

Omgaan met anderen en jezelf

Onderzoek naar de psychosociale ontwikkeling, sociale netwerken en opvoeding van jongeren en jongvolwassenen met een visuele beperking.

Sabina Kef





Amsterdams Centrum voor Kinderstudies (ACK)

*“Vraag niet wat voor ziekte iemand heeft, maar liever
wat voor iemand de ziekte heeft” (naar W. Olster in Oliver Sacks, 1995)*

Dr. S. Kef (Sabina)
Universitair onderzoeker en docent
Afd. Orthopedagogiek
Vrije Universiteit, Van der Boechorststraat 1, 1081 BT Amsterdam
Tel.nr.: 020-5988895
E-mail: S.Kef@psy.vu.nl

Brochure geschreven voor implementatie-project “Verder kijken dan de visuele beperking: hoe doe je dat?
Gesubsidieerd door programma InZicht van ZonMw. Subsidie nummer: 943-IMP-006. Extra financiële
steun is ontvangen van het Algemeen Steunfonds van de Vereniging VU-Windesheim.
Amsterdam, oktober 2006

Afbeelding op voorkant: Anita van de Dielen ‘Cosmies oog’, olieverf op linnen.

vrije Universiteit amsterdam



Inhoudsopgave

1	Onderzoeksachtergrond.....	5
1.1	Projecten in vogelvlucht	5
1.2	Theoretische achtergrond	9
1.3	Opzet en onderzoeksvragen 1e InZicht project 2003-2005.....	13
2	Samenstelling onderzoeksgroepen	16
2.1	Jongvolwassenen = sample 1	16
2.2	Adolescenten = sample 2	19
2.3	De opvoeders = sample 3	22
3	Resultaten onderzoeksvragen.....	24
3.1	Sociale netwerken en psychosociale ontwikkeling	24
3.1.1	Sociale netwerken en activiteiten met leeftijdgenoten.....	24
3.1.2	Psychosociale ontwikkeling	30
3.2	Invloed van visuele beperking	36
3.3	Samenhang tussen netwerken en psychosociale ontwikkeling	38
3.4	Integratie	42
3.5	Opvoedingsgedrag van ouders	43
3.6	Tevredenheid psychosociale begeleiding van centra	48
4	Conclusie	52
4.1	Participatie	52
4.2	Gevoel over zichzelf	55
4.3	Opvoeding	57
5.	Aanbevelingen	59
	Literatuur	63
	Bijlage I.....	65

1 Onderzoeksachtergrond

In deze brochure worden de belangrijkste resultaten vermeld van een onderzoek naar de psychosociale ontwikkeling, sociale netwerken en opvoeding van jonge mensen met een visuele beperking van de afdeling Orthopedagogiek van de Vrije Universiteit Amsterdam. Dit onderzoek was een vervolgproject na eerdere onderzoeken. In de volgende drie paragrafen worden de verschillende onderzoeksprojecten, ook in hun onderlinge samenhang, beschreven. Er zal aandacht worden besteed aan de pedagogische inbedding en ten slotte wordt de opzet van het meest recente project geschetst.

De brochure is geschreven voor alle deelnemers aan de onderzoeksprojecten en voor professionals die werken in de begeleiding voor of het onderwijs aan personen met een visuele beperking. De financiële mogelijkheden om dit onderzoek uit te voeren en de resultaten kenbaar te maken door ondermeer het uitbrengen van deze brochure, zijn te danken aan het programma InZicht van ZonMw (reg.nr. 943-01-001 en reg.nr. 943-IMP-006), de afdeling Orthopedagogiek van de VU, Vereniging VU-Windesheim, en het Amsterdams Centrum voor Kinderstudies (ACK). Deze instellingen worden dan ook hartelijk bedankt voor hun interesse en steun.

1.1 Projecten in vogelvlucht

In deze paragraaf staat beschreven hoe het huidige project uiteindelijk het gevolg is van een onderzoek uit 1991. Sinds die tijd zijn er verschillende op elkaar aansluitende projecten uitgevoerd, die in 2006 tot het onderzoeksrapport "Verder kijken" en de bijbehorende internetsite hebben geleid.

1^e FOVIG-UvA project 1991-1993.

Wetenschappelijk grootschalig, en dus landelijk, onderzoek naar het psychosociale functioneren en de sociale contacten van blinde en slechtziende jonge mensen in Nederland is begin jaren negentig opgezet door de oudervereniging FOVIG (Federatie van Organisaties van ouders van Visueel Gehandicapten) en de Universiteit van Amsterdam, afdeling Pedagogiek. Zij startten met het onderzoek naar de leefsituatie van visueel gehandicapten van 19 tot en met 32 jaar (Habekothé & Peters, 1993). In dit onderzoek werden respondenten gezocht die blind of slechtziend waren, maar niet perse op dat moment ook hulp of begeleiding ontvingen. Het is dus niet een totale klinische groep, maar eerder een gemengde groep van een 'clinical and community sample'. Met andere woorden, een groep respondenten die wel begeleiding krijgt en een groep respondenten die het zelf in de maatschappij redt vrijwel zonder begeleiding.

Belangrijk resultaat uit dit onderzoek was onder andere dat een behoorlijk aantal respondenten knelpunten in hun dagelijks leven ondervond, zoals: acceptatie van het slechter of niet kunnen zien door hen zelf en door de maatschappij, afhankelijkheid, en problemen rondom sociale contacten. Dit riep de vraag op, of het mogelijk zou zijn een

vervolgonderzoek uit te voeren dat dieper op deze knelpunten ingaat en antwoord kan geven op vragen van ouders en hulpverleners. Hoeveel jonge blinde en slechtziende personen in Nederland ervaren deze problematiek? Met welke factoren hangt deze problematiek samen? Met wie gaat het goed, hoe komt dat en wat kunnen we daarvan leren?

2^e UvA-FOVIG project 1994-1999

Op 1 September 1994 is vervolgens aan de Universiteit van Amsterdam (afdeling Orthopedagogiek) een 5-jarig promotie-onderzoek gestart naar sociale contacten, sociale steun en psychosociale ontwikkeling van blinde en slechtziende jongeren. Het verzoek om dit onderzoek uit te voeren was wederom afkomstig van de FOVIG. Samen met de Federatie Nederlandse Blinden en Slechtzienden financierden zij het onderzoek ook voor een deel. Op 22 juni 1999 promoveerde Sabina Kef op dit onderzoek (Kef, 1999).

In het promotieonderzoek zijn de antwoorden van de interviews met 316 jongens en meiden met een visuele beperking geanalyseerd. Ook zijn deze vergeleken met gegevens van niet-gehandicapte jongeren in Nederland. De meer dan 300 geïnterviewde jongeren waren weer een gemengde 'clinical and community sample'. Een deel van de groep woonde intern op terrein van een instelling, en/of volgde het speciaal onderwijs voor blinden en slechtzienden. Echter een ander deel leefde meer geïntegreerd in de maatschappij en ontving weinig of geen begeleiding.

Het ging in dit onderzoek om ondermeer de volgende vragen: hoe zit het met de kwantitatieve en kwalitatieve aspecten van het sociale netwerk, hoe zit het met de psychosociale ontwikkeling, en wat is de relatie tussen dat sociale netwerk en de psychosociale ontwikkeling? Tevens is onderzocht wat dus verschillen en overeenkomsten waren met niet-gehandicapte jongeren en wat voor verschillen er binnen de groep jongeren met een visuele beperking waren. Is het nu voor jongens anders dan voor meisjes, zijn er meer problemen voor blinden of juist voor slechtzienden? Voor een uitgebreide beschrijving van de resultaten van het project verwijzen we naar de publicaties Kef, Hox en Habekothé (1997), Kef, Habekothé en Hox (1997) en Kef (1999).

Dit 5-jarige onderzoek heeft ook internationale publicaties opgeleverd, op de website staan ze allemaal genoemd. In deze periode zijn daarnaast veel wat kleinere projecten van studenten Orthopedagogiek uitgevoerd die tot zeer interessante scripties hebben geleid. Enkele onderwerpen hierbij: opvoedingsgedrag van ouders van jongeren met een visuele beperking, hoe jongeren het opvoedingsgedrag van hun ouders beleven, de seksuele ervaringen van blinde jongeren, de sociale netwerken en psychosociale ontwikkeling van jongeren met een lichamelijke beperking vergeleken met die van jongeren met een visuele beperking, de sociale netwerken en psychosociale ontwikkeling van jongeren met een verstandelijke beperking vergeleken met die van jongeren met een visuele beperking etc. Een overzicht van deze scripties is ook op de site te vinden.

Van de 316 jongeren met een visuele beperking die geïnterviewd waren in 1996, wilde 90% graag meedoen aan vervolg-projecten die in de toekomst wellicht opgezet zouden worden. Dit was een uniek gegeven om het onderzoek longitudinaal te maken, dat wil zeggen personen te kunnen volgen in de tijd. Met dergelijk onderzoek kun je beter bepalen hoe de beïnvloedingsrelaties lopen; wat beïnvloedt wat? Ook is het natuurlijk bijzonder interessant om te weten hoe de ontwikkeling van de jongeren met een visuele beperking verlopen is. Zijn de jongvolwassenen die blind of slechtziend zijn en hun leven goed op de rit hebben, ook de adolescenten van toen met wie het al goed ging? Of anders gezegd, hebben de adolescenten met wie het (nog) niet zo lekker ging in 1996, zich ontpopt tot gelukkige goed functionerende jongvolwassenen in 2004?

Ondertussen was in 1998 stichting InZicht opgericht en enkele jaren later is de stichting ondergebracht bij ZonMw, een organisatie die subsidies verkrijgt via het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO). Voor een zeer groot deel komen de gelden van InZicht echter ook van instellingen voor hulpverlening, zorg, revalidatie, arbeid en onderwijs voor personen met visuele en/of meervoudige beperkingen. Door onderzoek meer te coördineren binnen een stichting als InZicht, door zo zorg te dragen voor continuïteit, grotere projecten mogelijk te maken en door een structurele samenwerking tussen wetenschappers en de praktijk, hopen de instellingen dat de resultaten ook beter gebruikt kunnen worden in de praktijk.

Een vervolg onderzoeksvoorstel op basis van het proefschrift werd in 2002 door S. Kef ingediend bij InZicht, en werd vervolgens gehonoreerd. Een tweejarig project ging op 1 april 2003 van start. Het eerste jaar werd het uitgevoerd aan de Universiteit van Amsterdam, afdeling Orthopedagogiek. Het tweede jaar liep het project aan de Vrije Universiteit (VU) afdeling Orthopedagogiek omdat daar meer expertise is op dit specifieke gebied van onderzoek in de Gehandicaptenzorg.

In het project werden van de 285 jongeren uit 1996 die in de toekomst weer mee wilden doen, 205 personen teruggevonden en opnieuw thuis geïnterviewd. Daaraan werden de interviews met 154 'nieuwe' adolescenten met een visuele beperking toegevoegd. Hoe is het om in 2004 een puber met visuele beperkingen te zijn vergeleken met hoe dat was in 1996? Tenslotte werden ook de ouders van die pubers opgenomen in het onderzoek door te vragen een vragenlijst in te vullen over hoe zij vinden dat het met hun kind gaat, hun opvoedingsgedrag en bronnen van stress. Zie voor meer informatie paragraaf 1.3 en hoofdstuk 2.

Zonder de hulp van 5 student-assistenten en 16 studenten op vrijwilligers basis was dit InZicht onderzoek van 2003 tot 2006 nooit zo goed gelukt. Diana Kaekebeke, Anouk van Tooren, Femke Dekema, Janneke Meulenkamp en Mirjam Horsman waren van onschatbare waarde. Verder zijn er 7 universitaire scripties Orthopedagogiek rondom dit project geschreven. Deze studenten hebben ook een (intensieve) rol in de dataverzameling en data-analyse gespeeld, dank daarvoor aan: Esther van Weenen, Sara Kalksma, Daisy Beelen, Lieze Mantel, Lizet Kranen, Melanie Hoogenboom, Minke van Schalkwijk, Suzanne de Vries, Jolanda Klarenbeek, Rowena Prins, Lorel Vlaanderen, Eva Tol, Charlotte de Groot en Marjolein Glotzbach. In de scripties zijn

diverse onderwerpen onderzocht als: arbeidsloopbanen en competenties, vriendschapsrelaties en de invloed van de visuele beperking hierop, de balans tussen afhankelijkheid en autonomie stimuleren voor ouders, de ervaringen van AOB-ers met de sociale ontwikkeling van adolescenten met een visuele beperking en nog meer. Voor de resultaten van al deze projecten kunt u weer terecht op de site.

Last but not least hebben acht (Pedagogiek) studenten van verschillende universiteiten en hogescholen zich op basis van (alleen) een onkostenvergoeding en een getuigschrift met volharding ingezet voor het afnemen van de interviews. Hartelijk dank voor jullie inzet en enthousiasme: Farida Krikke, Hester Temmink, Cisca Mulder, Angela Vermeulen, Anne-Louise Barbeiro, Sharine Philips, Marianne Groen en Mirjam Schaap. Amos van Gelderen van het SCO-Kohnstamm Instituut in Amsterdam was onmisbaar door het ter beschikking stellen van vele laptops toen dit nodig was.

In het project is natuurlijk samengewerkt met de praktijk, dat is een belangrijk uitgangspunt van projecten van InZicht. Ten behoeve van het onderzoek is er een projectgroep samengesteld met daarin leden afkomstig van zowel de wetenschap als de praktijk. Veel dank gaat dan ook uit naar Paul Lagerweij (Bartimeus), Mathijs Vervloed (Radboud Universiteit Nijmegen), Caroline Hoegaerts (Sensis) en Albert Hultink (Visio/t Loo Erf). Hun zinvolle bijdrage heeft een grote toegevoegde waarde in het project gehad. Zo is bijvoorbeeld een aantal vragen die in de praktijk leven, expliciet opgenomen in het onderzoek, bijvoorbeeld meer kennis over interactievaardigheden van de jongeren, en een tweede perspectief toevoegen naast dat van de jongeren zelf, namelijk de ervaringen van de ouders. Ook zijn vragen over de kwaliteit van de begeleiding meegenomen op verzoek van de grote instellingen, expliciet voor de leeftijdscategorie van 22 tot 32-jarigen.

Zonder de bereidheid, de beschikbare tijd en de openhartigheid van honderden adolescenten en jongvolwassenen die blind of slechtziend zijn en hun ouders was dit onderzoek in het geheel niet mogelijk geweest. Daarom bijzonder veel dank aan de deelnemers zelf! We hebben jullie verhalen met bewondering opgetekend en proberen er iets goeds mee te doen.

2^e InZicht-VU project Verder Kijken 2006

In de afgelopen jaren is er steeds meer aandacht gekomen in wetenschappelijk onderzoek naar psychosociale aspecten in de ontwikkeling van adolescenten met een visuele beperking. In het InZicht onderzoek van Kef (2003-2005) is ook de stap naar de jongvolwassenheid gemaakt en zijn meer dan 200 blinde en slechtziende jonge mensen gevolgd. Dit heeft veel onderzoeksresultaten opgeleverd, die in deze brochure in hoofdstuk 3 beschreven worden. Omdat het hier telkens een landelijk onderzoek betreft met grote aantallen deelnemende respondenten, kunnen we proberen trends in dit onderzoek te ontdekken en deze te verwerken in adviezen aan ouders en hulpverleners.

Veel respondenten, zowel de jongeren, de jongvolwassenen en de ouders, hebben hun waardering en interesse uitgesproken om via dit onderzoek eens wat langer na te denken, te spreken 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. De deelnemers in dit onderzoek hebben allemaal hun eigen gedachten, meningen, visies en gevoelens over deze thema's en uiten deze ook verbaal. Tevens geven zij aan dat ze ook in de begeleiding/-ondersteuning vanuit de instellingen en scholen aandacht voor deze aspecten op prijs stellen. Dit gebeurt natuurlijk al, echter het kan altijd beter. Een integrale, totaal aanpak hebben de respondenten voor ogen. Waarbij de ogen en wat er lastig is met kijken wel belangrijk is, 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. Verder kijken dan de visuele beperking dus! Het specifieke van de adolescentiefase en de jongvolwassenheid en de ontwikkelingstaken en vaardigheden die daarin een rol spelen, kunnen nog nadrukkelijker aandacht krijgen. Waarbij dan een individu-overstijgende aanpak belangrijk lijkt. Dit is een van de belangrijkste resultaten op meta-niveau van het project, los van alle cijfertjes van gemiddelden en spreiding etc.

Om de grote hoeveelheid van het onderzoeksproject kenbaar te maken aan de doelgroep zelf en aan de hulpverlenings/onderwijs praktijk is er wederom subsidie aangevraagd via InZicht. Dit keer gaat het om een implementatieproject. Dat houdt ondermeer in: hoe worden resultaten kenbaar gemaakt aan de doelgroep en aan de werkvelden, wat kunnen we nu met de resultaten doen? Op basis van de resultaten uit de hierboven beschreven projecten, hebben we voor de implementatie ervan een plan opgezet. Door de toegekende subsidie van InZicht is het nu mogelijk om:

- de internetsite te ontwikkelen: www.psy.vu.nl/verderkiiken;
- deze brochure vervaardigen met de belangrijkste resultaten en deze gratis aan de deelnemers van het onderzoek en het werkveld aanbieden;
- vijf regionale seminars organiseren waarin de resultaten gepresenteerd en bediscussieerd worden om uiteindelijk te komen tot (nog) betere begeleiding.

1.2 Theoretische achtergrond

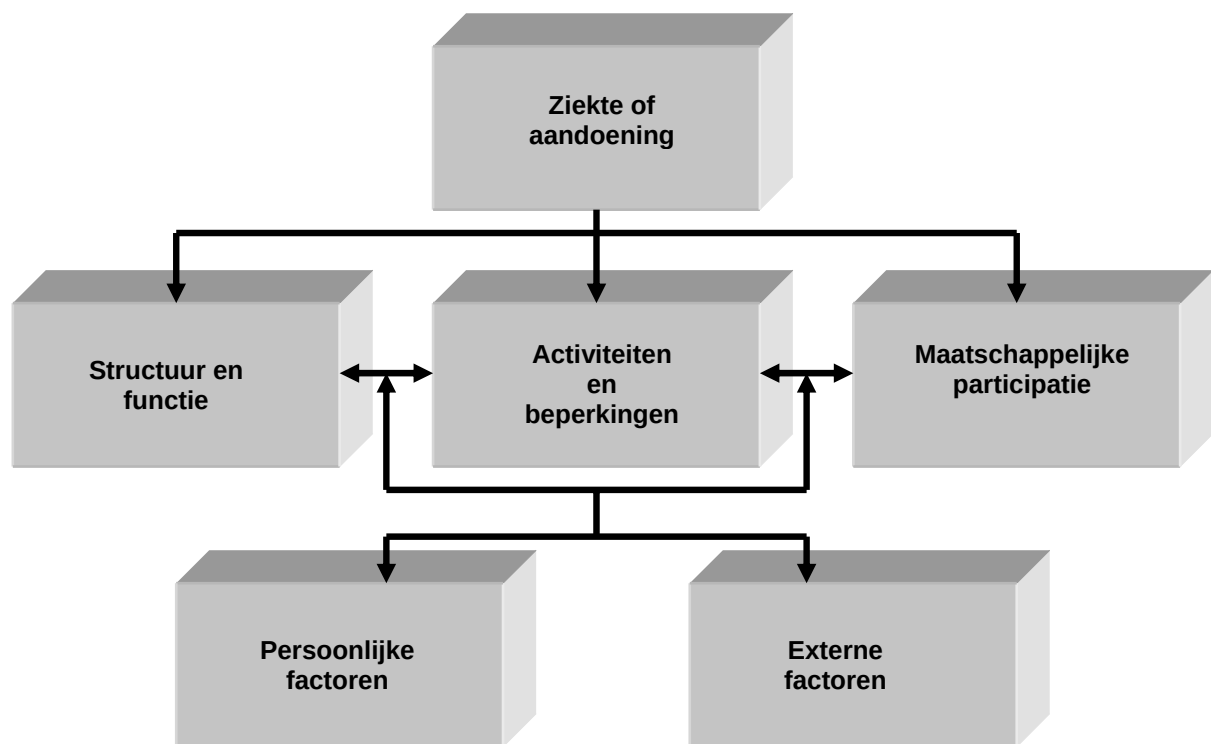
De onderzoeksprojecten uit paragraaf 1.1 zijn allemaal uitgevoerd aan afdelingen Orthopedagogiek aan de Universiteit van Amsterdam en de Vrije Universiteit Amsterdam. Gezien de onderzoeksvragen van de projecten is goed te begrijpen waarom voor deze afdelingen Orthopedagogiek gekozen is. De psychosociale ontwikkeling van zowel jongeren zonder beperkingen als jongeren met beperkingen wordt door een groot aantal factoren beïnvloedt. In de orthopedagogiek wordt geprobeerd zo goed mogelijk recht te doen aan de samenhang tussen verschillende factoren. Het doet daarmee recht aan de complexiteit van de ontwikkeling van kinderen en het opvoeden ervan. In de orthopedagogiek staan vooral de bijzondere opvoeding- en ontwikkelingssituaties centraal. En als een kind niet goed of in het geheel niet ziet, dan is dit wel een bijzondere situatie te noemen.

