Meedoen met beperkingen

Rapportage gehandicapten 2007

Mirjam de Klerk (red.)



Samenvatting

Rapportage gehandicapten 1994-2007

Ongeveer eens per vier jaar maakt het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP), op verzoek van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (vws), een overzichtsstudie van de participatie en leefsituatie van mensen met beperkingen. De eerste Rapportage gehandicapten verscheen in 1994. In de tussenliggende periode is het denken over mensen met beperkingen en het overheidsbeleid veranderd. Terwijl er in de jaren negentig vooral werd gedacht in termen van voorzieningen die nodig zijn om iemands beperkingen te kunnen compenseren, is tegenwoordig inclusief beleid het uitgangspunt: als men in het algemene beleid vanaf het begin rekening houdt met mensen met beperkingen, dan zijn er veel minder speciale voorzieningen nodig.

Deze rapportage geeft antwoord op de vragen of (zelfstandig wonende) mensen met beperkingen evenveel participeren als mensen zonder beperkingen en of hierin ontwikkelingen in de tijd (sinds de jaren negentig van de vorige eeuw) te zien zijn. De aandacht gaat specifiek uit naar de knelpunten en belemmeringen die degenen met beperkingen ondervinden.

Alleen lichamelijke beperkingen

Dit rapport beschrijft alleen de participatie van mensen met een lichamelijke beperking. Dit betekent dat personen met een verstandelijke en/of een psychische beperking buiten beschouwing blijven. De reden hiervoor is een pragmatische: over hen zijn geen (recente) databestanden beschikbaar. Aan de positie van mensen met een verstandelijke handicap is voor het laatst aandacht geschonken in de Rapportage gehandicapten 2002 (De Klerk 2002) en aan de positie van mensen met psychische problemen in de Rapportage gehandicapten 2000 (De Klerk 2000).

Indicatoren voor lichamelijke beperkingen

Net als in de voorgaande rapportages wordt in dit rapport gebruikgemaakt van samenvattende maten die aangeven of mensen geen, lichte, matige of ernstige beperkingen hebben, soms onderscheiden in motorische en zintuiglijke (visuele of auditieve) beperkingen. De indeling in licht, matig en ernstig is enigszins arbitrair, omdat er geen duidelijke criteria zijn op basis waarvan men kan zeggen dat iemand matige of ernstige beperkingen heeft. Voor de indeling in vier categorieën is gekozen omdat aan de hand daarvan de verschillen tussen groepen overzichtelijk weergegeven kunnen worden. Helaas kan zo onvoldoende recht worden gedaan aan de grote variatie binnen de verschillende groepen.

De gebruikte maat is een andere dan die in de vorige rapportages is gehanteerd. Voor deze nieuwe maat is gekozen omdat deze gemakkelijker te interpreteren is (degenen met ernstige beperkingen kunnen in het algemeen bepaalde activiteiten niet meer doen, terwijl degenen met matige beperkingen moeite hebben met een aantal

activiteiten, maar deze nog wel zelf kunnen doen). De overlap tussen de eerdere en de huidige maat is overigens heel groot, omdat deze immers op dezelfde vragenlijst is gebaseerd. Alleen voor de motorische beperkingen is het ook mogelijk ontwikkelingen in de tijd te schetsen. Bij de indicatoren voor zintuiglijke beperkingen kan dat niet, omdat de vraagstellingen in de belangrijkste databron, het Aanvullend voorzieningengebruik onderzoek (AVO), tussen de verschillende jaren onvergelijkbaar zijn.

Databronnen

Voor dit rapport is gebruikgemaakt van een groot aantal databestanden. Dit betreft ten eerste landelijk onderzoek dat representatief is voor de zelfstandig wonende Nederlandse bevolking. Het Aanvullend voorzieningengebruik onderzoek (AVO) van het SCP is de belangrijkste bron op basis waarvan de positie van mensen met en zonder beperkingen met elkaar is vergeleken.

