



Meten is Weten

Een oriëntatie gericht op het meten van de (arbeids)participatie van jongeren met een beperking in Nederland

CrossOver
Oktober 2010

VOORWOORD

Er is momenteel nog weinig kennis in Nederland over de arbeidsmarktpositie van jongeren met een beperking, noch in kwantitatieve noch in kwalitatieve zin. Ook hebben we weinig inzicht in welke factoren van invloed op succesvolle duurzame arbeidsparticipatie. Een kennis- en innovatiecentrum als CrossOver heeft er belang bij om een goed inzicht te hebben in de arbeidsparticipatie en in de factoren die hierop van invloed zijn. Deze kennis vormt immers het fundament voor CrossOver.

Als eerste is het van belang om te weten ‘hoe het nu staat’ met de jongeren die behoren tot de doelgroep van CrossOver en hoe het op termijn gesteld is met deze jongeren. Is er verbetering opgetreden in deze positie in de vier jaren dat CrossOver actief is in het creëren van een cultuurverandering in Nederland.

Het inzicht hebben in de (arbeids)participatie is eveneens van belang in relatie tot de Nederlandse ratificatie van het VN-verdrag. Een van de voorwaarden voor ratificatie van het VN-verdrag inzake de participatie van personen met een beperking is het aantoonbaar verzamelen van data om te laten zien dat het land zich daadwerkelijk houdt aan de afspraken die in het verdrag beschreven staan. Een effectieve inzet van dataverzameling rondom participatie betekent tegelijkertijd dat voldaan wordt aan de input die wordt gevraagd vanuit het VN-verdrag.

Bovenstaande houdt in dat we antwoord willen hebben op de volgende vragen:

- 1 Wat weten we over de daadwerkelijke (arbeids)participatie van jongeren met een beperking?
- 2 Kunnen we, op basis van de gegevens die we nu hebben, effectief beleid ontwikkelen om een betere (arbeids)participatie te realiseren?

We gaan als CrossOver op zoek naar de antwoorden op deze vragen.

INHOUDSOPGAVE

1	DE ARBEIDSMARKTPOSITIE VAN JONGEREN MET EEN BEPERKING	1
	Dataverzameling en (arbeids)participatie	1
	Overleg met stakeholders	1
2	Een weergave van de gesprekken	3
	Hypothese 1 De huidige data die worden verzameld richten zich vooral op het in kaart brengen van beperkingen	3
	Hypothese 2 Er is geen systematische vergelijking tussen mensen mét en mensen zonder beperking, waardoor niet duidelijk wordt wat algemeen is of wat specifieke aandacht behoeft	5
	Hypothese 3 Er is geen sprake van een benadering vanuit een holistisch perspectief waarin persoonlijke factoren en omgevingsfactoren tegelijkertijd worden meegenomen bij het meten van participatie, separaat en in interactie met elkaar	6
	Hypothese 4 Er zijn vele definities in omloop over handicap en beperking (en in Nederland arbeidshandicap), die er voor zorgen dat niemand precies weet wat waarmee wordt bedoeld en dat gegevens niet vergelijkbaar zijn met elkaar. Het is dan moeilijk beleid te ontwikkelen op basis van deze cijfers.	9
	Hypothese 5 Er is vrijwel geen aansluiting tussen datgene wat beleidsmakers aan data nodig zouden moeten hebben om effectief beleid te kunnen maken en datgene wat aan in opdracht van deze beleidsmakers verzameld wordt door de verschillende onderzoeksinstituten die hierin een taak hebben toegewezen gekregen	11
3	SAMENVATTING, CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN	14
	Samenvatting.....	14
	Toetsing van de hypotheses.....	14
	Wat is nodig om een goed beeld te krijgen	15
	Conclusie	16
	Aanbevelingen.....	16
	Tenslotte.....	17

1 DE ARBEIDSMARKTPOSITIE VAN JONGEREN MET EEN BEPERKING

Dataverzameling en (arbeids)participatie

CrossOver beschikt in haar kennisbank over vrijwel alle bekende rapporten die in de afgelopen jaren zijn verschenen over jongeren met een beperking, school en werk. Het is de ervaring van CrossOver dat de gegevens die beschikbaar zijn in deze rapporten niet voldoende inzicht geven in datgene wat van belang is om beleid gericht op een soepele school- en arbeidscarrière voor (onder meer) jongeren met een beperking, vorm te geven. Op basis van de gegevens die beschikbaar zijn in de rapporten is een aantal hypothesen geformuleerd waarom dit inzicht niet kan worden verkregen.

Het betreft de volgende:

- De huidige data die worden verzameld richten zich vooral op het in kaart brengen van beperkingen.
- Er is geen systematische vergelijking tussen mensen mét en mensen zonder beperking, waardoor niet duidelijk wordt wat algemeen is of wat specifieke aandacht behoeft
- Er is geen sprake van een benadering vanuit een holistisch perspectief waarin bijvoorbeeld persoonlijke factoren en omgevingsfactoren tegelijkertijd worden meegenomen bij het meten van participatie, separaat en in interactie met elkaar.
- Er zijn vele definities in omloop over handicap en beperking (en in Nederland arbeidshandicap), die er voor zorgen dat niemand precies weet wat waarmee wordt bedoeld en dat gegevens niet vergelijkbaar zijn met elkaar. Het is dan moeilijk beleid te ontwikkelen op basis van deze cijfers.
- Er is vrijwel geen aansluiting tussen datgene wat beleidsmakers aan data nodig zouden moeten hebben om effectief beleid te kunnen maken en datgene wat aan in opdracht van deze beleidsmakers verzameld wordt door de verschillende onderzoeksinstituten die hierin een taak hebben toegewezen gekregen

Als deze hypothesen kloppen, dan is het de vraag of het überhaupt mogelijk is om op basis van de bestaande statistische gegevens inzicht te krijgen in de mate waarin de (arbeids)participatie van jongeren met een beperking verbetert of zal verbeteren door ingezet beleid. En, in het verlengde daarvan, is het in feite ook niet mogelijk om op basis van de bestaande data effectief beleid vorm te geven.

CrossOver ziet het als haar taak als kennis- en innovatiecentrum Jongeren, Handicap en Werk, om de hypothesen te toetsen en tegelijkertijd te exploreren wat de mogelijkheden zijn voor het in kaart kunnen brengen van de (arbeids)participatie van jongeren met een beperking.

Overleg met stakeholders

Om de hypothesen te kunnen toetsen en tegelijkertijd te exploreren wat de mogelijkheden zijn, voert CrossOver enerzijds gesprekken met diegenen die beleid maken voor jongeren en anderzijds met diegenen die de data verzamelen over de jongeren.

Met de beleidsmakers overlegt CrossOver in hoeverre zij over de informatie kunnen beschikken die nodig is om hun beleid vorm te geven. En, als dat niet zo is, wat nodig zou zijn volgens hen. De gesprekken worden gevoerd met contactpersonen van het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, Ministerie van Jeugd en Gezin, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, het Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap en UWV.

Met de dataverzamelaars overlegt CrossOver of het mogelijk is om op basis van de bestaande data een goed beeld te krijgen van de huidige (arbeids)participatie van jongeren met een beperking en wat nodig is om deze te verbeteren. Onderdeel van het overleg is een vrije brainstorm over de wijze waarop de dataverzameling in Nederland het beste zou kunnen plaatsvinden om daadwerkelijk een goed beeld te krijgen van de (arbeids)participatie en waar op te interveniëren om deze te verbeteren.

Hiervoor worden gesprekken gevoerd met contactpersonen van het Nivel, ROA, CBS, RWI en SCP¹. De laatste vragen zijn eveneens voorgelegd aan een expert op het gebied van handicap, re-integratie en werk, verbonden aan de Universiteit van Maastricht. En, omdat uit meerdere sessies het belang van het gebruik van ICF als kadermodel wordt gezien, vindt aan het einde van de gespreksessies nog een overleg plaats met een ICF deskundige.

Volgt nu een weergave van de gesprekken met beleidsmakers en dataverzamelaars. De hypothesen worden hierbij als leidraad genomen. In H4 wordt een antwoord gegeven op de hypothesen en wordt een advies gegeven hoe nu verder.

