young people with motor disorders caused by spina bifida or cerebral palsy also suggest a high

level of participation in sport, with roughly three-quarters taking part in some kind of sporting activity.

A similar picture emerges for popular leisure activities such as visiting the cinema and amusement parks. Approximately 80% of the children and young people go to the cinema at least once a year. Young people with disabilities do so at a lower rate (72%). Attractions such as zoos and amusement parks are equally popular. It is only in the age group 6-11 years that the participation rate of children with disabilities is significantly lower for these attractions. The participation rate is also lower as regards visiting pop concerts and cabaret shows, particularly for those aged 19 to 25 years. One thing that must be borne in mind with all these comparisons is that young people with the most severe disabilities probably did not take part in this general survey (AVO) and are therefore not included in the comparison. Moreover, going out in the evening to bars and discotheques was not included in the comparison. It is known from more qualitative sources (the focus group and 'egodocuments') that access to facilities does indeed present difficulties, so that going out has to be well planned in advance, leaving little room for spontaneity.

*What do we want to know that we do not yet know?*

- 1 The existing data do not allow us to make an accurate estimate of the number of children and young people with disabilities, nor of the severity of those disabilities. A valid measurement requires that a measurement instrument tailored to children and young people be incorporated in an existing large-scale survey. It will then be possible to ascertain how the severity of disabilities (and other factors) influences their school careers, their chance of finding and keeping work and their participation in leisure activities.
- 2 We currently know very little about the preschool phase from age 0-4 years; it is important to improve our knowledge of this since participation and integration begin at a very early age.
- 3 Too little information is available on the school careers and dropout rates of pupils and students with disabilities. It is also important to obtain a clear insight into the match between the education and employment of these young people. In addition to statistical information on where school leavers with disabilities ultimately end up, there is a need to investigate which forms of support are the most (cost-) effective.
- 4 There is a similar gap in the knowledge regarding participation in sport and other forms of leisure activity. We therefore also do not know how effective measures aimed at promoting participation in sport and leisure activities actually are.

In addition to identifying gaps in the data on young people with disabilities, there is also a need for follow-up research. It would seem worthwhile to focus attention in that research more than in the past on those who manage to achieve their goals despite their disabilities. Why is it that some pupils with disabilities succeed at school and manage to find work? Is this primarily related to the severity of the disability or are other factors involved?

### *Conclusions and (policy) recommendations*

Despite the gaps in the data referred to above, we can conclude that the integration and participation of young people with disabilities is partially successful. Young people with disabilities follow mainstream or special education and sometimes go on to further education. They take part in sport, have hobbies, go out and build up a circle of friends. Their personal competencies are found to be crucial here. Those with access to adequate resources, such as a social network, are much better able than others to achieve their own life goals. It is therefore important to strengthen the resources of young people with disabilities.

With regard to amenities and services, education offers the most possibilities for government policy. Chapter 5 showed that the problems in relation to finding work usually begin at school. The majority of young persons with an ‘employment disability’ and in receipt of benefit have a low education level, and chapter 4 showed that the school dropout rate is particularly high in vocational education. In particular the match between theory and practice (working in a company or organisation on a trainee placement) causes problems. Another argument for devoting extra attention to education is that the government can exert a great deal more influence in the field of education than on the labour market, which is largely dictated by economic factors.

Integration within mainstream education is a key focus area for the coming years. At present the personal budget system (LGF) is not (sufficiently) compulsory. Gradual extension of the Equal Treatment of Disabled and Chronically Ill People Act to include primary and secondary education would be a step in the right direction. In addition it is important that teachers are properly prepared during their training for working with young persons with disabilities; at present this does not appear to be sufficiently the case. Teachers cannot accommodate children who are ‘different’ without any preparation, and are therefore put off by the additional effort required. In-service training for incumbent teachers is therefore also needed.

Another area for attention is the provision of information. Time and time again – and also in this report – we see that parents and pupils/students are not fully aware of the possibilities, facilities and regulations for pupils and students with disabilities. One solution might be to make better use of parent consultants and student counsellors, as well as bringing together up-to-date information on the Internet.

Despite the shortcomings of the present education system, it often seems easier for young people with disabilities to go to school or study than to perform paid work. At present, the tide is against young people with disabilities hoping to find paid employment: youth unemployment is high and there are many competitors on the reintegration market, for whom jobs are moreover sought much more intensively than in the past. As a result, many young persons with disabilities remain dependent on their disability benefit and (are forced to) spend much of their time on (administratively) managing their own disability. Applying for services, filling in forms and dealing with (re-)referrals requires a great deal of time and energy. To help them find work, it is therefore important to do everything possible in terms of providing support. That means more than simply providing information or advice. It is therefore necessary to strengthen their personal competencies. Since the 1990s the personal coaching model has become popular for this. It would be a good thing if sufficient professionals could be found at local level to provide personal support to young persons with disabilities and to coach them for both education and employment.

