

Anders of toch niet?

**Deelname aan de samenleving van mensen met een lichte of matige
verstandelijke beperking**

Mieke Cardol
Marieke Speet
Mieke Rijken

ISBN 97-890-690-58511

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

Omslag: Richard van Kruijsdijk

©2007 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Voorwoord

Mensen met een verstandelijke beperking lijken wel haast onzichtbaar in onze samenleving. Wie zijn zij, wat doen zij en wat vinden zij? Soms wordt het beeld tijdelijk gedomineerd door negatieve berichtgeving in de landelijke media, zoals recentelijk over mensen met een verstandelijke beperking die uit instituten in woonwijken gaan wonen en vereenzamen. En dan wordt het weer stil.

Toch participeren mensen met een verstandelijke beperking in toenemende mate in de samenleving. Vooral op het terrein van wonen, zo blijkt uit dit rapport. Steeds meer mensen met een verstandelijke beperking wonen in een gewone woonwijk. Daarnaast, hoewel in mindere mate, werken mensen in gewone bedrijven en nemen mensen deel aan vrijetijdsactiviteiten waaraan ook mensen zonder verstandelijke beperking deelnemen. Aan de andere kant zijn er nog steeds mensen die werk of dagactiviteiten hebben op instellingsterrein, werken de meeste mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking met collega's met een verstandelijke beperking, en gaan veel mensen in hun vrije tijd om met andere mensen met een verstandelijke beperking. Om te bereiken dat ook burgers voor wie participatie niet vanzelfsprekend is, kunnen deelnemen aan de samenleving moet er volgens de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) die per januari 2007 van kracht is geworden, aan meerdere voorwaarden worden voldaan: 1) de (lokale) overheid maakt beleid voor alle burgers, ook mensen met een beperking (inclusief beleid), én 2) de samenleving als geheel neemt de verantwoordelijkheid om zelfredzaamheid en participatie te bevorderen van (potentieel) kwetsbare mensen, én 3) ieder individu neemt ook zijn of haar eigen verantwoordelijkheid. De resultaten in dit rapport wijzen erop dat vooral het invoegen in de huidige samenleving niet altijd makkelijk is.

Dit rapport is een tweede in een reeks rapportages over de participatie van mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking. Het beschrijft in hoeverre en hoe mensen met een verstandelijke beperking deelnemen aan de samenleving. En wat zij daar van vinden. Ruim 500 mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking van het panel Samen Leven werden geïnterviewd en vertelden over hun dagelijks leven, hun ervaringen en behoeften. Feiten, behoeften, positieve en negatieve ervaringen zijn gebundeld in dit rapport. Want het is duidelijk dat verschillende mensen verschillende behoeften en ervaringen hebben en verschillend oordelen over hun deelname aan de samenleving. Dat is voor mensen met een verstandelijke beperking niet anders dan voor mensen zonder verstandelijke beperking. De resultaten in dit rapport pleiten voor maatwerk in participatie.

Het NIVEL wil de mensen met een verstandelijke beperking bedanken die aan het onderzoek hebben meegewerkt. Zonder hen had dit rapport niet geschreven kunnen worden. Ook willen we Marion van Kerkhof en Perdita bij 't Vuur hartelijk danken voor hun constructieve bijdrage aan de samenstelling van een panel van mensen met een verstandelijke beperking. De klankbordgroep en het programmeringscollege danken we voor hun opbouwende commentaar. Tenslotte danken we het ministerie van VWS voor de subsidie waarmee het panel Samen Leven kon worden opgezet en dit onderzoek kon worden uitgevoerd.

Utrecht, juni 2007

Samenvatting van de resultaten

Dit rapport geeft antwoord op de vraag in hoeverre en hoe mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking deelnemen aan de samenleving, en wat zij vinden van hun participatie.

De groep mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking is zeer divers. Algemeen kan worden gesteld dat mensen met een verstandelijke beperking beschikken over minder intellectuele vermogens en sociale vaardigheden en moeite hebben met het overzien van consequenties van hun gedrag.

Om gegevens te kunnen verzamelen over de deelname aan de samenleving van mensen met een verstandelijke beperking, is door het NIVEL een panel opgezet van mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking en hun directe naasten (familieleden en bekenden): het Panel Samen Leven. Ruim 500 mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking uit dit panel werden in 2006 geïnterviewd over hun woonsituatie, ontmoetingen met andere mensen, recreatie, werk en dagbesteding. Het onderzoek maakt deel uit van een langlopend onderzoek naar de participatie van mensen met lichamelijke of verstandelijke beperkingen.

De onderzoeksvraag van dit rapport, ‘in hoeverre en hoe nemen mensen met een verstandelijke beperking deel aan de samenleving’, werd uitgesplitst in drie deelvragen:

1. In hoeverre wonen, werken, en recreëren mensen met een verstandelijke beperking temidden van mensen zonder een verstandelijke beperking? En wat vinden zij daar van?

Uit dit rapport blijkt dat mensen met een verstandelijke beperking actief deelnemen aan de samenleving, en dit ook willen. Zij volgden onderwijs, werken of hebben andere dagbesteding, zij gaan wel eens uit en zoeken sociale contacten waar zij zich prettig bij voelen. Uit dit rapport blijkt ook dat mensen met een verstandelijke beperking voornamelijk wonen, werken en recreëren temidden van andere mensen met een verstandelijke beperking, familieleden of begeleiders. Invoegen in de huidige samenleving is niet makkelijk. Tegelijkertijd concluderen we dat de ondersteuning, waarvan bekend is dat zij participatie faciliteert, vooral op de terreinen dagbesteding en recreatie voor verbetering vatbaar is.

Weliswaar wonen bijna negen van de 10 mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking in een gewone woonwijk en niet op instellingsterrein, 61% woont daar met anderen met een verstandelijke beperking. Verder hebben negen van de 10 mensen met een verstandelijke beperking op het werk te maken met collega's met een verstandelijke beperking. Ook bijna de helft van de mensen die bij een gewoon bedrijf werkt (18%), heeft collega's met een verstandelijke beperking. En meer dan de helft van de mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking gaat in zijn of haar vrije tijd wel eens naar activiteiten die speciaal zijn georganiseerd voor mensen met een verstandelijke beperking.

Een deel van de mensen met een verstandelijke beperking wil graag omgaan met mensen zonder verstandelijke beperking, om erbij te horen en nieuwe ervaringen opdoen. Uit dit rapport blijkt echter ook dat een ander deel er de voorkeur aan geeft om te wonen, werken en recreëren temidden van mensen met een verstandelijke beperking. Bijvoorbeeld, 63% wil geen werk of dagactiviteiten met mensen zonder een verstandelijke beperking, 13% twijfelt. Twijfel of niet

willen heeft te maken met onzekerheid over eigen werktempo en het aankunnen van werkdruk, en met onzekerheid over of men zich prettig zal voelen tussen collega's zonder een verstandelijke beperking. Informatie en ondersteuning kunnen hierbij helpen. Redenen om in de vrije tijd deel te nemen aan speciale activiteiten voor mensen met een verstandelijke beperking zijn gevoelens van veiligheid en verbondenheid met andere mensen met een beperking die er ook komen, de aard van de activiteiten (bijvoorbeeld leren voor jezelf op te komen) en dat er begeleiding aanwezig is.

Bovenstaande roept de vraag op of het inderdaad goed is om er naar te streven dat mensen met een verstandelijke beperking zoveel mogelijk participeren temidden van mensen zonder verstandelijke beperking. In hoeverre iemand gehandicapt is, wordt mede bepaald door de interactie met de omgeving. Dat is één van de redenen waarom de meeste mensen met een verstandelijke beperking nog steeds liever werken en recreëren met anderen met een verstandelijke beperking. Kenmerken van een prettig leven of een goede kwaliteit van bestaan verschillen per persoon, en dat is niet anders voor mensen met een verstandelijke beperking. Burgerschap vereist daarom maatwerk. Aandacht voor de keuzen en behoeften van de mensen zelf staat hierbij voorop.

2. *In welke mate maken mensen met een verstandelijke beperking gebruik van reguliere voorzieningen in de samenleving, zoals het openbaar vervoer, restaurants en musea? En wat vinden zij daar van?*

Bijna 60% van de mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking maakt gebruik van speciale vervoersvoorzieningen, maar mensen met een verstandelijke beperking maken ook gebruik van reguliere voorzieningen in de samenleving. Zo gaat ruim tweederde van de mensen met een verstandelijke beperking wel eens naar een restaurant, bioscoop, museum of attractiepark. Wanneer mensen met een verstandelijke beperking met huisgenoten dagjes uit gaan, is het echter niet duidelijk in hoeverre dit hun eigen keuze betreft.

Welk vervoersmiddel men kiest hangt onder andere af van de mate van verstandelijke beperking, de woonsituatie en eventueel noodzakelijke begeleiding. Begeleiding is niet altijd nodig, maar het ontbreken ervan is wel vaak een reden dat mensen niet weg kunnen als zij dat willen. Opvallend is dat, als men mocht kiezen 70% van de mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking met het speciale vervoer zou willen reizen, 18% kiest voor het openbaar vervoer en 12% twijfelt tussen speciaal en openbaar vervoer. Reizen met speciaal vervoer heeft nadelen, maar ook belangrijke voordelen: je wordt van deur tot deur gebracht, het is goedkoper, er is minder vaak begeleiding nodig vergeleken met reizen met het openbaar vervoer, en je voelt je minder 'anders' in het speciale vervoer.

3. *In hoeverre maken mensen met een verstandelijke beperking deel uit van sociale netwerken anders dan familie of de zorg, en voelen zij zich gerespecteerd als medeburger?*

De sociale netwerken van mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking zijn over het algemeen niet groot, en bestaan vooral uit anderen met een verstandelijke beperking, familieleden en zorgverleners of begeleiding.

Mensen die alleen wonen of met maximaal vier personen met een verstandelijke beperking wonen in een woonwijk, hebben een wat groter netwerk dan mensen die met meer personen met een verstandelijke beperking wonen. Algemeen is er grote behoefte aan meer begeleiding, kennis en vrienden om de vrije tijd mee te besteden. De (mantel)zorg overlapt vaak teveel met het sociale netwerk. Ongeveer een derde van de mensen met een lichte of matige verstandelijke

beperking wil graag nieuwe mensen ontmoeten. Dit hoeven niet persé mensen zonder beperking te zijn.

Ervaringen als medeburger in de woonomgeving verschillen nogal per persoon. De meeste mensen met een verstandelijke beperking voelen zich prettig in hun woonomgeving. Sommigen worden lastig gevallen. De contacten met buurtgenoten gaan vaak niet verder dan een groet of praatje op straat, toch geeft dit een gevoel van erbij horen. Niet altijd zijn contacten met buurtgenoten bepalend voor deelname aan de samenleving. Er zijn zoveel Nederlanders die voor hun contacten niet afhankelijk zijn van buurtbewoners, maar meer gericht zijn op familieleden. Toch laten de resultaten in dit rapport zien, dat mensen met een verstandelijke beperking in die zin meer kwetsbaar zijn, omdat hun sociale netwerk veel kleiner is.

Ongeveer 44% van de mensen met een verstandelijke beperking zegt zich wel eens eenzaam te voelen. Opvallend is dat mensen die alleen wonen zich niet vaker eenzaam voelen dan mensen die met anderen met een verstandelijke beperking wonen. Voor een deel van de mensen die alleen wonen is een droom in vervulling gegaan, maar anderen valt het tegen, vooral vanwege te weinig sociale contacten. Het wonen in een goedkoop huurhuis in een minder goede of drukke buurt, maakt integratie niet makkelijker. Heldere criteria moeten duidelijk maken hoe een (nieuwe) woonomgeving eruit moet zien wil deelname aan de samenleving van mensen met een verstandelijke beperking een succes zijn. Daarbij moet het individuele maatwerk niet uit het oog worden verloren.

Inhoud

Voorwoord	3
Samenvatting van de resultaten	5
1 Inleiding	11
1.1 Mensen met een verstandelijke beperking	11
1.2 Kader: van normalisatie naar burgerschap	13
1.3 Burgerschap en overheidsbeleid	15
1.4 Participatiemonitor	16
1.5 Participatie in dit rapport	16
2 Methode	19
2.1 Het Panel Samen Leven	19
2.2 Werving panelleden	20
2.3 Het vraaggesprek	21
2.4 Deelnemers aan het onderzoek	22
2.5 Belangrijke informatie voor het lezen	23
3 Randvoorwaarden voor participatie	27
3.1 Vervoer	27
3.1.1 Gebruik van reguliere en specifieke vervoersvoorzieningen	27
3.1.2 Voorkeuren voor vervoer	29
3.2 Sociale toegankelijkheid van de samenleving	30
3.2.1 Contacten tussen mensen met en zonder een verstandelijke beperking	31
3.2.2 Ervaringen en wensen ten aanzien van sociale toegankelijkheid	33
3.3 Conclusies randvoorwaarden participatie	34
4 Wonen	37
4.1 Inleiding	37
4.2 Hoe wonen mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking?	37
4.3 Wat vinden mensen van hun woonsituatie?	39
4.4 Wonen en onderwijs	43
4.5 Wonen en vrije tijd	44
4.6 Wonen en dagbesteding	44
4.7 Conclusie wonen	45
5 Onderwijs	47
5.1 Inleiding	47
5.2 Welk onderwijs volgden mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking?	48
5.3 Onderwijs en wonen	50
5.4 Onderwijs en dagactiviteiten	50
5.5 Onderwijs en vrije tijd	51
5.6 Conclusie onderwijs	52

6 Werk en dagactiviteiten	53
6.1 Inleiding	53
6.2 Wat zijn dagactiviteiten van mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking?	54
6.3 Wat vinden mensen van hun dagactiviteiten?	57
6.4 Dagactiviteiten en wonen	60
6.5 Dagactiviteiten en onderwijs	61
6.6 Dagactiviteiten en vrije tijd	61
6.7 Conclusie werk en dagactiviteiten	62
7 Vrije tijd en sociale contacten	63
7.1 Inleiding	63
7.2 Hoe besteden mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking hun vrije tijd?	64
7.3 Wat vinden mensen van hun vrije tijdsbesteding en contacten?	68
7.4 Vrije tijdsbesteding en wonen	71
7.5 Vrije tijdsbesteding en onderwijs	71
7.6 Vrije tijdsbesteding en dagactiviteiten	73
7.7 Conclusie vrijetijdsbesteding en sociale contacten	73
8 Beschouwing	75
8.1 Betekenis van de resultaten	75
8.2 Diversiteit en representativiteit vraaggesprekken	76
8.3 Betrouwbaarheid van de onderzoeksresultaten	76
Literatuur	79

1 Inleiding

Dit rapport gaat over de deelname van mensen met een verstandelijke beperking aan de samenleving. De hoofdvraag die in dit rapport wordt beantwoord is in hoeverre en hoe mensen met een verstandelijke beperking deelnemen aan de samenleving, en wat zij daar van vinden. Met deelname aan de samenleving doelen we op het dagelijkse leven van burgers in Nederland: wonen, andere mensen ontmoeten, recreëren, een opleiding volgen, werken of andere activiteiten ondernemen. Dit wordt ook wel participatie genoemd. Of en hoe mensen met een verstandelijke beperking zouden kunnen participeren, daarover is in de loop van de tijd verschillend gedacht. In dit inleidende hoofdstuk wordt allereerst aangegeven wat een verstandelijke beperking is en hoe vaak het voorkomt. Daarna beschrijven we bij wijze van kader de veranderde zienswijze op de participatie van mensen met een verstandelijke beperking in de samenleving vanaf de jaren zestig van de vorige eeuw. Vervolgens wordt de huidige visie op de participatie van mensen met een beperking in het overheidsbeleid geschetst. Tegen deze achtergrond worden vervolgens doel en onderzoeksvragen van dit rapport beschreven.

1.1 Mensen met een verstandelijke beperking

Een verstandelijke beperking komt tot uiting voor het 18^e levensjaar. In de definitie van verstandelijke beperking ligt de nadruk tegenwoordig niet meer op IQ en onmogelijkheden, maar op ondersteuningsbehoefte en vaardigheden. De tegenwoordig gangbare definitie is die van de American Association on Mental Retardation (AAMR). Zij definiëren verstandelijke beperking als een 'significante beperking van intellectueel functioneren en adaptief gedrag, die tot uitdrukking komt in cognitieve, sociale en praktische vaardigheden' (AAMR 2002). De cognitieve ontwikkeling van mensen met een lichte verstandelijke beperking verloopt bijvoorbeeld trager, en de bovengrens die wordt bereikt is lager. Mensen met een verstandelijke beperking beschikken over minder sociale vaardigheden en hebben moeite met het overzien van consequenties van hun gedrag. Soms is het maken van keuzes alleen mogelijk indien daarbij ondersteuning wordt geboden. Naarmate de mate van verstandelijke beperking ernstiger is, betreffen eigen keuzes vaker een beperkter domein (Embregts 2000).

De groep mensen met een verstandelijke beperking is zeer divers. In tabel 1.1 worden verschillen in vaardigheden en ondersteuningsbehoefte weergegeven van mensen met een lichte, matige en ernstige verstandelijke beperking, conform de definitie van de AAMR.

Het aantal mensen met een verstandelijke beperking in Nederland is niet precies bekend, omdat de uitkomsten van verschillende onderzoeken nogal verschillen. Dit is het gevolg van het gebruik van verschillende methoden, definities of populaties (Van Schroyen Lantman - de Valk 2002; De Klerk 2002). In dit rapport wordt zoveel mogelijk uitgegaan van de meest recente schattingen. In Nederland werd het aantal personen met een verstandelijke beperking in 2001 en 2002 geschat op 112.000 (Woittiez en Crone 2005; Van Schroyen Lantman - de Valk 2002). Het is niet waarschijnlijk dat dit aantal snel zal

veranderen, wel zal ook binnen deze groep in de toekomst sprake zijn van vergrijzing. Bijna de helft van de mensen met een verstandelijke beperking in Nederland heeft een lichte verstandelijke beperking en iets meer dan de helft heeft een matig tot ernstige verstandelijke beperking (Woittiez en Crone 2005).

Onder jongeren zijn relatief meer personen met een lichte verstandelijke beperking, terwijl onder ouderen meer mensen een matig of ernstige verstandelijke beperking hebben. Ongeveer 22% van de mensen met een verstandelijke beperking is jonger dan 20 jaar. Iets meer dan de helft is tussen de 20 en 49 jaar oud, 23% is tussen de 50 en 69 jaar en 4% is 70 jaar of ouder (Van Schrojenstein Lantman - de Valk 2002). In ander onderzoek met gegevens uit 2000 wordt gevonden dat 12% van de mensen met een verstandelijke beperking tussen de 18 en 25 jaar is, 75% tussen de 26 en 55 jaar, en 14% ouder is dan 55 jaar (De Klerk 2002).

Tabel 1.1: Mate van verstandelijke beperking (AAMR 2002)

Lichte beperking	Mensen met een lichte verstandelijke beperking kunnen zich meestal redelijk uitdrukken en kunnen in veel gevallen lezen en met geld omgaan. Zij kunnen zich vrij zelfstandig in de samenleving bewegen en zij kunnen redelijk goed leren om voor zichzelf te zorgen.
Matige beperking	Mensen met een matige verstandelijke beperking kunnen meestal wel aangeven wat ze willen. Ze kunnen leren zichzelf aan en uit te kleden, zelfstandig te eten en drinken en ze kunnen opkomen voor zichzelf. Ze kunnen vaak niet zelfstandig reizen, werken of wonen. Zij hebben meestal op alle gebieden ondersteuning nodig.
Ernstige beperking	Mensen met een ernstige verstandelijke beperking hebben op alle gebieden intensieve ondersteuning nodig. Ongeveer eenderde van deze mensen heeft tevens ernstige problemen met zien of horen, zich verplaatsen of bewegen of heeft andere lichamelijke aandoeningen, bijvoorbeeld epilepsie.

De aanwezigheid van een verstandelijke beperking maakt het moeilijker om gedragsproblemen en psychiatrische problemen te herkennen. Bij gedragsproblemen gaat het om allerlei vormen van gedrag waar de omgeving last van heeft, bang voor is, of geen raad mee weet, zoals agressie naar anderen of naar zichzelf, vernielzucht, angsten of bizar gedrag (Geus en Van Gennep 2001). De laatste jaren is er meer aandacht gekomen voor gedragsproblemen bij mensen met verstandelijke beperkingen (Embregts 2000). In 2001 hadden naar schatting 60.000 mensen met een verstandelijke beperking tevens gedragsproblemen. Ongeveer 16% van de bewoners met een verstandelijke beperking in woonwijken heeft ernstige gedragsproblemen, tegenover ongeveer 37% van de bewoners uit een instituut. Gedragsproblemen zorgen er vaak voor dat mensen niet uit het instituut naar een woonwijk verhuizen (Geus en Van Gennep 2001).

1.2 Kader: van normalisatie naar burgerschap

Ontwikkelingen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking hebben direct te maken met de mate waarin wordt gestreefd naar hun participatie in de samenleving (Vermeer 2000). Lange tijd zag men een verstandelijke beperking als een medisch probleem: de mensen met een verstandelijke beperking waren patiënten die verzorgd of behandeld moesten worden in een instituut in een rustige omgeving.

In de tweede helft van de vorige eeuw ontstond in westerse landen, vooral in de Verenigde Staten, kritiek op de grote instituten voor mensen met een verstandelijke beperking. Dit leidde onder andere tot onderzoek naar de leefomstandigheden van de bewoners van deze instituten en het ‘normalisatieparadigma’ werd de toonaangevende visie in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (Van Gennep 2003; Vermeer 2000). Met normalisatie werd gestreefd naar een situatie waarin mensen met een verstandelijke beperking leren en zich ontwikkelen tot ‘gewone’ burgers, zodat zij kunnen wonen en leven zoals andere burgers in de samenleving. Concreet betekent normalisatie dat mensen met een verstandelijke beperking niet meer in instituten wonen, maar zoveel als mogelijk in woonwijken (fysieke integratie), dat zij gebruikmaken van wat de samenleving burgers te bieden heeft, zoals het openbaar vervoer, winkels, restaurants, en sportfaciliteiten (functionele integratie) en dat zij worden gerespecteerd als medeburger in diverse sociale situaties (sociale integratie; Van Gennep en Ruigrok 2002). Verwacht werd dat deze koerswijziging positieve consequenties zou hebben voor mensen met een verstandelijke beperking.

Nederland volgde deze ontwikkelingen niet. Anno 2003 woonde in Nederland ruim 50% van de mensen met een verstandelijke beperking in een instituut. Dat is veel meer dan in andere westerse landen waar maximaal 30% van de mensen met een verstandelijke beperking ooit in een instituut woonde (Van Gennep 2003). Noorwegen en Zweden lopen voorop op het gebied van deinstitutionalisering. In Noorwegen woont zelfs sinds 1996 niemand meer in een instituut, terwijl de instituten daar altijd al kleinschalig waren. Bij wet is daar vastgelegd dat mensen met een beperking recht hebben op een woning in een gewone woonomgeving, regulier onderwijs en regulier werk (Plempers en Van Vliet 2003). In Nederland verhuisden eind 20^e eeuw wel voornamelijk mensen met lichte of matige verstandelijke beperkingen zonder bijkomende lichamelijke beperkingen of gedragsproblemen naar woonwijken; eerst naar gezinsvervangende tehuizen en later ook naar meer kleinschalige woonvormen. Dergelijke woonvoorzieningen voor mensen met een verstandelijke beperking in woonwijken bleven echter lijken op mini-instituten in een woonwijk.

Begin jaren 90 van de vorige eeuw ontstond er kritiek op het normalisatieparadigma, want de effecten van normalisatie bleken anders dan gedacht. Naast het wonen in woonwijken was er nauwelijks aandacht voor het creëren van een eigen plaats in de samenleving (functionele en sociale integratie; Van Gennep 2003). Contacten tussen mensen met een verstandelijke beperking en andere bewoners in de wijk bleven oppervlakkig. In Amerikaans onderzoek werd de positie van mensen met een verstandelijke beperking in woonwijken beschreven als: “They seemed more like visitors to rather than a part of the community” (Vermeer 2000).

Als reactie op het normalisatieparadigma ontstond in de beweging voor burgerrechten in

de Verenigde Staten het burgerschapsparadigma. Het burgerschapsparadigma houdt in dat mensen met een verstandelijke beperking in de samenleving moeten kunnen leven als gelijkwaardige burgers. Dit hoeft niet te betekenen dat zij volledig zelfstandig zijn. In het burgerschapsparadigma worden ‘zorg’ en ‘begeleiding’ vervangen door ‘ondersteuning’ (Van Gennep 1997). Ondersteuning wordt omschreven als: “... toegang geven van iemand met een beperking tot voor hem belangrijke kennis, middelen en relaties die nodig zijn om in de samenleving te kunnen wonen, werken en recreëren “. Ondersteuning wordt geboden door het sociale netwerk, bijvoorbeeld door ouders, familie, vrienden en collega’s, eventueel aangevuld door een professioneel netwerk. In een dergelijke optiek hoeft iemand dus niet helemaal ‘klaar’ te zijn voor wonen en leven in een woonwijk. De nadruk ligt op kwaliteit van bestaan, wat dat is en hoe dat wordt bereikt, bepaalt een ieder voor zichzelf. Het is belangrijk dat mensen met een verstandelijke beperking eigen keuzen kunnen (leren) maken en ruimte hebben om te kunnen leren van fouten. In tabel 1.2 worden de opeenvolgende zienswijzen op de participatie van mensen met verstandelijke beperkingen schematisch weergegeven. Dat nu het burgerschapsparadigma belangrijk wordt gevonden, wil niet zeggen dat de invloed van de andere paradigma’s geheel is verdwenen. Alle paradigma’s hebben iets achtergelaten en hun invloed kan weer dominantier worden afhankelijk van de situatie (Plempers en Van Vliet 2003). Het medische model kan bijvoorbeeld weer belangrijker worden in geval de resultaten van deinstitutionalisatie tegenvallen.