Noot

In de weergave van de gesprekken zijn de uitspraken van de individueel geïnterviewde personen samengevoegd. Daardoor kan de indruk ontstaan dat het om een groepsgesprek gaat. Dat is niet het geval, het zijn overeenkomstige gedachten door verschillende personen op verschillende momenten geuit.

¹ Organisaties als het CBS, Nivel, SCP, ROA, RWI en UWV verzamelen op een structurele basis veel gegevens over de situatie in Nederland rondom mensen (met een beperking) en werk. Zij doen dit onder meer in opdracht van Ministeries als bijvoorbeeld SZW, VWS, OC&W en Jeugd en Gezin.

2 EEN WEERGAVE VAN DE GESPREKKEN

Hypothese 1 De huidige data die worden verzameld richten zich vooral op het in kaart brengen van beperkingen

“Hoewel ik het niet eens ben met de stelling, is er in ieder geval niets mis mee om de beperkingen van jongeren in kaart te brengen”, aldus de inhoudelijke expert. “Er is hiervoor een aantal redenen te noemen. Als eerste de Lisbon Treaty. De Lisbon Treaty komt voort uit het feit dat mensen met een beperking nog steeds worden gediscrimineerd, op directe en op indirecte wijze. Volgens dit verdrag moet in 2010 (inmiddels in 2015) het percentage mensen met een beperking dat werkt, even groot zijn als het percentage mensen zonder beperking dat werkt. Om dit te realiseren is het ten eerste nodig om te weten wie tot de doelgroep ‘mensen met een beperking’ behoort. Dit om beleid te kunnen ontwikkelen, gericht op deze doelgroep, om de arbeidsparticipatie van hen te vergroten. Tegelijkertijd ook om te achterhalen welke factoren van invloed zijn op de arbeidsparticipatie van de doelgroep, zodat gericht beleid kan worden ontwikkeld. Tenslotte is het van belangrijk om vast te kunnen stellen of het ingezette beleid succesvol is en of de doelstelling van de Lisbon Treaty wordt gehaald.”

Kortom, genoeg redenen om de beperkingen in kaart te brengen. Uit het antwoord van de inhoudelijk expert blijkt tegelijkertijd dat alleen het in kaart brengen van beperkingen, onvoldoende is om beleid te kunnen ontwikkelen en om te toetsen of de Lisbon Treaty wordt gehaald.

Een dataverzamelaar is het ook niet eens met de stelling maar is een andere mening toegedaan over het nut ervan: “Een survey naar beperkingen is ook niet interessant, dat geeft onvoldoende inzicht in de kansen die iemand heeft op de arbeidsmarkt. De vraag is ook of we niet moeten ophouden met het vastleggen van beperkingen want wat levert dat inzicht ons op?

Nederland heeft bijvoorbeeld het laagste percentage jeugdwerkloosheid van heel Europa maar Nederland heeft tegelijkertijd het hoogste percentage jongeren met een disability benefit (red: lees Wajong uitkering). Daarmee is het dus ook lastig om jongeren met een Wajong uitkering als uitgangspunt te nemen voor het vaststellen van de arbeidsmarktpositie van jongeren met een beperking. Het gehele systeem van de Wajong is gebaseerd op het vaststellen van de mate van arbeidsongeschiktheid en een arbeidsmarktpositie wordt onder meer bepaald door wat je juist kan. Een werkgever is geïnteresseerd in datgene wat iemand kan en of iemand inzetbaar is. Deze beide aspecten kunnen tegenstrijdig zijn aan elkaar.”

Een opdrachtgever stelt ter discussie wat het doel van het in kaart brengen van beperkingen is. Hij² formuleert het zo: “Is het dat een beperking een voorspellende waarde heeft of het ‘goed’ gaat met de jongeren of is het om vast te stellen hoe groot de doelgroep jongeren is die potentieel ondersteuning nodig heeft? Dan is het de vraag wanneer je dat het beste kan vaststellen en wat je dan eigenlijk aan het vaststellen bent. Met andere woorden, kun je dan vanwege het feit dat deze jongeren een beperking heeft vaststellen in hoeverre hij problemen gaat ondervinden in zijn school- en arbeidsloopbaan? Is het niet zo dat er veel meer dan alleen de beperking hierin een rol speelt. Alleen al de levensperiode waarin de jongeren verkeren, de puberteit, kan al van grote invloed zijn op de school- en toekomstige arbeidsloopbaan.”

Ook stelt deze opdrachtgever de logistiek van de dataverzameling ter discussie. Zo geeft hij aan: “De vraag is in hoeverre het mogelijk zou zijn om alle jongeren in beeld te krijgen. Er is geen enkel loket waar de jongeren met een beperking zich allemaal melden, daarbij even de vraag parkerend over wie van de jongeren nu wel of niet een beperking heeft en wat dat dan is. Dat houdt al automatisch in dat iedere instantie waar een jongere zich meldt, gegevens moet registreren omtrent de jongeren. Gegevens waarmee het mogelijk moet zijn om ontwikkelingen te kunnen zien bij de jongeren en op basis daarvan beleid te kunnen maken. Welke gegevens dat zouden moeten zijn, blijft lastig vast te stellen.

² Er is in dit verslag gekozen voor de ‘hij’-vorm.

Gaat het alleen over de problemen die de jongeren ervaren en waarvoor ze bij bepaalde instanties aankloppen. Gaat het om algemene gegevens van de jongere die worden genoteerd omdat de jongere gevraagd wordt op bepaalde momenten in zijn jonge leven zich te melden bij een instantie. Gaat het om de gegevens die een school zou moeten bijhouden over het cognitief, creatief en emotioneel functioneren? Gaat het over de beperkingen die de jongere ervaart, gaat het over de sociale context waarin de jongere zich bevindt? Of gaat het over al deze gegevens?

Hij vervolgt: “En deze gegevens zouden vervolgens beschikbaar moeten worden gesteld in een algemeen databestand waarbij koppeling op persoonsniveau mogelijk is. Daarvoor moet de jongere en/of zijn ouders altijd toestemming geven. En dan is het tenslotte de vraag wat deze inspanningen gaan opleveren.”

Een dataverzamelaar gaat eveneens in op de factoren die van invloed zijn op de arbeidsmarktpositie. Hij stelt: “Wat speelt een rol. Moet je je alleen richten op een chronische ziekte of aandoening, want wat maakt het verschil? Geloof, afkomst, soort handicap, etcetera, etcetera. Een ding is zeker, de school krijgt ze allemaal, de school krijgt jongeren van alle maten en soorten. Dan kan er niet worden gekeken naar alleen de handicap of beperking, dan gaat het om ondersteuning op maat, om de concrete ondersteuning van het zorgplan. Het is ook belangrijk om vast te stellen welke groepen je in beeld wilt hebben. En vervolgens is het zaak een lijst te maken met datgene wat je wilt weten van de jongeren en of het mogelijk is deze data te verzamelen.”

“En”, geeft de inhoudelijk expert aan: “De vraag is wat je moet weten. Moet je weten welke beperkingen er zijn en hoe deze later doorwerken in onderwijs en in arbeid? En vallen deze beperkingen binnen een normale spreiding of zijn er beperkingen die buiten de normale spreiding liggen?”

Voor het overige vinden vrijwel alle geïnterviewden dat de huidige data zich niet *vooral* richten op het in kaart brengen van beperkingen en zijn het dus niet eens met de stelling. De geïnterviewden zijn het wel eens over het feit dat niet alles wat van belang is om te meten, nu wordt gemeten.

