

Meedoen leer je door mee te doen

Een inventarisatie van de wijze waarop in zorg voor kinderen van 0 tot 12 jaar met beperkingen aandacht besteed wordt aan (toekomstige) maatschappelijke participatie



Deze inventarisatie is gerealiseerd door H&S Consult in opdracht van ZonMw en CrossOver.

Auteurs: Inge Sleeboom, Jo Hermanns en Vera Hermanns.
Met dank aan Marian Jongmans, Marjolijn Nocolai en Anna van der Zwan.

Kennis en Innovatiecentrum CrossOver voor jongeren, werk en beperking

Zoveel mogelijk jongeren met een functiebeperking zelfstandig laten worden én een eigen plaats in de maatschappij laten vinden: dát is het doel van kennis- en innovatiecentrum CrossOver. Daarvoor is een cultuuromslag nodig bij alle betrokken doelgroepen. CrossOver kent die doelgroepen en ondersteunt ze met kennis en advies. Daarnaast activeert CrossOver organisaties en professionals die verantwoordelijk zijn voor de kaders en voorwaarden voor economische zelfstandigheid. Waar nodig steekt CrossOver zelf de handen uit de mouwen!

Voor meer informatie kunt u contact opnemen via info@kcco.nl of 030 60 35 424

CrossOver
Schouwstede 1
Postbus 210
3430 AE Nieuwegein
Tel. 030 603 54 24
www.kcco.nl

ZonMw stimuleert gezondheidsonderzoek en zorginnovatie

Vooruitgang vraagt om onderzoek en ontwikkeling. ZonMw financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis – om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren. ZonMw heeft als hoofdpdrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met het secretariaat via soebhan@zonmw.nl of 070 -349 51 28.

ZonMw
Laan van Nieuw Oost-Indië 334
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Tel. 070 349 51 11
Fax 070 349 53 58
www.zonmw.nl

November 2010

Wij stimuleren u om de informatie uit dit rapport te gebruiken of te delen met anderen, op voorwaarde dat u de bron vermeldt.

Inhoudsopgave

Hoofdstuk 1. Participatie als doel	4
Hoofdstuk 2. Kinderen met beperkingen	8
Hoofdstuk 3. De belangrijkste regelingen voor begeleiding, behandeling en zorg	14
Hoofdstuk 4. Beleidsontwikkelingen	17
Hoofdstuk 5. Sleutelpersonen en sleutelinstellingen, sleutelmomenten en sleutelprocessen	23
Hoofdstuk 6. Zorg en participatie op de verschillende levensdomeinen	30
Hoofdstuk 7. Wetenschappelijk onderzoek	39
Hoofdstuk 8. Conclusies	42
Literatuur.....	48
Bijlage 1 Landkaart overheidsdienstverlening aan jeugdigen.....	51

Hoofdstuk 1. Participatie als doel

Een groeiend aantal jeugdigen lijkt door enige vorm van beperking ernstige problemen te ervaren in het persoonlijk functioneren en ondervindt ten gevolge daarvan belemmeringen in het maatschappelijk participeren. Het gaat om kinderen en jongeren met lichamelijke beperkingen, chronische ziekten, verstandelijke beperkingen, zintuiglijke beperkingen, en psychische en gedragsbeperkingen. In de afgelopen jaren viel een sterke groei waar te nemen in het gebruik van de zorg en het speciaal onderwijs van deze doelgroepen. Een opvallend gegeven is de forse toename van Wajonguitkeringen. Volgens berekeningen van TNO zal bij ongewijzigd beleid 1 op de 11 jongeren in de Wajong terecht komen en daarmee doorgaans voor langere tijd afhankelijk zijn van uitkeringen (Andriessen & Besseling, 2008). Ook de SER (2009) constateert een groeiend gebruik van gespecialiseerde voorzieningen, waarbij er te weinig aandacht is voor de latere participatie van deze jongeren. Het meest evident is het probleem op het moment dat een jongere er niet of onvoldoende in slaagt om zich in het onderwijs te kwalificeren voor de arbeidsmarkt en/of er niet in slaagt een eigen inkomen door werk te verwerven. Vanuit economisch-financieel perspectief wordt dit in de huidige tijd een steeds groter knelpunt. Zo worden de sociale voorzieningen en de pensioenvoorzieningen bijvoorbeeld onbetaalbaar als er niet voldoende mensen meedoen aan het (betaalde) arbeidsproces. In het beleid wordt daarom aan deze transitie van onderwijs naar de arbeidsmarkt veel aandacht besteedt. Tevens wil het (inmiddels demissionaire) kabinet meer op arbeidsparticipatie gericht onderwijs (vso) en gezondheidszorg. Dit is als zodanig een goede zaak. De vraag is echter of de problemen die zich in deze fase van de levensloop voordoen niet een onderdeel zijn van een langduriger proces van vele jaren dat al vroeg in de ontwikkeling, opvoeding en educatie gestart is. Daarnaast wordt onder 'meedoen' vooral verstaan: meedoen door betaald werk en arbeidsondersteuning, dus in het bijzonder de economische participatie. Daarbij worden er wel andere domeinen (onderwijs, gezondheid, zorg) genoemd, maar vooral in zoverre ze belangrijk zijn voor de arbeidsparticipatie. Er zijn echter meer vormen van participeren in de samenleving die relevant zijn voor de kwaliteit van leven van mensen en voor hun burgerschap. Daardoor zijn ook andere levensdomeinen van belang. Zo kan ook onder participatie van jonge kinderen verstaan worden dat kinderen de gelegenheid krijgen om met allerlei leeftijdsgenootjes om te gaan, waardoor zij vriendschappen leren sluiten, zo nodig afstand te houden, sociale vaardigheden leren, en een realistisch intern werkmodel opbouwen ten aanzien van intermenselijke relaties. Dat geldt ook voor het samen leren in school, waarin kinderen kunnen leren omgaan met verschillende achtergronden, capaciteiten en beperkingen van zichzelf en andere kinderen. Een andere primaire vorm van participatie is dat kinderen opgroeien in een gezin, dus thuis kunnen wonen en niet in een instituut of voorziening.

In dit onderzoek zal geïventariseerd worden op welke wijze in de zorg voor en hulp aan kinderen van 0-12 jaar en hun ouders de actuele en toekomstige maatschappelijke participatie een plaats krijgt.

Definiëring van de begrippen

Allereerst is het belangrijk om te bepalen wat er in de onderhavige verkenning wordt verstaan onder (latere) '*maatschappelijke participatie*' bij kinderen van nul tot twaalf jaar. Onder maatschappelijke participatie wordt verstaan het meedoen aan het gewone leven, namelijk het meedoen op alle levensdomeinen die voor kinderen in die leeftijdsperiode en hun ouders in onze maatschappij belangrijk zijn. Vanuit die verschillende domeinen gaat het om het hele scala aan activiteiten en voorzieningen, waardoor kinderen participeren in het gezins- en maatschappelijk leven. Participatie heeft dan ook geen vaste bestanddelen: de concrete invulling evolueert mee met de ontwikkeling van het kind.

Deze *domeinen* zijn:

1. Relaties op microniveau (ouders/gezin/vrienden)
2. Wonen
3. Educatie/onderwijs
4. Kinderopvang
5. Spelen en verkennen/vrijtijdsbesteding

Binnen de verschillende domeinen spelen ook de toegankelijkheid en het vervoer een rol. Het domein 'werk en inkomen' is een domein dat nog niet zichtbaar wordt ingevuld in de periode tot twaalf jaar, maar het goed functioneren van de bovengenoemde domeinen staat uiteraard niet los van het latere werk en inkomen. Het participeren op de genoemde domeinen is echter als zodanig een belangrijke waarde.

De doelgroep van deze verkenning is jonge kinderen met een *beperking*. In de literatuur en beleidsstukken worden beperkingen op verschillende manieren gedefinieerd en ingedeeld. Een vaak gebruikte indeling is gebaseerd op een synthese van het medische en het sociale model tot een biopsychosociaal model: de ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health). Het menselijk functioneren worden daarin beschreven vanuit drie verschillende perspectieven:

1. Het perspectief van het menselijk organisme
2. Het perspectief van het menselijk handelen
3. Het perspectief van de mens als deelnemer aan het maatschappelijk leven

Het eerste perspectief is uitgewerkt in twee afzonderlijke classificaties, de classificatie van functies van het organisme en de classificatie van anatomische eigenschappen. Het tweede en derde perspectief zijn uitgewerkt in de classificatie van activiteiten en participatie (2WHO-FIC Collaborating Centre, 2001). Participatie is dus een dimensie binnen de ICF-classificatie. Dat wil zeggen dat in de definitie van een beperking het al dan niet kunnen meedoen in de samenleving is besloten.

De indeling kan ook zijn geënt op de kenmerken van het kind. Vaak worden op basis van die indeling, die uitgaat van een medisch categoriserend model, door de overheid regelingen ontworpen voor jeugdigen met een bepaalde problematiek (Van den Berg e.a., 2009). Daarbij worden specifieke beperkingen doorgaans als een aparte subgroep bestempeld (bijv. leerproblemen). Het gevolg is dat er wordt uitgegaan van het aanbod, meestal vanuit één beleidssector, en niet vanuit de behoeften van kinderen (en hun ouders). Door uit te gaan van levensdomeinen en niet van maatschappelijke (zorg)sectoren, wordt gedacht vanuit de behoefte van het kind (en zijn ouders) én de samenleving. Op die manier is het mogelijk te vertrekken vanuit een vraaggestuurde in plaats van een aanbodgestuurde visie. Op elk domein hebben kinderen en ouders bepaalde verwachtingen en doelen bij het opgroeien en opvoeden en dat geldt ook voor de samenleving.

In deze verkenning benadrukken wij, conform de ICF, de relativiteit van het begrip beperking. Er is, de klassieke omschrijving van Michael Rutter (1975) volgend, sprake van een beperking indien er:

1. Sprake is van een kenmerk dat aanzienlijk afwijkt van het gemiddelde
2. Dit kenmerk het gedrag en/of de ontwikkeling van het individu negatief beïnvloedt
3. Die belemmering kan uitmonden in problemen in gedrag en ontwikkeling

Of een beperking dus leidt tot een functionele handicap (en een probleem vormt voor het kunnen meedoen in de samenleving) is niet alleen afhankelijk van de aard en de ernst van de beperking, maar ook van de mogelijkheden en onmogelijkheden die de sociale en fysieke omgeving biedt.

De genoemde drie dimensies spelen altijd een rol en elke dimensie is relatief, ook het afwijken van de norm. Een recent voorbeeld daarvan is te zien in de onlangs gepubliceerde conceptversie van de DSM-V, waarin een moeilijk temperament, totnogtoe beschouwd als een variatie binnen de normale ontwikkeling, wordt opgenomen als een stoornis.

Een voorbeeld van de relationele derde dimensie doet zich ook voor ten aanzien van de leerstoornis dysgrafie. Deze vormde tot voor kort een serieuze handicap voor het kunnen uitoefenen van een beroep waarbij het belangrijk is foutloos te kunnen schrijven. Met de opkomst van de pc en spellingcontrole is deze beperking echter nauwelijks meer een handicap. Ditzelfde geldt voor sommige slechtziende kinderen, die door het gebruik van de computer in staat zijn het reguliere basisonderwijs te volgen. Het omgekeerde is ook mogelijk: doordat landschapsarchitecten uit esthetische overwegingen soms geen niveauverschil tussen het trottoir en de stoep creëren, wordt het voor blinden en slechtzienden moeilijker zich zelfstandig op een veilige manier door het publieke domein te bewegen.

In deze verkenning worden de volgende typen beperkingen onderscheiden, waarbij het mogelijk is dat deze in combinatie voorkomen:

1. Motorische en zintuiglijke beperkingen
2. Cognitieve beperkingen (verstandelijke beperkingen, taalstoornissen en leerstoornissen)
3. Chronische ziekten
4. Psychische en gedragsstoornissen

Er is in onze samenleving veel aandacht voor en behoefte aan kennis over het leven van mensen met beperkingen: op verzoek van het ministerie van VWS is er tussen 1995 en 2007 zeven keer een 'Rapportage gehandicapten' verschenen van het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP) met een overzicht van de deelname van gehandicapten aan de samenleving en hun leefomstandigheden, waarbij deze werden vergeleken met die van mensen zonder beperkingen.

Sinds 2005 voert het NIVEL een landelijke participatiemonitor uit onder mensen met een lichamelijke of een verstandelijke beperking. Daarbij wordt gebruik gemaakt van het Nationaal Panel Chronisch Ziekten en Gehandicapten (NPCG) dat bestaat uit 3800 mensen van vijftien jaar en ouder, en van het Panel Samen Leven (PSL) dat bestaat uit circa 600 mensen met een lichte of matige verstandelijke handicap van vijftien jaar en ouder. Bij de participatiemonitor wordt gebruik gemaakt van een participatie-index die jaarlijks de participatie van een aantal doelgroepen meet binnen verschillende domeinen (wonen, educatie, werken, vrijetijdsbesteding, sociale contacten en vervoer). Met ingang van 2010 wordt de participatiemonitor overigens verbreed naar zelfstandig wonende ouderen en naar de algemene bevolking.

De onderzoeksvragen

Participatie van mensen met beperkingen heeft dus de aandacht. Maar de vraag is of de participatie van kinderen met beperkingen van 0-12 jaar ook voldoende aandacht krijgen. Het accent lijkt vooral te liggen op oudere kinderen en volwassenen. In de WMO-raden bijvoorbeeld zijn van de kwetsbare groepen alleen ouderen en lichamelijk gehandicapten goed vertegenwoordigd. De panels van het Nivel bevragen alleen mensen (of hun vertegenwoordigers) van 15 jaar en ouder. De wet gelijke behandeling gehandicapten en chronisch zieken geldt voor werken, het uitoefenen van een vrij beroep en voor het volgen van beroepsonderwijs en richt zich daarmee dus ook op een oudere doelgroep. Daarnaast worden niet alle levensdomeinen betrokken bij de aandacht. Het is dus belangrijk gericht te inventariseren welke kennis er over participatie aanwezig is voor de 0-12-jarigen, op welke levensdomeinen deze betrekking hebben en welke lacunes er blijken te bestaan.

Dit leidt tot de volgende onderzoeksvragen:

1. Welke voorzieningen zijn in de sectoren volksgezondheid, jeugdzorg en onderwijs op welke wijze betrokken bij het signaleren, beoordelen, diagnosticeren, indiceren en behandelen/begeleiden van kinderen van 0-12 jaar met beperkingen?
2. Zijn er instellingen die een sleutelrol in de keten vervullen en zo ja welke zijn deze?
3. Door welke werkwijze werken de betrokken instellingen in positieve zin aan (latere) maatschappelijke participatie van de kinderen?
4. In hoeverre worden de eerder genoemde en andere mechanismen/werkwijzen die contraproductief werken ten aanzien van de (latere) maatschappelijke participatie aangetroffen in de betrokken instellingen in de keten?
5. Door welke werkwijze trachten de instellingen de negatieve effecten van deze mechanismen te voorkomen of te beperken in hun effect?
6. Op welke wijze wordt er in de (gelijktijdige en volgtijdelijke) ketensamenwerking aandacht besteed aan maatschappelijke participatie?
7. Welke verbeteringen dienen de betrokken instellingen na te streven om de maatschappelijke participatie van hun cliënten te verbeteren?
8. Zijn er verschillen ten aanzien van bovenstaande vragen tussen autochtone en nieuw Nederlandse kinderen?

Dit document is als volgt opgebouwd. In het volgende hoofdstuk wordt beschreven hoeveel kinderen van 0-12 jaar met verschillende typen beperkingen er in Nederland leven. Vervolgens wordt een kort hoofdstuk gewijd aan de wetgeving en financiering van de zorg voor deze kinderen. Het vierde hoofdstuk beschrijft de inhoudelijke beleidsontwikkelingen zoals die bij de overheid en de verschillende sectoren van zorg, opvang en onderwijs gestimuleerd worden. Het vijfde hoofdstuk behandelt de vraag of er specifieke sleutelmomenten en sleutelpersonen zijn aan te wijzen die al dan niet leiden tot verminderde participatie. In het zesde hoofdstuk komt de praktijk van de zorg en participatie op de zojuist genoemde levensdomeinen aan de orde. Daarna wordt in hoofdstuk 7 met betrekking tot wetenschappelijk onderzoek gekeken naar de relatie tussen de zorg voor kinderen met beperkingen en de maatschappelijke participatie van deze kinderen. Afgesloten wordt met een concluderend hoofdstuk waarin ook enkele aanbevelingen zijn opgenomen.

Hoofdstuk 2. Kinderen met beperkingen

Op 1 januari 2010 bedroeg het totaal aantal kinderen van 0 tot en met 12 jaar in Nederland ruim 2,5 miljoen (2.524.627). Dat is ruim 15 procent van het totaal aantal inwoners (CBS, StatLine, 25-2-2010). Hoeveel van deze 2,5 miljoen jonge kinderen hebben te maken met een beperking en met wat voor beperkingen, ziekten en/of problemen hebben zij te maken?

In publicaties over het aantal kinderen en jongeren met een beperking wordt vrijwel steeds aangegeven dat deze vraag moeilijk te beantwoorden is. In deze verkenning wordt dit bevestigd. Het zijn vaak schattingen, waarbij gebruik wordt gemaakt van verschillende definities, verschillende vragenlijsten en verschillende bronnen die tot verschillende aantallen leiden, de ernst van de beperking die wordt meegeteld verschilt en er worden verschillende leeftijdscategorieën gehanteerd. Ook worden er verschillende onderzoeksstrategieën gebruikt.

Een belangrijk onderscheid is dat tussen onderzoek dat gegevens verzamelt op grond van 1. epidemiologisch (populatie)onderzoek en 2. geregistreerd zorggebruik.

Van beide typen is er recent onderzoek gepubliceerd dat in brede zin naar beperkingen heeft gekeken. In 2005 heeft er een populatieonderzoek, gebaseerd op verschillende berichtgevers, plaatsgevonden door het SCP en TNO Kwaliteit van Leven (Van Zeijl e.a., 2005) naar de leefsituatie en het welzijn van kinderen van 0-12 jaar in Nederland. Daarin werd ook gekeken naar beperkingen. Op grond van rapportage door de ouders bleek dat 12% van de kinderen te maken heeft met een langdurige ziekte of handicap. De helft daarvan (6%) wordt daardoor niet belemmerd; iets minder dan de helft daarvan wordt licht belemmerd (5%). Van het totaal aantal kinderen wordt 1% sterk belemmerd in het functioneren, hetgeen overeenkomt met ongeveer 25.000 kinderen. Armoede speelt een rol bij het hebben van een ziekte of handicap: kinderen uit een gezin met een inkomen onder de armoedegrens hebben vaker een ziekte of handicap.

Ook werd er een verband gevonden met de aanwezigheid van psychosociale problemen: basisschoolkinderen die volgens de ouders een slechte gezondheid hebben, hebben volgens hen ook vaker psychosociale problemen, zowel emotionele als gedragsproblemen. Bij kinderen van 14 maanden met een slechte gezondheid is er alleen een verband gevonden met gedragsproblemen.

Ten aanzien van psychosociale problemen rapporteren Van Zeijl e.a. (2005) op basis van twee internationaal geaccepteerde en valide vragenlijsten, gebaseerd op ouderrapportage, dat gemiddeld 4% tot 6% van de kinderen psychosociale problemen heeft (vallend in de klinische range), hetgeen overeenkomt met 100.000 tot 150.000 kinderen. Bij elk van de vier onderscheiden leeftijdsgroepen is het percentage jongens met psychosociale problemen hoger dan bij meisjes. Bij meisjes varieert dit van 2-5%; bij jongens van 5-8%. Ook kinderen uit sociaal zwakkere milieus (niet-westerse herkomst, laag opgeleide moeder, gezinsinkomen onder de armoedegrens, eenoudergezin) hebben een verhoogd risico. Als medewerkers van de jeugdgezondheidszorg de kinderen taxeren, komt men tot hogere percentages, namelijk 11% tot 28%. Daar zijn echter ook de vaak voorkomende lichte problemen bij inbegrepen.

In het rapport 'Gehandicapte kinderen in tel' van het Verwey-Jonker Instituut (Tierolf & Oudenampsen, 2009) wordt het aantal kinderen in Nederland met een beperking bepaald door geregistreerd zorggebruik, namelijk het gebruik van individuele regelingen die wijzen op het hebben van beperkingen: het Vektis-bestand van de AWBZ en de leerlinggebonden financiering (LGF), cluster 4. (In verband met overlap met het gebruik van de AWBZ is alleen cluster 4 opgenomen). Zij concluderen dat er in 2006 bijna 66.000 gehandicapte kinderen van 0-17 jaar (dat is 1,84%) beperkingen ondervinden als gevolg van hun handicap(s). Driekwart daarvan betreft een verstandelijke, lichamelijk of zintuiglijke handicap (resp. verdeeld in 11,1%, 70,0% en 18,9%); ruim een kwart betreft gedragsstoornissen, ontwikkelingsstoornissen of psychiatrische problematiek.

Indien het percentage kinderen met beperkingen dat bij 0-17 jarigen gevonden is (1,84%) geëxtrapoleerd wordt naar 0-12 jarigen zou het om 46.000 0-12-jarigen gaan.

In het nu volgende zullen wij voor elk van de typen beperking kort aangegeven wat hiermee wordt bedoeld en zo mogelijk om hoeveel kinderen van 0-12 jaar dit gaat.

