

Ondersteuning door verder te kijken

Toekomstnota

Vrije Universiteit Amsterdam
Afdeling Orthopedagogiek
Dr Sabina Kef
juli 2007

Toekomstnota gericht op ondersteuning aan jongeren en jongvolwassenen met een visuele beperking. Geschreven in het kader van een implementatiesubsidie van stichting InZicht, ZonMw, grantnumber 943-IMP-006.

Met bijdragen van de VU, Visio en een individuele ouder, waarvoor dank.

Inhoudsopgave

	<i>p.</i>
Inleiding	4
Aanbevelingen voor jongeren en jongvolwassenen zelf	13
Aanbevelingen voor familieleden	16
Aanbevelingen voor professionals in begeleiding en onderwijs	18
Aanbevelingen voor de maatschappij	21
Slotwoord	23
Literatuurlijst	24

Inleiding

In een uitgebreid landelijk InZicht-onderzoek aan de Vrije Universiteit naar de psychosociale ontwikkeling van jongeren en jongvolwassenen met een visuele beperking en hun opvoeders, hebben in totaal ruim 520 respondenten meegedaan. Veel jongeren, jongvolwassenen en hun familieleden hebben hun waardering en interesse uitgesproken om door deelname aan dit onderzoek eens na te denken, te praten en stil te staan bij sociale contacten, vriendschappen, gevoel van anders-zijn, hoe zit ik in elkaar, hoe kom ik over bij anderen, hoe ga ik om met anderen/met groepen personen, hoe ga ik om met mijn ouders en hoe gaan mijn/de ouders om met mij/met hun kind etc. Tevens geven zij aan dat ze ook in de begeleiding/ondersteuning vanuit de instellingen en scholen – nog meer - aandacht voor juist deze aspecten op prijs stellen. Hierbij hebben de respondenten een integrale, totaal aanpak voor ogen. Waarbij die ogen en wat er lastig is met kijken wel belangrijk zijn, maar de rest eromheen eigenlijk nog veel belangrijker. Aandacht voor de totale persoon dus, in al zijn sociale systemen waarin hij participeert in de maatschappij. Waarbij het gezin als totaal belangrijk is, maar ook het functioneren in vriendengroepen, functioneren in de klas, functioneren in vrijetijd/hobbyverenigingen, functioneren in een team van collega's, maatschappelijke participatie in brede zin. Daarbij wel rekening te houden met de beperkingen die het niet goed kunnen zien met zich meebrengt, maar vooral ook recht te blijven doen aan het unieke van de betreffende persoon in zijn of haar levenswereld. Juist om deze doelgerichtheid op de participatie van deze persoon in vele alledaagse maatschappelijke situaties te benadrukken, is voor de titel: "Verder kijken" gekozen. In deze nota wordt getracht concrete handvatten te geven voor hoe dat verder kijken vorm zou kunnen krijgen.

In een notendop is het ter inleiding van deze toekomstnota goed om de belangrijkste resultaten uit de verschillende onderzoeksprojecten samen te vatten. De aanbevelingen in deze nota zijn daar immers voor een groot deel op gebaseerd. Voor een uitgebreid overzicht zie de publicaties van Kef in de literatuurlijst. Veel van deze publicaties zijn tevens terug te vinden, en vaak te downloaden, op de internetsite www.psy.vu.nl/verderkijken.

In het omvangrijke InZicht-VU onderzoeksproject hebben 520 respondenten deelgenomen aan interviews en vragenlijsten over thema's als: psychosociale ontwikkeling, sociale contacten, beleving van beperking, opvoeding en opvoedingsbeleving, stress en welbevinden. De deelnemers zijn adolescenten met een visuele beperking, jongvolwassenen met een visuele beperking, en ouders van adolescenten met een visuele beperking. Voor de jongvolwassenen wat het de tweede keer dat we ze spraken; 70% van hen hadden acht jaar eerder (in hun puberteit) ook al meegewerkt aan meting 1 uit dit onderzoek. Een groot deel van de deelnemers heeft altijd regulier onderwijs gevolgd en bij hun ouders gewoond.

De resultaten van het InZicht-VU project lijken eerdere bevindingen uit 1999 (Kef, 1999) te repliceren: gemiddeld genomen op groepsniveau geen alarmerende psychosociale problematiek, wel kleine verschillen die gevonden worden. Deze verschillen lijken zich sterker voor te doen op het sociale vlak dan op het psychologische vlak. Met andere woorden, de resultaten zijn relatief minder positief voor het sociale leven van de jonge mensen met visuele beperkingen. Hieronder worden de resultaten per onderwerp samengevat weergegeven.

Participatie

Er zijn duidelijke aanwijzingen, zowel op basis van de resultaten van de jongeren en jongvolwassenen zelf als op basis van de antwoorden van hun ouders, dat de sociale netwerken van jonge personen met een visuele beperking kleiner zijn. Het sociaal netwerk omvat het aantal personen die, voor deze persoon belangrijk zijn in het leven. Jongeren zonder beperkingen noemen hierbij gemiddeld 20 personen, jongeren die een visuele beperking hebben zitten gemiddeld op 14 a 15 personen. Dit kleinere netwerk komt zowel nationaal als internationaal uit veel wetenschappelijk onderzoek naar voren. Een kleiner netwerk kan een risico zijn.

Vaak is al aangetoond dat het aantal vrienden kleiner is dan dat van leeftijdgenoten zonder beperkingen en geven blinde en slechtziende jongeren bovendien aan dat zij behoefte hebben aan meer contacten met leeftijdgenoten. Jongeren en jongvolwassenen met een visuele beperking hebben zowel met volwassenen als leeftijdgenoten contact. Zeer warme en respectvolle relaties hebben ze met gezinsleden (vooral met moeder) en familieleden. Ook professionals maken soms deel uit van het netwerk, -dit is vooral bij de jongeren het geval en niet bij de jongvolwassenen -, maar zij vormen maar een klein deel van het netwerk. Respondenten geven in meerdere onderzoeken aan dat zij redelijk tevreden zijn over de contacten die ze al met mensen hebben en de steun die ze krijgen. Ze willen alleen graag nog meer contacten, en dan met name met leeftijdgenoten. Een opvallend resultaat is bijvoorbeeld ook dat jongeren en jongvolwassen vaak oudere vrienden hebben dan zij zelf, waarbij echt aan 5 jaar ouder of meer gedacht moet worden. Zeker voor de adolescenten is het de vraag of dit een wenselijke situatie is. Door minder met echte leeftijdgenoten om te gaan, leren ze ook minder goed kennen wat voor die groep normaal en 'hot' is. Als oudere vrienden als een rolmodel fungeren, plaatst de slechtziende adolescent zich misschien nog meer in uitzonderingspositie naar leeftijdgenoten toe. Bovendien, als de oudere vriend of vriendin als rolmodel zou fungeren is het niet duidelijk of de adolescent met een bepaald ontwikkelingsniveau, diezelfde fase met bijbehorend gedrag al aankan. Wellicht is het moeilijk om van een leeftijdgenoot afhankelijk te zijn (voor bijvoorbeeld achter op meefietsen, aan de hand nemen) en is dat makkelijker bij een vriend(in) die ouder is dan jij. Het zijn vragen die in verder onderzoek opgepakt kunnen worden.

Een ander telkens terugkerend signaal is dat jongeren met een visuele beperking minder tijd actief doorbrengen in gezelschap van anderen en dat zij meer tijd besteden aan hobby's binnenshuis zonder gezelschap. De vriendschappen die slechtziende jongeren hebben zijn dan ook voornamelijk op school ontstaan. Onderzoeksresultaten van onder meer Kalksma (2005) lijken erop te wijzen dat behoorlijk veel jongeren met een visuele beperking spanning ervaren bij het aanknopen van gesprekken en het contact leggen met leeftijdgenoten. Die jongeren die dit probleem vooral ervaren, hebben vaak ook minder vrienden. De vriendengroepen waarin de slechtziende jongeren zich bevinden zijn vaak kleinere groepen (clique) in plaats van grotere groepen (crowd).

In meerdere onderzoeken (nationaal en internationaal) is aangetoond dat slechtziende en blinde jongeren meer problemen met sociale vaardigheden hebben of lager scoren op sociale competenties. Ook in dit onderzoek is dit wederom aangetoond, net als ander recent Nederlands onderzoek van Looijestijn (2004). Deze sociale vaardigheden hebben dan vooral betrekking op het omgaan met leeftijdgenoten en intieme relaties. Dit werkt ook nog door in de jongvolwassenheid: als men in de adolescentie fase meer problemen ervaart op het gebied van vriendschappen en intieme relaties, dan is de kans bijzonder groot dat die persoon

zich in de jongvolwassenheid minder gelukkig voelt en ook dan nog ontevreden is over zijn contacten en intieme relaties (Van Weenen, 2006).