## Lijst van Bijlagen

De bijlagen zijn te vinden op internet via [www.scp.nl/jeugdmetbeperkingen](http://www.scp.nl/jeugdmetbeperkingen)

Bijlage A	Gebruikte databestanden
Bijlage B2.1	Scores voor aspecten van lichamelijke beperkingen in verschillende onderzoeken
Bijlage B4.1	Leerlingenaantallen in het speciaal onderwijs en het voortgezet speciaal onderwijs
Bijlage B5.1	Aantal jongeren met (arbeids)handicaps in Nederland
Bijlage B5.2	Maatschappelijke positie van arbeidsgehandicapte jongeren
Bijlage B5.3	De samenhang tussen arbeidshandicaps en beperkingen
Bijlage B5.4	Ondersteuning in de reguliere arbeid: coaching en voorzieningen
Bijlage C	Verslag jongerenconferentie in Driebergen op 10 februari 2005



## Literatuur

- Anderson, E.M. en L. Clarke (1982). *Disability in Adolescence*. Londen: Methuen.
- Asbeck, F.W. van., M.W. Post en R.F. Pangalila (2000). 'An Epidemiological Description of Spinal Cord Injuries in The Netherlands in 1994' In: *Spinal Cord* (38) 7, p. 420-424.
- Assema, P. van, I. Mesters en G.J. Kok (1992). 'Het focusgroep-interview: een stappenplan'. In: *Tijdschrift Sociale Gezondheidszorg* (70) 7, p. 431-437.
- Baken, W. en M. Duijf (2001). 'Motieven en belemmeringen van sportbeoefening'. In: L.H.V. van der Woude (red.), *Sport voor mensen met een beperking* (p. 37-55). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Banis, S., D.R. van Peer en Th.P.B.M. Suurmeijer (1999). 'Pedagogische onzekerheid en overbescherming bij ouders van kinderen met hemofilie: verklarende factoren en gevolgen'. In: *Pedagogische Studiën* (76) 3, p. 157-169.
- Baselmans, J.C.H. en M. de Regt (1996). 'Onderwijs'. In: M. de Regt en M.J. Moor, *Kinderrevalidatie* (p. 222-237). Assen: Van Gorcum.
- Beck, G. en E. de Jong (1996). *Opgroeien in een horende wereld: Dove Kinderen en adolescenten: ontwikkeling, problemen, psychische hulpverlening*. Twello: Van Tricht.
- Beckers, I., J. Besseling en A. Smits (2004). *Arbeidsgehandicapten 2002*. Den Haag: ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.
- Berlo, W. van en C. van der Put (2003). 'Jongeren met een lichamelijke handicap en seksualiteit: een overzicht van de literatuur'. In: *Tijdschrift voor Seksuologie* (23) 3, p. 114-124.
- Blommesteijn, M. et al. (2004). *Evaluatie VALYS. eindrapport*. Amsterdam: Regioplan.
- Blum, R.W. et al. (1991). 'Family and Peer Issues among Adolescents With Spina Bifida and Cerebral Palsy'. In: *Pediatrics* (88) 2, p. 280-285.
- Boom, C.A. den en D. Geeraerts (red.) (2005). *Van Dale groot woordenboek van de Nederlandse taal*. Utrecht: Van Dale Lexicografie.
- Borjeson, M.C. en J. Lagergren (1990). 'Life Conditions of Adolescents with Myelomeningocele'. In: *Developmental Medicine & Child Neurology* (32) 8, p. 698-706.
- Boer, J. de, en M. Claessens (2001). *Kinderen en jongeren met een chronische ziekte en hun ouders. Een onderzoek naar knelpunten die kinderen/jongeren met een chronische ziekte en hun ouders ervaren in zorgverlening en maatschappelijke participatie*. Utrecht/Arnhem: CG-Raad en Reinoud adviesgroep.
- Bosch, L. en A. van den Dungen (1999). *Sociale firma's binnen de zorg in opmars?* Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- Bosscher, R.J. (1977). *De sportinstuif voor minder validen in de regio 's-Gravenhage*. Amsterdam: Vrije Universiteit, Interfaculteit Lichamelijke Opvoeding.
- Botterweck, A. et al. (2003). *Plausibiliteit nieuwe metingen algemene gezondheid en leefstijlen 2001*. Heerlen: Centraal Bureau voor de Statistiek.
- Brandsma, J., R. van Dijk en A. Smit (2004). 'Een masteropleiding voor doven in de samenleving'. In: *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, (43) 5, p. 216-225.
- Brinkgreve, C. (2004). *Vroeg mondig, laat volwassen*. Amsterdam: Augustus.
- Broek, A. van den et al. (2004). 'Vrijtijdsbesteding'. In: P. Schnabel (red.), *In het zicht van de toekomst. Sociaal en Cultureel Rapport 2004* (p. 545-589). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Broek, A. van den en J. Kerstens (2004). *BVE-deelnemersmonitor 2003-2004. Verslag eerste meting Beroepsondersteunende Leerweg (BOL) voltijd*. Nijmegen: ITS 2004.