Tabel 1.2: Veranderingen in de visie op de participatie van mensen met een verstandelijke beperking (Van Gennep 1997)

	Medisch paradigma	Normalisatie Paradigma	Burgerschaps Paradigma
Mensvisie	Mens met beperkingen	Mens met mogelijkheden	Mens met rechten en plichten
Status	Patiënt	Leerling	Burger
Begeleiding	Verzorgen / behandelen	Ontwikkelen	Ondersteunen
Locatie	Instituut, buiten samenleving	Met speciale voorzieningen in de samenleving	Met gewone voorzieningen in de samenleving

Met het burgerschapsparadigma wordt de oorsprong van problemen in de participatie niet meer alleen in mensen zelf gezocht, maar in de interactie van personen met hun sociale, fysieke en maatschappelijke omgeving. Of iemand wel of niet gehandicapt is en in welke mate is in die zin niet iets vaststaands en verschilt afhankelijk van de situatie (United Nations 2007). In het burgerschapsparadigma spreekt men van inclusie in plaats van integratie. Inclusie verwijst in de meest brede betekenis naar burgerschap, naar burgerlijke en politieke rechten en plichten die alle burgers in de samenleving behoren te hebben (Eikelboom en Finkenflügel 2006). Kenmerkend voor inclusie is wonen, werken, en recreëren in de samenleving en opname in sociale netwerken. Dit laatste is essentieel: inclusie vindt concreet plaats in sociale netwerken (Van Gennep en Ruigrok 2002; Eikelboom en Finkenflügel 2006).

1.3 Burgerschap en overheidsbeleid

Het huidige overheidsbeleid aangaande de zorg voor en participatie van mensen met beperkingen in Nederland sluit aan bij het burgerschapsparadigma. Het overheidsbeleid geldt voor alle mensen met een beperking in de samenleving, dus ook voor mensen met een verstandelijke beperking. Uitgangspunt van het huidige beleid is dat mensen met een chronische ziekte en/of beperking net als andere mensen volwaardig moeten kunnen deelnemen (participeren) aan de samenleving. Dit recht is vastgelegd in de Wet Gelijke Behandeling op grond van handicap of chronische ziekte (WGBH/CZ; 2003) voor wat betreft arbeid en beroepsonderwijs. Met betrekking tot het openbaar vervoer is de wet nog niet van kracht.

Hierop aansluitend is begin 2007 de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) in werking getreden. De Wmo is een participatiewet, met de bedoeling om zoveel mogelijk mensen te laten meedoen in de samenleving. Meedoen is niet voor iedereen even vanzelfsprekend. Daarom streven zowel de landelijke overheid als lokale overheden (gemeenten) naar inclusief beleid, waarbij in alle fasen van de beleidscyclus rekening wordt gehouden met verschillen tussen mensen, in het bijzonder verschillen tussen mensen met en zonder beperkingen (Ministerie van VWS 2004). Dit betekent dat bestaande en nieuwe collectieve voorzieningen bruikbaar en toegankelijk moeten zijn voor mensen met een beperking. Op deze manier zijn bijvoorbeeld mensen met een beperking minder aangewezen op speciale voorzieningen, zoals een lift voor rolstoelgebruikers om de toegangstrap naar een bibliotheek of ander openbaar gebouw te overbruggen. In sommige gevallen zullen speciale individuele voorzieningen noodzakelijk blijven, maar de overheid streeft naar een verantwoorde verschuiving van speciale individuele voorzieningen naar collectieve voorzieningen voor zoveel mogelijk burgers, indien nodig met ondersteuning.

Gemeenten hebben met de Wmo de verantwoordelijkheid gekregen om randvoorwaarden voor participatie te creëren. Zij zijn verantwoordelijk voor de maatschappelijke ondersteuning: het geheel aan activiteiten om het meedoen of de participatie van inwoners in de lokale samenleving te bevorderen. Ondersteuning betekent in die zin niet ‘overnemen’, maar ‘mogelijk maken’.

Gemeenten zijn met de Wmo verplicht om hun burgers en cliëntenorganisaties te betrekken in hun plannen voor de Wmo. Om ook moeilijk bereikbare doelgroepen, waaronder mensen met een verstandelijke beperking te betrekken bij de beleidsvorming, heeft de Vereniging Nederlandse Gemeenten (VNG) in samenwerking met VWS een handreiking voor gemeenten geschreven over specifieke doelgroepen in hun gemeenten (VNG en VWS 2007).

In de participatie van mensen met een beperking zijn twee externe factoren te onderscheiden die van belang zijn (Penninx, Mertens en Meijer 2004). De eerste is de ‘pushfactor’: vanuit het ideaal om voor iedereen een goede woon- en leefomgeving te creëren verhuizen mensen vanuit instituten naar woonwijken. De tweede is de ‘pullfactor’ en te vergelijken met verkeer op de snelweg: “wie wil invoegen, moet hiervoor wel ruimte krijgen” (Penninx, Mertens en Meijer 2004). Het gaat om de bereidheid van bewoners om mensen met een beperking of een eventueel andere leefstijl zich veilig en welkom te laten voelen tussen andere wijkbewoners, en kansen te geven om iets bij te dragen aan de lokale gemeenschap, eventueel met ondersteuning. Met de Wmo worden zorg en ondersteu-

ning van mensen met een verstandelijke beperking niet alleen meer taken van zorgorganisaties, maar ook van lokale gemeenschappen. Daarin schuilen mogelijkheden voor inclusie van mensen met een verstandelijke beperking in de samenleving (Eikelboom en Finkenflügel 2006). De kernvraag is hoe we met elkaar de samenleving zo kunnen inrichten dat mensen met een verstandelijke beperking er volwaardig deel van kunnen uitmaken.

1.4 Participatiemonitor

Om de ontwikkelingen en verschuivingen op het gebied van participatie te kunnen volgen, heeft het ministerie van VWS het NIVEL subsidie verleend voor het ontwikkelen van een ‘participatiemonitor’.

Met deze participatiemonitor worden regelmatig en systematisch gegevens verzameld over de stand van zaken ten aanzien van de participatie van mensen met beperkingen, zodat de gevolgen van het nieuwe beleid inzichtelijk worden gemaakt. De participatiemonitor omvat onderzoek binnen verschillende subgroepen van mensen met beperkingen. De eerste rapportage bijvoorbeeld, betrof de participatie van mensen met motorische en/of zintuiglijke beperkingen (Cardol, Vervloet en Rijken 2006). Het voor u liggend rapport is de tweede in een serie en gaat in op de participatie van mensen met een verstandelijke beperking. Dit rapport geeft antwoord op de volgende vraag:

In hoeverre en hoe nemen mensen met een verstandelijke beperking deel aan de samenleving, en wat vinden zij daar van?

Deze vraag kan worden uitgesplitst in drie subvragen (Van Gennep en Ruigrok 2002):

- Fysiek: In hoeverre wonen, werken en recreëren mensen met een verstandelijke beperking temidden van mensen zonder verstandelijke beperking?
- Functioneel: in welke mate maken mensen met een verstandelijke beperking gebruik van reguliere voorzieningen in de samenleving zoals het openbaar vervoer, restaurants, musea en sportfaciliteiten, en in welke mate maken zij gebruik van speciale voorzieningen of activiteiten voor mensen met verstandelijke beperkingen?
- Sociaal: in hoeverre maken mensen met een verstandelijke beperking deel uit van sociale netwerken naast die van familie en de zorg of begeleiding, en voelen zij zich gerespecteerd als medeburger?

1.5 Participatie in dit rapport

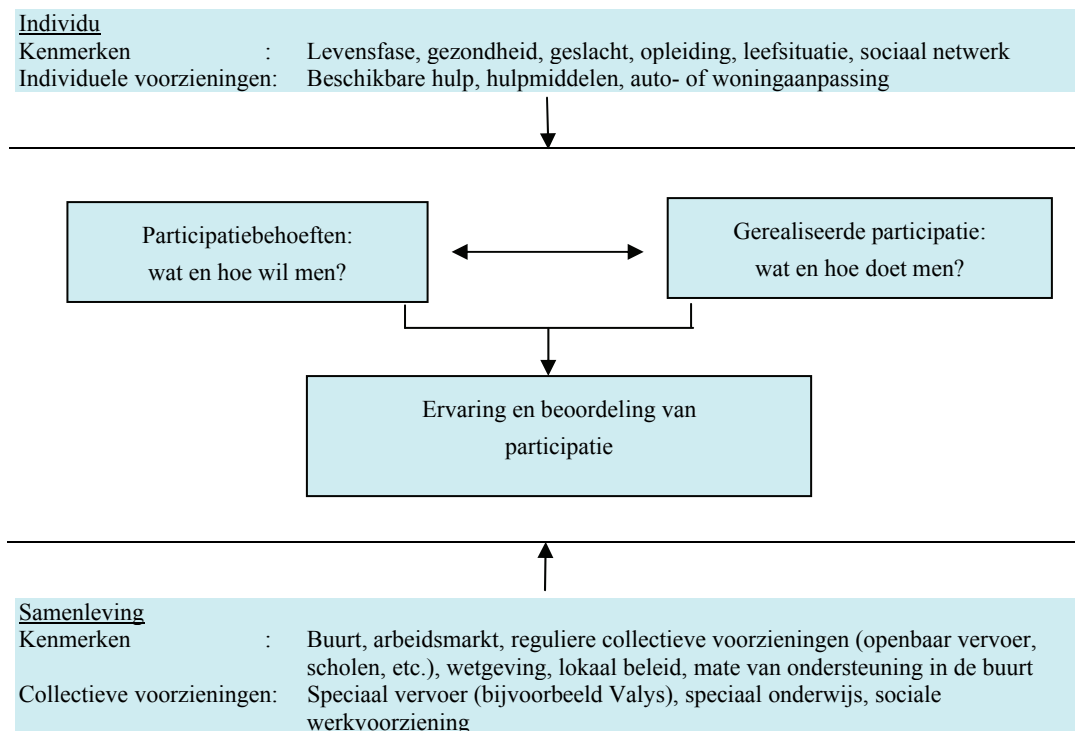
Fysieke, functionele en sociale participatie kunnen worden gedefinieerd vanuit verschillende perspectieven (ICF 2001; Cardol 2001; Jehoel-Gijsbers 2004; Van Gennep en Ruigrok 2002). Een definitie van participatie kan de feitelijke participatie betreffen, bijvoorbeeld ‘wat iemand doet en hoe iemand woont’. Dit geeft echter niet weer in hoeverre participatie een zinvolle bijdrage levert aan iemands leven. Om een bijdrage te kunnen leveren aan iemands kwaliteit van bestaan dient deelname aan het maatschappelijke en sociale leven betekenisvol te zijn. Met betekenisvol wordt in dit verband bedoeld:

passend bij de ambities, afwegingen, mogelijkheden en eigenheid van een persoon (Cardol, De Jong en Ward 2002). In de participatiemonitor wordt participatie daarom als volgt gedefinieerd:

'Participatie betreft het vervullen van sociale en maatschappelijke rollen op een voor de persoon zinvolle manier.'

Deze definitie sluit aan bij de definitie van participatie van de Internationale Classificatie van het menselijk Functioneren (ICF 2001), maar houdt ook rekening met de manier waarop iemand wenst deel te nemen of kan deelnemen aan de samenleving. Hierbij is autonomie van belang: kan iemand doen wat hij of zij wil doen? Autonomie verwijst naar datgene dat kenmerkend of eigen is voor personen, gebaseerd op persoonlijke wensen en keuzen (Beauchamp en Childress 1994).

Figuur 1.1: Theoretisch model participatie



In figuur 1.1 wordt het theoretische model dat ten grondslag ligt aan de gegevensverzameling binnen de participatiemonitor geschetst. In deze rapportage staan participatiewensen, de gerealiseerde participatie en ervaringen centraal. Welke (mate van) participatie iemand wenst wordt steeds opnieuw bepaald, mede op basis van ervaringen en de beoordeling hiervan. De figuur maakt duidelijk dat niet alleen individuele kenmerken of competenties, maar ook ondersteuning en kenmerken van de samenleving van invloed zijn op de participatie van mensen met beperkingen, zoals de toegankelijkheid van openbare gebouwen of de reactie van andere wijkbewoners. Indien alle burgers met of

zonder beperkingen ongehinderd zouden kunnen deelnemen aan de samenleving, zou compensatie via specifieke voorzieningen niet nodig zijn. Voor een aantal burgers met een verstandelijke beperking zal dergelijke ondersteuning echter altijd nodig zijn. Indien de samenleving grotere obstakels heeft en deze niet of onvoldoende kunnen worden weggenomen, zullen specifieke individuele of collectieve voorzieningen voor meer mensen nodig zijn.

Voor wat betreft domeinen van participatie volgen we in deze rapportage huidige speerpunten van het overheidsbeleid. We zoomen in op wonen, opleiding of onderwijs, vrije tijdsbesteding, en arbeid of dagbesteding.

Vervoer en de (sociale) toegankelijkheid van de samenleving worden opgevat als belangrijke randvoorwaarden voor participatie op bovengenoemde gebieden.

2 Methode

2.1 Het Panel Samen Leven

Om gegevens te kunnen verzamelen over de participatie van mensen met een verstandelijke beperking, is door het NIVEL een panel opgezet van mensen met een verstandelijke beperking en hun directe naasten (familieleden en bekenden): het Panel Samen Leven. In januari 2007 waren er 705 mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten lid van het Panel Samen Leven. In 351 gevallen doen zowel de mensen met een verstandelijke beperking als hun naasten mee, 226 mensen met een verstandelijke beperking doen mee zonder naaste, en 128 naasten doen mee terwijl degene die zij ‘vertegenwoordigen’ niet meedoet.

In het panel worden zowel de mensen met een verstandelijke beperking als hun directe naasten bevraagd. Panelleden met een verstandelijke beperking worden één keer per jaar uitgenodigd voor een vraaggesprek. De panelleden die als naaste deelnemen vullen één à twee keer per jaar een vragenlijst in.

Belangrijk om te vermelden is dat de naasten worden gevraagd naar hún mening, het is niet de bedoeling dat naasten de opvattingen en ervaringen van de mensen met een verstandelijke beperking inschatten. Ten tweede moet worden opgemerkt dat de informatie over participatie in het voor u liggend rapport uitsluitend is gebaseerd op de vraaggesprekken met de panelleden met een verstandelijke beperking. Ten tijde van de vraaggesprekken (najaar 2006) waren er 561 mensen met een verstandelijke beperking lid van het Panel Samen Leven.

In overleg met het Ministerie van VWS is besloten om het panel voorlopig te beperken tot mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking. De reden hiervoor is voornamelijk pragmatisch: de eerste uitdaging is om een landelijk representatief panel op te zetten van mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking. In een latere fase zou het panel uitgebreid kunnen worden met (vertegenwoordigers van) mensen met een ernstige verstandelijke beperking.

De panelleden met een verstandelijke beperking zijn 15 jaar of ouder en hebben een lichte of matige verstandelijke beperking volgens de AAMR-definitie. Dit houdt in dat panelleden:

- a. een benedengemiddeld intellectueel functioneren hebben
- b. dat voor het 18^e levensjaar is ontstaan en
- c. als gevolg daarvan beperkingen hebben in twee of meer vaardigheidsgebieden, bijvoorbeeld in sociale vaardigheden, zelfredzaamheid, ontspanning, werk of schoolse vaardigheden.

Personen die na hun 18^e levensjaar een verstandelijke beperking hebben opgelopen als gevolg van bijvoorbeeld een hersenziekte of verworven hersenletsel worden hiermee van deelname aan het panel uitgesloten. Ook personen met een verstandelijke beperking en/of hun vertegenwoordigers die niet Nederlandstalig zijn en personen die terminaal ziek zijn werden niet voor het panel uitgenodigd.

Mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking die moeilijk communiceren kunnen ook aan het panel deelnemen. Dit om tot een zo representatief mogelijk panel te komen en om waar mogelijk te voorkomen dat over een persoon wordt beslist of hij of zij kan deelnemen aan het panel. Wanneer door communicatieproblemen deelname aan het vraaggesprek onmogelijk is, zal de directe naaste deelnemen via de vragenlijst voor naasten. In die gevallen vond er dus geen interview plaats.

2.2 Werving panelleden

Panelleden zijn geworven via instellingen die ondersteuning bieden aan mensen met een verstandelijke beperking in hun woonsituatie, en via huisartspraktijken.

Met behulp van de Adresgids Zorg en Ondernemen (2004) werden totaal 167 instellingen aangeschreven. De familie- en cliëntenraden van deze instellingen werden schriftelijk geïnformeerd over het verzoek aan de instelling om medewerking te verlenen aan de wervingsprocedure. In totaal hebben 55 instellingen (33%) aan de wervingsprocedure meegewerkt. Instellingen werden hierbij ondersteund door een medewerker van het NIVEL. Afhankelijk van de grootte van de instelling werd een steekproef getrokken van vijf tot 35 cliënten, die voldoen aan de selectiecriteria, zoals geformuleerd in voorgaande paragraaf. Gemiddeld werden 25 cliënten per instelling geselecteerd. Uiteindelijk werden 1223 cliënten uitgenodigd om lid te worden van het panel, 440 mensen met een verstandelijke beperking en/of hun naaste werden lid (36%).

Na deze selectie werd door de instelling per cliënt bepaald op welke wijze hij of zij het beste benaderd kon worden voor deelname aan het panel. Soms ontving de cliënt de informatie over het Panel Samen Leven per post, soms via een persoonlijk begeleider van de woonvoorziening en soms via een directe naaste. Het informatiepakket bestond uit een brief met pictogrammen en een CD waarop informatie was opgenomen over het Panel Samen Leven in de vorm van een dialoog.

Cliënten jonger dan 18 jaar werden altijd benaderd via hun (wettelijk) vertegenwoordiger, aan wie eerst om toestemming voor deelname aan het panel door de betreffende cliënt werd gevraagd. De directe naaste ontving schriftelijke informatie over het Panel Samen Leven. Cliënten en directe naasten konden zich opgeven voor het panel via een antwoordformulier.

Een groot aantal mensen met een verstandelijke beperking woont zelfstandig of bij familie. Daarom is een ander deel van de panelleden via de huisarts benaderd. Hiertoe is een steekproef van 1100 huisartsen getrokken uit de door het NIVEL beheerde landelijke registratie van huisartsen, 110 huisartsen hebben hun medewerking aan het panel toegezegd. Uiteindelijk hebben 87 huisartsen hun medewerking verleend aan de wervingsprocedure, waarbij 53 huisartsen gebruik hebben gemaakt van de ondersteuning van een medewerker van het NIVEL. Via de huisartsen werden 677 personen uitgenodigd om lid te worden van het panel, 265 mensen met een verstandelijke beperking en/of hun naaste werd lid (39%).

In de deelnemende huisartspraktijken werden mensen met een verstandelijke beperking geïdentificeerd aan de hand van een checklist die is gebaseerd op een door Van Schrojenstein Lantman - de Valk en anderen ontwikkelde methode (2004). In deze methode wordt gebruik gemaakt van de International Classification on Primary Care (ICPC) code P85: 'verstandelijke handicap' en de AAMR-definitie van mensen met een verstandelijke beperking.

Vervolgens werden aan de hand van de eerder genoemde criteria patiënten geselecteerd die in aanmerking kwamen voor het panel.

Na deze selectie werd door de huisarts per patiënt bepaald op welke wijze hij of zij het beste benaderd kon worden. Soms ontving de patiënt het informatiepakket over het Panel Samen Leven per post en nam de huisarts vervolgens telefonisch contact op met de patiënt of de naaste. Soms nodigde de huisarts patiënt en naaste uit in de praktijk om de informatie te overhandigen en mondeling toe te lichten. Patiënten jonger dan 18 jaar werden altijd benaderd via hun (wettelijk) vertegenwoordiger, aan wie eerst om toestemming voor deelname aan het panel door de betreffende patiënt werd gevraagd. De directe naaste ontving schriftelijke informatie over het Panel Samen Leven.

Patiënten en directe naasten konden zich opgeven via een antwoordformulier.

2.3 Het vraaggesprek

Panelleden met een verstandelijke beperking werden per brief uitgenodigd om deel te nemen aan een vraaggesprek. Vervolgens zijn zij door een interviewer benaderd voor een gesprek. De respons was zeer goed: er werden 522 gesprekken gevoerd uit een bruto-steekproef van 561 adressen (93%). De meeste respondenten vonden het prettig om aan het onderzoek mee te doen en hun verhaal te vertellen.

De vraaggesprekken met de panelleden vonden plaats in het najaar van 2006 en gingen over hun participatie in de samenleving. Meer specifiek betroffen de vragen verschillende terreinen van het dagelijks leven, maar vooral de woonsituatie, dagbesteding (school, werk of activiteitencentrum), vrije tijdsbesteding en sociale contacten, en wat zij daar van vinden. De vragen in het vraaggesprek kwamen zoveel als mogelijk overeen met de schriftelijke vragenlijst die werd ingevuld door mensen met lichamelijke beperkingen uit het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) (Cardol, Vervloet en Rijken 2006).

Op verzoek van het panellid kon een derde persoon bij het vraaggesprek aanwezig zijn. Deze persoon, vaak een begeleider of een familielid, was aanwezig om de geïnterviewde op zijn of haar gemak te stellen en bemoeide zich niet inhoudelijk met het gesprek. Bij 230 vraaggesprekken is een derde persoon aanwezig geweest (45%).

Als hulpmiddel bij het vraaggesprek was een set met toonkaarten beschikbaar. Op de toonkaarten staan pictogrammen om de antwoordcategorieën te verduidelijken. De interviewers stemden met de respondenten af of deze het prettig vonden om de toonkaarten te gebruiken. Bij een derde van de gesprekken zijn de toonkaarten ook werkelijk gebruikt.

Een aantal panelleden kon bepaalde vragen desondanks niet beantwoorden. In die ge-

vallen kon de betreffende vraag worden overgeslagen; hier was rekening mee gehouden met de opbouw van de vragenlijst. De doelstelling was om een zo goed mogelijk gesprek met de respondenten te voeren, dat zoveel mogelijk informatie oplevert, maar waar respondenten ook een goed gevoel aan overhouden.

Het merendeel van de respondenten heeft alle vragen kunnen beantwoorden. In 7% van de vraaggesprekken werden vragen of onderwerpen overgeslagen omdat panelleden de vragen niet begrepen of niet goed konden beantwoorden. Vooral de vragen waar bij aan respondenten een nuanceverschil werd gevraagd (hoe prettig vindt u ...? best wel prettig of heel erg prettig?) en open vragen (wensen en toelichtingen) bleken moeilijker te beantwoorden. Daarom werden vier of vijf antwoordcategorieën in twee stappen aangeboden. Negen respondenten begrepen nauwelijks of geen vragen. Deze interviews zijn niet verwerkt in de resultaten, dit brengt het aantal respondenten op 522-9=513.

Het merendeel van de 24 interviewers had ervaring met vraaggesprekken met mensen met verstandelijke beperkingen. Alle interviewers hebben van te voren een mondelinge instructie gekregen over de inhoud van het vraaggesprek. Ook vond er een training plaats, waarbij aandacht werd besteed aan de communicatie en omgang met mensen met een verstandelijke beperking. Dit alles om de gesprekken zo goed en zo uniform mogelijk te laten verlopen. Tijdens de training werd afgesproken dat de vraaggesprekken niet langer dan één uur zouden duren. In de praktijk duurden de meeste vraaggesprekken bijna één uur.

2.4 Deelnemers aan het onderzoek

Dit rapport is gebaseerd op de vraaggesprekken met de mensen met een verstandelijke beperking. Sommige achtergrondgegevens, zoals de mate van verstandelijke beperking en de eventuele aanwezigheid van gedragsproblemen werd aan huisartsen, instellingsmedewerkers of directe naasten gevraagd. In tabel 2.1 worden enkele kenmerken weergegeven van de mensen met wie een vraaggesprek plaatsvond.

De mate van verstandelijke beperking is onbekend bij 15% van de mensen (n=79), 51% (n=263) heeft een lichte verstandelijke beperking, en 33% (n=171) heeft een matige verstandelijke beperking. Iets meer dan de helft van de panelleden is man. Ongeveer een derde van de panelleden is tussen de 15 en 35 jaar oud, 43% is tussen de 36 en 54 jaar, en bijna een kwart is 55 jaar of ouder. De meeste panelleden wonen met andere mensen met een verstandelijke beperking (38% + 34%) en 19% woont alleen of met een partner. Bijna negen van de 10 mensen met een verstandelijke beperking (87%) wonen in een woonwijk, de andere 13% woont op instellingsterrein. Bijna één op de vijf mensen met een verstandelijke beperking heeft één of meerdere gedragsproblemen (n=96; 19%, niet in tabel).

Tabel 2.1: Kenmerken van mensen met een verstandelijke beperking in het onderzoek (n=513)

	Lichte beperking	Matige beperking	Mate beperking onbekend	Totaal %
Man	56%	53%	66%	56%
Vrouw	44%	47%	34%	44%
15-35 jr	31%	35%	37%	33%
36-54 jr	43%	47%	34%	43%
55 jr e. o.	27%	18%	-	24%
Woont met meer dan 4 personen*	28%	56%	-	38%
Woont met max. 4 personen*	37%	31%	-	34%
Woont alleen of met een partner	23%	7%	37%	19%
Woont bij familie of anders	12%	6%	-	8%
Woont in een woonwijk	90%	83%	87%	87%
Woont op instellingsterrein	10%	17%	-	13%
Totaal	51%	33%	15%	100%

* Met een verstandelijke beperking.

- Aantal is te klein (<25) om te percenteren.