Om op het romantische vlak door te gaan: op het gebied van intieme, romantische relaties is het aantal jongeren en jongvolwassenen dat moeilijkheden ervaart duidelijk groter (Kef & Bos, 2006). Meerdere wetenschappelijke onderzoeken geven aan dat er minder en later ervaring is met afspraakjes maken, verkering krijgen en de eerste seksuele ervaringen opdoen. De slechtziende jongeren die meer ervaringen hebben op het gebied van dating en seksualiteit, voelen zich vaak gelukkiger en meer positief over zichzelf.

Toch moet gesteld worden dat niet elke jongere of jongvolwassene met een visuele beperking problemen ervaart met sociale contacten en intieme relaties. Met velen van hun gaat het ook net zo gewoon als met jongeren die geen beperkingen hebben. Risicokenmerken wat betreft de sociale contacten zijn op basis van de onderzoeksresultaten tot nu toe niet zeer duidelijk aan te wijzen. De resultaten voor verschillende subgroepen zijn gemengd. Wel lijkt het erop dat de blinde en slechtziende jongeren en jongvolwassenen die het speciaal onderwijs gevolgd hebben minder gunstig scoren op deze onderwerpen. Waardoor de relatief grotere moeilijkheden op sociaal gebied ontstaan zijn, is nog wel de vraag. Komt dit door de visuele beperking bij deze groep, of zijn hier vooral andere persoonlijkheidseigenschappen en factoren uit de sociale omgeving debet aan? Aangezien andere jongeren met vergelijkbare ernst van slechtziend of blindheid, zich beter redden op sociaal gebied, lijkt het wenselijk om juist op de andere groepen factoren dan de visuele in te zoomen voor het zoeken naar verklaringen en oplossingen.

Wel staat vast dat op het gebied van oogcontact de mogelijkheden (sterk) aangedaan zijn voor alle jonge deelnemers in dit onderzoek. Jongeren geven ook aan dat zij met dit oogcontact problemen ondervinden. Ze kunnen daardoor moeilijk anderen op hun uiterlijk beoordelen, maar kunnen ook blikken van verstandhouding, een knipoog en andere vormen van non-verbale communicatie missen. Dit kan onzeker of achterdochtig maken. In het scriptie-onderzoek van Kalksma (2005) is aan de jongeren de vraag voorgelegd gekregen of de visuele beperking bij vriendschappen een rol speelt. De helft van de jongeren geeft daarbij aan dat de visuele beperking daar soms moeilijk bij is, de rest vindt dat niet. De concrete dingen die ze tegen komen zijn: niet meer kunnen sporten, geen film/dvd kunnen kijken, vrienden moeilijk kunnen vinden bij afspraken, afhankelijkheid van anderen, moeite met oriëntatie in uitgaansgelegenheden. Bij het aangaan van vriendschappen geven jongeren zelf aan dat hun visuele beperking op zich ze daarbij niet bijzonder veel hindert, maar dat het meer de vooroordelen en onbegrip van anderen zijn. Bijna 90% van de ondervraagde slechtziende jongeren heeft gezegd dat bij het beëindigen van een vriendschap dit niet kwam door de visuele beperking. Een belangrijke bevinding uit dit onderzoek was ook dat de problemen met visuele vaardigheden minder van invloed lijken te zijn op vriendschapsrelaties dan op intieme relaties. Bij romantische en intieme relaties speelt het kijken en het anders zijn vooral een grote rol. Bij de meer serieuze langdurige relaties komt er vaak nog andere aspecten bij die spanningen of onzekerheid zouden kunnen veroorzaken: het overwegen van ouderschap/kinderen, de mogelijke erfelijkheid van de aandoening daarbij en het opvoeden van kinderen met een (ernstige) visuele beperking.

Blinde en slechtziende jongeren geven in interviews vaak aan dat het onderhouden van contacten veel energie kost en in een bepaalde mate gehinderd wordt door verminderde mobiliteit. Daarom zijn ze wellicht sneller tevreden met een klein aantal goede vrienden. Dit kan als een compensatiestrategie worden gezien of als een compromis tussen de contactwens en de energiegrens. Uit veel onderzoek

komt hoe dan ook naar voren dat jongeren (graag) meer vrienden en meer contacten met leeftijdgenoten zouden willen hebben. Bovendien is in geval van verhuizen, ziekte, zitten blijven o.i.d. de afhankelijkheid van een dergelijk kleine groep wel een risico te noemen.

In een forum discussie met jongeren kwam naar voren dat jongeren soms al redelijk bewust zijn van compensatie mogelijkheden. Zo zei een jongen dat hij bijvoorbeeld beter kan luisteren vergeleken met zijn goedziende vrienden en dat dat een eigenschap is waar hij in zijn vriendengroep ook voor gewaardeerd werd. Anderen geven ook aan dat zij andere kwaliteiten in zichzelf sterker hebben ontwikkeld, bijvoorbeeld meeleven met iemand anders, of loyaal zijn in contacten. Echter het merendeel van de jongeren wil graag zo normaal mogelijk zijn en probeert toch van alles te doen wat andere jongeren zonder beperkingen van hun leeftijd ook doen. Sommige jongeren kiezen ervoor om aan anderen informatie over hun beperking te verstrekken om daarmee ook duidelijk te maken aan anderen wat allemaal gewoon kan en waar misschien even wat extra hulp nodig is. Anderen, vaak bleken dit jongeren met een stabiele visuele problematiek te zijn, kiezen iets meer voor een struisvogel-taktiek en praten nergens over en verbergen hun beperking het liefst. In het algemeen valt op dat jongeren die blind of slechtziend zijn niet goed weten wat hun slechtziendheid behelst en, wellicht mede daardoor, dit ook moeilijk aan anderen kunnen uitleggen. Gezien het feit dat ook veel jongeren in onderzoek van Kalksma heeft aangegeven dat ze last hebben van vooroordelen en onbegrip van anderen, is het vreemd dat ze daarin niet meer het heft in eigen handen nemen. Waarschijnlijk wordt dit veroorzaakt door het gevoel niet anders te willen zijn en dus de beperking liever niet teveel op de voorgrond willen laten treden. Het zou echter interessant zijn om te weten of meer openheid over wat gewoon wel kan en wat wellicht niet, meer openingen kan geven voor contacten en intieme relaties. Kennis over op welke momenten en op welke manier dan over de beperkingen gesproken kan worden door de jongeren zelf is daarbij noodzakelijk. Interessant is daarbij de vraag of jongeren met een visuele beperking zich wel iets kunnen voorstellen bij hoe het is om goed te zien, voor velen van hen is slecht zien 'normaal'.

Recent onderzoek van Esther van Weenen (2005) toonde aan dat jongvolwassenen met een visuele beperking hun pubertijd gemiddeld als moeilijk of zwaar ervaren hebben. Hun visuele beperking hebben ze daarbij wel als lastig ervaren, echter het moeilijkste was in hun beleving het anders zijn.

Gevoel over zichzelf

In het onderzoek is naar een aantal onderwerpen gevraagd die een beeld geven van hoe jongeren en jongvolwassenen over zichzelf denken. Natuurlijk is het zo dat in de adolescentiefase en de transitie naar jongvolwassenheid veel ontwikkelingstaken liggen juist rondom dat beeld van jezelf. Wie ben ik, wat kan ik, wat wil ik, hoe bereik ik dat enz. Respondenten stelden dat aspect van het interview ook (erg) op prijs. Eens een dik uur daarover denken en praten. Voor sommigen was het nieuw voor anderen niet. Voor sommigen was het moeilijk of pijnlijk, voor anderen was het gesneden koek. Dat is overigens ook bij jongeren en jongvolwassenen zonder beperkingen in onze maatschappij het geval.

Wanneer de resultaten op die indicatoren voor de psychosociale ontwikkeling van een afstand bekeken worden, dan valt in eerste instantie in deze grote groep blinden en slechtzienden op dat het beeld niet dramatisch slecht of zorgelijk is. Veel jongeren en jongvolwassenen met blindheid of slechtziendheid die wij gesproken

hebben (en dat zijn er in totaal dus 360) voelen zich lekker, ervaren geen ernstige sociale isolatie, hebben een gezonde persoonlijkheidsontwikkeling, zijn bezig hun visuele beperking een plek in hun leven te geven en weten aardig wat ze kunnen en willen. In de jongvolwassenheid is dit beeld nog sterker dan in de adolescentie. Recent Nederlands onderzoek van Looijestijn (2004) vond ook geen (internaliserend) probleemgedrag onder slechtziende jongeren.