- Broenink, N en K. Gorter (2001). *Studeren met een handicap. Belemmeringen die studenten met een lichamelijke beperking, psychische klachten of dyslexie in het hoger onderwijs ondervinden*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Calis, W., H. van Lieshout en N. Heeringa (2002). *Ondersteuning van gezinnen met een gehandicapt kind. Verslag van interviews met ouders*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- Calsbeek, H. et al. (2000). *De maatschappelijke en relationele positie van jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening in Nederland*. Utrecht: Nivel.
- CBS (2004). *De Nederlandse samenleving 2004: Sociale Trends*. Voorburg: Centraal Bureau voor de Statistiek.
- CBS/NIMAWO (1990). *Lichamelijke beperkingen bij de Nederlandse Bevolking 1986/1988*. Den Haag: Sdu.
- Claessens, M. en J. de Boer (2002). *Kinderen en jongeren met een chronische ziekte en hun ouders. Een onderzoek naar knelpunten die kinderen/jongeren met een chronische ziekte en hun ouders ervaren in zorgverlening en maatschappelijke participatie*. Utrecht: CG-Raad.
- CNV (2003) Christelijk Nationaal Vakverbond. *Wajong talent; visie van Wajongers op de arbeidsmarkt*. Utrecht: CNV Jongeren.
- Commissie Leerlinggebonden Financiering in het speciaal onderwijs (1995). *Een steun in de rug. Naar leerlinggebonden financiering in het primair onderwijs*. Den Haag: Sdu.
- Cuijpers, M. en J. Zomerplaat (2003). *Het werkt! Voorbeelden van mensen met ernstige beperkingen die ondersteund werken*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- CWP (2004). *Een werkend perspectief voor jongeren met een arbeidshandicap*. Den Haag: ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, Commissie Het Werkend Perspectief.
- Dijkman, K. (red.) (2003). *De rode loper: De kracht van mensen met een arbeidshandicap in twaalf persoonlijke verhalen*. Amsterdam: SWP.
- Donders, W. en K. Verschuere (2004). 'Zelfwaardering en acceptatie door leeftijdsgenoten'. In: *Kind en Adolescent* (25) 2, p. 74-90.
- Du Bois-Reymond, M., M.Y.A.H te Poel en J. Ravesloot (1998). *Jongeren en hun keuzes*. Bussum: Coutinho.
- Du Long, K. (2003). *Drempels op de sportvloer? Onderzoek naar de drempels die mensen met een functiebeperking ervaren bij het sporten*. Tilburg: PON.
- Eilander, H.J. (2003). 'Niet-aangeboren hersenletsel'. In: M.J. Meihuizen-de Regt, J.M.H de Moor en A.H.M. Mulders, *Kinderrevalidatie* (p. 302-331). Assen: Van Gorcum.
- Elling, A. en P. de Knop (2001). 'Sport en sociale integratie: ervaringen en meningen uit het veld'. In: *Vrijtijdsstudies* (19) 2-3, p. 35-52.
- Ewijk, H. van en C. Rijkse (1986). 'En wat doe je dan? Denken... Jongeren over hun handicap'. In: *Jeugd en Samenleving* (16) 10 (themanummer: Jong en gehandicapt), p. 565-574.
- FvO/CG-Raad (2005). *Uitbreiding van de Wet Gelijke Behandeling op grond van handicap of chronische ziekte naar primair en voortgezet onderwijs*. Utrecht: FvO/CG-Raad.
- FvO/VIM (2004a). *Ervaringen met de rugzak. Persoonlijke verhalen van ouders met leerlinggebonden financiering*. Utrecht: FvO/VIM.
- FvO/VIM (2004b). *Ouders over de rugzak. Onderzoek naar ervaringen van ouders met LGF en de toegankelijkheid van het reguliere onderwijs*. Utrecht: FvO/VIM.
- Ganzeboom, H. en S. Lindenberg (red.) (1996). *Verklarende sociologie: opstellen voor Reinhard Wippler*. Amsterdam: Thesis Publishers.
- Giddens, A. (1991). *Modernity and Self-Identity. Self and Society in the Late Modern Age*. Cambridge: Polity Press.
- Gorter, K. en U.Jansen (2002). *Vrouwen met een lichamelijke functiebeperking in Nederland*. Utrecht: Verwey-Jonker instituut.

- Graaf, D. de et al. (2003). *Nadere analyses studentenmonitor 2002; Studeren met een handicap en studieverloop in het algemeen*. Amsterdam: Stichting voor Economisch Onderzoek (SEO)/SCO-Kohnstamm Instituut.
- Graaf, G. de (2005). 'Effecten van regulier versus speciaal onderwijs aan kinderen met Downsyndroom'. In: *Down+Up*, herfst, bijlage bij nr. 71.
- Grinsven, V. van en L. Mondrian (2005). *Rapportage onderzoek invoering Leerlinggebonden Financiering*. Utrecht: Stinafo, Jopla en Duo Market Research.
- Haak, H. van de, K. Harmelink en M. Molster (2001). *Gelijke behandeling gehandicapten/chronisch zieken. Financiële effecten van de invoering van het wetsvoorstel WGBH/CZ*. Utrecht: Cap Gemini Ernst & Young.
- Hamstra, D.G. (2004). *Gewoon en anders. Integratie van leerlingen met beperkingen in het regulier onderwijs in Almere*. Groningen: GION.
- Heeringa, N. en E. Hermans (2002). *Het bos door de bomen. Een overzicht van regelingen ten behoeve van leerlingen met een handicap in het onderwijs*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- Heijmans, M.J.W.M., P. Spreeuwenberg en P.M. Rijken (2005). *Patientenpanel Chronisch Ziekten. Kerngegevens maatschappelijke situatie 2004*. Utrecht: Nivel.
- Hibell, B. et al. (2004). *The ESPAD Report 2003: Alcohol and Other Drug Use Among Students in 35 European Countries*. Stockholm: CAN.
- Hildebrandt, V.H. et al. (2004). *Trendrapport Bewegen en Gezondheid 2002/2003*. Hoofddorp: TNO Arbeid.
- Houten-van den Bosch, E.J. van (1999). *Gelukkig geïntegreerd: onderzoek naar de kwaliteit van het bestaan van mensen met een lichte verstandelijke beperking (dissertatie)*. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen.
- Hover, C. en R. Baarda (2003). *Effectstudie toepassing Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte in primair en voortgezet onderwijs*. Den Haag: Smets Hover.
- Hover, C. en R. Baarda (2004). *Verkenning PGB-inzet in onderwijs*. Den Haag: Smets Hover.
- Hover, C. en R. Baarda (2005). *Versterking ouderpositie zorgleerlingen. Rapportage ouderbijeenkomsten april-juni 2005*. Den Haag: Smets Hover.
- Hoyng, J., C. Roques en M. van Bottenburg (2003). *Kerngegevens sportdeelname. Sportdeelname in Nederlandse gemeenten*. Den Bosch/Nieuwegein: Mulier Instituut en Arko Sports Media.
- Inspectie van het onderwijs (2004a). *Onderwijsverslag 2002/2003*. Utrecht: Inspectie van het onderwijs.
- Inspectie van het onderwijs (2004b). *Studeren met een functiebeperking. Een onderzoek naar de positie van studenten met een functiebeperking in het hoger onderwijs*. Utrecht: Inspectie van het onderwijs.
- Inspectie van het onderwijs (2005). *Wachtlijsten Speciaal en Voortgezet Speciaal onderwijs. Peildatum 16 januari 2005*. Utrecht: Inspectie van het onderwijs (Inspectierapport nr. 2005-12).
- Ipso Facto en SGBO (2001). *Een verstrekende wet 3. Eindrapport. Evaluatie van de Wet voorzieningen gehandicapten derde meting*. Den Haag: ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.
- iRv (2003). *Participatie van kinderen en jongvolwassenen met een functiebeperking*. Hoensbroek: Instituut voor Revalidatievraagstukken.
- Jepma, IJ. (2003). *De schoolloopbaan van risicoleerlingen in primair onderwijs*. Amsterdam: Thela Thesis.
- Jongste, J.C. de, J. Gerritsen (2003). 'Aandoeningen van de luchtwegen'. In: J.L. van den Brande et al. (red.), *Kindergeneeskunde voor kinderverpleegkundigen* (p. 491-532). Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.
- Jonker, J., I. Ooms en J. Stevens (2005). *Zorg voor verstandelijk gehandicapten. Ontwikkelingen in de vraag*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2005-9).

