

Kinderrechten voor alle kinderen
Monitoren van de implementatie van het
Internationaal verdrag inzake de Rechten van het
Kind voor kinderen met een verstandelijke
beperving
Nationaal Rapport Nederland

-februari 2011-

Algemene introductie

Er zijn ongeveer 1 miljoen kinderen van 0-17 jaar met een verstandelijke beperking (VB) in de Europese Unie (EU). Deze kinderen hebben een verhoogd risico om slachtoffer te worden van misbruik, om sociaal gestigmatiseerd te worden, op een lagere opleiding, en minder toegang tot goede sociale diensten en gezondheidszorg.

In 2009 was het 20 jaar geleden dat het Internationaal verdrag inzake de rechten van het kind (IVKR) werd aangenomen door de Algemene Vergadering van de Verenigde Naties (VN). Desondanks worden kinderen met een VB nog steeds geïsoleerd en heeft het Verdrag maar een beperkte invloed op deze kinderen.

Het doel van het project 'Kinderrechten voor alle kinderen - Monitoren van de implementatie van het IVKR voor kinderen met een VB' is om deze implementatie te onderzoeken vanuit het perspectief van kinderen met een VB in 23 landen van de Europese Unie EU. Dit zal een nieuw licht werpen op de implementatie van het IVKR in de EU.

Dit project combineert de expertise over VB en kinderrechten van de verschillende projectpartners, te weten Inclusion Europe, Eurochild, de Faculteit Onderwijs van de Charles Universiteit Praag en 23 nationale experts. Per land heeft een expert een nationaal rapport geschreven. Deze nationale rapporten zijn voor elk land geschreven op basis van dezelfde onderzoeksmethode, bestaande uit zowel een kwalitatief als een kwantitatief deel, om zodoende een goed beeld te kunnen geven van de situatie op vijf gebieden: gezondheid, onderwijs, mishandeling, gezin en (de-)institutionalisatie, en de promotie van participatie van kinderen.

De nationale rapporten bevatten een kritische analyse van de inhoud van en beschikbare bronnen in de meest recente versies van zowel het Nationale Rapport (State Report) aan de VN over de uitvoering van het Kinderrechtenverdrag als de

alternatieve rapport(en) van NGO's. Daarnaast is casusmateriaal verzameld om een beeld te geven van het leven van kinderen met een VB en hun gezin.

De resultaten van de 23 landen worden geanalyseerd en gecombineerd in een Europees rapport waarin aanbevelingen voor verbeteringen op Europees en nationaal niveau gegeven zullen worden.

In dit rapport worden de bevindingen van het Nederlandse onderzoek weergegeven. Ter oriëntatie en voorbereiding op dit onderwerp en onderzoek is uitvoerig gesproken met 3 personen¹ die deskundig zijn op één of meer van de 5 onderwerpen die in dit rapport beschreven zijn. Daarnaast heeft ook een aantal ouders² van een kind met een VB informatie verstrekt over hun situatie. Zij worden allen zeer bedankt voor hun bijdrage.

Samenvatting

In dit rapport wordt de Nederlandse situatie beschreven ten aanzien van het naleven van Kinderrechten voor kinderen met een verstandelijke beperking (VB) op de volgende 5 gebieden: (1) mishandeling, (2) onderwijs, (3) gezin en (de-)institutionalisatie, (4) gezondheid en (5) promotie, participatie en anti-discriminatie.

Voor Deel I (Statistische gegevens) en II (Mate waarin de Kinderrechten geïmplementeerd zijn voor kinderen met een VB) zijn het Nationale Rapport aan de VN en het Alternatieve Rapport van NGO's bestudeerd (beide uit juli 2008). Voor Deel III (Implementatie vanuit het perspectief van kinderen met een VB en hun ouders) zijn documenten bestudeerd over de huidige situatie en hebben 3 ouders

¹ Brenda Frederiks, universitair docent gezondheidsrecht aan de Vrije Universiteit; Carla van Os, juridisch stafmedewerker bij Defence for Children International; Baukje van der Veen, medewerker Inclusief Onderwijs bij Perspectief, Kenniscentrum voor Inclusie en Zeggenschap.

² Mede dankzij Platform VG

hun mening gegeven waardoor iets over de ervaringen van de ouders zelf kan worden gezegd.

In beide Rapporten wordt maar zeer beperkt gesproken over kinderen met een VB. Daardoor is het vrijwel onmogelijk conclusies te trekken over de mate van implementatie van de Kinderrechten voor kinderen met een VB op de 5 gebieden. Meer specifieke informatie is derhalve noodzakelijk.

In Deel III blijkt dat de Kinderrechten niet volledig nageleefd worden voor kinderen met een VB. Vooral in het onderwijs en de jeugd(gezondheids)zorg lijken jeugdigen met een (licht) VB zich in een achtergestelde positie te bevinden. Van een inclusief onderwijssysteem is nog geen sprake; kinderen met een VB gaan nog steeds vooral naar het speciaal onderwijs in plaats van naar het reguliere onderwijs. Zo lang scholen binnen het reguliere onderwijs nog kinderen mogen weigeren, ook al is dat dan niet op basis van de VB, en er onvoldoende mogelijkheden zijn om tegemoet te komen aan de ondersteuningsbehoefte van deze kinderen, is er nog een lange weg te gaan. Doordat er vanaf jonge leeftijd al segregatie plaatsvindt in het onderwijs, lijkt dat ook de participatie in andere onderdelen van het maatschappelijk leven te bemoeilijken.

Door de in 2005 ingevoerde Wet op de jeugdzorg zijn de Bureaus Jeugdzorg vanaf dan ook de toegangspoort tot de jeugdhulpverlening voor jeugdigen met een licht VB. Dit leidt echter niet tot betere hulpverlening. Het zorgaanbod sluit onvoldoende aan op hun vraag, waardoor ze niet of niet op tijd de zorg krijgen die ze nodig hebben. Medewerkers van Bureau Jeugdzorg hebben onvoldoende kennis van hun problematiek, waardoor zij met een onjuiste indicatie op de onjuiste plaats komen.

De volgende aanbevelingen kunnen gedaan worden: Binnen het onderwijs zouden scholen geen kinderen meer vanwege de VB mogen weigeren, zouden er geen kwaliteitsverschillen mogen zijn tussen het aanbod binnen het reguliere versus het speciale onderwijs en zal er dus ook voldoende en deskundig personeel binnen

scholen moeten zijn om deze kinderen te ondersteunen. Jeugdzorg dient beter uitgerust te zijn om ook echt een toegangspoort voor jeugdigen met een LVB te zijn. Zij dienen de LVB te kunnen herkennen en te diagnosticeren en gepaste hulp te bieden, waarbij ook de gezinnen niet achterwege mogen blijven.

De kabinetsvoorstellen om een IQ van 70 of lager als criterium te hanteren om te bepalen of jeugdigen wel of niet in aanmerking komen voor specialistische zorg die vanuit de AWBZ gefinancierd wordt, is zeer onwenselijk. IQ alleen is een te smalle indicator voor het vaststellen van de noodzakelijkheid tot ondersteuning. Sociaal aanpassingsvermogen wordt gezien als een betere maat. Indien op dat gebied problemen zijn, kan dat leiden tot zeer problematisch gedrag, juist bij degenen met een IQ tussen 70 en 85. Deze groep dreigt bij de voorgestelde maatregel buiten de boot te vallen. Dit voorgenomen beleid leidt tot een gemiste kans voor deze jongeren. Sociaal aanpassingsvermogen mag derhalve niet overgeslagen worden waar het gaat om het bepalen van de ondersteuningsbehoefte en invulling van het zorgaanbod.