Voor de persoon met een visuele beperking zijn er vele consequenties. Als we deze consequenties toespitsen op psychologische en sociale aspecten, dan is het ook van belang om aandacht te besteden aan communicatie. Want deze vindt zowel op een verbale manier (spraak, talig) plaats als op een non-verbale manier (manier van kijken, gezichtsuitdrukkingen, lichaamstaal, lichaamshouding). Duidelijk is dat het niet goed kunnen zien vooral gevolgen heeft voor het waarnemen van deze non-verbale communicatie. Vriendschapsliteratuur geeft aan dat met name het leggen van het eerste contact op een non-verbale manier gebeurt. Een jongere die slecht ziet, ziet daardoor soms de gezichtsuitdrukking van een gesprekspartner niet waardoor een boodschap lastiger begrepen kan worden. Bepaalde houdingen of bepaald gedrag kan niet zo makkelijk geïmiteerd worden, waardoor men het risico loopt als anders ervaren te worden. Oogcontact kan ook intimiteit in een relatie geven, denk ook aan het flirten dat normaliter vaak via oogcontact verloopt. Men kan bij deze voorbeelden van een direct gevolg van de slechtziendheid spreken. Een direct gevolg van slechtziendheid is ook de mogelijke problemen op het gebied van mobiliteit. Hierdoor zijn jongeren wellicht soms minder in de gelegenheid om zich in die situaties te begeven waar zij relaties met anderen kunnen opbouwen.

Indirect heeft slechtziendheid ook zijn gevolgen in de communicatie bijvoorbeeld door negatieve attitudes van anderen, gevoelens bij de slechtziende persoon zelf zoals onzekerheid, eenzaamheid, gebrek aan sociale vaardigheden door het besef van het anders zijn, of barrières die zijn opgeworpen in de maatschappij die slechtzienden hinderen in het contact leggen met anderen.

Ouders van kinderen met een visuele beperking krijgen ook veel voor hun kiezen. Zo is bijvoorbeeld in het toegankelijke boek van Gringhuis, Moonen en Van Woudenberg (1996) te lezen dat het voor de meeste ouders een grote schok is om te beseffen dat hun kind niet goed ziet. Het betekent veel voor de ouders als persoon, voor hun relatie, voor hun opvoedingsideeën, voor het functioneren van het gezin, voor eventuele broertjes of zusjes. Vaak is er sprake van een grotere belasting, het is allemaal minder vanzelfsprekend. Dat hoeft niet perse tot grote problemen te leiden, het zijn in elk geval wel bepaalde risico's. Daarom wordt hun gezinssituatie in orthopedagogische termen ook wel een verzwaarde opvoedingssituatie genoemd. En natuurlijk hebben al deze aspecten: het welbevinden van de individuele ouder, hun opvoedingsgedrag, de sfeer in het gezin, ook weer invloed op de ontwikkeling van hun kind dat minder ziet.

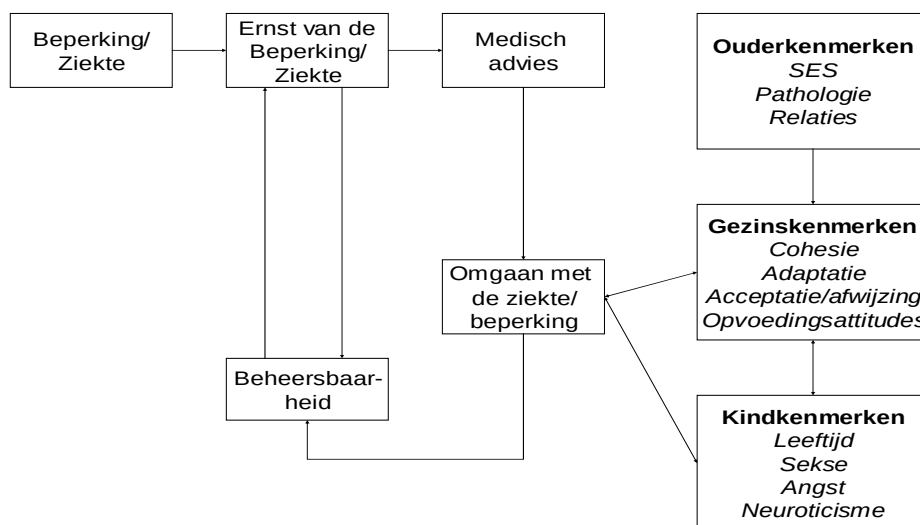
In de orthopedagogiek wordt dus nauwgezet bestudeerd hoe deze processen verlopen. Daarbij worden vele theoretische modellen of schema's gehanteerd. Twee daarvan worden als voorbeeld daarvan in deze brochure vermeld. Een theoretisch kader dat goed toegepast kan worden op de verschillende onderzoeksprojecten uit paragraaf 1.1 is het conceptueel model van de Internationale Classificatie van het menselijk functioneren (ICF) van de Wereldgezondheidsraad (WHO, 2002), zie figuur 1.



Figuur 1: Schema van het conceptueel model van de ICF van de WHO

In figuur 1 zijn de groepen factoren en de relaties tussen deze factoren weergegeven. Door in de onderzoeksprojecten factoren uit meerdere groepen op te nemen, kan in de statische analyses geprobeerd worden een verklaring te vinden waarom sommige jongeren die slechter of niet zien wel problemen op het psychosociale vlak ondervinden en anderen minder problemen of geen problemen ondervinden. Het bijzondere van het ICF model uit figuur 1 is dat het zowel als theoretisch kader in wetenschappelijk onderzoek gebruikt wordt, als in de beleidsontwikkelingen in de revalidatie voor personen met beperkingen.

Een ander theoretisch kader dat als pedagogische achtergrond kan dienen is het acceptatie model van Meijer en Oppenheimer (1995). In werkelijkheid zijn verschillende theoretische modellen over acceptatie van ziekte in de onderzoeksprojecten gehanteerd, maar de verschillen tussen deze modellen zijn klein te noemen. Het interessante in deze modellen is dat wederom verschillende groepen factoren te herkennen zijn; de modellen proberen daarmee recht te doen aan de complexiteit van het alledaagse leven. In bijlage I is te lezen welke concepten uit de verschillende groepen factoren zijn opgenomen in het meest recente onderzoeksproject. Dat zijn niet alle factoren die in figuur 2 zijn genoemd, maar wel een aantal factoren die uit voorgaand onderzoek als de meest belangrijke naar voren zijn gekomen.



Figuur 2: Omgaan met beperking of chronische ziekte bij kinderen (Meijer & Oppenheimer, 1995).

Tot slot in deze paragraaf nog iets meer achtergronden rondom de levensfasen van onze jonge respondenten: de adolescentie en de jongvolwassenheid.

Jongeren: waar hebben we het dan over? Globaal gezien wordt daarbij uitgegaan van de periode tussen het 12^e en 21^e levensjaar. Het is een periode vol veranderingen: in de persoon zelf (hormonale en lichamelijke veranderingen, nadenken over keuzes, eigen identiteit) en in de omgang met anderen (met wie wil ik graag omgaan en met wie niet, op welke manier wil ik eigenlijk met anderen omgaan). In veel literatuur kan men lezen dat is behoorlijk ingewikkeld is om juist in die periode anders te zijn dan je leeftijdgenoten. Er komt al zoveel op je af, en dan komt die slechthouding of blindheid met alle gevolgen daarvan er ook nog bij.

Kenmerkend voor de adolescentie is dat de toegenomen cognitieve mogelijkheden de jongere veel meer dan in de jaren ervoor in staat stelt over de eigen persoon na te denken. De lange periode van de adolescentie wordt vaak onderverdeeld in drie fasen:

1. de vroege adolescentie: de lichamelijke rijping, de psychoseksuele ontwikkeling en het losmakingsproces van de ouders;
2. de midden adolescentie: het experimenteren met diverse keuzemogelijkheden;
3. de late adolescentie: het begin van het aangaan van verplichtingen met betrekking tot maatschappelijke posities en persoonlijke relaties (De Wit, Van der Veer & Slot, 1995).

Sommigen onderscheiden hierbij ook nog de verlengde adolescentie, die vooral voor studerende jongeren, bijvoorbeeld studenten tussen de 18 en 25 jaar, zou gelden. Anderen geven deze periode meer aan met de term de jonge volwassenheid, dat wil zeggen de levensperiode waarin jonge mensen bewust, en niet meer ongedwongen zoals adolescenten, experimenteren en hun interim-status handhaven. Tezamen moeten nieuwe verhoudingen en rollen aan het eind van de adolescentie uitmonden in

het op zich durven nemen van maatschappelijke en persoonlijke verplichtingen. Maar dit gebeurt pas, als de adolescent na alle experimenten erin geslaagd is, een stabiele identiteit te vestigen.

Juist op psychologisch en sociaal gebied zijn er in deze levensfasen vele uitdagingen, zowel wat betreft de ontwikkelingstaken als de veranderingen in het leven tussen je 12^e en 32^e levensjaar. Bepaalde persoonlijke eigenschappen van de persoon zelf kunnen als een beschermende factor dienen in deze tijd, maar ook zeker factoren in de sociale omgeving zijn hierbij belangrijk. Sociale steun, een hechte band met belangrijke mensen in je leven bijvoorbeeld. Dat zijn heel vaak de ouders, maar ook leeftijdgenoten nemen in deze fase een steeds belangrijkere positie in. Sociale vaardigheden spelen in de ontwikkelingen van de adolescentie naar de jongvolwassenheid een centrale rol. Zij zijn van onschatbare waarde voor een toekomstige succesvolle onafhankelijke positie in de maatschappij (Sacks & Wolffe, 2006).

1.3. Opzet en onderzoeksvragen 1e InZicht project 2003-2005

Op 1 april 2003 werd gestart met het eerste InZicht project. In dit project zijn circa 300 jonge personen met een visuele beperking die aan een onderzoek van 1994-1999 (Kef, 1999) meegedaan hebben, opgespoord om daarna voor de tweede keer geïnterviewd te worden. Hoofdthema's in het interview zijn: kwantitatieve en kwalitatieve aspecten van hun sociale netwerk, indicatoren voor hun psychosociale ontwikkeling, en de relatie tussen aspecten van het netwerk en de psychosociale ontwikkeling. Door deze jongvolwassenen - we noemen ze sample 1 - zeven tot acht jaar later opnieuw te interviewen zal duidelijk kunnen worden hoe sociale netwerken en de psychosociale ontwikkeling zich hebben ontwikkeld. Zo kunnen ook effecten van vele transities (in wonen, werken, scholing en dergelijke) onderzocht worden. Een dergelijke longitudinale opzet zal tevens aantonen in welke richting er beïnvloedingsrelaties bestaan. Risico- en beschermende factoren kunnen op deze manier geïdentificeerd worden, zodat hulpverlening hierop afgestemd kan worden.

In 2004 is de groep respondenten afkomstig uit het eerste onderzoek 22 tot 32 jaar oud. Daarom is een tweede sample, blinde en slechtziende jongeren van 14 tot 21 jaar in heel Nederland benaderd om deel te nemen in dit project. De resultaten van deze groep jongeren (sample 2) kunnen weer vergeleken worden met de resultaten van de jongeren uit 1996. Veranderende visies in hulpverlening en onderwijs voor blinden en slechtzienden en de effecten van deze veranderingen zijn hierdoor in het onderzoek opgenomen. Met andere woorden we besteden op deze wijze aandacht aan de effecten van integratie. Tevens zal de tevredenheid van jongeren over de psychosociale steun die ze van hulpverleners krijgen in het interview geïntegreerd worden.

Als methode van onderzoek met de jongvolwassenen en jongeren is opnieuw voor computer ondersteund interviewen gekozen. De ervaringen met deze moderne methode zijn in eerder onderzoek (Kef, 1999) zeer positief geweest. Dit persoonlijk interview bij respondenten thuis met behulp van een laptop heet ook wel Computer assisted data collection (CADAC). In het huidige onderzoek bij de jongvolwassenen en jongeren met

een visuele beperking, is dit een gemengde methode geworden van CAPI en CASI: computer assisted personal interviewen Computer Assisted Self Interview. Bij CAPI stelt de interviewer de vraag, antwoordt de respondent, en typt de interviewer het antwoord in. Bij CASI stelt de interviewer de vraag en typt de respondent zelf het antwoord (een cijfer) in. Er volgen dan enkele piepjes, de interviewer weet dan dat zij de volgende vraag kan stellen. De CASI onderdelen van het interview waren dusdanig persoonlijk en gevoelig van aard dat daarom voor deze zelf-intyp methode gekozen is. De betreffende instrumenten worden in ander wetenschappelijk onderzoek ook vrijwel altijd als vragenlijst gebruikt en niet als een open interview.

Deze computergestuurde vorm van dataverzamelen heeft een gunstige invloed op de data-kwaliteit. Voordelen zijn: geautomatiseerde route in vragenlijsten met een complexe structuur, minder tot geen onbeantwoorde vragen (missings) en automatische controle op de antwoordmogelijkheden. Als er bijvoorbeeld geantwoord kan worden van 1 tot en met 4, dan accepteert de computer een ingetypte 5 niet als antwoord. Een ander voordeel van het gebruik van CADAC is dat de antwoorden van de respondent aan het einde van de vragenlijst direct worden opgeslagen en met behulp van een softwarepakket gemakkelijk in een SPSS- en Word-bestand kunnen worden omgezet, waardoor de verwerking van de data sneller verloopt. De keuze voor deze vorm van dataverzameling is ook genomen op basis van specifieke kenmerken van de onderzoeksgroep. Door de aanwezigheid van de visuele beperking is het minder geschikt om gebruik te maken van vragenlijsten die per post konden worden toegestuurd. Voorts is het zo dat door de aard van de vragen een persoonlijk contact in de vorm van een interview bij de mensen thuis zeer wenselijk is. Met behulp van het computerprogramma Ci3 (Hutchinson & Metegrano, 1991-1994) is een computergestuurd interview geprogrammeerd.

Het interview bestond voor een groot deel uit bestaande vragenlijsten of subschalen daarvan. Verder is een klein deel open vragen toegevoegd, die meer vragen naar het hoe en waarom. Ter ondersteuning van het geheugen van de respondent zijn antwoordkaarten gemaakt, waarop de telkens wisselende antwoordmogelijkheden per subschaal vermeld stonden. Alle interviewers kregen vooraf een training die gericht was op kenmerken en consequenties van de visuele beperking, kennis over de concepten in het onderzoek, kennis over computer gestuurd dataverzamelen en het oefenen met het daadwerkelijke interview. Tijdens de interview-fase is via terugkombijeenkomsten en veelvuldig e-mail contact feedback uitgewisseld tussen interviewers en project-uitvoerders.

Om niet alleen de perspectieven gericht op het sociaal functioneren van de blinde en slechtziende jongeren zelf te hebben, worden ook de ouders van de jongeren in het onderzoek betrokken. Zij vormen sample 3. Het is bovendien van groot belang om te weten hoe zij hun kind proberen te stimuleren in zijn ontwikkeling en hoe zij proberen hun kind op te voeden.

Voor de ouders is gekozen voor de methode: vragenlijst onderzoek. Hierin staan verschillende onderwerpen als opvoedingsgedrag, stress en de beleving van het sociaal functioneren van hun kind (zie voor meer informatie paragraaf 2.3). Hiervoor zijn bestaande subschalen uit vragenlijsten gebruikt alsook eigen vragen ontwikkeld. De

computer ondersteunde wijze van dataverzamelen is ook bij de ouders geïntroduceerd, zij konden echter kiezen. De vragenlijst is namelijk zowel als een papieren versie als ook als een computer gestuurde versie op diskette uitgebracht. Deze computer versie - de methode heet dan Disk by Mail - is ook gemaakt met behulp van het software programma Ci3.

In het projectvoorstel van dit 1e Inzicht onderzoek zijn vooraf de volgende vragen geformuleerd:

1. Hoe is het sociale netwerk veranderd en hoe is de psychosociale ontwikkeling verlopen in acht jaar, mede onder invloed van diverse transitie in woon- en schoolsituaties? (sample 1 en 2).
2. Wat is de invloed van een visuele beperking op kwantitatieve en kwalitatieve aspecten van het netwerk en op de psychosociale ontwikkeling? (sample 1, 2, 3).
3. Wat is de relatie tussen netwerk-aspecten en indicatoren voor de psychosociale ontwikkeling van jongeren en jongvolwassenen met een visuele beperking (sample 1 en 2)?
4. Hoe zijn sample 1 en 2 geïntegreerd? Wat zijn de verschillen wat betreft integratie tussen sample 1 en 2? Wat zijn de effecten van integratie?
5. Wat zijn de ervaringen van ouders van jongeren met een visuele beperking met betrekking tot hun opvoedingsgedrag, de psychosociale ontwikkeling van hun kinderen en de invloed van de gegeven steun? Hoe beleven de jongeren met een visuele beperking zelf hun opvoeding?
6. Hoe tevreden zijn jongeren en jongvolwassenen met een visuele beperking met betrekking tot de psychosociale begeleiding vanuit de verschillende centra?

2 Samenstelling onderzoeksgroepen

Aan het onderzoek, dat van 2003 tot en met 2005 is uitgevoerd en waarvan u de resultaten kunt lezen in hoofdstuk 3, hebben drie groepen respondenten meegedaan:

interviews met jongvolwassenen, tweede meetmoment = sample 1

interviews met adolescenten = sample 2

vragenlijst onderzoek onder ouders van adolescenten = sample 3

Deze groepen worden in de paragrafen 2.1, 2.2 en 2.3 beschreven. Wat zijn de achtergrondkenmerken van de deelnemers? Hoeveel deelnemers wilden er wel en wilden er niet meedoen? Hoe zit het bijvoorbeeld met de verdeling over blinden en slechtzienden en de verdeling mannen en vrouwen?

2.1 Jongvolwassenen = sample 1

De interviews met de jongvolwassenen met een visuele beperking hebben plaats gevonden tussen September 2003 en Februari 2005. De voorbereidingen voor de dataverzameling met deze respondenten zijn echter al in april 2003 gestart. Natuurlijk door de inhoud van het interview vast te stellen. Echter ook en vooral met de zoektocht naar de respondenten.