Een kleine groep haalt significant lagere scores dan anderen, hoewel dat een beeld is dat in allerlei groepen mensen die onderzocht zijn het geval is. Interessante vragen bij gevonden verschillen zijn: gaat het echt slechter met die personen dan met anderen of zijn zij eerlijker dan de anderen? Zijn de lagere scores te verklaren door bepaalde onmogelijkheden door de visuele problematiek of zijn de lagere scores een uiting van een zorgelijke gemoedstoestand? Zijn de lagere scores die dus problematiek kunnen aangeven, te verklaren door het gehandicapt voelen of is er wellicht rondom die persoon iets heel anders aan de hand? Is er bijvoorbeeld sprake van faalangst op het gebied van het schoolse leren, zijn er relatieproblemen bij de opvoeders, zijn er economische of financiële problemen in het gezin of is er in de familie een probleem?

Het is in elk geval een positief resultaat dat de meer psychologische ontwikkeling van een grote groep jonge personen met een visuele beperking in dit onderzoek goed lijkt te verlopen. Zowel jongeren als jongvolwassenen die destijds het regulier onderwijs volgen of gevolgd hebben, en ook bij hun ouders of op zichzelf zelfstandig hebben gewoond, scoren hoger op de psychosociale onderwerpen dan de respondenten die het speciaal onderwijs gevolgd hebben, al dan niet intern. De keus voor die setting lijkt dus goed te zijn, de kansen voor de ontwikkeling die dergelijke omgevingen bieden lijken gepakt te worden. Nu kan het natuurlijk zo zijn dat de ontwikkeling en eigenschappen van die personen op voorhand al meer positief waren. Dat ze daarom ook die vormen van onderwijs en wonen gekozen hebben. In elk geval heeft deze positieve ontwikkeling zich doorgezet, het is niet slechter gegaan met die groep.

Wat al eerder bij participatie is geschreven over wat de rol is van het niet goed kunnen zien, geldt tevens voor de psychosociale ontwikkeling. Uit de interviews met de jonge personen zelf komt toch telkens weer naar voren dat zij meer worstelen met het anders zijn en reacties van anderen en de maatschappij daarop, dan dat nu echt het zien (of meer het niet zien) het meest centrale aspect is. Wat de jonge personen van zichzelf vinden, wat hun waardering en vertrouwen is en welke doelen ze willen bereiken: daar zijn ze al op een zeer aardige manier mee bezig. Ze leven echter niet alleen, je moet het samen doen. En die ander kunnen we niet dwingen tot allerlei gedragingen. De onzekerheid, het lage vertrouwen in het sociale aspect van het leven wat in dit onderzoek wel als aandachtspunt naar voren komt, heeft daarmee heus wel iets te maken met de persoon met visuele beperkingen zelf. Echter, het geeft juist ook veel informatie over het wisselende vertrouwen in de medemens. Vandaar dat als titel voor het uitgebreide onderzoeksrapport ook gekozen is voor: "Omgaan met de ander en jezelf" (Kef, 2006). Ze moeten het samen doen, geïsoleerd alléén de cliënt met de visuele beperking ondersteunen zal dus niet voldoende zijn.

Na het bovenstaande over de sociale participatie en het beeld van jezelf, is een aantal kanttekeningen op zijn plaats. Hoewel we in dit project grote onderzoeksgroepen hebben, verspreid over heel Nederland en niet verbonden aan één hulpverleningsinstelling, heeft ook een deel van de populatie jonge personen met een visuele beperking niet meegewerkt aan dit onderzoek. Onduidelijk is of die groep gelijk of afwijkend zouden scoren op de vragen die bij dit onderzoek gesteld

zijn. Met andere woorden, wellicht is er een selectie effect in de uitval opgetreden. Jongeren en jongvolwassenen konden op vrijwillige basis meedoen met dit onderzoek, en misschien vinden de personen met wie het goed gaat dit leuker om te doen, dan de personen met wie het minder goed gaat. We kunnen daar in het onderzoek helaas niet achterkomen. Wel is het zo dat er ook jonge mensen aan het onderzoek hebben meegewerkt met wie het vergelijkingsgewijs niet zo goed gaat, de spreiding in het onderzoek is goed. Misschien zouden uitkomsten minder positief uitvallen indien dit onderzoek alleen in klinische populaties, verbonden aan woonunits of begeleidingsgroepen van instellingen, uitgevoerd zou worden. In dat geval zou het zeer interessant zijn om te proberen te ontdekken welke factoren tot succes en risico's leiden, en of dit veel of weinig, direct of indirect te maken heeft met de slechthoortheid of blindheid.

Verder is het goed om te bedenken dat de gegevens gebaseerd zijn op zelfrapportage. We kunnen niet met zekerheid zeggen dat wat de jongeren antwoorden, ook daadwerkelijk overeenkomt met de realiteit. Wat echter een sterk punt is in dit onderzoek, is dat de antwoorden van de ouders over het sociaal functioneren van de jongeren met een visuele beperking redelijk goed overeenkomen met de antwoorden van de jongeren zelf.

Vast staat dat dit onderzoek voldoet in de grote behoefte aan gegevens over jonge personen met een visuele beperking over hun psychosociale functioneren en sociale relaties met anderen! Juist ook omdat in dit onderzoek heel veel adolescenten en jongvolwassenen die blind en slechthoort zijn hebben meegedaan, die al een aantal jaren niet meer bekend zijn bij de instellingen en scholen speciaal voor blinden en slechthoort. Het is een groep die participeert in de gewone maatschappij, maar soms net zo blind of slechthoort is als anderen, die met die participatie meer problemen hebben. Dit onderzoek brengt in elk geval deze heterogene groep in beeld. Dat is een duidelijk verschil met bijvoorbeeld onderzoek dat vanuit klinische populaties verbonden aan bepaalde vormen van ondersteuning van een instelling, plaats vindt. Het is ook het eerste grote project dat juist het leven van die jonge mensen in beeld brengt en deels ook volgt, die als eerste van de regionalisatie en integratie mogelijkheden gebruik hebben kunnen maken.

Opvoeding

Een grote groep van 161 ouders van adolescenten met een visuele beperking heeft deelgenomen aan het onderzoek door een vragenlijst over opvoeding in te vullen. In deze groep zijn in vergelijking met andere groepen in onderzoek, ook opvallend veel vaders vertegenwoordigd (40%). Het beeld van de opvoeding dat de ouders schetsen door hun antwoorden is een replicatie van een eerdere studie van Udem (1996). Zij onderzocht toen het opvoedingsgedrag van ouders van de adolescenten met een visuele beperking die aan de eerste interviewronde meededen (het zijn de jongvolwassenen van nu in het project). In beide onderzoeken komt een positief beeld naar voren: ouders stimuleren de autonomie van hun kind zeer, ze zijn responsief, spelen dus goed in op signalen van hun kind. Ze zijn niet te beschermend en weten veel over het leven van hun zoon of dochter. Dat laatste wordt ook wel monitoring genoemd. De ouders van adolescenten met een visuele beperking scoren op deze dimensies in het opvoedingsgedrag soms zelfs hoger dan ouders van jongeren zonder beperkingen. Kortom, ze zijn betrokken bij hun kind en proberen zelfstandigheid te stimuleren.

Ouders van blinde of slechtziende jongeren ervaren gemiddeld genomen niet meer stress dan andere ouders. Dat is een bevestiging van het resultaat van Looijestijn (2004) die ook geen hogere opvoedingsbelasting onder ouders van slechtziende kinderen vond. Wel is in het huidige onderzoek de score voor het algemeen welbevinden lager, misschien is er toch een klein stemmetje ergens binnenin die zich zorgen maakt. Het kan natuurlijk ook zo zijn dat de vele regelaspecten rondom voorzieningen aanvragen, persoonsgebonden budget, verzekeringen etc. zijn tol af en toe eisen. De kwaliteit van de relatie tussen de opvoeders is vergelijkbaar met die van ouders met kinderen zonder beperkingen. De resultaten lijken niet te wijzen op specifieke risicogroepen binnen de groep ouders die meer problemen hebben. Als er verschillen werden gevonden dan waren ze klein. Het is niet zo dat ouders van blinde jongeren het zwaarder hebben dan ouders van slechtziende jongeren. Of dat ouders van dochters het moeilijker vinden dan ouders van zonen of omgekeerd. Een dergelijke simpele oorzaak is dus niet aan te tonen voor het ervaren van meer stress of twijfel. Een klein aantal opvoeders scoort wel in dit risicogebied. Het is waarschijnlijk dat meerdere factoren zowel bij de kinderen, de ouders zelf en de sociale omgeving daar een rol bij spelen en niet maar 1 factor.