2.5 Belangrijke informatie voor het lezen

Aantal respondenten

Het aantal respondenten dat een vraag heeft beantwoord verschilt per vraag. Hierdoor kunnen de totaal percentages over eenzelfde onderwerp enkele procenten verschillen. Missende antwoorden op een vraag worden deels veroorzaakt doordat sommige respondenten de vraag niet goed begrepen. Dit betreft echter over het algemeen niet meer dan 7% van de panelleden. De meeste missende antwoorden zijn er op de vraag over de mate van verstandelijke beperking, die beantwoord moest worden door artsen, contactpersonen in instellingen of familieleden. Dit heeft te maken met het feit dat het opvragen van gegevens meer tijd in beslag nam dan verwacht. In verband met de betrouwbaarheid van de gegevens worden in dit rapport geen percentages weergegeven wanneer het aantal respondenten in tabellen en figuren kleiner is dan 25 personen. In de tabellen zijn de percentages gebaseerd op de totalen die vet zijn gedrukt.

Mate van verstandelijke beperking

De mate van verstandelijke beperking is gebaseerd op de definitie van de AAMR zoals weergegeven in tabel 1.1. Aan contactpersonen in instellingen en aan huisartsen werd gevraagd een inschatting te geven over de mate van verstandelijke beperking op basis van deze definitie. Medische gegevens werden alleen opgevraagd als het panellid met verstandelijke beperking hier toestemming voor had gegeven. In de gevallen waar de mate van beperking ontbrak (n=153), werd de mate van beperking ingevuld zoals ingeschat door de naaste van het panellid met een verstandelijke beperking. Ook deze inschatting gebeurde op basis van bovengenoemde definitie. Uiteindelijk blijft van 79 mensen de mate van verstandelijke beperking onbekend (15%).

Woonsituatie

Voor de vraag over de woonsituatie werden de gegevens van huisartsen en instellingen als basis gebruikt. Ontbrekende antwoorden werden aangevuld met de antwoorden van panelleden gecombineerd met gegevens van naasten. Uiteindelijk blijft de woonsituatie van 21 mensen onbekend (4%). De woonsituatie wordt uitgesplitst in vier categorieën: wonend bij familie, alleenwonend of met partner, en twee categorieën ‘wonen met andere mensen met een verstandelijke beperking’. Deze twee laatstgenoemde categorieën zijn gebaseerd op het aantal huisgenoten: maximaal vier, omdat maximaal vier personen in een reguliere woning kunnen wonen, en meer dan vier. De categorie ‘wonder bij familie’ is niet in alle tabellen en figuren weergegeven, omdat het bij uitsplitsing soms om te kleine aantallen ging. In dit rapport wordt geen onderscheid gemaakt tussen zelfstandig wonen en begeleid zelfstandig wonen.

Gedragsprobleem

In dit onderzoek betekent het hebben van een gedragsprobleem één of meer van de volgende zeer verschillende problemen: autisme, psychiatrisch probleem, verslaving, contactstoornis, zelfverwondend gedrag, agressie, afwijkend seksueel gedrag, aandacht vragend gedrag, schadelijk gedrag en/of dwangmatig gedrag.

Contactpersonen van instellingen en huisartsen werden gevraagd om aan te geven of er sprake was van één of meer van bovenstaande gedragsproblemen. In de gevallen waar informatie ontbrak of onvolledig was werd deze aangevuld met informatie van naasten van panelleden met een verstandelijke beperking.

Wensen en ervaringen

De citaten in dit rapport zijn belangrijk, maar staan niet op zichzelf. Zij zijn bedoeld ter nuancering en verduidelijking van de kwantitatieve gegevens en laten de diversiteit in meningen en ervaringen zien van mensen met een verstandelijke beperking over hun participatie. De nuanceringslaten het belang zien van de citaten: met de weergave van alleen kwantitatieve gegevens zou een onvolledig beeld ontstaan. Steeds werden citaten weergegeven die qua inhoud door meerderen of de meesten werden gedeeld.

Representativiteit van de gegevens

Aan dit onderzoek werkten meer mensen met een lichte verstandelijke beperking mee (51%) dan mensen met een matige verstandelijke beperking (33%). Over de participatie van de mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking gaat dit rapport niet. In die zin kunnen de resultaten niet vertaald worden naar ‘Nederlanders met een verstandelijke beperking’. Toch is er vaak meer variatie binnen groepen dan tussen groepen mensen met een bepaalde mate van verstandelijke beperking, en in het rapport wordt zoveel als mogelijk de brede range van participatie-ervaringen en voorkeuren weergegeven.

De leeftijdsopbouw van de respondenten komt globaal overeen met de leeftijdsopbouw van Nederlanders met een verstandelijke beperking. Vergelijking is echter lastig, omdat volledige gegevens over de Nederlandse situatie ontbreken en omdat in dit onderzoek

personen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking niet deelnamen. In onze steekproef heeft 19% van de mensen met een verstandelijke beperking één of meer gedragsproblemen. Dit sluit aan bij wat bekend is over de aanwezigheid van gedragsproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking die in woonwijken wonen (16%) (Geus en Van Gennep 2001). De mensen in ons onderzoek wonen bijna allemaal in een woonwijk, slechts 13% woont op instellingsterrein. Dit kan verklaard worden uit het feit dat mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking niet deelnamen aan dit onderzoek. Verder is er naar alle waarschijnlijkheid in dit onderzoek sprake van een onderschatting van de mensen met communicatieproblemen, omdat in geval van ernstige communicatieproblemen er geen vraaggesprek plaatsvond. Mensen met ernstige communicatieproblemen kunnen echter wel lid zijn van het panel.

Toetsen van de resultaten

De resultaten in de tabellen en grafieken worden niet getoetst op significantie. Hiervoor hebben we twee redenen:

- Het doel van deze rapportage is om de participatie van mensen met een verstandelijke beperking te beschrijven. We toetsen geen hypothesen over verschillen tussen subgroepen.
- Relevantie is belangrijker dan significantie. De aantallen van de subgroepen verschillen nogal, wat een vertekend beeld zou geven van relevante verschillen. In dit rapport worden verschillen vanaf 8% beschouwd als relevant. De precieze relevantie hangt mede af van het onderwerp en het belang of consequenties van een verschil.

Presentatie van de resultaten

De voorwaarden voor participatie (vervoer en sociale toegankelijkheid van de samenleving) worden beschreven in hoofdstuk 3. De hoofdstukken over wonen, dagactiviteiten en vrije tijd zijn op eenzelfde manier opgebouwd. Na een inleiding wordt allereerst de feitelijke participatie ten aanzien van het kernthema (bijvoorbeeld wonen) beschreven, onder andere naar mate van beperking en leeftijd. Dan volgt een paragraaf over wat mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking er van vinden en wat hun wensen zijn. Vervolgens wordt in drie paragrafen de samenhang tussen het kernthema en de andere participatiegebieden (in dit voorbeeld: opleiding, vrije tijdsbesteding en arbeid of dagbesteding) onderzocht. Benadrukt moet worden dat het hier gaat om een samenhang en niet om directe of oorzakelijke relaties. De hoofdstukken worden afgesloten met een conclusie. Het hoofdstuk over onderwijs heeft geen paragraaf over wat mensen er van vinden, omdat er is gevraagd naar opleidingen in het verleden.

3 Randvoorwaarden voor participatie

3.1 Vervoer

Vervoer is een belangrijke voorwaarde voor participatie, dat ervaren ook mensen met een verstandelijke beperking (Abbott en McConkey 2006). Het openbaar vervoer (tram, bus, trein) is nog lang niet voor iedereen toegankelijk. Verwacht wordt dat voor vijf à 10% van de bevolking het openbaar vervoer nooit goed toegankelijk zal zijn. Deze groep mensen zal aangewezen blijven op speciale vervoersvoorzieningen (Tweede Kamer 2005).

Zelfstandig reizen met het openbaar vervoer kan voor mensen met een verstandelijke beperking een probleem zijn (Kwekkeboom e.a. 2006). Een deel van de mensen is afhankelijk van aanwezigheid van begeleiding om wel of niet weg te kunnen gaan (Abbott en McConkey 2006). Sommige mensen met een verstandelijke beperking hebben ook een lichamelijke beperking, waardoor het openbaar vervoer of een gewone taxi voor hen moeilijk of niet toegankelijk is.

Vaak wordt vervoer naar en van een werkplek voor mensen met een verstandelijke beperking georganiseerd. Vervoer in verband met vrije tijdsbesteding of sociale contacten is echter meestal niet geregeld. Hiervoor zijn mensen aangewezen op bijvoorbeeld een deeltaxi, waarover de ervaringen niet onverdeeld positief zijn (Kwekkeboom e.a. 2006). Men moet soms erg lang wachten, de ritten duren lang omdat er meerdere mensen op verschillende bestemmingen moeten worden gebracht, en de taxi moet van tevoren worden gereserveerd waardoor spontane afspraken of plannen niet mogelijk zijn.

In de volgende twee paragrafen beschrijven we hoe mensen met een verstandelijke beperking zich verplaatsen, welke hulp(middelen) zij daar bij gebruiken en in hoeverre de manier van verplaatsen samenhangt met de mate van verstandelijke beperking en hoe en waar mensen wonen. Ook voorkeuren en ervaringen gerelateerd aan vervoer komen aan bod.

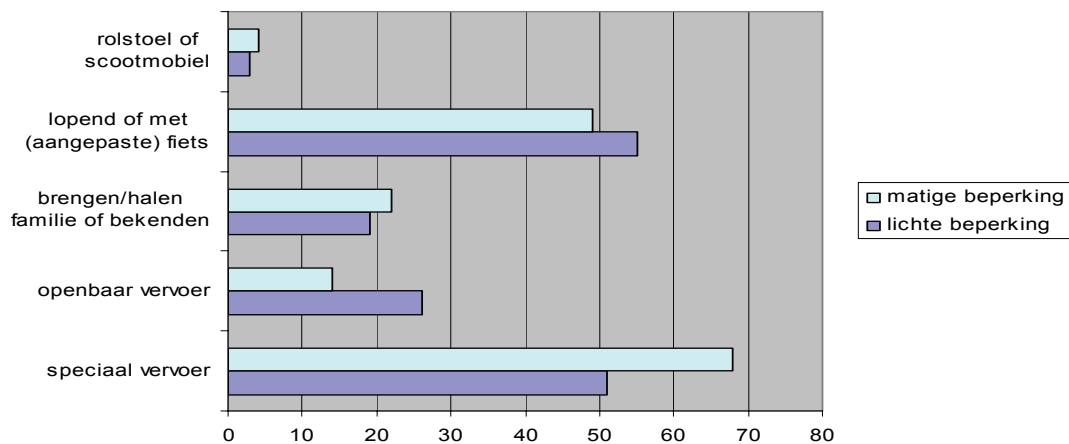
3.1.1 *Gebruik van reguliere en specifieke vervoersvoorzieningen*

Ongeveer acht van de 10 mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking komen dagelijks buiten. Ruim de helft van de mensen pakt wel eens de fiets. Slechts 4% maakt gebruik van een rolstoel of scootmobiel om zich buitenshuis te verplaatsen. Bijna 20% wordt wel eens gehaald en gebracht door familieleden of bekenden als zij weg willen.

Uit ons onderzoek blijkt dat 21% van de mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking gebruik maakt van het openbaar vervoer, 58% reist met speciaal vervoer. De mensen die van speciaal vervoer gebruik maken zijn niet ouder dan mensen die van het openbaar vervoer gebruik maken, ook hebben zij niet allemaal een matige verstandelijke beperking.

Hoe vaak men van een bepaald vervoersmiddel gebruik maakt hangt af van de mate van verstandelijke beperking, van de woonsituatie en van eventueel noodzakelijke ondersteuning. Mensen met een matige verstandelijke beperking bijvoorbeeld, maken vaker gebruik van speciaal vervoer dan mensen met een lichte verstandelijke beperking (figuur 3.1). Toch maakt ook de helft van de mensen met een lichte verstandelijke beperking gebruik van speciaal vervoer.

Figuur 3.1: Percentage personen dat zich met regulier of speciaal vervoer of met hulp(middelen) verplaatst, naar mate van beperking (N=508)



Tabel 3.1: Manier van verplaatsen naar woonsituatie van mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking (n=490)

	Lopend /fiets	Scootmobiel /rolstoel	Brengen /halen	Openbaar vervoer	Speciaal vervoer	Totaal
Woont in een woonwijk	56%	3%	19%	23%	53%	427
Woont op instellingsterrein	44%	-	-	-	65%	63
Woont met meer dan 4 personen*	44%	-	19%	15%	65%	183
Woont met max. 4 personen*	58%	-	11%	27%	55%	167
Woont alleen/met partner	65%	-	-	25%	36%	97
Totaal	52%	4%	19%	21%	58%	490

* Met een verstandelijke beperking.

- Aantallen zijn te klein (<25) om te percenteren.

Waar en met wie mensen wonen hangen beide samen met de manier waarop mensen zich verplaatsen (tabel 3.1). Mensen die in een woonwijk wonen bijvoorbeeld, lopen of fietsen vaker dan mensen die op instellingsterrein wonen. Mensen die alleen of met een partner wonen, lopen of fietsen weer vaker en maken minder vaak gebruik van speciaal vervoer dan mensen die met andere personen met een verstandelijke beperking wonen. Deels kan dit te maken hebben met het feit dat mensen die alleen wonen vaker een lichtere mate van verstandelijke beperking hebben dan mensen die met anderen met een verstandelijke be-

perking wonen. Toch maakt ook ruim eenderde van de mensen die alleen of met een partner wonen gebruik van speciaal vervoer. Ongeveer 5% van de mensen met een verstandelijke beperking maakt gebruik van zowel het openbaar vervoer als van het speciale vervoer (niet in tabel).

Bijna één op de drie mensen met een verstandelijke beperking geeft aan dat er soms iemand ter begeleiding meegaat als ze ergens naar toe gaan. Dit is niet altijd nodig. Eén op de acht mensen (12%) zegt dat er altijd iemand mee gaat. De mensen die soms zelfstandig en soms met begeleiding reizen geven aan dat zij vooral 's avonds met begeleiding reizen, als zij verder weg gaan dan de directe woonomgeving, en als het de eerste keer is dat zij ergens heen gaan. Ook is er begeleiding als zij naar de huisarts, tandarts, ziekenhuis of gemeentehuis moeten. Sommigen hebben ook begeleiding als ze kleding kopen of boodschappen doen. Dit omdat zij moeite hebben met betalen. Slechts 3% van de mensen zegt meer ondersteuning te willen als zij ergens naar toe gaan. De ondersteuning die men extra wenst is altijd personele hulp, al was het maar om een taxi te regelen. Niemand benoemt dat er extra of andere hulpmiddelen nodig zouden zijn.

Bijna 32% van de mensen die met het speciaal vervoer reizen en 22% van de mensen die gebruik maken van het openbaar vervoer willen wel eens weg terwijl dit niet kan. Voor wat betreft speciaal vervoer is het niet beschikbaar zijn van begeleiding of ondersteuning een belangrijke reden voor het niet weg kunnen wanneer men wel wil.
“De begeleiding kan niet altijd mee en dan gaat het over, dat is jammer. Het is hier altijd erg druk.”(vrouw, 49 jaar)

“Als ik weg wil en hulp nodig heb dan vraag ik het aan de leiding, en dan word ik ingeroosterd voor een afspraak om met iemand bijvoorbeeld kleding te gaan kopen.”(man, 72 jaar)

In een enkel geval biedt een huisgenoot dan hulp:

“Ik help de anderen vaak, omdat ik een fietstas heb en ook een auto.” (vrouw, 46 jaar)

Andere redenen waarom mensen niet van het speciaal vervoer gebruik kunnen maken terwijl ze dit wel zouden willen zijn o.a.: de reisafstand is te groot voor de beltaxi, er gaan te weinig huisgenoten mee, de taxi komt veel te laat of soms helemaal niet.

Mensen die met het openbaar vervoer reizen, noemen de volgende verklaringen waarom ze soms niet weg kunnen terwijl ze het wel zouden willen: erg slecht weer, te weinig geld, of er rijdt 's avonds geen openbaar vervoer meer.

3.1.2 Voorkeuren voor vervoer

Als men mocht kiezen, zou 70% van de mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking met het speciale vervoer willen reizen, 18% zou met regulier openbaar vervoer willen reizen en 12% kan niet goed kiezen tussen speciaal en openbaar vervoer. Reizen met speciaal vervoer heeft belangrijke voordelen. Bijna iedereen benoemt dat het zo makkelijk is dat je wordt opgehaald en thuisgebracht, met het openbaar vervoer kom je lang niet overal en bushokjes of stations zijn soms ver weg. Andere voordelen die worden genoemd zijn: reizen met speciaal vervoer is goedkoper, er is minder vaak begeleiding

nodig, met speciaal vervoer kun je met rollator of rolstoel reizen, en een deel van de mensen voelt zich veiliger en minder ‘anders’ in het speciale vervoer. Reizen met het openbaar vervoer vinden mensen lastig omdat je een kaartje of strippenkaart moet kopen, soms moet overstappen, en moet weten wanneer uit te stappen. Daarbij komt dat dienstregelingen regelmatig veranderen. Opvallend is dat een aantal respondenten aangeeft dat reizen met het openbaar vervoer langer duurt en omslachtiger is dan reizen met speciaal vervoer.

“Reizen met speciaal vervoer is goedkoper, ik heb een pasje. Ik zou wel met de bus of trein kunnen, maar daar moet ik meer voor betalen.” (man, 46 jaar)

“Reizen met speciaal vervoer is gezelliger, ik ken alle mensen en met openbaar vervoer reizen allemaal mensen die ik niet ken”. (vrouw, 48 jaar)

“Reizen met openbaar vervoer is een beetje eng, zitten mensen me aan te kijken.” (vrouw, 51 jaar)

3.2 Sociale toegankelijkheid van de samenleving

In 1994 was de houding van Nederlanders ten opzichte van mensen met een verstandelijke beperking neutraal-positief (Smit en Van Gennep 1999). Mensen met een verstandelijke beperking riepen gevoelens van sympathie en vertedering op, maar ook bezorgdheid. Negatieve gevoelens werden niet genoemd. In 2002 werd er in Nederland een tv-debat georganiseerd, waarbij men kon stemmen op de stelling ‘Alle instellingen voor verstandelijke gehandicapten moeten dicht’. Bijna driekwart van de Nederlanders stemden tegen sluiting (Plemper en Van Vliet 2003). De tegenstanders zijn van mening dat de samenleving niet in staat of niet bereid is mensen met een verstandelijke beperking op te vangen en dat dit leidt tot vereenzaming. Voorstanders van sluiting vinden dat vereenzaming en zorgverschraving net zo goed in instellingen kunnen voorkomen (Plemper en Van Vliet 2003).

Anno 21^{ste} eeuw kent de westerse samenleving een spanningsveld tussen individualisering en normalisering (Raad voor de Volksgezondheid en Zorg 2002). Zelfredzaamheid, kennis en intellectuele vermogens spelen een steeds grotere rol. Aan de ene kant vindt men dat iedereen zijn of haar leven op een eigen manier moet kunnen inrichten, aan de andere kant wordt anderszijn maar beperkt getolereerd. Door de jaren heen blijkt dat de houding ten opzichte van (ex-)psychiatrische patiënten bijvoorbeeld terughoudender is geworden (Hortulanus en Machielse 2000b; Link 1999). Wonen in een woonwijk is niet het goede leven zelf, dat werd al beschreven in de inleiding. Om iemand te kunnen zijn en een eigen sociale positie te verwerven, zijn mensen onder andere aangewezen op relaties met andere personen in de buurt waar zij wonen. Maatschappelijk isolement of uitsluiting is geen kenmerk van een persoon maar een sociaal proces. Lange tijd werd armoede als een belangrijke oorzaak van uitsluiting gezien. Nu wordt uitsluiting eerder uitgedrukt in termen van sociale uitsluiting (Hortulanus en Machielse 2000a).

Het gaat in deze en volgende paragrafen om de ‘pullfactor’: de bereidheid van bewoners om mensen met een beperking en een eventueel andere leefstijl zich veilig en welkom te

laten voelen tussen andere wijkbewoners (Penninx, Mertens en Meijer 2004). Maar dan vanuit het oogpunt van de persoon met een verstandelijke beperking. Een belangrijk principe in dit verband is reciprociteit of wederkerigheid. Mensen investeren wederzijds in contacten met elkaar omdat zij daar nut of baat van verwachten, zoals praktische of emotionele steun, een gunst of waardering (Komter 1996). De positieve kant van reciprociteit is onder andere dat hierdoor sociale verbanden ontstaan en blijven bestaan. Wanneer de relatie met andere wijkbewoners in zekere mate wederkerig is, is de kans op succesvolle inclusie groter. Reciprociteit heeft echter ook een keerzijde: voor degene die zich in een kwetsbare positie bevindt, is het extra moeilijk om niet geïsoleerd te raken.

De mate waarin er contacten, huwelijken of samenlevingsverbanden zijn tussen mensen met verschillende achtergronden of posities in de samenleving zegt iets over de openheid van de samenleving en de samenhang tussen burgers (Ultee, Arts en Flap 2001). Intellectueel niveau, werkkring en vrijetijdsbesteding blijken belangrijke kenmerken die aanleiding geven tot gevoelens van verbondenheid tussen burgers (Hortulanus en Machielse 2000b). Of iemand woonachtig is of afkomstig is uit dezelfde buurt of plaats, of dezelfde levensbeschouwelijke overtuiging heeft, is voor ongeveer de helft van de burgers van belang voor gevoelens van verbondenheid.

Het hebben van een lichamelijke of verstandelijke beperking kan echter zorgen voor meer sociale afstand of stigma. Goffman beschrijft stigma als negatieve evaluaties in houding en gedrag, die ervoor zorgen dat iemand als ‘anders’ en ‘minderwaardig’ wordt bestempeld en buiten de sociale standaard wordt geplaatst (Goffman 1963). Interacties met mensen met een stigma verlopen meestal moeizaam, omdat beide partijen niet zeker zijn over hoe ze door de ander wordt gezien. Amerikaans onderzoek laat zien dat er verschillende soorten stigma bestaan, en dat sociaal afwijkend gedrag en een verstandelijke beperking voor een grotere afstand zorgen dan bijvoorbeeld een lichamelijke beperking (Albrecht, Walker en Levy 1982). Volgens van Gennep is de kern van sociale integratie dat een persoon met een verstandelijke beperking in de samenleving kan leven als burger én als gehandicapte (Van Gennep 1997).

3.2.1 *Contacten tussen mensen met en zonder een verstandelijke beperking*

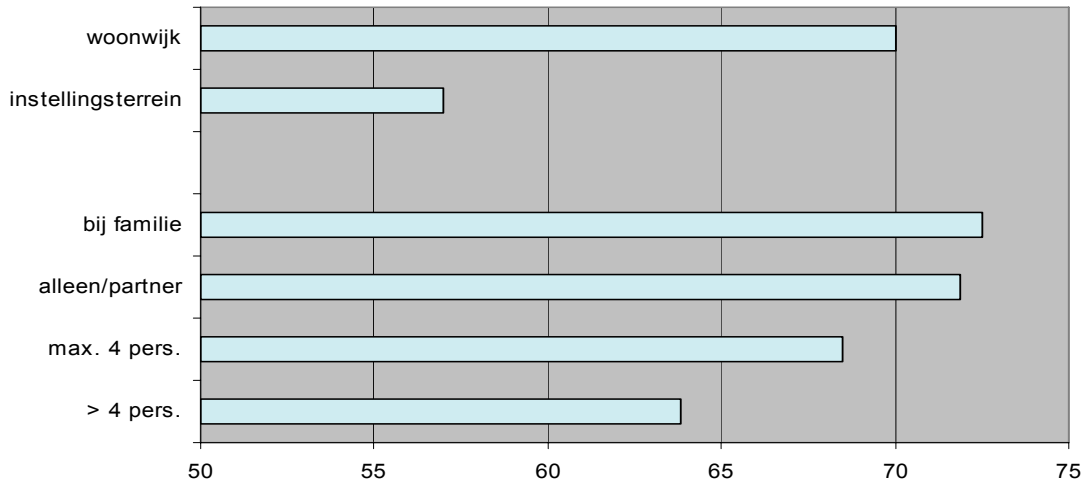
Ruim een derde (35%) van de mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking geeft aan dat zij een partner of vaste vriend(in) hebben. Meestal heeft de partner of vaste vriend(in) ook een verstandelijke beperking: 25% van de mensen met een verstandelijke beperking heeft een partner met een verstandelijke beperking, ongeveer 4% weet niet of de partner een verstandelijke beperking heeft. Ruim 5% heeft een partner zonder verstandelijke beperking.

Meer dan 60% van de mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking spreekt het meest vaak af met familieleden of met begeleiders en/of huisgenoten van de woon- of zorginstelling. Als mensen met vrienden afspreken, dan heeft ruim de helft van deze vrienden een verstandelijke beperking. Als mensen afspreken met bekenden van werk of school dan heeft meer dan 80% een verstandelijke beperking.

Toch heeft ongeveer tweederde van de mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking het gevoel erbij te horen in de buurt waar zij wonen. Bijna 20% voelt zich er niet zo bij horen en 9% weet het niet. Mensen die in een woonwijk wonen hebben vaker

het gevoel dat ze erbij horen in de buurt dan mensen die op instellingsterrein wonen (figuur 3.2). Mensen die alleen of met een partner, of bij familie wonen, voelen zich vaker erbij horen in de buurt dan mensen die met meerdere personen met een verstandelijke beperking wonen.

Figuur 3.2: Percentage personen dat zich erbij voelt horen in de buurt, naar woonsituatie en aantal huisgenoten met een verstandelijke beperking (n=478)



Bijna negen van de 10 mensen geven aan dat zij zich veilig voelen in de buurt waarin zij wonen, 9% voelt zich niet veilig en 3% weet niet goed of zij zich veilig voelen. Of mensen zich veilig voelen in de woonomgeving hangt mede af van hun woonsituatie (figuur 3.3). De mensen die met meer dan vier personen met een verstandelijke beperking wonen, voelen zich minder vaak veilig dan mensen met een verstandelijke beperking die alleen wonen, bij familie wonen of met maximaal vier personen wonen.