- Kef, S. (1999). *Outlook on Relations. Personal Networks and Psychosocial Characteristics of Visually Impaired Adolescents*. Amsterdam: Thela Thesis.
- Kilwinger, P. en Y. den Brok. (2001). *Vriendschap, relaties en seksualiteit. Een literatuurstudie en onderzoek onder jongeren met een lichamelijke handicap en chronische ziekte*. Utrecht: Jopla.
- Klerk, M.M.Y. de (red.) (2000). *Rapportage gehandicapten 2000. Arbeidsmarkt en financiële situatie van mensen met beperkingen en/of chronische ziekten*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-cahier 168).
- Klerk, M.M.Y. de (red.) (2002). *Rapportage gehandicapten 2002. Maatschappelijke positie van mensen met lichamelijke beperkingen of verstandelijke handicap*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2002-10).
- Klerk, M. M.Y. de, C. van Campen en J. Iedema (2006). *SCP-maat voor lichamelijke beperkingen op basis van AVO 2003*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (werkdokument 121).
- Koster, M. et al. (2004). *Integratie onder het Ruzzak-beleid. De eerste ervaringen met leerlinggebonden financiering in het regulier basisonderwijs*. Groningen: Instituut voor Orthopedagogiek/ GION.
- Kröber, H. en H. van Dongen (2003). *Mensen met een handicap en betaalde arbeid*. Soest: Nelissen.
- Larson, R.W. et al. (1996). 'Changes in Adolescents' Daily Interaction with Their Families from Ages 10 to 18: Disengagement and Transformation'. In: *Developmental Psychology* (32) 4, p.744-754.
- LBT (2001). *Quick scan; gebouwen in het hoger onderwijs*. Maarssen: Landelijk Bureau Toegankelijkheid.
- Leemans, E (2003). *Gehandicapt, nou en? Jongeren met een lichamelijke handicap vertellen over anders zijn en toch gewoon meedoen*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- Linden, M.W. van der et al. (2005). *Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk: het kind in de huisartspraktijk*. Utrecht: NIVEL.
- Loop, J.T.A. van der (1984). *Sportieve integratie door lichamelijk gehandicapten (deel 1)*. Amsterdam: Vrije Universiteit.
- Mastrigt, A. van en P. Ooms (2001). *Tussen beleid en werkelijkheid. Inspectieteam gehandicapte jongeren Utrecht 2001*. Amsterdam: JIT en stichting Alexander.
- Meijer, C.J.W. (2003). *Inclusief onderwijs en de praktijk in de klas. Samenvattend rapport*. Middelbart: European Agency for Development in Special Needs Education.
- Meijer, C.J.W. (2005). *Inclusief onderwijs en de praktijk in de klas in het voortgezet onderwijs. Samenvattend rapport*. Middelbart: European Agency for Development in Special Needs Education.
- Metz, T., J. Schrijver en O. Snoek (2002). *Pret: Leisure en landschap*. Rotterdam: NAI uitgevers.
- Mik, W.M.C. (2003). *Samenspel: een onderzoek naar de bevorderende en belemmerende factoren voor integratie van mensen met een functiebeperking*. Hoensbroek: iRv Kenniscentrum voor Revalidatie en Handicap.
- Mogendorff, K. (2002). 'Wanneer het vanzelfsprekende niet vanzelf spreekt. Geslaagd omgaan met negatieve beelden over handicaps, fysieke en sociale barrières'. In: *Medische Antropologie* (14) 2, p. 303-319.
- Monshouwer, K. (2004). *Jeugd en riskant gedrag. Kerngegevens uit het peilstationsonderzoek 2003: roken, drinken, drugsgebruik en gokken onder scholieren vanaf tien jaar*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Moor, J.M.H. de., A.H.M. Mulders en R. Didden (2003). 'Meervoudig gehandicapt'. In: M.J. Meihuizen-de Regt, J.M.H. de Moor en A.H.M. Mulders, *Kinderrevalidatie*. (p. 512-544). Assen: Van Gorcum.
- Mos, J., H.P. Jurg en C. Leenders (2000). *Jongleren met beperkingen. Een scenario-analyse voor het revalideren van kinderen in de toekomst*. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg.