Andere aangekondigde bezuinigingen op vrijwel alle 5 gebieden lijken de situatie voor jeugdigen met een VB er niet beter op te maken.

Deel I Statistische gegevens

Hier wordt de situatie weergegeven van kinderen met een VB op de 5 gebieden op basis van informatie uit het Nationale Rapport en het Alternatieve NGO Rapport (juli 2008). In beide worden wel cijfers gegeven over kinderen in het algemeen, maar niet specifiek over kinderen met een VB. Er staat niet specifiek vermeld dat kinderen met een VB tot deze algemene aantallen gerekend worden, maar ook niet dat zij daar *niet* toe behoren. Daarom wordt hier een aantal algemene gegevens vermeld, en waar het wel specifiek over kinderen met een VB gaat, wordt dat aangegeven.

Mishandeling: In 2005 zijn er 38.052 meldingen (= 50% meer dan in 2002) gedaan bij het Advies- en Meldpunt Kindermishandeling, waarvan 26.712 adviezen en

consulten en 11.340 meldingen. Het geschatte aantal kinderen dat getuige is van huiselijk geweld is 100.000 (Nationale Rapport). Geschatte aantal mishandelde kinderen is 106.000-160.000 per jaar (Alternatieve Rapport, gebaseerd op onderzoek dat gedaan is op het voortgezet (secondary) onderwijs).

Onderwijs: Vanuit de overheid wordt vanaf 2006 170 mln Euro per jaar beschikbaar gesteld voor het vroegtijdig signaleren van (dreigende) achterstanden in de ontwikkeling in de voor- en vroegschoolse periode (Nationale Rapport). Ongeveer 60.000 leerlingen gaan naar het (voortgezet) speciaal onderwijs en circa 20.000 leerlingen hebben een leerlinggebonden financiering (het zogenaamde 'rugzakje') en krijgen onderwijs in het reguliere onderwijs.

Gezin en (de-)institutionalisatie: De overheidsuitgaven voor kinderopvang stijgen van 680 mln in 2005 naar 1.580 mln Euro in 2007. Het aantal kinderen dat in provinciaal gefinancierde residentiële jeugdzorg verblijft is 17.044 in 2000 en 16.013 in 2003 (Nationale Rapport). Over alternatieve zorg wordt niets gezegd. In 2005 zijn 1185 kinderen interlandelijk geadopteerd. Het aantal kinderen in een pleeggezin steeg van 11.646 in 2000 naar 17.851 in 2005. Eenderde vindt onderdak bij bekenden.

Gezondheid: In 2003 is 172 mln Euro uitgegeven aan kinder- en jeugdpsychiatrische instellingen (Nationale Rapport). In 2007 zijn er 40.000 kinderen *niet* verzekerd voor ziektekosten (Alternatieve Rapport). Er staat niets vermeld over sterftcijfers of het aantal abortussen.

Promotie, participatie en anti-discriminatie: Geen gegevens over (externe) financiering of budgetten, ook niet over aantallen kinderen (met een VB) naar leeftijd, geslacht of woongebied.

Deel II Mate waarin de Kinderrechten geïmplementeerd zijn voor kinderen met een VB

Onderstaande informatie is gebaseerd op het Nationale Rapport en het Alternatieve Rapport van NGO's uit juli 2008. Op p. 41 van het Nationale Rapport staat dat alle onderdelen van het IVKR onverkort gelden voor kinderen met beperkingen. In beide rapporten wordt zeer beperkt specifiek melding gemaakt van kinderen met VB. Onderstaande zal daarom de stand van zaken in het algemeen weergeven. Daar waar wel gespecificeerd is voor kinderen met een VB, zal dat worden aangegeven. Het is daardoor zeer lastig om conclusies te trekken over de situatie van kinderen met een VB t.a.v. de Kinderrechten op basis van deze bronnen.

Mishandeling

Kinderen met een VB hebben een vergrote kans op (seksueel) misbruik en te worden gepest (Alternatieve Rapport). Begeleiders hebben problemen om goed om te gaan met situaties van seksueel misbruik en pesten, waardoor de continuïteit in de hulpverlening ook in gevaar komt. Ouders krijgen onvoldoende steun en verschillende instanties verlenen hulp op verschillende momenten.

Sinds de Wet op de jeugdzorg (2005) zijn de provincies en drie grootstedelijke regio's (Amsterdam, Rotterdam en Den Haag) verantwoordelijk voor het instandhouden van het Bureau Jeugdzorg, waar het Advies- en Meldpunt Kindermishandeling (AMK) onderdeel van is en voor het zorgaanbod van alle jongeren in hun provincie, dus ook voor de slachtoffers van kindermishandeling (Nationale Rapport).

De nadruk van het overheidsbeleid ligt bij preventie van mishandeling of misbruik. Opvoedingsondersteuning voor ouders is hierbinnen een belangrijk instrument. Het kabinet heeft voor 2004-2007 extra geld (€ 34,5 miljoen) uitgetrokken voor het opsporen en helpen van risicogezinnen.

In september 2005 is een wetsvoorstel ingediend dat ouders verbiedt geweld te gebruiken in de verzorging en opvoeding van hun kinderen. Dit wetsvoorstel is inmiddels aanvaard.

In augustus 2006 is een wetsvoorstel ingediend dat voorziet in de mogelijkheid een huisverbod op te leggen aan degene van wie een dreiging van huiselijk geweld uitgaat. Die persoon mag gedurende een bepaalde periode – in beginsel tien dagen – zijn woning niet betreden en mag geen contact opnemen met zijn huisgenoten, zoals zijn kinderen. Dit vergroot de veiligheid van deze personen.

In 2004-2006 is gewerkt aan de invoering van de meldcode kindermishandeling in de sectoren kinderopvang, onderwijs en jeugdgezondheidszorg. De meldcode is bedoeld voor professionals. De implementatie in het onderwijs blijft nog achter, maar in de jeugdgezondheidszorg en de kinderopvang werkt de meerderheid van de instellingen wel met de meldcode. Het kabinet wil het gebruik van de meldcode wettelijk verplicht stellen. Ondanks deze meldcode blijkt dat vele professionals niet weten hoe ze moeten handelen in geval van een vermoeden van misbruik/mishandeling.

Er is geen Nationale Ombudsman voor slachtoffers van misbruik/mishandeling om een klacht in te dienen over gebrek aan bescherming. Slachtoffers zouden binnen Bureau Jeugdzorg geholpen moeten worden. Helaas zijn er nog wel wachtlijsten binnen de AMK's en Bureaus Jeugdzorg.

Er zijn verschillende interventies ontwikkeld om misbruik/mishandeling te voorkomen en om ouders te ondersteunen. Er is een overzicht gekomen van aantoonbaar effectieve interventies, maar dit heeft nog niet geresulteerd in een structurele benadering om kindermisbruik en –mishandeling te voorkomen en te bestrijden.

In 2003 zijn vier regio's gestart met een aanpak, gefinancierd door de overheid, die moet resulteren in een opvoedingsondersteunend aanbod voor ouders, een systeem van signalering van kindermishandeling en een adequaat hulpverleningsaanbod. In

2006 is vooral gewerkt aan deskundigheidsbevordering en kennisoverdracht. Begin 2007 wordt een handboek verwacht met daarin de randvoorwaarden en inhoudelijke voorbeelden³. Goede voorbeelden en veelbelovende activiteiten worden via websites en nieuwsbrieven verspreid. Tevens vinden er regelmatig conferenties plaats.