Het begon allemaal met de groep jongeren die aan het promotie-onderzoek van Sabina Kef meegewerkt hebben. In 1996 zijn in dat kader 316 adolescenten met een visuele beperking woonachtig in heel Nederland geïnterviewd. Van deze groep gaven toen 295 adolescenten aan dat ze bereid waren om opnieuw in toekomstig onderzoek mee te werken. Zeven a acht jaar later was het dus zover en startte de lange zoektocht naar deze personen.

Vanaf de zomer van 2003 tot aan december 2004 heeft deze zoektocht, elke week een aantal uren, plaatsgevonden op vele verschillende manieren. Natuurlijk door de adressen en telefoonnummers van onze 1996-gegevens te proberen, die soms direct naar de respondent zelf of diens ouders leidde. Dat was de meest gemakkelijke weg. Er was een grote groep respondenten die veel moeilijker te vinden was. Via KPN gegevens, internet-zoekmachines, contacten met burens, scholen, kerken, verenigingen en natuurlijk ook met medewerking van de regionale centra voor begeleiding voor blinden en slechtzienden hebben we geprobeerd hun te traceren. Soms werden op een zeer bijzondere, tijdrovende via-via manier respondenten toch nog teruggevonden. Bijvoorbeeld door te google-en op de naam van een respondent waarbij we een verslag van een schaaktoernooi op het spoor kwamen. In dat internet-verslag werd melding gemaakt van een blinde deelnemer met de naam X.Y. uit de gemeente Z die een bijzondere prestatie had bereikt op het schaaktoernooi. Wij wisten daardoor dat we in gemeente Z. konden gaan zoeken naar deze persoon, die we vervolgens wisten te bereiken.

De uiteindelijke respons is zeer bevredigend te noemen: 70% van de eerder geïnterviewde groep uit 1996 hebben we acht jaar later weer teruggevonden en voor de tweede keer uitgebreid gesproken. We hebben ook personen teruggevonden die er dan uiteindelijk voor kozen om niet meer mee te willen werken, bijvoorbeeld omdat ze geen tijd hadden vanwege studie of werk. Soms hadden ze ook geen behoefte om voor de tweede keer mee te willen doen aan onderzoek. Uiteindelijk heeft de zoektocht het volgende opgeleverd:

Van de 295 respondenten zijn er:

- gevonden en deelgenomen aan tweede interview 205 (respons van 70%)
- gevonden maar (ernstige) secundaire problematiek 10
- gevonden, maar wilden niet meewerken 26
- gevonden, maar wonend in buitenland 1
- overleden 3
- niet gevonden 44

Met meer dan 200 personen heeft dus een tweede interview plaatsgevonden. Bij de bepaling van de inhoud van het interview zijn vier criteria van belang geweest: er moest een vergelijking mogelijk zijn met de resultaten van 1996, de huidige onderzoeksvragen moeten beantwoord kunnen worden, de instrumenten moeten valide en betrouwbaar zijn, en de resultaten zouden vergeleken moeten kunnen worden met resultaten van niet-gehandicapte personen, het liefst internationaal. Een overzicht van de onderwerpen uit het interview staat in Bijlage I. Een compleet overzicht van het gehele interview kan opgevraagd worden bij de projectleider.

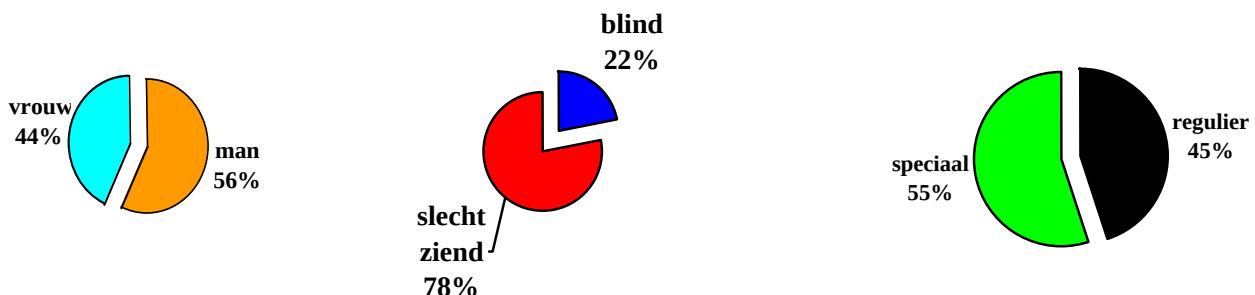
De interviews zijn afgenomen in de woonsituatie van de respondent, soms op de werkplek van de respondent. Dit betekent dat heel Nederland weer gezien is! Het interview duurde ongeveer anderhalf uur. Indien er tussen 1996 en 2004 veel veranderingen in het leven van de respondenten hebben plaatsgevonden, dan nam een interview zeker twee uur in beslag.

De respondenten hebben in het algemeen (erg) positief op het interview gereageerd. 45% gaf het interview een 7 a 7,5 als rapportcijfer en 44% tussen de 7,5 en een 8. Ze vonden het een goede en prettige ervaring om op deze wijze over vrijwel hun gehele levensloop van de afgelopen jaren te praten. Zeven respondenten wilden ons ook nog enkele opmerkingen meegeven, die zowel betrekking hadden op aanbevelingen voor verder onderzoek als voor begeleiding vanuit de instellingen. Ze wilden meer aandacht voor: specifieke problemen die deze doelgroep tegenkomt, de persoonlijke levensloop, werken loopbaanontwikkeling, en hulpmiddelen/regelingen.

98% van de geïnterviewde groep jongvolwassenen wil in de toekomst ook weer meewerken aan onderzoek. Een deel van hen heeft na afloop van het interview ook daadwerkelijk medewerking verleend aan scriptieonderzoek naar hoe zij terugkijken op hun puberteit en hoe het toen was om 'anders' te zijn (Van Weenen, 2005) en/of scriptieonderzoek naar de arbeidsloopbanen en competenties (Beelen, 2005). Samenvattingen van deze onderzoeken zijn op te vragen bij de projectleider.

Welke achtergrondkenmerken hebben nu de 205 jongvolwassenen van 22 tot 32 jaar waarvan we de interview gegevens kunnen gebruiken:

Man	56%	blind	22%
Vrouw	44%	slechtziend	78%
Progressief	38%	geen partner	42%
Stabiel	62%	wel partner	58%
Woont zelfstandig	64%	school/studie	52%
Woont bij ouders	34%	studie en baan	23%
Woont instelling	3%	baan	15%
		werkloos	10%
(Voorheen)			
alleen regulier onderwijs	45%	lid van club/hobby	77%
ooit speciaal onderwijs	55%	geen lid	23%



In het overzicht hierboven is te lezen dat de verdeling mannen en vrouwen goed is. De verdeling wat betreft ernst van de beperking is ook overeenkomstig met de landelijke verdeling: de grootste groep respondenten is slechtziend, een kleinere groep respondenten leest braille (dat was ons criterium voor het onderscheid tussen slechtziend en blind). De meerderheid van de respondenten heeft een stabiele visuele stoornis. Meer dan de helft van de respondenten heeft een partner, maar ook een grote groep heeft dat op het moment van het interview niet. Circa 20% van de groep heeft nog nooit een romantische relatie gehad. Negentien respondenten (dat is 9%) heeft 1 of meerdere kinderen ten tijde van het tweede interview. Een zeer klein deel van de respondenten woont in een woonvorm van een instelling, het overgrote deel woont zelfstandig. Veel zijn er nog met een opleiding bezig, soms naast een baan. Van de groep die heeft deelgenomen is 10% op het moment van het interview werkloos; dat houdt bij ons in: niet bezig met een opleiding en geen werk hebben. Dit relatief lage percentage werklozen heeft zeker te maken met de leeftijd van de respondenten (22 tot

32 jaar) waardoor veel personen nog midden in studietrajecten zitten. Bijna de helft van de groep heeft in zijn hele leven alleen maar reguliere onderwijsvormen gevolgd. Een groot deel is lid van een of andere hobby/vrijtijdsclub, 8% is nooit ergens lid van geweest. Voor bijna een kwart van de respondenten (23%) speelt hun geloof een belangrijke rol in hun leven.

2.2 Adolescenten = sample 2

In het onderzoek wilden we graag een nieuwe groep adolescenten met een visuele beperking interviewen. Daarmee is het mogelijk om te kijken of er overeenkomsten of verschillen zijn in de ontwikkeling en ervaringen van adolescenten met een visuele beperking in 1996 en adolescenten met een visuele beperking in 2004.

De interviews met de adolescenten met een visuele beperking hebben plaats gevonden tussen April 2004 en Februari 2005. In de periode daarvoor heeft echter de werving van de adolescenten plaatsgevonden. Een proces waarbij vele contactpersonen van instellingen en scholen voor blinde en slechtziende adolescenten ons weer fantastisch geholpen hebben, dank daarvoor. Deze contactpersonen hebben hun archieven doorgenomen in de zoektocht naar mogelijke respondenten voor deze studie. Hierbij werden twee criteria gehanteerd: De leeftijd (van 14 tot 21 jaar) en geen ernstige secundaire beperking naast de visuele beperking. Verder was het belangrijk om te weten of de adolescenten een zwartdruk of braille wervingsbrief toegestuurd moesten krijgen. Deze wervingsbrief bevatte algemene informatie over doel en inhoud van het onderzoek. Adolescenten werd gevraagd een gratis antwoordkaart terug te sturen en daarop aan te geven of ze wel of niet wilden meewerken aan het onderzoek. Na verloop van tijd werd aan adolescenten waarvan nog geen reactie was ontvangen een tweede brief en antwoordkaart gestuurd. In figuur 3 staat een overzicht van de responsgegevens.

aantal brieven	840	Kaart terug <i>ja</i>	163 = 24%
correctie error 1 doelgroep	92	Kaart terug <i>Nee</i>	127 = 19%
correctie error 2 overlap tussen instellingen	67	<i>Geen kaart</i>	391 = 57%
Definitieve geschatte doelgroep	681		

Figuur 3: Respons en nonrespons sample 2

840 wervingsbrieven zijn dus verstuurd via de instellingen, dit is ongeveer de populatie adolescenten met een visuele beperking zonder andere secundaire beperkingen in Nederland. Echter, twee errors zijn onvermijdelijk bij deze vorm van selecteren en

benaderen. Error 1 is de selectie op de twee criteria leeftijd en secundaire beperkingen, dat gaat toch nog wel eens mis. Op basis van de teruggestuurde kaarten waaruit deze error bleek (te jong, te oud of toch slechthorend of meervoudig gehandicapt) is de totale grootte van deze error geschat, zie figuur 3. De tweede error heeft te maken met het voorkomen van adolescenten in de archieven bij meer dan 1 instelling, bijvoorbeeld bij Sonneheerdt en Sensis. Sommige adolescenten kregen twee (of zelfs meer) brieven. Op basis van het voorkomen van deze error in de teruggestuurde kaarten is de grootte ervan weer geschat. De targetgroep van adolescenten met (alleen) een visuele beperking wordt daarom geschat op 681.

Van deze groep van 681 adolescenten, stuurde 290 een antwoordkaart terug. Dus, 391 adolescenten reageerde totaal niet op allebei de oproepen. Wellicht zou de respons hoger uitgevallen zijn als opgave per e-mail, telefoon of SMS mogelijk was geweest. Van de 290 teruggestuurde kaarten, wilden 163 adolescenten meedoen (24% respons). Dit is een tegenvallend resultaat, hoewel een onderzoeksgroep van meer dan 150 personen die blind of slechtziend zijn nog steeds prima is.

Circa 96% van de groep wil overigens in de toekomst ook weer meewerken aan onderzoek. Een deel van de jongeren heeft ook daadwerkelijk na afloop van het interview meegedaan aan scriptie onderzoek naar vriendschapsrelaties (Kalksma, 2005) en/of het proces van acceptatie van de beperking en identiteitsontwikkeling (Klarenbeek, 2006).

Uiteindelijk, na afloop van de dataverzameling, zijn dit de definitieve sample 2 gegevens:

154 respondenten	geïnterviewd die aan de selectiecriteria voldeden
6 respondenten	bleken naderhand niet te voldoen aan het criterium geen andere beperking
3 respondenten	reageerden niet op onze uitnodiging per brief, telefoon of e-mail om een afspraak te maken voor het afnemen van het interview waar ze zich voor opgegeven hadden

Bij de bepaling van de inhoud van het interview zijn vier criteria van belang geweest: er moest een vergelijking mogelijk zijn met de adolescenten uit cohort 1996, de huidige onderzoeksvragen moeten beantwoord kunnen worden, de instrumenten moeten valide en betrouwbaar zijn, de resultaten zouden vergeleken moeten kunnen worden met resultaten van niet-gehandicapte personen, het liefst internationaal. Een overzicht van de variabelen staat in Bijlage I. Een compleet overzicht van het gehele interview kan opgevraagd worden bij de projectleider.

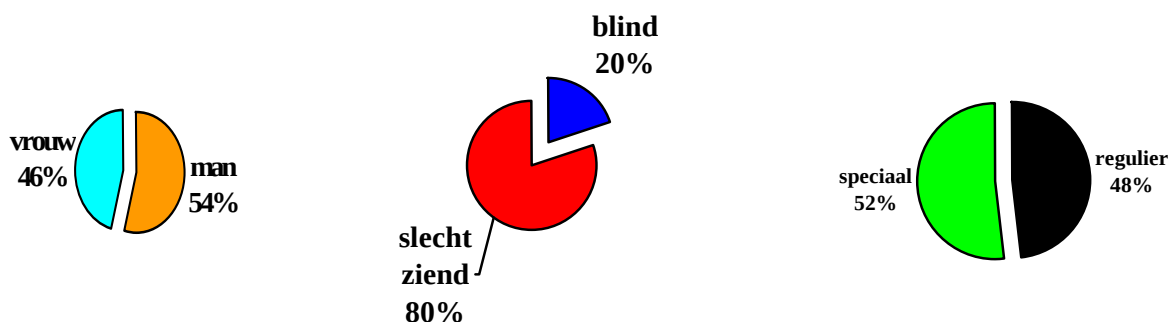
Interviews zijn afgenomen in de woonsituatie van de respondent, ook hier weer in heel het land! Het interview duurde ongeveer anderhalf uur, bij de jongeren respondenten is de gemiddelde duur van het interview iets langer. De respondenten hebben in het algemeen (erg) positief op het interview gereageerd. 33% gaf het interview een 7 a 7,5 als rapportcijfer en 50% zelfs een 8. Wat veel genoemd werd: het geeft een goed beeld van mij, het is compleet, het is afwisselend en gevarieerd, het dekt

de hele lading, jullie krijgen zo een goede indruk. Ook werd verschillende keren aangegeven dat het wel aan de lange kant was en dat sommige vragen vaag of dubbel waren. Deze vragen maakten echter onderdeel uit van bestaande schalen of vragenlijsten, en konden daarom wat betreft hun formulering niet aangepast worden.

Als methode is bij sample 2 ook gekozen voor een face-to-face interview met behulp van een laptop: Computer assisted data collection (CADAC). In het huidige onderzoek bij sample 2 is dit een gemengde methode geworden van CAPI en CASI: Computer Assisted Personal Interview en Computer Assisted Self Interview. Voor meer informatie over de methode, zie paragraaf 1.3.

De achtergrondgegevens van de respondenten van sample 2 (N=154, 14 tot 21 jaar):

Man	54%	blind	20%
Vrouw	46%	slechtziend	80%
Progressief	35%	geen partner	59%
Stabiel	65%	wel partner	41%
Woont zelfstandig	5%	school/studie	56%
Woont bij ouders	82%	studie en baan	39%
Woont instelling	13%	baan	2%
		werkloos	3%
(Voorheen)		lid van club/hobby	80%
alleen regulier onderwijs	48%	geen lid	20%
ooit speciaal onderwijs	52%		



In het overzicht hierboven is te lezen dat de verdeling mannen en vrouwen goed is. De verdeling wat betreft ernst van de beperking is ook overeenkomstig met de landelijke verdeling: de grootste groep respondenten is slechtziend, een kleinere groep respondenten leest braille (dat was ons criterium voor het onderscheid tussen slechtziend en blind). De meerderheid van de respondenten heeft een stabiele visuele stoornis. Ongeveer 40% van de respondenten heeft een partner, een grote groep heeft

dat op het moment van het interview niet. Iets meer dan 30% van de groep heeft nog nooit een romantische relatie gehad. Een klein deel van de respondenten woont in een woonvorm van een instelling, het overgrote deel woont bij de ouders. Veel respondenten (95%) zijn er nog met een opleiding bezig. Een groot deel van deze jongeren heeft daarnaast ook een bijbaan. Bijna de helft van de groep heeft in zijn hele leven alleen maar reguliere onderwijsvormen gevolgd. Een groot deel is lid van clubjes voor sport of hobby, 5 % is nog nooit ergens lid van geweest. Ook voor de adolescenten is het zo dat bij bijna een kwart van de respondenten (23%) een geloof een belangrijke rol in hun leven speelt.

Omdat de adolescenten jonger zijn dan de jongvolwassenen uit sample 1, verschillen de resultaten voor partner, woonsituatie en werksituatie op een logische manier. Voor het onderzoek is het heel goed dat wat betreft sekse, ernst en aard van de beperking en onderwijssituatie er vrijwel geen verschillen in de verdeling van deze kenmerken zijn.

2.3 De opvoeders = sample 3

Aan het eind van het interview met de jongeren uit sample 2 (N = 154) is aan hen gevraagd of zij het goed vonden dat hun ouders gevraagd zouden worden om mee te werken aan een vragenlijstonderzoek. In dat vragenlijstonderzoek gaat het met name over opvoeden. Bij een positief antwoord zijn vervolgens de ouders benaderd. 128 van de 154 jongeren (respons van 83%) vonden het goed dat we hun ouders zouden benaderen. 235 ouders hebben vervolgens een vragenlijst thuis toegestuurd gekregen. De opvoeders konden de ingevulde vragenlijst naar een gratis antwoordnummer terugsturen. Uiteindelijk, na het versturen van verschillende reminders, hebben 161 ouders van 106 adolescenten (uiteindelijk respons was dus 69%) een ingevulde vragenlijst teruggestuurd. 84% van die 161 ouders wil in de toekomst ook weer meewerken aan onderzoek. Een deel van die groep heeft daarna ook daadwerkelijk meegewerkt aan een scriptieonderzoek naar het opvoeden van hun blinde of slechtziende kind mede in vergelijking met hun andere kinderen (Mantel, 2005; Kranen, Van Schalkwijk, Hoogenboom & De Vries, 2005)

Vanwege tijd- en kostenbesparende argumenten is bij de dataverzameling onder de ouders gekozen voor een vragenlijstonderzoek en niet voor een interview. Bij de bepaling van de instrumenten voor het vragenlijstonderzoek zijn drie criteria van belang geweest: de huidige onderzoeksvragen moeten beantwoord kunnen worden, de instrumenten moeten valide en betrouwbaar zijn, de resultaten zouden vergeleken moeten kunnen worden met resultaten van niet-gehandicapte personen, het liefst internationaal. Een overzicht van de onderwerpen in de vragenlijst is weergegeven in Bijlage I; Modulen in de vragenlijst voor de opvoeders. De complete vragenlijst is op te vragen bij de projectleider.