Motorische en zintuiglijke beperkingen

Kinderen met een motorische beperking hebben moeite met hun 'bewegingsapparaat' en hebben daardoor moeite met de algemene dagelijkse levensverrichtingen en mobiliteit. Voorbeelden van motorische beperkingen zijn jeugdreuma, spina bifida, spierdystrofie, spasticiteit (cerebrale parese) en (niet-aangeboren) een dwarslaesie. Bij spina bifida en cerebrale parese kunnen ook verstandelijke beperkingen optreden.

Kinderen met zintuiglijke beperkingen hebben ernstige problemen met het zien (slechtziend of blind) en/of het horen (slechthorend of doof).

In *Jeugd met beperkingen* van het SCP (Kooiker, 2006) is gebruik gemaakt van gegevensbestanden van het SCP en het CBS over de periode 1995-2003. Hierbij gaat het om populatieonderzoek door middel van steekproeven. Geconcludeerd wordt dat bijna 2,5% van de jeugdigen van 6-24 jaar te maken met een matige of ernstige lichamelijke (motorisch, horen en zien) beperking in het dagelijks functioneren, want overeenkomt met ca. 90.000 jeugdigen tussen 0 en 25 jaar. Hierbij worden de jeugdigen die in een instelling leven buiten beschouwing gelaten. Zouden we deze 2,5% extrapoleren naar het aantal 0-12-jarigen, dan komt dit overeen met ca. 63.000 kinderen. Afhankelijk van de gebruikte statistische methode varieert het voorkomen van een matige of ernstige handicap op motorisch gebied tussen 2,1 en 2,4 %; voor ernstige beperkingen op visueel gebied van 0,3 tot 0,7%; en ernstige beperkingen op auditief gebied van 0,3 tot 0,6 %.

Cognitieve beperkingen (verstandelijke beperkingen en ernstige taal- en spraakmoeilijkheden, leerstoornissen)

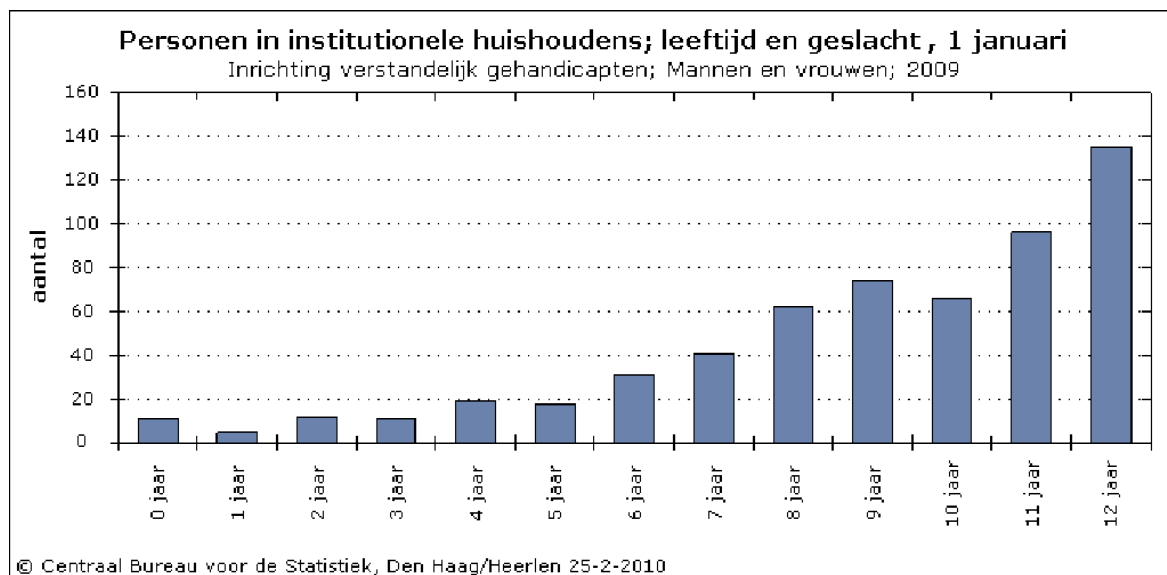
Cognitieve beperkingen

Eveneens wordt in *Jeugd met beperkingen* geconcludeerd dat ongeveer 1% van de 0-19-jarigen een verstandelijke handicap heeft (Kooiker, 2006). Bij de 0-12-jarigen gaat het dan dus om ruim 25.000 kinderen.

De laatste jaren wordt de aandacht ook sterk gericht op de doelgroep die daar tegenaan ligt, namelijk de groep licht verstandelijk gehandicapten (LGV). Dit gaat om mensen met een IQ tussen 70 en 85. Op grond van de definitie van intelligentie, die de normaalverdeling volgt, betekent dit dat er 14% van de 0-12-jarige kinderen behoort tot deze groep, ofwel 353.448 kinderen. Samen zijn dat ruim 378.000 kinderen.

Als er wordt gekeken naar geregistreerd gebruik van voorzieningen kan gebruik worden gemaakt van het Brancherapport Gehandicaptenzorg 2009 (Van der Kwartel, 2010). Het exacte gebruik blijkt nog steeds moeilijk vast te stellen, omdat het Jaardocument Maatschappelijke Verantwoording (JDMV) waarop dit wordt gebaseerd, nog in ontwikkeling is. In dit brancherapport gaat het om vijf deelsectoren: 1. voorzieningen voor verstandelijk gehandicapten (VG); 2. voorzieningen voor gedragsgestoorde, licht verstandelijk gehandicapten (VG-SGLVG); 3. voorzieningen voor verstandelijk gehandicapten in combinatie met andere vormen van zorg [MG, LG en/of ZG](VG+); 4. voorzieningen die zich primair richten op lichamelijke gehandicapten, maar ook mensen met meervoudige beperkingen tot hun cliënten kunnen rekenen; 5. voorzieningen die zich primair richten op zintuiglijk gehandicapten, maar ook mensen met meervoudige beperkingen tot hun cliënten kunnen rekenen. Het aantal cliënten in de gehandicaptenzorg stijgt jaarlijks met gemiddeld 6,3%. Binnen de VG-sector wordt dat voor een belangrijk deel verklaard door de groeiende vraag van kinderen en jeugdigen met licht verstandelijke beperkingen, al dan niet in combinatie met gedragsproblemen.

In 2008 viel 22,3% van het aantal cliënten in de categorie 0-17 jaar. Dit komt overeen met circa 35.074 cliënten. Van het totale aantal cliënten behoort 67% tot cliënten die gebruik maken van voorzieningen voor verstandelijk gehandicapten, al dan niet met de zorg voor sterk gedragsgestoorde, licht verstandelijk gehandicapte mensen (SGLVG) of in combinatie met andere vormen van zorg (MG, LG en/of ZG); 4% tot voorzieningen die zich primair richten op lichamelijk gehandicapten; 29% primair op zintuiglijk gehandicapten. Deze percentages kunnen echter niet rechtstreeks worden toegepast op de jonge cliënten; het geeft wel een indruk van de verdeling. In aanvulling hierop kan worden vermeld dat er volgens de gegevens van het CBS op 1 januari 2009 slechts 581 van de 0-12-jarigen in een inrichting voor verstandelijk gehandicapten verbleven. De meesten daarvan vallen in de leeftijdsgroep 11- en 12-jarigen (zie tabel 1).



Tabel 1. Kinderen van 0-12 jaar verblijvend in een inrichting voor verstandelijk gehandicapten.

Ernstige spraak- en taalmoelijkheden

Kinderen met een taalontwikkelingsstoornis hebben een probleem in de opbouw van het spraak-/taalsysteem waardoor hun taalbegrip en/of taalproductie zich anders of langzamer ontwikkelt vergeleken met leeftijdgenootjes. Het kan gaan om een specifieke of niet-specifieke taalontwikkelingsstoornis. De prevalentie van taalontwikkelingsstoornissen wordt geschat op 5-10%. Er is echter veel variatie in de gerapporteerde prevalentieschattingen door een verscheidenheid aan meetinstrumenten en afkapwaarden die worden gebruikt en de verschillende manieren waarop taalontwikkelingsstoornissen worden gedefinieerd (De Ridder, 2004).

Leerstoornissen

Er kunnen verschillende leerstoornissen worden onderscheiden. Een van de meest bekende is dyslexie, het hebben van hardnekkige problemen met lezen en/of spellen. De prevalentie van dyslexie is volgens het CBS bij de 4-12-jarigen 4% (ca. 5% jongens en 2% meisjes). De commissie Dyslexie van de Gezondheidsraad wilde in 1995 geen definitieve uitspraak doen over het aantal kinderen met dyslexie, maar stelde dat in de literatuur percentages worden genoemd tussen de 2 en 10 procent (Gezondheidsraad, 1995). Uit prevalentie-onderzoek van de Universiteit Maastricht naar het voorkomen van dyslexie is gebleken dat de prevalentie in het basisonderwijs wordt geschat op 4%, oftewel 40.000 kinderen in groep 3 tot en met 8, met een jaarlijkse instroom van 7000 nieuwe leerlingen met dyslexie in het basisonderwijs (Blomert, 2006).

Een tweede leerstoornis is dyscalculie of rekenstoornissen. Volgens Desoete (2007) wordt deze stoornis gekenmerkt door een hardnekkig probleem met het aanleren en het geautomatiseerd (of snel en accuraat) kunnen oproepen van reken- en telhandelingen. De prevalentie hiervan wordt geschat tussen de 5 en 8%, en komt relatief vaak samen voor met dyslexie.

Een derde stoornis is NLD (Non- verbal Learning Disabilities). NLD zou een stoornis zijn in het verwerken van non-verbale informatie. Over dit begrip is echter nog veel discussie gaande en zal daarom hier buiten beschouwing blijven.

Chronische ziekten

Bij chronische ziekten gaat het om ziekten zoals astma, chronische bronchitis, aangeboren hartaandoeningen, diabetes, kanker, chromosoomafwijkingen. Het CBS heeft door middel van een grote steekproef, dus een populatieonderzoek, een betrouwbaar beeld geschetst van de gezondheid van Nederlandse kinderen van 4 tot 12 jaar (deel uitmakend van de jaarlijkse module gezondheidsenquête uit het Permanent Leefsituatie Onderzoek [POLS]). Zij deed dit door in de periode 2001-2007 ouders/verzorgers te bevragen met betrekking tot hun 4- tot 12-jarige kinderen (CBS, 2008). Daaruit blijkt dat 1 op de 5 kinderen (20%) van 4 tot 12 jaar een chronische ziekte heeft. Het vaakst kwamen astma en chronische bronchitis voor (bij 10% van de kinderen). Ook komt chronisch eczeem vaak voor (bij ruim 6%). De meest recente gegevens over 2009 van deze jaarlijkse module bevestigen dit beeld: 7,2% van de 0-12-jarigen lijdt aan astma, chronische bronchitis of CARA; 6,2% aan chronische eczeem. Zowel in de eerste als de tweede categorie zijn meer jongens dan meisjes vertegenwoordigd (resp. 9,0% t.o.v. 5,4%; 7,0% t.o.v. 5,4%). In mindere mate komen darmstoornissen voor (1,4%), aandoeningen aan elleboog, pols of hand (0,3%), suikerziekte (0,3%), psoriasis (0,1%), rugaandoeningen (0,1%), nekaandoeningen (0,1%). Daarnaast is er 4,4% overige aandoeningen (CBS, 2010).

Psychische en gedragsstoornissen

Kinderen met psychische en gedragsproblemen vormen een heterogene groep. In de kinder- en jeugdpsychiatrie gaat het om psychiatrisch geclassificeerde stoornissen zoals eetstoornissen, persoonlijkheidsstoornissen, stemmingsstoornissen, pervasieve ontwikkelingsstoornissen, angststoornissen, oppositioneel-opstandige en antisociale gedragsstoornissen, ADHD. Een aantal kinderen met dit soort problemen komt onder een andere titel terecht in de jeugdzorg. Daar wordt gesproken over ernstige opvoed- en opgroeioproblemen, waarbij de balans tussen draagkracht en draaglast bij de ouders is overschreden.

Op basis van populatieonderzoek is in het voorgaande vermeld dat de prevalentie van psychosociale problemen tussen de 4% en 6% ligt. Ook Verheij (2005) komt uit op soortgelijke percentages. Hij geeft aan dat de prevalentie van enige psychiatrische stoornis in combinatie met een belemmering van het functioneren op basis van ouderinterviews 5,9% bedraagt en 4,8% op basis van kindinterviews.

Daarnaast kunnen we naar het geregistreerd gebruik kijken, gebaseerd op cijfers van de jeugd-GGZ en de provinciaal gefinancierde jeugdzorg. Uit het jaarverslag 2008 van GGZ-Nederland blijkt dat het percentage kinderen en jongeren dat hulp krijgt in de jeugd-GGZ ongeveer 3% bedraagt. Het aantal in behandeling genomen kinderen en jeugdigen van 0-17 jaar was in 2008 opnieuw gestegen en bedroeg ca. 145.000 (GGZ Nederland, 2009a). In het Sectorrapport GGZ 2009 waarin de meest recente detailcijfers staan, wordt aangegeven dat in 2007 het budget voor de jeugd-GGZ steeg, waardoor het aantal cliënten toenam met 22%. In de leeftijdscategorie 0-5 waren er in 2007 in totaal 8.285 cliënten in behandeling; in de categorie 6-11 jaar 55.386 (totaal 63.671). Daarbij gaat het om aanzienlijk meer jongens dan meisjes (0-5-jarigen 66% jongens, 34% meisjes; 6-11-jarigen 72% jongens, 28% meisjes). Het totaal aantal behandelde cliënten van 0-17 jaar is 238.100 (GGZ Nederland, 2009b).

Het SCP heeft de gebruikscijfers van de provinciaal gefinancierde jeugdzorg, waarin een grote variatie van opvoed- en opgroeioproblemen terecht komt, bekeken over de periode 1997-2007 (Stevens e.a.,

2009). Opvallend daarin is de enorme groei in de ambulante geïndiceerde zorg met een jaarlijkse groeivoet van 31,5%. In 2007 bedroeg het totaal aantal gebruikers 77.827 jeugdigen. Dit komt niet exact overeen met het aantal cliënten, omdat cliënten uit de pleegzorg of residentiële zorg ook ambulante zorg kunnen ontvangen. Ook is het aantal residentiële cliënten een gewogen optelling op basis van gemiddelde behandelduur van residentiële cliënten (excl. cliënten crisisopvang) met cliënten crisisopvang. Dit leidt tot een onderschatting van het totale aantal cliënten. Rekening houdend met beide effecten schat het SCP het aantal cliënten voor 2006 in op 62.500. De MOgroep komt in zijn jaarverslag over 2007 tot een totaal van 66.230 unieke cliënten in 2007 (Stevens e.a., 2009). De groei heeft zich in 2008 voortgezet: het totaal aantal gebruikers bedroeg toen 95.173. Van 2005 tot 2008 bedroeg de gemiddelde jaarlijkse groei 9%; de ambulante geïndiceerde zorg had in die periode een jaarlijkse groei van 16% (bron: Ministerie van VWS & Jeugd en Gezin).

	1997	2006	2007	Jaarlijkse groeivoet in %
Ambulant geïndiceerd	2.419	33.380	37.378	31,5
Dagbehandeling	9.978	9.624	8.904	- 1,1
Pleegzorg	11.490	18.014	19.016	5,2
Residentieel	14.196	13.440	12.529	-1,2
Totaal	38.083	74.458	77.827	7,4

Tabel 2. Aantal gebruikers provinciaal gefinancierde jeugdzorg en de jaarlijkse groei, 1997-2007. Ingekorte tabel 6.1, p. 47, uit De jeugd een zorg. J. Stevens e.a., 2009.

Als het aantal cliënten van de jeugd-GGZ en de jeugdzorg worden opgeteld bedraagt het percentage cliënten bijna 5% van de jongeren tot 18 jaar. Daarnaast wordt door een deel van de jeugdigen met psychische stoornissen hulp ontvangen via de eerstelijnszorg of door andere vrij toegankelijke vormen van hulp zoals lokale projecten en programma's. Daarvan zijn geen cijfers beschikbaar.

Conclusie

Het is moeilijk precies te bepalen hoeveel 0-12-jarige kinderen er in Nederland zijn met een beperking. De reden is dat er verschillende onderzoeksstrategieën zijn (populatieonderzoek versus gebruiksregistraties), er verschillende definities worden gehanteerd, de mate waarin er sprake is van een beperking verschilt waardoor er een 'grijs gebied' gebied is (valt een kind met een lichte beperking wel of niet onder het totaalpercentage), er wordt met verschillende leeftijdscategorieën gewerkt, men werkt met schattingen, bij gebruiksregistraties worden sommige kinderen dubbel geteld, voor sommige beperkingen baseert men zich op buitenlandse gegevens.

Als er op basis van populatieonderzoek wordt gekeken naar het aantal kinderen dat ernstig wordt belemmerd door een beperking kunnen we echter het volgende vaststellen. Ongeveer 1% van de 0-12-jarigen sterk wordt belemmerd ten gevolge van een lichamelijke beperking of chronische ziekte; ongeveer 1% kinderen heeft een ernstige verstandelijke beperking; psychosociale problemen komen voor bij 4% tot 6%. Bij elkaar opgeteld (niet gelet op overlap) gaat dit dan om 150.000 – 200.000 0-12-jarigen (6-8%) die ernstig worden belemmerd door een beperking. Het gaat dus om een aanzienlijk aantal kinderen, zelfs als we alleen kijken naar de kinderen die ernstig worden belemmerd door hun beperking.

In de tweede plaats valt op dat prevalentiecijfers van specifieke stoornissen of diagnoses die door de specialistische sectoren van onderzoek en zorg genoemd worden aanzienlijk hoger uitvallen dan de

totale prevalentiecijfers van beperkingen zoals die uit epidemiologisch onderzoek naar voren komen. Als al de prevalentiecijfers van de verschillende stoornissen worden opgeteld (geen rekening houdend met overlap), dan heeft ongeveer de helft van alle kinderen een specifiek kenmerk dat tot een beperking zou kunnen leiden.

Als voorbeeld kunnen naar de groep kinderen met psychische en gedragsproblemen kijken. Het percentage kinderen met ADHD (aandachtstekortstoornis gepaard gaande met hyperactiviteit) wordt op basis van buitenlands geschat op 3-5% van de kinderen onder de 16 jaar ADHD voorkomt (Van den Berg, 2008). Verder wordt aangegeven dat de prevalentie van de oppositioneel-opstandige gedragsstoornis is 3% en die van de antisociale gedragsstoornis 2% (www.kenniscentrum-kjp.nl, juli 2010). Deze subcategorieën van psychische en gedragsstoornissen (samen wel: disruptieve gedragsstoornissen genoemd) overschrijden samen al het percentage totale aantal psychische en gedragsproblemen dat Verheij (2005) noemt op basis van epidemiologisch onderzoek. De eveneens omvangrijke percentages angststoornissen en contactstoornissen zijn dan nog niet eens meegerekend.

In de derde plaats blijkt het gebruik van voorzieningen in een aantal sectoren jaarlijks fors te groeien. Dit zijn de jeugd-GGZ, de jeugdzorg, en de verstandelijk gehandicaptensector (resp. 22% in 2007; jaarlijks 9% tussen 2005-2008; 6,3% in 2008). Binnen de jeugdzorg gaat het in het bijzonder om de ambulante geïndiceerde zorg en binnen de verstandelijk gehandicaptensector om jeugdigen met licht verstandelijke beperkingen, al dan niet in combinatie met gedragsproblemen.

Hoofdstuk 3. De belangrijkste regelingen voor begeleiding, behandeling en zorg

In dit hoofdstuk worden de belangrijkste regelingen en voorzieningen genoemd waar kinderen van 0-12 jaar met een beperking gebruik van (zouden) kunnen maken. Er bestaan verschillende wettelijke regelingen waar deze groep kinderen mee in aanraking komt: 1. speciaal onderwijs en leerlinggebonden financiering binnen het reguliere onderwijs; 2. wet op de jeugdzorg; 3. wet algemene bijzondere ziektekosten (AWBZ); 4. wet maatschappelijke ondersteuning (WMO); 5. wet publieke gezondheid; 6. zorgverzekeringswet; 7. wet ondersteuning onderwijs zieke leerlingen (WOOZL); 8 de wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte (Wgbh/cz); 9. wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten (Wtgc). Daarnaast bestaan er nog enkele andere regelingen.

Voorzieningen worden vanuit een of meer van deze regelingen gefinancierd, georganiseerd en/of gecontroleerd. Beleidsverantwoordelijkheden voor voorzieningen voor zorg en ondersteuning aan jongeren liggen bij de gemeente, provincie, ministerie van VWS en/of het Ministerie van Jeugd en Gezin. Onderwijszaken worden door het Ministerie van OCW gestuurd en het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid zorgt voor regelingen omtrent toekomstige arbeid.

Speciaal onderwijs en leerlinggebonden financiering

Ouders van kinderen met een beperking kunnen kiezen tussen het speciale onderwijs of het reguliere onderwijs met een leerlinggebonden financiering (op voorwaarde dat er een indicatie is gesteld). De Wet Leerlinggebonden Financiering regelt het budget voor leerlingen met een handicap voor specifieke voorzieningen in het reguliere onderwijs, regelt de indicatiestelling voor het budget door civi's (commissies voor de indicatiestelling) en de begeleiding door rec's (regionale expertisecentra) aan reguliere scholen die leerlingen met een handicap opnemen. Deze wet van het ministerie van OCW wordt via de Dienst Uitvoering Onderwijs uitgevoerd.

Kinderen met een visuele beperking komen volgens het financieringssysteem niet in aanmerking voor de LGF; daarvoor geldt een aparte regeling.