Omdat kindermishandeling in Nederland nooit goed empirisch is onderzocht, gaat de overheid onderzoek financieren naar de prevalentie en kenmerken van kindermishandeling in Nederland.

Onderwijs

Het schoolbestuur is verantwoordelijk voor de gang van zaken in de school en de handhaving van de orde. De Onderwijsinspectie, de ouders in de medezeggenschapsraad en - in het voortgezet onderwijs - het leerlingenstatuut houden toezicht op hoe een school dit doet.

In Nederland zitten kinderen met een VB in het reguliere onderwijs (RO) of op het speciaal (basis)onderwijs. Leerlingen met een ernstige handicap, ziekte of stoornis kunnen naar het (voortgezet) speciaal onderwijs ((v)so), maar ouders kunnen hun kind ook inschrijven in het RO. De leerling krijgt dan extra geld voor ondersteuning binnen het RO. Dit is de leerlinggebonden financiering (LGF). Dit geld gaat naar de school om het onderwijs aan die leerling op maat te maken. Een kind kan alleen naar het (v)so of met een LGF naar het RO met een indicatie hiervoor door een onafhankelijke commissie. Ongeveer 60.000 leerlingen gaan naar het (v)so en circa 20.000 hebben een LGF. De LGF geldt vanaf 1 januari 2006 ook voor het middelbaar beroepsonderwijs. Geïndiceerde leerlingen kunnen hierdoor m.b.v. van extra begeleiding door een zorginstelling en ambulante begeleiding door een school voor (v)so, een beroepsopleiding volgen. Relevant in dit kader is nog de Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte, die in 2003 van kracht

³ Kooiman, K. (2007). Lessen van en voor Regio's RAAK: Kindermishandeling: voorkomen en helpen; een handboek. Utrecht: NJi.

geworden. De wet verbiedt onderscheid op grond van handicap of chronische ziekte (bij de arbeid en) in het beroepsonderwijs.

Scholen voor basisonderwijs (waarvan minimaal één school voor speciaal basisonderwijs (sbo)) werken samen in een samenwerkingsverband Weer Samen Naar School. Elk samenwerkingsverband heeft een zorgbudget voor leerlingen die extra onderwijsondersteuning nodig hebben. Een sbo heeft extra geld, kent kleinere groepen waardoor meer hulp mogelijk is voor leerlingen die die hulp nodig hebben, en is een kenniscentrum voor de andere scholen.

Bij zware, meervoudige problematiek kan via een Persoonsgebonden Budget (PGB) zorg ingezet worden in het onderwijs. Bij zeer ernstige problematiek kunnen kinderen naar een Medisch Kleuterdagverblijf (MKD), een Kinderdagcentrum (KDC) en naar een dagvoorziening voor kinderen.

Veel scholen hebben vertrouwenspersonen voor leerlingen. Voor ouders en leerlingen zijn de wederzijdse verplichtingen met school duidelijk, onder meer via afspraken over ordehandhaving, een schoolhandboek (rechten en plichten van ouders en leerlingen) en een klachtenregeling die een onafhankelijke klachtencommissie eist.

Basisscholen moeten leerlingen en ouders in groep 7 en 8 wijzen op de gids voor het voortgezet onderwijs (VO). De meeste scholen voor VO hebben "open dagen" en informatiebijeenkomsten om (ouders van) aanstaande leerlingen te informeren over de school en het lesaanbod. Scholen voor VO dienen leerlingen na de onderbouw te adviseren over hun verdere schoolloopbaan. Voorlichting over de studie- en beroepskeuzeperspectieven van vakkenkeuzes in de bovenbouw zijn de taak van de school. Instellingen in het beroepsonderwijs zijn wettelijk verplicht hun leerlingen loopbaanoriëntatie en –begeleiding bieden. De Onderwijsinspectie houdt toezicht op de kwaliteit. Sinds 1 december 2005 staat alle informatie over studie- en beroepskeuze en arbeidsmarkt voor (v)mbo-leerlingen op internet.

Jongeren die vroegtijdig school hebben verlaten en geen baan hebben, worden door geholpen met een combinatie van leren en werken. Daarnaast is vanaf augustus 2007 een leerwerkplicht van kracht. Gemeenten krijgen de (juridische) mogelijkheid om een leerwerkplicht in te voeren; jongeren van 18-23 jaar kunnen dan gedwongen worden te werken of naar school te gaan.

Bepaalde leerlingen kunnen met extra ondersteuning een goede startpositie verwerven, bij andere leerlingen lukt dit waarschijnlijk niet, gelet op hun capaciteiten en hun achterstand in sociaal- emotionele ontwikkeling en in het leren. Voor de eerste groep bestaat het leerwegondersteunend onderwijs (LWOO), voor de tweede groep het praktijkonderwijs. LWOO is onderdeel van het VMBO. Praktijkonderwijs is *wel* een aparte onderwijssoort voor leerlingen van 12-18 jaar. Elke leerling heeft individueel ontwikkelingsplan en er is ook aandacht voor gedragsproblemen. Het uiteindelijke doel is deze leerlingen voor te bereiden op een baan in de eigen regio.

Een aantal leerlingen kan niet mee in de schoolse voorzieningen, bijvoorbeeld vanwege hun gedrag. Voor de opvang van deze risicoleerlingen bestaat een rebound-voorziening. Deze leerlingen gaan – mede om de school veiliger te maken - naar speciale 'tweedekansinstituten' en kunnen na hulp voor hun problemen, later weer naar hun eigen school terug. In 2007 moet de rebound plaats bieden aan 4500 leerlingen.

Gezin en (de-)institutionalisatie

In februari 2007 is er voor het eerst een Minister voor Jeugd en Gezin gekomen. Het beleid zal gebaseerd zijn op de IVKR.

Door de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) wordt ernaar gestreefd om kinderen met (ernstige, meervoudige) beperkingen zo veel mogelijk thuis te laten wonen om ook in een zo normaal mogelijke situatie opgroeien, vergelijkbaar met die van hun leeftijdsgenoten.

Ouders zijn verplicht voor hun kind te zorgen en op te voeden en zijn/haar persoonlijkheidsontwikkeling te stimuleren. Na een echtscheiding blijven beide ouders verantwoordelijk voor hun kind. Er is de mogelijkheid tot gedeeld ouderschap waarin de nieuwe partner van de biologische ouder(s) ook een rol krijgt. De Wet bevordering voortgezet ouderschap en zorgvuldige scheiding (2005) heeft als uitgangspunt dat het voor het kind belangrijk is om na een scheiding contact te houden met beide ouders en dat de ouders zich samen verantwoordelijk blijven voelen voor de verzorging, opvoeding en ontwikkeling van hun kind. In 2003 bleef 92% van de gescheiden ouders gezamenlijk het gezag over hun kinderen uitoefenen tegen 34% in 1997. Ouders moeten een 'ouderschapsplan' hebben met o.a. afspraken over de verdeling van de opvoedingstaken en over de omgang met en kosten van de verzorging van hun minderjarige kinderen (kinderalimentatie).

Indien in belang van het kind en wanneer aan de wettelijke voorwaarden is voldaan, kan een kind van de ouders worden gescheiden op grond van een Kinderbeschermingsmaatregel opgelegd door de rechter. Er worden nieuwe werkwijzen ontwikkeld en ingevoerd voor de uitvoering van de ondertoezichtstelling (OTS), en voor de uitvoering van de voogdij na een gezagsontnemende maatregel. Bij de OTS ligt de nadruk op het versterken van de pedagogische vaardigheden van de ouders. Het kind wordt pas uit huis geplaatst als dat nodig is. Wanneer terugkeer naar de ouders niet in het belang van het kind is, zal getracht worden bij de ouders instemming te krijgen voor de langere plaatsing in het pleeggezin of residentiële voorziening. Dit kan dan in het vrijwillige kader worden voortgezet. De ouders houden recht op contact met hun kind.