Ten tweede is gebruikgemaakt van onderzoeken die zich specifiek richten op personen met beperkingen. Dit is vooral het AVO-gehandicapten-onderzoek van het SCP, maar ook het Nationaal Panel Chronisch Zieken en Gehandicapten (NPCG) van het NIVEL.

Aantal mensen met beperkingen (hoofdstuk 2)

Bij gehandicapten denken de meeste mensen vooral aan personen van wie je kan zien dat zij bepaalde activiteiten niet (meer) zelf kunnen doen, zoals personen die in een rolstoel zitten. De mensen met een zichtbare beperking vormen echter maar de helft van de totale groep mensen met een lichamelijke beperking.

Hun aantal is niet eenduidig vast te stellen, maar er zijn ongeveer 1,5 miljoen zelfstandig wonende mensen met matige of ernstige motorische beperkingen, dat wil zeggen personen die moeite hebben met het gebruik van hun ledematen en daardoor beperkingen ondervinden bij bijvoorbeeld de algemene dagelijkse levensverrichtingen of de mobiliteit. Er zijn naar schatting 225.000 tot 250.000 mensen met een rolstoel (incl. tehuisbewoners) en ongeveer 315.000 zelfstandig wonende mensen met een rollator. Ongeveer 430.000 zelfstandig wonende personen hebben matige of ernstige visuele beperkingen en er zijn 360.000 mensen met matige of ernstige auditieve beperkingen. Een deel heeft beperkingen op verschillende terreinen. Als hiermee rekening wordt gehouden, dan zijn er in totaal naar schatting 1,7 miljoen zelfstandig wonende mensen met een matige of ernstige beperking.

Beperkingen kunnen grote gevolgen voor iemands dagelijks leven hebben. Zo heeft circa 75% van de mensen met lichamelijke beperkingen vaak of zelfs altijd last van vermoeidheid of pijn.

Onderwijs (hoofdstuk 3)

Ouders van leerlingen met beperkingen kunnen kiezen of hun kind naar het speciaal onderwijs gaat of met een leerlinggebonden financiering (het rugzakje) naar het reguliere onderwijs. Het aantal leerlingen met lichamelijke of verstandelijke beperkingen (in cluster 3) dat met ambulante begeleiding een reguliere school bezoekt, nam tussen 2000 en 2005 fors toe: met 97% in het basisonderwijs en met 146% in het voortgezet onderwijs. Echter, ook het aantal leerlingen in het speciaal onderwijs nam in diezelfde periode toe, met 10% in het basisonderwijs en met 39% in het voortgezet onderwijs (bij een demografische groei van 1% voor het basisonderwijs en 7% voor het voortgezet onderwijs). In 2005 gingen nog altijd vier keer zoveel leerlingen naar het speciaal onderwijs dan met ambulante begeleiding naar het reguliere onderwijs.

Er bestaat geen inzicht in de onderwijsresultaten van ambulant begeleide leerlingen in het reguliere voortgezet onderwijs, noch in die van de leerlingen in het speciaal onderwijs. Wel wijst de Inspectie erop dat de leeropbrengsten van scholen voor voortgezet speciaal onderwijs ernstig tekortschieten.

De rugzakregeling leidt in de praktijk nog tot problemen. Vier op de tien ouders geven te kennen dat zij naar twee tot vier scholen moesten voordat hun kind werd geplaatst. Slechts een kwart van de ouders vindt de toegang tot het reguliere onderwijs verbeterd, een derde vindt het verslechterd. Met name kinderen met sociaalemotionele problemen vallen buiten de boot. Behalve de plaatsing vormt ook het ontbreken van voldoende kennis en informatie, zowel bij ouders als bij scholen, een probleem. De meeste reguliere scholen voor basis- en voortgezet onderwijs onderschrijven de uitgangspunten van de rugzakregeling, maar een op de drie scholen in het voortgezet onderwijs en een op de tien in het basisonderwijs heeft wel eens een rugzakleerling geweigerd.

In de komende jaren worden schoolbesturen in het funderend onderwijs verantwoordelijk voor een 'passend onderwijsaanbod' en zijn ze verplicht een onderwijszorgarrangement aan te bieden. Dat kan ook op een school waarmee wordt samengewerkt, zoals een speciale school.