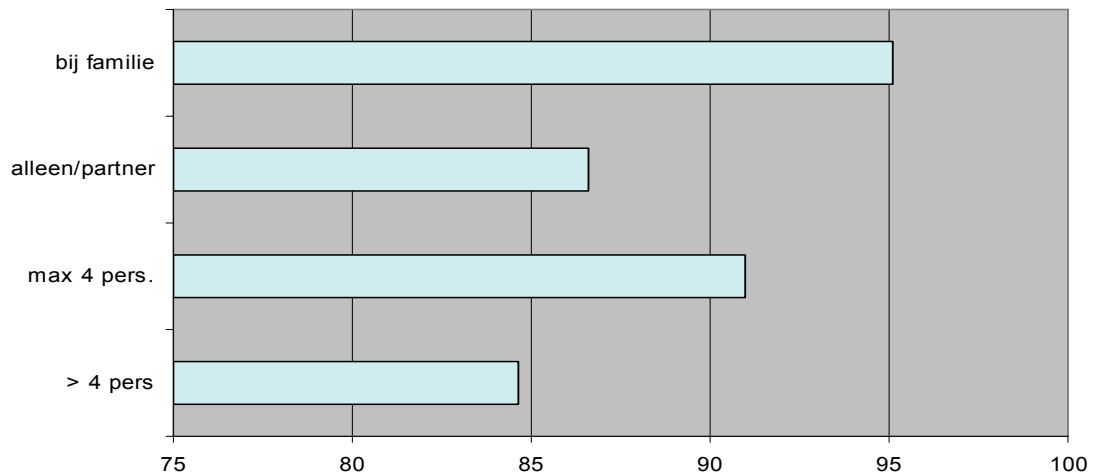
Voor mensen die met meerdere personen met een verstandelijke beperking wonen is de aanwezigheid van leiding of begeleiders in huis een geruststellend gevoel, vooral 's nachts: *“Als er iets is kan ik altijd de leiding roepen.”* (man, 39 jaar)

De meeste mensen voelen zich vooral 's avonds niet veilig en durven in het donker niet over straat. Druk verkeer en hardrijdende auto's zijn ook een belangrijke reden voor gevoelens van onveiligheid. Een aantal mensen is wel eens lastig gevallen of heeft ervaring met inbraken in hun eigen huis en voelt zich daarom niet veilig. Voor anderen is het gevoel van onveiligheid minder goed te duiden, maar daarom niet minder aanwezig. *“Er zijn sinds kort drempels aangelegd en nu is het oversteken niet meer gevaarlijk.”* (vrouw, 30 jaar)

“Er zijn hier nare dingen gebeurd; mijn ramen zijn ingegooid en ze hebben geprobeerd in te breken.” (vrouw, 56 jaar)

“Ik ben bang voor vreemde mensen en dan weet ik niet wat ze gaan doen.” (vrouw, 40 jaar)

Figuur 3.3: Percentage personen dat zich veilig voelt in de woonomgeving, naar woonsituatie en aantal huisgenoten met een verstandelijke beperking (n=508)



3.2.2 *Ervaringen en wensen ten aanzien van sociale toegankelijkheid*

Ervaringen over hoe mensen in de woonomgeving omgaan met iemand met een verstandelijke beperking, verschillen nogal per persoon. Sommigen worden gepest, anderen zijn tevreden over hoe het gaat. De contacten met buurtgenoten lijken niet veel verder te gaan dan een praatje op straat, maar dit is belangrijk voor het gevoel erbij te horen. Het lijkt er op dat de mensen met een verstandelijke beperking eerst afwachten hoe buurtbewoners reageren en dan zelf reageren.

“Als ze zwaaien zwaai ik terug, en als ze groeten groet ik terug. Ik vind het in de buurt wel leuk wonen.” (vrouw, 67 jaar)

“Mensen zouden vaker een praatje met mij moeten maken.” (man, 44 jaar)

“Ik zou graag zien dat mensen van buitenaf mijn situatie positiever benaderen, en niet altijd eerst mensen met een verstandelijke beperking veroordelen.” (man, 37 jaar)

“Ik woon hier pas vijf maanden en heb de laatste tijd veel nieuwe mensen ontmoet.” (man, 41 jaar)

“Ik praat met de burens en met de mensen op straat en dat vind ik leuk.” (man, 36 jaar)

“Er zijn mensen die mij als een klein kind behandelen en als een klein kind tegen mij praten. Nou, dan ga ik zo terug praten en dan is het snel over.” (vrouw, 38 jaar)

“In het begin werd ik gepest, maar we hebben er over gepraat en nu gaat het goed.”
(vrouw, 59 jaar)

“Vorige week nog zei iemand ‘Hé mongool’.” (man, 29 jaar)

Wonen in een dorp kan in theorie een voordeel zijn, omdat mensen in een kleinere gemeenschap elkaar kennen. Toch zijn de ervaringen van dorpsbewoners met een verstandelijke beperking niet eenduidig.

“Hier op het dorp zijn de mensen erg op zichzelf: even praten met elkaar, gedag zeggen en weg zijn ze.” (vrouw, 67 jaar)

“Ik woon in een klein dorp waar iedereen iedereen kent. Ik kom dus overal in het dorp mensen tegen die ik ken”. (vrouw, 47 jaar)

Bijna eenderde van de mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking zegt nieuwe mensen te willen ontmoeten. Dit hoeven niet persé mensen zonder een verstandelijke beperking te zijn, omdat het contact dan vaak juist moeizaam verloopt. Slechts zes procent van de mensen zegt expliciet dat zij ook graag mensen zonder een verstandelijke beperking zou willen ontmoeten.

“Ik zou graag meer mensen willen ontmoeten zonder beperking om zo meer in het normale leven te staan.” (man, 50 jaar)

“Ik zou best meer contacten willen hebben, maar de mensen begrijpen niet altijd wat ik bedoel. Uitleggen lukt niet altijd en daar zit ik dan mee. Ik weet het vaak wel, maar leg het verkeerd uit.” (man, 45 jaar)

“Ik zou willen dat ik meer ontmoetingen zou hebben met mensen uit de buurt.”(man, 37 jaar)

“Ik zou het wel prettig vinden om wat meer mensen om me heen te hebben. Maar waar vind ik die, ik schommel er net een beetje tussen in.” (vrouw, 38 jaar)

3.3 Conclusies randvoorwaarden participatie

Vervoer

- Eén op de vijf mensen met een verstandelijke beperking maakt gebruik van het openbaar vervoer, bijna 60% maakt gebruik van speciaal vervoer. Ook ruim de helft van de mensen met een lichte beperking maakt gebruik van speciaal vervoer.
- Als men mocht kiezen zou maar liefst 70% van de mensen met een verstandelijke beperking met het speciale vervoer willen reizen, omdat dit, ondanks nadelen, meer voordelen biedt dan het openbaar vervoer.

Sociale toegankelijkheid van de samenleving

- Opvallend is dat mensen met een verstandelijke beperking vooral wonen, werken en recreëren met andere mensen met een verstandelijke beperking. Bijvoorbeeld:
 - ⇒ Ruim een derde (35%) van de mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking geeft aan dat zij een partner of vaste vriend(in) hebben. Meestal heeft de partner of vaste vriend(in) ook een verstandelijke beperking.
 - ⇒ Ruim 60% van de mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking spreekt het meest vaak af met familieleden of met begeleiders en/of huisgenoten van de woon- of zorginstelling. Als mensen met vrienden afspreken, dan heeft ruim de helft van deze vrienden een verstandelijke beperking. Als mensen afspreken met bekenden van werk of school dan heeft meer dan 80% een verstandelijke beperking.
 - ⇒ Eenderde van de mensen met een verstandelijke beperking wil wel eens andere mensen ontmoeten. Slechts 6% wil contact met mensen zonder een verstandelijke beperking.
- Invoegen in de samenleving is niet gemakkelijk. Toch voelt tweederde van de mensen met een verstandelijke beperking zich redelijk thuis in de buurt waar zij wonen. Ervaringen over hoe mensen in de woonomgeving omgaan met iemand met een verstandelijke beperking, verschillen nogal per persoon. Sommigen worden gepest, anderen zijn tevreden over hoe het gaat. De contacten met buurtgenoten lijken niet veel verder te gaan dan een praatje op straat, maar dit is belangrijk voor het gevoel erbij te horen.

4 Wonen

4.1 Inleiding

Bijna 75% van alle instituten voor mensen met een verstandelijke beperking in Noordwest Europa en de Verenigde Staten werd na 1950 gebouwd. Al snel werden de instituten grote instellingen, waar veel bewoners bij elkaar woonden zonder dat zij overdag een zinnige tijdsbesteding hadden. Typisch voor grote instellingen is dat allerlei activiteiten, zoals slapen, werken en ontspanning, op één locatie plaatsvinden. Normaal gesproken gebeuren deze activiteiten op verschillende plaatsen, met verschillende mensen.

In de jaren zestig ontstond er kritiek op deze instituten, waardoor men ging streven naar deinstitutionalisatie en normalisatie (Van Gennep 2003). Niet alle instituten verdwenen, in Nederland bleven vooral mensen met ernstige verstandelijke beperkingen in een instituut wonen.

Het hedendaagse denken over de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking concentreert zich sterk op het thema 'wonen'. Dit komt omdat wonen in woonwijken een eerste stap is naar inclusie, en het heeft te maken met het belang dat in onze maatschappij aan een eigen woning wordt toegekend. In de eigen woning kunnen we onszelf zijn, we hoeven ons voor manieren en gewoonten niet te verantwoorden. In je eigen huis heb je privacy. Dat zijn dingen die een eigen huis tot een thuis maken en een belangrijk ingrediënt zijn voor het goede leven (Reinders 2000). Ook mensen met een verstandelijke beperking zelf geven aan hoe belangrijk een eigen huis is, wonen als ieder ander, en zelf kunnen kiezen met wie je woont (Smit, Coenen-Hanegraaf en Steman 1997; Kwekkeboom e.a. 2006).

Als de woonomgeving te complex of te verwarrend is, of wordt ervaren als onveilig, is het moeilijk om goed te functioneren en te participeren (Vermeer 2000).

In dit hoofdstuk onderzoeken we hoe mensen met een verstandelijke beperking wonen en in hoeverre de participatie van mensen met een verstandelijke beperking verschilt al naar gelang hoe zij wonen. In hoeverre is het bijvoorbeeld zo, dat mensen die op instellingsterrein wonen anders of minder participeren dan mensen die in woonwijken wonen? En participeren mensen die zelfstandig in een woonwijk wonen anders dan mensen die samen met andere mensen met een verstandelijke beperking in een woonwijk wonen?

4.2 Hoe wonen mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking?

De meeste mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking wonen in een woonwijk, ook als zij met meerdere mensen met een verstandelijke beperking samenwonen (tabel 4.1). Totaal 30% van de mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking woont met meer dan vier personen met een verstandelijke beperking in een woonwijk, 31% woont met maximaal vier personen met een verstandelijke beperking in een woonwijk.

Van de mensen met een matige verstandelijke beperking woont 14% op instellingsterrein.

Mensen met een matige verstandelijke beperking wonen vaker samen met meer personen (43%) dan mensen met een lichte verstandelijke beperking (23%), ook als zij in een woonwijk wonen. Wonen alleen of met een partner op instellingsterrein, of wonen met niet meer dan vier anderen met een verstandelijke beperking in één huis op instellingsterrein komt nauwelijks voor. Ruim één op de vijf mensen (22%) met een lichte beperking woont alleen of met een partner in een woonwijk.

Tabel 4.1: Woonsituatie van mensen met een verstandelijke beperking naar mate van de beperking en de aanwezigheid van gedragsproblemen (n=410)

		Lichte verstandelijke beperking	Matige verstandelijke beperking	Gedragsprobleem	Totaal
Met meer dan 4 personen*	Woonwijk	23%	43%	23%	30%
	Instellingsterrein	-	14%	-	9%
Met max. 4 personen*	Woonwijk	34%	26%	17%	31%
	Instellingsterrein	-	-	-	-
Alleen of met partner	Woonwijk	22%	-	-	19%
	Instellingsterrein	-	-	-	-
Bij familie	Woonwijk	11%	-	-	8%
	Instellingsterrein	-	-	-	-
Totaal		256	154	90	410

* Met een verstandelijke beperking.
 - Aantallen zijn te klein (<25) om te percenteren.

Tabel 4.2: Woonsituatie van mensen met een verstandelijke beperking naar leeftijd (n=481)

		15 tot en met 54 jaar	55 jaar en ouder	Totaal
Met meer dan 4 personen*	Woonwijk	27%	33%	30%
	Instellingsterrein	8%	-	9%
Met max. 4 personen*	Woonwijk	33%	24%	31%
	Instellingsterrein	-	-	-
Alleen of met partner	Woonwijk	19%	21%	19%
	Instellingsterrein	-	-	-
Bij familie	Woonwijk	10%	-	8%
	Instellingsterrein	-	-	-
Totaal		365	116	481

* Met een verstandelijke beperking.
 - Aantallen zijn te klein (<25) om te percenteren.

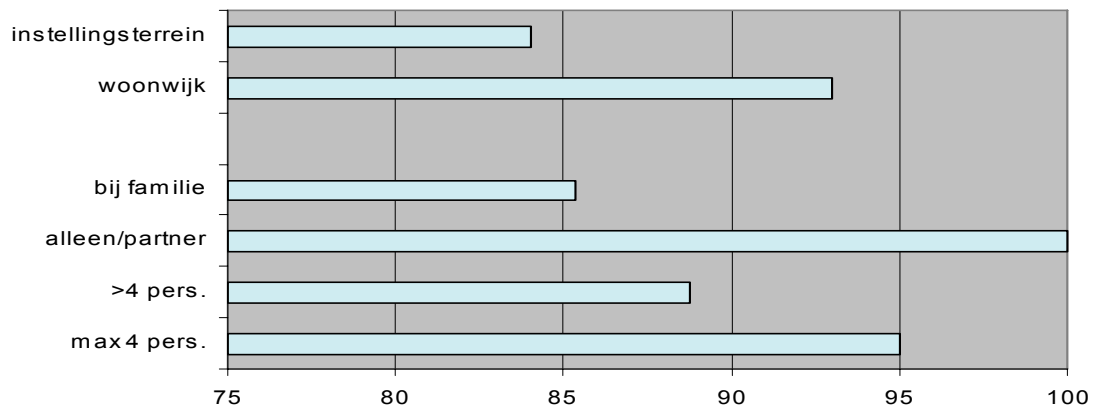
Mensen van 55 jaar en ouder met een verstandelijke beperking wonen minder vaak (24%) dan mensen die jonger zijn dan 55 (33%) samen met maximaal vier personen met een verstandelijke beperking (tabel 4.2). Het aantal mensen dat alleen of met een partner in een woonwijk woont, verschilt niet erg naar deze twee leeftijdscategorieën.

De gemiddelde leeftijd van degenen die bij familie wonen is lager dan die van degenen die zelfstandig wonen of met ander mensen met een verstandelijke beperking (28 versus 45 jaar, niet in de tabel), omdat het hier grotendeels om nog thuiswonende jongeren gaat.

Ook al geeft 35% van de mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking aan dat zij een partner of vaste vriend(in) hebben, maar weinig mensen wónen ook met hun partner. Vijf procent van de mensen met een verstandelijke beperking woont met hun partner samen, bijna één procent woont met partner en andere mensen met een verstandelijke beperking samen. Ruim 13% van de mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking woont alleen.

Ruim 60% van de mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking woont samen met anderen met een verstandelijke beperking. Toch zeggen ongeveer negen van de 10 mensen met een verstandelijke beperking dat zij thuis bezoek ontvangen zonder dat daar iemand anders bij is. De mensen die zeggen dat niet te kunnen, wonen vaker bij familie of op instellingsterrein (figuur 4.1).

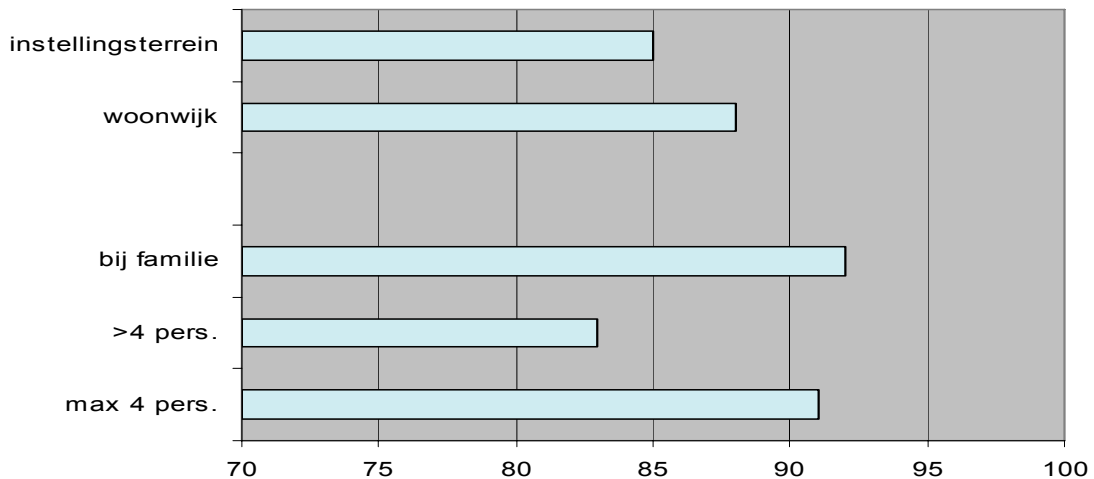
Figuur 4.1: Percentage personen dat bezoek kan ontvangen zonder dat er andere mensen bij zijn, naar woonsituatie en aantal huisgenoten met een verstandelijke beperking (n=494)



4.3 Wat vinden mensen van hun woonsituatie?

Op de vraag of mensen zich prettig voelen bij hun huisgenoten, antwoorden bijna negen van de 10 mensen dat zij zich prettig voelen. De mensen die alleen wonen of met een partner zijn hier buiten beschouwing gelaten. De verschillen naar woonvorm en aantal huisgenoten met een verstandelijke beperking zijn niet groot (figuur 4.2). Mensen die met meer dan vier personen met een verstandelijke beperking wonen, voelen zich het minst vaak prettig bij hun huisgenoten.

Figuur 4.2: Percentage personen dat zich prettig voelt bij degenen met wie men woont, naar woonsituatie en aantal huisgenoten met een verstandelijke beperking (n=333)



De toelichtingen die mensen geven op de vraag waarom zij zich prettig of niet prettig voelen bij hun huisgenoten met een verstandelijke beperking laten een wat genuanceerder beeld zien. Ook de mensen die aanvankelijk aangaven dat zij zich prettig voelen bij hun huisgenoten geven in de toelichting nuanceringen aan. Een veelgenoemde reden voor niet prettig voelen is dat het te lawaaierig is en te druk, en dat er te weinig privé is. Sommigen trekken zich daarom vaak terug op hun eigen kamer.

“Mensen gillen heel hard en daar kan ik echt niet tegen. Dan ga ik naar mijn kamer. Ik word soms gek van de herrie. Waarom moet dat zo? Ik wil hier weg omdat het zo druk is, er is ook vaak ruzie en dan wil ik dat dat stopt.” (vrouw, 48 jaar, woont met 7 personen)

“Op mijn kamer vind ik het fijn. In de groep is het wat minder, er zitten lastige personen in de groep. Daarom ga ik verhuizen naar een kleinere groep en dichterbij het werk.” (vrouw, 56 jaar, woont met 10 personen)

“Ik vind iedereen kinderachtig en erg druk, men bemoeit zich veel te veel met elkaar.” (man, 28 jaar, aantal huisgenoten onbekend)

De meeste mensen hebben hun huisgenoten niet zelf uitgekozen en de aansluiting is niet altijd ideaal. Een enkeling geeft aan door medebewoners gepest te worden. Een man van 24 jaar die met zeven personen woont, verwoordt het kernachtig: *“Het zijn niet mijn beste vrienden”*.

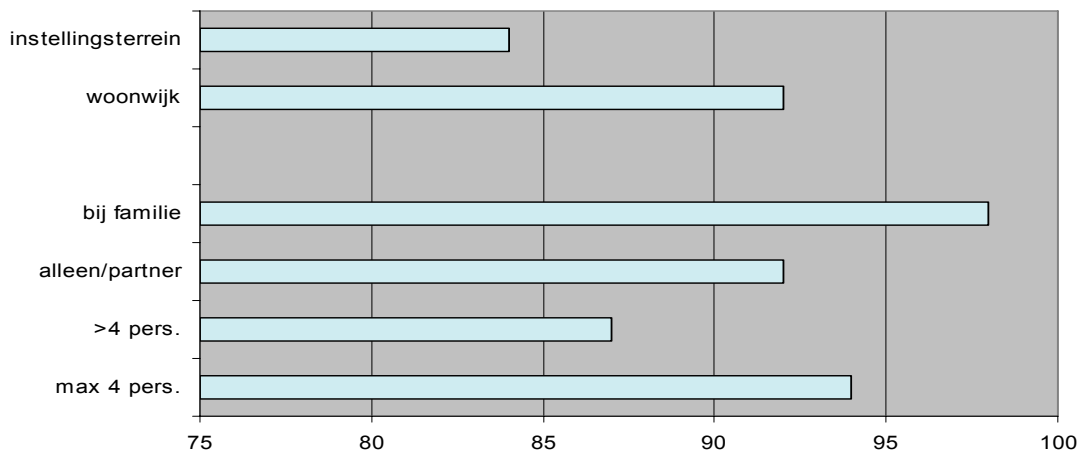
“Er wonen hier teveel mensen. Sommigen zijn te oud en zijn niet gezellig, die zitten maar op hun kamer. Ik houd van gezelligheid, samen koffie drinken, tv kijken enzo.” (vrouw, 52 jaar, woont met 8 personen)

”Ik vind het niet prettig om alleen met mannen te wonen.” (man, 40 jaar, woont met 8 personen)

”Ik vind het niet prettig dat ze niet van mijn niveau zijn, dus een te laag niveau voor mij. Ik heb geen aansluiting met hen.” (man, 18 jaar, woont met 4 personen)

Ongeveer 10% van de mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking vindt zijn of haar woning niet prettig. Mensen die op instellingsterrein wonen en mensen die met meer dan vier personen met een verstandelijke beperking wonen, ervaren hun woning minder vaak als prettig dan mensen die alleen of met een partner, of met minder huisgenoten in een woonwijk wonen (figuur 4.3).

Figuur 4.3: Percentage personen dat zijn/haar woning prettig vindt, naar woonsituatie en aantal huisgenoten met een verstandelijke beperking (n=506)



De staat van het onderhoud, privacy, het al dan niet zelf kunnen inrichten van de woning of kamer, en contacten in de buurt zijn van invloed op het wel of niet prettig zijn van de woning.

”De vloeren zijn kapot en het is erg gehorig, stank van pizza’s en zomers behoorlijk warm. Er mankeert veel aan de woning.” (vrouw, 21 jaar, woont alleen)

”Het is allemaal wat kleuriger hier, omdat ik dat zelf met mijn familie heb uitgezocht.” (man, 54 jaar, woont alleen)

”Ik slaap samen met een ander op de kamer, ik heb geen eigen kamer en dat vind ik niet prettig.” (vrouw, 49 jaar, woont met 9 personen)

”Ik heb fijne burens. Ik heb veel contact met burens die een hondje hebben.” (vrouw, 42 jaar, woont met 13 personen)

Wat zijn wensen van mensen met een verstandelijke beperking aangaande hun woon-situatie?

Zeven procent van de mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking vindt dat zij meer aanpassingen nodig hebben in de woning, genoemd worden onder andere een betere toegankelijkheid van de woning voor een rolstoel, aanpassingen in de douche, bredere deuren of een rolstoelgeschikte keuken.

De wensen van mensen die met meer dan vier personen met een verstandelijke beperking wonen zijn vooral gericht op wonen met mensen die je zelf uitkiest, en een grotere, eigen of extra kamer om te knutselen of om logés te kunnen ontvangen. Sommigen willen verhuizen en met minder mensen samen wonen of een eigen appartement met begeleiding. Een enkeling heeft een opmerking over de locatie van de woning en soms is de begeleiding niet naar wens.

“Ik wil graag een eigen appartement met begeleiding en mensen die ik zelf kan uitkiezen. Gelukkig gaat dit nu ook gebeuren.” (man, 77 jaar, woont nu nog met 20 personen)

“Ik zou graag op mezelf gaan wonen, helemaal zelfstandig. Ik heb een cursus zelfstandig wonen gevolgd en dat vond ik erg leuk.” (vrouw, 46 jaar, woont met 12 personen)

“Ik zou graag in een groter huis willen wonen, waar ik meer een privé-leven zou kunnen hebben. Ik wil niet alleen wonen, want ik zie wel in dat dat niet meer kan.” (man, 57 jaar, woont met drie personen, heeft voorheen alleen gewoond)

“Het is zo ver van de winkels. Er moet altijd een taxi komen als ik ergens naar toe wil.” (vrouw, 36 jaar, woont met 5 personen op een zorgboerderij in de polder)

“Een woonbegeleider heeft zo z’n vaste tijden dat hij of zij langskomt, maar dat hoeft voor mij niet. Ik bepaal liever zelf of er iemand langs moet komen.” (vrouw, 37 jaar, woont alleen)

“De leiding zit veel op kantoor en dan heb ik vaak het gevoel dat ik er niet bij hoor en dan durf ik ook niets te vragen.” (vrouw, 45 jaar, woont met 10 personen)

Niet iedereen heeft woonwensen, deels omdat ze al eerder in vervulling zijn gegaan. De mensen die voorheen met meerdere mensen met een verstandelijke beperking woonden en nu met minder personen of zelfstandig, zijn over het algemeen zeer tevreden. Toch laten de citaten ook zien dat zelfstandig wonen niet iedereen goed bevalt.