De vragenlijst is op twee manieren aangeboden: als een papieren vragenlijst die ouders konden invullen en opsturen of als een vragenlijst op diskette die via de computer te openen en in te vullen was en daarna kon de diskette teruggestuurd worden. Deze laatste methode heet Disk By Mail en heeft weer de voordelen van

computergestuurd dataverzamelen zoals die in paragraaf 2.1 beschreven zijn. Uiteindelijk heeft 85% van de ouders een papieren vragenlijst ingevuld en 15% (10 vaders en 7 moeders) heeft gebruik gemaakt van de diskette.

De achtergrondgegevens van de 161 opvoeders van 106 adolescenten die aan het onderzoek hebben meegedaan staan hieronder vermeld:

beide opvoeders vragenlijst ingevuld	- 55 van de 106 adolescenten	(52%)
alleen moeder vragenlijst ingevuld	- 38 adolescenten	(36%)
alleen vader vragenlijst ingevuld	- 13 adolescenten	(12%)
vader(figuur)	- 41%	
moeder(figuur)	- 59%	

Opvallend goed resultaat is dat van een nipte meerderheid van de adolescenten beide ouders hebben meegedaan in het onderzoek. Binnen de totale groep ouders is het percentage vaders ook hoog te noemen, zeker vergeleken met ander onderzoek. Een compliment voor de vaders dus!

In 81% van de gezinnen leeft de adolescent samen met beide biologische ouders, bij 4% is er een biologische ouder met een nieuwe partner en zijn er op deze manier toch twee opvoeders in 1 huishouden aanwezig. Elf procent leeft alleen met een vader of moeder en in 4% van de gezinnen is er sprake van adoptieouders.

Het blinde of slechtziende kind was in 44% van de gevallen het oudste of enige kind, in 22% het middelste kind en in 34% het jongste kind. Dertien procent van de jongeren heeft een (of meerdere) blinde of slechtziende broer(s) of zus(sen). Bij 9% van de adolescenten is een van de ouders (of allebei) ook blind of slechtziend.

3 Resultaten onderzoeksvragen

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoeksproject van 2003 tot 2006 beschreven. In de komende zes paragrafen worden de zes onderzoeksvragen die in paragraaf 1.3 beschreven staan beantwoord. Natuurlijk zijn er nog veel meer vragen denkbaar die geanalyseerd en beantwoord zouden kunnen worden. Daar is echter meer tijd voor nodig. Dit zal in toekomstige wetenschappelijke artikelen van de VU gebeuren en in scriptieonderzoek van VU studenten orthopedagogiek gaan plaatsvinden. Deze toekomstige publicaties zullen te zijner tijd ook verschijnen op de website www.psy.vu.nl/verderkiiken. In dit hoofdstuk is niet te ontkomen aan vele cijfertjes. Geprobeerd is om in de tekst die onder de cijfers staan zoveel mogelijk in woorden aan te geven wat de resultaten zijn. Bovendien worden de belangrijkste resultaten zonder al die cijfertjes in hoofdstuk 4 nog eens beschreven.

3.1 Sociale netwerken en psychosociale ontwikkeling

In deze paragraaf zal de eerste onderzoeksvraag beantwoord worden: hoe is het sociale netwerk veranderd en hoe is de psychosociale ontwikkeling verlopen in acht jaar, mede onder invloed van diverse transitie in woon- en schoolsituaties?

De onderzoeksvraag is te beantwoorden met behulp van de antwoorden van deelnemers uit sample 1. In 1996 zijn zij als adolescent voor de eerste keer geïnterviewd. Daarna is een groot deel van deze groep rond 2004 voor de tweede keer geïnterviewd (zie paragraaf 2.1). Ook zullen de resultaten van sample 1 vergeleken worden met die van de adolescenten uit sample 2 omdat we dezelfde vragen ook aan deze groep hebben gesteld (zie paragraaf 2.2).

Paragraaf 3.1 is in twee subparagrafen opgedeeld: de eerste gaat in op de sociale netwerken en sociale activiteiten. De tweede subparagraaf gaat in op de psychosociale ontwikkeling van de respondenten. De structuur van beide subparagrafen is gelijk. Eerst worden de resultaten van de jongvolwassenen op het tweede meetmoment weergegeven. Daarna worden deze resultaten met die van hun eerste interview acht jaar daarvoor vergeleken. Vervolgens worden de resultaten van de tweede groep, de adolescenten met een visuele beperking uit 2004, beschreven. Ten slotte worden de resultaten van de adolescenten uit 2004 vergeleken met de resultaten van het cohort adolescenten uit 1996.

3.1.1 Sociale netwerken en activiteiten met leeftijdgenoten

Allereerst worden de resultaten voor de sociale netwerken en sociale activiteiten vermeld. De instrumenten om het sociale netwerk in kaart te brengen zijn de Social Network Map en de Social Network Grid. Deze instrumenten zijn licht aangepast in verband met de visuele beperkingen en de computerondersteunde afname. De oorspronkelijke Social Network Map bestaat uit een cirkelfiguur met acht taartpunten of sectoren. Deze sectoren stellen de verschillende groepen personen voor die de

samenstelling van het netwerk bepalen: gezin, familie, vrienden, personen van school/werk, clubgenoten, buren, hulpverleners en jongeren uit de leefgroep. In deze sectoren moeten de namen van belangrijke personen worden ingevuld. In onze vragenlijst komen de sectoren een voor een op het beeldscherm en kunnen de namen van belangrijke personen in deze sector in een antwoordblok worden ingevuld. Een persoon kan maar in 1 sector genoemd worden. Door alle personen in de sectoren bij elkaar op te tellen krijgen we informatie over de samenstelling en de grootte van het netwerk. Onder kleine netwerken verstaan we een netwerk grootte van 6 personen of minder.

De Social Network Grid geeft meer informatie over de kwaliteit van de relatie met deze belangrijke personen. In de oorspronkelijke Social Network Grid wordt met sorteerkarten gewerkt, wat voor ons praktische problemen gaf in verband met de visuele beperkingen. In onze vragenlijst worden de sociale steun vragen daarom per persoon of netwerkcategorie gesteld, echter alleen voor de personen en/of categorieën die de jongere in zijn netwerk heeft geplaatst.

Hieronder worden de resultaten voor de sociale netwerken beschreven van het tweede interview met de jongvolwassenen (N=205). Als eerste cijfer staat er het gemiddelde op deze vraag, het tweede getal geeft aan hoeveel procent van de respondenten niemand in deze sector noemt. Het derde cijfer geeft de range van de antwoorden aan. Met range bedoelen we de spreiding van de antwoorden, het minimum en het maximum in dit geval.

	<i>Gem.</i>	<i>% leeg</i>	<i>range</i>
Totale netwerk grootte:	13.7	10% klein	3-44
Eigen gezin	0.4	70% leeg	0-4
Gezin opgegroeid	2.9	1%	0-11
Familieleden	2.0	28%	0-14
Vrienden	5.0	5%	0-26
School/werk	1.7	38%	0-10
Clubgenoten	0.9	76%	0-20
Buren	0.4	81%	0-8
Professionals	0.4	76%	0-5

Het netwerk bestaat gemiddeld uit 14 personen, 10 procent van de groep heeft een netwerk met minder dan 6 personen. De spreiding loopt van 3 personen tot 44 personen in een netwerk. Grootste sectoren in het netwerk zijn vrienden, gezinsleden en familieleden. Professionals maken maar een zeer klein deel uit van het netwerk van jongvolwassenen.

Zeventig procent van de jongvolwassenen heeft nog geen eigen gezin. Meer dan de helft van de respondenten heeft een romantische partner op dit moment en 80% van

de groep heeft ooit een relatie gehad. Indien de respondenten relaties hebben gehad, dan heeft 80% daarvan relaties met niet gehandicapte leeftijdgenoten. Van de 205 respondenten heeft 9% kinderen, in de meeste gevallen is dat 1 kind.

Wat betreft het gezin waarin men is opgegroeid: 40% van de groep noemt daarvan enkele gezinsleden niet bij de keuze voor belangrijke personen in het sociale leven. Daarbij worden het meest frequent een broer of zus niet genoemd, daarna op de tweede plaats wordt een vader niet genoemd.

Vijf procent heeft totaal geen vrienden en 38% noemt niemand van een opleiding of een baan. Mogelijk dat studiegenoten of collega's wel bij vrienden zijn genoemd. Er is ook gevraagd naar de spreiding in leeftijd binnen de vriendengroep. Al in eerder onderzoek is aangetoond dat de vrienden van personen met visuele beperkingen vaak ouder zijn. Ook nu weer is een grote leeftijdspreiding in de vriendengroep gevonden, die loopt van 0 jaar verschil tot 41 jaar verschil. Gemiddeld is het leeftijdsverschil binnen een groep negen jaar. Bij driekwart van de respondenten zijn er in de vriendengroep geen andere personen met een visuele beperking. Ze hebben de vrienden voornamelijk leren kennen via hobby's, uitgaan en via andere mensen. Daarna wordt als ontmoetingsplek vooral school/studie en werk genoemd. De helft van de jongvolwassenen wil hun sociale netwerk graag uitbreiden voor het ondernemen van leuke dingen.

Hieronder staan de gemiddelde resultaten van dezelfde 205 jongvolwassenen naast elkaar voor hun eerste interview in 1996 en hun tweede interview in 2004.

Vergelijking met eerste meting (1996, adolescentie) en tweede meting (2004)

	<i>Meting 1</i>	<i>Meting 2</i>
Totale netwerk grootte:	14.6	13.7 personen
Eigen gezin	n.v.t.	0.4
Gezin opgegroeid	3.1	2.9
Familieleden	2.7	2.0
Vrienden	4.2	5.0
School/werk	2.1	1.7
Clubgenoten	1.2	0.9
Buren	0.5	0.4
Professionals	0.7	0.4
Groepsgenoten	0.1	0.0

Er is met een statistische toets gekeken of de gemiddelde groottes van de sectoren van elkaar verschillen of niet. Dit laatste is het geval: er zijn geen echte verschillen tussen de antwoorden van de respondenten op meting 1 en meting 2. Hoewel het lijkt dat het

netwerk bijvoorbeeld kleiner is geworden, van 15 personen in 1996 tot 14 personen in 2004, zijn deze verschillen te klein om echt significant te zijn. Er kan dus gesteld worden dat het netwerk niet tot nauwelijks is veranderd in die 8 jaar tijd. Ook op meetmoment 1 bestond het vriendennetwerk voor 76% uit niet gehandicapten en 24% uit andere visueel gehandicapten, dat is dus op meetmoment 2 nog zo. De leeftijdsspreiding in de vriendengroep lag tijdens de adolescentie tussen de 0 en 35 jaar, met een gemiddelde van 5 jaar. In de jongvolwassenheid is dat dus gestegen naar 0 en 41 jaar, met een gemiddelde van 9 jaar. Op meetmoment 1 wilde 60% van de groep het sociale netwerk uitbreiden, 8 jaar later is dat nog 50%.

Wat betreft de discrepantie tussen de bestaande gezinsleden en de opgenoemde gezinsleden: dat was op meetmoment 1 29% (vooral brusjes) en op meetmoment 2 dus 40% (wederom vooral brusjes).

Hoe scoort de nieuwe groep adolescenten met een visuele beperking die geïnterviewd zijn in 2004 (sample 2)? Zij hebben exact dezelfde vragen moeten beantwoorden als sample 1 bij beide meetmomenten hebben gekregen. Hieronder worden de resultaten beschreven voor de adolescenten met een visuele beperking (N=154) die geïnterviewd zijn in 2004. Als eerste cijfer staat er het gemiddelde op deze vraag, het tweede getal geeft aan hoeveel procent van de respondenten niemand in deze sector noemt. Het derde cijfer geeft de range van de antwoorden aan. Met range bedoelen we de spreiding van de antwoorden, het minimum en het maximum in dit geval.

	<i>Gem.</i>	<i>% leeg</i>	<i>range</i>
Totale netwerk grootte:	15.5	10% klein	2-54
Gezin opgegroeid	3.2	0%	1-7
Familieleden	4.0	12%	0-40
Vrienden	4.3	5%	0-17
School/werk	1.6	43%	0-13
Clubgenoten	0.8	68%	0-9
Buren	0.8	71%	0-12
Professionals	0.7	53%	0-6
Groepsgenoten	0.1	96%	0-7

Hierboven valt te lezen dat het netwerk uit gemiddeld 16 personen bestaat. De spreiding ligt tussen de 2 en 54 personen, ongeveer 10% heeft wederom een klein netwerk. Grootste sectoren zijn vrienden, gezinsleden en familieleden. De andere sectoren zijn klein.

Veertig procent van de jongeren heeft nu een romantische relatie en 70% van de groep heeft ooit een relatie gehad. Indien de respondenten relaties hebben gehad, dan heeft 78% daarvan relaties met niet gehandicapte leeftijdgenoten.

Wat betreft het gezin waarin men is opgegroeid: 26% van de groep noemt daarvan enkele gezinsleden niet bij de keuze voor belangrijke personen in het sociale leven. Daarbij worden het meest frequent een broer of zus niet genoemd, daarna op de tweede plaats wordt een vader niet genoemd.

Vijf procent heeft totaal geen vrienden en 43% noemt niemand van een opleiding of een baan. Mogelijk dat studiegenoten of collega's wel bij vrienden zijn genoemd. Er is ook gevraagd naar de spreiding in leeftijd binnen de vriendengroep. Al in eerder onderzoek is aangetoond dat de vrienden van personen met visuele beperkingen vaak ouder zijn. Ook nu weer is een grote leeftijdspreiding in de vriendengroep gevonden, die loopt van 0 jaar verschil tot 42 jaar verschil. Gemiddeld is het leeftijdsverschil binnen een groep vijf jaar. Bij bijna driekwart van de respondenten zijn er in de vriendengroep geen andere personen met een visuele beperking. Ze hebben de vrienden voornamelijk leren kennen via hobby's, uitgaan en via andere mensen. Daarna wordt als ontmoetingsplek vooral school/studie genoemd. Een kleine meerderheid van de adolescenten (55%) wil hun sociale netwerk graag uitbreiden voor het ondernemen van leuke dingen. Een zeer grote groep respondenten geeft aan dat ze sociale contacten in hun leven ook heel belangrijk vinden.

Deze gegevens zijn tevens te vergelijken met de antwoorden van de adolescenten uit sample 1. Hoe was hun sociale netwerk in 1996 en hebben veranderingen in de tijd en de hulpverlening nu tot andere resultaten geleid bij een nieuwe groep adolescenten in 2004? Hieronder wordt de vergelijking gemaakt.

Vergelijking tussen cohorten adolescenten van sample 1 en sample 2:

	Cohort 2 (2004, N=154)	Cohort 1 (1996, N=205)
Totale netwerk grootte:	15.5	14.6 personen
Gezin opgegroeid	3.2	3.1
Familieleden	4.0	2.7*
Vrienden	4.3	4.2
School/werk	1.6	2.1 *
Clubgenoten	0.8	1.2 t
Buren	0.8	0.5*
Professionals	0.7	0.7
Groepsgenoten	0.1	0.1

De sterretjes in het voorgaande overzicht geven aan waar de gemiddelden echt van elkaar verschillen. De adolescenten van nu (sample 2) noemen significant meer

familieleden, meer burens en minder mensen van school en werk. Een trend is gevonden bij het verschil voor clubgenoten: adolescenten van nu lijken minder clubgenoten te noemen. Voor de overige sectoren en de totale netwerk grootte zijn geen verschillen tussen de twee cohorten gevonden. Ook voor de overige samenstellinggegevens als percentage vrienden met een visuele beperking, spreiding van leeftijd binnen de groep etc. zijn de overeenkomsten zeer duidelijk. In de groep adolescenten uit 1996 wilde 60% van de groep het netwerk uitbreiden. Voor het cohort 2004 geldt dat voor 55%.

De kwantitatieve netwerkmaten zijn dus redelijk gelijk gebleven, zowel in de tijdsvergelijking als in de cohort-vergelijking. De netwerken zijn relatief klein, kleiner dan van niet-gehandicapten. Vooral de sectoren vrienden en overige familieleden zijn kleiner. Hoewel het aantal mensen dat lid is van een vereniging in cohort 2 groter is dan het aantal mensen dat lid ergens van is in de groep jongvolwassenen, heeft dat niet tot een grotere vriendengroep of tot een grotere clubgenoten-groep bij de adolescenten geleid. Wat betreft dat laatste is er eerder een trend de andere kant op te zien. Voorts noemen de adolescenten in cohort 2 meer familieleden in hun netwerk en minder klasgenoten/collega's dan de adolescenten in cohort 1 deden.

Sociaal aanvaard voelen en omgang met peers

Voor dit onderdeel zijn alleen gegevens bekend van sample 2, de adolescenten uit 2004. Zij hebben vragen beantwoord over hoe zij zich aanvaard voelen in hun klas/studiegroep en wat zij ondernemen met leeftijdgenoten. Hiervoor zijn de volgende twee instrumenten afgenomen:

Sociaal aanvaard voelen	SAV	8 items
Degree of peer activity	Vragenlijst Contact Leeftijdgenoten	5 items

De resultaten op deze onderwerpen zijn als volgt:

	<i>Gem.</i>	<i>range</i>
Sociaal aanvaard voelen	2.72	1-3
Degree peer activity	2.84	1-6

Uit deze resultaten blijkt dat de mate van sociaal aanvaard voelen vergelijkbaar is met dat van niet gehandicapte leeftijdgenoten zoals in onderzoek van de Universiteit Utrecht is gebleken. Echter de frequentie waarin ze optrekken met leeftijdgenoten ligt significant lager vergeleken met die groep niet gehandicapte jongeren. Dat betekent dat adolescenten met een visuele beperking minder vaak activiteiten ondernemen met hun leeftijdgenoten, ze zijn minder sociaal actief. Dat ze dat ook vaker en/of met meer leeftijdgenoten zouden willen doen bleek ook al hierboven: 55% wil zijn sociale netwerk uitbreiden om met die personen meer leuke dingen te ondernemen.

Tevredenheid met de ontvangen praktische en emotionele steun

Zowel aan de deelnemers van sample 1, in beide interviews, als aan de deelnemers van sample 2 is gevraagd of ze tevreden zijn met de sociale steun die ze van netwerkleden krijgen. Hieronder staan de resultaten eerst in cijfers, daarna in tekst.

Meting 2 jongvolwassenen:

Tevredenheid emotionele steun 2.24 1 (hoog) - 5 (laag)
Tevredenheid praktische steun 2.17 1 (hoog) - 5 (laag)

Vergelijking tevredenheid steun tussen alle groepen:

	<i>meting 1</i>	<i>meting 2</i>	<i>cohort 2</i>
emotionele steun	2.21	2.24	1.95 *
praktische steun	2.17	2.17	1.90 *

Uit de analyses blijkt dat de 205 jongvolwassenen hetzelfde scoren op de tevredenheidsvragen als in hun adolescentietijd. Zij zijn tevreden tot redelijk tevreden met de sociale steun. Adolescenten uit sample 2 zijn echter significant meer tevreden over de ontvangen steun op beide gebieden dan de adolescenten waren uit cohort 1. Zij vinden de sociale steun die ze krijgen dus echt fijn.