De kinderen van bovenstaande ouders hebben ook vragen beantwoord over hoe zij de opvoeding van hun ouders ervaren. Ouders kunnen natuurlijk zelf aangeven dat zij bijvoorbeeld de autonomie veel stimuleren, maar wordt dat door hun kinderen met visuele beperkingen ook zo ervaren? Het antwoord is ja.

Er zijn veel overeenkomsten gevonden tussen wat ouders zeggen dat ze doen en hoe hun kinderen de opvoeding ervaren. De jongeren zelf vinden hun ouders ook betrokken, responsief, autonomie stimulerend en niet al te strikt. De ervaren opvoeding door de jongeren met een visuele beperking verschilt ook in positieve zin met de opvoedingservaringen van jongeren zonder beperkingen. Met andere woorden, de jongeren met een visuele beperking zijn positiever over de opvoeding van hun ouders dan jongeren zonder beperking over de opvoeding van hun ouders. Wederom een bevestiging van het gevonden beeld.

De onderzoeksresultaten sluiten ook goed aan bij de theoretische pedagogische achtergrond van dit project. Daar kan bijvoorbeeld uit worden afgeleid dat er een verband is tussen goed opvoedingsgedrag van ouders en een goede psychosociale ontwikkeling bij hun kinderen en vice versa. Met de vergelijking van groepsgemiddelden in dit onderzoek vinden we een bevestiging hiervan. Eerder is immers beschreven dat de adolescenten in dit onderzoek zich gemiddeld goed psychosociaal lijken te ontwikkelen. In het onderzoek is dus tevens aangetoond dat de ouders van deze groep adolescenten ook goed scoren op opvoedingsgedrag.

Al sinds de jaren tachtig is het voor ouders van blinde en slechtziende kinderen in Nederland mogelijk om ondersteuning en begeleiding bij de opvoeding van hun kind te krijgen. In de thuissituatie, maar ook in groepen en aansluitend bij hulp op school in de eigen buurt. De resultaten voor de ouders in dit onderzoek lijken erop te wijzen dat deze begeleiding zijn vruchten af heeft geworpen.

Hierbij past een opmerking om de opvoedingsresultaten goed in perspectief te plaatsen. De ouders vulden de vragenlijst in op vrijwillige basis. Wellicht zijn de ouders die hebben deelgenomen al meer geïnteresseerd in opvoeding, wordt er aan de keukentafel al meer over gesproken, en vinden zij het daarom interessant om deel te nemen aan een dergelijk onderzoek. Echter wat wederom hier weer een rol speelt, is dat in dit onderzoek niet alleen een klinische groep jongeren is betrokken die (intensief) begeleiding krijgt, maar dat het een gemengde groep is waarvan veel

jongeren met een visuele beperking zich zonder begeleiding goed redden in de maatschappij. Deze gemengde groep (een klinische en community sample) kan ook een verklaring zijn voor de goede resultaten. Tenslotte, in de onderzochte groep zitten ook ouders die relatief meer problemen op het gebied van opvoeding, stress of welbevinden ervaren. Er is sprake van een spreiding van de resultaten.

Implementatie volgend op onderzoek

Op het onderzoeksproject dat van 2003 tot 2006 uitgevoerd werd, volgde in 2006/2007 een implementatieproject dat wederom gefinancierd werd door InZicht van ZonMw. Ook de VU, Visio en een individuele ouder droegen bij in de kosten: dank daarvoor! Informatie-overdracht stond in deze implementatie fase centraal. De volgende stappen waren te onderscheiden:

- Een Nederlandstalig rapport publiceren over de belangrijkste onderzoeksresultaten van het landelijk onderzoek bij jongeren en jongvolwassenen met een visuele beperking en hun opvoeders. Dit rapport is in verschillende vormen verschenen: in zwartdruk, op CD en/of diskette en is tevens te downloaden via internet. Het heeft als titel meegekregen: Omgaan met anderen en jezelf (Kef, 2006).
- Voor dit project is een eigen internetsite ontwikkeld. www.psy.vu.nl/verderkijken Hierop staat onder meer informatie over de vele onderzoeksprojecten, ook de scriptie-onderzoeken bij deelpopulaties, naar bijvoorbeeld arbeid, vriendschappen, balans tussen autonomie en afhankelijkheid en identiteitsvorming in relatie tot het anders zijn.
- Het organiseren van vijf regionale seminars voor respondenten van het landelijk onderzoek en vertegenwoordigers van instellingen voor ondersteuning en onderwijs aan deze groep. De onderzoeksresultaten worden er gepresenteerd. Met aanwezige respondenten gaan we op interactieve wijze verder praten over de resultaten en hoe deze een plaats kunnen krijgen in de begeleidings/-ondersteuningsactiviteiten. Tevens is er een presentatie van de instellingen uit die specifieke regio over hun visie en aanbod voor juist deze jonge doelgroep. Met alle aanwezigen wordt tenslotte ter afsluiting op interactieve wijze verder gepraat over het doel waar naartoe gewerkt wordt: een toekomstnota opstellen gericht op: "Verder kijken dan de visuele beperking: hoe doe je dat?". Wat betreft de aanmeldingen voor de seminars uit de respondentengroep bleek dit lager dan verwacht. Uiteindelijk hebben in totaal 100 van de 520 deelnemers deze bijeenkomsten bezocht. Voor sommige deelnemers met weekend-bijbanen was het niet mogelijk om te komen, anderen hadden net in die periode een verjaardag, feest of jubileum, besloten toch vanwege reiskosten en reistijd niet te komen, waren hoogzwanger of ziek, of hadden er soms ook geen behoefte aan. Vanuit de instellingen voor zorg, onderwijs of loopbaanbegeleiding was er zeker interesse om deel te nemen. Op elk seminar zijn er zowel presentaties verzorgd door de instellingen als ervaringsverhalen gepresenteerd door blinde of slechtziende deelnemers zelf. Aan het eind van de vijf seminars waren vijf grote flip-over vellen volgeschreven met "gouden tips" voor de toekomstige begeleiding voor deze groep. De "gouden tips" zijn individuele opvattingen over wat anders of beter zou kunnen in de begeleiding van blinde en slechtziende jonge personen anno 2007 en daarna.

- Toekomstnota opstellen: In een focusgroep bestaande uit vertegenwoordigers van alle instellingen voor begeleiding en onderwijs aan personen met een visuele beperking in Nederland, waaronder ook respondent uit de groep jongvolwassenen met een visuele beperking, is de opzet van de toekomstnota besproken (P. Looijestijn, B. De Vries, M. Mul, I. Hisken, I. Zijlstra, J. Koelewijn, L. Vernhout, M. De Schipper en I. Uijen de Kleijn). Deze vertegenwoordigers van de instellingen waren vaak ook op één of meer van de seminars geweest. Ook Mathijs Vervloed (RUN) was bij de focusgroep bijeenkomst als deskundige en lid van de begeleidingscommissie bij het voorgaande onderzoek, aanwezig. Het eerste ingrediënt voor de toekomstnota vormen de onderzoeksresultaten van het totale onderzoeksproject 'Verder kijken' met de daaruit voortvloeiende aanbevelingen. Hierbij baseren we ons dus op meer dan 520 personen. De gouden tips (oneliners) uit de seminars over concrete wensen/voorstellen voor een integrale werkwijze in de begeleidingscontacten in de adolescentie en jongvolwassenheid bij personen met een visuele beperking, vormen het tweede ingrediënt van die bespreking en dus ook van de nota. De oneliners zijn door in totaal circa 180 aanwezigen op de seminars geformuleerd. Het derde ingrediënt voor de nota zijn de rijke praktijkervaringen en inzichten van de enthousiaste en betrokken focusgroep deelnemers (14 personen), inclusief de onderzoeker zelf.

We hopen dat de inhoud van deze toekomstnota anderen zal inspireren om op een moderne integrale en unieke wijze met de ondersteuning van personen die blind of slechtziend zijn bezig te gaan of bezig te blijven. De focusgroep deelnemers ondersteunen de hier beschreven ideeën en aandachtspunten, en zullen waar mogelijk in hun eigen werksetting hier ook concreet vorm aan proberen te geven. Onderzoekers willen hieraan graag hun steentje bijdragen, door het verzamelen en toetsen van kennis.