“Ik ben nu eigen baas in mijn huis en dat voelt goed.” (man, 51 jaar, woont alleen)

“Ik vind het erg fijn om tussen normale mensen te wonen.” (vrouw, 45 jaar, woont alleen)

“Het is hier fijn. Ik heb veel ruimte en ik kan lekker alleen zijn en naar de radio luisteren.” (vrouw, 67 jaar, woont alleen)

“Mijn droom is al uitgekomen. Op dit huis heb ik vijf jaar gewacht en de zelfstandigheid bevalt mij heel goed.” (vrouw, 37 jaar, woont alleen)

“Ik heb 23 jaar in een instelling midden tussen de bossen gezeten, maar ik ben blij dat ik nu tussen de stenen zit.” (man, 62 jaar, woont alleen)

“Ik vind het niet leuk om alleen te wonen. Ik zou liever in een woongroep wonen met meer mensen in een huis of groot appartement.” (vrouw, 62 jaar, woont alleen)

“Het bevalt mij hier erg goed, ik wil niet meer terug in de maatschappij.” (man, 56 jaar, woont met 6 personen)

“Er zijn hier veel vrienden en vriendinnen. Mijn vriend woont ook hier in huis.” (vrouw, 40, woont met 7 personen)

“Ik was eerder altijd alleen en nu ik hier woon niet meer. Er zijn hier altijd wel activiteiten en ze gaan met de bus weg en je kunt praten met de leiding.” (vrouw, 46 jaar, woont met 6 personen, woonde eerder alleen)

4.4 Wonen en onderwijs

In hoeverre is het gevolgde onderwijs van invloed op de woonsituatie van mensen met een verstandelijke beperking? Tabel 4.3 laat zien dat mensen die alleen of met een partner wonen vaker regulier basisonderwijs hebben gevolgd dan mensen die met meerdere personen met een verstandelijke beperking samenwonen. Er is geen verschil met mensen die met maximaal vier personen met een verstandelijke beperking wonen. Dit heeft mede te maken met de mate van de verstandelijke beperking: alleenwonenden en mensen die met maximaal vier personen wonen hebben vaker een lichte verstandelijke beperking.

Tabel 4.3: Woonsituatie van mensen met een verstandelijke beperking naar gevolgd onderwijs* (n=489)

	Regulier Basis Onderwijs	Speciaal Onderwijs	Regulier Vervolg onderwijs	Voortgezet Speciaal Onderwijs	Totaal
Met meer dan 4 pers.**	15%	71%	-	16%	185
Met max. 4 pers.*	20%	69%	-	23%	167
Alleen of met partner	24%	67%	-	28%	96
Bij familie	-	88%	-	-	41

* Voor het totaal percentage personen dat basisonderwijs volgde, zie hoofdstuk 5.

** Met een verstandelijke beperking.

- Aantallen zijn te klein (<25) om te percenteren.

Maar hoe mensen ook wonen, het merendeel heeft speciaal onderwijs gevolgd (tabel 4.3). Slechts weinig mensen hebben regulier vervolgonderwijs gehad. Ongeveer een kwart van de mensen die alleen of met een partner wonen en van de mensen die met maximaal vier personen met een verstandelijke beperking wonen hebben voortgezet speciaal onderwijs

gevolgd, onder de mensen die met meerdere personen samenwonen is dit percentage lager: 16%.

4.5 Wonen en vrije tijd

In hoeverre is er een samenhang tussen woonsituatie en vrijetijdsbesteding van mensen met een verstandelijke beperking? Tabel 4.4 laat zien dat de woonsituatie vooral samenhangt met of men wel eens activiteiten doet die speciaal zijn georganiseerd voor mensen met een verstandelijke beperking. Mensen met een verstandelijke beperking die met anderen met een verstandelijke beperking wonen doen vaker mee met dit soort activiteiten (62% en 51%) dan mensen die alleen of met een partner wonen (37%). Opvallend is dat mensen die bij familie wonen ook vaak meedoen (63%) aan activiteiten voor mensen met een verstandelijke beperking. Mogelijk beïnvloedt het feit dat de thuiswonenden vaker jonger zijn en bijvoorbeeld met school gezamenlijke activiteiten doen dit percentage. Verder gaan mensen die alleen of met een partner wonen niet vaker of minder vaak naar de bioscoop, een museum of attractiepark dan mensen die met andere personen met een verstandelijke beperking wonen.

Tabel 4.4: Woonsituatie van mensen met een verstandelijke beperking naar tijdsbesteding (n=492)/

	Activiteiten speciaal voor mensen met verstandelijke beperking	Wel eens naar restaurant, café, bioscoop, theater	Wel eens naar museum of attractiepark	Lid politieke partij, vakbond, vereniging voor gehandicapten	Totaal
Met meer dan 4 personen*	62%	68%	72%	-	186
Met max. 4 pers.*	51%	70%	65%	-	168
Alleen of met partner	37%	67%	65%	-	97
Bij familie	63%	88%	73%	-	41

* Met een verstandelijke beperking.
- Aantallen zijn te klein (<25) om te percenteren.

4.6 Wonen en dagbesteding

In hoeverre is er een samenhang tussen woonsituatie en dagbesteding van mensen met een verstandelijke beperking? Mensen die alleen of met een partner wonen hebben minder vaak dagactiviteiten (84%) dan mensen die met meer dan vier personen met een verstandelijke beperking wonen (94%; tabel 4.5).

Eén op de vijf mensen die alleen of met een partner woont, werkt bij een regulier bedrijf. Ook 17% van de mensen die met maximaal vier personen met een verstandelijke beperking wonen, werkt bij een bedrijf. Ongeveer de helft van de mensen die alleen of met een partner wonen en de helft van de mensen die met maximaal vier personen wonen, werken bij een sociale werkvoorziening. Mensen die met meer dan vier personen met een verstandelijke beperking wonen, gaan vaker naar een dagactiviteitencentrum. Meestal

betreft dit een activiteitencentrum voor mensen met een verstandelijke beperking (niet in tabel).

Tabel 4.5: Woonsituatie van mensen met een verstandelijke beperking naar soort dagbesteding (n=492)

	Regulier bedrijf	Sociale werkvoorziening	Activiteiten centrum	Totaal werk- of dagactiviteiten	Totaal
Met meer dan 4 pers.*	-**	33%	52%	94%	186
Met max. 4 pers.*	17%	49%	24%	91%	168
Alleen of met partner	21%	53%	-	84%	97
Bij familie	-	-	-	91%	41

* Met een verstandelijke beperking.

- Aantallen zijn te klein (<25) om te percenteren.

4.7 Conclusie wonen

- De meeste mensen met een lichte of een matige verstandelijke beperking wonen in een woonwijk, ook als zij met anderen met een verstandelijke beperking samenwonen.
- Ongeveer 30% van de mensen met een verstandelijke beperking woont met maximaal vier anderen in een woonwijk, nog eens 30% woont met meer dan vier anderen met een verstandelijke beperking. Bijna één op de vijf mensen met een verstandelijke beperking woont alleen of met een partner, waarvan ruim 13% alleen en 5% met een partner.
- Het gaat niet heel goed of heel slecht met de mensen die in woonwijken wonen. Toch zijn er enkele belangrijke punten die aandacht vragen:
 - ⇒ Belangrijke en veelgenoemde redenen voor het niet prettig voelen tussen huisgenoten met een verstandelijke beperking zijn: teveel lawaai, te weinig privacy, te weinig aansluiting met huisgenoten.
 - ⇒ Zo gewoon mogelijk wonen, zelfstandigheid en privacy zijn belangrijk voor mensen met een verstandelijke beperking. Toch bevalt het alleen wonen niet iedereen door eenzaamheid en/of slechte woonomstandigheden. Dit roept de al eerder gestelde, maar niet beantwoorde vraag op aan welke eisen een woonomgeving en buurtbewoners moeten voldoen wil zelfstandig wonen kans hebben op succes.
 - ⇒ Mensen met een verstandelijke beperking die alleen of met een partner wonen, nemen minder vaak deel aan activiteiten speciaal voor mensen met een verstandelijke beperking, dan mensen die met anderen met een verstandelijke beperking wonen.

5 Onderwijs

5.1 Inleiding

Kinderen met leer- of gedragsproblemen, lichamelijke, zintuiglijke of verstandelijke beperkingen kunnen speciaal onderwijs volgen. Voorbeelden van speciaal onderwijs zijn ZMLK-scholen voor Zeer Moeilijk Lerende Kinderen, of LOM-scholen voor kinderen met Leer en Opvoedings Moeilijkheden. Voortgezet speciaal onderwijs wordt gegeven op VSO-LOM scholen (Voortgezet Speciaal Onderwijs LOM) of VSO-MLK-scholen (Voortgezet Speciaal Onderwijs voor Moeilijk Lerende Kinderen). Momenteel ligt er een initiatief wetsontwerp om primair en voortgezet onderwijs onder de WGBH/CZ te brengen. Nu betreft dit alleen het beroepsonderwijs.

Kinderen met een verstandelijke beperking kunnen ook met leerlinggebonden financiering (rugzakje) naar een reguliere school. Het rugzakje zorgt voor extra ondersteuning van kinderen met een handicap in het reguliere onderwijs (www.minocw.nl/rugzakje). Wanneer ouders willen dat hun kind in aanmerking komt voor een rugzakje, dan melden zij hun kind aan voor een indicatie bij het Regionaal Expertisecentrum (REC) in de regio waar zij wonen. Een Commissie voor de Indicatiestelling (CvI) beslist of een kind in aanmerking komt voor een rugzakje. Zij doen dit aan de hand van landelijk vastgestelde criteria, waarbij de meeste nadruk nog steeds ligt op intelligentie (Bildt e.a. 2005). Toch blijkt dat vooral adaptieve vaardigheden van kinderen, meer dan bijvoorbeeld gedragsproblemen, van invloed zijn op het al dan niet goed functioneren op school (Bildt e.a. 2005). Sociale en praktische vaardigheden zorgen er namelijk voor dat een kind zich makkelijker kan voegen naar de eisen die de school stelt.

Met een indicatie van het CvI kunnen ouders zelf kiezen voor een school voor speciaal onderwijs of voor regulier onderwijs in de buurt.

De bedragen in de rugzak worden per handicap vastgesteld. Met dit bedrag kan de school speciale voorzieningen treffen voor ondersteuning en begeleiding van de leerling in het reguliere onderwijs. Een deel van de inhoud van de rugzak moet gebruikt worden voor ambulante begeleiding van de leerling én de school. De ambulante begeleiding komt van een school voor speciaal onderwijs. De reguliere school stelt in overleg met de ouders en de ambulante begeleider een handelingsplan op.

Een reguliere school is niet verplicht een leerling met een rugzak aan te nemen. Een reden kan zijn dat de schoolleiding denkt niet in staat te zijn de leerling passend onderwijs te geven. In dat geval is plaatsing op de school niet in het belang van de leerling die extra zorg nodig heeft en ook niet in het belang van de medeleerlingen. Een school mag een leerling dan ook beredeneerd weigeren.

Wanneer ouders het hier niet mee eens zijn kunnen zij bezwaar maken tegen een beslissing van een reguliere school om hun kind met een rugzakje niet toe te laten.

De meeste kinderen met een verstandelijke beperking gaan nog steeds naar het speciaal onderwijs (Bildt e.a. 2005; De Klerk 2002), deels omdat de onderwijzers op reguliere basisscholen kinderen met een verstandelijke beperking niet altijd adequaat begeleiden (Rietveld 2005). In dit hoofdstuk wordt weergegeven hoeveel personen met een lichte of matige verstandelijke beperking speciaal of regulier onderwijs volgden en of er een samenhang is tussen het gevolgde onderwijs en de participatie op verschillende gebieden.

5.2 Welk onderwijs volgden mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking?

Of mensen met een verstandelijke beperking speciaal of regulier onderwijs volgden, hangt mede af van de mate van verstandelijke beperking en mogelijke gedragsproblemen. Maar niet alleen, zoals blijkt uit de inleiding van dit hoofdstuk.

Tabel 5.1 laat zien dat in het totaal 18% van de mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking regulier basisonderwijs volgde en 71% volgde speciaal onderwijs. Bijna één op de 10 mensen volgde regulier vervolgonderwijs, en één op de vijf volgde voorgezet speciaal onderwijs. Mensen met een lichte verstandelijke beperking volgden vaker regulier basisonderwijs of vervolgonderwijs dan mensen met een matige verstandelijke beperking.

Van 11% is het gevolgde onderwijs onbekend (niet in tabel). Sommige mensen met een beperking volgden zowel regulier basisonderwijs als speciaal onderwijs. Het is niet bekend of dit na elkaar gebeurde, bijvoorbeeld omdat de ene onderwijsvorm niet passend bleek, of dat dit tegelijkertijd gebeurde: sommige kinderen zitten op het speciaal onderwijs, maar gaan één of meerdere dagdelen per week naar het reguliere basisonderwijs. Dertien personen zaten nog op school ten tijde van het interview en zijn in de tabel niet meegeteld. Zes van hen volgen voorgezet speciaal onderwijs en zeven volgen speciaal onderwijs.

Van degenen die regulier basisonderwijs volgden, stroomden ongeveer evenveel personen door naar regulier vervolgonderwijs als naar voorgezet speciaal onderwijs. Ongeveer één op de vijf personen die speciaal onderwijs heeft gehad, volgde daarna voortgezet speciaal onderwijs. Slechts een enkeling volgde na speciaal onderwijs regulier vervolgonderwijs.

Tabel 5.1: Gevolgd onderwijs van mensen met een verstandelijke beperking naar de mate van de beperking en de aanwezigheid van gedragsproblemen (n=420)

	Lichte verstandelijke beperking	Matige verstandelijke beperking	Gedrags-Probleem	Totaal
Regulier basisonderwijs	21%	13%	-	18%
Speciaal onderwijs	68%	76%	65%	71%
Regulier vervolgonderwijs	10%	-	-	8%
Voortgezet speciaal onderwijs	23%	17%	-	20%
Weet niet	-	-	-	9%
Totaal	253	167	91	420

- Aantallen zijn te klein (<25) om te percenteren.

In tabel 5.2 wordt de gevolgde opleiding weergegeven naar leeftijd. In tegenstelling tot de andere tabellen naar leeftijd in dit rapport hebben we uitgesplitst naar meerdere categorieën, omdat opleidingsniveau meestal wordt bepaald vanaf 25 jaar. Degenen die nog met een opleiding bezig zijn (n=13), staan niet in de tabel. Opvallend is dat de jongeren tot en met 25 jaar met een verstandelijke beperking vaker speciaal onderwijs volgden dan degenen van 26 jaar en ouder. Dit is opmerkelijk omdat jongeren vaker een lichte verstandelijke beperking hebben en omdat voorheen leerlinggebonden financiering zoals het rugzakje niet bestond.

Tabel 5.2: Gevolgd onderwijs van mensen met een verstandelijke beperking naar leeftijd (n=497)

	15 -25 jaar	26-45 jaar	46 jaar en ouder	Totaal
Regulier basisonderwijs	-	13%	25%	18%
Speciaal onderwijs	86%	75%	62%	71%
Regulier vervolgonderwijs	-	-	-	8%
Voortgezet speciaal onderwijs	-	27%	13%	20%
Weet niet	-	-	12%	10%
Totaal	59	212	226	497

- Aantallen zijn te klein (<25) om te percenteren.

Zeven procent van de mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking is van school af, maar werkt bij een leerwerkbedrijf. De helft van hen is jonger dan 30 jaar, maar er zijn ook mensen van in de veertig die dit doen. Het uiteindelijke doel van werken in een leerwerkbedrijf is om mensen te laten doorstromen naar regulier werk. Waar die stap nog te groot is, loopt dit proces via in- of externe leerwerkplekken of begeleide detachering. Dit gebeurt bij verschillende soorten bedrijven.

5.3 Onderwijs en wonen

Het onderwijs dat iemand heeft gevolgd, hangt via de mate van verstandelijke beperking deels samen met hoe iemand woont. In tabel 5.3 wordt aangegeven of mensen die speciaal onderwijs volgden anders wonen dan mensen die regulier onderwijs volgden. De mensen met een verstandelijke beperking die bij familie wonen zijn niet meegenomen in de tabel, vanwege de kleine aantallen.

Uit tabel 5.3 blijkt dat 71% (38%+33%) van de mensen die speciaal onderwijs volgden, nu met anderen met een verstandelijke beperking wonen, 19% van hen woont nu alleen of met een partner. Er zijn geen grote verschillen naar woonsituatie. Dit heeft mogelijk te maken met het feit dat er verschillende vormen van speciaal onderwijs zijn, mede afhankelijk van de mate van verstandelijke beperking. In dit onderzoek zijn de verschillende schooltypen van speciaal onderwijs samengenomen tot twee categorieën: basisonderwijs en vervolgonderwijs. Dit omdat de primaire belangstelling uitgaat naar de verdeling regulier versus speciaal onderwijs.

Tabel 5.3: Gevolgd onderwijs van mensen met een verstandelijke beperking naar woonsituatie (n=489)

	Met meer dan 4 personen*	Met max. 4 personen*	Alleen of met een partner	Totaal
Regulier basisonderwijs	30%	38%	-	89
Speciaal onderwijs	38%	33%	19%	346
Regulier vervolgonderwijs	-	-	-	42
Voortgezet speciaal onderwijs	29%	38%	27%	102
Weet niet	-	-	-	42

* Met een verstandelijke beperking.

- Aantallen zijn te klein (<25) om te percenteren.

5.4 Onderwijs en dagactiviteiten

Mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking die regulier basisonderwijs hebben gevolgd, hebben minder vaak werk- of dagactiviteiten dan mensen die speciaal onderwijs volgden (tabel 5.4). Mensen met regulier basisonderwijs gaan niet minder vaak naar een activiteitencentrum dan mensen die speciaal onderwijs volgden. Een kwart van de mensen die naar het voortgezet speciaal onderwijs gingen, gaan naar een activiteitencentrum voor hun dagbesteding. Niet alleen de mate van de verstandelijke beperking, maar ook de leeftijd speelt hierbij een rol.

Tabel 5.4: Gevolgd onderwijs van mensen met een verstandelijke beperking naar werk of dagactiviteiten (n=436)

	Regulier bedrijf	Sociale werkvoorziening	Activiteiten centrum	Totaal werk- of dagactiviteiten	Totaal
Regulier basisonderwijs	-	40%	30%	81%	90
Speciaal onderwijs	16%	42%	35%	95%	360
Regulier vervolgonderwijs	-	57%	-	90%	42
Voortgezet speciaal onderwijs	-	46%	24%	94%	107
Weet niet	-	-	-	82%	47

- Aantallen zijn te klein (<25) om te percenteren.

5.5 Onderwijs en vrije tijd

In hoeverre hangt het volgen van speciaal of regulier onderwijs samen met de manier waarop iemand zijn of haar vrije tijd besteedt? Tabel 5.5. laat zien dat mensen met een verstandelijke beperking die regulier basisonderwijs volgden minder vaak naar activiteiten gaan die speciaal zijn georganiseerd voor mensen met een verstandelijke beperking. Ze gaan ook minder vaak uit naar een restaurant, café, museum of attractie. Waarschijnlijk spelen mate van de verstandelijke beperking en woonvorm hier doorheen: mensen met een lichte verstandelijke beperking wonen vaker alleen of met een partner en zullen hierdoor wellicht minder vaak meedoen met activiteiten of uitjes speciaal voor mensen met een verstandelijke beperking.

Tabel 5.5: Gevolgd onderwijs van mensen met een verstandelijke beperking naar vrije-tijdsbesteding (n=476)

	Activiteiten speciaal voor mensen met een verstandelijke beperking	Restaurant, café, bioscoop, theater	Museum, attractie-park	Lid politieke partij, vakbond, vereniging voor gehandicapten	Totaal
Regulier basisonderwijs	43%	52%	51%	-	90
Speciaal onderwijs	59%	74%	72%	15%	355
Regulier vervolgonderwijs	-	64%	76%	-	42
Voortgezet speciaal onderwijs	59%	69%	67%	-	107
Weet niet	54%	75%	70%	-	46

- Aantallen zijn te klein (<25) om te percenteren.

5.6 Conclusie onderwijs

- De meeste mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking (71%) volgden speciaal onderwijs.
- 21% van de mensen met een lichte verstandelijke beperking en 13% van de mensen met een matige verstandelijke beperking hebben regulier basisonderwijs gevolgd.
- Jongeren die in 2006 niet ouder waren dan 25 jaar volgden niet vaker regulier basisonderwijs dan mensen met een verstandelijke beperking die ouder zijn, ondanks de toegenomen mogelijkheden om dit te doen.
- Een kwart van de mensen met een verstandelijke beperking die voortgezet speciaal onderwijs hebben gehad, gaan naar een activiteitencentrum voor hun dagbesteding.
- De mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking die speciaal onderwijs volgden, maken vaker gebruik van activiteiten speciaal voor mensen met een verstandelijke beperking dan mensen die regulier basisonderwijs volgden.

6 Werk en dagactiviteiten

6.1 Inleiding

Het verrichten van betaald werk of vrijwilligerswerk wordt algemeen als een belangrijk onderdeel van participatie beschouwd.

Het merendeel van de mensen met een verstandelijke beperking heeft een positieve houding ten opzichte van werk. Zij vinden dat zij door werk meer deel uitmaken van de maatschappij en vooral regulier werk heeft een positieve invloed op de autonomie, zelfwaardering en kwaliteit van leven (Van Lierop 2002). Niet onbelangrijk is dat werk ook een positieve invloed heeft op iemands financiële mogelijkheden.

In Nederland bestaat nog geen lange traditie van arbeidsintegratie van mensen met een verstandelijke beperking (Van Lierop 2002). Toch is het verkrijgen en behouden van werk voor mensen met een verstandelijke beperking goed mogelijk. Buitenlands onderzoek laat zien dat de duur dat iemand met een verstandelijke beperking op één werkplek blijft, niet afwijkt van de gemiddelde duur van iemand zonder beperkingen (Howarth e.a. 2006). In dit zelfde onderzoek was de meest voorkomende reden voor werkgevers om het arbeidscontract van mensen met een verstandelijke beperking te beëindigen teveel absentie of het feit dat zij niet alle taken konden uitvoeren. De mensen met een verstandelijke beperking die op eigen initiatief hun contract beëindigden gaven als reden onder andere op dat zij het werk niet leuk vonden (Howarth e.a. 2006).

Ander onderzoek laat zien dat redenen voor het niet-succesvol zijn van arbeidsintegratieprogramma's vaak te maken hebben met het onderschatten van de potentiële arbeidscapaciteiten van mensen met een verstandelijke beperking door begeleiders en werkgevers (Van Lierop 2002). Daarbij wordt duurzame arbeidsparticipatie beïnvloed door de morele en praktische steun van familie van de werknemer en de positieve houding die zij hebben ten aanzien van werk voor mensen met een verstandelijke beperking.

In de vooral internationale studies die over dit onderwerp zijn verschenen, wordt het belang van juiste ondersteuning benadrukt: ondersteuning voor werknemers met een verstandelijke beperking én voor werkgevers (Hernandez en Keys 2000). Als werkgevers goede ondersteuning krijgen, zijn ze meer geneigd werknemers met een verstandelijke beperking in dienst te nemen. Wanneer werkgevers mensen met een verstandelijke beperking in dienst hebben (gehad), oordelen zij over het algemeen positief over de kwaliteiten van de werknemers: het zijn betrouwbare en harde werkers.

Voor het vinden en behouden van regulier werk blijkt ondersteuning op de werkplek belangrijker dan de mate van de verstandelijke beperking (Van Lierop 2002; Howarth e.a. 2006). Ondersteuning door collega's zorgt voor een grotere interactie en saamhorigheid tussen collega's en de werknemer met een verstandelijke beperking, en minder gebruik van ondersteuningsuren (Van Lierop 2002). Dit is een groot voordeel vergeleken met ondersteuning door een jobcoach. Het hebben van een jobcoach biedt weer voordelen bij het zoeken van een nieuwe baan (Howarth e.a. 2006).

6.2 Wat zijn dagactiviteiten van mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking?

Ongeveer 90% van de mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking heeft werk of andere dagactiviteiten: 88% van de mensen met een lichte beperking en 95% van de mensen met een matige verstandelijke beperking. Het volgen van een opleiding en voeren van een eigen huishouden zijn niet meegeteld als dagactiviteiten vanwege de kleine aantallen voor wie dit van toepassing is. Twaalf procent van de mensen met een lichte verstandelijke beperking en vijf procent van de mensen met een matige verstandelijke beperking heeft geen werk, dagactiviteiten en volgt geen opleiding. Van de mensen met één of meer gedragsproblemen heeft 87% werk of dagactiviteiten. Ongeveer 13% van de mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking heeft werk of dagactiviteiten op instellingsterrein.

Tabel 6.1: Dagactiviteiten van mensen met een verstandelijke beperking naar de mate van de beperking en de aanwezigheid van gedragsproblemen (n=416)

	Lichte verstandelijke beperking	Matige verstandelijke beperking	Gedrags-Probleem	Totaal
Totaal werk- of dagactiviteiten	88%	95%	87%	90%
Regulier bedrijf	20%	16%	-	18%
Sociale werkvoorziening	46%	31%	41%	40%
Leerwerkbedrijf	-	-	-	-
Activiteitencentrum	23%	52%	29%	35%
Anders	-	-	-	10%
Totaal	263	153	80	416

- Aantallen zijn te klein (<25) om te percenteren

In de tabellen 6.1 en 6.2 worden de soort dagactiviteiten weergegeven. De meeste mensen met een lichte verstandelijke beperking werken bij een sociale werkvoorziening (46%), bijna een kwart (23%) gaat naar een activiteitencentrum (tabel 6.1). Eén op de vijf werkt bij een regulier bedrijf. Van de mensen met een matige verstandelijke beperking gaat de helft naar een activiteitencentrum (52%), bijna eenderde van hen werkt bij een sociale werkvoorziening (31%). Ook 16% van de mensen met een matige verstandelijke beperking werkt bij een regulier bedrijf.