3.1.2 Psychosociale ontwikkeling

In het onderzoek werd gevraagd naar allerlei sociale activiteiten en belangrijke personen in het leven van de respondent zoals in paragraaf 3.1.1. te lezen is. Daarnaast zijn ook vele vragen over meer psychologische onderwerpen gesteld. Daarmee kunnen we kijken hoe het met de psychosociale ontwikkeling zit, we noemen deze onderdelen ook wel indicatoren voor de psychosociale ontwikkeling. Om deze indicatoren te meten zijn zoveel mogelijk bestaande vragenlijsten gebruikt, zodat resultaten van personen met visuele beperkingen te vergelijken zijn met personen zonder beperkingen. Hieronder staat een overzicht van de gebruikte instrumenten:

Welbevinden	Cantrill ladder + 3 eigen vragen	4 items
Zelfwaardering	Rosenberg Self-Esteem Scale	10 items
Acceptatie beperkingen	subschaal van Nottingham Adjustment Scale + 1 eigen item	10 items
Eenzaamheid	Eenzaamheidsschaal	
	De Jong-Gierveld	11 items
Sociale competentie	3 subschalen Harterscales	16 items
Autonomie	Vragenlijst Noom	18 items
Persoonlijkheid	Big 5 vragenlijst	25 items

Als eerste worden de gegevens van de jongvolwassenen op het tweede meetmoment beschreven. Daarna wordt de vergelijking met hun eerste meetmoment van acht jaar daarvoor gemaakt. Vervolgens worden de resultaten van de adolescenten uit sample 2 genoemd. Die worden daarna weer vergeleken met die van sample 1 adolescent gegevens uit 1996. Zo kunnen we onderzoeken of adolescenten in deze moderne tijd het makkelijker of moeilijker hebben vergeleken met adolescenten in 1996.

Psychosociale indicatoren jongvolwassenen, meting 2 (N=205)

Hoe scoren de jongvolwassenen tussen de 22 en 32 jaar met een visuele beperking op de verschillende psychosociale onderwerpen? Het wordt hieronder eerst in cijfers beschreven en daarna in tekst.

	<i>Gem.</i>	<i>range</i>
Welbevinden, algemeen	7.8	1-10
Welbevinden, werk/studie	6.6	1-10
Welbevinden, sport	6.9	1-10
Welbevinden, sociaal	7.8	1-10
Zelfwaardering	3.43	1-4
Acceptatie beperking	42.96	10-50
Eenzaamheid	2.4	1-11 (hoog = meer eenzaam)
Sociale competentie		
* sociale acceptatie	2.90	1-4
* vriendschap	3.09	1-4
* romantiek	2.49	1-4
Autonomie	3.68	1-5
Persoonlijkheid (N=51, Beelen, 2005)		
* emotionele stabiliteit	4.4	1-7
* extraversie	4.6	1-7
* vriendelijkheid	5.7	1-7
* zorgvuldig	5.3	1-7
* openheid ideeën	4.8	1-7

Bovenstaande cijfers geven aan dat wat betreft algemeen welbevinden en welbevinden voor het sociale leven er gemiddeld over de hele groep geen grote problemen zijn. Dat geldt ook voor zelfwaardering, acceptatie van de beperking, en eenzaamheidsgevoelens.

Hoewel gemiddeld genomen ongeveer tussen de 10 a 15% meer problemen heeft. Bij een niet-gehandicapte populatie schommelt dit percentage meestal rondom de 10%. Voor welbevinden op het gebied van werk/studie en sport liggen de gemiddelden duidelijk lager. Wat betreft sociale competentie liggen de gemiddelde scores op alle subschalen van de groep met een visuele beperking significant lager dan die van niet gehandicapte jongeren.

Wat betreft persoonlijkheidseigenschappen, scoren jongvolwassenen met een visuele beperking significant hoger dan niet gehandicapte jongeren op het onderdeel zorgvuldigheid. Voor de andere subschalen werden geen verschillen gevonden.

Vergelijking psychosociaal eerste meting - tweede meting, sample 2 (N = 205)

Hoe verschillen de scores op de psychosociale concepten nu van elkaar wanneer je de gemiddelden van 1996 en 2004 met elkaar vergelijkt? Was het op het eerste meetmoment in de adolescentie nu makkelijker of moeilijker dan in de jongvolwassenheid op het tweede meetmoment? We berekenen dat voor exact dezelfde personen acht jaar later. We kunnen deze vergelijking overigens alleen maken voor welbevinden, zelfwaardering, acceptatie van de beperking en eenzaamheid. Voor de overige concepten (als sociale competentie, autonomie en persoonlijkheid) hebben we geen waarden omdat deze in het eerste interview niet meegenomen zijn. Het wordt hieronder eerst in cijfers beschreven en daarna in tekst. Een sterretje achter een cijfer betekent dat dit verschil in een toets significant (echt) gebleken is.

	<i>Meting 1</i>	<i>Meting 2</i>
Welbevinden, algemeen	7.9	7.8
Welbevinden, werk/studie	7.0	6.6 *
Welbevinden, sport	7.2	6.9 *
Welbevinden, sociaal	8.0	7.8
Zelfwaardering	3.32	3.43*
Acceptatie beperking	41.00	42.96*
Eenzaamheid	2.7	2.4

In het algemeen lijkt er sprake te zijn van een gezonde psychosociale ontwikkeling. Wanneer de twee meetmomenten bij dezelfde personen worden vergeleken, dan blijkt dat 8 jaar later en de respondenten zich significant beter in hun vel voelen dan daarvoor op het gebied van zelfwaardering en acceptatie van de blind/slechtziendheid. Het gevoel van welbevinden op het terrein van werk/studie en sport is significant lager geworden in jongvolwassenheid vergeleken met adolescentie. Deze significantie wordt niet gevonden voor het algemeen welbevinden en het sociale welbevinden. Over het algemeen lijken

de jongvolwassenen zich dus iets beter te voelen als je dat vergelijkt met hun adolescentie tijd. Esther van Weenen onderzocht met wie het nu beter en slechter ging in de jongvolwassenheid (Van Weenen, 2005). Zij constateerde dat diegenen die in de jongvolwassenheid psychosociaal minder goed scoorden, dit ook al deden in de adolescentiefase. De minderheidsgroep met wie het dus relatief minder goed gaat, heeft dus al langere tijd relatief meer problemen.

Psychosociale indicatoren voor adolescenten uit sample 2 (N=154)

Hoe scoren de jongeren tussen de 14 en 21 jaar met een visuele beperking op de verschillende psychosociale onderwerpen? Het wordt hieronder eerst in cijfers beschreven en daarna in tekst.

	<i>Gem.</i>	<i>range</i>
Welbevinden, algemeen	7.8	1-10
Welbevinden, werk/studie	7.0	1-10
Welbevinden, sport	7.3	1-10
Welbevinden, sociaal	7.9	1-10
Zelfwaardering	3.27	1-4
Acceptatie beperking	40.57	10-50
Eenzaamheid	2.5	1-11 (hoog = meer eenzaam)
Sociale competentie		
* sociale acceptatie	2.85	1-4
* vriendschap	3.12	1-4
* romantiek	2.29	1-4
Autonomie	3.52	1-5
Persoonlijkheid		
* emotionele stabiliteit	4.3	1-7
* extraversie	4.7	1-7
* vriendelijkheid	5.7	1-7
* zorgvuldig	4.5	1-7
* openheid ideeën	4.8	1-7

Ook bij deze groep geven bovenstaande cijfers aan dat gemiddeld genomen er geen ernstige problematiek op psychosociaal gebied wordt aangetoond. Wat betreft welbevinden, zelfwaardering en eenzaamheid worden geen verschillen met niet

gehandicapte jongeren gevonden. Voor persoonlijkheid en sociale competentie zijn er wel verschillen. Jongeren met een visuele beperking scoren lager op openheid voor ideeën als persoonlijkheidskenmerk. Dit is echter de enige subschaal van de persoonlijkheidsvragenlijst die verschilt. Jongeren met een visuele beperking scoren significant lager op alle sociale competentie onderdelen in dit onderzoek. Ze hebben duidelijk minder vertrouwen in hun sociale vaardigheden, zijn meer onzeker op dat gebied. In sterke mate geldt dit echt voor de subschaal romantiek.

Psychosociaal: vergelijking tussen adolescenten 1996 en adolescenten 2004

De gegevens van de adolescenten uit 2004 over hun psychosociale ontwikkeling zijn tevens te vergelijken met de antwoorden van de adolescenten uit sample 1. Hoe was het met hun psychosociale ontwikkeling gesteld in 1996? Hebben veranderingen in de tijd en de hulpverlening nu tot andere resultaten geleid bij een nieuwe groep adolescenten in 2004? Hieronder wordt de vergelijking gemaakt.

	<i>Cohort 1</i> (1996, N=205)	<i>Cohort 2</i> (2004, N=154)
Welbevinden, algemeen	7.9	7.8
Welbevinden, werk/studie	7.0	7.0
Welbevinden, sport	7.2	7.3
Welbevinden, sociaal	8.0	7.9
Zelfwaardering	3.32	3.27
Acceptatie beperking	41.00	40.57
Eenzaamheid	2.7	2.5

Alleen voor bovenstaande aspecten kan de vergelijking gemaakt worden. De cijfers hierboven geven weer dat de psychosociale ontwikkeling van adolescenten in 1996 en adolescenten in 2004 vooralsnog veel overeenkomsten vertoont. Er zijn voor bovengenoemde onderwerpen totaal geen significante verschillen gevonden. Wat betreft sociale competentie, persoonlijkheid en autonomie hebben we geen adolescent-data van cohort 1. Wel zouden we een vergelijking kunnen maken van de jongvolwassen met een visuele beperking uit sample 1 en de adolescenten met een visuele beperking uit sample 2. Deze vergelijking moet vanwege het leeftijdsverschil dus wel voorzichtig geïnterpreteerd worden.

	<i>Adolescenten VB Sample 2</i>	<i>Jongvolwassenen VB Sample 1</i>
<i>Sociale competentie</i>		
* sociale acceptatie	2.85	2.90
* vriendschap	3.12	3.09
* romantiek	2.29	2.49 *
<i>Autonomie</i>	3.52	3.68 *
<i>Persoonlijkheid</i>		
* emotionele stabiliteit	4.3	4.4
* extraversie	4.7	4.6
* vriendelijkheid	5.7	5.7
* zorgvuldig	4.5	5.3 *
* openheid ideeën	4.8	4.8

Deze vergelijking tussen adolescenten uit sample 2 en jongvolwassenen uit sample 1 toont aan dat jongvolwassenen met een visuele beperking hoger scoren op autonomie dan jongeren met een visuele beperking. Ook hun zorgvuldigheid in de persoonlijkheid is sterker en zij hebben al meer zelfvertrouwen en/of kennis/vaardigheden op het gebied van romantiek, hoewel nog steeds lager dan jongeren zonder beperkingen. Voor de overige subschalen werden geen verschillen tussen beide groepen gevonden.

Hoewel niet opgenomen in de onderzoeksvraag is het wel interessant om te bestuderen of er specifieke groepen jongeren of jongvolwassenen zijn die meer of minder problemen hebben op sociale netwerk aspecten of psychosociale indicatoren. Op deze wijze kunnen we erachter komen of bepaalde groepen respondenten meer risico lijken te lopen wat betreft sociale en psychologische aspecten.

We beschrijven in deze paragraaf dan ook de verschillen voor sekse, woonsituatie en onderwijssituatie. Verschillen die met de visuele beperking te maken hebben worden in paragraaf 3.2 beschreven.

Verschillen voor sekse

Verschillen mannen en vrouwen/jongens en meiden van elkaar op de sociale netwerk variabelen en indicatoren voor psychosociale ontwikkeling? In de jongvolwassen groep hebben vrouwen een lagere score op tevredenheid met emotionele steun en zelfwaardering, echter ze hebben een groter netwerk. Voor de overige variabelen zijn geen verschillen gevonden.

Bij de jongeren is gevonden dat de meisjes ook een lagere zelfwaardering hebben en een lager welbevinden. Voor de netwerk variabelen is geen verschil gevonden in deze groep. Meisjes lijken ook hier lager te scoren dan jongens op

autonomie. Bovendien scoren meisjes lager op emotionele stabiliteit en extraversie.

De kwetsbaarheid van meisjes/vrouwen voor psychosociale ontwikkeling die in eerder gevonden onderzoek aangetoond werd (Kef, 1999) lijkt wederom gevonden te worden.

Verschillen in woonsituatie

Jongvolwassenen die ten tijde van het interview op meetmoment 2 zelfstandig woonden, scoren significant hoger op zelfwaardering en hebben een groter netwerk dan respondenten die bij hun ouders of in een instelling wonen. Een trend in dezelfde richting is gevonden voor eenzaamheidsgevoelens. Dit zijn de enige verschillen voor woonsituatie in sample 1.

Adolescenten met een visuele beperking die in verschillende woonsituaties wonen, verschillen niet significant van elkaar op netwerk variabelen en psychosociale indicatoren.

Verschillen in onderwijssituatie

Jongvolwassenen met een verschillende onderwijsgeschiedenis (regulier of speciaal onderwijs) scoren gemiddeld hetzelfde op netwerk variabelen en psychosociale indicatoren, met 1 uitzondering. Jongvolwassenen met een reguliere onderwijsachtergrond scoren hoger op alle drie de sociale competentie subschalen, dus voor zowel sociale acceptatie, competenties voor vriendschappen en competenties op het gebied van romantiek.

Adolescenten die altijd het reguliere onderwijs hebben gevolgd scoren significant hoger op algemeen welbevinden, zelfwaardering en hebben een groter netwerk dan respondenten die ooit speciaal onderwijs hebben gevolgd. Hun eenzaamheidsgevoelens liggen significant lager dan die van jongeren die ooit het speciaal onderwijs hebben gevolgd. Ook hun sociale competentiescores liggen hoger dan die van jongeren die ooit het speciaal onderwijs hebben bezocht, voor alle drie de subschalen (acceptatie, vriendschap en romantiek).

3.2 Invloed van visuele beperking

In deze paragraaf wordt de tweede onderzoeksvraag van het onderzoeksproject beantwoord: Wat is de invloed van een visuele beperking op kwantitatieve en kwalitatieve aspecten van het netwerk en op de psychosociale ontwikkeling?

Voor het verzamelen van informatie over het visueel functioneren is gebruik gemaakt van de Functional Vision Scale van Weiner. Deze schaal bestond oorspronkelijk uit zeven items, waarvan in dit onderzoek vijf items gebruikt zijn en een item is toegevoegd. De items moesten met ja of nee worden beantwoord, waarbij de schaal oplopend is. Respondenten die op de eerste vraag nee antwoorden hebben het laagste niveau van visueel functioneren (zij kunnen geen licht en donker van elkaar onderscheiden) en

respondenten die alle vragen met ja kunnen beantwoorden hebben het hoogste niveau van visueel functioneren.

Onze keuze voor informatie over het concrete visuele functioneren in plaats van gegevens over de gezichtsscherpte of het gezichtsveld heeft verschillende redenen. Ten eerste vermoedden we dat de jongeren zelf niet in alle gevallen de correcte en meest recente informatie over deze diagnostische gegevens hebben. Ten tweede is het vrijwel onmogelijk om dossiergegevens van instellingen of scholen te gebruiken, waarbij men zich ook hierbij zou moeten afvragen of dit wel de meest recente gegevens zijn.

Tenslotte zijn wij vooral geïnteresseerd in de gevolgen van de visuele stoornis in het dagelijkse functioneren, waarbij informatie over het visueel functioneren het beste past.

Desondanks is zowel aan de jongeren als de jongvolwassenen is gevraagd wat er mis is met hun ogen. Sommigen weten van zichzelf exact wat ze hebben en komen met allerlei medische termen. Anderen weten eigenlijk nauwelijks wat ze hebben. Daarom is tot nu toe nog niet op basis van deze antwoorden geanalyseerd, ze zijn daarvoor te onbetrouwbaar. Overigens zijn er meer dan 30 verschillende diagnoses als antwoorden gegeven, waarbij er bij sommige respondenten ook meerdere visusstoornissen tegelijk aanwezig zijn.

De antwoorden van respondenten op de 6 items van de schaal voor het visueel functioneren kunnen in meerdere categorieën worden omgezet. Voor het doel van deze brochure is een tweedeling gehanteerd: onderscheid tussen respondenten die braille (moeten) gebruiken om te lezen – verder blind genoemd – en respondenten die zwartdruk in enige vorm kunnen lezen – verder slechtziend genoemd.

Om de onderzoeksvraag die hierboven vermeld staat te beantwoorden zijn voor zowel de groep adolescenten als de groep jongvolwassenen twee verschil-toetsen uitgevoerd. De eerste verschiltoets was gericht op verschillen tussen de groepen blind versus slechtziend (beter gezegd; braille lezers en zwartdruklezers). De tweede verschiltoets was gericht op verschillen tussen de groep met een progressieve/ veranderende stoornis versus de groep respondenten met een stabiele stoornis. Hieronder worden de resultaten beschreven.

Blind/slechtziend

Jongvolwassenen die braille lezen verschillen significant op enkele netwerk variabelen en op psychosociale indicatoren van zwartdruklezers. Zij hebben namelijk een groter netwerk, echter een lager algemeen welbevinden, lagere zelfwaardering en meer problemen rondom de acceptatie van de visuele beperking. Er werden geen verschillen voor eenzaamheid gevonden.

Voor de groep adolescenten met een visuele beperking (sample 2) zijn minder verschillen gevonden tussen blinden en slechtzienden. Braillelezers hebben een groter netwerk en een hogere score van emotionele stabiliteit als persoonlijkheidseigenschap vergeleken met zwartdruklezers. Voor de overige variabelen werden geen verschillen gevonden.

Progressief/stabiel

Jongvolwassenen die een stabiele stoornis hebben verschillen significant op de acceptatie van de beperking: zij hebben een hogere/positievere waarde dan de personen met een progressieve aandoening. Echter, de groep met een stabiele stoornis lijkt ook een kleiner netwerk te hebben, hier is een trend voor gevonden. Voor de overige variabelen werden geen verschillen gevonden.

Voor de groep adolescenten (sample 2) zijn geen significante verschillen gevonden, echter wel 1 trend: jongeren met een stabiele stoornis lijken een hoger algemeen welbevinden te hebben. Jongeren met een stabiele en progressieve stoornis scoren dus meer overeenkomstig dan verschillend op de netwerk en psychosociale onderwerpen in dit onderzoek.

Wat de rol van de visuele beperking is kan ook gedemonstreerd worden aan de hand van vergelijkingen met groepen jongeren of jongvolwassenen zonder visuele beperkingen. Wanneer op deze wijze verschillen gevonden worden, dan is daarmee nog niet gezegd dat dit direct door het minder goed zien veroorzaakt worden. Sterker nog, het is zeer waarschijnlijk dat andere persoonlijke factoren en/of factoren uit de sociale omgeving invloed hebben op de ontwikkeling, zie ook paragraaf 1.2. Bovendien kunnen verschillen ook een positieve uiting zijn van coping en aanpassing aan de beperkingen. Met andere woorden, niet elk verschil moet op een negatieve wijze worden geïnterpreteerd. Voor zover verschillen te berekenen zijn, staan deze in paragraaf 3.1 al vermeld. De grootste verschillen in de zin van lagere scores voor de groepen met een visuele beperking, worden gevonden voor de sociale onderwerpen in deze studie, en niet zozeer in de meer psychologische onderwerpen.

Tenslotte hebben we ook aan de jongvolwassenen en jongeren gevraagd of ze vinden dat hun ouders hun anders opvoeden dan hun broertjes en zusjes (brusjes genoemd) die geen visuele beperking hebben. Of de opvoeding dat anders is door het echt niet goed kunnen zien, of meer het anders zijn in het geheel is niet te zeggen.

Een deel van de respondenten heeft deze vraag niet beantwoord omdat er geen goedziende brusjes waren, of er geen vader of moederfiguur in het gezin (meer) is. Uit de resultaten van de respondenten die deze vragen wel hebben beantwoord blijkt dat gemiddeld genomen zowel de jongvolwassenen als de jongeren van mening zijn, dat zij op een gelijke manier behandeld worden (gemiddelden van rond de 3: dit houdt in: dat doen mijn ouders op een gelijke manier als bij mijn brusje). Zij hebben dus het idee dat in de opvoeding van hun ouders gemiddeld genomen zij geen bijzondere positie innemen omdat zij niet of niet goed kunnen zien.