Ouders zijn verplicht om (naar vermogen) bij te dragen aan de kosten van het levensonderhoud, en voor studiekosten voor kinderen van 18-21 jaar.

Werknemers met een levensbedreigend ziek kind mogen per jaar maximaal zes weken onbetaald verlof nemen. De levensloopregeling maakt het mogelijk deze periode financieel te overbruggen.

Pleegzorg is een bijzondere vorm van jeugdzorg. Vanaf 2006 zijn de pleegvergoeding en de toelagen jaarlijks geïndexeerd en stijgen met de kosten van levensonderhoud. Door extra geld van het kabinet zijn er binnen de pleegzorg geen capaciteitsproblemen meer door geldgebrek. Het is nu vooral zaak voldoende pleegouders te vinden. Desondanks ligt de focus nog steeds op het plaatsen van kinderen in intramurale settings (Alternatieve Rapport, p. 10).

Een steeds grotere groep jeugdigen met ernstige gedragsproblemen (maar zonder strafrechtelijke veroordeling) verblijft in justitiële jeugdinrichtingen (JJI's). Het bij elkaar plaatsen van jeugdigen met en zonder strafrechtelijk verleden is onwenselijk. In mei 2005 is daarom besloten dat opvang voor deze groepen gescheiden moet zijn. De Wet op de jeugdzorg is hiervoor ook gewijzigd. Vanaf 2007 worden jeugdigen die nu op civielrechtelijke titel in een JJI verblijven, opgenomen in (een niet-justitiële vorm van) gesloten jeugdzorg. Hiervoor moet een indicatie zijn van het Bureau Jeugdzorg en een machtiging voor gesloten behandeling van de kinderrechter.

De eisen en waarborgen van het Haags Adoptieverdrag zijn het uitgangspunt voor interlandelijke adoptie. Er vindt jaarlijks onderzoek plaats door de Inspectie jeugdzorg ter verbetering van de matching tussen aspirant-adoptiefouders en te adopteren kinderen. Er is ook een beter systeem van nazorg ontwikkeld om geadopteerde kinderen en hun adoptiefouders de benodigde specialistische (ook psychosociale) zorgverlening na adoptie te kunnen garanderen. Sinds 1 januari 2004 geldt de Wet conflictenrecht adoptie. Uitgangspunt is dat het Nederlandse recht geldt voor een in Nederland uit te spreken adoptie. Het geadopteerde kind wordt Nederlander indien één van de adoptiefouders Nederlander is.

Gezondheid

In onderstaande gaat het over zowel de lichamelijke als de geestelijke gezondheid(szorg).

Op 1 januari 2005 is de Wet op de jeugdzorg ingegaan. Hierdoor is er één centrale, herkenbare toegang tot de jeugdzorg. Bureau Jeugdzorg (BJz) beslist welke zorg nodig is bij ernstige opvoed- en opgroei-problematiek en psychiatrische problemen bij jeugdigen en die niet te helpen zijn met de algemene voorzieningen zoals onderwijs, jeugdgezondheidszorg of het maatschappelijk werk. Jeugdzorg is alleen te krijgen met een indicatie van het BJz. Dat gaf in 2005 nog problemen. Daarom heeft de overheid in 2005 eenmalig €17 miljoen extra beschikbaar gesteld voor intake en onderzoek in de jeugd-ggz. Vanaf 2006 komt er voor deze taak structureel €16 miljoen bij.

Volgens de Wet heeft elke cliënt recht op zorg en moet instemmen met het hulpverleningsplan (geldt niet voor de kindbescherming). De BJz en de zorginstellingen moeten een onafhankelijke vertrouwenspersoon en cliëntenraad hebben, en een goede klachtenregeling.

De jeugdzorg is er ook voor hun ouders en is ook mogelijk voor oudere jongeren (tot 23 jaar) als het BJz het nodig vindt om de al lopende hulp bij opgroei- en opvoedproblemen voort te zetten.

Iedere provincie heeft een BJz en is hierdoor voor ouders en jeugdigen de centrale toegang voor: provinciaal gefinancierde zorg, jeugd-ggz, zorg voor jeugdigen met een licht VB en civiele plaatsingen in justitiële jeugdinrichtingen. Voor de zorg aan jeugdigen met een licht VB gaat dit op 1 januari 2008 in, vanwege de specifieke materie en de complexiteit. Een samenwerkingsprotocol legt eenduidig vast wie waarvoor verantwoordelijk is en op grond van welke criteria beslissingen worden genomen.

Steeds meer kinderen met problemen wachten te lang op hulp van de jeugdzorg en de jeugd-ggz. Op 1 januari 2005 was dit voor de jeugd-ggz 20.000 tegen 13.500 op 1 januari 2004. De wachtlijsten stijgen mogelijk door een betere diagnostiek in de

BJz en de jeugd-ggz. Ook zijn er te weinig kinder- en jeugdpsychiaters. Er zal meer geld worden uitgetrokken om de wachttijden terug te dringen.

Het tijdig signaleren en effectief interveniëren bij dreigende problematiek blijft een prioriteit van de overheid. In Nederland gaan de gemeenten over dit preventief jeugdbeleid (Wet maatschappelijke ondersteuning). Uiteindelijk vermindert dit het beroep op de Wet op de jeugdzorg.

Het landelijke preventiekader kent een aantal specifieke doelstellingen voor de jeugd, waaronder het terugdringen van de ziektelast en het verbeteren van de leefstijl om ziektes op latere leeftijd terug te dringen. Speerpunten zijn het tegengaan van: roken, overgewicht, drugsgebruik, seksueel overdraagbare aandoeningen en tienerzwangerschappen en abortussen.

Alle jeugdigen van 0-19 jaar krijgen preventieve jeugdgezondheidszorg aangeboden om risico's op problemen op lichamelijk, psychisch, cognitief en sociaal gebied tijdig te signaleren. Alle kinderen worden minimaal 20 keer onderzocht (vooral in de eerste levensjaren) op 6 terreinen door gemeentelijke gezondheidsdiensten en consultatiebureaus. In de eerste levensjaren maakt ruim 95%, en later 80%, gebruik van dit aanbod.

De AWBZ is een volksverzekering voor langdurige zorg. Iedereen die dit nodig heeft, heeft recht op goede verzorging in geval van ziekte of een handicap. De wensen van de cliënten zijn steeds meer centraal gesteld door de overheid en maatschappelijke organisaties. Sinds 1 april 2003 zorgen aangepaste regels voor meer keuzemogelijkheden, grotere keuzevrijheid en meer zeggenschap.

De jeugdgezondheidszorg volgt de ontwikkeling van kinderen en legt de uitkomsten vast (jeugd-gezondheidsmonitor). Vanaf 2008 worden deze gegevens elektronisch vastgelegd. Zo ontstaat goed inzicht in de ontwikkeling van de gezondheidssituatie van kinderen in Nederland.

Vijf Inspecties van de rijksoverheid houden op de meeste terreinen van zorg voor jeugdigen wettelijk toezicht, met de daarbij behorende bevoegdheden. Toezicht leidt zo nodig tot handhavende maatregelen van het bevoegde bestuursorgaan. De evaluatie van de Wet op de jeugdzorg en een ingestelde Jeugdzorgbrigade houden het functioneren van de Wet op de jeugdzorg in de gaten, om de wet nog beter te laten aansluiten bij de behoeften.