De mensen die ‘andere’ dagactiviteiten hebben doen taken op het instellingsterrein (zoals strijken of in de postkamer), werken tijdelijk via een dagactiviteitencentrum (bijvoorbeeld in de horeca), of doen elke dag iets anders via een organisatie voor mensen met een beperking. Een kleine 5% van de mensen met een verstandelijke beperking heeft een combinatie van dagactiviteiten, bijvoorbeeld deels in een activiteitencentrum en één of meerdere dagen per week bij een sociale werkvoorziening of een zorgboerderij.

Wat mensen op een activiteitencentrum doen is zeer divers, van arbeidsmatige activiteiten, zoals het inpakken van materialen in opdracht van een bedrijf, tot activiteiten gericht op prikkeling van de zintuigen. Vaak heeft iemand meerdere soorten dagactivi-

teiten per week of per dag, zoals tuinieren, koken en werkactiviteiten. Soms vinden de activiteiten in eenzelfde activiteitencentrum plaats, maar soms ook op verschillende plekken. Daarbij is het mogelijk dat mensen die een activiteitencentrum bezoeken naast dagactiviteiten stage lopen om zich te oriënteren op regulier werk.

Mensen met een verstandelijke beperking van 55 jaar en ouder hebben minder vaak dagactiviteiten dan mensen tussen de 15 en 54 jaar (tabel 6.2). Mensen tussen de 15 en 54 jaar werken het meest vaak via de sociale werkvoorziening. Mensen boven de 55 jaar werken ongeveer even vaak via een sociale werkvoorziening als dat zij naar een dagactiviteitencentrum gaan voor hun dagbesteding. Zeven procent van de 15-54 jarigen werkt en leert in een leerwerkbedrijf, onder mensen vanaf 55 jaar komt dit nauwelijks voor.

Tabel 6.2: Dagactiviteiten van mensen met een verstandelijke beperking naar leeftijd (n=453)

	15 tot en met 54 jaar	55 jaar en ouder	Totaal
Totaal werk- of dagactiviteiten	97%	71%	90%
Regulier bedrijf	19%	-	17%
Sociale werkvoorziening	44%	35%	42%
Leerwerkbedrijf	7%	-	7%
Activiteitencentrum	32%	38%	33%
Iets anders	8%	-	9%
Totaal	366	87	453

- Aantallen zijn te klein (<25) om te percenteren.

De mensen die naar een activiteitencentrum gaan doen dit gemiddeld vier dagen per week. Degenen die in een regulier of leerwerkbedrijf of sociale werkvoorziening werken doen dit ook gemiddeld 4 dagen per week.

Niet iedereen wordt betaald voor het werk dat ze doen. Tweederde van de mensen die in een gewoon bedrijf werken en 80% van de mensen in een sociale werkvoorziening zeggen te worden betaald voor het werk dat ze doen.

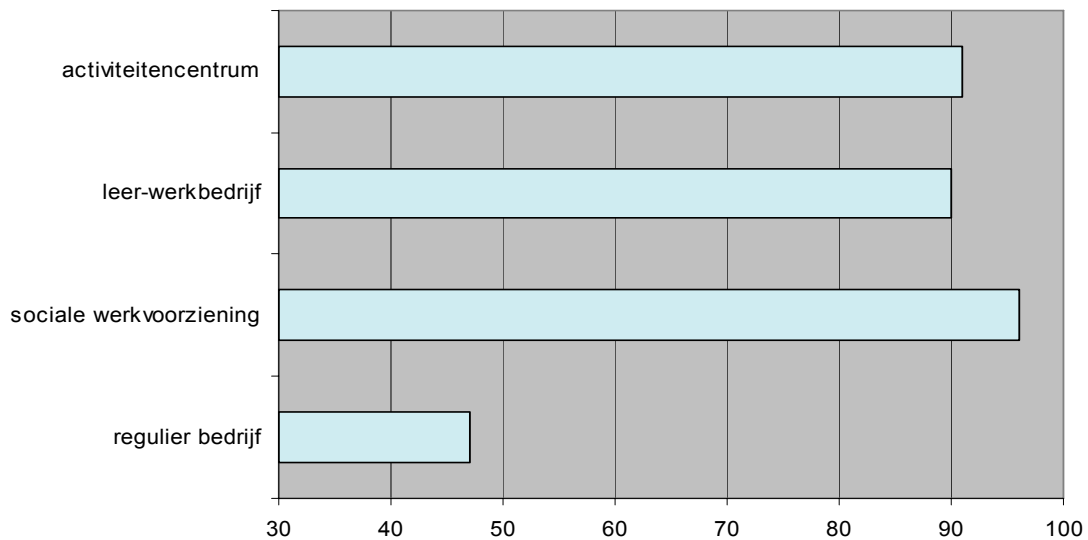
Negen van de 10 mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking hebben op het werk of in het dagactiviteitencentrum te maken met mensen met een verstandelijke beperking (figuur 6.1). Ook bijna de helft van de mensen die bij een gewoon bedrijf werkt, werkt met mensen met een verstandelijke beperking. Niet iedereen die naar een activiteitencentrum gaat, ontmoet daar mensen met een verstandelijke beperking. Een aantal mensen gaat bijvoorbeeld naar een dagactiviteitencentrum voor ouderen.

Mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking gebruiken nauwelijks tot geen hulpmiddelen, zoals een loop, of individuele voorzieningen, zoals een speciale stoel, op hun werk. Slechts een enkeling geeft aan (meer) hulpmiddelen te willen.

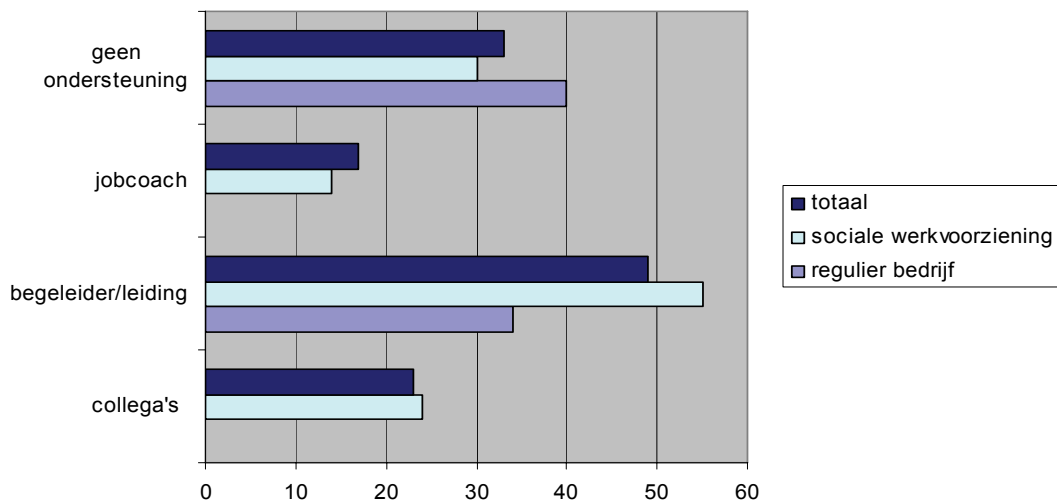
Uit de literatuur blijkt dat persoonlijke hulp of ondersteuning op het werk belangrijk is voor het welslagen. Toch zegt een derde van de mensen met een verstandelijke beperking

die in een regulier bedrijf of sociale werkvoorziening werkt, dat zij geen ondersteuning hebben bij hun werkzaamheden (figuur 6.2). Mogelijk is er soms wel sprake van ondersteuning, maar weten mensen niet dat hun werkzaamheden bijvoorbeeld worden voor-gestructureerd. Mensen die bij een sociale werkvoorziening werken geven vaker aan dat zij ondersteuning hebben dan mensen die bij een regulier bedrijf werken. Totaal heeft 23% hulp van collega's en 17% wordt ondersteund door een jobcoach. Van de mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking die bij een regulier bedrijf werken wordt slechts een enkeling ondersteund door een jobcoach of collega's. De meeste ondersteuning op het werk wordt gegeven door begeleiders of de leiding van een woon- of zorgvoorziening.

Figuur 6.1: Percentage personen dat dagactiviteiten heeft met mensen met een verstandelijke beperking, naar soort dagactiviteit (n=453)



Figuur 6.2: Percentage werkenden in een regulier bedrijf of sociale werkvoorziening dat wel of geen ondersteuning heeft, naar soort ondersteuning (n=257)



Over de organisatie en hoeveelheid ondersteuning is nogal wat op te merken. Soms hebben begeleiders het zelf te druk om hulp te bieden of zijn mensen bang dat ze te veel of te vaak hulp vragen. Sommige mensen met een verstandelijke beperking hebben alleen behoefte aan hulp als ze iets nieuws moeten gaan doen. Anderen zouden het op prijs stellen als begeleiders of een coach vaker gesprekken met hen hebben en dat verschillende begeleiders één koers varen.

“Ik heb verschillende aanspreekpunten en een coach. Eens in de 14 dagen komt er iemand en die kijkt of het allemaal goed gaat.” (vrouw, 38 jaar, bedrijf)

“Alle begeleiders hebben een heel andere manier van uitleggen, dat is verwarrend.” (vrouw, 36 jaar, sociale werkvoorziening)

“Bij het werk heb ik geen hulp nodig, als ik iets nieuws moet doen krijg ik wel uitleg.” (vrouw, 48 jaar, sociale werkvoorziening)

“Ik maak me zorgen of ik misschien te veel vraag. Collega’s vinden het soms te veel.” (man, 24 jaar, bedrijf)

“Ik wil het beter geregeld, bijvoorbeeld de jobcoach mag niet op de werkvloer komen hier.” (vrouw, 23 jaar, bedrijf)

“Soms zijn de begeleiders te druk en hebben dan dus ook geen tijd om mij te helpen.” (man, 41 jaar, activiteitencentrum)

“Ik zou wel meer gesprekken willen met een coach.” (man, 24 jaar, bedrijf)

6.3 Wat vinden mensen van hun dagactiviteiten?

Negen van de 10 mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking vinden hun werk of dagactiviteiten leuk, er zijn geen verschillen naar soort dagbesteding (regulier bedrijf, sociale werkvoorziening, activiteitencentrum). Het lijkt erop dat mensen die bij een regulier bedrijf of sociale werkvoorziening werken, hun werk vaker leuker vinden als zij daarbij hulp krijgen van collega’s (figuur 6.3).

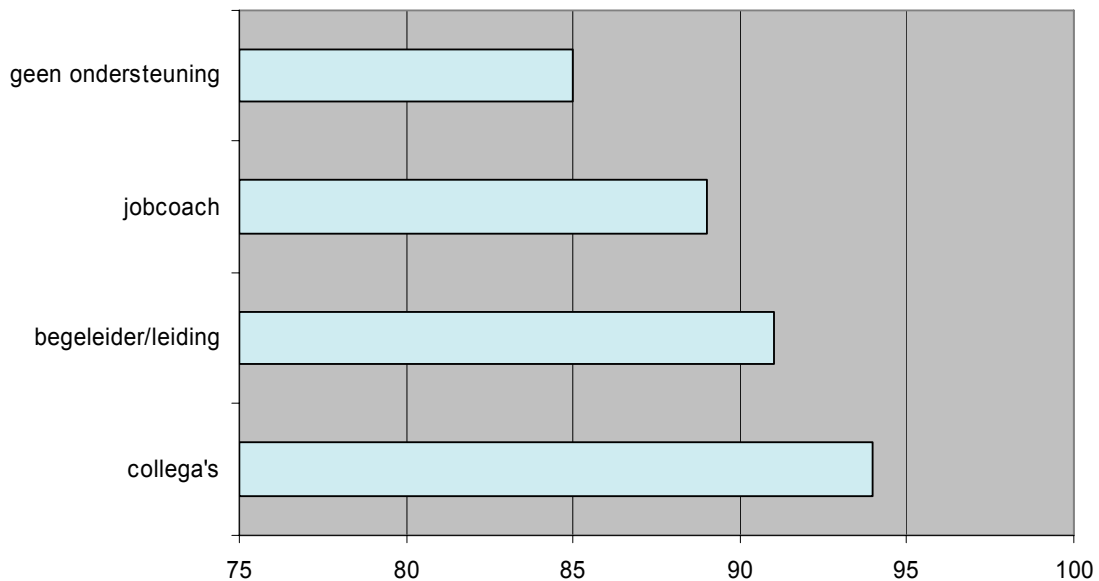
De citaten bij deze vraag laten weer zien dat ook de mensen die aangeven dat zij hun werk leuk vinden, daar kanttekeningen bij maken. De reden waarom mensen hun werk of dagactiviteiten wel eens of helemaal niet leuk vinden, is vooral dat het te eentonig of saai is.

“Het is altijd maar hetzelfde, ik moet er niet aan denken dit nog jaren te moeten doen.” (man, 24 jaar, activiteitencentrum)

“Het is vreselijk dom werk en er zit geen tempo in.” (man, 21 jaar, sociale werkvoorziening)

“Het werk is verschrikkelijk eentonig en stoffig.” (man, 55 jaar, dagactiviteiten onbekend)

Figuur 6.3: Percentage werkenden in een regulier bedrijf of sociale werkvoorziening dat zijn/haar werk leuk vindt, naar soort ondersteuning (n=257)



Er leven bij een aantal personen duidelijke ideeën over hoe hun werk of activiteiten leuker zouden kunnen worden.

“Ik zou graag in de tuin werken of in de buitendienst. Ik ben gek op plantjes en schoffelen, dat deed ik thuis bij mijn ouders ook.” (vrouw, 42 jaar, sociale werkvoorziening)

“Ik zou wat meer op de computer willen werken en ook uitleg willen hebben over hoe de telefoon werkt.” (man, 58 jaar, activiteitencentrum)

“Ik zou wel eens met een machine willen werken.” (man, 51 jaar, sociale werkvoorziening)

“Ik wil een baan op administratief gebied of werk waar je je verstand bij moet gebruiken.” (man, 35 jaar, sociale werkvoorziening)

Ook maakt het uit of je werkt met anderen met een verstandelijke beperking of (ook) met mensen zonder verstandelijke beperking. Sommigen spelen met de gedachten om werk te zoeken bij een regulier bedrijf. Uit de toelichtingen blijkt dat degenen die naar een sociale werkvoorziening of activiteitencentrum gaan, soms moeite hebben met de andere mensen met een verstandelijke beperking die daar ook zijn.

“Sommigen denken dat ze alles zijn, de populaire mensen die pesten, dan zie ik er tegen op om naar mijn werk te gaan.” (vrouw, 20 jaar, sociale werkvoorziening)

“Er zijn veel conflicten met andere collega's, ze kunnen erg lomp uit de hoek komen.” (man, 45 jaar, sociale werkvoorziening)

“Eén bewoner trekt steeds aan mijn haren, schoppen en knijpen.” (vrouw, 37 jaar, activiteitencentrum)

“Er zijn dagen dat ik denk ‘hier hoor ik niet’.” (vrouw, 44 jaar, activiteitencentrum)

“Ik weet niet wat ik wil doen, maar niet bij mensen met een zware handicap, dan voel ik mij ongelukkig.” (vrouw, 42 jaar, dagactiviteiten onbekend)

Eén op de vijf mensen zou liever werken of dagactiviteiten hebben met collega's zonder een verstandelijke beperking, 63% wil dat niet en 13% weet het niet goed.

Redenen waarom mensen niet met mensen zonder een verstandelijke beperking of in een bedrijf willen werken, hebben vooral te maken met twijfel over het eigen werktempo en het aankunnen van meer werkdruk, en zich niet thuis voelen of onveilig voelen tussen mensen zonder een verstandelijke beperking. Een klein aantal mensen wil wel proberen in een regulier bedrijf te werken onder voorwaarde van goede begeleiding en duidelijkheid over wat de eisen zijn. Meer geld verdienen is ook een motivatie om het wel te willen proberen.

“Dan [in een regulier bedrijf] praten de mensen niet met me, ik heb dat wel eens gedaan.” (vrouw, 23 jaar, activiteitencentrum)

“Ik word hier voor vol aangezien, ik zou me daar [in een regulier bedrijf] niet thuis voelen.” (man, 42 jaar, sociale werkvoorziening)

“Ik ben niet lui, maar dan vinden ze me lui.” (man, 19 jaar, activiteitencentrum)

“Ik ben bang dat ik dat niet zou kunnen en dat ik gesprekken niet kan volgen.” (vrouw, 37 jaar, sociale werkvoorziening).

“Ieder jaar zijn er in de zomertijd vakantie hulpen, die zijn niet verstandelijk gehandicapt. Ik vind dat vervelend want vaak houden ze me voor de gek. Ik werk liever met mensen met een verstandelijke handicap.” (vrouw, 48 jaar, sociale werkvoorziening)

“De eisen liggen te hoog [in een regulier bedrijf]. Het ligt er aan wat er van je verwacht wordt. Als ik rustig kan werken in een eigen tempo dan wil ik wel werken in een bedrijf.” (man, 24 jaar, activiteitencentrum)

Een aantal mensen heeft wel eens in een bedrijf gewerkt of met mensen zonder een verstandelijke beperking. De andere sociale contacten die dit oplevert zijn belangrijk.

“Vroeger werkte ik bij een gewoon bedrijf en kon ik ook gewoon communiceren, maar hier is dat voor mij veel moeilijker.” (man, 21 jaar, sociale werkvoorziening)

“Je weet wat je hebt en niet wat je krijgt. Ik ben op de sociale werkplaats wezen kijken: allemaal dezelfde mensen als die ik in mijn vrije tijd ook al zie, en die wonen hier ook, dus dat is het kringetje. Nu heb ik meer andere contacten.” (vrouw, 38 jaar, bedrijf)

Mensen met een verstandelijke beperking die zowel temidden van collega's zonder verstandelijke beperking werken zeggen over hun collega's eigenlijk niet iets heel anders dan hierboven is geciteerd: bij de één gaat het goed, en bij de ander minder. Ondersteuning, begrip en voor vol worden aangezien worden belangrijk gevonden voor een prettige werksfeer.

“Wat ik niet prettig vind is dat sommige mensen niet met mij kunnen omgaan, vooral mijn baas. Ik word vergeleken met anderen van mij leeftijd.” (vrouw, 23 jaar, bedrijf)

“Het gaat, houdt niet over. Ik word soms als een kleuter behandeld. Er zijn geen problemen, soms is het even weggelopen en tot tien tellen, en dan gaan we weer verder.” (vrouw, 24 jaar, bedrijf)

“Ik kan met ze praten en de leiding steunt mij ook heel erg.” (vrouw, 33 jaar, bedrijf)

“Ik ken niet al het personeel daar, maar waar ik wel contact mee heb gaat het heel erg goed.” (vrouw, 56 jaar, bedrijf)

6.4 Dagactiviteiten en wonen

In hoeverre hangen de soort dagactiviteiten en de locatie van de dagactiviteiten samen met de locatie van de woonsituatie van mensen met een verstandelijke beperking?

In de uitsplitsingen zijn mensen die naar een leerwerkbedrijf gaan niet meegenomen, vanwege de kleine aantallen. De mensen die in een regulier bedrijf werken of bij een sociale werkvoorziening, wonen bijna allemaal in een woonwijk (tabel 6.3).

Tabel 6.3: Soort dagactiviteiten en locatie van dagactiviteiten van mensen met een verstandelijke beperking naar locatie woonsituatie (n=494)

	Woont in woonwijk	Woont op instellingsterrein
Totaal werk of dagactiviteiten	91%	90%
Regulier bedrijf	18%	-
Sociale werkvoorziening	45%	-
Activiteitencentrum	31%	48%
Dagactiviteiten in woonwijk	41%	-
Dagactiviteiten op bedrijventerrein	42%	-
Dagactiviteiten op instellingsterrein	10%	53%
Totaal	431	63

- Aantallen zijn te klein (<25) om te percenteren.

Bijna de helft van de mensen die op instellingsterrein wonen, en 31% van de mensen die in een woonwijk wonen, gaan naar een activiteitencentrum voor hun dagactiviteiten (tabel 6.3). Ruim de helft van de mensen die op instellingsterrein woont, werkt daar ook of gaat daar naar een activiteitencentrum. Opvallend is dat 10% van de mensen die in een woonwijk woont, werk of dagactiviteiten op instellingsterrein heeft.

6.5 Dagactiviteiten en onderwijs

Opvallend is dat de soort dagactiviteiten niet duidelijk differentiëren naar regulier of speciaal onderwijs (tabel 6.4). De meeste mensen die werk of dagactiviteiten hebben, volgden speciaal onderwijs. Maar het percentage mensen dat via de sociale werkvoorziening werkt en regulier basisonderwijs heeft gevolgd (15%) is gelijk aan het percentage mensen dat naar een activiteitencentrum gaat en regulier basisonderwijs heeft gevolgd (16%). Wel is het zo dat mensen die naar een activiteitencentrum gaan, minder vaak vervolgonderwijs hebben genoten dan mensen die via de sociale werkvoorziening werken.

Tabel 6.4: Soort dagactiviteiten van mensen met een verstandelijke beperking naar gevolgd onderwijs* (n=436)

	Regulier Basis Onderwijs	Speciaal Onderwijs	Regulier Vervolg onderwijs	Voortgezet Speciaal Onderwijs	Totaal
Totaal werk of dagactiviteiten	16%	73%	8%	21%	436
Regulier bedrijf	-	74%	-	-	73
Sociale werkvoorziening	15%	73%	-	23%	191
Activiteitencentrum	16%	74%	-	15%	170

* Voor het totaal percentage personen dat basisonderwijs volgde, zie hoofdstuk 5.

- Aantallen zijn te klein (<25) om te percenteren.

6.6 Dagactiviteiten en vrije tijd

Werk en dagactiviteiten zijn een belangrijke bron van contacten voor dagjes en avondjes uit.

Tabel 6.5: Soort dagactiviteiten van mensen met een verstandelijke beperking naar vrijetijdsbesteding (n=438)

	Activiteiten speciaal voor mensen met een verstandelijke beperking	Wel eens naar restaurant, café, bioscoop, theater	Wel eens naar museum of attractie- park	Lid politieke partij, vakbond, vereniging voor gehandicapten	Totaal
Totaal werk of dagactiviteiten	56%	71%	71%	13%	438
Regulier bedrijf	50%	68%	68%	14%	74
Sociale werkvoorziening	50%	71%	70%	13%	191
Activiteitencentrum	66%	74%	72%	-	168

- Aantallen zijn te klein (<25) om te percenteren.

In hoeverre is er een samenhang tussen dagactiviteiten en vrije tijdsbesteding van mensen met een verstandelijke beperking? Niet heel duidelijk, zo blijkt uit tabel 6.5. Er is eigenlijk alleen verschil naar het wel of niet doen van activiteiten speciaal voor mensen met een verstandelijke beperking: tweederde van de mensen die een activiteitencentrum bezoeken doet dit, en de helft van de mensen die werkt bij een bedrijf of een sociale werkvoorziening.

6.7 Conclusie werk en dagactiviteiten

- De meeste mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking werken bij een sociale werkvoorziening (40%), 18% werkt bij een regulier bedrijf, en 35% gaat naar een activiteitencentrum.
- Mensen met een matige verstandelijke beperking gaan vaker naar een activiteitencentrum voor hun dagbesteding. Toch werkt ook 16% van hen in een gewoon bedrijf.
- Mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking vanaf 55 jaar hebben minder vaak dagbesteding dan mensen onder de 55 jaar.
- De activiteiten die mensen doen op een activiteitencentrum zijn zeer divers. Het zou interessant zijn om verder te onderzoeken wie wat doet en waarom.
- Negen van de tien mensen met een verstandelijke beperking hebben op hun werk of dagactiviteiten te maken met andere mensen met een verstandelijke beperking. Ook bijna de helft van de mensen die bij een regulier bedrijf werken, hebben op hun werk te maken met anderen met een verstandelijke beperking.
- 20% zou willen werken of dagactiviteiten willen hebben met mensen zonder verstandelijke beperking, 63% wil dat niet.
- De mensen die dit niet willen twijfelen aan eigen kunnen en tempo, en lijken niet te beseffen dat ook in een regulier bedrijf meerdere mensen met een verstandelijke beperking kunnen werken.
- De mensen die dit wel willen, werken nu bij een sociale werkvoorziening of gaan naar een activiteitencentrum en hebben last van collega's met een verstandelijke beperking.
- Eén op de 10 mensen met een verstandelijke beperking vindt zijn of haar werk saai en eentonig. Bij doorvragen blijkt dat meer mensen opmerkingen maken over dingen die ze niet leuk vinden aan hun werk of dagbesteding. Een aantal voelt zich niet thuis bij een sociale werkvoorziening of dagactiviteitencentrum. Dit roept de vraag op of de potentiële arbeidscapaciteiten van mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking niet worden onderschat.
- De ondersteuning is voor verbetering vatbaar. Uit de literatuur blijkt dat ondersteuning belangrijk is voor het welslagen van werk. Toch heeft een derde van de mensen die bij een sociale werkvoorziening of gewoon bedrijf werkt geen ondersteuning. Als er wel ondersteuning is, dan is dat in een aantal gevallen te weinig of te weinig toegankelijk.
- Tweederde van de mensen met een lichte of matige beperking die bij een gewoon bedrijf werkt wordt hiervoor betaald en 80% van de mensen die via een sociale werkvoorziening werken worden hiervoor betaald.
- De helft van de mensen die werken in een regulier bedrijf bezoekt in de vrije tijd wel activiteiten speciaal voor mensen met een verstandelijke beperking.