Wet op de Jeugdzorg

De wet op de Jeugdzorg is een samenwerking van de ministeries VWS en Justitie. Alle zorg dient zo dicht mogelijk rondom het kind te gebeuren en moet zo kort en licht mogelijk zijn.

Bureau Jeugdzorg wordt gefinancierd door de provincies en moet dienen als de centrale toegang tot de geïndiceerde jeugdzorg. Er wordt toegang aan de zorg verleend door middel van een indicatiebesluit. Het BJJ is vrij toegankelijk, ook kan ernaar worden doorverwezen door bijvoorbeeld een huisarts. Het BJJ heeft bovendien de taak zelf initiatief te nemen en heeft een indicerende rol bij de gedwongen jeugdzorg (Brancherapportage Jeugdzorg 2008, MOgroep Jeugd, 2009b).

Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ)

De AWBZ, ingesteld door het ministerie van VWS, betaalt langdurige zorg voor mensen met een ernstige beperking door handicap, chronische ziekte of ouderdom. Het gaat om kosten die door vrijwel niemand zelfstandig zijn op te brengen. Of iemand zorg krijgt en welke zorg dat is die vanuit de AWBZ wordt vergoed, wordt bepaald door het Centrum Indicatiestelling (CIZ) of Bureau Jeugdzorg (BJZ). CIZ of BJJ informeert het zorgkantoor in de regio over het indicatiebesluit. Deze zorgkantoren hebben de uitvoering van de AWBZ in handen. De zorg kan door het zorgkantoor in natura worden geregeld. Ook kan worden gekozen voor het Persoonsgebonden Budget (PGB) waarbij de cliënt de zorg zelf kan inschakelen.

De Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO)

Sinds 1 januari 2007 zijn de Welzijnswet, de Wet voorzieningen gehandicapten (WVG) en delen van de AWBZ vervangen door de WMO. Deze wet wordt uitgevoerd door gemeenten, zij hebben daarbij veel beleidsvrijheid om de uitvoering zelf vorm te geven waardoor de uitvoering per gemeente kan verschillen. De WMO moet ervoor zorgen dat alle burgers kunnen participeren in de samenleving, bijvoorbeeld door zo lang mogelijk op zichzelf te kunnen blijven wonen.

(bron: <http://www.minvws.nl/dossiers/wmo/default.asp>).

Wet publieke gezondheid

De jeugdgezondheidszorg (JGZ) voor jeugdigen tot 19 jaar valt onder de wet publieke gezondheid. De regie voor de uitvoering wordt gevoerd door de gemeenten en de taken zijn vastgelegd in het basistakenpakket jeugdgezondheidszorg. De financiering komt gedeeltelijk uit het gemeentefonds en gedeeltelijk uit de Brede Doeluitkering voor het Centrum voor Jeugd en Gezin. De JGZ is bedoeld voor alle kinderen en jongeren van 0-19 jaar en hun ouders. De ondersteuning van de JGZ is gratis en vrij toegankelijk. De JGZ zal op termijn onderdeel vormen van het Centrum voor Jeugd en Gezin.

Zorgverzekeringswet

Volgens de Zorgverzekeringswet is iedereen in Nederland verplicht een zorgverzekering af te sluiten. Medische kosten worden vanuit de (basis)zorgverzekering gedekt. Kinderen met een beperking maken vanzelfsprekend ook gebruik van deze wet, waarschijnlijk meer dan het gemiddelde kind. De zorgverzekeraar vergoedt medische kosten zoals huisartsbezoek, specialist of geestelijke gezondheidszorg, maar ook medicatie en hulpmiddelen. Het is afhankelijk van de zorgverzekeraar en de gekozen verzekering wat er precies wordt vergoed. Vergoeding gaat altijd via een indicatie van een bevoegd zorgverlener.

WOOZL

De WOOZL regelt de verantwoordelijkheid van het onderwijs aan zieke kinderen in Nederland. De eigen school blijft altijd verantwoordelijk voor dat onderwijs.

Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte

De Wgbh/cz stelt dat iedereen in ons land op gelijke basis moet kunnen meedoen aan het maatschappelijk verkeer. De wet is nu van kracht voor de terreinen werk, wonen en onderwijs. (bron: brochure MinVWS Handicap of chronische ziekte? Gelijke behandeling wettelijk geregeld, 2009). Uitwerking van deze wet is onder andere het toegankelijk maken van het openbaar vervoer voor gehandicapten of aanpassingen op het werk. Aanpassingen worden hierbij op het individu gemaakt; de situatie bepaalt of iemand hinder ondervindt van zijn/haar beperking en of er aanpassingen moeten worden gemaakt.

Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten (Wtcg)

De wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten regelt een tegemoetkoming in de extra kosten. De Wtcg geldt sinds 1 januari 2009 en is in de plaats gekomen van de fiscale regeling buitengewone uitgaven.

Tegemoetkoming onderhoudskosten thuiswonende gehandicapte kinderen (TOG)

De TOG is er voor ouders en verzorgers van thuiswonende kinderen met een lichamelijke of verstandelijke handicap. Het gaat om kinderen die door hun handicap blijvend of langdurig ernstig beperkt zijn in het dagelijks functioneren. Het kind dat in aanmerking komt, is aanzienlijk meer afhankelijk van verzorging of begeleiding dan een gezond kind van dezelfde leeftijd. Het kind zou op basis van zijn beperkingen in aanmerking komen voor opname in een AWBZ-instelling.

Vanuit de Sociale Verzekeringsbank. (Bron: <http://www.minvws.nl/folders/dmo/2009/ik-heb-wat-krijg-ik-ook-wat-2009.asp>).

Dubbele kinderbijslag

Onder bepaalde voorwaarden kunnen ouders tweemaal kinderbijslag krijgen. Voor kinderen jonger dan 16 jaar kan bijvoorbeeld tweemaal kinderbijslag worden ontvangen als het kind niet thuis woont door een ziekte of handicap.

Aftrek specifieke zorgkosten: Wet inkomstenbelasting 2001

Wanneer geen enkele regeling kosten voor ziekte of handicap vergoed, is het soms mogelijk dan specifieke zorgkosten van de belasting aftrekken. De uitgaven moeten direct te maken hebben met een ziekte of handicap. De totale kosten moeten hoger zijn dan een zogenoemd 'drempelbedrag', dat afhankelijk is van het inkomen. (Bron: <http://www.minvws.nl/folders/dmo/2009/ik-heb-wat-krijg-ik-ook-wat-2009.asp>).

Bijzondere bijstand (Wet Werk en Bijstand).

Als er kosten zijn die niet via een andere regeling of verzekering kunnen worden teruggekregen is soms bijzondere bijstand mogelijk. Elke gemeente heeft daarvoor eigen regels en bekijkt per persoon of iemand in aanmerking komt voor bijzondere bijstand. Voorwaarde is dat de uitgaven absoluut noodzakelijk zijn en de kosten niet met het inkomen of vermogen kunnen worden opgebracht. (Bron: <http://www.minvws.nl/folders/dmo/2009/ik-heb-wat-krijg-ik-ook-wat-2009.asp>).

Conclusie

De verschillende wetten en financieringssystemen lijken te convergeren. Maatschappelijke participatie van de burger met zorgbehoefte is een belangrijk doel. Het idee van de regelingen is dat zij elkaar aanvullen. Er zijn echter zoveel regelingen die op de juiste manier gecombineerd moeten worden voor een pakket dat aansluit bij de beperkingen van een individueel kind, dat dit van gebruikers veel kennis en tijd vraagt om de weg te vinden. Daarnaast zijn er door de vele wetswijzigingen in de afgelopen jaren nogal wat overgangsregelingen die het nog lastiger maken. Er kan bij talrijke instanties en verenigingen informatie en advies gevraagd worden. Ook op het internet worden vele sites ingericht voor gebruikers van het zorgstelsel. Ook hier is de onoverzichtelijkheid een probleem.

Hoofdstuk 4. Beleidsontwikkelingen

Er kan worden geconstateerd dat het onderwerp 'participatie' volop in de belangstelling bestaat. Als men bij Google de zoekterm 'participatie kinderen beperkingen' invoert, levert dit 286.000 hits op (26-2-2010).

Tevens kan worden vastgesteld dat er veel verschillende actoren betrokken zijn bij het beleid ten aanzien van de (toekomstige) participatie van 0-12-jarige kinderen met een beperking. Dat zijn: de overheid door middel van wetgeving en maatregelen; adviesorganen, zelforganisaties (brancheorganisaties en patiëntenverenigingen), onderzoeksinstituten en expertisecentra.

Overheidsbeleid

Vanuit de overheid is er veel aandacht voor participatie van mensen met beperkingen. Sinds begin 2008 is er vanuit het ministerie van VWS het meerjarige programma 'Beter in meedoen'. Dit programma is gericht op de vernieuwing en kwaliteitsverbetering van de WMO. In dit kader verscheen ook het onderzoek 'Gehandicapte kinderen in tel' (Tierolf & Oudenampsen, 2009).

De komende jaren worden ook de gevolgen van de Wet maatschappelijke ondersteuning en de nieuwe Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten gemonitord, voor respectievelijk de maatschappelijke participatie en de inkomenspositie van mensen met een chronische ziekte of beperking.

In september 2007 werd er een kabinetsstandpunt gepubliceerd over participatie van jongeren met een beperking. Het kabinet wil ook mensen met een handicap meer uitzicht bieden op werk en een actieve deelname aan de samenleving. Een van de actiepunten richt zich op de 0-12-jarige kinderen met een beperking: 'preventie en gerichte voorbereiding op participatie in de (voor)schoolse fase'. Vroegtijdig onderkennen en aanpakken van problemen bij jonge kinderen is hierbij van belang. Daarin ziet men een rol weggelegd voor de Centra voor Jeugd en Gezin (streven is een landelijk dekkend netwerk in 2011). Daarnaast wil men investeren in de voor- en vroegschoolse educatie (2007-2008). Met de aanpak 'passend onderwijs' moeten leerlingen die extra ondersteuning nodig hebben onderwijs aangeboden dat aansluit bij hun mogelijkheden en behoeften (2011). De indicatiestellingen voor speciaal onderwijs, jeugdzorg en AWBZ-zorg worden gebundeld onder de noemer 'integraal indiceren' (2009; zie www.integraalindiceren.nl). Ook wil men een integrale, preventieve benadering tijdens de hele levensloop.

De Nederlandse overheid heeft zich gecommitteerd aan zijn verschillende regels en conventies die bepalen dat mensen met beperkingen, en dus ook kinderen van 0-12 jaar met beperkingen, mee moeten kunnen doen aan het maatschappelijke leven: 22 Standaard Regels Gelijke Kansen van mensen met een beperking van de Verenigde Naties (1993)(in 2007 door Nederland ondertekend en mogelijk binnenkort geratificeerd); de Internationale Conventie van de rechten en menselijke Waardigheid van burgers met een beperking (2006), waardoor uitsluiting op basis van een beperking is verboden op grond van de mensenrechten (Programma VCP, 2006).

In dit verband kan ook worden vermeld dat de overheid in 1994 de Commissie Gelijke Behandeling heeft ingesteld, die erop toeziet dat gelijke gevallen gelijk behandeld worden. Het gaat om discriminatie op een van de gronden die in de gelijkebehandelingswetgeving zijn genoemd, waaronder een handicap of chronische ziekte.

In het regeerakkoord van 2007 heeft het kabinet aangegeven dat 'participatie' een speerpunt is. Met participatie wordt vooral bedoeld arbeidsparticipatie; het hebben van werk is dan een middel om ook op andere domeinen participatie te bevorderen. (Dat laatste kan dus niet gelden voor de 0-12-jarigen.)

In het Programma voor jeugd en gezin 2007-2011 komen kinderen met beperkingen nauwelijks voor (zie ook het jaarverslag van de CG-Raad 2008). In de in april 2010 verschenen kabinetsvisie over de

toekomst van de ondersteuning van en zorg voor jeugdigen en hun ouders wordt gesteld dat zorg voor jeugd perspectief moet bieden op participatie. De acties om dit te realiseren zijn erg algemeen. Vroegtijdige ondersteuning bijvoorbeeld vormt een belangrijk thema, omdat verondersteld wordt dat hierdoor minder een beroep zal worden gedaan op gespecialiseerde zorg, en jeugdigen daardoor beter in staat zijn tot participatie.

Een initiatief in het kader van participatie dat ook in deze notitie wordt aangehaald, is het project jeugdzorg en sport in de leeftijdscategorie 4-24 jaar, al richt zich dat specifiek op allochtone probleemjongeren. Zij krijgen de kans om te gaan sporten en men werkt samen met sportorganisatie. Uit de projectomschrijving blijkt overigens niet dat het moet gaan om geïntegreerde zorg-sporttrajecten met allochtone en autochtone jongeren zonder problemen.

De komende jaren worden de gevolgen van de Wet maatschappelijke ondersteuning en de nieuwe Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten gemonitord, voor respectievelijk de maatschappelijke participatie en de inkomenspositie van mensen met een chronische ziekte of beperking.

Op 1 mei 2004 is de Taskforce Handicap en Samenleving ingesteld door het Kabinet, die vanaf 1 april 2008 als Taakgroep Handicap en Lokale samenleving is verder gegaan. De doelstelling is 'volwaardig burgerschap', het meedoen aan alle facetten van de samenleving (inclusief denken en doen). Er zijn drie thema's uitgekozen om dit te bereiken: WMO als participatiewet, veiligheid en arbeid. Binnen het thema veiligheid heeft het ministerie van BZK deze Taakgroep opdracht gegeven om gedurende drie jaar het project *Veiligheid en verminderde zelfredzaamheid* uit te voeren. Daartoe worden op lokaal niveau activiteiten ontwikkeld met gemeenten, veiligheidsregio's, hulpverleningsautoriteiten en met lokale platforms van mensen met een handicap.

De Taakgroep Handicap en Lokale Samenleving werkt bij haar activiteiten intensief samen met de consultants van het programma VCP. In deze taakgroep wordt geen specifieke aandacht geschonken aan de 0-12-jarigen. Op de website van de taakgroep geeft de zoekterm 'kinderen' geen hits (www.thls.nl).

De overheid heeft nog geen initiatieven genomen tot deïstitutionalisatie, zoals wordt voorgesteld in het RMO-advies (RMO, 2002) Door Eurochild (een samenwerkingsverband van 80 organisaties uit 32 landen) wordt ook voor deïstitutionalisatie gepleit, evenals voor een wettelijk verbod om 0-3-jarige kinderen onder te brengen in instituties (Eurochild, 2010).

Bij het ministerie voor SZW is er aandacht voor participatie (lees: arbeidsparticipatie) bij de transitie van school naar werk; omdat dit moeizaam verloopt bij jongeren met een beperking of met een opeenstapeling van problemen is de aandacht ook verlegd naar kinderen in het vo, maar (nog) niet naar het po cq. kinderen onder de twaalf jaar.

Het Kabinet heeft in 2008 en 2009 wel 40 miljoen euro beschikbaar gesteld om kinderen die in armoede leven te kunnen laten deelnemen aan sport, cultuur of andere activiteiten (maatschappelijk meedoen), maar zoiets bestaat niet voor kinderen met een beperking. Als de kinderen toevallig aan de criteria voldoen, kunnen zij er uiteraard wel gebruik van maken.

Adviesorganen

Er zijn verschillende adviesorganen die zich bezighouden met het beleid voor mensen met een beperking. Wij beperken ons tot de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad), de Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (RMO) en de Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO).

De (CG-Raad) behartigt de belangen van chronisch zieken en gehandicapten. Zij overlegt daartoe zowel met de overheid, koepelorganisaties, consumentenorganisaties, fondsen en zorgverzekeraars. De visie van de CG-Raad is dat mensen met een beperking volledig mee moeten kunnen doen met de

samenleving. Men streeft naar een inclusieve samenleving, waarbij de verschillende overheden bij al het te ontwikkelen beleid rekening houden met mensen met een beperking. 'Participatie' is dus het leidende thema. Daarbij worden ook de belangen van de 0-12-jarigen behartigd. De CG-Raad beheert verschillende websites waarop informatie is te vinden die participatie kunnen bevorderen (bijv. leerlingenvervoer, ouders en rugzak, toegankelijkheid)(CG-Raad 2008).

Het programma VCP stimuleert op lokaal niveau de belangenbehartiging van mensen met een beperking of een chronische ziekte. Programma VCP is een initiatief van de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad) en de ouderverenigingen van mensen met verstandelijke beperkingen (zie Taakgroep Handicap en lokale samenleving, Agenda 22).

De CG-raad en Programma VCP hebben verschillende publicaties (basisboek, ervaringenboek) gepubliceerd over Agenda 22, waarin wordt aangegeven hoe gemeenten de 22 VN Standaard Regels Gelijke Kansen voor mensen met beperkingen in praktijk kunnen brengen. Deze methode is ontwikkeld voor het maken van inclusief beleid, dat wil zeggen beleid dat rekening houdt met wat alle mensen nodig (kunnen) hebben. Apart beleid voor mensen met beperkingen is niet nodig en zelfs onwenselijk (Programma VCP, 2006). In het basisboek wordt gesteld dat een goede opvoeding en begeleiding essentieel is om kinderen met een beperking in staat te stellen te leven als andere kinderen, en dat zij passend onderwijs dienen te krijgen (CG-Raad, 2003).

De RMO adviseert regering en parlement over sociale verhoudingen in Nederland. Zij heeft in 2002 het rapport 'De handicap van de samenleving' gepubliceerd. Daarin staat de vraag centraal wat de maatschappelijke voorwaarden zijn om 'community care' te realiseren. De RMO stelt voor te komen tot een landelijk actieprogramma gericht op participatie van mensen met beperkingen, waarin zowel kennisontwikkeling als kennisoverdracht, informatie-uitwisseling en het delen van ervaringen een plaats hebben (RMO, 2002).

De RGO heeft tot taak de ministers van VWS, OCW en EZ te adviseren over prioriteiten in en de infrastructuur op het gebied van het gezondheidsonderzoek en het gezondheidszorgonderzoek in ons land, en over de technologieontwikkeling die hiermee verband houdt. In april 2010 is het rapport *Kind en ziekte: onderzoek voor gezondheid* verschenen waarin wordt geadviseerd over de mogelijkheden tot verbetering van de infrastructuur voor gezondheids- en gezondheidszorgonderzoek bij kinderen, in het bijzonder met betrekking tot preventie en behandeling (Raad voor Gezondheidsonderzoek, 2010). Er wordt geconcludeerd dat het Nederlandse onderzoeksveld 'kind en ziekte' zijn potentieel bij lange na niet realiseert en dat een gezamenlijke inspanning nodig is om dit naar een hoger plan te tillen. Een van de aanbevelingen is 'kind en ziekte' een duidelijk herkenbare plaats te geven in het beleid van het ministerie van VWS.

Branche- en koepelorganisaties

Bij de belangrijkste branche- en koepelorganisaties die geïndiceerde zorg bieden voor kinderen met beperkingen is gekeken naar de plaats die participatie c.q. het meedoen aan de samenleving inneemt in het beleid.

Revalidatie Nederland

Revalidatie Nederland is de branchevereniging voor de revalidatie in Nederland (revalidatiecentra en revalidatieafdelingen in ziekenhuizen). De kinderrevalidatie werken revalidatieartsen, behandelaars en leerkrachten samen om te zorgen dat het kind zich zo goed mogelijk ontwikkelt en deel kan nemen aan de maatschappij (www.revalidatie.nl/kinderrevalidatie). In het factsheet *Kinderrevalidatie* wordt aangegeven dat kinderen als het kan naar een reguliere school gaan, eventueel met een 'rugzakje' (Revalidatie Nederland, 2008).

Federatie van Nederlandse Audiologische Centra (FENAC)

De FENAC is de brancheorganisatie voor audiologische centra. De organisaties zijn gespecialiseerd in diagnostiek, advisering en revalidatie bij kinderen (en volwassenen) met auditieve problemen en

kinderen met taalspraakproblemen. In brancherapport 2000-2008 worden vier speerpunten genoemd, dit zijn onder andere het kwaliteitsbeleid en de ketenzorg, samenwerking en afstemming. Het thema 'participatie' wordt in het rapport niet vermeld. Wel is er aandacht voor het beleid ten aanzien van de problematiek van arbeid en gehoor, maar dat geldt dus een oudere doelgroep (FENAC, 2008).

VisioSensisDe Brink Groep en Bartiméus

Deze organisaties bieden in Nederland dienstverlening aan mensen met een visuele beperking en mensen met een meervoudige, waaronder visuele, beperking.

In het Jaardocument 2008 van VisioSensisDe Brink Groep (2009) wordt aangegeven dat men de kwaliteit van leven van mensen met een visuele beperking wil verbeteren door hen met inzet van de best mogelijke expertise te helpen hun zelfstandigheid, zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie te optimaliseren.

In het Jaardocument Bartiméus Sonneheerdt 2008 (2009) wordt aangegeven dat zij slechtziende en blinde kinderen, jongeren, volwassenen en ouderen ondersteunt, zodat zij zo zelfstandig mogelijk kunnen leven, wonen, leren en werken. Dit geldt ook voor slechtziende en blinde mensen met een verstandelijke of andere beperking. Het streven is dat zij zo actief en volwaardig mogelijk kunnen participeren in de maatschappij, en de maatschappij gevoeliger en toegankelijker maken ten behoeve van participatie van mensen met een visuele beperking. In het jaarverslag zijn daarvan verschillende voorbeelden te vinden. Bartiméus levert o.a. bijdragen aan onderzoek ter bevordering van de participatie door het uitvoeren en meewerken aan Inzicht-projecten, onder andere 'The use of low vision aids by pre-school children'; er is een directeur maatschappelijke projecten aangesteld die de komende drie jaar programmatisch inhoud gaat geven aan het strategische doel van de organisatie een bijdrage te leveren aan de participatie van mensen met een visuele beperking in de maatschappij; er is een stuurgroep die alle activiteiten van Bartiméus op het gebied van vermaatschappelijking en maatschappelijk ondernemen coördineert.