Hypothese 2 Er is geen systematische vergelijking tussen mensen mét en mensen zonder beperking, waardoor niet duidelijk wordt wat algemeen is of wat specifieke aandacht behoeft

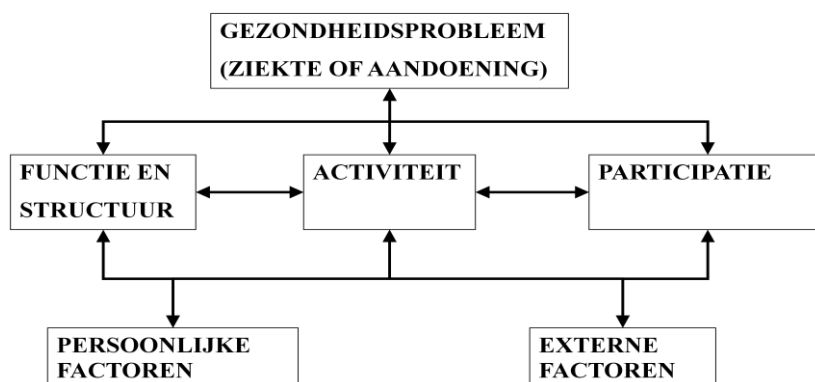
Meerdere dataverzamelaars bevestigen deze hypothese. In de praktijk blijken veel dingen niet te worden geregistreerd en ook worden groepen uitgesloten bij landelijke enquêtes, waardoor het heel moeilijk is om een goed beeld te krijgen van de arbeidsmarktpositie van jongeren met een beperking.

Een opdrachtgever merkt op dat dit voor hen ook geen issue is: “Voor ons is het van belang om de risicopopulatie in beeld te hebben en deze te voorzien van de juiste ondersteuning. Het gaat er in wezen niet om of iemand een beperking heeft of niet, dat betekent namelijk automatisch dat deze persoon een vlag krijgt waarvan niet bij voorbaat vast staat dat deze vlag de persoon helpt of juist hindert in zijn school- en werkloopbaan. Veel belangrijker is om te kijken naar de jongeren die in de problemen zijn gekomen of dreigen te komen, om welke reden dan ook. Dat betekent in feite dat iedereen die aanklopt om ondersteuning omdat hij in de problemen is gekomen of dreigt te komen, moet kunnen worden voorzien van de juiste ondersteuning. Tegelijkertijd kunnen, op basis van de informatie over de problemen, adequate interventies worden ontwikkeld om te zorgen dat in de toekomst de problemen zich minder voordoen.”

De inhoudelijk expert bevestigt eveneens de hypothese. Hij stelt: “Om een vergelijking tussen mensen met en mensen zonder beperking te maken en te voorkomen dat er ‘een vlag’ wordt gekoppeld aan een persoon, is het handig om een model te hanteren dat uitgaat van een holistische benadering en participatie als uitkomst geeft. Een model dat zich hiervoor goed leent, is het ICF model.”

Een korte toelichting op het ICF-model

In het ICF-model wordt de mate van participatie bepaald wordt de ziekte of aandoening die de jongere heeft, de functie en structuur van zijn persoon, persoonlijke factoren als sociale vaardigheden, opleidingsniveau etc., omgevingsfactoren als de normen van de omgeving, de toegankelijkheid van de openbare leefruimte, de financiële mogelijkheden etc. en de activiteiten die hij uit kan voeren. En deze factoren hangen uiteindelijk ook weer met elkaar samen.



Het ICF is wordt ook wel een bio-psycho-sociaal model genoemd. De mate waarin de jongere met een beperking kan participeren, hangt af van alle genoemde elementen. Dat betekent dat twee jongeren met een vergelijkbare aandoening op een geheel andere wijze in de maatschappij kunnen functioneren. In het medische model daarentegen wordt uitgegaan van de ziekte of aandoening en is de mate waarin de jongere participeert rechtstreeks een gevolg van die aandoening of ziekte. Het ICF-model wordt door de WHO erkend als het model dat de mate van participatie kan beschrijven en het geeft eveneens een beeld van de dimensies van invloed op participatie. Een groot deel van de kenmerken ligt buiten de persoon. De omgeving die van invloed is op de arbeidsparticipatie, dient eveneens in kaart worden gebracht. Waarbij de vraag dus centraal staat: wie en wat verhindert de arbeidsparticipatie van de groep niet in arbeid participerende mensen en waarom is dat?

Hypothese 3 Er is geen sprake van een benadering vanuit een holistisch perspectief waarin bijvoorbeeld persoonlijke factoren en omgevingsfactoren tegelijkertijd worden meegenomen bij het meten van participatie, separaat en in interactie met elkaar

Een opdrachtgever onderschrijft deze hypothese volledig en geeft aan dat dit voor hen een belangrijk aandachtspunt is en dat zij anders willen. Hij beschrijft hun laatste activiteiten op dit terrein: “We hebben zeer recent opdracht gegeven tot het uitvoeren van een analyse op basis van bestaande rapporten, met als doel helder te krijgen waar de risicjongeren zich bevinden. Het is een eerste poging om de doelgroep die ondersteuning nodig heeft te zoeken buiten wettelijke kaders om. Er is gevraagd aan de onderzoekers om niet in termen van AWBZ, Wajong en WIJ te denken, maar de kenmerken van de jongeren te beschrijven: kenmerken die een risico kunnen vormen op de mate waarin deze jongeren kunnen participeren.” Hij geeft aan: “De context is onvoldoende meegenomen in de analyse. Dat ligt niet aan onze opdracht en ook niet aan de onderzoekers die de analyse uitvoerden, dat ligt aan de inhoud van de rapporten die ze hebben geanalyseerd. De context wordt niet tot nauwelijks beschreven, terwijl wij het belang van de context zeker onderkennen.”

Het gesprek met deze opdrachtgever richt zich verder onder meer op de wijze waarop de context zou kunnen worden gemeten en welke kaders daarvoor zouden kunnen worden gebruikt. “In ieder geval is het van belang om ‘breed te weten’ om de risicogroepen te kunnen herkennen”, aldus de dataverzamelaar. “Wij zijn geïnteresseerd in alle jongeren die problemen ondervinden in hun (arbeids)participatie.” Ook komt naar voren dat het ICF, als kader voor het in kaart brengen van de factoren van invloed op participatie, eventueel zou kunnen worden gebruikt om de risicogroepen in kaart te brengen en te kunnen vaststellen waar op te interveniëren ten behoeve van preventie en vergroting van participatie. De data die het CBS verzamelt, kunnen hiervoor als basis dienen.

Voor een andere opdrachtgever leeft het punt van de context eveneens. Hij zegt: “Binnen onze organisatie leeft de vraag in hoeverre de indicatiestellingen voor de verschillende speciale ondersteuningsvormen contextgebonden zijn. Met andere woorden, in hoeverre is het zo dat niet sec de aanwezige beperking of chronische aandoening bepalend is voor de uitslag van de indicatieaanvraag maar ook de context waarin de jongere zich bevindt? Denk hierbij bijvoorbeeld aan achterstandswijken. En, als dat zo is, in hoeverre is dan de chronische ziekte of beperking doorslaggevend of de context waarin de jongere zich bevindt. Hoe ernstig is een beperking, wat bepaalt de ernst van de beperking of chronische ziekte; alleen het ziektebeeld of ook de context? En is het dan vanuit onze participatiegedachte van belang is om te weten of en welke chronische ziekte of beperking aanwezig is en daarop de speciale ondersteuning in te richten via beleid? Of is de totale context van de jongere, inclusief een eventuele chronische ziekte of beperking, van belang om vervolgens vanuit dat perspectief via beleid speciale ondersteuning in te richten? Dat laatste is naar onze mening het geval.”

Een derde opdrachtgever heeft als taak om de zorg in brede zin zo goed mogelijk te regelen. Hij stelt: “Feitelijk houdt dit in dat de effecten van de zorg op alle levensgebieden zo goed mogelijk moeten worden geregeld. Of en hoe dat gebeurt, is momenteel afhankelijk van de individuele ambtenaar. En er zijn momenteel geen ambtenaren waar het regelen hiervan momenteel prioriteit heeft.”

“Wij zijn ook op zoek naar de holistische benadering”, zo stelt een vierde opdrachtgever. “Wij hebben recent een groot aantal data van verschillende dataverzamelaars en registratiesystemen bij elkaar gebracht. Dit om de mate van zorg in kaart te brengen.” Al doorpratende met deze opdrachtgever komt naar voren er door de samenvoeging veel belangrijke kennis omtrent de zorg naar boven is gekomen maar ook dat de data die gebruikt zijn, niet op microniveau (=persoonsniveau) verkrijgbaar waren en er daardoor niet alle verbanden konden worden gelegd die feitelijk gewenst werden.