- Mulder, A., M. Cuijpers en M. Spierenburg (2004). *Meer doen met mogelijkheden. Handreiking voor doelgericht werken aan arbeidsintegratie voor mensen met beperkingen*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- Mulderij, K.J. en H. Bleeker (1990). *Wat heb jij aan je benen? De leefwereld van het lichamenlijk gehandicapte kind*. Amersfoort/Leuven: Acco.
- NIZW (2001). 'Doorstroming van dagbesteding naar werk' (Nieuwsbrief nr. 4, september 2001). Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- NIZW (2003a). 'Doorstroming van dagbesteding naar werk' (Nieuwsbrief, diverse nummers). Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- NIZW (2003b). 'Doorstroming van dagbesteding naar werk' (Nieuwsbrief nr. 11, mei 2003). Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- NIZW (2003c). 'Doorstroming van dagbesteding naar werk' (Nieuwsbrief nr. 13, december 2003). Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- NIZW (2004a). 'Doorstroming van dagbesteding naar werk' (Nieuwsbrief nr. 14, maart 2004). Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- NIZW (2004b). 'Werk en handicap' (Nieuwsbrief, diverse nummers). Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn..
- NIZW (2004c). 'Werk en handicap' (Nieuwsbrief nr. 1, april 2004). Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- OCW (1996). *De Rugzak: Beleidsplan voor het onderwijs aan leerlingen met een handicap*. Den Haag: ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap/Sdu.
- Pardoën, J.A., R. Pijpers en H. Boeke (2005). *Mijn kind online: hoe begeleid je je kind op internet?*. Amsterdam: SWP.
- Peeters, P. et al. (2001). *Valide Vervoer: doelmatig vervoer van mensen met een handicap in 2030*. Geraadpleegd december 2001 via [www.bk.tudelft.nl/users/rooij/internet/artikelvv.doc](http://www.bk.tudelft.nl/users/rooij/internet/artikelvv.doc).
- Petersen, A van., M. Vonk en J. Bouwmeester. *Onbekend maakt onbemind. Attitude onderzoek naar de positie van arbeidsgehandicapten op de arbeidsmarkt*. Leiden: Research voor Beleid.
- Pijl, S.J. (2003). *Onderzoeksprogramma Leerling Gebonden Financiering*. Groningen: Orthopedagogiek/GION.
- Pijl, S.J., H. Nakken en P. Edelenbos (1999). *Review: Integratie in onderwijs*. Groningen: GION.
- Plempers, E (2005). *Studeren met een handicap in 2005. Belemmeringen van studenten met een lichamenlijke beperking, psychische klachten of dyslexie in het hoger onderwijs*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Plooi, P. en E. Mandos (2003). *Jaarrapport wsw-statistiek 2002*. Leiden: Research voor beleid.
- Plooi, P. en E. Mandos (2004). *Jaarrapport wsw-statistiek 2003*. Leiden: Research voor Beleid.
- Post, M.W.M. et al. (2003). *Adolescenten met Spina Bifida. Een inventariserend onderzoek naar fysieke en cognitieve stoornissen, zorgverlening, maatschappelijk functioneren en welbevinden*. Utrecht: Revalidatiecentrum De Hoogstraat.
- Poullisse, W.M. (2002). *Een wankel evenwicht. De integratie van kinderen met een verstandelijke handicap in het reguliere basisonderwijs*. Nijmegen: ITS.
- Poullisse, W.M. en G. Vrieze (2002). *Met beperkingen door het beroepsonderwijs. Een onderzoek naar de positie van deelnemers met een beperking of handicap in het vmbo en mbo*. Nijmegen: ITS.
- Radema, D., P. van der Steenhoven en D. van Veen (2003). *Thuiszitters in beeld: een onderzoek naar leerplichtige kinderen met een licht verstandelijke handicap en gedragsproblemen die (tijdelijk) geen onderwijs volgen*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- Rademakers, J. en C. Straver (1986). *Van fascinatie naar relatie: het leren omgaan met relaties en sexualiteit in de jeugdperiode*. Zeist: NISSO.