De hierna volgende aandachtspunten, vaak geformuleerd in de oorspronkelijke "oneliners", ter verbetering van ondersteuning zijn niet uitputtend en algemeen geldend. Bovendien is het onderscheid dat is aangebracht in aanbevelingen voor cliënten zelf, opvoeders, professionals en de maatschappij in het algemeen, redelijk kunstmatig. Deze indeling maakt ook dat er her en der dubbele informatie wordt vermeld. Om deze nota leesbaar te houden is getracht om deze dubbele informatie tot een minimum te beperken. We hopen dan ook dat mensen bereid zijn om door de gehele nota te bladeren, en zich niet te beperken tot alleen dat deel dat op hun van toepassing is.



vrije Universiteit amsterdam

Aanbevelingen voor jongeren en jongvolwassenen met een visuele beperking

Gebaseerd op de onderzoeksresultaten, de gouden tips zoals genoemd tijdens de seminars Verder kijken en de ervaring van de focusgroep deelnemers willen we de volgende punten onder de aandacht brengen van de jonge mensen met een visuele beperking zelf. Met deze punten hopen we dat ondersteunen bij het naar wens sociaal functioneren in de maatschappij (nog) beter zal verlopen.

Eigen houding

- Tijdig en concreet andere mensen in je leefomgeving vertellen over jouw visuele beperking. Met concreet bedoelen we: als je mij een beker koffie wil aangeven, doe dat dan vanaf de linkerkant en niet vanaf de rechterkant, want daar zie ik niets. Etc.
- Als persoon met een visuele beperking: wees assertief, durf te vragen. Dat geldt zowel naar de begeleiding toe, als ook in de omgang met anderen in de maatschappij.
- Hanteer een pro-actieve opstelling. Kijk wat er wel kan, kijk naar mogelijkheden, ga met zaken aan de slag, doe wat, durf wat etc.
- Overweeg bij keuzes altijd goed: wat doe/kan ik zelf, en wat kunnen/doen anderen voor mij. Doe het soms juist zelf, maar schroom ook niet om anderen soms om hulp te vragen. Vaak doet men het graag.
- Overweeg een persoonlijke studie-coach voor HBO en universiteitsstudenten te zoeken.
- Je eigen doorzettingsvermogen bepaalt voor 70-tot 80% wat je kunt bereiken! Ga dus niet op anderen zitten wachten, of ga niet op anderen rekenen, of zitten wachten op initiatieven van anderen. Je moet jezelf actief inzetten.
- Zelf actief zijn, dingen zelf oplossen, maar ook (het af en toe) raadplegen van instellingen/professionals. Dat is de beste combinatie.
- Pubers met (alleen) een visuele beperking: meer zelf laten doen, durven, experimenteren, risico's nemen: dat hoort er allemaal bij en daar leer je vaak het meeste van! Om uiteindelijk allemaal een plekje in de maatschappij krijgen met alles er op en eraan: wonen, relaties, werken etc., dan dien je ook met risico's om te leren gaan, hoe moeilijk dat natuurlijk ook is!
- Niet zielig doen! Doe vooral gewoon. Wees jezelf, met alle bijzondere dingen en alle gewone dingen die bij jouw leven horen.
- Accent moet echt blijven liggen op de mogelijkheden. Daar kun je namelijk ook echt nog wat mee, daar kun je kracht uit putten en succeservaringen mee opdoen. Vergeet niet wat je allemaal WEL kan.
- In je relatie/contact met medemensen: communiceer duidelijk over je visuele (on)mogelijkheden; onderneem direct actie en ga niet zitten afwachten; integendeel ga vriendelijk zeuren/assertief zijn; en probeer ook dingen terug te doen voor anderen met alle kwaliteiten die jij heus in je hebt!
- Moeilijkheden of obstakels niet alleen maar verklaren door jouw visuele beperking, maak dat niet altijd de oorzaak. Ook jij als persoon kunt er veelal niets aan doen. Vaak kan iets niet door de situatie (materieel/organisatie) of door andere personen! Een handicap is dus

eigenlijk een eigenschap van een situatie en niet van jou. Voel je met andere woorden niet visueel *gehandicapt*, maar je kunt bepaalde dingen niet of minder goed met je ogen/met kijken. Anderen of de structuur van de huidige maatschappij zorgen vaak voor problemen daarbij, niet jouw eigen instelling of keuzes. Jij hebt een visuele beperking, je bent het niet.

- Alle betrokkenen (doelgroep zelf, familieleden, professionals en onderzoekers) zouden meer/beter moeten luisteren naar elkaar. We hebben elkaar veel te bieden, kunnen veel van elkaar leren, en zouden erg goed met elkaar kunnen samenwerken. Laat je dus horen.

Kennis

- Wees goed op de hoogte van alle moderne software en de bijbehorende aanpassingen. De ontwikkelingen gaan snel. Zo zijn er bijv. technische snufjes speciaal voor de mobiele telefoon (bijv. een gesproken tijdsaanduiding en routeplanner), of een soort tom-tom route-systeem voor de stok. Gebruik de juiste technische ondersteuning. Anderen vinden dit soms juist interessant en krijgen bewondering daarvoor. Het kan een mooie manier zijn om contact te leggen.
- Stap over de drempel en ga zonder gene gebruik maken van regelingen die er zijn (vanuit overheid/provincie/gemeente of bij instellingen en/of gebruik maken van (technische) hulpmiddelen). Het kan je leven behoorlijk wat makkelijker maken in the end. Probeer er dus achter te komen wat er voor jou is.
- Allerlei verenigingen en groepen die er zijn (bond voor studerende blinden en slechtzienden, SchiB in zwolle voor de belangen van studenten met beperkingen, de site www.sensisjongeren.nl; www.powerplatform.nl enzovoort): zouden meer van elkaars bestaan moeten afweten. Prachtig zou het zijn als er 1 echt goede overzichtssite zou komen die ook goed beheerd wordt. Kijk eens op <http://visueelgehandicapten.pagina.nl> of op www.psy.vu.nl/verderkijken bij de links.

Activiteiten

- Meer activiteiten/cursussen o.i.d. organiseren en/of volgen met goedzienden. Bijv. een buddy-systeem. Of jongeren activiteiten (survival week etc.) met blinde/slechtziende jongere en een goedziende vriend of vriendin (vergelijk met summercamps in Israel volgens die opzet). Op deze manier kunnen goedziende jonge mensen ook ervaren wat blinden en slechtzienden tegenkomen, hoe ze daar mee omgaan en er verder niks engs of besmettelijks aan is.
- Het kan fijn zijn om af en toe verhalen van andere jonge mensen met een visuele beperking te horen, dus overweeg dat soort bijeenkomsten/activiteiten bij te wonen.
- Activerende en ondersteunende begeleiding naar eigen wens, dat is wat de meeste jongeren en jongvolwassenen graag willen. Weet dus wat je wensen zijn, laat die aan veel anderen weten. Men kan in het geval van zwijgend terugtrekken het niet aan je kleur haar aflezen!

- Een van de belangrijkste tips voor het sociale leven van jonge personen met visuele beperkingen is actief zijn in het ondernemen van activiteiten buitenhuis. Als je als blinde of slechtziende jonge persoon graag meer activiteiten wilt ondernemen met andere mensen, als je graag een romantische relatie zou willen hebben, dan is het ook een kwestie van kansberekening. Door in meer verschillende sociale situaties te zijn, is de kans groter om mensen te ontmoeten. Dus, ga er op uit. Doe iets, durf dat ook. Wees actief. Heel vaak kunnen dat ook dezelfde of vrijwel dezelfde situaties en activiteiten als die van leeftijdgenoten zonder beperkingen zijn. Met wellicht een iets andere rol. Door te proberen dezelfde activiteiten te delen met leeftijdgenoten, weet je wat bij die groep leeft, maar je daar deel van uit, kun je meepraten, heb je ook iets in te brengen. En, zij zonder visuele beperkingen leren er ook veel van. Onthoud hen ook die kans niet.

Aanbevelingen voor opvoeders van jonge personen met een visuele beperking

Gebaseerd op de onderzoeksresultaten, de gouden tips zoals genoemd tijdens de seminars Verder kijken en de ervaring van de focusgroep deelnemers willen we de volgende punten onder de aandacht brengen van de opvoeders van jonge mensen met een visuele beperking. Met deze punten hopen we dat ondersteunen bij het naar wens sociaal functioneren in de maatschappij (nog) beter zal verlopen.