In het middelbaar beroeps- en het hoger onderwijs zijn er uitsluitend reguliere onderwijsinstellingen. Uit enquêtes onder scholieren en studenten blijkt dat ongeveer 6% van de mbo-scholieren en 7% van de studenten in het hoger onderwijs kampen met een handicap of ziekte die hen beperkt in het volgen van de studie. Sinds 2003 is in het middelbaar beroeps- en het hoger onderwijs de Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte van kracht. Toch meldde bij een enquête in 2005 nog 30% van de deelnemers met een handicap dat de school te weinig rekening hield met hun beperking. In het hoger onderwijs ondervond in 2005 ruim de helft (55%) van de studenten met beperkingen belemmeringen bij het volgen van onderwijs. De belemmeringen hangen vooral samen met concentratie-problemen, chronische vermoeidheid, langdurige pijn en beperkingen in bewegen en uithoudingsvermogen.

De bekendheid met en het gebruik van regelingen voor studenten met beperkingen namen de afgelopen jaren op alle terreinen toe.

Arbeid (hoofdstuk 4)

De afgelopen jaren is er veel beleid ontwikkeld om de arbeidsparticipatie van personen met beperkingen te bevorderen en te voorkomen dat mensen arbeidsongeschikt raken. Sinds 2002 is het aantal personen dat een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvangt, duidelijk afgenomen. Toch is de arbeidsparticipatie van degenen die volgens eigen opgave gezondheidsbeperkingen ervaren met betrekking tot betaald werken, tussen 2002 en 2005 eveneens afgenomen, van 44% naar 39%, zo blijkt uit onderzoek van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS).

De arbeidsparticipatie van de 15-64-jarigen met lichte lichamelijke beperkingen (incl. degenen die geen belemmeringen bij het werk ervaren) is 60% en van degenen met matige of ernstige beperkingen 31%. Het aandeel werkenden onder mensen met beperkingen is niet alleen minder groot dan onder mensen zonder beperkingen, de werkenden hebben ook relatief vaak een korte werkweek en zij zijn relatief vaak werkzaam als zelfstandige. Werknemers met lichamelijke beperkingen werken naar verhouding vaak in bedrijfssectoren waar het risico op dat type beperkingen groot is: landbouw, industrie en bouwnijverheid, hetgeen ook samenhangt met hun betrekkelijk lage opleidingsniveau.

Van de niet-werkenden met lichamelijke beperkingen zegt 41% graag te willen werken, maar de gezondheid als de belangrijkste hindernis te beschouwen. Ongeveer de helft van de niet-werkenden met lichte beperkingen en bijna driekwart van de niet-werkenden met matige of ernstige beperkingen acht zich niet in staat tot werken.

Ongeveer de helft van de werkenden heeft de aandoening of handicap gekregen toen men al bij de huidige werkgever werkzaam was. De andere helft heeft mét beperkingen gesolliciteerd. Als het bij de sollicitatie duidelijk is dat men een beperking heeft, blijkt het werk vaker aangepast en is de houding van collega's en leidinggevende positiever dan wanneer men de aandoening bij de sollicitatie heeft verzwegen óf de aandoening later heeft gekregen (nadat men al werkzaam was).

Inkomen (hoofdstuk 4)

Voor 42% van degenen met matige of ernstige beperkingen vormt de arbeidsongeschiktheidsuitkering de belangrijkste inkomensbron en voor 25% is dat een inkomen uit arbeid. In de periode tussen 1995 en 2003 is onder de mensen zonder beperkingen het aandeel zonder inkomen gedaald (van 13% naar 9%) doordat meer mensen een inkomen uit arbeid verkregen. Bij degenen met matige of ernstige beperkingen bleef dit aandeel echter gelijk (16%). Ook in de laatste groep steeg het aandeel met inkomen uit arbeid (van 23% naar 25%), maar minder hard dan bij de mensen zonder beperkingen (van 60% naar 77%).