3.3 Samenhang tussen netwerken en psychosociale ontwikkeling

In deze paragraaf wordt de derde onderzoeksvraag van het project beantwoord: Wat is de relatie tussen netwerk-aspecten en indicatoren voor de psychosociale ontwikkeling van jongeren en jongvolwassenen met een visuele beperking?

Samenhang kan in wetenschappelijk onderzoek op verschillende manieren geanalyseerd worden. Voor deze brochure is gekozen voor een correlatie analyse. Hierin wordt onderzocht of variabelen met elkaar samenhangen: bijvoorbeeld als de ene score stijgt, stijgt de andere score dan ook. De vraag van het kip of het ei wordt hiermee niet beantwoord.

De volgende variabelen zijn met elkaar gecorreleerd: totale netwerk grootte, tevredenheid met praktische steun, tevredenheid met emotionele steun, algemeen welbevinden, zelfwaardering, acceptatie van beperking, eenzaamheid, sociale competenties en autonomie. Voor deze variabelen is gekozen omdat zij voor beide groepen (jongeren en jongvolwassenen met een visuele beperking) goed te vergelijken zijn.

In tabel 1 en 2 die op de eerstvolgende twee bladzijden vermeld staan, zijn de resultaten voor respectievelijk de jongvolwassenen uit sample 1 en de jongeren uit sample 2 te lezen.

De overeenkomsten tussen de twee tabellen zijn groot. Tevens lijken de resultaten te wijzen op een replicatie van de gevonden resultaten van de eerste meting van sample 1 in het eerdere onderzoek van Kef (1999).

Allereerst vallen de sterke verbanden tussen de psychosociale indicatoren onderling op, voor zowel de jongvolwassenen als de jongeren met een visuele beperking. De netwerk-variabelen hangen niet allemaal met elkaar samen. De twee tevredenheidsmaten over steun onderling wel. Zij hebben echter geen samenhang met de grootte van het sociale netwerk. Kennelijk maakt het voor beide groepen niet uit hoe groot het netwerk is om tevreden te kunnen zijn met de ervaren sociale steun. Sterker nog, de variabele netwerk grootte hangt met maar weinig andere variabelen samen: alleen met gevoelens van eenzaamheid en ervaren competentie op het sociaal functioneren. Hoe kleiner het netwerk, hoe meer eenzaamheidsgevoelens en hoe meer twijfel over de sociale vaardigheden.

Wat betreft de samenhang tussen tevredenheid met de sociale steun enerzijds en de gemiddelde scores voor de indicatoren van de psychosociale ontwikkeling anderzijds kan samenvattend gesteld worden dat er veel verbanden gevonden zijn. Een hoge mate van tevredenheid met steun hangt samen met gelukkig voelen, hoge zelfwaardering, hoge mate van acceptatie, weinig eenzaamheid, goed vertrouwen in sociale vaardigheden en een goed gevoel over autonomie.

De conclusie lijkt dus weer te zijn, zie ook Kef (1999), dat hoe tevreden men is met het netwerk belangrijker lijkt te zijn voor het psychosociaal functioneren dan hoe groot het netwerk is.

De variabelen die de meeste samenhangen vertonen met andere variabelen zijn in beide groepen: zelfwaardering, eenzaamheid, sociale competentie gevoel van acceptatie door anderen en autonomie. Dit zijn kernvariabelen te noemen.

Tabel 1: Correlatie netwerk variabelen en psychosociale indicatoren: jongvolwassenen

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
1. Netwerkgrootte	–										
2. Tevreden praktische steun	–.13	–									
3. Tevreden emotionele steun	.04	.51***	–								
4. Welbevinden	.10	–.20**	–.19**	–							
5. Zelfwaardering	.08		–.25***	.42***	–						
6. Acceptatie	.08	–.31***	–.13	.32***	.53***	–					
7. Eenzaamheid	–.22**	.25***	.26***	–.42***	–.44***	–.43***	–				
8. Sociale com. acceptatie	.23***	–.21**	–.10	.26***	.38***	.31***	–.50***	–			
9. Sociale com. romantisch	.19**	–.02	–.13	.26***	.38***	.18**	–.37***	.38***	–		
10. Sociale com. vriendschap	.26***	–.04	–.03	.16*	.11	.11	–.43***	.40***	.33***	–	
11. Autonomie	.05	–.18*	–.17*	.43***	.47***	.35***	–.19**	.27***	.26***	.13	–

*** $p < .001$; ** $p < .01$; * $p < .05$

Tabel 2: *Correlatie netwerk variabelen en psychosociale indicatoren: jongeren*

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
1. Netwerkgrootte	–										
2. Tevreden praktische steun	–.08	–									
3. Tevreden emotionele steun	–.10	.56***	–								
4. Welbevinden	.19*	–.05	–.14	–							
5. Zelfwaardering	.10	–.18*	–.22**	.60***	–						
6. Acceptatie	.09	–.14	–.22**	.32***	.53***	–					
7. Eenzaamheid	–.21**	.22**	.33***	–.36***	–.44***	–.49***	–				
8. Sociale com. acceptatie	.22**	–.11	–.25**	.26***	.30***	.23**	–.50***	–			
9. Sociale com. romantisch	.04	–.04	–.20*	.14	.22**	.10	–.27***	.47***	–		
10. Sociale com. vriendschap	.25**	–.22**	–.33***	.38***	.43***	.22**	–.50***	.37***	.39***	–	
11. Autonomie	.11	–.24**	–.32***	.31***	.54***	.31***	–.41***	.33***	.34***	.33***	–

*** $p < .001$; ** $p < .01$; * $p < .05$

3.4 Integratie

In deze paragraaf wordt de vierde onderzoeksvraag van het project beantwoord: Hoe zijn sample 1 en 2 geïntegreerd? Wat zijn de verschillen wat betreft integratie tussen sample 1 en 2? Wat zijn de effecten van integratie?

Tevens worden enkele beschrijvende gegevens vermeld over wonen, onderwijs, werk en lidmaatschappen. Of er ook verschillen in de uitkomsten zijn voor groepen respondenten die in meer of minder geïntegreerde settings verblijven ('effecten') staat al in paragraaf 3.1 beschreven.

Tabel 3: Integratie sample 1 (N=205) en sample 2 (N= 154)

	<i>Sample 1 1996</i>	<i>2004</i>	<i>Sample 2</i>
Woont bij ouders	74%	34%	82%
Woont instelling	13%	3%	13%
Woont zelfstandig	13%	64%	5%
Altijd regulier onderwijs	40%		48%
Altijd speciaal onderwijs	5%		9%
Beide vormen	55%		43%
Alleen school	49%	52%	56%
School en baan	39%	23%	39%
Alleen baan	9%	15%	2%
Geen school en geen baan	3%	10%	3%
Hebben een partner	30%	58%	41%
Nog nooit een partner gehad	onbekend	20%	31%
Zijn nu ergens lid van	onbekend	77%	80%
Nog nooit lid van club geweest	onbekend	8%	5%

Uit de tabel valt af te lezen dat meer respondenten uit sample 1 op het moment van het tweede interview op zichzelf wonen. Dit is gezien de leeftijd ook wel logisch. Een zeer kleine groep woont nog in een (een woonvorm van een) instelling wanneer ze tussen de 22 en 32 jaar oud zijn.

Jongeren uit sample 2 wonen in dezelfde mate in een instelling als de adolescenten van sample 1 tijdens hun eerste interview in 1996. Dat ze iets meer bij hun ouders wonen is logisch gezien de leeftijd: sample 2 is gemiddeld iets jonger dan sample 1 in 1996.

Wat betreft onderwijs is de groep jongeren die alleen het regulier onderwijs gevolgd heeft groter dan de vergelijking met de sample uit 1996. De visie van de laatste

10 jaar om waar mogelijk regulier onderwijs te volgen en alleen in specifieke individuele gevallen voor speciaal onderwijs te kiezen lijkt zichtbaar in de resultaten. Opvallend is dat de resultaten lijken aan te tonen dat wanneer op jonge leeftijd voor speciaal onderwijs gekozen wordt, dit ook vaker dan in sample 1 zo blijft (9% in tegenstelling tot 5%). De groep die beide vormen van onderwijs heeft gevolgd is in cohort 2 ook iets kleiner dan in cohort 1.

Wat betreft de combinatie school en werk is te zien dat de resultaten wat gemengd zijn. De jongeren in sample 2 lijken minder vaak een baan te hebben, echter zij zijn iets jonger dan sample 1 in 1996.

Jongeren in 2004 hebben vaker een romantische relatie dan jongeren in 1996. Netwerk resultaten gaven aan dat de grootte van de vriendengroep en de grootte van het netwerk gelijk is (zie 3.1). Van de jongvolwassenen hebben nu meer personen aangegeven een partner te hebben dan toen zij adolescent waren. Vergeleken met niet gehandicapte jongeren en jongvolwassenen is dit echter wel een lager percentage. Ook wat betreft seksuele ervaringen blijkt het zeker voor blinde jongeren lastiger te zijn, zoals in een publicatie van Sloep en Reek (1998) en Kef en Bos (2006) te lezen valt.

Jongeren zijn vaker lid van een vereniging dan jongvolwassenen, echter dit uit zich dus niet in grotere sociale netwerken. Voor meer verschillen tussen de samples en de verschillen in leefsituaties zie paragraaf 3.1.

3.5 Opvoedingsgedrag van ouders

In deze paragraaf wordt de vijfde onderzoeksvraag van het project beantwoord: Wat zijn de ervaringen van ouders van jongeren met een visuele beperking m.b.t. hun opvoedingsgedrag, de psychosociale ontwikkeling van hun kinderen en de invloed van de gegeven steun? Hoe beleven de jongeren met een visuele beperking zelf hun opvoeding?

Sociaal functioneren van het blinde/slechtziende kind tussen de 14 en 21 jaar

Wat betreft dit onderwerp zijn vooral zelf ontwikkelde vragen gesteld. Ouders zeggen dat zij een redelijk goed en/of reëel beeld hebben van de sociale contacten van hun kinderen. Gemiddeld genomen geven de ouders aan dat hun kinderen ongeveer 6 vrienden hebben (met een spreiding van 0 tot 45 vrienden). Dat aantal komt behoorlijk goed overeen met het aantal vrienden dat hun kinderen zelf opnoemen in hun interview (gemiddeld 5). Zes procent van de ouders geeft aan dat hun kind totaal geen vrienden heeft, dit is vrijwel gelijk met het percentage adolescenten dat geen vrienden opnoemt in hun interview. De ouders stimuleren met enige regelmaat hun kinderen in hun sociale contacten, hoewel de neiging bestaat dit eerder weinig dan veel te doen. Bijvoorbeeld 30% geeft aan dat ze hun kind op dit punt heel weinig begeleiden. De helft van de ouders vindt het sociaal functioneren van hun kinderen vergelijkbaar met dat van niet-gehandicapte kinderen. 40% vindt deze zorgelijker dan die van niet-gehandicapte kinderen, wat het wel opvallend maakt dat de ouders dit punt zo weinig begeleiden bij hun kind.

Een kwart van de groep maakt zich geen zorgen en de helft van de groep maakt zich soms zorgen.

Ouders steunen hun kind veel zowel in praktisch als op emotioneel opzicht. Voorts geven zij aan ongeveer 1 keer per maand te praten met hun kind over de psychische gevolgen van het slechter zien, hoewel ook 22% aangeeft het hier nooit over te hebben.

Differential Parenting

Voor dit onderwerp is een bestaande vragenlijst met 9 items afgenomen. De antwoordmogelijkheden lopen uiteen van 1 en 2 waarin de brusjes een duidelijk andere rol hebben, antwoord 3 waarin de opvoeding als hetzelfde wordt ervaren, en antwoorden 4 en 5 waarin opvoedingsgedragingen vooral anders zijn voor het kind met de beperkingen.

Ouders voeden hun niet-gehandicapte kinderen en hun blinde of slechtziende kind, indien er meerdere kinderen in het gezin zijn, in het algemeen op dezelfde manier op, of proberen dit althans te doen (gemiddeld scoren zij een 3, dat betekent geen verschil tussen de kinderen). Lichte tendensen in de antwoorden waar kleine verschillen dan uit kunnen bestaan zijn: ze zijn iets vaker trots op hun gehandicapte kind, trekken dat soms iets meer voor en weten iets beter van dit kind wat het denkt of hoe het zich voelt. Dit kind krijgt wellicht ook iets minder vaak straf. Maar nogmaals, de overeenkomst in het handelen naar alle kinderen in het gezin is opvallend.

Al eerder is vermeld dat ook volgens de jongvolwassenen en jongeren met een visuele beperking, zij op dezelfde door hun ouders worden benaderd als bij hun broertjes/zusjes (zie 3.1.1). Het beeld van de ouders komt dus overeen met het beeld van de kinderen, hoewel dit nu alleen op basis van groepsgemiddelden is berekend. In een toekomstig scriptie project zullen de antwoorden van gezinsleden binnen een en hetzelfde gezin met elkaar vergeleken gaan worden.

Opvoedingsgedrag

In het onderzoek zijn verschillende concepten om opvoedingsgedrag te bepalen opgenomen: responsief reageren (NOV), autonomie stimuleren (NOV en APARI), consistent zijn (NOV), overbeschermend zijn (APARI), toezicht houden, tijdschema ontwikkelingstaken en de balans tussen afhankelijkheid en zelfstandigheid. De resultaten worden voor deze concepten apart beschreven. Vader en moeder zijn hier samen genomen. De betrouwbaarheid van de schalen (Crombachs alpha) is voldoende tot goed. VB staat voor visuele beperking en slaat op de groep ouders van kinderen met een Visuele Beperking. OiN staat voor Opvoeden in Nederland en is een groep van ongeveer 500 representatieve opvoeders in Nederland met een niet-gehandicapt kind afkomstig uit groot onderzoek van ondermeer Universiteit Utrecht. Als er sterretjes bij de cijfers staan, dan is sprake van een echt (significant) verschil tussen beide groepen.

	<i>Ouders dit project</i> VB	<i>Ouders Utrecht</i> OiN	
Responsiviteit	4.94	4.851	Spreiding1-6
Autonomie	5.02	4.36 ***	idem
Consistentie	4.47	4.21 ***	idem
Overprotectie APARI	1.72	niet voorhanden	Spreiding1-4
Autonomie APARI	3.28	niet voorhanden	idem
Toezicht houden	3.26	3.29	idem

De resultaten van opvoedingsgedrag laten vooralsnog een beeld zien dat de ouders van blinde en slechtziende jongeren responsief zijn, veel autonomie aan hun kind willen geven, goed consistent zijn en niet bijzonder veel lijken te beschermen. Zij scoren zelfs hoger dan ouders van niet gehandicapte kinderen of lijken dit te doen (trend).

Gemiddeld genomen weten de ouders veel tot alles van hun blinde of slechtziende adolescent. Dit geldt zowel op het terrein van vrienden als uitgaan, als op het gebied van geld uitgeven en behaalde cijfers. Het hele beeld geeft een indruk van betrokkenheid en bewustzijn in het opvoedend handelen naar hun kind met een visuele beperking toe.

Lieze Mantel (2005) bestudeerde voor haar scriptie onderzoek hoe ouders omgaan met het zoeken naar de balans tussen zelfstandigheid en afhankelijkheid van je kind. De meeste ouders gaven aan dat die balans redelijk in evenwicht is. In de samenhang van de variabelen constateerde zij dat bij ouders die het moeilijker vinden hun kind los te laten, zij de balans meer laten doorslaan naar afhankelijkheid, hun kinderen kunnen ook minder wat betreft zelfstandigheid en deze ouders ervaren tevens meer stress.

Aan de adolescenten met een visuele beperking uit sample 2 is gevraagd hoe zij de opvoeding van hun ouders ervaren. Dit is niet aan de jongvolwassenen uit sample 1 gevraagd. De adolescenten hebben vragen beantwoord die exact gelijk waren als de vragen aan hun opvoeders over: responsiviteit, autonomie stimuleren, toezicht houden en daarbij extra vragen over striktheid door de ouders. Hun antwoorden kunnen vergeleken worden met die van niet gehandicapten jongeren die iets zeggen over hoe zij hun opvoeding door hun ouders ervaren. Bovendien kunnen de gegevens van de adolescenten met een visuele beperking ook weer vergeleken worden met die van de opvoeders zelf.

	<i>Jongeren van opvoeders VB</i>	<i>Jongere van opvoeders OiN</i>
Responsiviteit	4.6	4.4 *
Autonomie	4.7	4.2 *
Striktheid	2.9	3.2
Toezicht houden	3.2	3.0 *

Uit bovenstaande cijfers blijkt dat jongeren met een visuele beperking hun ouders zien als responsief, hun autonomie stimulerend, redelijk strikt en goed toezicht houdend. Zij lijken dus op basis van groepsgemiddelden het beeld dat de ouders van zichzelf gegeven hebben zeker te ondersteunen. De ouders van de jongeren met een visuele beperking scoren op veel van deze onderwerpen hoger dan ouders van niet gehandicapte jongeren. Dat beeld wordt ook bevestigd in de scores van de jongeren met een beperking zelf. De scores van deze blinde en slechtziende jongeren over hun ouders zijn ook hoger dan de scores van niet gehandicapte jongeren over hun opvoeding.

Al eerder is vermeld dat ook volgens de jongvolwassenen en jongeren met een visuele beperking, zij op dezelfde door hun ouders worden benaderd als bij hun broertjes/zusjes (zie 3.1.1). Het beeld van de ouders komt dus overeen met het beeld van de kinderen, hoewel dit nu alleen op basis van groepsgemiddelden is berekend. In een toekomstig scriptie project zullen de antwoorden van gezinsleden binnen een en hetzelfde gezin met elkaar vergeleken gaan worden.

Ouders hebben ook een vraag ingevuld over ontwikkelingstaken. Op welke leeftijd kan hun kind een bepaalde taak zelfstandig? Hieronder de resultaten:

Gemiddelde leeftijd waarop bepaalde ontwikkelingstaken behaald worden:

<i>Taak:</i>	<i>VB</i>	<i>OiN</i>
Alleen thuis weekend	16.1 jaar	15.8 jaar
Alleen op vakantie	17.2 jaar	16.9 jaar *
Zelf kleding kiezen	11.7 jaar	11.9 jaar

Hierboven is beschreven wat volgens de ouders de gemiddelde leeftijd van hun kind is wanneer deze een bepaalde taak kan. De resultaten liggen dicht bij elkaar. Ouders van blinde en slechtziende jongeren lijken iets hogere leeftijden aan te geven maar dit is alleen significant voor het item over alleen op vakantie gaan.

Op de vraag in hoeverre het leeftijdsadequaat handelen wordt beïnvloed door de visuele beperking loopt de score behoorlijk uiteen. Gemiddeld zegt de groep ouders dat het met

die invloed meevalt. De spreiding op deze vraag is echter groot: 32% zegt dat er nauwelijks invloed is, 20% zegt dat er wel enigszins invloed is, 15% zegt dat er moeilijk iets te zeggen is over wel of geen invloed, zij zijn neutraal, 17% zegt dat er wel degelijk invloed is en 16% zegt dat de visuele beperking zeker invloed heeft.

Ouders worstelen wel enigszins met het feit dat hun kind wel in de adolescentieperiode zelfstandiger wil/moet worden, maar toch ook in bepaalde opzichten afhankelijk blijft. 36% van de ouders vindt het wel een beetje moeilijk om hun kind los te laten en 3% vindt dit zelfs heel moeilijk. Echter ook een behoorlijke groep van 23% staat hier meer neutraal tegenover of vindt het zelfs makkelijk (32%) om hun kind los te laten.