Per 1 januari 2006 is in de Zorgverzekeringswet (Zvw) de basiszorgverzekering voor de gehele bevolking geregeld. Dit is een nieuwe vorm van ziektekostenverzekering voor de curatieve zorg. De zorgverzekeraars moeten iedereen accepteren die onder deze wet valt en een zorgverzekering wil afsluiten. Personen jonger dan 18 jaar hoeven geen nominale premie meer te betalen (in tegenstelling tot daarvoor waarin veel ouders dit voor hun kinderen moesten betalen). Het Alternatieve Rapport stelt dat 40.000 kinderen onverzekerd zijn tegen deze ziektekosten.

Promotie, participatie en anti-discriminatie

Promotie en participatie:

In de Jeugdmonitor zijn geen indicatoren opgenomen voor de participatie van jeugdigen (Alternatieve Rapport).

Het kabinet heeft in 2004 voor drie jaar een taskforce Handicap en Samenleving ingesteld die het maatschappelijke bewustzijn moet vergroten, zodat meedoen van mensen met beperkingen veel meer als normaal wordt gezien en barrières tot deelname worden verkleind of weggenomen. In 2006 en 2007 is de positie van jongeren met beperkingen een van de speerpunten. Ook zijn er verschillende televisieprogramma's geweest om het imago van mensen met een beperking te verbeteren.

Op 1 januari 2007 treedt de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) in werking. Hierdoor moet iedereen mee kunnen doen in de samenleving. De Wmo verplicht

gemeenten om ook (jeugdige) burgers te betrekken bij het opzetten van het beleid op lokaal niveau.

Participatie van mensen, dus ook kinderen, is het uitgangspunt van de Wmo. Gemeenten (en niet de rijksoverheid) moeten dat als eerste mogelijk maken. De Wmo regelt specifiek de (maatschap-pelijke) participatie van mensen met beperkingen. Door de 'compensatieplicht' moeten gemeenten (individuele) voorzieningen treffen voor wonen, vervoer, hulp in het huishouden en het aangaan van sociale contacten, zodat participatie mogelijk is. Het Alternatieve Rapport geeft echter aan dat de gemeenten onvoldoende tijd en ondersteuning hebben gehad om dit goed te doen. Ook zijn ze niet verplicht om jongerenbeleid rondom participatie uit te voeren. Het financiële beleid is van de overheid naar de gemeenten overgeheveld. De overheid subsidieert op landelijk niveau nog een beperkt aantal jeugdorganisaties. Organisaties voor gehandicapte jeugd krijgen nog wel subsidie. Geconcludeerd wordt dat participatie van jonge mensen nog in de kinderschoenen staat.

De Nationale Jeugdraad, een koepel van ongeveer dertig jeugdorganisaties, krijgt subsidie om de jeugd landelijk een stem te geven en te zorgen voor meer jeugdparticipatie op lokaal niveau. Daarnaast ontvangt de Jeugdraad project- en programmasubsidies, gericht op milieuaspecten of risicovolle jongeren. Kinderen worden actief betrokken in verschillende projecten ter ontwikkeling en ondersteuning van lokaal beleid en inrichting van de leefomgeving.

Voor (juridische) hulp kunnen jeugdigen onder meer terecht bij de Kindertelefoon, het Jongeren Informatie Punt (JIP), de Kinder- en Jongerenrechtswinkel en binnen het stelsel voor gesubsidieerde rechtsbijstand. Bij het JIP kunnen jeugdigen gratis informatie en advies krijgen over werk, school, drugs, geld, huisvesting, rechten en plichten, relaties en vrije tijd. De Kinder- en Jongerenrechts-winkels geven aan jeugdigen tot 18 jaar gratis informatie en advies over rechten en plichten.

De Wet op de jeugdzorg biedt de mogelijkheid om Kinder- en Jongerenrechtswinkels op decentraal niveau te financieren. De subsidieverstrekking door het Ministerie van Justitie is per 1 januari 2006 beëindigd, mede omdat jeugdigen voor eerstelijns en tweedelijns rechtshulp terecht kunnen binnen het stelsel van gesubsidieerde rechtsbijstand. Het Juridisch Loket kan kinderen en jongeren helpen om de toegang tot het recht te vinden.

Ten aanzien van het luisteren naar de mening van een kind: De Wet op de jeugdzorg bepaalt dat een cliënt in beginsel akkoord moet gaan met een aanvraag van jeugdzorg. Een aanvraag voor een jeugdige jonger dan 12 jaar vereist toestemming van zijn of haar wettelijke vertegenwoordiger. Is de jeugdige tussen de 12 en 16 jaar, dan moet naast de wettelijke vertegenwoordiger ook de minderjarige zelf akkoord gaan. Vanaf 16 jaar beslist de minderjarige helemaal zelf.

Anti-discriminatie:

December 2003 is de Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte in werking getreden. De wet verbiedt onderscheid op grond van handicap of chronische ziekte bij de arbeid en het beroepsonderwijs en op termijn bij het openbaar vervoer.

Er zijn er meldpunten waar meldingen van discriminatie gedaan kunnen worden. Verschillende ministeries hebben campagnes mede-gefinancierd ter bewustwording van discriminatie (inclusief van mensen met een handicap) en ter vergroting van het melden ervan door slachtoffers en getuigen. Wanneer noodzakelijk wordt er verwezen naar nationale en gespecialiseerde NGO's en de Commissie Gelijke Behandeling.

Deel III Implementatie vanuit het perspectief van kinderen met een VB en hun ouders

Vooraf:

Nederland heeft in 2007 het Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap van de VN ondertekend, wat Nederland verplicht ervoor te zorgen dat mensen met een (functie-)beperking gelijkwaardig aan de samenleving kunnen deelnemen. Waarschijnlijk zal het Verdrag in 2011 geratificeerd worden. Daarna moeten bestaande wetten en regels zo aangepast worden dat ze voldoen aan het VN-verdrag. Ook maatschappelijke organisaties moeten regels veranderen zodat iedereen mee kan doen en welkom is. Een handicap of beperking wordt niet meer gezien als een individueel probleem, maar als een probleem waar de samenleving een oplossing voor moet bieden. Ratificatie lijkt ook gevolgen te hebben voor de invulling van de Kinderrechten voor kinderen met een VB.

In het Werkdocument 'Tekenen en dan...?' van de Coalitie voor Inclusie (2010) wordt geconcludeerd dat mensen met een beperking nog te vaak worden buitengesloten. Zo moeten ouders vaak leuren met hun gehandicapte kind om het op een reguliere school geplaatst te krijgen, is een betaalde baan voor iemand met een beperking meer uitzondering dan regel, zijn de sociale netwerken van mensen vaak schraal en wordt de vrije tijd vooral doorgebracht in clubs speciaal voor mensen met een beperking, omdat er veel letterlijke en figuurlijke drempels zijn. Niet welkom zijn in de samenleving is dan vaak de legitimatie om te kiezen voor het speciale.

Methode Deel III - Interviews (mondeling en schriftelijk) met ouders

Voor dit deel zijn recente documenten (websites en rapportages) bestudeerd en is bij 3 ouders van kinderen met een VB informatie ingewonnen. Het betrof ouders van een jongen van 11 jaar (thuiswonend, speciaal onderwijs), een meisje van 12 jaar

(thuiswonend, regulier onderwijs met LGF), en een meisje van 20 jaar (uitwonend-zelfstandig wonend, schoolgaand).