In 2003 was het gemiddelde brutojaarinkomen van de 18-64-jarigen zonder beperkingen 35.500 euro en van die met matige of ernstige beperkingen 21.800 euro (waarbij degenen zonder inkomen buiten beschouwing zijn gelaten). Dit verschil is voor een heel groot deel het gevolg van het feit dat mensen met beperkingen vaker van een uitkering moeten rondkomen. Tussen 1995 en 2003 zagen personen zonder

beperkingen hun inkomen meer stijgen (+15%) dan personen met matige of ernstige beperkingen (+2%). In deze laatste groep zijn er echter grote verschillen in de inkomensontwikkeling. Ook bij hen stegen de inkomens van de werkenden.

Zowel de huishoudens (met een hoofd tussen de 18 en 65 jaar) zonder als die met leden met beperkingen gingen er tussen 1995 en 2003 gemiddeld ruim 20% op vooruit, maar de huishoudens met leden met matige of ernstige beperkingen gingen er gemiddeld slechts 12% op vooruit. Het verschil tussen huishoudens zonder leden met beperkingen en die met leden met ernstige beperkingen is in die periode dus groter geworden.

Veel mensen met een lichamelijke beperking (hier incl. ouderen) hebben ziektegerelateerde uitgaven. Zo gaf 57% van hen in 2005 gemiddeld 642 euro uit aan hulpmiddelen en woningaanpassingen. Degenen met een ernstige beperking hebben veel meer van deze uitgaven dan degenen met een matige beperking, zo blijkt uit NIVEL-gegevens.

Circa 23% van de mensen met beperkingen zegt spaarmiddelen aan te spreken of schulden te moeten maken. Dit komt vooral voor bij degenen zonder werk (36%) en bij de 65-minners (33%). Ongeveer een derde heeft geen geld om eens per veertien dagen een avond uit te gaan of vrijetijdsspullen te kopen en ongeveer een kwart zegt geen geld te hebben om het lidmaatschap van een vereniging te kunnen betalen. Als mensen minimaal drie van dit soort activiteiten niet kunnen doen vanwege financiële redenen, is er sprake van sociale deprivatie Dit komt voor bij ongeveer een derde van de personen met beperkingen en komt vaker voor bij degenen met ernstige beperkingen (49%) dan bij degenen met lichte beperkingen (24%).

Sociale en maatschappelijke participatie (hoofdstuk 5)

Mensen met lichamelijke beperkingen nemen even vaak deel aan verenigingen, maar doen minder aan cultuur, recreatie, sport, vrijwilligerswerk en informele hulpverlening dan mensen zonder beperkingen, ook als bijvoorbeeld rekening wordt gehouden met leeftijdsverschillen tussen degenen zonder en met beperkingen. De deelname is geringer naarmate de beperkingen ernstiger zijn. Zo bezoekt 13% van degenen met ernstige beperkingen minimaal eens per jaar een museum en 38% van degenen zonder beperkingen. Tussen 1995 en 2003 zijn de verschillen tussen de mensen met en zonder beperkingen niet groter of kleiner geworden.

Ruim de helft van degenen met beperkingen zegt belemmerd te zijn in zijn sociale contacten. Dat geldt niet alleen voor het aantal contacten, maar ook voor de aard van de contacten. Vooral jonge mensen voelen zich relatief vaak geïsoleerd en vinden dat zij weinig deel uitmaken van een vriendengroep. Mensen met beperkingen maken ook melding van onbegrip en het gevoel dat belangrijke mensen uit de eigen omgeving zich van hen hebben afgewend. Zij vinden het vooral heel erg als hun gezinsleven wordt aangetast.

Mensen met beperkingen doen als gevolg van die beperkingen niet alleen minder dan voor zij gezondheidsproblemen kregen, maar moeten dat ook beter plannen. Vrijetijdsactiviteiten uitvoeren is een onderneming: vooral ergens naar toe gaan kost veel moeite en moet goed gepland worden, spontaan dingen ondernemen is lastig. Mensen vinden het vooral erg als zij hobby's moeten opgeven, minder ontspanning hebben dan voorheen en geen zaken meer spontaan kunnen doen.