Huwelijkssatisfactie

Enkele opvoeders hebben dit onderdeel niet ingevuld omdat zij van mening waren dat wij niets met deze informatie te maken hadden of omdat zij op dit moment geen relatie hebben (N=21). De Huwelijkssatisfactieschaal bestond uit 7 vragen met een antwoordrange van 1 tot 6. Gemiddeld genomen kan van de groep ouders die dit onderdeel wel hebben ingevuld gezegd worden dat hun tevredenheid met hun partnerrelatie hoog is (gemiddelde 5.26). Ouders van niet gehandicapte kinderen scoren bij het Opvoeden in Nederland onderzoek gemiddeld 5.20, en dit is geen significant verschil.

Welbevinden

Voor deze variabele is door opvoeders de Cantrill Scale ingevuld, waarop ze met een rapport cijfer kunnen aangeven hoe gelukkig ze zich voelen. De opvoeders voelen zich over het algemeen behoorlijk gelukkig, echter hier komt wel een verschil met ouders van niet gehandicapte kinderen naar voren. De gemiddelde score van de ouders van een blind of slechthziend kind is 7.62, ouders geven zichzelf als rapportcijfer het meest een 7 of een 8. Ouders van niet-gehandicapte adolescenten in het onderzoek Opvoeden in Nederland scoorden gemiddeld 7.98 (dit verschil is dus significant).

Ouderlijke stress

De Nijmeegse Ouderlijke Stress Index (NOSI) bestaat uit verschillende subschalen: Competentie, hechting, ouderlijke depressie, ouderlijke rolrestrictie, sociale ondersteuning en opvoedingssatisfactie. De subschalen bestaan uit tussen de 4 en 9 items per subschaal, met een antwoordrange van 1 tot 6. De resultaten zullen per subschaal gepresenteerd worden. Met sterretjes worden significante verschillen aangegeven worden.

	<i>Opvoeders VB</i>	<i>Opvoeders OiN</i>
Competentie	4.94	4.59 **
Hechting	5.32	5.12 *
Depressie	2.01	2.06
Rolrestrictie	2.68	2.74
Soc. ondersteuning	4.52	4.23 *
Opvoedingssatisfactie	4.22	4.24

Ook hier valt weer op dat de scores van beide groepen dicht bij elkaar lijken te liggen. Ouders van adolescenten met een visuele beperking ervaren vrij veel ondersteuning, voelen zich in de rol als ouder weinig beperkt, zijn weinig depressief, ervaren een goede hechting, opvoedingssatisfactie en lijken zich competent te voelen. In het toetsen van de verschillen blijkt dat ouders van adolescenten die blind of slechtziend zijn zelfs hoger scores op competentie, hechting en sociale ondersteuning. Wellicht is hier van overcompensatie sprake.

In onderzoek van Hoogenboom et al. (2005) is onderzocht of vaders en moeders van kinderen met een visuele beperking verschillen in de opvoeding. Zij vonden dat moeders hoger scores op responsiviteit en toezicht houden. Vaders scoorden echter hoger op overprotectie. De verschillen, hoewel significant, zijn echter klein te noemen. In datzelfde onderzoek werden geen verschillen gevonden van ouders van een blind kind en een slechtziend kind. Mantel (2005) concludeerde in haar onderzoek dat ouders met zelf ook een visuele beperking hun kinderen makkelijker konden loslaten, minder beperkingen ervaren bij de zelfstandigheid van hun kind en minder stress ervaren op het gebied van hechting aan het kind.

3.6 Tevredenheid psychosociale begeleiding van centra

In deze laatste resultaten paragraaf wordt de zesde onderzoeksvraag beantwoord: hoe tevreden zijn adolescenten en jongvolwassenen met een visuele beperking en hun ouders met betrekking tot de psychosociale begeleiding vanuit de verschillende centra?

De adolescenten met een visuele beperking

104 van de 154 respondenten (68%) heeft de afgelopen 5 jaar begeleiding ontvangen. Jongeren met een progressieve stoornis en jongeren met een ernstige stoornis zoeken vaker hulp dan anderen. Deze 104 respondenten hebben vervolgens een aantal vragen over de kwaliteit van de begeleiding beantwoord. Hieronder volgen de resultaten over de begeleiding voor deze groep.

Over het algemeen zijn ze tevreden over de begeleiding, echter circa 15% is minder positief over de kwaliteit. De meerderheid van de jongeren (67%) vindt dus dat de eigenwaarde van de mensen niet wordt aangetast door de hulpverlening. Ze zijn van mening dat begeleiding mensen met problemen echt verder helpt (86%). De hulpverlening is in de ogen van de adolescenten toegankelijk (66%). Wat verwacht werd van de begeleiding is uitgekomen (65%). Ze zien ook vooruitgang in gedrag (62%) en ze zouden de hulp bij anderen aanbevelen (84%). Ze hebben ook genoeg hulp gehad (en in het algemeen niet teveel of te weinig, 76%).

Natuurlijk is het interessant om te kijken wie in deze groep die 15% is die ontevreden is: zijn dit vooral mannen of vrouwen, zijn dit vooral blinden of slechtzienden, zijn dit vooral mensen die later een visuele beperking hebben gekregen? Er blijkt maar 1 verschil te zijn: jongeren die het regulier onderwijs volgen zijn minder tevreden dan jongeren die het speciaal onderwijs gevolgd hebben of volgen. Het verschil is klein, maar significant.

De jongvolwassenen met een visuele beperking

110 van de 205 respondenten (53%) heeft de afgelopen 5 jaar begeleiding ontvangen. Vrouwen met een visuele beperking en jongvolwassenen met een ernstige stoornis ontvingen vaker begeleiding dan anderen. Deze 110 respondenten hebben vervolgens een aantal vragen over de kwaliteit van de begeleiding beantwoord. Hieronder volgt voor deze groep van N = 110 de resultaten.

Over het algemeen zijn ze tevreden over de begeleiding, echter een percentage van circa 20% is minder positief over de kwaliteit. Jongvolwassenen met een visuele beperking lijken iets minder tevreden over de begeleiding dan de adolescenten te zijn (15% ontevreden). Indien men echter de antwoorden op de hierna volgende vragen over tevredenheid gaat lezen, komt het beeld veel meer overeen dan dat het verschilt. Kortom, de adolescenten en de jongvolwassenen verschillen niet van elkaar.

De meerderheid van de jongvolwassenen vindt op basis van de gestelde vragen dat de eigenwaarde van de mensen niet wordt aangetast door de hulpverlening (77%). Dat de begeleiding mensen met problemen echt verder helpt (79%). De hulpverlening is toegankelijk (70%) en wat verwacht werd is uitgekomen (67%). Ze zien vooruitgang in gedrag (81%) en ze zouden de hulp bij anderen aanbevelen (79%). Ze hebben ook genoeg hulp gehad (en in het algemeen niet teveel of te weinig, 67%).

Natuurlijk is het interessant om te kijken wie die 20% is die ontevreden is: zijn dit vooral mannen of vrouwen, zijn dit vooral blinden of slechtzienden, zijn dit vooral mensen die later een visuele beperking kregen of juist al bij hun geboorte. Twee verschillen werden gevonden: jongvolwassenen met een progressieve stoornis en jongeren met een ernstige stoornis waren meer ontevreden dan anderen.

Vanuit personen in de begeleidingscommissie bij dit onderzoeksproject is gevraagd om ook te onderzoeken waarom sommige jongvolwassenen geen begeleiding meer wensen. Tevens wilde men heel graag weten wat voor tips deze leeftijdscategorie aan hulpverleners zou willen geven.

Wat betreft redenen om geen begeleiding in te roepen zijn meerdere redenen door respondenten aangegeven. Hieronder een overzicht van de genoemde aspecten:

- 64% begeleiding niet nodig / geen behoefte
- 17% doe het liever zelf, ik moet er zelf zien uit te komen, zonder hulp
- 6% ik gebruik liever ondersteuning door anderen of uit eigen sociaal netwerk
- 8% door negatieve begeleidingservaringen in het verleden maak ik er nu liever geen gebruik van
- 1 % hulpverlening/begeleiding is onder werktijd, waardoor ik er geen gebruik van kan maken
- 3% ik ben niet (goed) bekend met de mogelijkheden van nu

Wat betreft de tips die jongvolwassenen met een visuele beperking hebben gegeven voor het organiseren voor begeleiding/ondersteuning, werd het volgende genoemd:

- 30% flexibel kunnen inspelen op de hulpvraag, op de situatie van die ene persoon aangepast, een scala aan mogelijkheden bieden zodat voor elk wat wils is, combinatie van begeleidingsmethodes maken
- 24% veel meer informatie en mogelijkheden op internet aangeven, e-mail uitwisselingen met begeleiders maar ook met lotgenoten onderling, forum via internet, chatten met lotgenoten groep
- 20% begeleiding liefst 1 op 1, individueel. Echte aandacht voor de persoonlijke unieke situatie van het individu.
- 11 % veel meer contacten met leeftijdgenoten met een visuele beperking, begeleiding in groep met andere jongvolwassenen
- 6% telefonisch spreekuur instellen
- 5 % meer cursussen aanbieden speciaal voor deze groep
- 4% alles is al goed zo, geen tips

Kortom, over het algemeen een tevreden beeld over de begeleiding bij de jongvolwassenen met een visuele beperking. Een kleine minderheid van 10% a 20% lijkt ontevreden te zijn.

De opvoeders

Driekwart van de groep ouders heeft een of andere vorm van begeleiding of hulp vanuit de instelling in het gezin gehad. Deze ouders hebben dan ook de tevredenheidsvragen daarover beantwoord.

Het beeld dat daaruit naar voren komt, is dat men over het algemeen tevreden is (78%). De meerderheid van de ouders vindt op basis van de gestelde vragen dat de eigenwaarde van de mensen niet wordt aangetast door de hulpverlening (79%). Dat de begeleiding mensen met problemen echt verder helpt (85%). De hulpverlening is toegankelijk (58%) en wat verwacht werd is uitgekomen (83%). Ze zien vooruitgang in gedrag (61%) en ze zouden de hulp bij anderen aanbevelen (93%). Wat betreft de hoeveelheid hulp heeft 72% genoeg begeleiding gekregen, echter 20% geeft aan dat het te weinig is geweest, tegenover 8% die het eerder teveel hulp vond.

Te verbeteren punten volgens de ouders zouden zijn: de toegankelijkheid en het effect van de begeleiding.

Concluderend zijn de overeenkomsten tussen de drie groepen opvallender dan de verschillen. Hoewel de percentages wel licht van elkaar lijken te verschillen (15% van de adolescenten minder tevreden; 20% van de jongvolwassenen minder tevreden; 22% van de ouders minder tevreden), kan gerust gesteld worden dat een ruime meerderheid van de respondenten die aan dit onderzoek hebben meegewerkt tevreden is met de geboden ondersteuning van de instellingen.

4 Conclusie

In de voorgaande hoofdstukken zijn de resultaten beschreven van een groot landelijk onderzoeksproject met verschillende samples van in totaal 520 respondenten. De deelnemers zijn adolescenten met een visuele beperking, jongvolwassenen met een visuele beperking, en ouders van adolescenten met een visuele beperking. De resultaten lijken eerdere bevindingen te repliceren: gemiddeld genomen op groepsniveau geen alarmerende problematiek, wel kleine verschillen die gevonden worden. Deze verschillen lijken zich sterker voor te doen in het sociale vlak dan in het psychologische vlak. Met andere woorden, de resultaten zijn relatief minder positief voor het sociale leven van de jonge mensen met visuele beperkingen.

Worden deze verschillen veroorzaakt door het anders zijn, het niet kunnen zien, of zijn ze meer te verklaren vanuit karakter of opvoeding? Of, en dat is het meest waarschijnlijke, is er hier sprake van een complexe beïnvloedende relatie van al deze factoren gezamenlijk? Dat blijft soms ook na een dergelijk groot en grondig onderzoek als dit, toch nog steeds de vraag. In de volgende bladzijden worden de resultaten uit het vorige hoofdstuk samengevat weergegeven.

4.1 Participatie

Er zijn duidelijke aanwijzingen, zowel op basis van de resultaten van de jonge personen zelf als op basis van de antwoorden van hun ouders, dat de sociale netwerken van jonge personen met een visuele beperking kleiner zijn. Uitgangspunt bij de bepaling van een sociaal netwerk is de contacten met personen die 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 elk wetenschappelijk onderzoek naar voren. Een kleiner netwerk kan een risico zijn.

Vaak is al aangetoond dat het aantal vrienden kleiner is dan dat van niet gehandicapte leeftijdgenoten en geven blinde en slechtziende jongeren bovendien aan dat zij graag meer contacten met leeftijdgenoten zouden willen. Jongeren en jongvolwassenen 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 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 slechtzienende adolescent zich misschien nog meer in uitzonderingspositie naar leeftijdgenoten toe. Bovendien, als de oudere vriend of vriendin als rolmodel zou fungeren is het de vraag of de adolescent met een bepaald ontwikkelingsniveau, diezelfde fase met bijbehorend gedrag al aankan. 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 slechtzienende jongeren hebben zijn dan ook voornamelijk op school ontstaan. Onderzoekresultaten van ondermeer 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 slechtzienende jongeren zich bevinden zijn vaak kleinere groepen (clique) in plaats van grotere groepen (crowd).

In meerdere onderzoeken (nationaal en internationaal) is aangetoond dat slechtzienende 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.

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. Meerdere wetenschappelijke onderzoeken geven aan dat er minder en later ervaring is met afspraakjes maken, verkering krijgen en de eerste seksuele ervaringen opdoen. De slechtzienende 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 jongeren of jongvolwassene met oogproblemen problemen ervaart met sociale contacten en intieme relaties. Met velen van hun gaat het ook net zo als met niet gehandicapte jongeren. Risicogroepen wat betreft de sociale contacten zijn op basis van de onderzoeksresultaten tot nu toe niet zeer duidelijk aan te wijzen. De resultaten zijn gemengd. Het lijkt erop dat jongeren en jongvolwassenen op het speciaal onderwijs 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 exact dezelfde oogaandoening, zeker wat betreft het visueel functioneren, zich beter redden op sociaal gebied, lijkt het wenselijk om juist op de andere groepen factoren in te zoomen voor het zoeken naar verklaringen en oplossingen.

Bovendien is de achterliggende aandoening die blindheid of slechthooftheid veroorzaakt zo verschillend binnen de groep. Het lijkt wel een vergaarbak aan problematiek te zijn, waarbij ook het moment van ontstaan van de visuele problemen nog heel verschillend is. Het is daarom moeilijk om een uitspraak te doen over de rol van visuele vaardigheden. Wat natuurlijk wel vaststaat is dat op het gebied van oogcontact de mogelijkheden (sterk) aangedaan zijn voor alle jong deelnemers. 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 aanvullende 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 waar ze dan tegen aanlopen 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 slechthoofde 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. Daar speelt het kijken en het anders zijn vooral een grote rol. De mogelijkheid van een langdurige relatie waarbij ook een kindwens en bijbehorende erfelijkheid gaat spelen, geeft extra druk op de visuele beperkingen en alle consequenties daarvan.

Blinde en slechthoofde jongeren geven in interviews vaak aan dat het onderhouden van contacten veel energie kost en soms gehinderd wordt door verminderde mobiliteit. Daarom zijn ze wellicht sneller tevreden met een klein aantal goede vrienden. Dit kan als een compensatiestrategie worden gezien. Echter, uit veel onderzoek komt 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 of iets dergelijks, 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 niet gehandicapte jongeren 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 struisvogeltactiek 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 ze precies hebben en dit 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.

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.

4.2 Gevoel over zichzelf

In het onderzoek is naar een aantal onderwerpen gevraagd die een beeld geven van hoe jongeren en jongvolwassenen over zichzelf denken. In hoofdstuk 3 zijn deze onderwerpen allemaal stuk voor stuk aan bod gekomen.

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 etc. 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 gewone jongeren en jongvolwassenen 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 een visuele beperking die wij gesproken hebben (en dat zijn er in totaal dus 360) voelen zich lekker, ervaren geen sociale isolatie, hebben een gezonde persoonlijkheidsontwikkeling, weten hun visuele beperking al 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 worden 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 de oogproblemen 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 iets aan de hand?

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 redelijk goed lijkt te verlopen. Zowel jongeren als jongvolwassenen die al langere tijd 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 andere respondenten. 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 is deze positieve uitslag gebleven, het is niet slechter gegaan met die groep.

Wat in paragraaf 4.1 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 deze brochure ook gekozen is voor de ander en jezelf. Ze moeten het samen doen, ze zijn beide niet weg te denken.

Na de conclusies in paragraaf 4.1 en 4.2 over de sociale activiteiten met anderen 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 1 instelling, heeft ook een groot deel van de populatie jong 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.

Verder is het goed om te bedenken dat de gegevens gebaseerd zijn op self-report. 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 echter 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 slechtziend zijn hebben meegedaan, die niet meer bekend zijn bij de instellingen en scholen speciaal voor blinden en slechtzienden. Het is een groep die participeert in de gewone maatschappij, maar soms net zo blind of slechtziend 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.

4.3 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 zitten ook opvallend veel vaders. Het beeld van de opvoeding dat de ouders schetsen door hun antwoorden is een replicatie van een eerdere studie van Udema (1996). Zij onderzocht ook het opvoedingsgedrag van ouders in 1996. Het betrof toen de ouders van de adolescenten met een visuele beperking in sample 1 op meetmoment 1. 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 niet gehandicapte jongeren. Kortom, ze zijn betrokken bij hun kind en proberen zelfstandigheid te stimuleren.

Ouders van blind of slechtziende jongeren ervaren 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 partnerrelatie is vergelijkbaar met die van partners met niet gehandicapte kinderen. Dat is een opvallend goed resultaat. De resultaten lijken niet te wijzen op specifieke risicogroepen binnen de groep ouders die meer problemen hebben. De resultaten zijn namelijk wat gemengd en bovendien zijn de verschillen als ze gevonden werden zeer klein. Het is dus 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. Een dergelijke simpele oorzaak is dus niet aan te tonen voor het ervaren van meer stress of twijfel. Een kleine groep opvoeders scoort wel in dit risicogebied, en het is waarschijnlijk dat meerdere factoren zowel bij de kinderen, de ouders zelf en de sociale omgeving eromheen daar een rol bij spelen.

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 erg 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 niet gehandicapte jongeren. Met andere woorden, de jongeren met een visuele beperking zijn positiever over de opvoeding van hun ouders dan niet gehandicapte jongeren over 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. Daar is met de vergelijking van groepsgegevens in dit onderzoek een bevestiging voor gevonden. In paragraaf 4.2 is immers beschreven dat de adolescenten in dit onderzoek zich gemiddeld goed psychosociaal lijken te ontwikkelen. In het onderzoek is dus ook aangetoond dat de ouders van deze groep adolescenten ook goed scoort op opvoedingsgedrag. In toekomstig scriptie onderzoek zullen de relaties tussen opvoedingsgedrag van ouders en de psychosociale ontwikkeling van hun eigen kind op gezinsniveau, nog worden onderzocht.

Ook in deze paragraaf past een opmerking om de resultaten goed in perspectief te plaatsen. Ook 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. Dat zou een mogelijke verklaring voor het positieve resultaat kunnen zijn. Echter wat wederom ook 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. Deze gemengde groep (een klinische en community sample) kan ook een verklaring zijn voor de goede resultaten.