Mishandeling

Dit deel zal zich richten op het pesten en het voorkomen van pesten. Onderstaande is gebaseerd op het dossier Pesten op de website van het NJi⁴.

Scholen zijn, op basis van de Arbowet en cao-afspraken, verplicht hun leerlingen (en personeel) te beschermen tegen fysiek en psychisch geweld, dus ook tegen pesten. Scholen moeten daarom een anti-pestbeleid voeren, bijvoorbeeld door middel van lessen, introductieprogramma's of boeken over pesten in de schoolbibliotheek. Het overheidsbeleid is gericht op het zo goed mogelijk ondersteunen van scholen bij het vormgeven en uitvoeren van hun veiligheidsbeleid. In opdracht van het ministerie van Onderwijs Cultuur en Wetenschap (OCW) is het Centrum voor School en Veiligheid in het leven geroepen. Hier wordt onder andere een overzicht gegeven van methodes tegen pesten die bruikbaar zijn in het onderwijs, zoals lesprogramma's en voorlichtingsmaterialen. Daarnaast ondersteunt het ministerie organisaties die pesten op scholen tegengaan. Zo zijn Kwaliteitsteams Veiligheid opgezet en financiert het ministerie de website www.pestweb.nl.

De Kwaliteitsteams Veiligheid hebben als doel Nederlandse scholen te ondersteunen bij het oplossen van veiligheidsvraagstukken en structureel veiligheidsbeleid op scholen te bevorderen. Deze ondersteuning is kosteloos beschikbaar voor scholen die problemen met de sociale veiligheid in en om de school willen oplossen. De teams zijn in het hele land inzetbaar in het basis-, voortgezet, middelbaar beroeps-, praktijk- en speciaal onderwijs. Zij geven scholen advies-op-maat. Dit is dus ook van toepassing op scholen voor kinderen met leerproblemen/VB. Pestweb.nl is een onderdeel van het Centrum voor School en Veiligheid. De site biedt kinderen en jongeren die gepest worden hulp via chat, mail of telefoon. Medewerkers

⁴ <http://www.nji.nl/eCache/DEF/1/09/703.html>

beantwoorden vragen, geven advies en bieden een luisterend oor aan leerlingen in het basis- en voortgezet onderwijs. Daarnaast kunnen ouders en leerkrachten er terecht voor advies en ondersteuning in het omgaan met kinderen die gepest worden. Ook zijn daar (voorbeelden van) pestprotocols te vinden die op scholen geïmplementeerd kunnen worden.

Op deze website staan ook cijfers uit 2002 en 2005 (van het Health Behaviour in School-aged Children onderzoek) van het aantal kinderen dat pest en/of gepest wordt. Hieronder vallen echter geen kinderen uit het (voortgezet) speciaal onderwijs. Dit onderzoek richt zich op de gezondheid, het welbevinden en risicogedrag van de schoolgaande jeugd van 11 tot en met 16 jaar. Het wordt elke vier jaar herhaald en in 2001-2002 heeft Nederland voor het eerst deelgenomen aan deze internationale studie. Dit zou in algemene zin als monitoring van het anti-pestbeleid gezien kunnen worden.

Visie van ouders

De ouders van de kinderen met een VB kunnen niet aangeven of er voldoende maatregelen op de school van hun kind worden genomen om pesten tegen te gaan. Zij zijn daar onvoldoende van op de hoogte. Een ouder geeft aan dat haar dochter (van 20 jaar) in het verleden wel eens is gepest op school en dat haar kind daarna toen niet goed opgevangen en geholpen is. Het is echter onduidelijk hoe lang geleden zich dat afspeelde en een verdere toelichting daarop is niet gegeven.

Onderwijs

Kenmerkend voor het Nederlandse onderwijs is het duale systeem van regulier en speciaal (basis)onderwijs (sbo) (Coalitie voor Inclusie, 2010). Kinderen die meer hulp nodig hebben dan het basisonderwijs kan bieden, zijn aangewezen op het sbo (43.000 in 2009-2010). Hierop zitten onder andere kinderen met een IQ tussen \pm 60-80. De afgelopen decennia is het overheidsbeleid er op gericht om zoveel mogelijk leerlingen in het reguliere basisonderwijs te houden en neemt het aantal

leerlingen op het sbo af (CBS, 2010). In 2009-2010 zaten \pm 26.000 kinderen op een Cluster 3-school voor het basis- en voortgezet onderwijs voor (onder andere) leerlingen met een VB en/of lichamelijke beperkingen. Daarnaast zaten ruim 30.000 leerlingen op een Cluster 4-school voor kinderen met ernstige ontwikkelingsstoornissen (d.w.z. gedragsproblemen of psychiatrische problemen). Ook hiervan heeft een (onbekend) aantal een licht VB. Het aantal leerlingen op deze *speciale scholen* zal de komende 10 jaar toenemen tot bijna 73.000 leerlingen in 2019-2020 (CBS, 2010). Naast deze leerlingen zijn er ook nog ongeveer 125.000 andere 'zorgleerlingen' die, bijvoorbeeld met een leerlinggebonden financiering (LGF), aan het reguliere onderwijs deelnemen. (Coalitie voor Inclusie, 2010). Het betreft hier niet alleen leerlingen met een VB.

Scholen mogen sinds september 2009 (door uitbreiding van de Algemene Wet Gelijke Behandeling Chronisch Zieken en Gehandicapten naar het onderwijsterrein) geen leerlingen weigeren vanwege een beperking. Toch krijgen de meeste van deze leerlingen les op aparte speciale scholen. Van een inclusief onderwijssysteem is dus geen sprake (Coalitie voor Inclusie, 2010). Er is wel *individuele toegankelijkheid*. Bij een indicatie voor een speciale school kunnen ouders kiezen voor een reguliere school (met een LGF om extra zorg in te kopen) of een speciale school. Maar scholen mogen leerlingen weigeren als die niet passen bij hun school, al mag dat niet meer op basis van de handicap. Bij weigering moet een school de reden aangeven. Als ouders menen dat hun kind vanwege de handicap wordt geweigerd, kunnen ze bij de Commissie Gelijke Behandeling hun klacht indienen. Maar ouders kiezen vaak zelf voor aparte speciale scholen, omdat daar meer geld en ondersteuning is. Er gaat meer geld naar aparte speciale scholen dan naar een reguliere scholen.

Uit Smits (2010) blijkt dat de kwaliteit van het onderwijs aan leerlingen met een beperking op de helft van de speciale scholen in onderzochte clusters slecht was. Er werd wel een sociaal veilig klimaat gecreëerd, maar met de cognitieve ontwikkeling was het slecht gesteld. Er waren geen individuele leerdoelen, geen systematisch leerlingvolgsysteem, geen onderwijs op maat. Deze scherpe kritiek en controle

hielpen en het aantal speciale scholen dat daarna van de Inspectie het oordeel 'zwak tot zeer zwak' kreeg, is teruggebracht tot een derde. De Inspectie oordeelde overigens net zo kritisch over de kwaliteit van les aan kinderen met een beperking die op een reguliere school zitten.

In 2010 besloot de minister de LGF af te schaffen in het reguliere basisonderwijs. Dat geld wordt samengevoegd met de budgetten voor ambulante begeleiding en zou in de vorm van gemaximeerde budgetten worden overgeheveld naar Weer Samen Naar School-samenwerkingsverbanden. Binnen de samenwerkingsregio mogen schoolbesturen uitmaken hoe ze het geld onderling verdelen en of ze het inzetten op reguliere of speciale scholen. De eis is dat voor elk kind met een beperking een passend leeraanbod wordt gedaan (Passend Onderwijs).