Sinds 2000 loopt er een onderzoekslijn 'Hulpmiddelen voor jonge Kinderen', in samenwerking met de Radboud Universiteit Nijmegen (www.bartimeus.nl/nieuws_artikel/18517, opgehaald 28-04-2010).

Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN)

De VGN is de brancheorganisatie voor de aanbieders van zorg- en dienstverlening aan mensen met een handicap. Op de website van de VGN komen de thema's (arbeids)participatie en inclusie voor en wordt ook gesproken over 'vermaatschappelijking'. Ten aanzien van participatie geeft de VGN aan dat instellingen in de gehandicaptensector mensen ondersteunen om voor hen een optimale integratie in de samenleving te realiseren. Dit betreft alle levensdomeinen. Voor echte integratie is participatie nodig, wat alleen kan als iedereen in de maatschappij een steentje bijdraagt, bijvoorbeeld scholen, sportclubs, werkgevers

(<http://www.vgn.org/vgn/kranteditie/raadplegen.asp?display=2&atoom=180&atoomsrt=22&actie=2&menitem=-1>).

GGZ Nederland

GGZ Nederland is de brancheorganisatie voor geestelijke gezondheidszorg en verslavingszorg.

Op de site van GGZ Nederland wordt aangegeven dat de missie is de goede geestelijke gezondheid(szorg) te bevorderen en op te komen voor alle randvoorwaarden die noodzakelijk zijn om dit te bereiken. Daarom zijn thema's als destigmatisering en participatie actueel en van groot belang zijn (www.ggznederland.nl). In het jaarverslag van 2008 wordt ten aanzien van participatie vermeld dat er een discussie is ontstaan in de wijze waarop jeugdigen met psychische beperkingen het beste kunnen worden ondersteund bij hun maatschappelijke participatie en dat deze discussie in 2009 wordt voortgezet (GGZ Nederland, 2009a). In het jaarverslag van 2009 wordt hier niet meer aan gerefereerd (GGZ Nederland, 2010).

MOgroep Jeugdzorg

In het Jaarverslag branche Jeugdzorg 2008 (MOgroep Jeugdzorg, 2009a) wordt het thema 'participatie' niet (apart) benoemd bij de doelstellingen.

Bij de behaalde resultaten wordt gesteld dat:

- a. de lobby van de MOgroep Jeugdzorg vruchten heeft afgeworpen omdat de SER van het kabinet opdracht heeft gekregen de participatie van jongeren met een stoornis in beeld te brengen;
- b. in het kader van de wetswijziging gesloten jeugdzorg er landelijke specialisaties zijn vastgesteld, waaronder 12 min;
- c. er eind 2008 50 sport-zorgtrajecten voor allochtone jeugdzorgjongeren van 4 tot 23 jaar zijn gestart.

De vraag is of de bij b en c genoemde punten inderdaad participatiebevorderend zijn. Bij b gaat het om gesloten jeugdzorg, waardoor jonge kinderen ten aanzien van het domein 'wonen' geen deel meer uitmaken van een gezin. In Zweden bijvoorbeeld is het al sinds 1986 verboden dat kinderen (überhaupt) in instituties verblijven (RMO, 2002). Wat c betreft, zie hierboven.

Patiëntenverenigingen

Er zijn vele patiëntenverenigingen, vaak ouderverenigingen, die elk op hun eigen wijze de belangen van kinderen met een specifieke beperking behartigen. Dit zijn er echter zo veel dat het niet mogelijk is daar in dit bestek uitgebreid op in te gaan. Zij bieden ouders veel informatie, ook ten aanzien van wettelijke regelingen en beleidsontwikkelingen en proberen invloed op het overheidsbeleid uit te oefenen. Dit is soms wel, maar soms ook niet gericht op participatie. Als voorbeeld noemen we de FOSS (oudervereniging voor kinderen die slechthorend zijn of spraaktaalmoelijkheden hebben). Deze oudervereniging geeft enerzijds aan dat kinderen gewoon mee moeten kunnen doen met een vereniging of een sportclub, maar anderzijds dat men zeer actief is in de strijd voor het behoud van het speciaal onderwijs (<http://www.foss-info.nl/Over-de-Foss-45.html>). Uit het jaarverslag blijkt dit te maken te hebben met de zorg over de kwaliteit van het onderwijsaanbod aan de specifieke doelgroepen (FOSS, 2009).

Onderzoeksinstellingen en expertisecentra

Er zijn verschillende onderzoeksinstellingen en expertisecentra die zich specifiek of anderzins richten op de participatie van mensen met een beperking. Als onderzoeksinstelling kan worden genoemd ZonMw.

Expertisecentra die zich in brede zin richten op beperkingen zijn bijvoorbeeld CrossOver en Vilans. Bij Movisie vormen met mensen met beperkingen een deel van de doelgroep. Daarnaast zijn er expertisecentra die zich richten op specifieke beperkingen, bijvoorbeeld Kenniscentrum Autisme Nederland, Stichting Dyslexie Nederland, Kenniscentrum Leeshandicaps.

In het kader van deze inventarisatie zullen we slechts één van de vele publicaties nader belichten, namelijk een door de iRV (opgegaan in het huidige Vilans) verrichtte omvangrijke analyse naar knelpunten ten aanzien van participatie van kinderen en jongvolwassenen met beperkingen (De Witte, Benjaminsen, & Van den Heuvel, 2003). In dit onderzoek werd participatie ook opgevat als het deelnemen aan alle aspecten van het (maatschappelijk) leven. De knelpunten deden zich hier eveneens voor op alle voor kinderen relevante domeinen.

Enkele voorbeelden. Op het terrein van sociale relaties en interacties wordt aangegeven dat kinderen en jongeren met beperkingen moeilijk sociale contacten kunnen aangaan en onderhouden, met name met leeftijdgenoten zonder beperkingen; ze zijn meer alleen dan jeugdigen zonder beperkingen.

Kinderen in het speciaal onderwijs krijgen nauwelijks contacten met 'normale' kinderen buiten school. Op het domein zorg wordt weinig gehandeld vanuit het participatiedenken: de zorg en behandeling is weinig gericht op zelfredzaamheid en participatie. Zowel op het domein zorg als onderwijs zou meer geanticipeerd moeten worden op de toekomst.

De auteurs hebben voorstellen gedaan voor een landelijk programma van onderzoek, ontwikkeling, informatievoorziening en implementatie. Om dit programma te realiseren doen zij de aanbeveling een Landelijk Platform in te stellen, dat een sturende, agenderende en coördinerende rol heeft.

Conclusie

Binnen het overheidsbeleid is participatie een speerpunt, ook voor mensen met beperkingen. Met participatie wordt echter vooral arbeidsparticipatie bedoeld. Daardoor krijgt de groep 0-12-jarigen weinig aandacht. De aandacht betreft vooral de domeinen onderwijs, gezondheid en zorg, vanuit het perspectief hen beter voor te bereiden op het verkrijgen van werk. In de maatregelen om participatie te bevorderen wordt echter geen concrete visie gepresenteerd hoe participatie moet worden ingevuld, of wanneer de zorg voldoet aan het (kwaliteits)kenmerk 'participatie'.

Door een groot aantal adviesorganen, patiëntenverenigingen, onderzoeksinstituten en kenniscentra wordt maatschappelijke participatie van mensen met een beperking wel sterk bepleit, ook als het om jonge kinderen gaat. Sommige brancheorganisaties zitten ook op deze lijn, maar in het algemeen legt men daar weer meer de nadruk op kwaliteit van zorg.

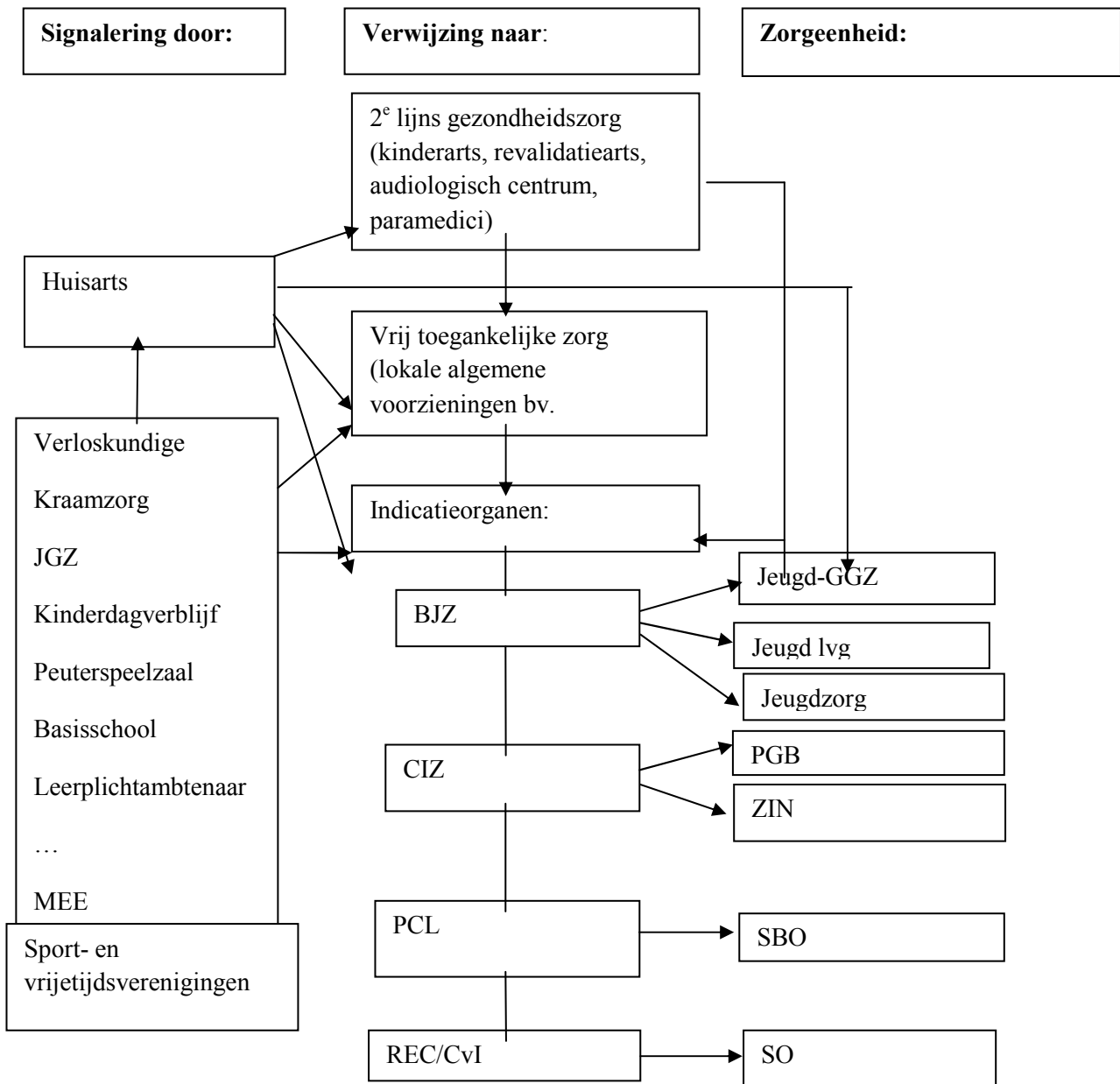
Hoofdstuk 5. Sleutelpersonen en sleutelinstellingen, sleutelmomenten en sleutelprocessen

Er zijn in het leven van kinderen met beperkingen verschillende keuzemomenten, ofwel sleutelmomenten, die van invloed zijn op de ontwikkeling van het kind. En dat heeft weer consequenties ten aanzien van participatie. Er doen zich in het ontwikkelingsverloop voortdurend situaties voor waarin er een keuze moet worden gemaakt om ofwel gebruik te (blijven) maken van reguliere voorzieningen (eventueel met bijvoorbeeld extra hulp, aandacht, materiële voorzieningen) ofwel de weg in te slaan van speciale voorzieningen of speciale zorg. En ook daar volgen dan weer verschillende keuzen die van invloed zijn op participatie. Maar ook: er zijn in het leven van kinderen verschillende momenten waarop een kind gezien kan gaan worden als een kind met een beperking. Wanneer ouders een probleem signaleren bij hun kind of wanneer een professional dit doet, bijvoorbeeld iemand van het consultatiebureau, dan kan dit leiden tot het labelen van een kind als zijnde een kind met een beperking. Ook dit kan worden beschouwd als een sleutelmoment. De vraag is of het mogelijk is specifieke sleutelmomenten en sleutelpersonen aan te wijzen gedurende de levensloop van jonge kinderen (met een beperking), die al dan niet leiden tot een functionele handicap en een verminderde participatie. In individuele gevallen is dit terugkijkend waarschijnlijk meestal wel te reconstrueren (vgl. het levensloopbeschrijvingonderzoek van het Integraal Toezicht Jeugd); lastiger is het vooraf aan te geven wat de sleutelmomenten zijn en wie en/of welke instellingen en organisaties daarbij een cruciale rol spelen. Het gaat om een complex proces waarbij veel verschillende actoren zijn betrokken en er zijn geen specifieke sleutelmomenten aan te wijzen die een vaste samenhang vertonen met de verschillende fasen in de ontwikkeling of de gebruikelijke transities in het leven van kinderen.

De actoren: sleutelpersonen en sleutelinstellingen.

Er bestaan in Nederland veel verschillende instellingen, organisaties, voorzieningen en particuliere instanties waar ouders zich tot kunnen wenden indien zich problemen voordoen, of waar professionals de eerste signalen van een mogelijk probleem opvangen. Het zou een studie op zich vergen om nauwkeurig in kaart te brengen hoe de zorgketen van signalering, via 'diagnose' tot een oplossing er voor verschillende situaties kan uitzien. Ter illustratie van de complexiteit is in een bijlage de landkaart overheidsdienstverlening aan jeugdigen toegevoegd (zie bijlage 1). Er zijn per gebeurtenis en per levensfase veel verschillende actoren. Binnen deze actoren zijn er weer verschillende organisaties, instellingen en projecten te onderscheiden die hun eigen accenten leggen. In Nederland bestaat zodoende een zeer gedifferentieerd zorgsysteem, waardoor er voor bijna elk probleem of elke stoornis aparte voorzieningen of projecten bestaan, elk met eigen criteria om voor de geboden hulp of ondersteuning in aanmerking te mogen komen.

In grote lijnen zijn de volgende zorgketens te onderscheiden voor kinderen met een beperking:



Schema 1. Stroomdiagram van mogelijke zorgketens bij kinderen met een beperking.

Alle genoemde actoren zijn van belang voor het doorlopen van de keten en dus ook voor de huidige en toekomstige participatie van kinderen met een beperking. Hoe deze ketens worden doorlopen hangt niet alleen af van het gesignaleerde probleem en de situatie van het kind en zijn gezin. Er zijn gemeentelijke bepalingen en mogelijkheden die verschillen, zorgverzekeraars hanteren verschillende vergoedingen. Verder hebben individuele hulpverleners vaak hun eigen voorkeursroute ontwikkeld op

grond van eerdere ervaringen of persoonlijke contacten met andere hulpverleners, al dan niet in netwerkverband.

Op individueel niveau is het zelfs mogelijk dat een specifieke persoon of een krantenbericht het verschil maakt voor de toekomst van een kind. De ene leerkracht kan bijvoorbeeld veel beter omgaan met leerlingen die niet voldoen aan het ideaalplaatje dan de andere. Een leerplichtambtenaar die bovenop schoolverzuim zit, kan erger hebben voorkomen. Een krantenbericht kan inspiratie en kracht geven aan ouders om vast te houden aan de wens van regulier onderwijs.

Het is dan ook nauwelijks mogelijk om specifieke sleutelinstellingen aan te wijzen. Dat is ook niet zo vreemd, kijkend naar het vorige hoofdstuk waarin de ingewikkeldheid van het stelsel beschreven is.

De sleutelmomenten

Onder een sleutelmoment verstaan we het moment waarop een keuze wordt gemaakt die van grote invloed is op de participatie van kinderen met een beperking.

Evidente sleutelmomenten zijn de algemene transitiemomenten: naar de kinderopvang of peuterspeelzaal, naar het basisonderwijs, bij de overgang naar de volgende groep en naar het vervolgonderwijs. Voor kinderen met op dat moment gedefinieerde beperkingen zijn dat belangrijke keuzemomenten die gerelateerd zijn aan participatie. Het deelnemen aan de reguliere kinderopvang voor een kind met ernstige motorische beperkingen, dan wel thuis opgevangen worden of in een speciale voorziening opgevangen worden is zo'n keuze. Voor andere kinderen (in het bijzonder de kinderen met psychische en gedragsproblemen, en licht verstandelijke beperkingen) functioneren deze overgangsmomenten waarschijnlijk niet als scharnierpunten. Beperkingen komen meestal pas na de transitie zelf naar voren en het duurt vaak enige tijd voor er actie ondernomen wordt. Opvallend gedrag van peuters komt pas in de loop van het verblijf in de kinderopvang of peuterspeelzaal naar voren. Psychische en gedragsproblemen die leiden tot thuiszitten in het vervolgonderwijs blijken vaak al in de basisschool begonnen te zijn.

Naast deze transitiemomenten zijn er in de zorgketen een aantal sleutelmomenten die beslissend kunnen zijn voor de maatschappelijke participatie. De zorgketen draagt het risico in zich om steeds meer te focussen op de beperking. De ene keuze leidt vervolgens tot de volgende keuze, en bij elke keuze wordt het moeilijker om de aansluiting bij 'het normale' te hervinden. Het kind lijkt terecht gekomen te zijn in een trechtervormig model dat uiteindelijk uitkomt in de bijvoorbeeld de Wajong. Voor een kind dat bijvoorbeeld in een MKD terecht komt, is het in de eerste plaats moeilijk weer uit het MKD te komen. Op evaluatiemomenten van de instelling zijn er altijd wel redenen waarom een langer verblijf zinvol zou kunnen zijn. Vervolgens is het de vraag wat er na het MKD gebeurt: zijn de hulpverleners van mening dat het kind de reguliere basisschool aankan of biedt plaatsing in het speciaal onderwijs de beste kansen?

In dit bestek zullen we, vanuit het perspectief van sleutelmomenten en sleutelinstellingen, kort ingaan op de rol van ouders, de huisarts, MEE, de basisschool, de indicatieorganen BIZ en CIZ, en de GGZ.

Ouders

In de eerste plaats spelen de ouders een sleutelrol. Zij zijn degenen die verantwoordelijk zijn voor het kind en zij nemen de beslissingen in het geval er keuzes gemaakt (mogen) worden. Hun visie op wat goed is voor hun kind (en hun gezin) is leidend. Hoe die visie tot stand komt is geen statisch gegeven; zij worden beïnvloed door de professionals die zij raadplegen, hun eigen omgeving (familie, vrienden), de media.

In de levensloop van kinderen zijn de ouders ook degenen die de continue factor vormen. Vaak zijn zij degenen waarvan kinderen de meeste steun ontvangen bij hun problemen en bij het nemen van beslissingen op keuzemomenten, zeker bij de groep 0-12-jarigen.

De eerste beslismomenten die de grote lijnen van toekomst gaan bepalen, dienen zich al heel vroeg aan: al vóór de geboorte of direct daarna kan duidelijk zijn dat een kind een beperking heeft. Ouders vertalen zorgen die ze zich maken over de opvoeding of ontwikkeling van hun kind wel of niet in een

(al dan niet dringende) vraag aan professionals; ouders beslissen of zij hun kind naar een reguliere peuterspeelzaal of kinderdagverblijf willen laten gaan, naar een aangepaste voorziening of juist helemaal nog niet naar een voorziening; ouders nemen de eindbeslissing of een doof kind wel of niet cochleair implants krijgt; ouders besluiten te verhuizen om ervoor te zorgen dat hun kind dagopvang krijgt en niet naar een internaat hoeft.

Dit betekent dat zij afhankelijk zijn van goede informatie over de beperking, wettelijke en gemeentelijke regelingen, vergoedingen van de zorgverzekeraar, het aanbod in de regio. Maar ook is informatie belangrijk over de consequenties van een te maken keuze op de korte en lange termijn ten aanzien van maatschappelijke participatie.

De huisarts (of kinderarts)

De huisarts is nog altijd een van de personen tot wie ouders zich het eerste richten in het geval zich problemen voordoen met het opgroeien en opvoeden van kinderen. De huisarts is de generalist, die beschikt over de sociale kaart en kan verwijzen naar de tweedelijnsgezondheidszorg, de vrij toegankelijke zorg en naar indicatieorganen voor de geïndiceerde zorg. Als enige signaleerder kan hij rechtstreeks doorverwijzen naar de jeugd-GGZ, zonder tussenkomst van een indicatieorgaan. (In de praktijk, 2006, was 39% van de aanmeldingen van kinderen jongeren afkomstig van huisartsen t.o.v. 20% via de jeugdzorg, Trimbos-instituut, Van 't Land e.a., 2008). Dit maakt de huisarts tot een belangrijke schakel in de levensloop van kinderen met een beperking. Huisartsen zijn opgeleid in een diagnose-behandelmodel en zullen, ondanks hun poortwachterfunctie, geneigd zijn naar tweedelijns zorgvoorzieningen te verwijzen. Lokale, meer pedagogische georiënteerde oplossingen, worden minder vaak gekozen (Stockmann, Verweij & Hermanns, 1994).