Dataverzameling

In de gesprekken wordt eveneens gediscussieerd over de wijze waarop de dataverzameling zou moeten plaatsvinden. Voor een van de opdrachtgevers gaat de voorkeur uit naar een epidemiologische benadering waarin een relatie wordt gelegd tussen de jongeren op school en de situatie na school.

Hij stelt: “In eerste instantie is dan van belang om in kaart te brengen wat de jongeren aan zorg krijgen in de periode op school en daarna.

Als dat bekend is, moet worden gekeken of er verschillen zijn tussen de jongeren; de zorg die ze ontvangen en hun participatie. Dit geeft dan aanleiding om dieper op de verschillen in te gaan. In de loop van de tijd kan het epidemiologische onderzoek worden herhaald. Dat maakt het mogelijk om bij veranderingen na te gaan of dit wordt veroorzaakt doordat bijvoorbeeld de groep jongeren die zorg nodig heeft, verandert, of omdat de samenleving is veranderd of de regelgeving is veranderd, etc. De data qua zorgaanbod die hiervoor nodig zijn, kunnen worden gehaald uit het DBC info systeem en het AWBZ registratiesysteem. Deze zouden dan moeten worden gekoppeld aan andere data omtrent school en participatie.”

Een dataverzamelaar beschrijft de wijze van dataverzameling als volgt: “Ideaal zou zijn om vanaf de leeftijd van nul jaar een prospectieve cohortstudie uit te voeren met kwantitatieve en kwalitatieve aspecten. In Engeland vindt momenteel een dergelijke studie plaats: ‘seven years up’. In deze studie worden tienduizenden mensen iedere zeven jaar gevolgd en worden bij een deel van hen ook interviews afgenomen. Deze studie levert een schat aan informatie op en zou in Nederland met grote kans eenzelfde effect kunnen hebben.” Hij vervolgt: “Het ICF vormt een goed uitgangspunt om de arbeidsparticipatie in beeld te brengen en de factoren die daarop van invloed zijn.” Een brainstorm ontstaat over de vraag in hoeverre het mogelijk is om met de bestaande databestanden en registraties het ICF te vullen. Daar zou een antwoord op moeten komen. De grote vraag is ook wat werk wel faciliteert en wat niet. En, wat zien we over het hoofd? Toch blijft ook de vraag hoe je het zou moeten meten. De dataverzamelaar geeft hierop aan: “Je zou moeten uitgaan van alle aspecten die, voor zover nu bekend, kunnen voorspellen of iemand wel of niet aan het werk gaat en werk behoudt, te meten met een gevalideerd meetinstrument. En dan bij voortdurende meten, door de jaren heen, bij een representatieve steekproef. Wederom, vergelijk de seven years up meting.”

Met een andere dataverzamelaar ontstaat de discussie over het praktische element, namelijk de vraag welke items je moet toevoegen aan eventuele bestaande databestanden om antwoord op de vraag rondom de arbeidsparticipatie van jongeren met een beperking te krijgen. “Of”, zo stelt hij: “moeten er wellicht nieuwe databestanden worden ontwikkeld? De vraag is ook hoe diep je wilt gaan. Je kunt algemene items toevoegen die antwoord geven op de arbeidsparticipatievraag. Je kunt ook de diepte ingaan en op zoek gaan naar oorzaak-gevolg relaties om beleid goed vorm te kunnen geven. Dat is beleid met een grotere kans op succes dan beleid dat alleen gebaseerd is op gedachten en meningen.”

“Als er een onbeperkt budget zou zijn om de vraag over arbeidsparticipatie te beantwoorden, gecombineerd met de vraag welke factoren van invloed zijn op de arbeidsparticipatie van jongeren met een beperking, dan zouden data rondom het productieve aspect van het arbeidsvermogen van iedereen interessant zijn, alsook het mobiliteitsvermogen van de persoon en de psychische/gegedragsbeperking van iemand”, zo stelt een derde dataverzamelaar. Hij vervolgt: “Tegelijkertijd moet een overzicht komen van de soort banen die beschikbaar zijn en inzicht in de perceptie op arbeid van mensen in het algemeen en de perceptie van werkgevers op personen met een beperking in relatie tot werk. Als al deze gegevens beschikbaar zijn, kan dat de basis vormen om antwoord te kunnen geven op de vraagstellingen over participatie en beïnvloedende factoren. De voorkeur gaat niet uit naar een steekproef; welke steekproef zou moeten worden getrokken is dan namelijk de vraag, met andere woorden, welke stratificaties gelden voor de steekproef, leeftijd, beperking, etc.? Dat is moeilijk van te voren vast te stellen, vandaar gewoon alles en iedereen meten”, aldus de dataverzamelaar. Naar zijn mening is de huisarts een belangrijke factor in het meten omdat het de enige bron is waar beperkingen en ziektes in ieder geval bekend zijn. Hij geeft aan: “De gegevens van de GGD zijn eveneens interessant en zeer belangrijk maar worden momenteel nog niet in digitale dossiers op een zodanige wijze weergegeven dat ze mee te nemen zijn in kwantitatief onderzoek om de (arbeids)participatie van jongeren met een beperking te meten. Met name de verbale uitspraken die in de dossiers staan, bevatten vaak de relevante informatie maar deze worden niet gecodeerd ingevoerd in digitale dossiers.” Hij brainstormt verder over wie over de benodigde gegevens beschikt en komt met het volgende rijtje: GGD: 0 - 18 jaar; OC&W: 0 - eind school, GBA: 0 -

dood; UWV: 18 - einde indicatie en CBS: 0 - dood. Hij vervolgt zijn brainstorm: “Als deze bestanden worden gekoppeld, levert dat veel gegevens op, wellicht voldoende om op macroniveau een verbetering van de arbeidsmarktpositie van jongeren met een chronische ziekte of beperking te kunnen vaststellen. En wellicht ook om risico's te kunnen inschatten, factoren die nader onderzocht moeten worden om kansen en bedreigingen voor de jongere met een beperking te kunnen vaststellen en beleid er op te ontwikkelen. Dit uiteraard gecombineerd met kleinschalige projecten om de diepte in te kunnen gaan. Als het gaat om te bepalen welke factoren van invloed zijn op de arbeidsmarktpositie van jongeren met een beperking blijft het toch meer zinvol om kleinschalige projecten op te zetten met een gerichte effectiviteitsmeting. Bij elk van de mogelijk bepalende factoren zou een experiment moeten kunnen worden opgezet”, aldus de dataverzamelaar.

ICF als kader voor een holistische benadering

In relatie tot het voorgaande, is aan de ICF-expert de vraag voorgelegd in hoeverre het ICF bruikbaar is om als holistisch kader te gebruiken voor het in kaart brengen van de factoren die van invloed zijn op de participatie van jongeren in het algemeen en meer specifiek jongeren met een beperking, met als doel om ‘risicjongeren’ helder in beeld te krijgen en eveneens vast te kunnen stellen waar te interveniëren om de (arbeids)participatie van deze jongeren te vergroten.

De expert antwoordt dat dit zeker het geval is. “Op basis van wat inmiddels bekend is over de toepassing van ICF, biedt het ICF met zekerheid voldoende kader om zowel in kaart te brengen wat de huidige stand van zaken is als het gaat over de (arbeids)participatie van jongeren met een beperking als om het vaststellen waar te interveniëren ten behoeve van het vergroten van de (arbeids)participatie”, zo stelt de expert. “Een aandachtspunt vormt de mate van specificiteit van het onderwerp. ICF biedt het kader op globaal niveau. Om ICF specifiek te kunnen gebruiken voor het genoemde onderwerp, is nog een verdiepingsslag nodig. Als er inzicht is in factoren van invloed op de (arbeids)participatie, dan kan via een sessie waarin een aantal ICF-experts bij elkaar zitten, het model op dit meer specifieke niveau worden ingevuld. Er is al heel veel bekend over factoren van invloed op (arbeids)participatie, dat maakt het mogelijk om inderdaad het ICF model te vullen. Binnen ieder domein van ICF komen dan elementen te staan die van invloed zijn op (arbeids)participatie en wordt eveneens vastgesteld wat er wordt verstaan onder (arbeids)participatie. Eventuele andere begrippen worden eveneens afgekaderd, zoals bijvoorbeeld het begrip ‘jongeren met een beperking’.” De expert continueert: “Een volgende stap op weg naar het kunnen vaststellen van de (arbeids)marktpositie van jongeren met een beperking is om samen met het CBS vast te stellen welke van de genoemde elementen op dit moment al worden gemeten en op welke wijze. Het CBS is hierin de meest voor de hand liggende partij omdat zij over de meeste data van Nederland beschikken en omdat zij over kennis beschikken hoe met data om te gaan wanneer ze niet op microniveau (op persoonsniveau) aanwezig zijn.”