Velen zijn aangewezen op het vraagafhankelijk openbaar vervoer, zoals de regiotaxi. Het gebruik van zowel vervoersvoorzieningen (zoals scootmobiels) als vervoersvergoedingen (voor de eigen auto of het collectief vervoer) is enorm toegenomen tussen 1995 en 2003. Hierbij zijn zij steeds meer afhankelijk geworden van het collectief vervoer. In 2005 kregen ruim 500.000 personen een vergoeding voor het collectief vervoer, van wie er ongeveer 100.000 een aanvullende vergoeding kregen. De eerder gesignaleerde knelpunten met betrekking tot het collectief vervoer, zoals de geringe flexibiliteit, bestaan nog steeds. Het vervoer staat bij de mensen met ernstige beperkingen op de tweede plaats als het gaat om de grootste belemmeringen die zij ervaren.

Wonen (hoofdstuk 6)

Het aantal mensen dat in semi- of intramurale woonvormen voor gehandicapten woont, is klein (er zijn 6700 plaatsen in dergelijke huizen) en er verblijven ongeveer 160.000 mensen, veelal (zeer oude) ouderen, in verzorgings- of verpleeghuizen. Dat betekent dat de overgrote meerderheid van degenen met beperkingen (ongeveer 1,7 miljoen mensen) zelfstandig woont.

Het traplopen levert voor ruim 10% van de bevolking problemen op. Het aantal nultredenwoningen (woningen waarvan de voordeur bereikbaar is zonder trap en die ook geen interne trap hebben) is toegenomen in de afgelopen tien jaar, maar dat wil niet zeggen dat degenen die moeite hebben met traplopen, ook vaker in nultredenwoningen wonen. Velen wonen in een woning met een trap. Echter, een minderheid van hen wil naar een nultredenwoning verhuizen.

Het aantal woningaanpassingen verstrekt door de gemeente is tussen 1995 en 2002 enorm toegenomen, om daarna licht af te nemen. In 2005 werden 71.000 aanpassingen verstrekt. Vooral mensen met ernstige beperkingen en ouderen hebben vaak aanpassingen. Toch zegt nog circa 40% van degenen met langdurige matige of ernstige beperkingen aanpassingen nodig te hebben, waarover zij evenwel niet beschikken.

Mensen met beperkingen wonen gemiddeld in woningen met een lagere woonkwaliteit dan mensen zonder beperkingen. Dat komt onder meer doordat de eerstgenoemden vaker in een appartement wonen, dat dikwijls kleiner is dan een eengezinswoning, en vaker huren, omdat zij veelal minder geld te besteden hebben en minder kunnen lenen.

Gemiddeld hebben mensen met beperkingen lagere woonlasten dan die zonder beperkingen, maar zij hebben ook een lager inkomen. Het aandeel dat meer dan 30% van het inkomen kwijt is aan woonlasten, is relatief hoog. Voor deze mensen zijn de beschikbaarheid van betrekkelijk goedkope woningen en de huurtoeslag (voorheen huursubsidie) dan ook zeer belangrijk.

Een aanzienlijk deel geeft aan belemmeringen te ondervinden bij het naar buiten gaan of betreden van openbare gebouwen. Zo vormen voor bijna 30% steile hellingen een obstakel en voor 19% de opstap voor bus of trein; voor 16% vormen te smalle deuren een belemmering (Van den Brink-Muinen et al. 2007).

Mensen met beperkingen zijn in het algemeen tevreden met hun woonomgeving. Wel geeft bijvoorbeeld een derde van degenen met langdurige ernstige beperkingen aan dat de dichtstbijzijnde supermarkt niet goed bereikbaar is.

Gebruik van zorg en hulpmiddelen (hoofdstuk 7)

Ongeveer 45% van de zelfstandig wonende mensen met matige of ernstige motorische beperkingen gebruikt een mobiliteitshulpmiddel, zoals een wandelstok of een rollator. Ruim 40% van de hulpmiddelengebruikers (niet alleen mobiliteitshulpmiddelen) geeft te kennen dat ze zonder hun hulpmiddelen meer uren zorg nodig zouden hebben.