5. Aanbevelingen

Na een dergelijk groot project zijn er vele aanbevelingen te geven. Heel concrete aanbevelingen, maar ook tips die meer overstijgend zijn. Om met het laatste te beginnen: Gezien het feit dat het merendeel van de respondenten zich in het algemeen goed voelt en de inhoud van de gesprekken die we met honderden van hen verspreid over het hele land gevoerd hebben, is voor de huidige titel van het project gekozen: Verder kijken dan de visuele beperking. In hun relaties met anderen (leeftijdgenoten en volwassenen, familieleden en hulpverleners etc.) in de maatschappij, vertelden respondenten namelijk met grote regelmaat: “We willen gezien worden als geheel persoon, met ogen natuurlijk. Die het wellicht niet altijd naar wens doen, maar er is meer dan alleen die ogen! En juist op dat meer, op die andere factoren dan het zien, zouden we meer aangesproken willen worden.”

Wat betreft de meer concrete aanbevelingen volgt nu een hele serie tips. Deze tips zijn zowel voor de jongeren en jongvolwassenen met een visuele beperking bedoeld, als voor de personen in hun sociale netwerken. Dat kunnen familieleden zijn, vrienden of professionals in de zorg of onderwijswereld voor mensen met visuele beperkingen.

Een van de meest objectieve nadelen van minder of niet goed kunnen zien, is de verminderde mobiliteit en/of de afhankelijkheid van anderen voor mobiliteit. Dat speelt in het starten en onderhouden van sociale contacten natuurlijk een rol. Daarom is het van belang om een zo optimaal mogelijke situatie rondom mobiliteit na te streven. Wat voor situatie dat is, is per persoon verschillend. Het is aan te raden dat ook als de mobiliteitstraining al jaren geleden met succes is afgesloten, toch in een latere fase te heroverwegen of een korte opfris- of bijspijker cursus nodig is.

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 niet gehandicapte leeftijdgenoten 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.

In contact met andere mensen kun je je passief (onzeker), assertief of agressief opstellen. Als uitgangspunt is een assertieve houding aan te raden. Een dergelijke houding kenmerkt zich door oprechtheid, openheid, expressief zijn, zelfvertrouwen, waardering en respect voor anderen. Een te passieve houding straalt onzekerheid en somberheid uit. En mensen praten nu eenmaal meestal liever met iemand die er vrolijk uitziet. Een ander risico is als de assertieve houding toch doorslaat naar een agressieve houding, waarbij iemand te opdringerig is. Onbekenden hebben vaak even de tijd nodig om te wennen aan de visuele beperking, dus geef ze die tijd.

In contacten met anderen met anderen zijn vele kleine dingen soms van doorslaggevend belang. Zeker in de adolescentiefase is uiterlijk en weten wat 'in' is heel belangrijk (Sacks & Wolffe, 2006). Iemand die niet goed ziet kan samen met anderen bespreken hoe hij of zij er eigenlijk uit ziet. Eerlijkheid over kleding, kapsel, verzorging/make-up, maar ook hoe je ogen eruit zien en op anderen over kunnen komen. Wat is je lichaamshouding, hoe zijn je gebaren. Het is daarbij aan te raden om kennis te hebben over wat op dat moment 'hot' is onder niet gehandicapte leeftijdgenoten. Niet omdat dat de gouden regel of standaard is, maar wel om te kijken waar je aan kan sluiten bij anderen, door net zo te zijn. Professionals in de begeleiding van jongeren met een visuele beperking zouden dus ook voldoende kennis moeten hebben over wat er onder niet gehandicapte groepen leeft.

Wat daarbij een rol speelt is dus kennis over jezelf en kennis over de anderen. Hoe zie ik mezelf en klopt dat? Hoe zien anderen mij eigenlijk? En, hoe zie ik anderen en klopt dat wel? Het is ook een goed idee om kennis te delen over hoe je omgaat met verschillende 'typen' mensen. Met leeftijdgenoten ga je anders om dan met onbekende volwassenen en weer anders ga je om met familieleden. Dat vraagt om gedifferentieerde sociale vaardigheden, die een kind dat goed kan zien veelal door imitatie zo oppakt. Bij blinde en slechtziende kinderen vraagt dat expliciet meer aandacht. Dat kunnen ouders, vrienden of professionals doen.

In sociale contacten speelt praten ook een grote rol. Social talk, het praten over koetjes en kalfjes is daarbij een kunst apart. Besef daarbij dat praten tweerichtingsverkeer is. Dat het dus ook goed luisteren en onthouden wat een ander zegt inhoudt. Bij gesprekken zijn niet alleen mond en oren van belang, maar ook de hoofd houding, de ogen richten naar de gesprekspartner, rechtop gaan staan etc. Voor social talk geldt de beroemde 2 minuten regel: praat niet langer aan een stuk dan 2 minuten. Voor het openen of op gang houden van een gesprek zin allerlei tips te geven. Een zeer belangrijke daarbij is de juiste – open – vragen te stellen. Dat zijn vragen, als wat....., hoe..... en waarom....

Juist omdat personen die niet goed kunnen zien gezichtsuitdrukkingen vaak moeten missen van hun gesprekspartner, kan zeer gericht oefenen met verschillende intonaties goed werken. Je kunt een zin op verschillende toonhoogtes zeggen, met stembuigingen, snel of langzaam, of met pauzes. Daarbij is het overigens niet alleen van belang om te begrijpen wat de intonaties betekenen in zinnen van de gesprekspartner, maar vooral ook hoe je zelf met intonaties je gesprekken veel interessanter voor de luisteraar maakt.

Al eerder is gesproken over een actieve, assertieve opstelling. Zeker omdat we anderen niet kunnen forceren in een contact, kun je soms een ons wegen als je gaat wachten op initiatieven van anderen. Helaas weten mensen in onze maatschappij soms weinig af van visuele beperkingen, en/of vinden ze het eng of hebben alleen medelijden. Anderen zullen in het algemeen dus niet die eerste stap gaan zetten. Dan blijft er maar een optie over, dat jij zelf de eerste stap zet. Doe maar, durf maar, wees niet bang. Natuurlijk is het ook een aanbeveling naar allen, maar vooral ook naar de professionals in het veld, 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.

Voor de jonge personen met een visuele beperking zelf en hun ouders zou het aan te raden zijn om zelf goed te weten wat de specifieke visuele beperking in jouw geval inhoudt. Hoe je dit simpel kunt uitleggen aan anderen zonder dat dat een zielig drama wordt in de ogen van de ander. En door te weten wat er tegenwoordig aan technische hulpmiddelen zijn, die sommige alledaagse dingen veel simpeler kunnen maken. Het voordeel van dergelijke technische hulpmiddelen is, dat juist in de adolescentie en jongvolwassenheid de niet gehandicapte sociale partners deze middelen zeer interessant vinden. Het kan dus een goed aanknopingspunt voor een gesprek vormen.

Anno 2006 zijn er aardig wat organisaties en internetsites die zich bezig houden met jonge mensen met beperkingen en hoe zij zou optimaal mogelijk in het leven kunnen staan. Jopla bijvoorbeeld, een platform voor jongeren met een beperking. Maar ook verenigingen die de belangen van personen met visuele beperkingen behartigen hebben speciale groepen voor 18 tot circa 25 jarigen. En natuurlijk hebben de instellingen als Visio 't Loo Erf, Bartimeus Sonneheerdt en Sensis vele mogelijkheden. De tijd staat niet stil, en met een paar uurtjes surfen op internet, eventueel samen met een vriend(in), kun je achter vele hulpbronnen komen als je dat wilt.

Een aanbeveling voor ouders en professionals is om samen met de jonge persoon met een visuele beperking zelf, stil te staan bij kwesties als hierboven genoemd. Het gaat namelijk niet helemaal vanzelf en specifieke kennis en zeker aandacht voor bepaalde onderwerpen is nodig. Jonge personen met visuele beperkingen moeten daarbij ook genoeg ruimte krijgen om te experimenteren, want dat is een essentieel punt in de adolescentie fase.

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 (Wibaut, Calis & Van Gennep, 2006). 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.

Wat ook een succesfactor bij sociale netwerkprojecten in de gehandicaptenzorg bleek te zijn was persoonlijke toekomstplanning als werkwijze. Welke persoonlijke wensen en plannen heeft een jong iemand die blind of slechtziend is eigenlijk? De persoon zelf staat zeer centraal in deze werkwijze, en het unieke van zijn of haar situatie wordt geheel recht gedaan in de begeleiding.

Voor ouders en professionals blijft het zeer belangrijk om de juiste sociale vaardigheden en zelfvertrouwen en zelfwaardering proberen bij te brengen aan je blinde of slechtziende kind. Ouders kunnen hun kind zoveel mogelijk proberen te stimuleren tot activiteiten buitenshuis. Ook is overbekend dat het geven van complimenten en het richten van de aandacht op de mogelijkheden in plaats van op de onmogelijkheden goed werkt.

Uit onderzoek van Kalksma (2005) is gebleken dat jongeren met een visuele beperking meer spanning voelen bij het vragen om hulp en aandacht. Wellicht hebben de jongeren al gauw het gevoel hun netwerk te overvragen of te veel te belasten en

misschien hebben ze ook wel met afwijzingen te maken gekregen. Het is belangrijk om te weten of de spanning alleen maar bestaat wegens de angst van een blinde of slechtziende adolescent om "lastig" te zijn (zich bezwaard voelt), of dat het vragen om hulp of aandacht daadwerkelijk lastig gevonden wordt door leden van het netwerk of leeftijdgenoten. Door hierover te praten is er wellicht meer afstemming mogelijk. In het eerste geval hoeft de jongere zich niet zo bezwaard meer te voelen en in het tweede geval is er misschien meer overleg nodig over wanneer er wel om hulp en aandacht gevraagd kan worden. De jongere zelf kan misschien, mocht dit nog niet het geval zijn, het vragen om aandacht en hulp verdelen over meerdere personen.

Aan de hand van de resultaten van onderzoek van Van Weenen (2005) kan gesteld worden dat de beleving van de adolescentiefase invloed heeft op ontwikkelingen in de jongvolwassenheid. Zo blijken de mate van moeilijkheid van persoonlijke ontwikkelingstaken en de mate van emotionele problemen tijdens de adolescentie van invloed te zijn op zowel welbevinden, als eenzaamheid en zelfwaardering tijdens de jongvolwassenheid. Veel moeite bij het verwerven van persoonlijke ontwikkelingstaken en een hoge mate van emotionele problemen in de adolescentie, correleren met een negatieve gemoedstoestand in de jongvolwassenheid. Op basis hiervan kan gesteld worden dat goede ondersteuning aan jongeren met een visuele beperking tijdens de adolescentie noodzakelijk is. Deze ondersteuning zou kunnen bestaan uit het stimuleren van de omgang met leeftijdgenoten (daar een hoge mate van omgang met leeftijdgenoten samenhangt met een hoge mate van zelfwaardering en een lage mate van eenzaamheid in de jongvolwassenheid).

In de omgang met anderen en jezelf is het tenslotte goed om aandacht te besteden aan alle factoren in en rondom een persoon met visuele beperkingen. Wat voor een persoon is het, wat voor beperking is het, in welke situatie leeft de persoon, wie zijn er belangrijk en waarom, wat wil de persoon bereiken in de toekomst, wat denkt de persoon, wat voelt de persoon. Bovendien kan bovenstaand rijtje met vragen uitgebreid worden door ook aan de belangrijke mensen rondom de persoon met een visuele beperking vragen te stellen. Het betrekken van de sociale systemen in de opvoeding, begeleiding en onderwijssituatie is een goed uitgangspunt om te proberen de mogelijkheden voor participatie zo optimaal mogelijk te maken. Verder kijken dus.

Literatuur

- Beelen, D. (2005). *Welke kansen hebben jongvolwassenen met een visuele beperking op de arbeidsmarkt?* Amsterdam, Universiteit van Amsterdam (doctoraalscriptie).
- Gringhuis, D., Moonen, J. & Woudenberg, P. van (1996). *Kinderen die slecht zien. Ontwikkeling, opvoeding, onderwijs en hulpverlening*. Houten/Diegem: Bonn Stafleu Van Loghum.
- Habekothé, H.T. & Peters, M.J.G.F. (1993). *Leefsituatie van visueel gehandicapten in de leeftijd van 19 tot en met 32jaar*. Utrecht: FOVIG.
- Hutchinson, H. & Metegrano, M. (Eds.) (1991). *Ci3 System*. Evanston: Sawtooth Software, Inc.
- Kalksma, S. (2005). *Oog voor elkaar. Onderzoeksscriptie naar vriendschapsrelaties van jongeren met een visuele beperking*. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam (doctoraalscriptie).
- Kef, S., Habekothé, H.T. & Hox, J.J. (1997). *(On)Zichtbare steun. Visueel gehandicapte jongeren en hun netwerk in beeld*. Utrecht: Anraad.
- Kef, S., Hox, J.J. & Habekothé, H.T. (1997). *(On)Zichtbare steun. Onderzoek naar visueel gehandicapte jongeren en hun netwerk*. Amsterdam: Thela thesis.
- Kef, S. (1999). *Outlook on relations. Personal networks and psychosocial characteristics of visually impaired adolescents*. Amsterdam: Thela Thesis.
- Kef, S. (2002). Psychosocial adjustment and the meaning of social support for visually impaired adolescents. *J. of Visual Imp. Blindness*, 96, 22-37.
- Kef, S. & Dekovic, M. (2004). The role of parental and peer support in adolescents well-being: A comparison of adolescents with and without a visual impairment. *Journal of Adolescence*, 27, 453-466.
- Kef, S. (2006). *Verder kijken dan de beperking. Longitudinaal onderzoek naar de psychosociale ontwikkeling en sociale netwerken van adolescenten en jongvolwassenen met een visuele beperking*. Eindrapport InZicht. Amsterdam: VU.
- Kef, S. & Bos, H. (2006). Is love blind? Sexual behaviour and psychological adjustment of adolescents with blindness. *Sexuality and Disability*, 24 (2), 89-100.
- Klarenbeek, J. (2006). *Adolescentie en de invloed van de visuele beperking*. Amsterdam: VU, Master these, Orthopedagogiek.
- Kranen, L., Schalkwijk, M. van, Hoogenboom, M. & Vries, S. de (2005). *Een blik van verstandhouding. Opvoedingsgedrag van ouders van een adolescent met een visuele beperking*. Amsterdam: Vrije Universiteit (bachelorscriptie).
- Leeuw, E.D. de, Hox, J.J. & Kef, S. (2003). Computer Assisted Self-Interviewing tailored for special populations: Overcoming the problems of special interviews and sensitive topics. *Field Methods*, 15, 223-51, 2003.
- Looijestijn, P. (2004). *Het visueel profiel. Een onderzoek naar visuele perceptie, visuele activiteiten, participatie, probleemgedrag en opvoedingskenmerken bij kinderen en jongeren met oculaire slechtziendheid*. Groningen: Stichting Kinderstudies.

- Mantel, L. (2005). *Autonomie en afhankelijkheid. De balans tussen autonomie en afhankelijkheid ervaren door ouders van adolescenten met een visuele beperking*. Amsterdam: Vrije Universiteit (doctoraalscriptie).
- Meijer, A.M. & Oppenheimer, L. (1995). The Excitation-Adaptation model of pediatric chronic illness. *Family Process*, 34, 441-454.
- Sacks, O. (1995). *Een antropoloog op Mars*. Amsterdam: Uitgeverij Maarten Muntinga.
- Sacks, S.Z. & Wolffe, K.E. (2006). *Teaching social skills to students with visual impairments. From theory to practice*. New York: AFB Press.
- Sloep, A. & Reek, S. (1998). *Love is blind. Research into the perception of dating and sexuality of adolescents who are blind*. Amsterdam: University of Amsterdam (master these).
- Udema, M. (1996). *Opvoedingsgedrag van ouders van visueel gehandicapte jongeren*. Amsterdam: UvA, doctoraalscriptie, Orthopedagogiek.
- Weenen. E. van (2005). *De adolescentie herzien. Hoe jongvolwassenen met een visuele beperking hun adolescentiefase beleefd hebben*. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam (doctoraalscriptie).
- Wibaut, A., Calis, W. & Gennep, A. van (2006). *De spin in het web. Onderzoek naar het effect van projecten sociale netwerken voor mensen met verstandelijke beperkingen*. Utrecht: LKNG/NIZW.
- Wit, J. de, Veer, G. van der & Slot, N.W. (1995). *Psychologie van de adolescentie*. Baarn: Intro.
- World Health organization, Nederlands WHO-FIC collaborating Centre (2002). *ICF Internationale classificatie van het menselijk functioneren*. Bilthoven: RIVM.

BIJLAGE 1

Modulen in de vragenlijst jongvolwassenen, sample 1

- | | |
|----|---|
| I | Achtergrondgegevens (39 items) |
| | geslacht - leeftijd |
| | visusgegevens - mobiliteit |
| | afhankelijkheid - hulpmiddelen |
| | bijkomende stoornissen - gezin |
| | onderwijs en werksituatie - woonsituatie |
| II | Social Network Map en Social Network Grid, (circa 55 items) |

Zelf intypen start hierna:

- | | |
|-----|---|
| III | Algemeen welbevinden en welbevinden op domeinen (4 items) |
| IV | Rosenberg Zelfwaardering Lijst (10 items) |
| V | Eenzaamheid (De Jong-Gierveld) (11 items) |
| VI | Handicap acceptatie (Dodds) (10 items) |

Einde deel zelf intypen

- | | |
|------|---|
| VII | Lidmaatschappen, gebruik e-mail/internet, rol religie (8 items) |
| VIII | Competentie-schalen Harter CBSK (20 items)
sociale acceptatie
romantiek
vriendschappen |
| IX | Autonomie (schalen Noom (18 items) |
| X | Hulpverlening: inhoud, verwachting en satisfactie (15 items) |
| XI | SES, software-mogelijkheden, werven toekomst (10 items) |

Modulen in die vragenlijst jongeren, sample 2

- I Achtergrondgegevens
 - geslacht - leeftijd
 - visusgegevens - mobiliteit
 - afhankelijkheid - hulpmiddelen
 - bijkomende stoornissen - gezin
 - onderwijs en werksituatie - woonsituatie

- II Social Network Map en Social Network Grid

- III Sociaal aanvaard voelen + omgang peers

- IV Competentie-schalen Harter CBSA
 - sociale acceptatie
 - romantiek
 - vriendschappen

Zelf intypen start hierna:

- V Opvoedingsbeleving en differential parenting

- VI Algemeen welbevinden en welbevinden op domeinen

- VII Rosenberg Zelfwaardering Lijst

- VIII Eenzaamheid (De Jong-Gierveld)

- IX Handicap acceptatie (Dodds)

Einde deel zelf intypen

- X Big 5 vragenlijst

- XI Lidmaatschappen, gebruik e-mail/internet, rol religie

- XII Autonomie (schalen Noom)

- XIII Hulpverlening: inhoud, verwachting en satisfactie

- XIV SES, software-mogelijkheden, werven toekomst

Modulen in de vragenlijst opvoeders, sample 3

- I Achtergrondgegevens
 - geslacht/rol - leeftijd
 - gezinssituatie - blind/slechtziend
- II. Sociaal functioneren vragen over doel-kind
- III Differential Parenting
- IV Opvoedingsgedrag schalen
 - responsiviteit
 - autonomie
 - consistentie (PDI)
 - overbescherming
 - toezicht houden
 - tijdschema ontwikkelingstaken
 - balans tussen autonomie - afhankelijkheid
- V Huwelijksatisfactie
- VI Algemeen welbevinden
- VII Ouderlijke stress (NOSI)
 - competentie hechting ouderlijke depressie
 - ouderlijke rolrestrictie
 - sociale ondersteuning
 - opvoedingssatisfactie
- VIII Hulpverlening: inhoud, verwachting, satisfactie