7 Vrije tijd en sociale contacten

7.1 Inleiding

Er zijn veel definities van vrijetijdsbesteding. Valt bijvoorbeeld een wandeling met een begeleider onder vrijetijdsbesteding? Of muziek luisteren, omdat je niets anders te doen hebt? Twee belangrijke kenmerken van vrijetijdsbesteding zijn dat het gaat om niet-verplichte fysieke, culturele of sociale activiteiten, en dat er vrijheid van keuze is (Zijlstra en Vlaskamp 2005). Onderzoek onder mensen met meervoudige en ernstige verstandelijke beperkingen toont aan dat hun vrijetijdsbesteding weinig gevarieerd is en weinig uitdagend (Zijlstra en Vlaskamp 2005). Daarom is het opmerkelijk dat er zowel in beleid als in de praktijk niet vaak aandacht is voor de vrije tijdsbesteding van mensen met een verstandelijke beperking (Raad voor de Volksgezondheid en Zorg 2002).

Ontmoetingen met vrienden en sociale contacten zijn ook manieren om vrije tijd te besteden. Daarbij zijn sociale netwerken een belangrijk onderdeel van de nieuwe visie op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Een sociaal netwerk is een dynamisch geheel van sociale contacten die in het dagelijks leven belangrijk zijn. Het is belangrijk voor verschillende soorten ondersteuning, zoals emotionele of praktische hulp, en een beschermende factor wanneer zich problemen voordoen. Een sociaal netwerk biedt mensen de zekerheid dat, als het nodig is, zij op de steun van anderen kunnen rekenen (Hortulanus en Machielse 2000b; Halpern 2005). Door lid te zijn van verschillende groepen met daarbijbehorende verschillende rollen zorgen netwerken voor behoud of versteviging van een sociale identiteit (Smit en Van Gennep 1999). Sociale netwerken zorgen er ook voor dat mensen het eigen netwerk verder kunnen uitbreiden met nieuwe contacten en dat zij worden uitgenodigd om samen met anderen activiteiten te ondernemen.

Eenzaamheid of (te) weinig sociale contacten is een vaakgenoemd probleem van mensen met een verstandelijke beperking die zelfstandig wonen (Ralph en Usher 1995).

Sociale vaardigheden spelen hierbij een rol: verminderde sociale vaardigheden van mensen met een verstandelijke beperking kunnen bijvoorbeeld interacties met andere mensen bemoeilijken (Abbott en McConkey 2006) en dit kan leiden tot wederzijds onbegrip of wantrouwen. Toch is er toenemend bewijs dat niet persoonskenmerken maar vooral ondersteuning doorslaggevend is daar waar het sociale contacten en recreatie betreft (McConkey 2007).

Onderzoek uit 1988 liet zien dat jongvolwassenen van ongeveer 22 jaar met een verstandelijke beperking minder vrienden hebben dan leeftijdgenoten zonder verstandelijke beperking (Koller, Richardson en Katz 1988). De sociale isolatie onder jongeren met een lichte verstandelijke beperking die geen ondersteuning (meer) hadden, was groter dan onder jongeren met eenzelfde verstandelijke beperking die professionele begeleiding kregen, maar laatstgenoemden hadden vooral contact met anderen met een verstandelijke beperking. Onderzoek onder volwassenen met een verstandelijke beperking liet zien dat zij zich voor hun vrijetijdsbesteding en sociale contacten vooral richten op clubs en verenigingen die speciaal voor hen bedoeld zijn (Weidner en Schneider 1994). Ook als zij

zelfstandig wonen hebben ze vaker contacten met anderen met een verstandelijke beperking dan met personen zonder verstandelijke beperking (Ralph en Usher 1995).

7.2 Hoe besteden mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking hun vrije tijd?

De mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking werden gevraagd naar drie typen vrijetijdsbesteding: vrije tijdsbesteding die vooral 's avonds plaatsvindt, zoals restaurant- of bioscoopbezoek; vrije tijdsbesteding die vooral overdag plaatsvindt, zoals naar een museum of attractiepark; en lidmaatschap van een vereniging of organisatie. Daarbij werd gevraagd of mensen wel eens deelnemen aan speciale activiteiten voor mensen met een verstandelijke beperking.

Tabel 7.1: Vrije tijdsbesteding van mensen met een verstandelijke beperking naar de mate van de beperking en de aanwezigheid van gedragsproblemen (n=426)

	Lichte verstandelijke beperking	Matige verstandelijke beperking	Gedrags-Probleem	Totaal
Activiteiten speciaal voor mensen met een verstandelijke beperking	47%	67%	51%	54%
Reguliere vrijetijdsactiviteiten	42%	42%	32%	42%
Wel eens naar restaurant, café, bioscoop, theater	69%	75%	62%	70%
Wel eens naar een museum of attractiepark	63%	78%	60%	69%
Lid van een politieke partij, vakbond, vereniging voor gehandicapten	13%	13%	12%	13%
Totaal	262	164	94	426

Iets meer dan de helft van de mensen (54%) doet in de vrije tijd wel eens mee aan activiteiten die speciaal zijn georganiseerd voor mensen met een verstandelijke beperking, mensen met een matige verstandelijke beperking vaker dan mensen met een lichte verstandelijke beperking (tabel 7.1). Ruim 40% gaat ook wel eens naar reguliere activiteiten, die niet speciaal zijn georganiseerd voor mensen met een verstandelijke beperking. Opvallend is dat mensen met een gedragsprobleem minder vaak naar reguliere activiteiten gaan dan mensen zonder gedragsprobleem.

Ruim tweederde van de mensen met een verstandelijke beperking gaat wel eens naar een restaurant of bioscoop, en ruim tweederde bezoekt wel eens een museum of attractiepark. Deze bezoeken betreffen vaker een attractiepark dan een museum (niet in tabel). Mensen met een matige beperking gaan vaker naar musea of attractieparken dan mensen met een lichte verstandelijke beperking en degenen met een gedragsprobleem. Vaak gaan zij met huisgenoten, waardoor het niet duidelijk is of ze zelf voor het uitje hebben gekozen. Eén op de 10 mensen met een verstandelijke beperking is lid van een politieke partij, vakbond of vereniging voor gehandicapten. Deze lidmaatschappen betreffen bijvoorbeeld be-

wonersraden, Onderling Sterk voor mensen met een verstandelijke beperking, en de Vereniging Spierziekten Nederland voor mensen met een spierziekte.

Mensen met een verstandelijke beperking die jonger zijn dan 55 jaar doen vaker alle drie genoemde typen vrijetijdsbesteding (tabel 7.2). Zij nemen, waarschijnlijk daardoor, ook vaker deel aan activiteiten speciaal voor mensen met een verstandelijke beperking. Sociale en recreatieve activiteiten zijn nauw met elkaar verbonden: als mensen wel eens naar een bioscoop of café gaan, gaan zij ook wel eens naar een museum of attractie. Dit roept de vraag op wat ongeveer de helft van de mensen boven de 55 jaar met een verstandelijke beperking voor een alternatieve tijdsbesteding heeft.

Tabel 7.2: Vrije tijdsbesteding van mensen met een verstandelijke beperking naar leeftijd (n=504)

	15 tot en met 54 jaar	55 jaar en ouder	Totaal
Activiteiten speciaal voor mensen met een verstandelijke beperking	56%	46%	54%
Reguliere vrijetijdsactiviteiten	42%	37%	41%
Wel eens naar restaurant, café, bioscoop, theater	75%	54%	70%
Wel eens naar een museum of attractiepark	74%	53%	69%
Lid van een politieke partij, vakbond, vereniging voor gehandicapten	14%	7%	13%
Totaal	385	119	504

Wat zijn zoal redenen van mensen met een verstandelijke beperking om in hun vrije tijd deel te nemen aan activiteiten speciaal voor mensen met een verstandelijke beperking? Genoemd worden verbondenheid, veiligheid, vrienden die hetzelfde doen, de aard van de activiteiten en dat er begeleiding aanwezig is bij activiteiten.

“Daar leerde ik voor mezelf opkomen.” (man, 30 jaar)

“Daar is begeleiding en dat is fijn.” (man, 54 jaar)

“Dan ontmoet ik mensen die ook beperkingen hebben en dat schept een band.” (man, 28 jaar)

“Het is fijn en veiliger om met mensen met een verstandelijke beperking om te gaan. Je kunt meer jezelf zijn, je hoeft niet op je tenen te lopen.” (vrouw, 23 jaar)

“Daar heb ik vrienden waarmee ik goede contacten heb.” (man, 29 jaar)

“Ze lachen mij uit en daarom ga ik er [activiteit voor mensen zonder beperking] niet meer heen.” (man, 55 jaar)

Sommigen mensen maakt het niet uit of zij hun vrije tijd besteden met mensen met of zonder beperking. Of activiteiten zijn anoniem, zoals concertbezoek, waardoor het minder uitmaakt.

“Het zijn allemaal gewone mensen, zoals u en ik. Voor mij is iedereen gelijk, ik maak geen onderscheid.” (man, 49 jaar)

“Ik ga naar concerten waar iedereen kan komen. Het maakt me eigenlijk niets uit.” (man, 22 jaar)

Anderen kiezen bewust (ook) voor vrijetijdsbesteding met mensen zonder verstandelijke beperking, vooral omdat ze zo nieuwe mensen leren kennen, of omdat de contacten dan anders zijn. Soms komt het ook gewoon zo uit, omdat iemand graag 's avonds uitgaat. *“Als je de hele dag tussen verstandelijk gehandicapten zit, dan wil je ook wel eens wat anders.”* (man, 29 jaar)

“Het is een andere manier van denken en het is prettig om met ze van gedachten te wisselen.” (man, 49 jaar)

“Dan ben je weer met andere mensen. Ik hoor er graag bij.” (vrouw, 32 jaar)

“Dan voel ik me beter in mijn hum.” (man, 43 jaar)

“Ik ga naar vergaderingen van de vogelvereniging. Je hoort daar wat nieuws.” (man, 71 jaar)

“Meestal ga ik 's avonds en dan zijn er geen mensen met een verstandelijke beperking.” (vrouw, 35 jaar)

“Ik vind het leuker dan met mensen met een handicap. Ik ben eigenlijk te goed voor de groep.” (vrouw, 44 jaar)

De helft van de mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking heeft geen ondersteuning bij hun vrije tijdsbesteding (figuur 7.2). Zij gaan ook wel alleen uit. Indien er sprake is van ondersteuning, dan komt die vooral van begeleiders of leiding. Bijna één op de vijf personen krijgt hulp van familieleden. Er is duidelijk behoefte aan meer ondersteuning. De behoeften liggen vooral op het gebied van meer vrienden, begeleiders of vrijwilligers om mee weg of uit te gaan.

“Het komt wel eens voor dat een ouder of begeleiding niet kan, dan is andere hulp nodig.” (vrouw, 23 jaar)

“Meer begeleiding of een vrijwilliger, maar begeleiding vind ik prettiger, die kent mij beter.”(man, 41 jaar)

“Meer vrijwilligers om in de weekenden meer activiteiten te kunnen doen”. (man, 32 jaar)

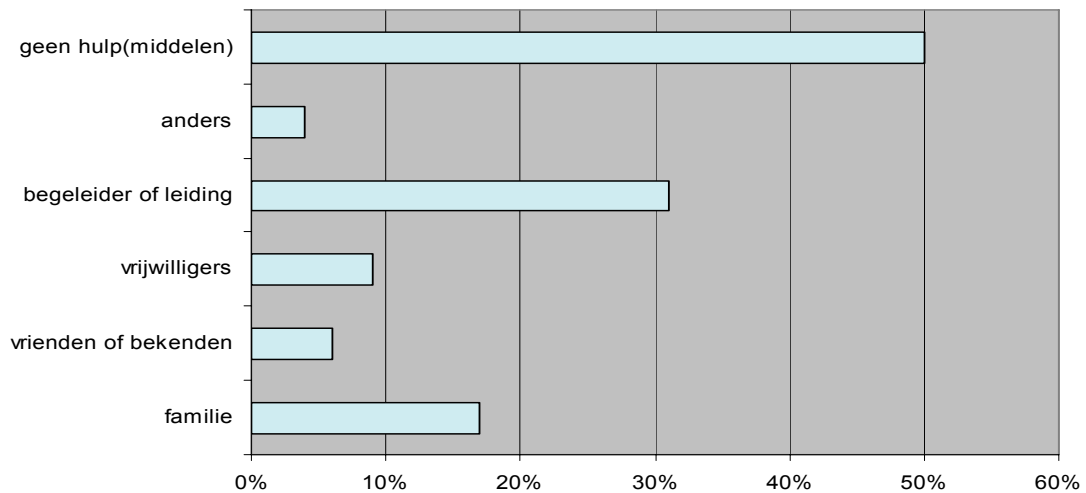
“Zou graag een vrijwilliger hebben om ergens naar toe te gaan.” (man, 24 jaar)

“Zou wel meer vriendinnen willen hebben om samen meer te kunnen doen.” (vrouw, 20 jaar)

“De leiding heeft geen tijd om in de avond met mij te wandelen, dat was in het begin toen ik hier net woonde wel en dat zou ik wel weer willen.” (man, 56 jaar)

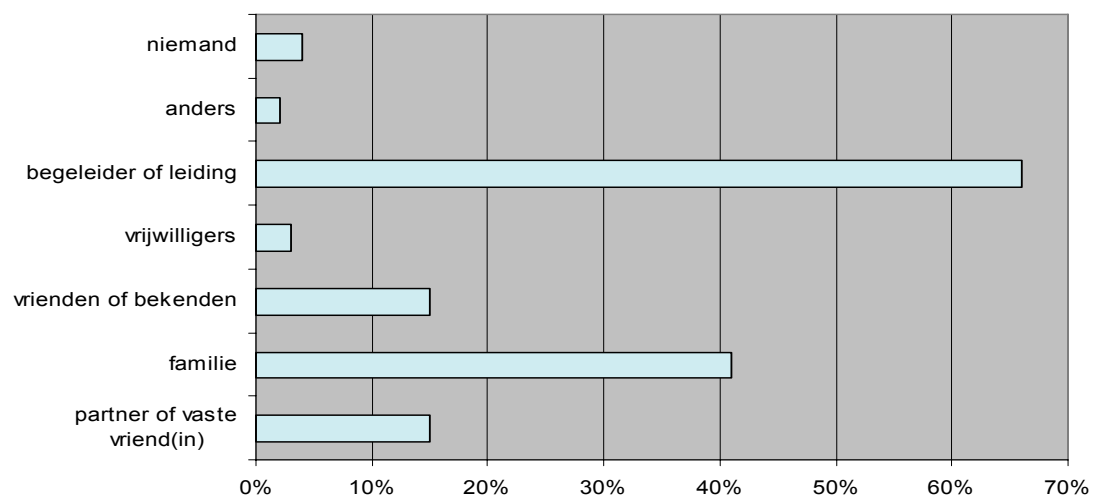
“Ik zou meer hulp willen hebben van mijn begeleider, hij is altijd druk druk.” (vrouw, 58 jaar)

Figuur 7.2: Percentage personen dat ondersteuning heeft bij de vrije tijdsbesteding, naar wie de ondersteuning geeft (n=499)



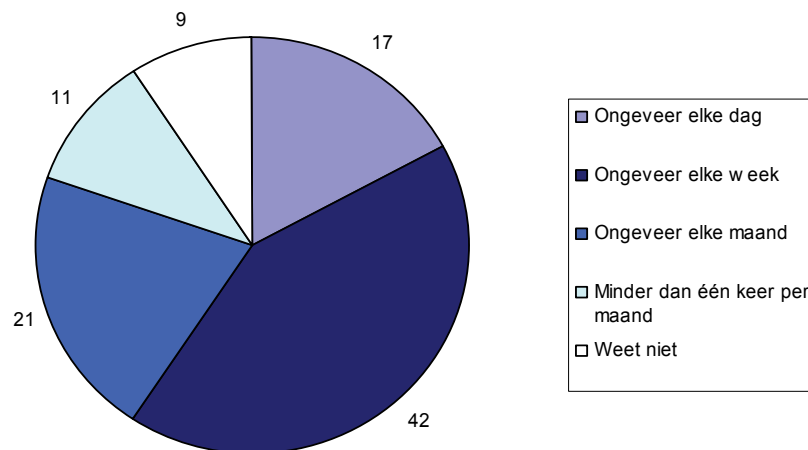
De personen van wie mensen met een verstandelijke beperking ondersteuning krijgen, zijn ook de personen die zij vertrouwen en bij wie ze het gevoel hebben terecht te kunnen (figuur 7.3). Tweederde van de mensen vertrouwt vooral de begeleiding, en ruim 40% kan bij familie terecht als dat nodig is. Vier procent van de mensen heeft het idee nergens terecht te kunnen.

Figuur 7.3: Percentage personen dat vertrouwen heeft in anderen, naar soort relatie (n=502)



De meeste mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking (42%) spreken elke week met anderen af, 17% heeft zelfs elke dag afspraken of activiteiten met anderen (figuur 7.4). Hierbij moet opgemerkt worden dat door sommigen mogelijk ook dag-activiteiten in het activiteitscentrum zijn meegerekend. Ruim één op de 10 mensen met een verstandelijke beperking heeft minder dan één keer per maand afspraken.

Figuur 7.4: Percentage personen dat afspreekt of activiteiten met anderen onderneemt, naar frequentie contacten of afspraken (n=509)



7.3 Wat vinden mensen van hun vrije tijdsbesteding en contacten?

Ruim driekwart van de mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking vindt dat zij genoeg te doen hebben in hun vrije tijd, 16% zou vaker iets willen doen en vervelt zich soms, 4% zou juist minder vaak iets willen doen omdat zij het te druk hebben. Een groot deel van de mensen brengt hun vrije tijd binnenshuis door, onder andere met tv-kijken. Op de vraag of mensen wat anders zouden willen doen in hun vrije tijd werden veel verschillende antwoorden gegeven, waaronder meer de buitenlucht in, sporten, vaker uitgaan, computerles of winkelen. Naar aanleiding van deze vraag komt ook de behoefte aan meer ondersteuning en meer contacten weer aan de orde, omdat mensen bepaalde activiteiten niet alleen kunnen of willen doen.

“Als ik geen tv had dan zou dat lastig zijn, want ik kijk heel veel tv. En ook de therapie neemt veel tijd in beslag.” (vrouw, 68 jaar)

“Ik zou wel andere dingen willen doen, zoals uitgaan, naar de bioscoop.” (man, 21 jaar)

“Ik zou wel eens willen winkelen, maar dan moet er iemand mee, want ik kan niet met geld omgaan.” (vrouw, 55 jaar)

“Ik zou heel graag nog computerles willen hebben.” (man, 55 jaar)

“Naar een toneeluitvoering. Vooral de winteravonden omdat die te lang zijn.” (vrouw, 63 jaar)

“Soms heb ik behoefte vooral in het weekend aan een gespreksvriendin.” (vrouw, 44 jaar)

Niet iedereen heeft behoefte aan contacten met anderen of vindt contacten makkelijk:

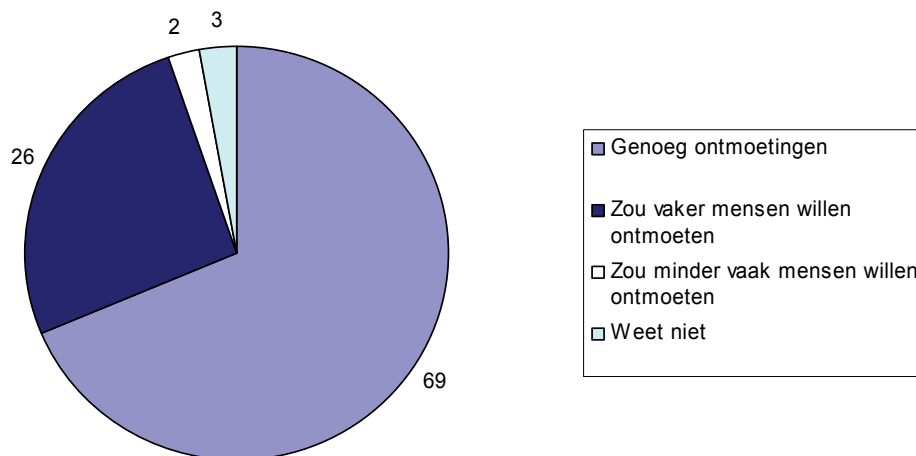
“Ik doe alles alleen. Ik ben autistisch dus ik doe graag alles zelf.” (man, 27 jaar)

“Ik vind het erg moeilijk om contact te maken met andere mensen, ik moet gestimuleerd worden.” (man, 45 jaar)

“Ik hoef geen mensen te ontmoeten. Ik kijk liever tv.” (vrouw, 51 jaar)

“Ik weet het niet. Ik moet het alleen met hulpverleners doen en dan ben ik echt beu. Ik wil dat niet.” (vrouw, 42 jaar, woont zelfstandig)

Figuur 7.5: Percentage personen dat aangeeft voldoende of niet voldoende ontmoetingen te hebben (n=484)



Tweederde van de mensen is van mening dat zij voldoende afspraken hebben, ruim een kwart wil echter wel vaker ontmoetingen (figuur 7.5). Ook al heeft iemand naar zijn of haar idee voldoende afspraken, dan nog kan iemand zich af en toe eenzaam voelen: 44% van de mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking voelt zich wel eens eenzaam of alleen.

Mensen voelen zich vooral eenzaam als ze alleen thuis zijn, bijvoorbeeld 's avonds of in het weekend of met feestdagen, als er nare dingen zijn gebeurd en ze niet bij iemand terecht kunnen met hun verhaal, of omdat ze te weinig mensen zien. Een aanzienlijk deel van de mensen mist ouders of andere familieleden die zijn overleden. Opvallend is dat niet alleen de mensen die alleen wonen zeggen wel eens eenzaam te zijn.

“Aan de televisie heb je niets meer, dat gaat allemaal zo snel, vroeger deed ik van alles maar hier woon je overal zo ver vandaan en dat is lastig.” (man, 55 jaar, woont met meer dan 4 personen)

“Als de anderen [medebewoners] naar huis zijn, dan voel ik mij eenzaam.” (man, 41 jaar, woont met 2 personen)

“Als mijn huisgenoot een weekend weg is voel ik me wel alleen. Ik heb dan wel behoefte aan gezelschap.” (man, 45 jaar, woont met 1 persoon)

“Als ik alleen ben met de vakantie vind ik het wel stil en dan ga ik gewoon naar buiten, praten en koffie drinken bij het steunpunt.” (man, 36 jaar, woont met 2 personen)

“Ik voel me alleen omdat ik weinig mensen op bezoek krijg.” (vrouw, 54 jaar, woont met 17 personen)

“Als ik niet lekker in mijn vel zit, dan voel ik me wel eens eenzaam.” (man 58 jaar, woont alleen)

“Als ik bijvoorbeeld een rottag heb gehad. Of ben gepest, dan voel ik me alleen.” (vrouw, 20 jaar, woont bij familie)

“Als ik een beetje agressief ben dan voel ik me alleen.” (man, 62 jaar, woont alleen)

“Ook overdag wel, ondanks dat ik in gezelschap ben.” (vrouw, 53 jaar, woont met 5 personen)

“Het is niet het eenzaam zijn, maar meer het missen. Ik heb 3 maanden geleden mijn moeder begraven.” (man, 56 jaar, woont met minder dan 4 personen).

“Dat ligt ook aan jezelf. Ik ga overal naar toe en dan krijg je voldoende kennissen, als je thuis blijft dan word je eenzaam, dan blijf je altijd alleen.” (vrouw, 68 jaar, woont alleen)

Op de vraag wat wensen zijn ten aanzien van contacten en vrijetijdsbesteding, zijn de antwoorden bijna eenduidig. Mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking willen meer mensen zien en spreken, en mensen ontmoeten waarmee ze uit kunnen gaan. Sommigen willen graag een partner. Ook zou een aantal mensen willen dat er vaker mensen bij hen op bezoek komen.

“Ik zou wel wat meer mensen op bezoek willen hebben. Er komt nooit iemand, behalve mijn ouders.” (vrouw, 34 jaar)

“Ik zou nog wel contact willen met vroegere leerlingen van de LTS, maar veel mensen wonen niet meer in de buurt. En ik weet niet waar ze wonen.” (man, 52 jaar)

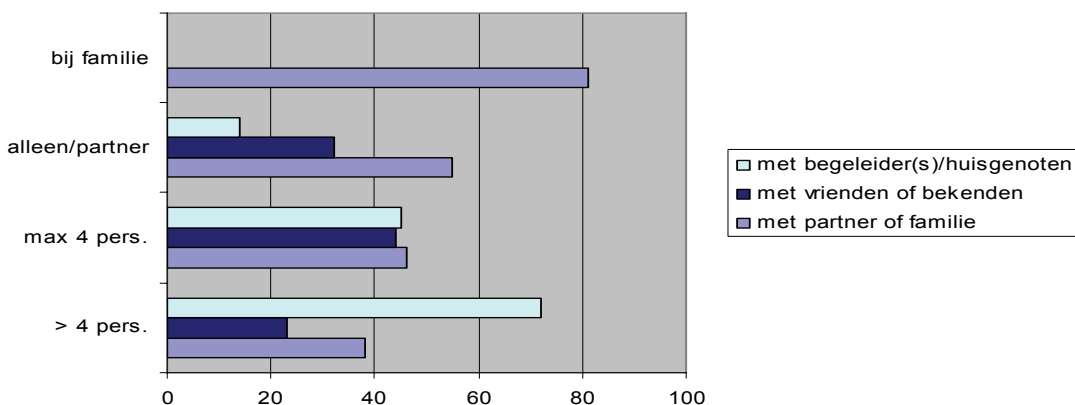
“Ik zou graag een leuke vlotte meid met een verstandelijke beperking willen ontmoeten.”(man, 22 jaar)

7.4 Vrije tijdsbesteding en wonen

Hoe en met wie iemand woont, is mede van invloed op het gezelschap waarmee activiteiten in de vrije tijd worden ondernomen. In figuur 7.6 wordt het percentage personen weergegeven dat met familie, vrienden of huisgenoten wel eens naar een restaurant, café, bioscoop of theater gaat, naar woonsituatie. Een deel van de mensen gaat ook wel eens alleen uit, maar deze aantallen zijn te klein om uit te splitsen.