Richting het kind

- Probeer als opvoeder tijdig en concreet andere mensen in uw leefomgeving te vertellen over de visuele beperking van uw kind. Met concreet bedoelen we: als iemand mijn kind een beker melk wil aangeven, doe dat dan vanaf de linkerkant en niet vanaf de rechterkant, want daar ziet zij niets. Etc.
- Hanteer een pro-actieve opstelling. Kijk wat er wel kan, kijk naar mogelijkheden, ga met zaken aan de slag, doe wat, durf wat etc. Probeer dingen niet te snel direct af te raden.
- Pubers met (alleen) een visuele beperking: meer zelf laten doen, durven, experimenteren, risico's nemen: dat hoort er allemaal bij en daar leren ze juist van! Ze willen uiteindelijk allemaal een plekje in de maatschappij met wonen, relaties, werken etc. Dan dienen ze ook met risico's om te leren gaan, hoe moeilijk dat natuurlijk ook is!
- Accent proberen te leggen op de mogelijkheden. Daar kan uw kind namelijk ook echt nog wat mee, daar kan uw kind (en U) kracht uit putten en succeservaringen mee opdoen. Vergeet niet wat er allemaal WEL kan.
- Wees goed op de hoogte van alle moderne software! De ontwikkelingen gaan snel. Zo zijn er bijv. technische snufjes speciaal voor de mobiele telefoon, of een soort tom-tom route-systeem voor de stok. Gebruik de juiste technische ondersteuning voor uw kind. Anderen vinden dit soms juist interessant en krijgen bewondering daarvoor! Het kan een mooie manier zijn om contact te leggen, probeer dat te stimuleren.

Voor de opvoeder zelf

- Overweeg bij keuzes altijd goed: wat doe/kan ik zelf, en wat kunnen/doen anderen voor mij. Sta anderen toe om u te helpen.
- Het kan goed zijn om met een zelf te kiezen regelmaat verhalen van anderen in soortgelijke situaties te horen. Overweeg af en toe een dergelijke bijeenkomst of activiteit bij te wonen.
- Uw eigen doorzettingsvermogen bepaalt voor 70-tot 80% wat u kunt bereiken! Ga dus niet op anderen zitten wachten, ga niet alleen maar op anderen rekenen, of zitten wachten op initiatieven van anderen. Veel beter is het om u zelf actief in te zetten.
- Stap over de drempel en probeer zonder gene gebruik te maken van regelingen die er zijn (vanuit overheid/provincie/gemeente of bij instellingen en/of gebruik maken van (technische) hulpmiddelen). Het kan jullie leven behoorlijk wat makkelijker maken in the end.

- Probeer uw kind in een vroeg stadium (op de middelbare school) te stimuleren op het gebied van intieme relaties en op het gebied van bijbaantjes/vrijwilligerswerk.
- Moeilijkheden of obstakels NIET direct toeschrijven aan de visuele beperking, en ook niet direct toeschrijven persoonlijkheidseigenschappen van uw kind. Vaak kan iets niet door de situatie (materieel/organisatie) of door andere personen! Probeer zo objectief mogelijk te onderscheiden wat er met kijken niet kan, en probeer uw kind niet standaard in het hokje *gehandicapt* te laten duwen. Anderen of de structuur van de huidige maatschappij zorgen vaak voor problemen daarbij, niet jullie eigen instelling of keuzes!
- In de opvoeding kan een ouder in twee valkuilen lopen: je kind overschatten of je onderschatten. Daarom is het zeer wenselijk dat u weet en begrijpt wat uw kind kijkend kan. Voor ouders is het loslaten in puberteit en jongvolwassenheid moeilijk, maar het is wel belangrijk om het te durven doen!
- Weet uw weg op internet, er is veel informatie beschikbaar, bijvoorbeeld via bond voor studerende blinden en slechtzienden, SchiB in zwolle voor de belangen van studenten met beperkingen, de site www.sensisjongeren.nl; www.powerplatform.nl enzovoort): zouden meer van elkaars bestaan moeten afweten. Prachtig zou het zijn als er 1 echt goede overzichtssite zou komen die ook goed beheerd wordt. Kijk eens op <http://visueelgehandicapten.pagina.nl> of op www.psy.vu.nl/verderkijken bij de links.
- Alle betrokkenen (doelgroep zelf, familieleden, professionals en onderzoekers) zouden meer/beter moeten luisteren naar elkaar. We hebben elkaar veel te bieden, kunnen veel van elkaar leren, en zouden erg goed met elkaar kunnen samenwerken!
- Activerende en ondersteunende begeleiding naar eigen wens, dat is wat opvoeders graag willen. Laat de wensen dus ook horen, doe uw mond open!
- Een van de belangrijkste tips voor het sociale leven van jonge personen met visuele beperkingen is actief zijn in het ondernemen van activiteiten buitenhuis. Probeer uw kind daartoe te stimuleren, het liefst al op jonge leeftijd, natuurlijk passend bij de mogelijkheden.

Aanbevelingen voor professionals werkzaam in ondersteuning van personen met een visuele beperking

Gebaseerd op de onderzoeksresultaten, de gouden tips zoals genoemd tijdens de seminars Verder kijken en de ervaring van de focusgroep deelnemers willen we de volgende punten onder de aandacht brengen van de professionals werkzaam in de ondersteuning aan en onderwijs voor jonge mensen met een visuele beperking. Met deze punten hopen we dat ondersteunen bij het naar wens sociaal functioneren in de maatschappij (nog) beter zal verlopen.

Adolescentie-jongvolwassenheid

- Er dienen oplossingen te komen voor het gat dat ontstaat na het wegvallen van de AOB, na het 18^e levensjaar. De groep 18 tot 40 jaar heeft zeker nog wel behoefte aan steun en informatie. Hoe kan dat geregeld worden, het dient op andere manieren (flexibel, klantgericht (= is iets anders dan vraaggericht) aangeboden te worden. De transitie naar de jongvolwassenheid heeft veel specifieke kanten die nog veel nadrukkelijker aandacht zou moeten krijgen. Een cursus stage lopen, cliënten zijn er enthousiast over, studie-coach, flirt-coach zijn ook opties die genoemd worden. Ook zouden adolescenten best meer aandacht/tips willen hebben over het zoeken/krijgen van een bijbaan. Ondersteuning aan deze maatschappelijk gerichte groep jonge mensen met een beperking, dient wel op een gelijkwaardige respectvolle wijze te gebeuren.
- Professionals zouden kinderen/jongeren en hun ouders meer moeten informeren over zien/matig kunnen zien en niet zien in gewone bovenstaande concrete dagelijks handelingen. Dus geen medische termen, percentages etc, maar in gewone woorden met dagelijkse voorbeelden uitleggen wat er met het kijken aan de hand is.
- Probeer nieuwe actuele software ontwikkelingen goed te communiceren naar de doelgroep. Er is vaak een informatie achterstand. Zeker omdat adolescenten en jongvolwassenen in deze doelgroep veelal geen structurele contacten meer met de instellingen hebben, zijn daar specifieke op hun gerichte middelen voor nodig.
- Hanteer een pro-actieve opstelling. Kijk wat er wel kan, kijk naar mogelijkheden, ga met zaken aan de slag, doe wat, durf wat etc. Dat is de benadering die jonge mensen die gericht zijn op optimale maatschappelijke participatie het meest vooruit helpt. Probeer dingen niet te snel direct af te raden.
- De specifieke “ogen-gerichte” deskundigheid blijft nodig, maar probeer er niet in te blijven hangen en besteed (vooral) ook aandacht aan alle andere factoren in het leven van de persoon. Probeer de volle breedte van maatschappelijke participatie in de ondersteuning mee te nemen, zonder op voorhand al aspecten uit te sluiten. Probeer ook te werken vanuit dromen of wensen, in plaats van stapje voor stapje vanuit het, wellicht beperkte, ‘nu’.
- Let goed op het unieke levensverhaal van de cliënt: bijvoorbeeld de leeftijd waarop de visuele problemen ontstaan zijn: dat maakt echt wel wat uit.
- Stel een persoonlijke studie-coach in voor HBO en universiteitsstudenten

- Het is fijn om verhalen van anderen te horen, dus blijf proberen dat soort bijeenkomsten/mogelijkheden te organiseren. Al is het op een laag-frequente wijze, of gecombineerd aan activiteiten: men blijft het op prijs stellen.
- Pubers met (alleen) een visuele beperking: meer zelf laten doen, durven, experimenteren, risico's nemen: dat hoort er allemaal bij en daar leren ze juist van! Ze willen uiteindelijk allemaal een plekje in de maatschappij met wonen, relaties, werken etc. Dan dienen ze ook met risico's om te leren gaan, hoe moeilijk dat natuurlijk ook is!