- Ravesloot, J. (1997). *Seksualiteit in de jeugdfase vroeger en nu. Ouders en jongeren aan het woord*. Amsterdam: Het Spinhuis.
- Rintala, D.H et al. (1997). 'Dating Issues for Women with Physical Disabilities'. In: *Sexuality and Disability* (15) 4, p. 219-242.
- RMO (2002). *De handicap van de samenleving. Over mogelijkheden en beperkingen van community care*. Den Haag: Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (RMO-advies 25) ([www.adviesraad-rmo.nl](http://www.adviesraad-rmo.nl)).
- RWI (2003). *Naar een grotere arbeidsparticipatie van arbeidsgehandicapten*. Den Haag.: Raad voor werk en inkomen ([www.rwi.nl/publionderzoek.html](http://www.rwi.nl/publionderzoek.html)).
- Schouten, H. (2001). 'Internationale historie en ontwikkeling'. In: L.H.V. van der Woude (red.), *Sport voor mensen met een beperking* (p. 13-24). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Schuller, A.A et al. (2004). *De Jeugdgezondheidszorg: activiteiten onderbouwd*. Leiden: TNO Preventie en Gezondheid, Jeugd.
- Senne, M. (2001). *Keuzen en kansen. Jongeren met een aangeboren handicap over seksualiteit en de rol van de Chronisch zieken en gehandicapten Raad Nederland* (doctoraalscriptie). Leiden: Universiteit Leiden.
- Sinnema, G. en J.J.J. Walekens (2003). 'Adolescentie'. In: J.L. van den Brande et al. (red.), *Kindergeneeskunde voor kinderverpleegkundigen* (p.725-744). Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.
- Smeets, E.F.L. (2004). *Communicerende vaten. Leerlingenstromen tussen basisonderwijs, speciaal basisonderwijs en speciaal onderwijs*. Nijmegen: ITS.
- Soesbergen, R.M. et al. (2003). *Jeugdreuma*. Amsterdam: Vereniging Nationaal Reumafonds.
- Soest, K. van. (2003) *Mobiliteit voor vrije tijd. Een literatuuronderzoek naar de vervoers- en toegankelijkheidsaspecten bij recreatie en vrijetijdsbesteding door mensen met een functiebeperking*. Hoensbroek: Instituut voor Revalidatievraagstukken.
- Soest, K. van en G. van Lieshout (2005). *Mobiliteit voor vrije tijd. Een analyse van problemen bij vervoer en toegankelijkheid bij vrijetijdsbesteding van mensen met functiebeperkingen*. Hoensbroek: Instituut voor Revalidatievraagstukken.
- Spee-van der Wekke, J. (1998). *The Child Health Monitoring System in the Netherlands* (proefschrift). Leiden Universiteit Leiden.
- SPSS Inc. (1998). *SPSS Categories 8.0*. Chicago: SPSS Inc.
- Stavenuiter, M. en R. Lammerts (2005). *Jonggehandicapten aan de slag. Een onderzoek naar de stand van zaken met betrekking tot de overgang school-werk van Wajong-gerechtigden, knelpunten en good practices*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Steenkamp, F. en M. Bos (2004). *Gebruikerstoets 'Studeren met een handicap 2004'*. Leiden: HOP/CHOICE
- Straaten, H.L.M. van (2003). 'Landelijke opsporing aangeboren gehoorstoornissen'. In: *Tijdschrift voor kindergeneeskunde* (71) 5, p. 186-191.
- Streefkerk, P. (1993). *Sport in verenigingsverband* (doctoraalscriptie). Amsterdam: Vrije Universiteit.
- SZW (2002). *Verkenning levensloop: beleidsopties voor leren, werken, zorgen en wonen*. Den Haag: ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.
- Tan, K.E.W.P. en F. Meire (2003). 'Visusstoornissen'. In: J.L. van den Brande et al. (red.), *Kindergeneeskunde voor kinderverpleegkundigen* (p. 845-860). Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.
- Tan, P. en M.C. Tempelman (1989). *Klaar voor de start?! Onderzoek naar de maatschappelijke inpassingsproblematiek van primair motorisch gehandicapte jongeren*. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam, Vakgroep Orthopedagogiek.



- Telles, J. en A. Meijerink (2002). *Wild Wheels. Het uitgaansgidsje voor jong, bruisend en gehandicapt* Amsterdam. Amsterdam: JA!
- Tiessen, Z.H. et al. (2005). *Sporters vitaal! De gezondheid van sporters vergeleken met niet-sporters*. Utrecht: Nivel.
- Tilburg, H. van (1988). *Ik kom er wel. Kwalitatief onderzoek naar de leefwereld van jongeren met een motorische handicap* (doctoraalscriptie). Utrecht: Universiteit Utrecht.
- TK (2001/2002). *Sociale werkvoorziening* (rapport Algemene Rekenkamer). Tweede Kamer, vergaderjaar 2001/2002, 28130, nr. 2.
- TK (2003/2004a). *Actieplan Gelijke Behandeling in de Praktijk*. Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Tweede Kamer, vergaderjaar 2003/2004, 29355, nr. 1 (en bijlagen).
- TK (2003/2004b). *Wijziging van de Wet op de expertise centra, de Wet op het primair onderwijs en de Wet op het voortgezet onderwijs in verband met de invoering van de een leerlinggebonden financiering en de vorming van regionale expertisecentra* (regeling leerlinggebonden financiering). Tweede Kamer, vergaderjaar 2003/2004, 27728, nr. 76.
- TK (2004/2005a). *Gelijke behandeling voor mensen met een handicap of een chronische ziekte*. Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Tweede Kamer, vergaderjaar 2004/2005, 29355, nr. 14.
- TK (2004/2005b). *Plan van aanpak tot terugdringing van belemmeringen in het HBO voor studenten met een functiebeperking*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2004/2005, 29410, nr. 31 (bijlage).
- TK (2004/2005c). *Arbeidsgehandicapten en reïntegratie*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2004/2005, 29461, nrs. I-II.
- TK (2004/2005d). *Evaluatie Wet voorzieningen gehandicapten*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2004/2005, 25847 en 29800, nr. 31.
- TK (2005/2006). *Notitie Vernieuwing zorgstructuren funderend onderwijs*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2005/2006, 27728, nr. 85 (bijlage).
- Tol-de Jager, M.J. van, A.C.B. Peters en P.F. Ippel (2003). 'Neuromusculaire aandoeningen'. In: M.J. Meihuizen-de Regt, J.M.H. de Moor en A.H. M. Mulders, *Kinderrevalidatie* (p. 369-405). Assen: Van Gorcum.
- uwv 2003. 'Klanttevredenheidsonderzoek 2003'. Geraadpleegd op internet via [www.uwv.nl](http://www.uwv.nl).
- Veerman, T.J., B. Cuelenaere en M. van Doorn (2003). *WSW: Het proces van aanmelding tot en met plaatsing*. Doetichem: Reed Business Information.
- Veneman, H. (2004). *Het gewicht van de rugzak. Evaluatie van het beleid voor leerlinggebonden financiering* (proefschrift). Groningen: Rijksuniversiteit Groningen/GION.
- Vergeer, M. et al. (2004). *De positie van ouders binnen de Regeling Leerlinggebonden Financiering. Ervaringen in de eerste maanden van het schooljaar 2003-2004*. Amsterdam: SCO-Kohnstamm Instituut.
- Vreugdenhil-Tolsma, B., Q. Kools en A. de Wolf (2003). *Uitstroom praktijkonderwijs in beeld. De ontwikkeling van een instrument en een meting van de uitstroom in 2001-2002 van leerlingen praktijkonderwijs*. Tilburg: IVA.
- Vugt, C. van (2002). *Handicap en relatie. De invloed van lichamelijke handicaps op partnerrelaties*. Nijmegen: Wetenschapswinkel.
- vws (2003). *Brancherapport care 2001-2003*. Den Haag: ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- vws (2005a). *Handreiking inclusief beleid* (herziene versie). Den Haag: ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- vws (2005b) *Beleidsbrief Alcohol en jongeren*. Den Haag: ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