Hypothese 4 Er zijn vele definities in omloop over handicap en beperking (en in Nederland arbeidshandicap), die er voor zorgen dat niemand precies weet wat waarmee wordt bedoeld en dat gegevens niet vergelijkbaar zijn met elkaar. Het is dan moeilijk beleid te ontwikkelen op basis van deze cijfers.

De ICF-expert bevestigt de hypothese en gaat nog een stap verder: “Niet alleen zijn er vele definities in omloop, ze worden door elkaar gebruikt en vaak ook verkeerd gebruikt.”

De inhoudelijk expert kent een groot aantal definities en bevestigt daarmee eveneens de hypothese. Hij geeft aan: “Het blijft een probleem wie behoort tot de doelgroep. Het niet goed kunnen afbakenen van diegenen die tot de doelgroep behoren, heeft impact op de cijfers die door elk land kunnen worden gepresenteerd over het aantal mensen met een beperking. Ook de toenemende diagnostiek is van invloed op de cijfers. Als het aantal mensen met een psychiatrische aandoening toeneemt omdat er meer mensen worden gescreend, dan beïnvloedt dit de cijfers. Als het aantal mensen met een autisme spectrum toornis toeneemt omdat dit steeds beter kan worden gediagnosticeerd, dan beïnvloedt dit de cijfers. Ergo, de stijging van het percentage mensen met een beperking gaat nooit gepaard met een evenredige stijging van het percentage mensen met een beperking dat werkt.”

Ook bij de opdrachtgevers bestaat de discussie over ‘wie de jongere is met de beperking’. Een opdrachtgever citeert uit de resultaten van de eerder genoemde analyse van bestaande rapporten, met als doel helder te krijgen waar de risicjongeren zich bevinden en welke belemmeringen zij ervaren: “Op basis van de huidige literatuur en cijfermateriaal is niet met zekerheid vast te stellen hoe groot de groep niet-participerende jongeren is. De CBS-cijfers bieden wel enige houvast voor het detecteren van risicogroepen maar echte risicoprofielen of inschattingen van de omvang van de risicogroepen is niet mogelijk. Wellicht wel door het koppelen van bestanden. En, er is geen inzicht in de effectiviteit van interventies, omdat er geen onderzoek wordt verricht naar de effectiviteit van interventies.” Hij beschrijft vervolgens de conclusies uit het rapport: “Er zijn op basis van de analyse drie punten van belang te benoemen, namelijk het belang van preventie en daarmee samenhangend, het belang van een beter dekkende signalering en een sterkere focus op participatie en economische zelfstandigheid van jongeren.”

Een andere opdrachtgever benoemt een tijdscontingent probleem van de beschrijving van de beperkingen die iemand ervaart. Hij stelt: “Op welke leeftijd is het zinvol om de mate van beperkingen die de jongeren ervaren, te gaan meten? Er zijn jongeren die rond hun vijftiende veel problemen ervaren maar die op hun twintigste deze problemen niet meer ervaren. Hebben ze dan op hun vijftiende wel een beperking en vallen ze onder de doelgroep en op hun twintigste niet meer?” Het is volgens deze dataverzamelaar veel belangrijker om bij de definiëring te redeneren vanuit het perspectief van de jongeren: “Stel vanuit het perspectief van de jongeren vast wat de inclusiecriteria zouden moeten zijn voor jongeren met een beperking.”

Een derde opdrachtgever geeft aan: “Het blijkt lastig om een grens te trekken tussen het wel of niet hebben van een beperking, wanneer heb je een beperking en wanneer niet? Vinden diegenen die nu als beperkt worden gezien, zichzelf ook beperkt? Zouden ze zichzelf ook zo omschrijven? En, er zijn ook jongeren met een beperking die zich uitstekend kunnen redden zonder speciale ondersteuning.”

Een dataverzamelaar bevestigt de definitiekwestie maar geeft tegelijkertijd aan dat er wel oplossingen zijn: “Wij maken bijvoorbeeld standaard gebruik van een internationale schaal om beperkingen te meten.”

Een andere dataverzamelaar gaat een stap verder en stelt dat het niet gaat om het al dan niet registreren: “Niet iedereen laat zich registreren als zijnde een persoon met een beperking. En tegelijkertijd geldt dat als je in staat bent om te registreren, je mensen opzadelt met een probleem dat

wellicht niet bestaat en dat doe je nu niet. In feite gaat het om de afstand tot de arbeidsmarkt die iemand heeft, dat is bepalend. En, als dat zo is, wat betekent dat dan voor de dataverzameling. Dat is de vraag.”

Luisterend naar de stellingen en uitspraken van de experts, opdrachtgevers en verzamelaars, kunnen we constateren dat we weliswaar een definitie hebben van wat een beperking is maar dat we niet scherp hebben wie er wel en wie er geen beperking hebben. In feite is dit ook logisch, want een beperking is een beperking op activiteiten niveau. Ergo, je wordt in het uitvoeren van activiteiten beperkt.

Vanuit het sociale model geredeneerd kan de ziekte of aandoening belemmerend werken op de activiteiten die je uit kunt voeren. Maar tegelijkertijd kan de omgeving worden aangepast zodat de belemmering wordt opgeheven. Zo kunnen bijvoorbeeld ook de jongeren zelf worden geëquipeerd om de belemmeringen in hun activiteiten zoveel mogelijk op te heffen. En er zijn nog meer mogelijkheden om de participatie te bevorderen. Ergo, wanneer heeft iemand een beperking en wanneer niet en is dit de meest relevante vraag als we willen weten hoe het zit met de arbeidsmarktpositie van jongeren met een beperking?”

Hypothese 5 Er is vrijwel geen aansluiting tussen datgene wat beleidsmakers aan data nodig zouden moeten hebben om effectief beleid te kunnen maken en datgene wat aan in opdracht van deze beleidsmakers verzameld wordt door de verschillende onderzoeksinstituten die hierin een taak hebben toegewezen gekregen

Een van de opdrachtgevers heeft in eerste instantie interesse in kwantitatieve gegevens om beleid te kunnen maken. Hij geeft aan: “Wij zijn bijvoorbeeld geïnteresseerd in het verschil tussen rugzakleerlingen en leerlingen die deelnemen aan het speciaal onderwijs op het gebied van toekomstige arbeidsmarktpositie, uitval in het onderwijs etc. Een ander voorbeeld van kwantitatieve gegevens waarin we geïnteresseerd zijn en die ons zouden kunnen helpen beleid te maken, betreft het verschil tussen scholen als het gaat over het aantal jongeren dat op hun achttiende een uitkering heeft.” Hij vervolgt: “Door het koppelen van schoolresultaten (diploma’s, vroegtijdige schooluitval) en het aantal jongeren van een specifieke school dat een uitkering heeft, krijgen we inzicht in mogelijke verschillen tussen scholen. Wanneer zich hier opvallende verschillen voordoen, die lijken niet op toeval te zijn gebaseerd, kunnen we besluiten om nader onderzoek te doen. Het eerste deel, het koppelen, vindt plaats op landelijke basis. Het tweede deel, nader onderzoek, kan dan plaatsvinden bij een selecte groep scholen. Daarvoor kunnen zowel kwantitatieve als kwalitatieve onderzoeksmethoden worden ingezet. Het doel is dan om helder te krijgen waardoor de verschillen worden veroorzaakt en of er iets aan het onderwijs kan worden gedaan om de verschillen recht te trekken. Helaas is dat nu nog niet mogelijk”, aldus de opdrachtgever. “In de toekomst is het bovenstaande mogelijk doordat binnenkort iedere jongere een onderwijsnummer krijgt toegewezen. Met het toewijzen van een onderwijsnummer aan iedere jongere is het straks mogelijk om databestanden aan elkaar te koppelen en op persoonsniveau analyses te verrichten. Bijvoorbeeld op persoonsniveau vaststellen hoe de onderwijsloopbaan er uit ziet, welk diploma is behaald en hoe de loopbaanontwikkeling heeft plaatsgevonden. Dat kan door het onderwijsnummer aan de bestaande data van het CBS te koppelen. De relatie tussen schoolloopbaan en arbeidsloopbaan kan input opleveren hoe beiden beter op elkaar af te stemmen, bijvoorbeeld. Het CBS heeft ook gegevens op persoonsniveau over de uitkeringssituatie, deze kan dan eveneens worden gekoppeld met als doel te kijken of er relaties zijn en hoe hiermee rekening te houden in de schoolloopbaan om er vervolgens beleid voor te ontwikkelen.”