MEE

MEE ondersteunt ouders met kinderen met een beperking of chronische ziekte en speelt een belangrijke rol bij het verhelderen van de hulpvraag en het aanvragen van een indicatiebesluit ten aanzien van de AWBZ-gefinancierde ondersteuning middels een PGB of ZIN (Zorg in Natura). MEE kan daartoe onderzoek verrichten en een rapport opstellen ten behoeve van een indicatiebesluit door het CIZ. Met het indicatiebesluit wordt vervolgens de zorg geregeld via de zorgkantoren. MEE heeft daardoor veel invloed op het traject dat kinderen met een beperking inslaan. In het debat over de Centra voor Jeugd en Gezin en overige zorgvoorzieningen profileert MEE zich als een pleitbezorger van het systematisch signaleren van kinderen met licht verstandelijke beperkingen omdat deze 'diagnose' tot veel functionele beperkingen kan leiden. In de beleidsstukken stelt MEE zich op het standpunt dat kinderen met een beperking actief moeten kunnen deelnemen aan de samenleving. De vraag is in hoeverre de verschillende MEE-instellingen informatie bieden over de consequenties van het inslaan van een niet-regulier traject; in hoeverre zijn de medewerkers zich bewust van het effect op participatie van een gekozen traject of voorziening?

De basisschool

Het onderwijs speelt voor kinderen een sleutelrol als gaat om het meedoen aan de samenleving. Zeker nu er sprake is van Brede Scholen, waar kinderopvang, peuterspeelzaal, basisonderwijs en vrijetijdsbesteding samen (kunnen) gaan en kinderen daar in sommige gevallen van 's ochtends tot 's avonds kunnen verblijven en er aan de integratie van de peuterspeelzalen en de kinderopvang wordt gewerkt (Wet OKE).

Hoewel de Permanente Commissie Leerlingenzorg kinderen kan plaatsen in het speciaal basisonderwijs en de ingang van het speciaal onderwijs via het REC loopt, hangt het toch vooral van de reguliere basisschool af of kinderen al dan niet worden verwezen naar het sbo of so. Gezien de grote aantallen kinderen die jaarlijks instromen in het sbo en so, en het feit dat de basisschool voor kinderen het participatiemiddel bij uitstek is, speelt de basisschool een cruciale rol voor de 4-12-jarige kinderen bij het meedoen aan de samenleving, nu, maar zeker ook in de toekomst.

In de praktijk gaan scholen verschillend om met het opnemen van kinderen die extra aandacht nodig hebben. Verschillen zijn er zelfs per leerkracht. Er zijn vele leerkrachten die graag alle kinderen binnenboord houden en, gesteund door de ouders en de IB'er, of door extra ondersteuning via het 'rugzakje', in staat zijn adequaat onderwijs te geven aan kinderen met beperkingen. Hoewel het onderwijsbeleid is dat iedereen 'weer samen naar school' gaat en scholen in principe inclusief onderwijs moeten geven indien ouders daarvoor kiezen, neemt het reguliere basisonderwijs toch niet alle kinderen met een 'rugzakje' op; met als reden dat de school niet in staat is aan te bieden wat het kind nodig heeft, ondanks de extra middelen (ACTB, 2008).

CIZ

Het CIZ beoordeelt aanvragen op formele gronden: er bestaat recht op AWBZ-gefinancierde zorg (PGB, ZIN) of niet. In de besluitvorming daarover spelen consequenties ten aanzien maatschappelijke participatie geen rol.

Dit systeem kan wel invloed hebben op de keuzes die worden gemaakt in relatie tot participatie. Ouders bijvoorbeeld die gebruik maken van de reguliere kinderopvang terwijl hun kind zorg behoeft die in de thuissituatie door de ouders zou kunnen worden gegeven (inbrengen sondevoeding, injecties) hebben in principe geen recht op AWBZ-gefinancierde zorg; opvang van kinderen in een KDC of in een met alleen PGB's gefinancierd specifiek kinderdagverblijf is voor ouders financieel aantrekkelijker dan reguliere kinderopvang, aangezien de reguliere kinderopvang inkomensafhankelijk is (Wever e.a., 2006).

Bureau Jeugdzorg

Bureau Jeugdzorg vormt de toegang tot de geïndiceerde jeugdzorg en de jeugd-GGZ. Wanneer ouders met hun kinderen bij BJZ terecht komen, wordt zorgvuldig uitgezocht wat het probleem is en welke vorm van hulp daar het beste bij past. Daar worden dus belangrijke keuzes gemaakt die BJZ tot een sleutelinstelling maken. Bij het stellen van indicaties voor de jeugdzorg en jeugd-GGZ is het thema participatie op de korte of lange termijn geen onderdeel van overweging. Ondanks een groei van het aantal pleeggezinnen worden er in Nederland nog steeds duizenden kinderen in tehuizen geplaatst als ze niet bij hun eigen ouders kunnen blijven. Om te bepalen welke vorm van jeugdzorg er nodig is worden er wel doelen geformuleerd, maar die hebben te maken met de probleemgebieden die van toepassing zijn en die bereikt moeten zijn om de zorg te kunnen stoppen. Bij psychiatrische problemen is het doel het herstel of voorkoming van verergering van de psychische stoornis.

Jeugd-GGZ

De jeugd-GGZ richt zich op ernstige psychische en psychiatrische problemen. Zoals eerder gesteld, wordt slechts 20 procent van de indicaties voor de jeugd-GGZ gesteld door BJZ. Bijna 40 procent komt via de huisarts binnen en 10 procent op eigen initiatief. Dit betekent dat de jeugd-GGZ in een groot aantal gevallen zelf indicaties stelt. Bovendien komen alle aangemelde cliënten terecht in de intake. Dit maakt ook de jeugd-GGZ tot een sleutelinstelling.

Doordat de stoornis centraal staat, heeft deze prioriteit in het behandelplan. Participatie behoort niet tot een standaard behandelplan. In een onderzoek naar thuiszitters onder cliënten van de GGZ Kinderen en Jeugd Rivierduinen bijvoorbeeld (Sleeboom, Buysse, Hermanns & Hilhorst, 2009) blijkt dat een groot deel van de cliënten die in behandeling zijn langdurig niet meer of slechts gedeeltelijk naar school gaan. Naar school gaan is dan wel een behandelplan, maar staat toch op de achtergrond. Uit ditzelfde onderzoek bleek ook een belangrijke rol weggelegd voor leerplichtambtenaren. Als er sprake is van ernstige psychische problemen wordt er vaak een ontheffing van de leerplicht gegeven; daardoor participeren kinderen geheel legaal niet meer op het domein onderwijs.

Door thuiszitten, al dan niet met een ontheffing, wordt de latere aansluiting met het onderwijs bemoeilijkt of is er terugval in niveau. Soms is de weg terug naar school definitief afgesloten.

Sleutelprocessen

Naast sleutelmomenten en sleutelpersonen (of instellingen) speelt op de achtergrond voortdurend iets anders mee. Men zou dit sleutelprocessen kunnen noemen. Hiermee wordt het volgende bedoeld. Zowel ouders als professionals hebben impliciete kindbeelden en impliciete opvattingen over problemen van kinderen. Problemen kunnen bijvoorbeeld als een pedagogische opdracht voor opvoeders (ouders en/of leerkrachten) gezien worden of als stoornissen of tekorten van kinderen die behandeld en/of aangevuld moeten worden door gespecialiseerde zorg of hulp. In de praktijk zullen in de opvattingen van ouders en professionals beide een rol spelen. Het lijkt er echter op dat de balans in onze samenleving aan het doorslaan is naar een opvatting dat 'speciale kinderen' ook kinderen voor speciale voorzieningen of gespecialiseerde professionals zijn (zie Hermanns, 2009). Dat lijkt in het bijzonder te gelden voor kinderen met lastig gedrag, met emotionele problemen en licht verstandelijke beperkingen. Behandeling lijkt dan vooraf te moeten gaan aan maatschappelijke participatie. Dat die behandeling ertoe leidt dat het kind soms voor lange tijd volledig geïsoleerd wordt van de samenleving lijkt dan in de overwegingen geen rol te spelen. Dit recente citaat van het kabinet over gesloten jeugdzorg (ook voor 0-12 jarigen!) maakt deze gedachtegang duidelijk.

“Uitgangspunt daarbij is dat er nog meer dan tot nu toe zorg op maat geleverd wordt, zorg die is afgestemd op de individuele behoeften van de jeugdigen, zorg die kwalitatief hoogstaand is en zorg die integraal is. Hierdoor kan de gesloten jeugdzorg aan jeugdigen met ernstige gedragsproblemen perspectief bieden op een effectieve aanpak van hun problemen, waardoor een volwaardige participatie in de samenleving weer mogelijk is.”

Uit: Brief Rouvoet aan de TK, 9 maart 2010, over jeugdzorg plus

Het betreft hier maatschappelijk diep verankerde sociale constructies die niet alleen de wijze van omgaan met het 'aparte' van een kind en de besluitvorming over de levensloop van dat kind, beïnvloeden, maar ook de wijze waarop 'het beleid' samen met professionals het stelsel inricht.

Conclusie

Het bovenstaande leidt tot de volgende conclusies:

1. In het kader van participatie bij kinderen met een beperking kunnen sleutelpersonen en sleutelinstellingen worden onderscheiden. Ook zijn er sleutelmomenten die individueel verschillend zijn. Evidente sleutelmomenten zijn die waarop gekozen wordt gebruik te maken van speciale zorg of een niet-regulier traject. Elke sleutelmoment, ook impliciete, kunnen een proces op gang zetten van een reeks van sleutelmomenten, waardoor kinderen steeds verder af komen te staan van het meedoen aan de samenleving: het sleutelproces. Echter, sleutelmomenten kunnen ook juist een proces op gang zetten waarbij kinderen de weg terugvinden naar het meedoen aan de maatschappij.
2. Doordat er voor elk probleem een voorziening of project bestaat is de situatie zeer complex en verdeeld over verschillende beleidssectoren. Dat maakt de sociale kaart onoverzichtelijk en de juiste hulp moeilijk vindbaar. Soms worden kinderen in de toeleidingsfase heen en weer gestuurd tussen voorzieningen, omdat hun problemen in een 'grijs' gebied vallen. Door de verschillende sectoren die erbij zijn betrokken, is de financiering ingewikkeld.
3. Er zijn verschillende typen ketens, die leiden tot verschillende typen voorzieningen. De toegang de verschillende ketens is ook verschillend. Soms kunnen ouders daar rechtstreeks of via de huisarts snel terecht (bijvoorbeeld naar de jeugd-GGZ). Soms is de toegang langdurig en ingewikkeld (bijvoorbeeld de jeugdzorg, het verkrijgen van een PGB), zijn er wachtlijsten. Dit kan invloed hebben op de keuze voor een bepaald traject.
4. Eenmaal terecht gekomen in een bepaalde zorgketen is het moeilijk om daar weer uit te komen. Voorzieningen werken stoornisgericht en bekijken de problemen vanuit hun eigen perspectief. Er is geen integrale visie op de aangediende problemen. Daarnaast is er weinig aandacht voor wat een bepaalde vorm van hulp betekent voor het verdere leven van het kind.

5. De zorgketen is een volgtijdelijke keten; zorg wordt vaak na elkaar en niet naast elkaar geboden, met name als het gaat om zorg vanuit verschillende ketens. Kinderen kunnen daarom achtereenvolgens verschillende ketens doorlopen, zonder dat er ooit integraal naar het probleem is gekeken. Modellen zoals onderwijs-zorgarrangementen en wraparound care staan in Nederland nog in de kinderschoenen.
6. De wijze waarop met vraagstellingen van individuele kinderen wordt omgegaan en de wijze waarop het stelsel door beleidsmakers en professionals wordt ingericht, wordt beïnvloed door impliciete opvattingen over de meest adequate reactie op kinderen die 'anders' zijn. Zijn ze een pedagogische uitdaging of een 'geval' voor speciale zorg of speciaal onderwijs. Deze opvattingen beïnvloeden besluitvormingsprocessen over kinderen (en kunnen sleutelprocessen genoemd worden). In het bijzonder bij kinderen met lastig ervaren gedrag, heftige emoties en licht verstandelijke beperkingen lijkt de balans door te slaan naar oplossingen in de sfeer van specialistische behandeling of speciaal onderwijs. Overwegingen betreffende de consequenties daarvan voor de actuele en toekomstige maatschappelijke participatie van kinderen lijken geen belangrijke rol in deze sleutelprocessen te spelen.

Hoofdstuk 6. Zorg en participatie op de verschillende levensdomeinen

Onderwijs en educatie

Historie

Vanuit de overheid, nu OC&W, is er een lange ontwikkelingsgeschiedenis ten aanzien van het onderwijs aan kinderen met een beperking. Met de oprichting van de eerste school voor doven in 1790 is er in Nederland een ontwikkeling in gang gezet van exclusief onderwijs, toen nog vanuit het particulier initiatief. Men was er lange tijd van overtuigd dat de segregatie van kinderen zonder, en kinderen met problemen binnen het onderwijs beide groepen kinderen de beste ontplooiingskansen bood en ook dat reguliere scholen niet de mogelijkheid hadden of konden verwerven, om kinderen met beperkingen adequaat onderwijs te bieden. Pas in de jaren zeventig van de vorige eeuw stond dit tweesporenbeleid serieus ter discussie in het kader van de zorgverbreding binnen de basisschool, wat in 1984 leidde tot de nota 'Het moet ons een zorg zijn'. In de jaren negentig van de vorige eeuw leidde de kritiek op het alsmaar groeiende speciaal onderwijs in weerwil van de wens kinderen zoveel mogelijk gebruik te laten maken van reguliere voorzieningen tot het programma Weer Samen naar School. Ter optimalisering daarvan is in 2003 de leerlinggebonden financiering ingevoerd, waardoor de financiële middelen gekoppeld werden aan het kind (in plaats van aan de school), waardoor ouders de keuze hebben hun kind aan te melden bij het reguliere dan wel het speciale onderwijs. Dit heeft er echter niet toe geleid dat het aantal leerlingen in het speciale onderwijs erg is afgenomen en alle kinderen weer samen naar school gaan. Bovendien bestaat er nu naast het regulier en speciale basisonderwijs ook de speciale school voor het basisonderwijs.

De praktijk

Het reguliere basisonderwijs neemt niet alle kinderen met een 'rugzakje' aan; de reden is dan dat de school aangeeft niet in staat is aan te bieden wat het kind nodig heeft, ondanks de extra middelen. Wettelijk is het nog steeds mogelijk een kind te weigeren. Het besluit wordt genomen door de school, waar het kind is aangemeld. In de praktijk betekent dit dat er kinderen met dezelfde indicatie van het REC, en waarvan de ouders kiezen voor meedoen aan het gewone leven, soms wel en soms niet naar het reguliere onderwijs gaan en dat dit afhangt van een individuele school of leerkracht. Het besluit of een reguliere basisschool een kind al dan niet aanneemt, wordt genomen op grond van factoren die te maken hebben met het kind zoals dat nu functioneert en wat het nu nodig heeft om zich te kunnen ontplooiën; en met factoren die de organisatie betreffen, dus met of de school denkt datgene te kunnen bieden wat het kind nodig heeft, zonder daarbij de andere leerlingen tekort te doen. In het Weer Samen Naar School-denken is weinig expliciet aandacht voor de actuele participatie van het kind. De veronderstelling is waarschijnlijk dat een succesvolle schoolloopbaan via het speciaal onderwijs de beste bijdrage is aan de (toekomstige) maatschappelijke participatie van kinderen. Men beseft wel dat men bij plaatsing van het kind in het speciaal onderwijs ervan uit kan gaan dat er geen terugstroom naar het regulier onderwijs meer zal plaatsvinden, en dat kinderen onderwijs gaan volgen buiten hun eigen woon- en leefomgeving, en nog maar moeizaam vriendschappen kunnen aangaan met kinderen uit de eigen buurt. Maar dit wordt ondergeschikt geacht aan de voordelen van het speciaal onderwijs, zowel met betrekking tot de leerling als de reguliere basisschool.

Een illustratie:

Klas lijdt onder probleemkind

Veel basisschoolleraars vinden dat hun klas lijdt onder de aanwezigheid van kinderen met een gedragsstoornis of leerprobleem ('labelkinderen') in de klas. De helft van de respondenten heeft minder tijd om de 'gewone' leerlingen te begeleiden. Ook kan onrustig gedrag van labelkinderen overslaan naar de rest van de klas.

Dat blijkt uit een enquête van tv-programma 'Rondom 10' en vakbond CNV Onderwijs onder meer dan 2300 werknemers in het basisonderwijs.

De kinderen met een etiket veroorzaken bij 85 procent van de geënquêteerden extra werkdruk. „Het is een strijd om die extra aandacht voor een of twee kinderen niet ten koste te laten gaan van de rest van de groep”, aldus een van de respondenten. „Je moet keuzes maken, anders wordt de werkdruk wel heel hoog.”

Hoewel hun werk er zwaarder door wordt, vinden de meeste leraren het een goede ontwikkeling dat leerlingen met gedragsstoornissen als ADHD, PDD/NOS of autisme een etiketje krijgen.

Uit: Trouw, 1 mei 2010.

Ook is kan het moeilijk zijn om wat op papier goed geregeld is, in de praktijk te realiseren:

“Onze oudste zoon is 6, slechthorend en beiderzijds hoorapparatuur en soloapparatuur op school. Hij gaat naar regulier onderwijs. Samen met de school en het Kinderaudiologisch Centrum Nijmegen zijn we een jaar bezig geweest om in cluster 2 een rugzakje aan te vragen. Het resultaat is bedroevend. Criteria, procedures zijn zo star en strak, dat je op papier een beeld van je kind moet gaan verzinnen wat niet meer leuk is. Zowel school als hulpverleners uit Nijmegen als logopedie eerste lijn zijn hier zo op afgeknappt (enorm veel werk/uren aan besteed, overtuigd dat dit kind aanvullende zorg op school nodig heeft) en het resultaat is dat de gegevens onvoldoende letterlijk beschrijven wat de indicatiecommissie wil horen/zien. We zijn dan ook gestopt met de procedure. Ons is duidelijk geworden dat niet het kind centraal staat, maar de procedure, de criteria en de etikettes die op het kind geplakt moeten worden.”

Uit: FOSS-jaarverslag 2008.

Aan de andere kant zijn er scholen die heel ver zijn met inclusief onderwijs. De visie is dat kinderen niet geëxporteerd worden naar het speciaal onderwijs, maar dat het speciaal onderwijs naar de kinderen toe moet komen. Scholen die volgens die visie werken merken dat dit zowel voor de kinderen met een rugzakje, als voor de andere kinderen positieve effecten heeft.

Leo, met diagnose autisme, kwam in groep 5. Leo gilde de eerste weken om alles, als de deur openging, als de schoolbel ging, als iets niet naar zijn zin ging. Net toen de school zich afvroeg hoe dit verder moest, begonnen de klasgenootjes in te grijpen. Ze maakten hem duidelijk dat ze zijn gegil vervelend vonden en dat het niet normaal was. Zij deden het toch ook niet? Binnen korte tijd hield het gegil op. (Fragment uit: Communitykids, een studiereisverslag van de Pameyer Keerkring, 1994).

Bron: <http://www.inclusiefonderwijs.nl/methodes.php>, 22-05-2010.

In Almere loopt sinds 1997 een experiment uit in het kader van de wet leerlinggebonden financiering: Stichting Gewoon Anders:

Gewoon Anders is gestart als experiment voor tien jaar, een periode die inmiddels verlengd is. Het “experimentele” gehalte van Gewoon Anders zit in het creëren van alternatieve onderwijsplekken vanuit een visie van integratie en met oog voor de keuzevrijheid van ouders. Kiezen voor een school in de buurt, waar ook kinderen uit de buurt van de leerling met een speciale onderwijsindicatie naar toe gaan, is sindsdien mogelijk in Almere. In een samenwerkingsverband onderschrijven alle Almeerse schoolbesturen de gemeenschappelijke verantwoordelijkheid voor het bieden van mogelijkheden van integratie voor kinderen met een stoornis of handicap.

Bron: www.gewoonanders.nl, opgehaald 04-07-2010.

Ook zijn er sectoren zijn waar het anders gaat, zoals blijkt uit de cijfers over slechthorende en blinde kinderen. Tegenwoordig zitten de meeste slechthorende en blinde kinderen en jongeren (ruim 70%) op reguliere scholen in de eigen woon- en leefomgeving, waarbij gebruik kan worden gemaakt van ambulante onderwijskundige ondersteuning (VisioSensisDeBrink Groep, 2008).

Uit een adviesrapport over de toekomstige inrichting van het onderwijs aan leerlingen met een auditieve beperking van Groot Zwaartink e.a. (2008) blijkt 70 procent van de slechthorende kinderen in

het primair onderwijs regulier onderwijs volgt met ambulante begeleiding. Van de dove leerlingen volgt 29 procent regulier onderwijs met ambulante begeleiding.

De cijfers

Het aantal zorgleerlingen is de laatste jaren fors toegenomen, meer dan men verwachten op grond van demografische ontwikkelingen. Het LCOJ heeft berekend dat er van 2000/2001 tot 2006/2007 een groei is geweest van 13,8%. In het schooljaar 2006-2007 waren er 9,1% zorgleerlingen van alle 2,6 miljoen leerlingen in het primair onderwijs, speciaal onderwijs en voorgezet onderwijs samen; 1 op de elf leerlingen is zorgleerling (LCOJ, 2007).