Mensen met een verstandelijke beperking die bij familie wonen, gaan eigenlijk alleen met familie uit, waarschijnlijk mede omdat ze jonger zijn dan de mensen die anders wonen. Mensen die alleen of met een partner wonen, gaan vooral met hun partner of familie uit, maar ook wel met vrienden of bekenden. Mensen die met meer dan vier andere mensen met een verstandelijke beperking wonen, gaan voornamelijk uit met begeleiders of met huisgenoten met een verstandelijke beperking.

Figuur 7.6: Percentage personen dat met familie, vrienden, begeleiding of huisgenoten wel eens naar een restaurant, café bioscoop of theater gaat, naar woonsituatie en aantal huisgenoten met een verstandelijke beperking (n=345)



7.5 Vrije tijdsbesteding en onderwijs

Er is geen duidelijke samenhang tussen vrijetijdsbesteding en het volgen van speciaal of regulier onderwijs, zo blijkt uit tabel 7.4. Dit komt vooral omdat de meeste mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking speciaal onderwijs volgden.

Welke activiteit men ook kiest, ongeveer driekwart van de mensen die deze activiteit doet heeft speciaal onderwijs gevolgd. Andersom geredeneerd zijn er wel verschillen.

Tabel 5.5 liet zien dat, geredeneerd vanuit specifiek dan wel regulier onderwijs, mensen met een verstandelijke beperking die regulier onderwijs volgden minder vaak naar

activiteiten gaan die speciaal zijn georganiseerd voor mensen met een verstandelijke beperking.

Tabel 7.4: Vrije tijdsbesteding van mensen met een verstandelijke beperking, naar gevolgd onderwijs* (n=476)

	Regulier Basis Onderwijs	Speciaal Onderwijs	Regulier Vervolg onderwijs	Voortgezet Speciaal Onderwijs	Totaal
Activiteiten speciaal voor mensen met verstandelijke beperking	14%	77%	-	23%	273
Reguliere vrijetijdsactiviteiten	17%	75%	-	23%	203
Wel eens naar restaurant, café, bioscoop, theater	13%	75%	8%	21%	357
Wel eens naar een museum of attractiepark	13%	74%	9%	21%	350

* Voor het totaal percentage personen dat basisonderwijs volgde, zie hoofdstuk 5.
- Aantallen zijn te klein (<25) om te percenteren.

Omdat in de literatuur eenzaamheid en (te) weinig sociale contacten vooral worden genoemd in relatie tot mensen met een verstandelijke beperking die alleen wonen, hebben we onderzocht of mensen die met anderen met een verstandelijke beperking samenwonen ook wel eens eenzaam zijn, en zo nee, waarom niet. De mensen die met een partner wonen en degenen die bij familie wonen zijn hierbij niet meegenomen.

Tabel 7.5: Behoefte aan contact en eenzaamheid onder mensen met een verstandelijke beperking, naar woonvorm (n=380)

	Woont alleen	Woont met max. 4 pers.*	Woont met > 4 pers.*
Wil vaker mensen ontmoeten	-	23%	31%
Voelt zich wel eens eenzaam	44%	45%	44%
Totaal	69	145	166

* Met een verstandelijke beperking.
- Aantal is te klein (<25) om te percenteren.

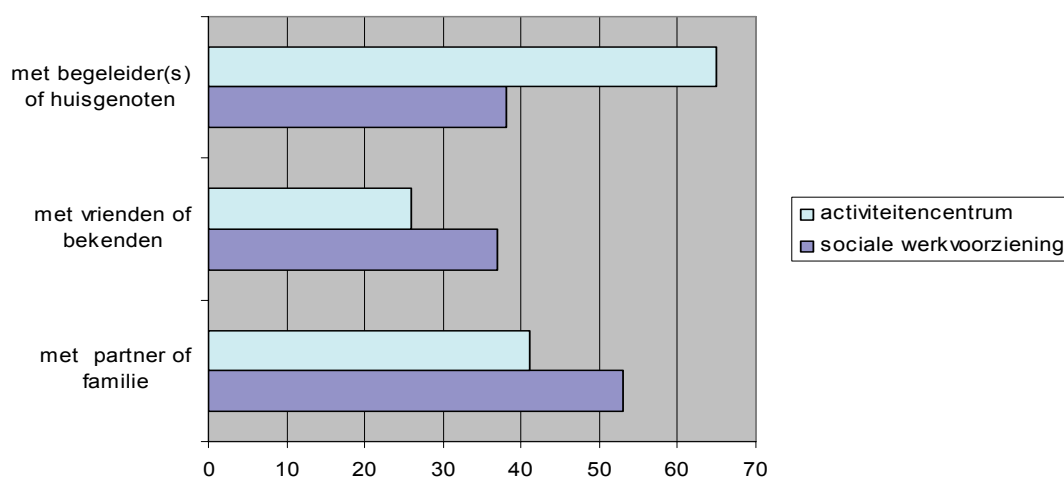
Opvallend is dat bijna één op de drie personen die met meer dan vier anderen met een verstandelijke beperking woont, vaker mensen wil ontmoeten, ten opzichte van bijna een kwart van de mensen die met maximaal vier personen wonen (tabel 7.5). Nog opvallender is dat, of mensen nu alleen wonen of met anderen met een verstandelijke beperking, ruim 40% van de mensen voelt zich wel eens eenzaam.

7.6 Vrije tijdsbesteding en dagactiviteiten

Ook op het werk of dagactiviteitencentrum ontmoeten mensen anderen met wie zij uit kunnen gaan of af kunnen spreken. In figuur 7.7 wordt weergegeven met wie mensen naar een restaurant, café, bioscoop of theater gaan. De resultaten zijn uitgesplitst voor mensen die bij een sociale werkvoorziening werken en mensen die een activiteitencentrum bezoeken. De aantallen waren te klein om ook uit te splitsen naar werken in een regulier bedrijf.

De mensen die een activiteitencentrum bezoeken doen voornamelijk activiteiten met anderen met een verstandelijke beperking (65%) en met familieleden (40%). Mensen die werken bij een sociale werkvoorziening spreken vooral af met familieleden (53%).

Figuur 7.7: Percentage personen dat met familie, vrienden, begeleiding of huisgenoten wel eens naar een restaurant, café bioscoop of theater gaat, naar twee soorten dagbesteding (n=261)



7.7 Conclusie vrijetijdsbesteding en sociale contacten

- Ruim tweederde van de mensen met een verstandelijke beperking gaat wel eens naar een restaurant of bioscoop, museum of attractiepark.
- Bij uitjes in groepsverband is het onduidelijk in hoeverre er sprake is van een eigen keuze.
- Mensen met een verstandelijke beperking boven de 55 jaar gaan minder uit dan mensen met een verstandelijke beperking onder de 55 jaar.
- Iets meer dan de helft van de mensen (54%) doet in de vrije tijd wel eens mee aan activiteiten die speciaal zijn georganiseerd voor mensen met een verstandelijke beperking; mensen met een matige verstandelijke beperking vaker dan mensen met een lichte verstandelijke beperking.

- Redenen om mee te doen met speciale activiteiten zijn onder andere verbondenheid, herkenbaarheid, veiligheid, vriendschap, en aanwezigheid van begeleiding bij activiteiten.
- Voordelen van reguliere vrijetijdsactiviteiten worden ook genoemd: andere gesprekken en informatie, en nieuwe mensen kunnen ontmoeten.
- Vrije tijdsbesteding in de weekends is een veelgenoemd probleem.
- De helft van de mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking heeft geen ondersteuning bij hun vrije tijdsbesteding. Indien er sprake is van ondersteuning, dan komt die vooral van begeleiders of leiding, en van familieleden. De (mantel)zorg is tegelijkertijd het sociale netwerk.
- Er is een duidelijke behoefte aan meer ondersteuning. De behoeften liggen vooral op het gebied van meer vrienden, begeleiders of vrijwilligers om mee weg of uit te gaan.
- Ruim driekwart van de mensen met een verstandelijke beperking vindt dat zij genoeg te doen hebben in hun vrije tijd, 16% zou vaker iets willen doen en verveelt zich soms, 4% zou juist minder vaak iets willen doen omdat zij het te druk hebben. Een groot deel van de mensen brengt hun vrije tijd binnenshuis door, onder andere met tv-kijken.
- Tweederde van de mensen met een verstandelijke beperking is van mening dat zij voldoende afspraken hebben, ruim een kwart wil echter wel vaker ontmoetingen.
- Ruim één op de 10 personen met een verstandelijke beperking heeft minder dan één keer per maand een afspraak met iemand anders, 44% is wel eens eenzaam. Dit betreft niet alleen mensen die alleen wonen en contacten met huisgenoten en/of begeleiders missen, maar ook mensen die met andere personen met een verstandelijke beperking wonen.

8 Beschouwing

8.1 Betekenis van de resultaten

Mensen met een verstandelijke beperking participeren in toenemende mate in de samenleving en willen dit ook. Vooral op het terrein van wonen, zo blijkt ook uit dit rapport. Steeds meer mensen met een verstandelijke beperking wonen in een gewone woonwijk. Daarnaast, hoewel in mindere mate, werken mensen in reguliere bedrijven en nemen mensen deel aan vrijetijdsactiviteiten waaraan ook mensen zonder verstandelijke beperking deelnemen. Toch zijn er nog steeds mensen die werk of dagactiviteiten hebben op instellingsterrein en blijkt dat de meeste mensen met een verstandelijke beperking vooral werken met collega's met een verstandelijke beperking en in hun vrije tijd omgaan met andere mensen met een verstandelijke beperking. De vraag is of dit een probleem is. Hoewel mensen kwantitatief gezien tevreden zijn met hun participatie in de samenleving zijn de ervaringen divers. Sommige panelleden zijn erg blij om te wonen in een gewone woonwijk en contact te hebben met mensen zonder verstandelijke beperking. Zij voelen zich hierdoor 'erbij' horen. Ook vinden zij het fijn dat zij minder begeleiding krijgen en meer zelf kunnen beslissen in het dagelijks leven. Er zijn echter ook mensen die zich prettiger voelen in contact met andere mensen met een verstandelijke beperking. Zij worden bijvoorbeeld gepest door mensen zonder verstandelijke beperking waardoor ze zich onveilig voelen. Of zij begrijpen niet wat mensen zonder verstandelijke beperking zeggen en hebben daardoor het gevoel dat ze op hun tenen moeten lopen. Hetzelfde geldt voor het feit dat 70% van de mensen liever gebruik maakt van speciaal vervoer dan van het reguliere openbare vervoer, als zij mochten kiezen. Is dit een probleem omdat het motto van de Wmo is 'gewoon indien mogelijk, speciaal waar nodig'? Aan de andere kant geven de mensen met verstandelijke beperkingen duidelijke voordelen aan van het reizen met speciaal vervoer, bijvoorbeeld dat er minder vaak begeleiding nodig is, en dat verwarrende situaties zoals overstappen of wijzigingen in de dienstregelingen niet aan de orde zijn. Door gebruik van het speciale vervoer zijn zij zelfredzamer in hun participatie. Hieruit blijkt dat een zorgvuldige afweging van voor- en nadelen voor een individuele situatie belangrijk zijn. Concluderend kunnen we zeggen dat dit rapport laat zien dat maatwerk geboden is daar waar het burgerschap betreft, en dat per individu bekeken moet worden welke participatiebehoeften en mogelijkheden iemand heeft.

Het lijkt niet heel slecht te gaan met de geïnterviewde mensen met een verstandelijke beperking die in woonwijken wonen. Toch verdienen het zich geborgen voelen in de woonomgeving en ruimte voor eigen keuzes meer aandacht. Prettige woonomstandigheden zijn de basis voor participatie in de samenleving. Dit rapport laat zien dat nog te vaak mensen met een verstandelijke beperking wonen met anderen met een verstandelijke beperking waar zij nauwelijks contact mee hebben, wonen in een te drukke buurt, of wonen in een huis met achterstallig onderhoud.

Tevens maakt dit rapport duidelijk dat de ondersteuning vooral ten aanzien van werk en vrijetijdsbesteding voor verbetering vatbaar is. Uit verschillende onderzoeken blijkt dat

ondersteuning participatie faciliteert, het helpt bijvoorbeeld om werk tot een succes te maken of om sociale isolatie te verminderen. Toch heeft 40% van de mensen die bij een regulier bedrijf werken geen ondersteuning. Daarbij komt dat een flink aantal mensen opmerkingen maakt over eentonigheid van werk, en het zich niet thuis voelen op een sociale werkvoorziening of dagactiviteitencentrum. Dit roept de vraag op of de potentiële arbeidscapaciteiten van mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking niet worden onderschat en of de ondersteuning wel adequaat is. Voor wat betreft vrijetijdsbesteding valt op dat tijdsbesteding in de weekends een veelgenoemd probleem is, en dat een aanzienlijk deel van de mensen graag meer mensen wil ontmoeten en vaker iets wil ondernemen in hun vrije tijd. De helft van de mensen heeft geen ondersteuning bij hun vrije tijdsbesteding. Indien er wel ondersteuning is, is de mantelzorg of professionele zorg tegelijkertijd het sociale netwerk. Dit maakt de sociale participatie van mensen met een verstandelijke beperking kwetsbaar.

8.2 Diversiteit en representativiteit vraaggelassen

De groep mensen met een verstandelijke beperking is een zeer diverse doelgroep. Niet alleen de mate van verstandelijke beperking, maar ook leeftijd en geslacht, woon- en leefomstandigheden, het sociale netwerk, de aanwezigheid van psychiatrische problematiek, visuele of auditieve beperkingen of andere lichamelijke beperkingen zijn van invloed op de participatie van mensen met een verstandelijke beperking. Algemene uitspraken over mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking doen individuen of subgroepen altijd tekort. De lezer dient zich daarom te realiseren dat subgroepen mogelijk andere ervaringen of meer specifieke behoeften hebben daar waar het participatie in de samenleving betreft.

De resultaten van dit onderzoek zijn gebaseerd op vraaggelassen met panelleden met een lichte of matige verstandelijke beperking van 15 jaar en ouder. Mensen met een ernstige verstandelijke beperking en jongeren zijn niet geïnterviewd, daarom kunnen de bevindingen niet gegeneraliseerd worden naar alle mensen met een verstandelijke beperking in Nederland.

Daarbij zijn er ook mensen die niet geïnterviewd wilden of konden worden, bijvoorbeeld vanwege communicatieproblemen. Zij zijn lid van het panel via een naaste familielid of een bekende. Omdat zij niet geïnterviewd zijn, ontbreken hun gegevens over participatie in de samenleving in dit rapport. Ditzelfde geldt voor de panelleden die op instellingsterrein wonen: er zijn relatief minder panelleden geïnterviewd die op instellingsterrein wonen.

8.3 Betrouwbaarheid van de onderzoeksresultaten

Na een lange periode waarin óver in plaats van mét mensen met een verstandelijke beperking werd gesproken, worden deze mensen sinds de jaren negentig wél vaker zelf geraadpleegd, bijvoorbeeld over hun behoefte aan ondersteuning en hun wensen op het gebied van wonen en dagactiviteiten. Ook al worden in onderzoek in toenemende mate mensen met een verstandelijke beperking zelf betrokken, vooral als respondenten in interviews

(Schuurman e.a. 2004), de raadpleging van mensen met een verstandelijke beperking in wetenschappelijk onderzoek staat nog in de kinderschoenen. Zo is er bijvoorbeeld weinig bekend over de meest geschikte interviewtechnieken en over welke onderwerpen mensen met een verstandelijke beperking kunnen worden geraadpleegd (Finlay en Lyons 2001). In het methodehoofdstuk werd globaal de wijze waarop panelleden zijn geïnterviewd verantwoord, en is beschreven op welke manier de betrouwbaarheid en validiteit van de onderzoeksresultaten zijn geoptimaliseerd. Voor meer informatie over complicerende factoren en oplossingen bij het interviewen van mensen met een verstandelijke beperking verwijzen we naar het boek van Huizing en anderen (2002) of naar de publicatie van Schuurman, Speet en Kersten (2004).

Uit de kwantitatieve cijfers blijkt dat panelleden over het algemeen zeer positief zijn over hun participatie in de samenleving. Echter als panelleden hun antwoorden toelichten blijkt dat zij minder tevreden zijn dan men op basis van het kwantitatieve antwoord zou verwachten. Dit bevestigt bevindingen uit eerder onderzoek waaruit blijkt dat mensen met een verstandelijke beperking geneigd zijn positieve antwoorden te geven, vooral als het gaat om gesloten vragen (o.a.: Finlay en Lyons 2002; Sigelman e.a. 1982; Flynn 1986). De lezer van dit rapport kan zich niet beperken tot de kwantitatieve informatie, maar heeft de kwalitatieve informatie nodig om een volledig en genuanceerd beeld te krijgen van de participatie van mensen met een verstandelijke beperking.

Literatuur

- Abbott S. en R. McConkey (2006). The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities* 10 (3): 275-287.
- Adresgids Zorg en Ondernemen. (2004). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Albrecht G.L., V.G. Walker, en J.A. Levy (1982). Social distance from the stigmatized; a test of two theories. *Social Science & Medicine* 16: 1319-1327.
- American Association on Mental Retardation (AAMR) (2002) Definition of Mental Retardation. http://www.aamr.org/Policies/faq_mental_retardation.shtml
- Beauchamp T.L. en J.F. Childress (1994). Principles of biomedical ethics. Oxford: Oxford University Press.
- Bildt A., S. Sytema, D. Kraijer, S. Sparrow, en R. Minderaa (2005). Adaptive functioning and behaviour problems in relation to level of education in children and adolescents with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 49 (9): 672-681.
- Cardol M. (2001). Beyond disability: assessing participation and autonomy in medical rehabilitation. Proefschrift Universiteit van Amsterdam.
- Cardol M., B.A. de Jong, en C.D. Ward (2002). On autonomy and participation in rehabilitation. *Disability and Rehabilitation* 18 (24): 970-974.
- Cardol M., M. Vervloet en P.M. Rijken (2006). Participatie van mensen met beperkingen. Utrecht, NIVEL.
- De Klerk M.M.Y. (2002). Rapportage gehandicapten 2002; maatschappelijke positie van mensen met lichamelijke beperkingen of verstandelijke handicaps. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Eikelboom J.A. en H.J. M. Finkenflügel (2006). Zorg van dichtbij; De Wmo als instrument voor inclusie van mensen met een verstandelijke beperking in de samenleving. *NTZ* (1): 2-12.
- Embregts P.J.C.M. (2000). Gedragsproblemen bij licht verstandelijk gehandicapten. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek* 39 (12): 65-72.
- Finlay W.M.L. en E. Lyons (2002). Acquiescence in interviews with people who have mental retardation. *Mental Retardation*. 40 (1): 14-29.
- Flynn M.C. (1986). Adults who are mentally handicapped as consumers: issues and guidelines for interviewing. *Journal of Mental Deficiency Research*. 30: 369-377.
- Geus R. en A. Van Gennep (2001). Wonen in de samenleving; ervaringen met kleinschalige woonvormen voor mensen met een verstandelijke handicap en ernstige gedragsproblemen. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW).
- Goffman E. (1963). Stigma; notes on the management of spoiled identity. New York: Prentice-Hall; Englewood Cliffs.
- Halpern D. (2005). Health and well-being. In *Social capital*. Edited by D. Halpern. Cambridge: Polity Press.
- Hernandez B. en C. Keys (2000). Employer attitudes toward workers with disabilities and their ADA employment rights: a literature review. *Journal of Rehabilitation* 66 (4): 4-16.
- Hortulanus R.P. en J.E.M. Machielse (2000a). *In de marge*. Den Haag: Elsevier bedrijfsinformatie BV.
- Hortulanus R.P. en J.E.M. Machielse (2000b). *Wie is mijn naaste?* Den Haag: Elsevier bedrijfsinformatie BV.
- Howarth E., J.R. Mann, H. Zhou, S. McDermott, en S. Butkus (2006). What predicts re-employment after job loss for individuals with mental retardation? *Journal of Vocational Rehabilitation* 24: 183-189.

- Huizing A.R., M.A. Maaskant, J.P.H. Hamers, en W. Groot (2002). Een eigen invulling; Zorgbehoeften van mensen met een verstandelijke handicap. Maastricht: Universiteit Maastricht en Provinciale raad voor de Volksgezondheid Limburg.
- ICF. International Classification of Functioning, Disability and Health (2001). Nederlandse vertaling: WHO-FIC Collaborating Centre, Bilthoven, Netherlands, World Health Organization.
- Jehoel-Gijsbers G. (2004). Sociale uitsluiting in Nederland. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Koller H., S.A. Richardson en M. Katz (1988). Peer relationships of mildly retarded young adults living in the community. *Journal of Mental Deficiency Research* 32: 321-331.
- Komter A.E. (1996). Reciprocity as a principle of exclusion: gift giving in the Netherlands. *Sociology* 30 (2): 299-316.
- Kwekkeboom M.H., A.H. de Boer, C. van Campen, en A.E.G. Dorrestein (2006). Een eigen huis; Ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problemen met zelfstandig wonen en deelname aan de samenleving. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Link B.G. (1999). Public conceptions of mental illness: labels, causes, dangerousness, and social distance. *American Journal of Public Health* 89 (9): 1328-1333.
- McConkey R. (2007). Variations in the social inclusion of people with intellectual disabilities in supported living schemes and residential settings. *Journal of Intellectual Disability Research* 51 (3): 207-217.
- Ministerie van VWS (2004). Kabinet wil zorg en ondersteuning dichtbij mensen regelen. Persbericht 23 april.
- Penninx K., H. Mertens, en L. Meijer (2004). Thuis in de buurt; wijkgericht werken aan wonen, zorg en welzijn voor kwetsbare mensen. Utrecht, NIZW Sociaal Beleid.
- Plemper E. en K. van Vliet (2003). Community care: de uitdaging voor Nederland. Utrecht, Verwey-Jonker Instituut.
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (2002). Samen leven in de samenleving; community care en community living. Zoetermeer, RVZ.
- Ralph A. en E. Usher (1995). Social interactions of persons with developmental disabilities living independently in the community. *Research in Developmental Disabilities* 16 (3): 149-163.
- Reinders J.S. (2000). Een goeie vriend is beter dan een mooi huis. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek* 39 (12): 19-26.
- Rietveld C.M. (2005). Classroom learning experiences of mathematics by new entrant children with Down syndrome. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 30 (3): 127-138.
- Schuurman M., M. Speet, en M.C.O. Kersten (2004). Onderzoek met mensen met een verstandelijke beperking. Handreikingen voor de praktijk. Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn/ Landelijk Kennisnetwerk gehandicaptenzorg.
- Sigelman C.K., E.C. Budd, J.L. Winer, C.J. Schoenrock, en P.W. Martin (1982). Evaluating alternative techniques of questioning mentally retarded persons. *American Journal of Mental Deficiency*. 86 (5): 511-518.
- Smit B., M. Coenen-Hanegraaf en C. Steman (1997). Als ieder ander; over mensen met een verstandelijke handicap die midden in de samenleving willen staan. Utrecht: NIZW.
- Smit B. en A. Van Gennep (1999). Netwerken van mensen met een verstandelijke handicap; werken aan sociale relaties: praktijk en theorie. Utrecht: NIZW.
- Tweede Kamer (2005/2006). Zorg en maatschappelijke ondersteuning. Den Haag, Tweede Kamer. Kamerstuk nummer 29538, 28.
- Ultee W., W. Arts en H. Flap (2001). *Sociologie*. Groningen: Wolters-Noordhoff.

United Nations (2007). Convention on the rights of persons with disabilities.
<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/convtexte.htm>

Van Genneep A. (2003). Tussen utopie en illusie; van integratie en deinstitutionalisatie naar volwaardig burgerschap van mensen met een verstandelijke handicap. *Pedagogisch Tijdschrift* 28 (2): 103-122.

Van Genneep A. en H. Ruigrok (2002). Tussen deinstitutionalisatie en integratie: op weg naar inclusie? *NTZ* 2: 104-119.

Van Genneep A (1997). Paradigma-verschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Inaugurale rede hoogleraar Zorg voor verstandelijk gehandicapten. Universiteit Maastricht.

Van Lierop B.A.G. (2002). Werken met een verstandelijke beperking. *NTZ* 28 (1): 37-47.

Van Schroyen Lantman - de Valk H.M.J., M.J.M. te Wierik, M. van den Akker, M. Wullink, F.G. Schellevis, G.J. Dinant, en J.F.M. Metsemakers (2004). Morbidity and health-care use in people with intellectual disabilities in general practice: first result of a survey in the Netherlands. *Journal of policy and practice in Intellectual Disabilities*. 1 (2) 107-109.

Van Schroyen Lantman - de Valk H.M.J. (2002). Mensen met een verstandelijke beperking in Nederland. Maastricht, Onderzoeksinstituut ExTra; Capaciteitsgroep Huisartsgeneeskunde; Universiteit Maastricht.

Vermeer A. (2000). Recente ontwikkelingen in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek* 39 (12): 9-18.

VNG en VWS (2007). Specifieke doelgroepen van de WMO; Van meepraten naar meedoen en meehelpen. <http://www.beleidsplanwmo.nl/thema/status/doelgroepen>

Weidner E.W. en M.J. Schneider (1994). Sociale integratie en het sociaal netwerk van bewoners van socio-woningen en gezinsvervangende tehuizen; Een vergelijkend onderzoek. Amersfoort: Stichting 's Heeren Loo.

WGBH/CZ. Wet gelijke Behandeling op grond van handicap of chronische ziekte. Wet van 3 april 2003, Stb. 2003, 206.

Woittiez I. en F. Crone (2005). Zorg voor verstandelijk gehandicapten; ontwikkelingen in de vraag. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Zijlstra H.P. en C. Vlaskamp (2005). Leisure provision for persons with profound intellectual and multiple disabilities: quality time or killing time? *Journal of Intellectual Disability Research* 49 (6): 434-448.