Hij vervolgt: “Een nieuwe situatie ontstaat wanneer de indicatiestelling wordt afgeschaft, hetgeen nu is voorgesteld. Een lumpsum budget voor extra zorg gaat straks naar de samenwerkingsverbanden van scholen die vervolgens zelf bepalen hoe ze dit budget gaan inzetten. Dan is er niet meer op persoonsniveau vast te stellen wat de ondersteuningsvraag is en waarom deze wordt ingezet. Zelfs is er geen inzicht meer op school of samenwerkingsverband niveau. Het wordt dan moeilijk om beleid te maken rondom de schoolloopbaan van jongeren met een beperking omdat er geen gegevens meer beschikbaar zijn over de inzet en de mate waarin er gebruik van wordt gemaakt en de impact ervan op de schoolloopbaan van de jongere.”

Uit het gesprek met deze opdrachtgever blijkt dat zij in feite data moeten verzamelen die het eigen domein overstijgen om vast te kunnen stellen wat nodig is voor de vormgeving van hun eigen beleid.

Een andere opdrachtgever verzamelt veel data; data die ze nodig hebben om eigen beleid te maken. Centraal in het beleid staan opvoedingsvraagstukken. “In hoeverre er breed data worden verzameld die verder gaan dan dat, en rekening houden met de aandacht voor de toekomstige (arbeids)participatie van jongeren met een beperking is niet duidelijk. Centraal aandachtspunt is het in ieder geval niet.”, zo beschrijft hij. “Wij weten in principe wel alles wat we moeten weten om beleid te maken, daartoe laten we een onderzoeksbureau data voor ons verzamelen, maar we weten eigenlijk niet precies wat wel werkt en wat niet werkt. Met name over wat er in de jeugdzorg gebeurt is weinig bekend. Onderzoek hiernaar zou zeker interessant zijn.” Hij vervolgt: “Het is in ieder geval van belang om veel meer te weten over wat werkt en wat niet werkt. Een groot deel van de verantwoordelijkheid voor de arbeidsparticipatie van de jongeren moet bij de omgeving worden gelegd. En, belangrijk is om uit te gaan van de eigen kracht van de jongeren en zorgen dat de jongeren buiten het systeem van de zorg blijven. Laat de jongeren en hun ouders zelf bepalen wat nodig is en ondersteun ze daarin. Maar leg de nadruk op de eigen kracht.”

Bij een andere opdrachtgever ontbreekt het op dit moment aan inzichten hoe de zorg voor de jongeren optimaal in te richten teneinde hun participatie zo goed mogelijk te vorm te (kunnen laten) geven. De opdrachtgever licht toe: "Een van de redenen waarom dit inzicht ontbreekt in hoe het nu zit met de zorg voor jongeren en in datgene wat werkt en wat niet werkt, is het feit dat bestaande grote implementatieprojecten vrijwel altijd tussentijds geëvalueerd en bijgesteld worden, voordat het effect van het initiële project bekend is. Op die wijze kan niet worden achterhaald wat werkt en niet werkt omdat de bijstellingen invloed hebben op de uiteindelijke resultaten. Tevens blijken vrijwel alle problemen die kunnen worden herkend als faalfactoren voor succes, veroorzaakt te worden door de microcycli (lees: tussentijdse evaluaties en bijstellingen) die in grote projecten plaatsvinden. Tegelijkertijd wordt het bestaande evaluatieonderzoek politiek ingezet. Dat houdt in dat het evaluatieonderzoek van belang is voor beleid vanuit politieke belangen en dat hoeft niet altijd samen te gaan met beleidsvorming vanuit het perspectief van optimale participatie van jongeren met een beperking. Klassiek onderzoek naar oorzaken en gevolgen zouden een goede bijdrage kunnen leveren, in de dagelijkse praktijk van ons werk is dit niet altijd haalbaar."

Hij noemt een aantal vragen waarop hij graag antwoord zou willen hebben: 'Interessante vragen voor ons zijn bijvoorbeeld hoeveel jongeren op school gebruik maken van de middelen die aan de school zijn toegekend en hoeveel jongeren blijven op school, en hoeveel kinderen redden het om te betaald te werken met hulp en hoeveel kinderen vallen uit?'

Een derde opdrachtgever heeft meer kennis nodig dan dat ze nu hebben en heeft daartoe ook al stappen ondernomen. Hij stelt: "Van belang daarbij is om niet 'de kennis te verzamelen om de kennis', maar om de kennis te verzamelen en te ontwikkelen omwille van de verbetering van de professionele uitvoering van het werk van de professionals en de context (uitvoering/beleid) waarin de professionals werkzaam zijn." En: "Als er een kader is dat deze mogelijkheid biedt, is het interessant om daarmee verder te exploreren en tegelijkertijd te achterhalen wat de mogelijkheden van de huidige data van het CBS zijn, om antwoorden te vinden over arbeidsparticipatie en factoren van invloed hierop."

Een vierde opdrachtgever geeft aan: "Voor ons is het van belang om goed inzicht te hebben in waar de jongeren vandaan komen en wat wij vanuit onze taken kunnen bijdragen aan de verbetering van de arbeidsparticipatie van jongeren. Dit ter voorkoming dat jongeren de Wajong ingaan. En, als ze in de Wajong terecht komen, hoe wij ze zo goed mogelijk kunnen ondersteunen om in arbeid te gaan participeren. Wij werken hieraan en verzamelen hierover gegevens door alle 'risicjongeren' op ongeveer zestienjarige leeftijd in beeld te brengen en hiervoor samen met andere relevante organisaties adequate interventies voor te ontwikkelen."

"Belangrijk is dat de huidige ministeries moeten investeren in wat we zouden moeten weten over jongeren met een beperking en hun arbeidsparticipatie.", zo stelt een dataverzamelaar. "Tegelijkertijd moet goed worden gekeken naar wat de huidige databestanden kunnen bieden. Wellicht geven deze meer antwoord op vragen dan we nu denken, mogelijk ook door koppeling van bestanden. Het CBS bijvoorbeeld, heeft data over alle zestien miljoen Nederlanders, op microniveau (= op persoonsniveau). Ook is er NEDSPAR; daarin zitten alle panels die Nederland rijk is. De vraag is in hoeverre zij aandacht hebben voor werk en of ze informeren naar de beperkingen, chronische ziekte of aandoening van een persoon."

Het CBS

Door meerdere partijen wordt het CBS genoemd, als mogelijke databron voor de invulling van het ICF. Volgt nu een korte weergave van het gesprek met medewerkers van het CBS over de mogelijkheden binnen het CBS.

Het is mogelijk om bij het CBS data op te vragen die afkomstig zijn uit verschillende bestanden. CBS beschikt over een aantal gegevens van alle inwoners van Nederland en maakt daarnaast gebruik van steekproeven (=enquêtes). De zogenoemde microdata, dat zijn data gekoppeld aan het burgerservicenummer, zijn te koppelen aan steekproeven waarbij het burgerservicenummer eveneens wordt genoteerd. Denk bijvoorbeeld aan het koppelen van de GBA (Gemeentelijk Bestand) + Wajong + opleiding + ziekenhuis + werkgegevens + politie + verdienen.