In 2008/2009 bezochten ruim 1,55 miljoen leerlingen het basisonderwijs. Het aantal leerlingen in het speciaal basisonderwijs neemt de laatste jaren steeds af, maar het gaat om een groot aantal. Bovendien zijn er wachtlijsten. In 2008/2009 ging het om 44.100 leerlingen. In tabel 3 is de verdeling te zien naar leeftijd en geslacht.

	x 1 000	jongens	meisjes
Totaal	44,1	29,3	14,7
Leeftijd			
4 jaar en jonger		0,2	0,1
5 jaar		0,6	0,2
6 jaar		1,3	0,5
7 jaar		2,1	1,0
8 jaar		3,4	1,7
9 jaar		4,7	2,4
10 jaar		5,6	2,8
11 jaar		5,8	3,2
12 jaar en ouder		5,6	2,9

Tabel 3. Leerlingen in het speciaal basisonderwijs naar leeftijd en geslacht in 2008/09.

Bron: CBS, 2009 (Onderwijsstatistieken).

In 2008/2009 stroomden er 8400 leerlingen vanuit het basisonderwijs in het speciaal basisonderwijs in. Leerlingen die eenmaal in het speciaal basisonderwijs zitten, stromen niet vaak meer terug naar het basisonderwijs (400 leerlingen in 2008/09).

Op de speciale scholen voor het basisonderwijs is het aantal leerlingen jaar voor het eerst in jaren licht gezakt naar 34.500, maar ten opzichte van 1995/1996 zijn dit er circa 11 duizend meer.

	x 1 000	jongens	meisjes
Totaal	34,5	24,8	9,7

Leeftijd			
4 jaar en jonger	1,2	0,8	0,4
5 jaar	2,4	1,8	0,7
6 jaar	3,0	2,1	0,8
7 jaar	3,6	2,7	1,0
8 jaar	4,3	3,1	1,2
9 jaar	4,7	3,4	1,3
10 jaar	4,9	3,6	1,3
11 jaar	5,1	3,8	1,3
12 jaar	5,2	3,9	1,3

Tabel 4. Leerlingen in het speciaal onderwijs naar leeftijd en geslacht in 2008/09.

Bron: CBS, 2009 (onderwijsstatistieken).

NB: de totale aantallen zijn niet de exacte optelsom van de aantallen per leeftijdscategorie, aangezien het CBS de jaargroepen niet heeft opgesplitst in basis- en voortgezet onderwijs. De groep 12-jarigen zal leerlingen uit het vo bevatten, maar ook 13-jarigen kunnen nog het po volgen.

Het CBS beschikt over cijfers waarin leerlingen op speciale scholen worden uitgesplitst naar clusters, afdelingen en geslacht. Daaruit blijkt de grootste groep een cluster-3 school te bezoeken; het merendeel daarvan zijn zeer moeilijk lerende kinderen.

Uit deze cijfers blijkt ook het genderverschil bij het voorkomen van beperkingen: bij 12 van de 13 afdelingen is het aantal jongens hoger dan het aantal meisjes. Dit is in overeenstemming met het gegeven dat jongens biologisch kwetsbaarder zijn dan meisjes.

	x 1000	jongens	meisjes
Totaal	34,5		
Cluster 1	0,5	0,3	0,2
visueel gehandicapten	0,4	0,2	0,1
meervoudig gehandicapten	0,1	0,1	0,1
Cluster 2	6,9	4,8	2,1
dove kinderen	0,4	0,2	0,2
slechthorende kinderen	0,5	0,3	0,2

kinderen met ernstige spraakmoeilijkheden	5,6	4,1	1,6
meervoudig gehandicapten	0,3	0,2	0,1
Cluster 3	14,9	9,5	5,4
zeer moeilijk lerende kinderen	8,0	5,1	2,8
somatisch langdurig zieken	1,2	0,8	0,4
lichamelijk gehandicapten	1,4	0,9	0,5
meervoudig gehandicapten	4,3	2,7	1,6
Cluster 4	12,2	10,2	2,0
zeer moeilijk opvoedbare kinderen	5,0	4,2	0,7
kinderen op pedologische instituten	1,9	1,6	0,3
psychisch langdurig zieken	5,4	4,4	1,0

Tabel 5. Leerlingen op speciale scholen in het basisonderwijs naar clusters, afdelingen en geslacht in 2008/'09.

Bron: CBS, 2009 (Onderwijsstatistieken).

Passend onderwijs

In 2011 wordt door de overheid het Passend Onderwijs ingevoerd. Dit houdt in dat er meer kinderen met een beperking aan het regulier onderwijs gaan deelnemen, met zorg op maat. Of dit betekent dat er daadwerkelijk sprake is van participatie hangt erg af van de invulling die het Passend Onderwijs gaat krijgen. In het verleden is met de WSNS-operatie gebleken dat er onder noemer van regulier onderwijs en integratie onderwijssituaties ontstaan, die dat in wezen niet zijn. De speciale school voor het basisonderwijs valt weliswaar onder het reguliere onderwijs (de school valt onder een regulier schoolbestuur), maar is dat in de praktijk niet: de leerlingen krijgen gesegregeerd onderwijs. Men zou dit 'gesegregeerde participatie' kunnen noemen.

Kinderopvang

In een onderzoek in opdracht van het ministerie van SZW heeft Deloitte Consultancy een onderzoek verricht naar kinderen met een beperking en kinderopvang (Wever, De Klerk & Van der Loos, 2006). Doel was te achterhalen of er gebruik kon worden gemaakt van de reguliere kinderopvang en welke

belemmeringen ouders daarbij tegenkwamen als zij arbeid en zorg wilden combineren. Uit de resultaten blijkt dat ongeveer 15% van de 0-3-jarigen met een beperking de reguliere kinderopvang bezoekt, tegenover 25% van het totaal aantal kinderen. In de buitenschoolse opvang is dit percentage 2,5%, tegenover 6% van het totaal aantal kinderen.

De belemmeringen die zij constateren zijn o.a. dat vanuit de sector de kinderopvangondernemingen niet altijd weten geacht te worden (binnen de mogelijkheden) kinderen met beperkingen op te vangen en er niet altijd een integratiebeleid wordt gevoerd; wat de financiering en indicatiestelling betreft hebben ouders te maken met veel verschillende regelingen en procedures.

Ouders die gebruik willen maken van de kinderopvang hebben de volgende mogelijkheden:

- Kinderdagcentra (KDC) (gefinancierd door AWBZ)
- Kinderopvang geheel gefinancierd door PGB; dit zijn centra die gespecialiseerd zijn in kinderen met een beperking
- Kinderopvang gefinancierd door gemeentelijk plusbudget (Amsterdam en Rotterdam); deze bieden geïntegreerde opvang
- Kinderopvang gefinancierd door Wet Kinderopvang en PGB; bieden ook geïntegreerde opvang
- Kinderopvang gefinancierd door Wet Kinderopvang; deze centra vangen alle kinderen op, al dan niet met beperkingen

Bij de indicatiestelling duurt het lang voordat een PGB/ZIN beschikbaar wordt gesteld (half jaar) en bij de indicatiestelling hebben ouders geen recht op de AWBZ-financiering wanneer de zorg in de thuissituatie zou kunnen worden gegeven (het 'gebruikelijke zorg' beginsel). Een ander belangrijk punt is dat ouders vaak ook niet weten dat ze hun kind in principe in de reguliere kinderopvang kunnen laten opvangen.

De meerkosten die de kinderopvangcentra (begeleiding op de groep, medische kosten en vervoer) maken worden niet eenduidig vergoed. Sommige gemeenten bieden 'plusbudgetten' aan de kinderopvangondernemingen aan, ouders kunnen gebruik maken van een PGB of zorg in natura (ZIN) (Wever, e.a., 2006).

Sardes (Westerbeek e.a., 2007) heeft een onderzoek verricht naar de buitenschoolse opvang voor kinderen met een beperking. Dit onderzoek komt tot iets andere cijfers: 5 procent van de kinderen uit het SBO en 10 procent van de kinderen uit het SO maakt gebruik van enige vorm van BSO. Dat percentage is zeker zo hoog als dat in het reguliere onderwijs, maar er zijn nog veel ouders die graag BSO voor hun kind willen, maar geen geschikte plek kunnen vinden (17% uit het SO en 8% uit het SBO). De grootste groep ouders wil het liefst een gewone BSO in de eigen buurt omwille van de integratie met kinderen uit het reguliere onderwijs; een andere grote groep wil gespecialiseerde opvang voor kinderen met een beperking. Wat het aanbod betreft zijn er wel BSO's die kinderen met beperkingen opvangen en speciale BSO's, maar daarbij zijn er nogal wat knelpunten (financiering, vervoer, te weinig aanbod).

JSO, expertisecentrum voor jeugd, samenleving en opvoeding, heeft een brochure uitgegeven over de projectervaringen en het verschenen materiaal over de opvang van kinderen met een handicap in de reguliere kinderopvang: 'Handleiding Beleid Integratie van Kinderen met een Handicap in de Kinderopvang' (JSO, 2006).

Naast de hoofdstukken over een stappenplan, beleidsplan, samenwerking en financiën, wordt in de bijlage met bronnen gewezen op andere projecten en draaiboeken:

- Protocol: Kinderen met een handicap in de gastouderopvang, Stichting KION, Nijmegen.
- Eindverslag van project: Kinderen met een handicap in de reguliere kinderopvang, Stichting KION, Nijmegen.

- Brochure: "Draaiboek integratie - de ontwikkeling van beleid rond de opvang van kinderen met een handicap" -, mei 1995, uitgave JSO.
- 'Goed dat het kan', Projectverslag Integratie van kinderen met een handicap in de reguliere kinderopvang, Stichting Spectrum, Velp 1995.
- 'In de Kring', advies over de randvoorwaarden voor geïntegreerde kinderopvang, Reinoud-Adviesgroep Arnhem, 1996.
- Themanummer integratie gehandicapte kinderen, uitgave van Kwadrant, Flevoland, Nummer 3, november 1996.
- Projectopzet integratie voor kinderen met een handicap in de reguliere kinderopvang. POZ, POG, K2, 1997.
- Project: Sociale integratie van kinderen met een verstandelijke handicap in het basisonderwijs en in peuterspeelzalen. Stichting Partoer, Stichting DAG en Stichting de Kaai, Leeuwarden 1999.

Binnen het domein kinderopvang zijn verschillende goede voorbeelden te vinden van de participatie van kinderen met beperkingen:

Risicokinderen gewoon naar reguliere kinderopvang

Ede - Kinderen met een beperking kunnen gewoon naar de reguliere kinderopvang. Uit onderzoek komt een positief beeld naar voren over de mogelijkheden en ervaringen die er zijn met geïntegreerde kinderopvang.

Dat werd duidelijk tijdens het symposium 'Samen naar kinderopvang... gewoon doen!' dat in maart in Ede werd gehouden. Het onderzoek van drs. Yermo Wever, onderzoeker bij Deloitte, moet nog worden gepubliceerd.

Dr. Elly Singer van de universiteit van Amsterdam en Utrecht was positief verrast over de aanpak van risicokinderen in de kinderopvang door de groepsleiding. Die speelt een cruciale rol in het welslagen van deze opvang. Singer's conclusie luidt: Gewoon doen, maar met extra aandacht. (Bron: Vyvoi)

Bron: <http://www.kinderopvangtotaal.nl/Artikel/1547/4124/Risicokinderen-gewoon-naar-reguliere-kinderopvang.html>, 24-05-2010.

Welkom op Samennaardekinderopvang.nl

Samennaardekinderopvang.nl is een website voor iedereen die met kinderopvang te maken heeft. De website biedt informatie en tips voor de opvang van risicokinderen. Risicokinderen zijn kinderen die specifieke zorg en begeleiding nodig hebben. Hieronder vindt u meer informatie over het begrip "risicokinderen".

Deze website is gemaakt door een aantal kinderopvanginstellingen met projectsubsidie van het Ministerie van Sociale Zaken & Werkgelegenheid (SZW) en wordt regelmatig bijgehouden. Voor inspirerende voorbeelden uit het werkveld kunt u op deze site terecht!

OKIDO

Ook kinderen met een ontwikkelingsachterstand, gedragsprobleem of handicap moeten kunnen opgroeien met andere leeftijdgenootjes. OKIDO maakt het mogelijk dat deze kinderen, desgewenst onder deskundige begeleiding, naar een kinderdagverblijf, peuterspeelzaal of naschoolse opvang bij hen in de buurt kunnen gaan.

De voordelen van geïntegreerde kinderopvang

Voor het kind is het belangrijk om op te groeien tussen leeftijdgenootjes zonder handicap en het liefst uit de eigen buurt

Voor de ouder(s) betekent de extra aandacht een hele geruststelling en is de kinderopvang in de directe omgeving erg plezierig.

Het kindercentrum weet zich gesteund door het aanbod van OKIDO.

Tot slot biedt de integrale kinderopvang een reëel beeld van de samenleving, waarin kinderen samen opgroeien en elkaar accepteren.

OKIDO is tot stand gekomen door samenwerking van instellingen uit de Gehandicaptenzorg, de Jeugdzorg en de Kinderopvang in Amsterdam en Diemen. De volgende organisaties maken deel uit van dit samenwerkingsverband:

- Medisch Orthopedagogisch Centrum 't Kabouterhuis
- Cordaan

- MEE Amstel en Zaan
- Omega (dagcentrum voor meervoudig complex gehandicapte kinderen)
- Orthopedagogisch dag - en adviescentrum Nifterlake
- Samenwerkende Stadsdelen Amsterdam
- Samenwerkende Stichtingen Welzijn Amsterdam, waaronder Stichting Combiwel
- Amsterdam (beheert het Centraal Meld- en Coördinatiepunt)

Afhankelijk van de vraag zorgt één van de deelnemende organisaties voor de ondersteuning en de financiering.

Bron: <http://www.combiwel.nl/okido/>

Spelen en verkennen/vrije tijd

De deelname aan sport en andere vormen van vrijetijdsbesteding onder de 0-12-jarige met beperkingen is niet bekend. Als er al gegevens over bestaan, betreffen deze de oudere kinderen en jongeren. In *Jeugd met beperkingen* bijvoorbeeld is gesproken met jongeren van 14-31 jaar. Wel is er een voorbeeld uit de jeugdzorg dat illustreert dat scouting wordt ingezet als middel om doelen te bereiken die samenhangen met participatie, hoewel dat deze niet als zodanig worden benoemd:

Doorverwijzing van Jeugdzorg

In toenemende mate verwijzen instanties als Jeugdzorg kinderen naar scouting. Meerwaarde aspecten als 'bij een groep horen', 'zich kunnen uitleven', 'samen spelen en delen', 'ontspanning in gestructureerde omgeving' worden door Jeugdzorg benoemd als redenen voor de doorverwijzing.

Uit: 'Meer dan fikkie stoken en knopen leggen' De maatschappelijke waarde van scouting in beeld, DSP-rapport Lagendijk & De Groot, 2009, p. 34.

Vanuit het particulier initiatief en goede-doelen stichtingen is er wel veel aandacht voor mensen met beperkingen en sport; ook is Gehandicaptensport Nederland actief dit gebied. Zij bieden in samenwerking met de Landelijke Vereniging Cluster3 en het NOC*NSF het programma Special Heroes, een sportstimuleringsproject voor kindeern met beperkingen.

Wonen

Om gewoon te kunnen leven en mee te doen aan de samenleving zouden kinderen met beperkingen moeten kunnen opgroeien in een gezin of gezinsverband, en niet in een instituut of voorziening. Dit wordt echter niet voor alle kinderen gerealiseerd, zelfs niet voor de allerjongsten. Vanuit de overheid is er voor kinderen van 0-3 jaar geen verbod op het wonen in instituties, zoals bepleit door Eurochild (2010). Er bestaan wel goede initiatieven voor aangepaste woonvormen vanuit de vraag van de ouders en kinderen:

Wonen met gehandicapt kind tussen anderen

De TUDelft zoekt in het atelier 'New concepts for living' naar een nieuw concept voor het wonen van gehandicapte kinderen met hun ouders. De universiteit zoekt deelnemers aan een enquête voor een behoefteonderzoek.

Concept

Het te ontwikkelen concept voor de locatie 'De Drie Notenboomen' behelst een complex waarin gehandicapte kinderen samen met hun ouders kunnen wonen in verschillende woonvormen. Het kind kan bijvoorbeeld met de ouders in één aangepast huis wonen (kangoeroewoning) waar er 24 uur per dag beroep op zorg gedaan kan worden. Ook is het mogelijk dat de ouders zelf in een eengezinswoning wonen, en het kind in een nabij gelegen gebouw onder begeleiding. Er kan zelfs gedacht worden aan een combinatie met seniorenwoningen. Het complex wordt verder ondersteund met faciliteiten zoals een zorgpost, een dagactiviteitencentrum en een kinderboerderij.

Behoeftedonderzoek

Het concept is gekoppeld aan de locatie 'De Drie Notenboomen'. Aangezien het een afstudeeropdracht betreft, is het niet te verwachten dat het concept op deze locatie ook gerealiseerd wordt. Wel kunnen het concept en het ontwerp nieuwe inspiratie opleveren voor de praktijk, zeker als het concept gebaseerd is op reële behoeften. Het behoefte-onderzoek kunt u online invullen.

08-06-2006

Bron: http://www.kcwz.nl/dossiers/woonvariaties/wonen_met_gehandicapt_kind_tussen_anderen, 01-07-2010.

In februari 2010 is de brochure 'Gewoon wonen met beperkingen...' verschenen vanuit het Landelijk Steunpunt Wonen. Hierin wordt aangegeven hoe initiatiefnemers (ouders), gemeenten en woningcorporaties optimaal kunnen samenwerken met als doel particuliere wooninitiatieven voor mensen met een beperking te realiseren. Dit betreft wel met name jongeren.

Relaties op microniveau

Over de participatie van jonge kinderen met beperkingen en relaties op microniveau bestaan weinig gegevens. In het rapport van het iRv (De Witte e.a., 2003) wordt aangegeven dat een van de belangrijkste problemen is dat kinderen met beperkingen moeilijk sociale contacten kunnen aangaan en onderhouden, vooral met leeftijdgenoten zonder beperkingen en dat eenzaamheidsproblematiek veel voorkomt.

Conclusie

Participatie in het regulier onderwijs en in de reguliere kinderopvang kan succesvol verlopen, maar doorgaans verloopt het moeizaam. Verschillende beleidsinitiatieven van de overheid hebben daar geen verandering in kunnen brengen. In de relatief nieuwe sector kinderopvang is reguliere opvang voor kinderen een centraal thema, maar in de praktijk gaat het vooralsnog om initiatieven van beperkte omvang.

Op het gebied van wonen blijkt dat niet alle kinderen met beperkingen in een gezin opgroeien. Vanuit de overheid is er ook geen verbod voor het wonen in instituties voor de 0-3-jarigen. Wel bestaan er goede initiatieven voor alternatieve woonvormen vertrekkend vanuit de vraag van ouders en kinderen. Zowel op het domein spelen en verkennen/vrije tijd als relaties op microniveau bestaan er weinig gegevens ten aanzien van 0-12-jarige kinderen met beperkingen. Uit wat er bekend blijkt dat het aangaan en onderhouden van sociale relaties een belangrijk knelpunt vormt.

Hoofdstuk 7. Wetenschappelijk onderzoek¹

Er wordt veel gepubliceerd over de wenselijkheid van de actuele en toekomstige maatschappelijke participatie van jonge kinderen met een beperking in de verschillende levensdomeinen en in diverse zorgsectoren wordt hard gewerkt aan dit thema. Empirisch onderzoek naar de mate waarin deze participatie ook feitelijk gerealiseerd wordt, welke de effecten op kind en gezin zijn, hoe maatschappelijke participatie bevorderd kan worden en wat dat betekent voor zowel de zorgvoorzieningen als de sociale en reguliere institutionele context is echter schaars. Een van de redenen waarom het onderzoek naar de maatschappelijke participatie relatief gering van omvang is kan wellicht verklaard worden door het zogenaamde 'crowding out' effect: 'het verschijnsel dat kennisgebieden waarop de verkoop van producten en het maken van winst niet of minder aan de orde zijn, in vergelijking met economisch valoriseerbare kennisgebieden in ontwikkeling achterblijven, al bestaat er maatschappelijk wel degelijk behoefte aan deze kennis' (Gezondheidsraad, 2009, pag 8). Het is interessanter voor een zorgsector (en de daaraan verbonden onderzoekers en opleiders) om te investeren in onderzoek naar diagnostische procedures, behandelingen en specialistische zorg. Dat levert nieuw 'te verkopen' zorg op, een uitbreiding van de zorgsector en/of een intensivering van de te leveren zorg. Onderzoek naar vraagstukken op levensdomeinen die niet tot meer 'dure' zorg leiden zijn minder interessant. Zeker als dit onderzoek wel eens zouden kunnen leiden tot vermindering van specialistische en institutionele zorg.

Opvallend is verder dat het onderzoek dat aangetroffen is vooral betrekking heeft op motorische, zintuiglijke, cognitieve beperkingen en chronische ziekten (en niet op psychische en gedragsproblemen). Hierbij gaat het doorgaans nog om onderzoek naar beoordelingsinstrumenten (zie bijvoorbeeld de studie van Siebes, 2010) en naar de ondersteuningsbehoefte op de diverse levensterreinen van gezinnen met een kind met een lichamelijke beperking opgroeit. Interessant is overigens dat daarbij ook onderzoek gedaan wordt naar instrumenten om de participatie van kinderen en jongeren in formele en informele buitenschoolse activiteiten te kunnen beoordelen (zie website NetChild).