De budgetten voor aparte speciale scholen worden gemaximeerd vergelijkbaar met het niveau van 2005. Daarbij komt ook nog een maximering van het zorgbudget in het voortgezet onderwijs en een extra bezuiniging van 300 miljoen op de schoolbudgetten voor leerlingen met een beperking. Leerlingen die aantoonbaar beter af zijn in het speciaal onderwijs kunnen daar mogelijk niet geplaatst kunnen worden door het ontbreken van de bekostiging⁵.

Stichting Down Syndroom vindt de afschaffing van de LGF in het reguliere onderwijs zeer risicovol, omdat onduidelijk is of deze leerlingen dan nog wel voldoende extra ondersteuning zullen krijgen⁶. Deze Stichting vreest dat door de komst van Passend Onderwijs de deuren van het RO voor deze groep kinderen met een VB weer worden gesloten. De LGF is een noodzakelijk instrument gebleken voor meer onderwijsintegratie en een betere onderwijskwaliteit. Stichting Down Syndroom ziet voornamelijk te weinig garanties dat na invoering van het Passend Onderwijs de middelen bij de regulier geplaatste leerlingen met Downsyndroom op school zullen aankomen.

⁵ <http://www.aob.nl/default.aspx?id=175&article=47560&q=&m=>

⁶ <http://www.downsyndroom.nl/cms/publish/content/showpage.asp?pageid=1227>

Visie van ouders

De meningen over het onderwijsstelsel zijn verdeeld. Van één ouder heeft haar zoon op zowel het SO als het RO gezeten. Zij vindt dat haar zoon beter af is in het SO dan in het RO, omdat in het RO de klassen te groot waren, hij daar te snel afgeleid was, er te weinig structuur werd geboden en hij daardoor minder goed kon leren, er minder specialisten waren om hem te helpen bij problemen en hij daar meer kans liep om negatief beïnvloed te worden door medeleerlingen. Ook vindt ze dat het op het SO financieel gezien beter geregeld is. Het aanvragen van een LGF (om haar zoon op het RO te houden) kost te veel tijd en moeite. Vervolgens moet er personeel zijn om hem de extra ondersteuning te geven. Dat haar zoon nu op het SO zit, vindt zij het beste voor hem.

Van een andere ouder gaat haar dochter naar het RO met een LGF. Het was de wens van de ouder dat ze naar het RO zou gaan. In het verleden is haar kind geweigerd op een RO vanwege de verstandelijke beperking *en* bijkomende problemen. Op dit moment is ze niet tevreden over het onderwijs en de ondersteuning die ze krijgt voor haar dochter. "Vanuit de LGF betalen wij met een aantal ouders een begeleidster die onze dochter met een aantal andere kinderen individueel of in een klein groepje les geeft. Dat gaat op zich best goed, maar wanneer de leerkrachten onze "LGF-begeleidster" wat serieuzer zouden nemen, zou dat nog veel meer op kunnen leveren. Over de inzet van de LGF-gelden, zijn wij al jaren niet tevreden. Er gaat teveel geld naar bijkomende zaken zoals reiskosten, overleg, en andere indirecte kosten. Het is naar ons idee op deze manier erg inefficiënt."

Een derde ouder geeft ook aan dat haar kind wel eens geweigerd is op een reguliere (peuter)school, vanwege de verstandelijke beperking *en* bijkomende problemen, en dat ze liever had gehad dat haar kind wel naar een reguliere (peuter)school was gegaan i.p.v. naar speciale opvang. Ze geeft nog aan dat haar dochter vrijwel overal geweigerd is en grotendeels gedwongen thuis heeft gezeten. Als haar kind wel op een school zat was de ondersteuning soms goed, maar heel vaak niet. "Het ergste

was dat je nooit wist wanneer de leiding besloot dat mijn kind weer weg moest omdat het "te zwaar" was. Ik schat dat 85% van de tijd ze thuiszat en slechte of geen ondersteuning kreeg. Ze is zelden behandeld als een gewoon kind met gewone behoeften. (...) Dat gold voor speciale en reguliere scholen. (...) Speciale scholen discrimineren en sluiten net zo goed uit als reguliere."

Gezin en (de-)institutionalisatie

Sinds de komst van het nieuwe kabinet (eind 2010) is de in Deel II genoemde Minister van Jeugd en Gezin er helaas niet meer.

Ook al is het beleid van de overheid erop gericht om kinderen met een verstandelijke beperking zo lang mogelijk thuis bij de ouder(s) te laten wonen en opgroeien, wordt dit door reeds doorgevoerde of aangekondigde bezuinigingen lastiger. Het Platform VG (Koepelorganisatie voor collectieve belangenbehartiging van mensen met een verstandelijke beperking, hun ouders en vertegenwoordigers) heeft veel schrijnende signalen van ouders van jonge kinderen ontvangen. Sinds 1 oktober 2010 ontvangen ouders van kinderen tot 18 jaar geen Tegemoetkoming Onderhoudskosten Gehandicapten (TOG) meer als zij geen indicatie AWBZ zorg kunnen overleggen met gemiddeld meer dan 10 uur zorg per week. Hierdoor zijn ouders van kinderen met een handicap die weinig zorg vragen, extra de dupe vergeleken met ouders van kinderen met een intensieve zorgvraag.

Daarnaast worden de Persoonsgebonden Budgetten (PGB) zorg thuis en in wooninitiatieven in de kou gezet. De korting op het PGB voor mensen met een verblijfsindicatie en de overige PGB-maatregelen gaan door. Alleen mensen die in de eerste zes maanden van 2011 in een met een PGB gefinancierd wooninitiatief gaan wonen en daartoe in 2011 een PGB voor een zorgzwaartepakket (zzp) aanvragen, worden ontzien. Zij krijgen een budgetgarantie op het niveau van 2010 en krijgen niet te maken met de korting van € 10.000,- per PGB-zzp op jaarbasis. Mensen die

thuis willen blijven wonen en in 2011 kiezen voor een PGB-zzp, krijgen wél te maken met deze korting (www.platformvvg.nl).

Met behulp van de PGB's zijn er steeds meer particuliere wooninitiatieven gekomen. Mensen met een beperking of hun ouders kunnen op die manier zelf de regie over de leefomstandigheden houden. Veelal worden de woningen gehuurd van woningcorporaties en wordt ondersteuning gezamenlijk bij een zorginstelling ingekocht. Het ontbreekt echter aan structureel beleid vanuit de overheid. Initiatieven voor 'independent living' lijken in Nederland in de eerste plaats van individuen te komen, er is geen brede gewortelde beweging zoals in andere landen. Bekend zijn ook voorbeelden waarin vernieuwende keuzes voor het zelfstandig wonen met support financieel nadelig uitpakken ten opzichte van meer traditionele keuzes als groepswonen (bijvoorbeeld vergoedingen voor paramedische zorg) (Coalitie voor Inclusie, 2010).

Visie van ouders

Van de ouders wonen twee kinderen thuis (waarvan een ondersteund wordt met behulp van een PGB) en is een kind zelfstandig uitwonend. Van het uitwonende kind is onduidelijk of het kind nu in een zorginstelling woont of volledig zelfstandig woont, al zegt de ouder wel dat zij als ouders zelf het individuele ondersteuningsplan maken.