Ruim een derde van de zelfstandig wonende huishoudens met een lid met matige of ernstige beperkingen krijgt huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging of verpleegkundige hulp. Vooral huishoudelijke verzorging komt veel voor. De meerderheid (61%) ontvangt dus geen hulp. Het zijn vooral ouderen en alleenstaanden die hulp krijgen.

Een kwart van de huishoudens met een lid met matige of ernstige beperkingen ontvangt thuiszorg, 15% krijgt informele zorg en 7% heeft particuliere hulp. Oudere huishoudens (75-plussers) krijgen verhoudingsgewijs vaak thuiszorg of particuliere hulp. Jongere huishoudens hebben veelal alleen informele hulpverleners. Thuiszorg-cliënten zijn heel positief over de thuiszorgmedewerker, maar de afstemming en continuïteit van de zorg en de communicatie over administratieve zaken behoeven volgens hen verbetering.

Het Protocol Gebruikelijke Zorg schrijft voor dat huisgenoten elkaar langdurige huishoudelijke zorg geven, tenzij deze zelf gezondheidsproblemen hebben. Een grote groep mensen met beperkingen geeft zelf echter de voorkeur aan hulp van de thuiszorg. Vooral mensen met ernstige beperkingen verkiezen de thuiszorg boven zorg van huisgenoten.

Veel mensen met matige of ernstige beperkingen voelen zich bezwaard om informele hulp te vragen. Ze voelen zich dan verplicht iets terug te doen. Ook zien veel ontvangers van informele hulp de negatieve gevolgen hiervan voor hun helper. Volgens de zorgontvangers heeft 22% van de informele zorgverleners moeite met het combineren van taken en heeft 17% ondersteuning nodig.

Ongeveer één op de zeven huishoudens met een lid met matige of ernstige beperkingen heeft behoefte aan (meer) huishoudelijke verzorging, 4% aan (meer) persoonlijke verzorging en bijna 2% aan verpleging. De onvervulde behoefte is groter naarmate de beperkingen ernstiger zijn. Vooral eenpersoons- (met name alleenstaande vrouwen) en betrekkelijk jonge huishoudens (18-54-jarigen) hebben behoefte aan (meer) hulp bij de huishoudelijke verzorging. Bij het niet-gebruik van voorzieningen spelen financiële redenen een rol, maar ook belemmeringen bij het

aanvragen van zorg. Veel mensen met matige of ernstige beperkingen weten niet hoe ze voorzieningen moeten regelen of hebben moeite met specifieke vaardigheden, zoals het zoeken naar informatie of het uitvoeren van administratieve handelingen. Ongeveer een derde krijgt dan ook hulp bij regelwerk. Ze ontberen de kennis (49%) of de energie (25%) of hebben moeite met schrijven of telefoneren (15%). Ongeveer een kwart van de mensen met matige of ernstige beperkingen geeft echter aan dat er niemand is die hen goed kan adviseren bij het zoeken naar de juiste voorziening.

Algemene conclusie

Het beeld dat uit deze rapportage naar voren komt, is dat de beleidsinspanningen van de afgelopen jaren niet direct zijn terug te zien in de participatie: zowel in de arbeidsdeelname als in de maatschappelijke participatie zijn de verschillen tussen mensen met en zonder beperkingen niet kleiner geworden.

Dit rapport beschrijft vooral de situatie tot 2003. Er zijn sindsdien twee nieuwe wetten van kracht geworden die mogelijk in de toekomst verbetering brengen in de positie van mensen met beperkingen: de Wet gelijke behandeling op grond van een handicap of chronische ziekte (WGBH/CZ), ingevoerd in 2003 en voorlopig alleen van toepassing op de arbeid en het beroepsonderwijs, en de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), ingevoerd in 2007. In de slotbeschouwing wordt stilgestaan bij de kansen van deze nieuwe regelgeving en de mogelijke beperkingen ervan.