Onderzoek naar de actuele en toekomstige participatie van kinderen met psychische en gedragsproblemen is zoals gezegd vrijwel niet gevonden.

Op basis van het schaarse onderzoek kunnen enkele voorlopige conclusies getrokken worden.

Op de eerste plaats is duidelijk dat zowel de actuele als latere maatschappelijke participatie van de eerst genoemde doelgroepen bedreigd wordt. Het ontbreekt doorgaans zowel aan een pedagogische visie als aan concrete handvatten. Een voorbeeld: kinderen met een visuele beperking en ouders vinden dat hun zelfredzaamheid normaal is en dat er geen sprake is van problematisch gedrag, maar ervaren wel hun sociale participatie als lager dan normaal (Looijestijn, 2004).

Ambulante behandeling in de geestelijke gezondheidszorg gaat bij een op de vijf leerplichtige kinderen gepaard met langdurige afwezigheid van het onderwijs, het zogenaamde thuiszitten (Sleeboom, Buysse, Hermanns & Hilhorst, 2010). Als klinische behandeling plaatsvindt, mag verwacht worden dat dit percentage nog aanzienlijk hoger ligt.

Jonge kinderen met lichamelijke beperkingen (zoals spasticiteit, misvormingen, dwerggroei en overmatige breekbaarheid van de botten) doen minder mee aan alledaagse activiteiten in en rond het gezin (Kemps, Siebes & Jongmans, 2007). Uiteraard speelt hierbij de ernst van de beperking een rol. Maar, ongeacht de mate van beperking, zijn ook andere factoren van belang zoals de ervaren belasting van de ouder (negatief effect) en de mate van ervaren sociale steun (positief effect). Een deel van de gezinnen van peuters en kleuters met cerebrale palsy rapporteren beperkt te worden in hun sociale leven door de beperkingen van hun kind (Rentinck e.a., 2009). Deze ervaren

¹ Een uitgebreid literatuuronderzoek is in het kader van dit project niet mogelijk. Daarom is alleen naar Nederlands onderzoek in de afgelopen 10 jaar gezocht: in een aantal academische databases, in de database van het Nederlands Onderzoek Databank en met Scholar Google.

beperkingen in participatie nemen toe tussen de 18 maanden (45% van de gezinnen vindt niet volledig te kunnen meedoen) en de 42 maanden (79%).

In mei 2002 verscheen van de CG-Raad het rapport 'Knelpunten, die kinderen /jongeren met een chronische ziekte en hun ouders ervaren in de zorgverlening en de maatschappelijke participatie' (Claessens & De Boer, 2002). Kinderen van 0-12 jaar behoorden tot de onderzoekspopulatie; kinderen met psychiatrische aandoeningen vielen ook onder de doelgroep chronisch zieken. Uit de resultaten blijkt dat de knelpunten zich op verschillende domeinen voordoen. Van de kinderen (6 t/m 11 jaar) bijvoorbeeld geeft een op de vijf aan ontevreden te zijn over het aantal vrienden of vriendinnen, met als belangrijkste reden daarvoor dat men op een speciale school zit en geen kinderen in de eigen woonomgeving kent. Op het domein vrijetijdsbesteding vindt meer dan een derde dat er bij verenigingen onvoldoende rekening wordt gehouden met hun ziekte. Ten aanzien van het onderwijs vindt bij 30 procent van de kinderen dat hun leerkracht niet genoeg rekening houdt met hun ziekte en bij ruim 20% grijpt de leerkracht niet in bij pesten. Ook kan een op de drie kinderen vanwege hun ziekte niet naar school. De ouders geven knelpunten aan op alle domeinen, met uitzondering van 'wonen', maar dit kan te maken hebben met de werving van de doelgroep. Daarnaast noemen zij een tekort aan informatie en knelpunten op het gebied van wettelijke regelingen en verzekeringen. Veel ouders van kinderen met functionele beperkingen (17% van de ouders met kinderen op het speciaal onderwijs en 8% van de ouders met kinderen op het speciaal basisonderwijs) willen een plaats in de reguliere buitenschoolse opvang, maar kunnen deze niet vinden (Westerbeek, Duijnhouwer, Greven & Rietveld, 2007).

Er zijn in het geheel geen studies gevonden naar de actuele en toekomstige participatie van Nederlandse kinderen in de jeugdzorg. Toch is hier wel iets van te zeggen. Met name over de vergelijking institutionele, residentiële zorg en pleegzorg (als vorm van inclusieve zorg). Residentiële zorg laat weliswaar vaak positieve veranderingen zien in concrete gedragsproblemen en psychische problemen, maar onbekend is wat de effecten op de langere termijn zijn (Harder, & Knorth, 2009). Internationaal onderzoek wijst op de risico's van de tehuisopvoeding (Roy & Rutter, 2006; Roy, Rutter, & Pickles, 2000, 2004). Deze auteurs vergeleken een groep schoolkinderen van een jaar of 6 die vanaf hun babytijd in een tehuis opgroeide met een zorgvuldig gematchte groep die in een pleeggezin opgroeide. De tehuis kinderen bleken in school relatief vaak aandachtsstoornissen en hyperactiviteit te vertonen, lieten vaker een gebrek aan selectieve gehechtheid aan hun uiteindelijke verzorgers zien en (vooral de jongens) bleken vaker niet selectief te zijn in hun vriendschappen. Daarnaast bleken de tehuis kinderen vaker leesachterstanden te hebben (gemiddeld achterstand zes maanden) ten opzichte van de pleegkinderen.

Op de tweede plaats blijkt, waar er daadwerkelijk gepoogd is om maatschappelijke participatie ook in de leeftijd van 0-12 te realiseren, dat dit succesvol kan zijn. Experimenten zoals 'Gewoon Anders' in Almere waarin relatief veel kinderen met een speciaal onderwijsindicatie in het reguliere onderwijs werden opgevangen (namelijk 50% in plaats van het landelijke percentage van 15) laten zien dat zowel (mede)leerlingen als ouders hier redelijk tevreden over zijn (Hamstra, 2004). De instroom betrof vooral kinderen met auditieve en communicatieve beperkingen en kinderen met ernstige gedragsstoornissen: niet de gemakkelijkst te integreren groepen. Een van de gerapporteerde effecten is dat medeleerlingen al snel behulpzaamheid en solidariteit in hun relatie met de het kind met (soms zeer ernstige) beperkingen ontwikkelen.

In een grootschalig onderzoek onder duizenden basisschoolleerlingen vonden Peetsma, Vergeer, Roeleveld en Karsten (2001) dat kinderen die verwezen werden naar het speciaal onderwijs na vier jaar minder goede schoolprestaties leverden dan kinderen met dezelfde problemen die in het reguliere basisonderwijs bleven. Dat gold voor kinderen met een licht verstandelijke handicap, kinderen met gedragsproblemen, evenals kinderen met leerproblemen. In hetzelfde onderzoek vonden Ruijs en Peetsma (2009) tegen de verwachting in ook dat de andere kinderen in klassen met 'special needs children' het in de loop der jaren minstens even goed deden of zelfs beter deden dan kinderen in klassen zonder 'special needs' klasgenoten.

Een interessant en succesvol project is Okido: een project waarin vijf verschillende zorginstellingen hun expertise en soms ook menskracht ter beschikking stellen aan reguliere kinderopvang (peuterspeelzalen en kinderdagverblijven) zodat kinderen met functionele beperkingen (breed gedefinieerd) kunnen blijven meedoen in de gewone opvang. Een evaluatieonderzoek bij enkele tientallen kinderen liet zien dat de effecten van de ondersteuning zowel door de kindercentra als door de ouders positief werden beoordeeld. Men signaleerde vooruitgang in het welbevinden en ontwikkeling van de kinderen terwijl ook de sfeer in de groepen verbeterde (Jongepier, 2004). Op de derde plaats verloopt het proces waarin men de maatschappelijke participatie van kinderen probeert te bevorderen door integratie van deze kinderen in reguliere voorzieningen, ondanks het gemiddeld positieve beeld, niet zonder slag of stoot. Leerkrachten voelen zich vaak overbelast en leerlingen met beperkingen worden soms gepest (Hamstra, 2004). In een onderzoek van de NCRV en CNV Onderwijs onder ruim 2300 leerkrachten leerkrachten naar hun ervaringen met kinderen met 'een probleemlabel' bleek ruim de helft van hen zich niet voldoende door hun school gesteund, vond ruim een derde dat hun werk leed door een teveel aan probleemlabels en vond de helft dat andere kinderen hieronder leden.

Hermanns (2009) signaleert een toenemende tendens in de samenleving om problemen die in beginsel in reguliere opvoedingssituaties zoals in gezinnen, scholen en het publieke domein met een geschikte pedagogische aanpak hanteerbaar kunnen zijn, te verwijzen naar gespecialiseerde instellingen of te melden bij justitiële instellingen. Het aantal kinderen van 0-18 jaar dat een formele indicatie heeft voor gespecialiseerde zorg (jeugdzorg, JGZ, speciaal [basis]onderwijs, jeugdbescherming en jeugdstrafrecht) is inmiddels gestegen tot 14% (1 op de 7).

Conclusie

Er is relatief weinig onderzoek dat specifiek kijkt naar de maatschappelijke participatie van kinderen met een beperking. Dit onderzoek ontbreekt vrijwel geheel voor kinderen met psychische en gedragsproblemen. Het schaarse onderzoek wijst er op de eerste plaats op dat kinderen met vrijwel alle vormen van beperkingen bedreigd zijn in het meedoen in de samenleving. Waar inclusie nagestreefd wordt (met name in het onderwijs) blijkt dat de ontwikkelingskansen van kinderen te vergroten. Negatieve effecten op andere kinderen worden niet gevonden. Een factor die het streven om de maatschappelijke participatie van jonge kinderen meer aandacht te geven is de brede ontwikkeling in de samenleving om ook lichte vormen van problemen van kinderen steeds meer te verwijzen naar gespecialiseerde zorg, bescherming of naar het strafrecht.

Hoofdstuk 8. Conclusies

Geconcludeerd kan worden dat het aantal 0-12-jarigen met een beperkingen aanzienlijk is. Hoewel prevalentiecijfers moeilijk zijn te bepalen, lijkt het aannemelijk te zijn dat 6 tot 8% van de kinderen van 0-12 jaar ernstig wordt belemmerd door een beperking, hetgeen overeenkomt met ruim 150.000-200.000 kinderen. Het is belangrijk dat er aandacht is voor de maatschappelijke participatie van deze groep. Daarnaast is het belangrijk te bedenken dat er bij deze kinderen ook ouders horen, en broertjes en zusjes. De groep waarbij de maatschappelijke participatie onder druk staat, is in wezen nog groter.

Ook kunnen we constateren dat er sectoren zijn waar het gebruik van voorzieningen explosief stijgt. Het aantal cliënten van de jeugd-GGZ stijgt jaarlijks, in 2007 zelfs met 22%; binnen de jeugdzorg neemt in het bijzonder de ambulante geïndiceerde zorg jaarlijks toe, met een groeivoet van 31,5%; in de gehandicaptenzorg stijgt het aantal cliënten jaarlijks met 6,3%, wat binnen de VG-sector vooral wordt verklaard door de groeiende vraag van kinderen en jeugdigen met licht verstandelijke beperkingen, al dan niet in combinatie met gedragsproblemen.

Omdat er geen aanwijzingen zijn dat de jeugd steeds ongezonder of problematischer wordt, is het kennelijk zo dat het vóórkomen van een bepaalde afwijking van de norm, steeds meer gaat leiden tot het gebruik van voorzieningen en dat de norm van wat afwijkend is naar beneden wordt bijgesteld. Zodoende worden er dus steeds meer kinderen gelabeld als 'gehandicapt'. Hermanns (2009) komt tot een schatting van 14% van de 0-18-jarigen in Nederland die in enige vorm van speciale zorg of onderwijs terechtkomen, ofwel 1 op de 7 kinderen.

Dit heeft consequenties voor maatschappelijke participatie. Participatie wordt in dit document zowel beschouwd als een opvoedingsdoel als een opvoedingsmiddel: meedoen leer je door mee te doen. Als kinderen terechtkomen in het circuit van speciale zorg betekent dit vaak dat zij vanaf dat moment op belangrijke levensdomeinen niet meer of nog maar heel moeilijk kunnen meedoen aan het gewone leven. En dit terwijl hun beperking 'het meedoen' van henzelf en hun gezin toch al bemoeilijkt. Ze komen vaak terecht in speciale groepen van de kinderopvang, peuterspeelzaal, in het speciale basisonderwijs, in het speciaal onderwijs, komen thuis te zitten van school, gaan wonen in instituties, hebben nauwelijks doorsneeleeftijdgenootjes als vrienden meer uit het reguliere circuit, kunnen niet meedoen aan activiteiten van sport- en vrijetijdclubs. Eenmaal in het zorgcircuit beland, is het terugstromen naar het reguliere circuit erg moeilijk geworden, wat bijvoorbeeld duidelijk wordt uit de geringe terugstroom van leerlingen van het sbo naar het basisonderwijs of de sterk stijgende cijfers van de toekenning van Wajong-uitkeringen. Dus de toekomstige participatie wordt ook beïnvloed. Als er geen tegenbeweging komt, is de consequentie van deze toename van het gebruik van speciale voorzieningen dat er steeds meer kinderen moeite zullen krijgen mee te doen aan het gewone leven. De Nederlandse samenleving biedt een uitgebreid palet aan gespecialiseerde voorzieningen voor vele (sub)typen van beperkingen. Er zijn veel wetten en regelingen die het mogelijk moeten maken dat kinderen met beperkingen gebruik kunnen maken van reguliere voorzieningen en dus participeren in de maatschappij. Het is echter moeilijk wegwijs te worden uit al deze regelingen, waardoor het de vraag is of daar optimaal gebruik van wordt gemaakt ten behoeve van de participatie. Ook zijn de regelingen en vergoedingen niet voor iedereen hetzelfde. Er zijn verschillen in de uitvoering van de WMO, doordat gemeenten dit bepalen. Daarbij wordt (nog) weinig aandacht besteed aan de 0-12-jarigen. Een reden zou kunnen zijn dat deze doelgroep niet wordt vertegenwoordigd in WMO-raden. Ook hanteren verschillende zorgverzekeraars verschillende vergoedingen.

Op het terrein van vrijetijds- en sportverenigingen zijn er geen specifieke regelingen voor 0-12-jarigen met beperkingen, met uitzondering van de sport-zorgtrajecten voor allochtone probleemjongeren. Deze regeling wil sportdeelname bevorderen, maar lijkt niet gericht op participatie.

In het overheidsbeleid is volop aandacht voor participatie; participatie was een speerpunt uit het laatste regeerakkoord van 2007. In beleidsnotities van de overheid wordt participatie echter vaak gelijkgesteld aan arbeidsparticipatie, dus economische participatie. Wanneer er aandacht is voor 0-12-

jarige kinderen met beperkingen, wordt dit ingegeven door het doel 'arbeidsparticipatie'. Daarbij ziet men werk als een belangrijk middel voor de andere domeinen van participatie (ontplooiing, zingeving en integratie). Er is dus geen domeinbrede aandacht voor de huidige (en toekomstige) participatie van kinderen.

De domeinen die aan bod komen zijn met name onderwijs, gezondheid en zorg, met het doel problemen op te lossen/te voorkomen. Men richt op een passend aanbod en maatwerk, maar dit hoeft niet samen te vallen met participatie (meedoen met het reguliere aanbod, het gewone leven). In opdracht van het ministerie van VWS wordt door het NIVEL ten behoeve van wetgeving en overheidsbeleid sinds 2005 informatie verzameld ten aanzien van participatie met de participatiemonitor. In de daarvoor gebruikte onderzoekspanels wordt echter de mening van 0-12-jarigen niet vertegenwoordigd.

Er zijn verschillende adviesorganen die zich bezig houden met het beleid voor mensen met een beperking. Een van de belangrijkste adviesorganen in dit kader is de CG-Raad, die zich actief inzet voor een inclusieve samenleving.

In brancherapporten en jaarverslagen van koepelorganisaties als vertegenwoordigers van de zorgsector komt het thema 'participatie' zelden voor. Soms is er wel een duidelijk visie op de positie van cliënten met een beperking in relatie tot de samenleving en is in de organisatie zichtbaar hoe men wil bereiken dat mensen met een beperking mee moeten kunnen doen in de samenleving. Bij andere organisaties spreekt meer over 'de kwaliteit van zorg', maar daaruit blijkt geen visie op participatie of een levensloopsperspectief. Bijdragen aan participatie behoort niet tot de kwaliteitseisen. Patiëntenverenigingen zijn erop gericht dat kinderen met een beperking mee moeten kunnen doen in de samenleving. Door onderzoeksinstellingen en kenniscentra wordt kennis aangeleverd om een bijdrage te leveren aan participatie.

Het beleid ten aanzien van participatie is de ene kant van de medaille; de praktijk is de andere kant. Hoe gaat het in de praktijk met de participatie van 0-12-jarige kinderen met een beperking? Dat kan heel verschillend zijn. In de eerste plaats zijn er vele actoren, die alle invloed hebben op beslissingen die er genomen moeten worden over de deelname aan gezins- en maatschappelijke activiteiten. Daarbij komen wij op de beantwoording van de gestelde onderzoeksvragen.

1. Welke voorzieningen zijn in de sectoren volksgezondheid, jeugdzorg en onderwijs op welke wijze betrokken bij het signaleren, beoordelen, diagnosticeren, indiceren en behandelen/begeleiden van kinderen van 0-12 jaar met beperkingen?

In hoofdstuk 4 is in schema 1 aangegeven welke voorzieningen op welke wijze zijn betrokken bij het signaleren, beoordelen, diagnosticeren, indiceren en behandelen/begeleiden van kinderen van 0-12 jaar met beperkingen. Behalve de sectoren volksgezondheid, jeugdzorg en onderwijs zijn er ook andere beleidsverantwoordelijken van belang. Bij de signalering, de eerste 'diagnose' en mogelijk een oplossing spelen ook de gemeente en de huisarts (zelfstandig) een rol; daarnaast is daarbij ook het informele circuit van belang, namelijk de sport- en vrijetijdsverenigingen.

2. Zijn er instellingen die een sleutelrol in de keten vervullen en zo ja welke zijn deze?

Bij de zorgketen zijn er verschillende instellingen maar ook zelfstandigen die een sleutelrol vervullen. Dat zijn de huisarts (waar de meeste ouders het eerste naar toe gaan als er problemen met kinderen zijn), en in het verlengde daarvan de kinderarts, MEE, BJZ, het basisonderwijs. In deze knooppunten wordt een eerste definitie van het probleem geconstrueerd en wordt een zorgketen gekozen voor de aanpak daarvan. Daaraan voorafgaand is er echter, (uitgezonderd de evidente beperkingen die snel na de geboorte gesignaleerd worden door artsen) meestal een signalering van het probleem door de ouders en/of de leerkrachten in school en voor jongere kinderen de medewerkers in de kindercentra

en kinderopvang. Ook daar wordt een eerste definitie gekozen van het probleem. Deze eerste definities, die elkaar onderling zullen beïnvloeden, bepalen vaak al of wel of niet voor gespecialiseerde zorg of gespecialiseerde voorzieningen gekozen wordt en bepalen ook het karakter daarvan. Met name voor de grote groep kinderen met lichte verstandelijke beperkingen en kinderen met psychische en gedragsproblemen waar harde criteria voor de beoordeling vaak ontbreken is deze fase van groot belang. De vraag welke de consequenties een bepaalde keuze heeft voor de actuele en toekomstige maatschappelijke participatie van kinderen zou systematisch in deze fase aan de orde moeten komen. Het is van belang dat zoveel mogelijk wordt geprobeerd kinderen, ook kinderen met beperkingen te zien als gewone kinderen, met alle lastige, vervelende of moeilijke eigenschappen en gedragingen die nu eenmaal bij het kinderleven horen. Het 'normale' kind: vriendelijk, behulpzaam, altijd in een goed humeur, slim (maar ook weer niet te slim) en sociaal en bescheiden, komen we maar zelden tegen. Ouders spelen bij deze percepties daarin een belangrijke rol, maar ook professionals waar de ouders als eerste terecht komen als zich problemen voordoen. Kinderen zijn gebaat bij professionals die niet onnodig opvoedingsproblemen vertalen in psychopathologie, ontwikkelingsstoornissen of handicaps.

3. Door welke werkwijze werken de betrokken instellingen in positieve zin aan (latere) maatschappelijke participatie van de kinderen?

Vanuit de visie dat participatie zowel een opvoedingsmiddel als een opvoedingsdoel is, kun je alleen leren meedoen, door mee te doen. Om te beoordelen of de sleutelfiguren en -instellingen in positieve zin bijdragen aan participatie, kan dus worden beoordeeld op grond van de vraag of kinderen door de gevolgde werkwijze daadwerkelijk mee kunnen doen in de maatschappij en niet in aparte trajecten, groepen of klassen worden geplaatst.

Overal waar organisaties en professionals geïntegreerde trajecten hebben voor kinderen met en zonder beperkingen, wordt op een doorgaans succesvolle manier meegewerkt aan huidige, maar ook toekomstige participatie. Voorbeelden daarvan zijn te vinden in de kinderopvang; er bestaat ook een stappenplan om te komen tot een geïntegreerde kinderopvang. Basisscholen die bereid zijn kinderen met beperkingen op hun school te houden, al dan niet met extra ondersteuning, zorgen er ook voor dat kinderen blijven participeren op het de domeinen onderwijs/educatie en relaties met leeftijdgenootjes, en ook de relaties met hun gezin. Dit geldt ook de voorzieningen die ambulante begeleiding bieden aan kinderen met beperkingen in het reguliere onderwijs.