- Walter, L.J., M.A. Nosek, en K. Langdon (2001). 'Understanding of Sexuality and Reproductive Health among Women with and without Physical Disabilities'. In: *Sexuality and Disability* (19) 3, p. 167-76.
- Werner, L. (2005). *Het leven loopt op rolletjes*. Amsterdam/Utrecht: VIP.
- Wernsen, G. (1986). 'Ouder van een gehandicapt kind. Levenslang op weg naar bevrijding'. In: *Jeugd en Samenleving* (themanummer: Jong en gehandicapt) (16) 10, p. 575-588.
- Wiegerink, D.J.H.G. et al. (2004). 'Sociale en seksuele relaties bij jongeren met CP'. In: *CP Hoe leef je er mee? Van baby tot volwassene* (p. 21-25) (congresmap PERRIN-conferentie). Utrecht: PERRIN.
- Wijnen, A. van, Y. Koster-Dreese en A. Oderwalt (red.) (1996). *Trots en treurnis; gehandicapt in Nederland*. Amsterdam: Babylon-De Geus.
- Witte, L.P. de, S. Benjaminsen en W. van den Heuvel (2003). *Participatie van kinderen en jongvolwassenen met een functiebeperking. Een analyse van knelpunten t.a.v. participatie en een voorstel voor een landelijk programma van onderzoek, ontwikkeling, informatievoorziening en implementatie*. Hoensbroek: Instituut voor Revalidatievraagstukken.
- Yeo, M. en S. Sawyer (2005). 'ABC of Adolescence. Chronic Illness and Disability'. In: *British Medical Journal* (330) 7493, p. 721-723.
- Zeijl, E. (red.) (2003). *Rapportage Jeugd 2002*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2002/16).
- Zeijl, E. et al. (2005). *Kinderen in Nederland*. Leiden: TNO Kwaliteit van leven/Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2005/4).
- Zwartenkot, L.M. (1998). *Hoor ik erbij? Een verkennend onderzoek naar de problemen die slecht-horende jongeren ervaren in het contact met leeftijdgenoten*. Utrecht: Wetenschapswinkel Sociale Wetenschappen.



## Publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau

### Werkprogramma

Het Sociaal en Cultureel Planbureau stelt elke twee jaar zijn Werkprogramma vast. De tekst van het lopende programma (2006-2007) is te vinden op de website van het scp: [www.scp.nl](http://www.scp.nl).

Het Werkprogramma is rechtstreeks te bestellen bij het Sociaal en Cultureel Planbureau. ISBN 90-377-0267-8

### SCP-publicaties

Onderstaande lijst bevat een selectie van publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau. Deze publicaties zijn verkrijgbaar bij de boekhandel. Een complete lijst is te vinden op de website van het scp: [www.scp.nl](http://www.scp.nl).

### Sociale en Culturele Rapporten

Sociaal en Cultureel Rapport 1998. ISBN 90-5749-114-1

Sociaal en Cultureel Rapport 2000. ISBN 90-377-0015-2

Sociaal en Cultureel Rapport 2002. De kwaliteit van de quartaire sector. ISBN 90-377-0106-X

In het zicht van de toekomst. Sociaal en Cultureel Rapport 2004. ISBN 90-377-0159-0

The Netherlands in a European Perspective. Social & Cultural Report 2000. ISBN 90-377-0062-4 (English edition 2001)

Social and Cultural Report 2002. The Quality of the Public Sector (Summary). ISBN 90-377-0118-3

### Nederlandse populaire versie van het SCR 1998

Een kwart eeuw sociale verandering in Nederland; de kerngegevens uit het Sociaal en Cultureel Rapport. Carlo van Praag en Wilfried Uitterhoeve. ISBN 90-6168-662-8

### Engelse populaire versie van het SCR 1998

25 Years of Social Change in the Netherlands; Key Data from the Social and Cultural Report 1998. Carlo van Praag and Wilfried Uitterhoeve. ISBN 90-6168-580-X