Organisatie van ondersteuning: algemeen

- Instellingen in dezelfde regio's moeten van elkaars bestaan en elkaars aanbod afweten. Meer interne uitwisseling van informatie om de cliënten meer recht te doen. Want om die cliënten gaat het uiteindelijk. Kennis van ontwikkelingen bij de andere instellingen, bijv. het werken met het Visueel Profiel en de VAP-schalen, zou goed zijn.
- Overweging om een branchevereniging op te richten als bijvoorbeeld simea (www.simea.nl) in de zorg en onderwijs aan mensen met auditieve en communicatieve beperkingen. Wellicht kan InZicht een rol spelen in een dergelijke opzet, door bijv. de landelijke ontmoetingsdag van InZicht naar een 2-daagse ontmoeting uit te breiden?
- Vele verbeteringen op het gebied van voorlichting en toegankelijkheid in brede zin zijn nog nodig voor de begeleidings-instellingen.
- Oogartsen dienen meer oog te krijgen voor de psychosociale consequenties van niet goed kunnen zien en naar de instellingen die daarvoor zijn door te verwijzen. Instellingen dienen hun aanbod daartoe beter onder de aandacht van oogartsen te brengen
- Iedereen dient beter te luisteren naar de doelgroep/cliënten zelf!
- Informatie-uitwisseling van alle betrokkenen met elkaar kan nog vele malen beter.
- Instellingen/professionals moeten meer aan PR doen, ondersteuning moet meer transparant zijn. Moderne vormen nog beter benutten zoals een nieuwsbrief.
- Moeilijkheden of obstakels NIET toeschrijven aan de visuele beperking, en vaak ook niet toeschrijven aan de persoon. Vaak kan iets niet door de situatie (materieel/organisatie) of door andere personen! Verder kijken dus.
- Instellingen: zou fijn zijn als er per regio/per instelling 1 plek is voor al je vragen. Bij sommige instellingen is dit al zo georganiseerd, bij anderen nog niet. Ook een trajectbegeleider zou een idee zijn.
- Er bestaat ook behoefte aan meer informatie/ondersteuning bij aanvragen voor UWV, hulpmiddelen, regelingen, Wajong uitkering, Persoons gebonden budget (PGB) mogelijkheden etc.
- Instellingen zouden een lage drempel moeten hebben, of dusdanig georganiseerd moeten zijn, dat cliënten makkelijk met 1 losse vraag met 1 of 2 keer een adviesje kunnen aankloppen. De hulpverleningsinstellingen zijn georganiseerd in clusters, maar de behoeftes van de cliënt passen vaak niet binnen een cluster. Een pleidooi dus voor ontschotting in de zorg, of het instellen van een trajectbegeleider die cluster overstijgend werkt.

- Is het een idee om een specifiek cluster “jongvolwassenen” op te richten in de zorg?

Outreaching

- Meer activiteiten/cursussen o.i.d. organiseren met goed-zienden. Bijv. een buddy-systeem. Of jongeren activiteiten (survival week etc.) met blinde/slechtziende jongere en een goedziende vriend of vriendin (vergelijk met summercamps in Israël volgens die opzet).
- De doelgroep zelf weet soms nog steeds onvoldoende wat er in Nederland allemaal aan ondersteuning is! Nog meer publieke aandacht dus, meer PR in de maatschappij (kranten, open huis, tv etc.)
- De gewone samenleving centraal stellen, als uitgangspunt hanteren. Kinderen/jongeren dus niet te lang beschermen al dat niet meer nodig is. Ze moeten op enig moment toch durven en kunnen leven in deze gewone samenleving. In cursussen/rollenspellen-situaties etc. zoveel mogelijk aansluiten of oefenen in deze echte samenleving. Dus niet een cafe-situatie naspelen met elkaar, maar proberen in een echt café met echte onbekenden handelingen te oefenen.
- De voorlichting aan de maatschappij over concrete consequenties van niet goed kunnen zien (dus niet zielig brengen, maar gewoon heel feitelijk) blijft heel erg belangrijk. Simulatiebrillen op maat zijn daarbij nog steeds een probaat middel. De ondersteuning van instellingen zou (nog) meer dan nu al gebeurt ook gericht dienen te zijn op het bereiken van de ziende wereld.
- Om de maatschappij zo goed mogelijk voor te lichten over visuele beperkingen en de consequenties daarvan. Dat kan op vele verschillende manieren bijvoorbeeld door het interesseren van de media, het organiseren van een open huis. Week van het oog o.i.d. Een collectieve publiekscampagne dus.
- In de begeleiding van jonge personen met een visuele beperking is het van belang om anderen erbij te betrekken. Samen kom je veel verder. Dat is bijvoorbeeld ook een van de succesfactoren gebleken van projecten gericht op sociale netwerken van personen met een verstandelijke beperkingen. Professionals zouden dus moeten weten wie de belangrijke personen in het leven van hun cliënt zijn. En hoe deze personen mogelijk in te schakelen zijn voor bepaalde leerdoelen.

Aanbevelingen voor de maatschappij in het algemeen

Gebaseerd op de onderzoeksresultaten, de gouden tips zoals genoemd tijdens de seminars Verder kijken en de ervaring van de focusgroep deelnemers willen we de volgende punten onder de aandacht brengen van alle burgers in onze maatschappij en instanties die werken met of voor jonge mensen met een visuele beperking of hun familieleden. Met deze punten hopen we dat ondersteunen bij het naar wens sociaal functioneren in de maatschappij (nog) beter zal verlopen.

- Niet zielig doen! Jonge personen met visuele beperkingen en hun familieleden zijn niet zielig. Doe vooral gewoon. Wees jezelf.
- Iedereen dient beter te luisteren naar de doelgroep/cliënten zelf. Ze zijn ook gewoon maar mensen.
- Accent proberen te leggen op de mogelijkheden, zonder de onmogelijkheden te ontkennen. Met de mogelijkheden kun je namelijk ook echt nog wat, daar kun je kracht uit putten en succes-ervaringen mee opdoen. Vergeet niet wat allemaal wel kan.
- Moeilijkheden of obstakels niet toeschrijven aan de visuele beperking, en vaak ook niet toeschrijven aan de persoon met een visuele beperking. Vaak kan iets niet door de situatie (materieel/organisatie) of door andere personen! Anderen of de structuur van de huidige maatschappij zorgen vaak voor problemen daarbij, niet alleen het feit of iemand niet kan zien! Iemand is niet zijn beperking, hij heeft alleen een beperking.
- Let goed op het unieke levensverhaal van de cliënt: bijvoorbeeld de leeftijd waarop de visuele problemen ontstaan zijn: dat maakt echt wel wat uit.
- Probeer alle formaliteiten over regelingen zo simpel en helder mogelijk te maken. Het kan het leven van iemand met een visuele beperking en zijn familie behoorlijk wat makkelijker maken in the end.
- Pubers met (alleen) een visuele beperking: meer zelf laten doen, durven, experimenteren, risico's nemen: dat hoort er allemaal bij en daar leren ze juist van. Ze willen uiteindelijk allemaal een plekje in de maatschappij met wonen, relaties, werken etc. Dan dienen ze ook met risico's om te leren gaan, hoe moeilijk dat natuurlijk ook is. Natuurlijk moeten ze daarbij wel een vangnet van begeleiding of ondersteuning ervaren.
- Er bestaat ook behoefte aan meer informatie/ondersteuning bij aanvragen voor UWV, hulpmiddelen, regelingen, Wajong uitkering, Persoons gebonden budget (PGB) mogelijkheden etc.
- De doelgroep zelf weet soms nog steeds onvoldoende wat er in Nederland allemaal aan ondersteuning is! Nog meer publieke aandacht dus, meer PR in de maatschappij (kranten, open huis, tv etc.)
- De gewone samenleving centraal stellen, als uitgangspunt hanteren. Kinderen/jongeren dus niet te lang beschermen als dat niet meer nodig is. Ze moeten op enig moment toch durven en kunnen leven in deze gewone samenleving. In cursussen/rollenspellen-situaties etc. zoveel mogelijk aansluiten of oefenen in deze echte samenleving. Dus niet een cafe-situatie naspelen met elkaar, maar proberen in een echt café met echte onbekenden handelingen te oefenen. Tweede bijkomende voordeel van een dergelijk uitgangspunt is dat personen zonder beperkingen op deze wijze ook kunnen wennen of oefenen in het omgaan met personen die wel

beperkingen hebben. Er dient nog veel koudwatervrees te worden weggenomen.