Vaak wordt gedacht dat kinderen met beperkingen beter geholpen zijn door speciaal onderwijs, speciale voorzieningen of trajecten. De relatie tussen werkwijze en huidige en latere participatie is echter nog een onderbelicht fenomeen. Met de beste bedoelingen worden speciale zorgprojecten ontwikkeld of behandeldoelen gesteld om kinderen beter voor te bereiden het reguliere onderwijs, terwijl het daadwerkelijke effect daarvan in feite niet bekend is. Wat er uit onderzoek bekend is, wijst op het tegendeel.

4. In hoeverre worden de eerder genoemde en andere mechanismen/werkwijzen die contraproductief werken ten aanzien van de (latere) maatschappelijke participatie aangetroffen in de betrokken instellingen in de keten?

Ten eerste kan worden gesteld dat voorzieningen, projecten, behandelingen, die ertoe leiden dat kinderen in een gesegregeerd traject terechtkomen het risico in zich dragen contraproductief te zijn voor de maatschappelijke participatie. Deze aanpak vormt zowel een bedreiging voor de huidige als toekomstige participatie. Uiteraard zullen er kinderen zijn met zulke ernstige beperkingen dat op een aantal domeinen participatie (en later arbeidsparticipatie) niet mogelijk is. Deze uitzonderingen zouden echter niet de norm moeten zijn. Bovendien is het belangrijk niet alleen te kijken naar het domein educatie/onderwijs. Bijvoorbeeld kinderen met een ernstige verstandelijke handicap kunnen met de nodige steun wel participeren op de domeinen relaties (ouders broertjes/zusje, familie), wonen, kinderopvang.

Ten tweede wordt bij het stellen van indicaties, opstellen van behandelplannen, verwijzingen naar speciale zorg, vaak niet gekeken naar de gevolgen van deze plannen op het gehele kind en op de langere termijn. Er wordt geen integraal totaalplan gemaakt.

Een derde mechanisme dat contraproductief werkt is dat bepaalde extra zorg of middelen alleen verkrijgbaar zijn als er een indicatie is gesteld. Dit leidt ertoe dat kinderen meer dan nodig zou zijn het label 'gehandicapt' krijgen. Hierdoor worden kinderen in een bijzondere positie geplaatst, zowel wat hun eigen zelfbeeld betreft, als in de ogen van ouders, gezin, school en verdere omgeving.

Ten vierde blijkt dat een inclusief beleid ouders, werkers in kindercentra en leerkrachten in het basisonderwijs onder druk zet. Alleen het verschuiven van aanzienlijke middelen (en/of mensen) van gespecialiseerde instellingen naar gezinnen, kindercentra en scholen zal een succesvol integratief beleid mogelijk maken.

Ten vijfde is geconstateerd dat het beleid ten aanzien van de terugstroom van kinderen uit het speciaal onderwijs en het speciaal basisonderwijs naar de basisschool niet goed van de grond komt (Inspectie van het Onderwijs, 2008).

5. Door welke werkwijze trachten de instellingen de negatieve effecten van deze mechanismen te voorkomen of te beperken in hun effect?

Er zijn organisaties en instellingen die zich er al langer van bewust zijn dat de participatie van kinderen met beperkingen bedreigd wordt en aan dat besef in hun beleid consequenties hebben verbonden. En met succes. Daar gaat het ook steeds beter. Voorbeelden zien we bij organisaties ten behoeve van zintuiglijk gehandicapten. Was het enkele decennia geleden nog normaal dat blinde en slechtziende kinderen voor hun opvoeding en onderwijs naar een internaat gingen, nu zitten de meeste van hen op reguliere scholen in hun eigen omgeving. Datzelfde geldt voor dove kinderen en slechthorende kinderen. Deze organisaties kijken ook naar het kind als geheel en gaan bewust om met het thema participatie, ook voor jonge kinderen.

Ook bij organisaties voor verstandelijk gehandicapten is men bewust bezig met participatie.

In de onderwijssector zijn er al vele jaren initiatieven op het gebied van inclusief onderwijs.

De sectoren die zich richten op psychische en gedragsproblemen en licht verstandelijk gehandicapten lijken zich in een andere fase te bevinden. Daar is men er vooral op gericht om ervoor te zorgen dat iedereen die het zorgaanbod uit deze sectoren nodig heeft daar ook terecht kan komen. Wat dit voor de maatschappelijke participatie betekent, blijft onderbelicht. Het is geen leidend thema; de aanpak van het psychische of gedragsprobleem staat centraal.

6. Op welke wijze wordt er in de (gelijktijdige en volgtijdelijke) ketensamenwerking aandacht besteed aan maatschappelijke participatie?

De wijze waarop met vraagstellingen van individuele kinderen wordt omgegaan en de wijze waarop het stelsel door beleidsmakers en professionals wordt ingericht, wordt beïnvloed door impliciete opvattingen over de meest adequate reactie op kinderen die 'anders' zijn. Zijn ze een pedagogische uitdaging of een 'geval' voor speciale zorg of speciaal onderwijs. Deze opvattingen beïnvloeden besluitvormingsprocessen over kinderen. In het bijzonder bij kinderen met lastig ervaren gedrag, heftige emoties en licht verstandelijke beperkingen lijkt de balans door te slaan naar oplossingen in de sfeer van specialistische behandeling of speciaal onderwijs. Overwegingen betreffende de consequenties daarvan voor de actuele en toekomstige maatschappelijke participatie van kinderen lijken geen belangrijke rol in deze sleutelprocessen te spelen.

7. Welke verbeteringen dienen de betrokken instellingen na te streven om de maatschappelijke participatie van hun cliënten te verbeteren?

Er zijn verschillende mogelijkheden om de maatschappelijke participatie te verbeteren. In de eerste plaats zouden niet enkele, maar *alle* instellingen in de zorgketen zich bewust moeten zijn van het feit dat hun interventie invloed heeft op verschillende domeinen van maatschappelijke participatie. Bij de keuze voor een oplossing of behandeling moet ook het effect op (toekomstige) participatie worden meegewogen. Deze oordelen dienen zoveel mogelijk gebaseerd te zijn op wetenschappelijk onderzoek

Om dit te bereiken is het noodzakelijk dat aan het begin van de zorgketen op een integrale, brede manier wordt gekeken naar de gesignaleerde problemen.

Aandacht voor preventie is goed, als dat leidt tot vroegtijdige hulp in de eigen leefomgeving en binnen het reguliere aanbod. Er moet voor worden gewaakt dat kinderen juist nog vroeger een gesegregeerd traject ingaan, waardoor de aansluiting met het normale leven moeilijker in plaats van makkelijker wordt. Segregatie kan overigens ook optreden in aparte klasje of groepen op de (geïntegreerde) peuterspeelzaal/kinderopvang in het kader van voor- en vroegschoolse educatie in plaats van ondersteuning binnen de reguliere groep.

Net zoals het belang van de houding van de samenleving als geheel ten aanzien van mensen met een beperking, is er het belang van de houding van professionals ten aanzien van kinderen die afwijken van de norm. Dit geldt in het bijzonder in het reguliere onderwijs, waar de tendens bestaat kinderen met een beperking te zien als lastenverzwarend en negatief voor de andere kinderen in de klas.

Het onderwijs (en de leerplichtambtenaar) zouden nauw moeten samenwerken met de jeugdzorg en de jeugd-gzz, zodat kinderen die in behandeling zijn naar school kunnen blijven gaan.

8. Zijn er verschillen ten aanzien van bovenstaande vragen tussen autochtone en nieuw Nederlandse kinderen

In deze verkenning is weinig aandacht gebleken voor de verschillen tussen autochtone en nieuw Nederlandse kinderen. Alleen binnen de jeugd-GGZ wordt daar aandacht aan besteed; men veronderstelt dat er een ondergebruik is van nieuw Nederlandse kinderen. Bij het onderzoek van Zeijl (2005) blijkt een zwakke maatschappelijke positie wel een risico een risico voor psychische en gedragsproblemen; dat gaat vaak samen met een niet-westerse achtergrond.

Tot slot

In het beleid, de betrokken sectoren en organisaties, en de samenleving bestaat er overeenstemming dat kinderen van 0-12 jaar met beperkingen mee moeten kunnen doen in de maatschappij, men streeft naar een inclusieve samenleving. Dit kan echter niet gemakkelijk via beleid en regelgeving worden bereikt. Het verleden heeft laten zien dat telkens als men daar beleid voor ontwikkelt, dit in de uitvoering tot het tegendeel leidt. Zo heeft bijvoorbeeld het weer samen naar school-beleid ertoe geleid dat er speciale scholen voor het basisonderwijs zijn gekomen en is het aantal zorgleerlingen in de loop der jaren fors toegenomen.

De uitdaging van deze tijd is om de nieuwe ontwikkelingen: 1. Passend onderwijs; 2. de wet OKE; 3. De centra voor jeugd en gezin; 4. Invoering wmo; zo uit te voeren, dat de levensloop van kinderen met beperkingen samenvalt met die van kinderen, die niet van de norm afwijken.

Op grond van deze verkenning zijn er voldoende redenen om binnen ZonMw een programmalijn te ontwikkelen met het oog de (toekomstige) participatie van 0-12-jarige kinderen met een beperking. Deze programmalijn zou empirisch onderzoek moeten programmeren naar de mate waarin maatschappelijke participatie op de verschillende levensdomeinen door kinderen met beperkingen feitelijk gerealiseerd wordt, welke de effecten van het wel/niet participeren op kind en gezin zijn, hoe maatschappelijke participatie bevorderd kan worden en wat dat betekent voor zowel de zorgvoorzieningen als de sociale en reguliere institutionele context. Daarbij zou een onderscheid gemaakt kunnen worden in programmaonderdelen die zich richten op de grote lijnen en gelden voor alle verschillende typen beperkingen, en programmaonderdelen voor elke beperking afzonderlijk of

van combinaties van beperkingen. Gezien de sterke groei van de voorzieningen die zich richten op psychische en gedragsproblemen en op licht verstandelijke beperkingen dient hiervoor extra aandacht te zijn.

Literatuur

- ACTB (2008). *Rapportage Adviescommissie Toelating en Begeleiding 2007/2008*. Den Haag: ACTB.
- Andriessen, S. & Besseling, J. (2008). Jongeren zijn steeds vaker 'niet normaal'. *Jeugdbeleid*, 2(1), 87-95.
- Bartiméus (2009). *Jaardocument Bartiméus Sonneheerdt 2008*. Doorn: St. Bartiméus Sonneheerdt.
- Berg, G. van den (2008). *Prevalentie van ADHD*. Utrecht: Nederlands jeugd Instituut.
- Van den Berg, Y., Hover, C., Loos, P. van der, & Wever, Y. (2009). *Combinaties van zorg bij jeugdigen. Rapport*. Den Haag: B&A Groep.
- Blomert (2006). *Protocol Dyslexie Diagnostiek & Behandeling 2006*. Maastricht: Universiteit van Maastricht.
- CBS (2008). *Gezondheid en zorg in cijfers 2008*. Den Haag: CBS.
- CBS (2009). *Jaarboek onderwijs in cijfers (2^e editie)*. Den Haag/Heerlen: CBS.
- CBS (2010). *Zelfgerapporteerde medisch consumptie, gezondheid en leefstijl*. Opgevraagd via Statline, 3-4-2010; laatst bijgewerkt op 16-3-2010).
- CG-Raad (2003). *Agenda 22. Gemeenten. Beleidsontwikkeling voor mensen met een functiebeperking instructies voor gemeenten*. Utrecht: CG-Raad.
- CG-Raad (2009). *Jaarverslag 2008*. Utrecht: CG-Raad.
- Claessens, M., & Boer, J. de (2002). *Knelpunten die kinderen/jongeren met een chronische ziekte en hun ouders ervaren in de zorgverlening en de maatschappelijke participatie*. Utrecht: Reinoud Adviesgroep.
- Desoete, A. (2007). Diagnostiek van rekenstoornissen of dyscalculie. In: A. Vyt, M.A.G. van Aken, J. Bijlstra, P.P.M. Leseman & B. Maes (Red.), *Jaarboek ontwikkelingspsychologie, orthopedagogiek en kinderpsychiatrie 7 (2007-2008)* (pp. 1-20). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Eurochild. *Children in alternative care. National surveys – 2nd Edition*. Brussel: 2010.
- FENAC (2008). *Bundeling van krachten. Brancherapport FENAC*. Utrecht: FENAC.
- FOSS (2009). *FOSS-jaarverslag 2008*. Houten: FOSS.
- Gezondheidsraad (1995). *Commissie Dyslexie. Dyslexie. Afbakening en Behandeling*. Den Haag: Gezondheidsraad, publicatie nr. 1995/15.
- Gezondheidsraad (2009) *Wie betaalt, bepaalt? Over financiering en het ontwikkelen van medische kennis*. Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid.
- GGZ Nederland (2009a). *Veerkracht. Jaarverslag GGZ Nederland 2008*. Amersfoort: GGZ Nederland.
- GGZ Nederland (2009b). *Zorg op waarde geschat*. Amersfoort: GGZ Nederland.
- GGZ Nederland (2010). *Zorg werkt. Jaarverslag GGZ Nederland 2009*. Amersfoort: GGZ Nederland.
- Groot Zwaartink, T., Bijl, D. van der, Luring, G.R., Lingen, E. van, Janson, T., Knoors, H., & Vollaard, M. (2008). *Advies toekomstige inrichting van het onderwijs aan leerlingen met een auditieve beperking*. Utrecht: Siméa.
- Hamstra, D. (2004) *Gewoon anders. Integratie van leerlingen met beperkingen in het regulier onderwijs in Almere*. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen (dissertatie).
- Harder, A.T. & Knorth, E.J. (2009). 2.345 Jeugdigen (z)onder dak. Een meta-analyse naar uitkomsten van residentiële jeugdzorg. *Kind & Adolescent*, 30(4), 210-230.
- Hermanns, J. (2009). *Het opvoeden verleerd*. Oratie. Amsterdam: Vossiuspers UvA.
- Inspectie van het Onderwijs (2008). *Wachtljsten in het speciaal basisonderwijs. Peildatum 1 oktober 2007*. Utrecht: Inspectie van het Onderwijs.
- Jongepier, N. (2004) *Okido: samenwerken aan integratie van kinderen met een handicap en ontwikkelingsproblemen in reguliere kindercentra*. Utrecht: NIZW Jeugd
- JSO (2006). *Handleiding Beleid Integratie van Kinderen met een Handicap in de Kinderopvang*. Gouda: JSO.
- Kabinetstandpunt Participatie jongeren met een beperking*. Den Haag: september 2007.
- Kemps, R., Siebes, R., & Jongmans, M. (2007). Iedereen kan meedoen. De ontwikkeling van maatschappelijke participatie. *BOSK Magazine*, 4, 30-34.

- Kooiker, S.E. (Red.) 2006. *Jeugd met beperkingen. Rapportage gehandicapten 2006*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kwartel, A.J.J. van der (2010). *Brancherapport Gehandicaptenzorg 2009*. Utrecht: Prismant.
- Land, H. van 't, Grolleman, J., Mutsaers, K., & Smits, C. (2008). *Tendrapportage GGZ 2008. Deel 2. Toegang en zorggebruik*. Utrecht: Trimbos-Instituut.
- Lagendijk, E. & Groot, M. de (2009). *'Meer dan fikkie stoken en knopen leggen'. De maatschappelijke waarde van scouting in beeld*. Amsterdam: DSP-groep.
- Landelijk Steunpunt Wonen (2010). *Gewoon wonen met beperkingen... Een initiatief van drie kanten*. Utrecht: Landelijk Steunpunt Wonen.
- Looijestijn, P (2004). *Het Visueel Profiel : een onderzoek naar visuele perceptie, visuele activiteiten, participatie, probleemgedrag en opvoedingskenmerken bij kinderen en jongeren met oculaire slechthoortendheid*. Groningen: RU Groningen (dissertatie).
- MOgroep Jeugd (2009a). *Jaarverslag branche Jeugdzorg 2008*. Utrecht: MOgroep Jeugdzorg.
- MOgroep Jeugd (2009b). *Brancherapportage Jeugdzorg 2008*. Utrecht: MOgroep Jeugdzorg.
- NJi Onderwijs en Jeugdzorg/LCOJ (2007). *Nieuwsbrief Onderwijs en Jeugdzorg, nummer 18*, juli 2007. Utrecht: NJi.
- Peetsma, T., Vergeer, M., Roeleveld, J., & Karsten, S. (2001). Inclusion in education: comparing pupils' development in special and regular education. *Educational Review*, 53(2), 125-135.
- Programma VCP (2006). *Agenda 22. Participatie in gemeenten. Burgers als partners*. Utrecht: VCP.
- Raad voor Gezondheidsonderzoek (2010). *Kind en ziekte: onderzoek voor gezondheid*. Den Haag: Gezondheidsraad; RGO nr. 62.
- Rentinck, I., Gorter, J., Ketelaar, M., Lindeman, E., & Jongmans, M. (2009). Perceptions of family participation among parents of children with cerebral palsy followed from infancy to toddlerhood. *Disability and Rehabilitation*, 31(22), 1828-1834.
- Revalidatie Nederland (2008). *Kinderrevalidatie*. Utrecht: Revalidatie Nederland.
- Ridder, J.G. de (2004). *Bosk/Foss lezing; Vroegtijdige onderkenning van taalontwikkelingsstoornissen: nut en noodzaak*. Amsterdam: Nederlandse Stichting voor het Dove en Slechthorende Kind.
- RMO (2002). *De handicap van de samenleving. Over mogelijkheden en beperkingen van community care*. RMO-advies 25. Den Haag: RMO.
- Roy, P., & Rutter, M. (2006). Institutional care: associations between inattention and early reading performance. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(5).
- Roy, P., Rutter, M., & Pickles, A. (2000). Institutional care: risk from family background or pattern of rearing? *Journal Child Psychology and Psychiatry*, 41, 139-149.
- Roy, P., Rutter, M., & Pickles, A. (2004). Institutional care: associations between overactivity and lack of selectivity in social relationships. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(5), 866-873.
- Ruijs, N., & Peetsma, T. (2009). Effects of inclusion on students with and without special educational needs reviewed. *Educational Research Review*, 4, 67-79.
- Rutter, M. (1975). *Helping troubled children*. New York: Plenum Press.
- SER (2009). Advies. De winst van maatwerk: je kunt er niet vroeg genoeg bij zijn: Advies over de participatie van jongeren met ontwikkelings- of gedragsstoornissen. Den Haag: SER.
- Siebes, R. (2010). Navigatie in de kinderrevalidatie. *BOSK Magazine*, 2, 20-21.
- Sleeboom, I., Buysse, W., Hermanns, J., & Hilhorst, N. (2009). *Back to school. Thuiszitters in de GGZ Kinderen en Jeugd Rivierduinen*. Woerden/Amsterdam: H&S Consult/DSP groep.
- Stevens, J., Pommer, E., Kempen, H. van, Zeijl, E., Woittiez, I., Sadiraj, K., Gilsing, R., & Keuzenkamp, S. (2009). *De jeugd een zorg*. Den Haag: SCP.
- Stockmann, M., Verweij, N., & Hermanns, J. (1994). Opvoedingsondersteuning door huisartsen. *Medisch Contact*, 49(43), 1368-1370.
- Verheij, F. (2005). Kinderen en jongeren met psychiatrische problemen. In: J. Hermanns, C. van Nijnatten, F. Verheij & M. Reuling (Red.), *Handboek jeugdzorg. Deel 1. Stromingen en specifieke doelgroepen* (pp. 475-484). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Tierolf, B. & Oudenampsen, D. (2009). *Gehandicapte kinderen in tel*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- VCP (2006). *Agenda 22. Participatie in gemeenten. Burgers als partners*. Utrecht: VCP.

- Verheij, F. (2005). Kinderen en jongeren met psychiatrische problemen. In: J. Hermanns, C. van Nijnatten, F. Verheij & M. Reuling (Red.), *Handboek jeugdzorg. Deel 1. Stromingen en specifieke doelgroepen*. (pp. 475-484). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- VisioSensisDeBrink Groep (2009). *Jaardocument VisioSensisDeBrink Groep 2008*. Apeldoorn: VisioSensisDeBrink Groep.
- Westerbeek, K., Duijnhouwer, V., Greven, L., & Rietveld, E. (2007). *Buitenschoolse opvang voor kinderen met een beperking. Behoefte, aanbod, knelpunten en successen*. Utrecht: Sardes/CEDgroep.
- Wever, G.M.L.M., Klerk, A.G.F., de &, Loos, P.G.M. van der (2006). *Kinderen met een beperking en kinderopvang. Onderzoek naar de belemmeringen om arbeid en zorg te combineren voor ouders van een kind met een beperking of chronische ziekte*. Rotterdam: Deloitte Consultancy.
- Witte, L.P. de, Benjaminsen, S., & Heuvel, W. van den (2003). *Participatie van kinderen en jongvolwassenen met een functiebeperking*. Hoensbroek: iRv.
- WHO (2001). *International Classification of Functioning, Disability, and Health*. Geniva: ICF. Vertaling: WHO- ICF Collaborating Centre in the Netherlands, 2002. Bilthoven: RIVM.
- Zeijl, E. e.a. 2005. *Kinderen in Nederland*. Den Haag: SCP.