### Nederlandse populaire versie van het SCR 2000

Nederland en de anderen; Europese vergelijkingen uit het Sociaal en Cultureel Rapport 2000. Wilfried Uitterhoeve. ISBN 90-5875-141-4

### SCP-publicaties 2005

2005/1 Landelijk verenigd. Civil society en vrijwilligerswerk IV (2005). ISBN 90-377-0126-4

2005/2 Aandacht voor welzijn. Inhoud, omvang en betekenis van de welzijnssector (2005). ISBN 90-377-0204-X

2005/3 De steun voor de verzorgingsstaat in de publieke opinie, 1970-2002 (2005). ISBN 90-377-0157-4

2005/4 Kinderen in Nederland (2005). ISBN 90-377-0209-0

2005/5 Vermaatschappelijking in de zorg (2005). ISBN 90-377-0214-7

2005/6 Culture-lovers and Culture-leavers. Trends in interest in the arts and cultural heritage in the Netherlands (2005). ISBN 90-377-0217-1

- 2005/7 Cultuurminnaars en cultuurmijders. Trends in de belangstelling voor kunsten en cultureel erfgoed. Het culturele draagvlak 6 (2005). ISBN 90-377-0228-7
- 2005/8 The Hunt for the Last Respondent (2005). ISBN 90-377-0215-5
- 2005/9 Zorg voor verstandelijk gehandicapten. Ontwikkelingen in de vraag (2005). ISBN 90-377-0235-X
- 2005/10 Bestuur aan banden. Lokaal jeugdbeleid in de greep van nationaal beleid (2005). ISBN 90-377-0210-4
- 2005/11 Maten voor gemeenten 2005 (2005). ISBN 90-377-0224-4
- 2005/12 Arbeidsmobiliteit in goede banen (2005). ISBN 90-377-0203-1
- 2005/13 Uit elkaars buurt. De invloed van etnische concentratie op integratie en beeldvorming (2005). ISBN 90-377-0225-2
- 2005/14 De sociale staat van Nederland 2005 (2005). ISBN 90-377-0202-3
- 2005/15 Kijk op informele zorg (2005). ISBN 90-377-0201-5
- 2005/16 Armoedemonitor 2005 (2005). ISBN 90-377-0206-6

### SCP-publicaties 2006

- 2006/1 Thuis op het platteland (2006). ISBN 90-377-0229-5
- 2006/2 Een eigen huis... Ervaringen van mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problemen met zelfstandig wonen en deelname aan de samenleving (2006). ISBN 90-377-0246-5
- 2006/3 Uitgerekend wonen (2006). ISBN 90-377-0250-3
- 2006/4 Jeugd met beperkingen. Rapportage gehandicapten 2006 (2006). ISBN 90-377-0200-7
- 2006/5 Hoe het werkt met kinderen (2006). ISBN 90-377-0238-4
- 2006/6a Sociale atlas van vrouwen uit etnische minderheden (2006). isbn 90-377-0269-4
- 2006/6b De balans opgemaakt. De slotbeschouwing van de sociale atlas van vrouwen uit etnische minderheden (2006). ISBN 90-377-0251-1

### SCP-essays

- 1 Voorbeelden en nabeelden (2005). ISBN 90-377-0248-1
- 2 De stem des volks (2006). ISBN 90-377-0265-1

### Werkdocumenten

- 110 Verklaringsmodel verpleging en verzorging. Onderzoeksverantwoording (2005). ISBN 90-377-0199-X
- 111 Grenzen aan de maatschappelijke opdracht van de school (2005). ISBN 90-377-0213-9
- 112 Wijkkwaliteiten (2005). ISBN 90-377-0216-3
- 113 Ouderen van nu en van de toekomst (2005). ISBN 90-377-0219-8
- 114 Verzonken technologie. ICT en de arbeidsmarkt (2005). ISBN 90-377-0205-8
- 115 Cijfermatige ontwikkelingen in de verstandelijk-gehandicaptenzorg. Een vraagmodel (2005). ISBN 90-377-0221-X
- 116 Vrijwilligersorganisaties onderzocht. Over het tekort aan vrijwilligers en de wijze van werving en ondersteuning (2005). ISBN 90-377-0233-3
- 117 Het Actieplan Cultuurbereik en cultuurdeelname, 1999-2003. Een empirische evaluatie op landelijk niveau (2005). ISBN 90-377-0236-8
- 118 Advocaat met korting (2005). ISBN 90-377-0240-6
- 119 Regionale verschillen in de wachtlijsten verpleging en verzorging (2005). ISBN 90-377-0242-2
- 120 De mantelval (2005). ISBN 90-377-0245-7
- 121 SCP-maat voor lichamelijke beperkingen op basis van AVO 2003 (2006). ISBN 90-377-0268-6

## Overige publicaties

Hier en daar opklaringen. Nieuwjaarsuitgave 2005 (2005). ISBN 90-377-0212-0

De jacht op de laatste respondent. Samenvatting (2005). ISBN 90-377-0223-6

De grens als spiegel. Een vergelijking van het cultuurbestel in Nederland en Vlaanderen (2005).

ISBN 90-377-0222-8

Jaarrapport Integratie 2005 (2005). ISBN 90-377-0237-6

Bestuur aan banden. Samenvatting (2005). ISBN 90-377-0239-2

De goede burger (2005). ISBN 90-377-0244-9

Ouderen in instellingen (2005). ISBN 90-377-0247-3

? Altijd een antwoord. Nieuwjaarsuitgave 2006 (2006). ISBN 90-377-0263-5