- De voorlichting aan de maatschappij over concrete consequenties van niet goed kunnen zien (dus niet zielig brengen, maar gewoon heel feitelijk) blijft heel erg belangrijk. Simulatiebrillen zijn daarbij nog steeds een probaat middel. De ondersteuning van instellingen zou meer dan nu al gebeurt ook gericht dienen te zijn op het bereiken van de ziende wereld. De ziende wereld zou zich nog meer open kunnen stellen voor het echt samen doen. Dat geldt trouwens niet alleen voor personen met visuele beperkingen, maar voor personen met beperkingen van allerlei aard in het algemeen.

Slotwoord

Drie belangrijke thema's lijken telkens boven te komen drijven, zowel gedurende het onderzoek, tijdens de seminars als in de focusgroep bijeenkomst. Daar willen we deze toekomstnota dan ook mee afsluiten.

1. De volle breedte van de maatschappelijke sociale participatie van personen met een visuele beperking, dient in een geïndividualiseerde begeleiding, passend bij de levensfase waar de cliënt op dat moment in zit, veel aandacht te krijgen. Sociale relaties zijn van groot belang, waarbij zeker die met leeftijdgenoten zonder beperkingen cruciaal zijn. In dat opzicht zijn de relaties met (goedziende) broers en zussen ook zeer interessant om meer dan nu gebeurt mee te nemen in ondersteuning en onderzoek.

2. Besteed aandacht aan transities in het leven van jonge personen met visuele beperkingen, waarbij met name de overgang van adolescentie naar jongvolwassenheid veel meer specifieke aandacht dient te krijgen. Het is een zeer belangrijke periode in het leven, waar preventief al in de (vroeg) adolescentie aandacht aan geschonken zou kunnen worden. Waarbij alle andere factoren die zo op het oog weinig met het zien te maken hebben, een duidelijke eigen plek in het ondersteuningsproces verdienen. Eveneens genoemd kunnen worden de transitie van school naar werk, van het ouderlijk gezin naar zelfstandig wonen en van vriendschappelijke contacten naar levenspartner en ouderschap.

3. Organiseer de begeleiding anno 2007 aan jonge personen met een visuele beperking anders. Maak het flexibel, toegankelijk, gelijkwaardig (in de zin van niet betuttelend) en inzichtelijk. Voor jonge mensen met een visuele beperking en hun opvoeders is het ervaren van een balans tussen zelf doen en hulp vragen/krijgen al ingewikkeld genoeg. Anderen zouden moeten proberen de kans op het vinden van dit evenwicht groter te maken, en niet kleiner. Proberen zoveel mogelijk aan te sluiten op het unieke van hun situatie. Het specifiek vragen/praten/luisteren naar hun toekomstplannen, dromen en verwachtingen proberen in het begeleidingsproces te integreren. Met aandacht voor de persoon met de beperkingen in het kijken. Maar ook zeker waar nodig en indien mogelijk, aandacht voor andere factoren in zijn/haar leven.

Literatuurlijst

Kef, S. (1999) *Outlook on relations. Personal networks and psychosocial characteristics of visually impaired adolescents*. Amsterdam: Thela Thesis. (proefschrift).

Kef, S. (2006) Omgaan met anderen en jezelf. Onderzoek naar de psychosociale ontwikkeling, sociale netwerken en opvoeding van jongeren en jongvolwassenen met een visuele beperking. Amsterdam: Vrije Universiteit.

Kef, S. & Bos, H. (2006) Love is blind: Sexual behavior and psychological adjustment of adolescents with blindness, *Sexuality and Disability*, 24 (2), p. 89-100.

Looijestijn, P. (2004) Het visueel profiel. Een onderzoek naar visuele perceptie, visuele activiteiten, participatie, probleemgedrag en opvoedingskenmerken bij kinderen en jongeren met oculaire slechthoortbaarheid. Groningen: Stichting Kinderstudies.

Overzicht van scripties van universitaire Pedagogiek studenten bij dit onderzoeksproject:

Dit overzicht bevat scripties van 1996 tot en met 2006. Eventueel zijn deze op te vragen bij respectievelijk de bibliotheek van de UvA en de bibliotheek van de VU beide te Amsterdam. Voor meer informatie en in enkele gevallen ook voor het downloaden van de scripties kunt u tevens terecht bij de site www.psy.vu.nl/verderkijken.

Opvoedingsgedrag van ouders van visueel gehandicapte jongeren (1996), M. Udema, doctoraal scriptie Pedagogiek, Universiteit van Amsterdam.

Opvoedingsbeleving van visueel gehandicapte jongeren (1996), P. Wesselink, doctoraal scriptie Pedagogiek, Universiteit van Amsterdam.

Zichtbaar op de goede weg. Een literatuurstudie en een kwalitatief onderzoek naar de contacten van visueel gehandicapte Turkse en Marokkaanse jongeren met de Nederlandse hulpverlening (1996), S. van Nieuwstadt, doctoraal scriptie Pedagogiek, Universiteit van Amsterdam.

Onderzoek naar persoonlijk netwerk en sociale steun van personen met een visuele en verstandelijke beperking (1998), M. Maat, M. Schotanus & I. Wildenberg, doctoraal scriptie Pedagogiek, Universiteit van Amsterdam.

Liefde is blind. Onderzoeksrapport naar de beleving van dating en seksualiteit van blinde jongeren (1998), S. Reek & A. Sloep, doctoraal scriptie Pedagogiek, Universiteit van Amsterdam.

Een steun in de rug. Onderzoek naar jongeren met een primair motorische beperking en hun netwerk (1998). M. van Gulick & M. Klaver. Doctoraal scriptie Pedagogiek, Universiteit van Amsterdam.

Toegang tot integratie? De rol van informatie- en communicatietechnologie in de functionele integratie van personen met een visuele beperking. (2000) M. Schotanus. literatuur scriptie Pedagogiek, Universiteit van Amsterdam.

De ervaringen van scholieren met een visuele beperking op de reguliere middelbare school (2000) J.C.C.M. Sier. Doctoraal scriptie Pedagogiek, Universiteit van Amsterdam.

Welke kansen hebben jongvolwassenen met een visuele beperking op de arbeidsmarkt? (2005) D. Beelen. Doctoraal scriptie Pedagogiek, Universiteit van Amsterdam.

De adolescentie herzien. Hoe jongvolwassenen met een visuele beperking de adolescentiefase beleefd hebben. (2005) E. van Weenen. doctoraal scriptie Pedagogiek, Universiteit van Amsterdam.

Oog voor elkaar. Onderzoekscriptie naar vriendschapsrelaties van jongeren met een visuele beperking. (2005) S. Kalksma. Doctoraal scriptie Pedagogiek, Universiteit van Amsterdam.

Autonomie en afhankelijkheid. De balans tussen autonomie en afhankelijkheid ervaren door ouders van adolescenten met een visuele beperking. (2005) L. Mantel, Doctoraal scriptie Pedagogiek, Vrije Universiteit Amsterdam.

Een blik van verstandhouding. Opvoedingsgedrag van ouders van een adolescent met een visuele beperking (2005) M. Hoogenboom, L. Kranen, M. van Schalkwijk & S. de Vries. Bachelor scriptie Pedagogiek, Vrije Universiteit Amsterdam.

Adolescentie en de invloed van de visuele beperking. (2006) J. Klarenbeek. Master scriptie Pedagogiek, Vrije Universiteit Amsterdam.

De visie van de AOB-er. De kijk op het sociaal functioneren van adolescenten met een visuele beperking. (2006) M. Glotzbach, C. de Groot, R. Prins, E. Tol & L. Vlaanderen. Bachelor scriptie Pedagogiek, Vrije Universiteit Amsterdam.

Verwacht zomer 2007:

Beste vriendschappen van jongeren met een visuele beperking vanuit beide perspectieven bezien. (2007) Y. Kuivenhoven. Master scriptie Pedagogiek, Vrije Universiteit Amsterdam.

Hoe is het in het gezin en wat vinden de brusjes van jonge personen met een visuele beperking? (2007) H. Postma. Master scriptie Pedagogiek, Vrije Universiteit Amsterdam.

Gezien vanuit een ander perspectief. Inleven in anderen door kinderen met aangeboren blindheid. (2007) M. voor de Wind. Master scriptie Neuropsychologie, Vrije Universiteit Amsterdam.