Als het over jongeren met een beperking gaat, kan het CBS alleen gebruik maken van de bestaande databestanden. Maar wellicht is het mogelijk om jongeren die ondersteuning nodig hebben, er uit te halen. Hiervoor eerst moeten worden vastgesteld welke informatie dan nodig is en vervolgens kan worden gekeken wat het CBS kan bieden. Het CBS krijgt namelijk heel veel data door van partijen. Een eerste actie is om vast te stellen hoe we, op basis van de bestaande data binnen CBS, inzicht kunnen krijgen in de vragen rondom arbeidsparticipatie van jongeren met een beperking en wat hierop van invloed is.

Het CBS heeft reguliere dataverzamelingen waarvoor een budget beschikbaar is. Aan deze data worden zelden tot nooit een of meerdere items toegevoegd. Daarnaast maakt het CBS gebruik van speerpunten onderzoek. Het CCS gaat hierover en bepaalt de speerpunten. Elke afdeling binnen CBS kan vervolgens bij het CCS voorstellen hiervoor indienen. Als het voorstel wordt gehonoreerd, kan de afdeling dieper en meer specialistisch onderzoek uitvoeren, maar blijft daarbij nog steeds gebruik maken van de bestaande databestanden.

Het CBS beschikt over een vragenlab. Deze ondersteunt in het formuleren van de items om een vraag beantwoord te krijgen. De vraag: wat is een beperking is nog relatief gemakkelijk te beantwoorden maar heeft waarschijnlijk teveel items om volledig te definitie te dekken en dan wordt de enquête te lang en dan haken mensen af.

Het CBS hanteert een grens van ongeveer 10 - 15 minuten voor enquêtes. Meer vragen is afhaken. In feite betekent dit dat data die eigenlijk nodig zijn, niet kunnen worden verzameld. CBS maakt steeds meer gebruik van het binnenhalen van registraties, dit vanuit kostenbesparingen. Het is de moeite waard om te kijken over welke registraties het CBS beschikt.

Opdrachtgevers bepalen wat ze willen hebben. Soms betekent dat, dat CBS gebruik maakt van dataverzamelingen van andere partijen die niet zijn gekoppeld aan hun eigen databestand. Zij krijgen dan niet het bestand maar de tabellen en grafieken die hun vraag beantwoorden. Dat betekent dat gegevens los van elkaar zijn en interessante linken niet kunnen worden geanalyseerd.

Binnen het CBS kunnen medewerkers promotietrajecten volgen. Zo loopt momenteel een onderzoek vroegtijdige schoolverlaters (VSV'ers) vanuit het speerpunt Jongeren. In de onderwijscohorten van het CBS, van brugklas tot levenslang zitten geen jongeren uit het speciaal onderwijs. Dit cohort wordt gebruikt voor het schoolloopbaanonderzoek van NWO'. 'Leerlingentellingen' vinden weer in Leidscheveer plaats. Bij de leerlingentellingen zitten wel de leerlingen uit het LWOO en PrO maar niet het VSO.

3 SAMENVATTING, CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN

Samenvatting

Er is een aantal gesprekken gevoerd met partijen die vanwege het kunnen ontwikkelen van beleid, opdracht geven tot het verzamelen van data en met partijen die data verzamelen. Ook is een tweetal gesprekken gevoerd met externe experts, vanwege hun inhoudelijke betrokkenheid bij het onderwerp. Doel van de gesprekken is enerzijds het toetsen van de hypothesen en anderzijds het vaststellen wat nodig is om een goed beeld te krijgen van de huidige (arbeids)participatie van jongeren met een beperking en wat nodig is om deze te verbeteren. Als voorbereiding voor de gesprekken is gebruik gemaakt van een startnotitie waarin de uitgangspunten en de hypothesen voor de oriëntatie zijn beschreven. Daarmee is bij ieder gesprek in beginsel sprake van een vergelijkbare beginsituatie. In de praktijk krijgen alle gesprekken een eigen wending, afhankelijk van de interesse van de contactpersoon, de context waarin wordt gewerkt en de actualiteit van het moment.

We beschrijven nu in hoeverre de hypothesen die we van te voren stelden, overeen komen met de praktijk van alledag die we besproken hebben met de verschillende opdrachtgevers, met de verschillende dataverzamelaars en met de inhoudelijke experts³. We beschrijven tevens de reacties op de vraag op welke wijze de dataverzameling idealiter zou moeten plaatsvinden.

Toetsing van de hypothesen

De eerste hypothese ‘De huidige data die worden verzameld richten zich vooral op het in kaart brengen van beperkingen’, wordt vrijwel niet gedeeld door degenen die we hebben gesproken. Met name het ‘vooral’ blijkt in de praktijk niet te kloppen. Wel klopt het dat de beperkingen van jongeren op verschillende wijzen worden gemeten. Vrijwel alle gesprekspartners noemen in dit kader het feit dat het veel belangrijker is om niet alleen naar beperkingen te kijken maar naar datgene wat nodig is om de jongeren met beperkingen optimaal te kunnen laten participeren.

De tweede hypothese ‘Er is geen systematische vergelijking tussen mensen mét en mensen zonder beperking, waardoor niet duidelijk wordt wat algemeen is of wat specifieke aandacht behoeft’ wordt gedeeld door de dataverzamelaars. Door meerdere contactpersonen wordt het specifiek vragen naar de beperking ook ter discussie gesteld. De vraag is veel meer welke problemen een jongere ervaart en wat hierop van invloed is. Het hebben van een beperking kan hier op van invloed zijn maar dat hoeft niet. Dit pleit voor datgene wat in de derde hypothese wordt gesignaleerd, dat alleen een holistische benadering oplevert dat echt inzicht gaat bestaan in datgene wat de participatie van jongeren beïnvloedt.

De derde hypothese ‘Er is geen sprake van een benadering vanuit een holistisch perspectief waarin bijvoorbeeld persoonlijke factoren en omgevingsfactoren tegelijkertijd worden meegenomen bij het meten van participatie, separaat en in interactie met elkaar’ wordt door vrijwel iedereen gedeeld. Ook het probleem dat dit met zich meebrengt, wordt gedeeld door vrijwel alle gesprekspartners, namelijk dat het hierdoor niet mogelijk is om te weten wat risicogroepen specifiek kenmerkt en dat het niet mogelijk is om te weten waar te interveniëren om de (arbeids)participatie te verbeteren.

De vierde hypothese ‘Er zijn vele definities in omloop over handicap en beperking (en in Nederland arbeidshandicap), die er voor zorgen dat niemand precies weet wat waarmee wordt bedoeld en dat gegevens niet vergelijkbaar zijn met elkaar en het is dan moeilijk beleid te ontwikkelen op basis van deze cijfers’ wordt door iedereen gedeeld. Zie ook de eerste hypothese. Niet alleen zijn er vele definities in omloop, ze worden door elkaar gebruikt en vaak ook verkeerd gebruikt, aldus de ICF-expert. Vergelijking is niet mogelijk en het vaststellen van risicogroepen en waar beleid op te ontwikkelen is eveneens niet mogelijk. Het gebeurt nu wel op basis van een inschatting van de risicogroepen en een inschatting waar op te interveniëren, maar onderbouwd is het beleid hierop gericht, niet.

³ In de gespreksverslagen zijn niet alle letterlijke teksten opgenomen. Alleen de inhoud die het meest van belang is voor de oriëntatie, wordt beschreven. Ook komt het voor dat de antwoorden op de hypothesen niet letterlijk worden beschreven maar onderdeel uitmaken van de context van een verhaal.

De vijfde en laatste hypothese ‘Er is vrijwel geen aansluiting tussen datgene wat beleidsmakers aan data nodig zouden moeten hebben om effectief beleid te kunnen maken en datgene wat aan in opdracht van deze beleidsmakers verzameld’ wordt door de verschillende onderzoeksinstituten die hierin een taak hebben toegewezen gekregen’, blijkt deels wel en deels niet overeen te komen met de praktijk. Een deel van de contactpersonen van de opdrachtgevende ministeries geeft aan dat zij naar hun mening over voldoende data beschikken om effectief beleid te kunnen maken. Een deel geeft ook aan over meer data te willen beschikken en ook geïnteresseerd te zijn om te achterhalen welke data hiervoor van belang zijn.

Wat opvalt in de gesprekken die gericht zijn op de toetsing van deze vijfde hypothese, is dat alle opdrachtgevende partijen alleen die data verzamelen of willen verzamelen die nodig zijn om het eigen beleid te maken. Dat betekent dat de dataverzameling plaatsvindt vanuit het perspectief van de beleidsmaker en niet vanuit het perspectief van de jongere. Logisch, gezien vanuit de doelstellingen vanuit de verschillende departementen en UWV. Als we het perspectief van de jongere volgen en de verantwoordelijkheid van de verschillende departementen en UWV voor de verschillende levensfasen waarin jongeren zich bevinden, zien we het volgende beeld.

Jongeren voordat ze naar school gaan	Jongeren in schoolgaande leeftijd (tot maximaal 18 jaar)	Jongeren in vervolgonderwijs (vanaf 18 jaar)	Jongeren in werk of op zoek naar werk	Jongeren of zoek naar werk of waarvoor werk (nog) niet mogelijk is
J&G VWS	OC&W J&G VWS	OC&W VWS UWV	VWS SZW UWV	VWS SZW UWV

Vanuit het perspectief van de jongere bekeken, zou het logisch zijn wanneer de verschillende departementen verder kijken dan datgene wat ze tot nog toe doen. Immers, alles wat met de jongere gebeurt buiten datgene waarvoor het specifieke departement verantwoordelijk is om, heeft invloed op het leven en de (arbeids)participatie van de jongeren. Twee opdrachtgevers geven aan op een brede wijze data te (willen) verzamelen om te weten hoe, wanneer en waar op te interveniëren ten behoeve van de verbetering van de (arbeids)participatie van jongeren.

De beschreven gescheiden verantwoordelijkheden van de betrokken Ministeries over de verschillende levensfasen van de jongere, zorgt er voor dat het perspectief van de jongere niet centraal staat. Zoals bij de tweede hypothese al wordt gesteld, benadrukken de geïnterviewde onderzoekers en experts benadrukken juist het belang van een holistische benadering vanuit het perspectief van de jongere. Alleen dan kan volgens hen effectief beleid worden vormgegeven.

Wat is nodig om een goed beeld te krijgen

Als de vraag voorligt wat nodig is om een goed beeld te krijgen van de huidige (arbeids)participatie van jongeren met een beperking en wat nodig is om de participatie te verbeteren, wordt in de ideale situatie uitgegaan van de inzet van longitudinaal onderzoek bij een representatief cohort waarin, op basis van een holistisch kader als het ICF-model, data worden verzameld over de verschillende vormen van participatie en de verschillende factoren die hierop van invloed zijn. Tegelijkertijd wordt aangegeven dat een dergelijk onderzoek zeer kostbaar is.

Uit de gesprekken blijkt dat er veel verschillende databestanden zijn die elk specifieke detail aspecten van de onderzochte problematiek bevatten. Een door vele van de dataverzamelaars geopperde mogelijkheid is om deze bestaande databestanden en registratiesystemen te onderzoeken op de aanwezigheid van geschikt materiaal dat aansluit bij de factoren van invloed die uit eerder onderzoek bekend zijn en deze aan elkaar te koppelen op een zodanige wijze dat het vaststellen van de mate van participatie van jongeren met beperkingen mogelijk is en tegelijkertijd naar verbanden kan worden gezocht die aangrijpingspunten bieden voor interventies ten behoeve van de vergroting van de (arbeids)participatie. In het gesprek met de ICF-expert wordt toegelicht op welke wijze dit kan worden gerealiseerd.

Conclusie

Doel van deze oriëntatie is vaststellen in hoeverre de geformuleerde hypothesen kloppen. En, als dat zo is, wat vervolgens nodig is om wel een goed beeld te krijgen van de (arbeids)participatie van jongeren met een beperking.

Op basis van de oriëntatie kunnen we concluderen dat de gestelde hypothesen grotendeels kloppen en dat het daardoor op dit moment niet mogelijk is om een goed beeld te krijgen van de (arbeids)participatie van jongeren met een beperking en wat nodig is om deze te verbeteren.

Tegelijkertijd blijkt uit de gesprekken met de contactpersonen van de opdrachtgevers en in de gesprekken met de contactpersonen van de dataverzamelaars dat een brede verzameling van data gewenst is om goed en effectief beleid te kunnen vormgeven.

Uit de gesprekken met de contactpersonen met de dataverzamelaars en de ICF-expert kunnen we concluderen dat het de moeite loont om een diepgaandere analyse uit te voeren met de bestaande databestanden. Uitgaande van dit integrale model, waarvoor het ICF model zich goed leent, kan worden onderzocht of de bestaande bestanden voldoende gegevens bevatten om een goed beeld te krijgen van de (arbeids)participatie van jongeren en hoe deze te verbeteren. Deze 'andere kijk op de bestaande data' opent mogelijk wegen die tot nog toe niet zichtbaar waren.

Aanbevelingen

Al de geïnterviewde onderzoekers en experts vinden het bestaande onderzoek onvoldoende om de (arbeids)participatie van jongeren met beperkingen te beschrijven. Deze behoefte wordt wel door diverse stakeholders genoemd. Vandaar dat er stakeholders (opdrachtgevers en dataverzamelaars en experts) zijn die hierin willen investeren. Er wordt een mogelijkheid genoemd om dit inhoudelijk vorm te geven. Kortom, er liggen kansen om inzicht te krijgen in de (arbeids)participatie van jongeren met een beperking en hoe deze te verbeteren. Een logische vervolgstap is nu deze kansen te grijpen en, samen met de genoemde stakeholders, te werken aan het bereiken van het gezamenlijk gedeelde doel: het inzicht krijgen in de (arbeids)participatie van jongeren (met een beperking) en hoe deze te verbeteren.

Deze vervolgstap bestaat uit vier fasen:

- 1 De eerste fase omvat het verkrijgen van commitment van een aantal stakeholders om dit traject samen vorm te gaan geven. De basis is hiervoor in de oriënterende fase gelegd.
- 2 Een tweede stap is overeenstemming bereiken over het onderzoeksmodel
 - vaststellen van de inhoud van het ICF-model: welke factoren zijn van invloed op (arbeids)participatie en hoe definieer je de verschillende vormen van (arbeids)participatie
- 3 Een derde stap is het samen met deskundigen en deskundigen van het CBS vaststellen wat de mogelijkheden zijn van de bestaande databestanden om antwoord te vinden op de (arbeids)participatievraag en hoe deze te verbeteren
 - welke bestaande items zijn hiervoor geschikt, welke bestanden moeten daarvoor gekoppeld worden en/of welke statistische technieken moeten worden toegepast om de items bruikbaar te maken voor analyseDeze derde stap eindigt met een concreet voorstel voor data-analyse met als doel het inzichtelijk maken van de (arbeids)participatie van jongeren (met een beperking) en hoe deze te verbeteren.
- 4 In een vierde en laatste stap wordt, samen met de stakeholders overlegd wat de mogelijkheden zijn om het voorstel concreet tot uitvoer te brengen.

Tenslotte

Het uiteindelijke doel van CrossOver is dat het in de nabije toekomst mogelijk wordt om daadwerkelijk een goed beeld te krijgen van de (arbeids)participatie van jongeren met een beperking en de daarop van invloed zijnde factoren. Dit met als doel dat iedereen die dat wil, vanuit zijn of haar eigen perspectief, kennis kan vergaren over specifieke doelgroepen jongeren en over waar te interveniëren om op een effectieve wijze de (arbeids)marktpositie van jongeren te verbeteren, indien nodig. Een gezamenlijke agenda van verschillende departementen om, over de departementen heen data te laten verzamelen en bestanden te laten koppelen om het antwoord te vinden, is hierbij wenselijk.

Wanneer deze aanbevelingen worden overgenomen, zal pas tijdens de vierde stap blijken of het voorstel dat in stap drie wordt geformuleerd, zal worden uitgevoerd. CrossOver zal tijdens dit vervolgtraject blijvend alert moeten zijn en met overtuigende argumenten moeten blijven zorgen dat de opdrachtgevers inderdaad bereid zijn om concrete stappen te ondernemen.

Brigitte van Lierop
Oktober 2010