De ouder met een thuiswonend kind met PGB zegt het volgende: "Vanuit het PGB kopen wij de benodigde ondersteuning in. In de laatste jaren echter hebben wij al een aantal ondersteuners moeten afzeggen, en dat is erg jammer. Het gevolg is dat de ontwikkeling van onze dochter daaronder lijdt. Wij zijn niet tevreden met de ondersteuning die we voor onze dochter krijgen. Hoe ouder onze dochter wordt, hoe groter het aantal uren bovengebruikelijke zorg dat wij als ouders moeten besteden aan onze dochter. Dat komt in de indicering van het CIZ echter niet terug."

Een andere ouder krijgt opvoedingsondersteuning om beter met haar kind om te gaan en haar zoon zelf gaat naar de naschoolse dagbehandeling. Dit is via het speciaal onderwijs in gang gezet. Deze zorg wordt gefinancierd vanuit de AWBZ. Ze is tevreden over beide typen zorg die ze krijgt. Ze geeft wel aan dat je je als ouder assertief moet opstellen om op de hoogte te blijven rondom haar zoon. Ze heeft wel het gevoel dat er naar haar geluisterd is als deskundige op het gebied van haar zoon en waar hij wel en niet bij gebaat is.

Gezondheid

Voor de medische zorg voor mensen met een VB is de ontwikkeling van het aparte specialisme Arts voor verstandelijk gehandicapten belangrijk geweest. De gezondheidszorg voor mensen met een VB wordt nog steeds belangrijk gevonden. Wetenschappelijk onderzoek geeft nieuwe kennis en inzichten, wat de gezondheidszorg voor deze groep mensen ten goede komt.

Voor kinderen tot 18 jaar (en voor hun ouders of opvoeders) met ernstige opvoedings- en opgroei problemen is er de Jeugdzorg. In het verleden beoordeelden allerlei instanties een hulpvraag. Ouders wisten daardoor niet goed bij waar ze terecht konden. Door de Wet op de jeugdzorg (WJz) in 2005 werd Bureau Jeugdzorg (BJz) de centrale toegang tot de geïndiceerde jeugdzorg aan minderjarigen en hun ouders. Uit een evaluatie van de WJz blijkt dat die ene toegangspoort tot provinciale jeugdzorg, jeugd-LVG (licht verstandelijk gehandicapte jeugdigen) en jeugd-ggz niet gerealiseerd is (BMC, 2009). Wel is de vraag van de cliënt centraler komen te staan en is de positie van de cliënt versterkt. Door de wachtlijsten en het ontbreken van de beoogde integratie bij de toegang en zorguitvoering wordt het recht op jeugdzorg echter onvoldoende gerealiseerd.

Er is met de oprichting van BJz één toegang gerealiseerd voor provinciaal gefinancierde jeugdzorg. Voor AWBZ- en Zvw-gefinancierde jeugdzorg (waaronder jeugd-LVG) is dit niet het geval. De BJz is nog niet de toegang tot de jeugd-LVG.

Indicaties voor de jeugd-LVG worden nog steeds door het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) gesteld. LVG-jeugdigen hebben een IQ tussen de 50 en 85. Vaak wordt LVG-problematiek bij jeugdigen met een IQ tussen de 70 en 85 pas onderkend nadat een indicatie- en zorgtraject bij BJz al heeft plaatsgevonden.

Het zorgaanbod sluit onvoldoende aan op de vraag van jeugdigen met een licht VB en/of psychi(atri)sche problemen. Veel jeugdigen krijgen daardoor niet (op tijd) de zorg die ze nodig hebben. Het zijn vooral jeugdigen met complexe problematiek waarbij het risico van escalatie bestaat, omdat passende en tijdige zorg ontbreekt. Jeugdigen met LVG-problematiek komen lang niet altijd op de juiste plek terecht. Doordat BJz-medewerkers onvoldoende kennis hebben van LVG-problematiek, komen jeugdigen met een onjuiste indicatie in de provinciaal gefinancierde jeugdzorg terecht, terwijl de jeugd-LVG passender zou zijn geweest.

Het regeerakkoord van het Kabinet Rutte in 2010 kondigt ingrijpende maatregelen aan in de jeugdzorg en de AWBZ. Als de plannen worden doorgevoerd heeft dit grote gevolgen voor de hulpverlening en ondersteuning van jeugdigen en volwassenen met een licht VB. De beoogde veranderingen in AWBZ en jeugdzorg bestaan uit:

- De invoering van een bovengrens van IQ 70; mensen met een IQ boven 70 mogen geen gebruik meer maken van AWBZ-zorg.
- Overheveling van dagbesteding en begeleiding uit de AWBZ naar gemeenten / Wmo.
- Één financieringssysteem voor alle jeugdzorg onder verantwoordelijkheid van gemeenten, incl. provinciale jeugdzorg, jeugd-GGZ en jeugd-LVG.
- De LVG-zorg wordt versneld overgeheveld vóór 2015.
- Er komt een efficiencykorting van 300 miljoen over het totale jeugdzorgbudget en er wordt een jeugdzorgbrede eigen bijdrage ingevoerd.

De Inspectie bepleit o.a. een indicatiestelling die behalve een IQ-meting vooral de relatie van de LVG-cliënt met zijn omgeving en diens sociale en emotionele redzaamheid als uitgangspunt neemt (integrale indicatiestelling). Dat staat haaks op

het huidige beleidsvoornemen. Enkele jaren geleden is de IQ-ondergrens voor de classificatie 'LVG' (en daardoor recht hebbende op deze AWBZ-zorg) van 70 naar 85 gegaan, *mits* er sprake is van een beperking in de sociale redzaamheid. Daardoor behouden zwakbegaafden die ernstig en chronisch beperkt zijn in sociale redzaamheid en daardoor langdurig en soms levenslang op begeleiding aangewezen zijn, ook recht op deze specialistische zorg. Nu deze IQ-grens wordt teruggedraaid, schiet dit deel van de LVG-doelgroep niets op met betere indicatiestelling. Voortaan aangewezen op ondersteuning vanuit de Wmo worden ze afhankelijk van het (toevallige) voorzieningenniveau van individuele gemeenten. Juist voor de jongere groep, die bezig is hun plaats in de samenleving te vinden, is dat een groot risico op verergering van problematiek. Voeg daarbij de voorgenomen overheveling van de functie begeleiding (inclusief extramurale dagbesteding) van de AWBZ naar de Wmo en de overheveling van de jeugdzorg (jeugd-GGZ en jeugd-LVG inclusief) naar de gemeenten, die daarop niet toegerust zijn en de nodige deskundigheid (nog) ontberen, en het gevaar voor discontinuïteit in de begeleiding is levensgroot aanwezig⁷.

Visie van de ouders

Eén ouder is tevreden over alle vormen van gezondheidszorg waar haar kind mee te maken heeft gehad. Ze had verder geen opmerkingen te geven. Een andere ouder is niet tevreden en geeft aan: "We moeten alles zelf uitzoeken en overal zorgen voor persoonlijke assistentie die mijn kind goed kent. Professionals nemen niet de tijd en hebben geen kennis. Ze beschouwen mijn kind als een onbekend vreemd object. Gewone artsen verwijzen als ze zich ongemakkelijk voelen graag door naar ziekenhuis of een arts voor verstandelijk gehandicapten en dat vinden wij belachelijk. Een medisch probleem heeft doorgaans niets te maken met cognitieniveau." Ook meent ze dat haar kind niet dezelfde kwaliteit gezondheidszorg krijgt als kinderen zonder verstandelijke beperking: "Het leven van iemand met een handicap wordt als

⁷ <http://alliantiem3.nl/blog/blog27.html>

minder waard gezien en dat is soms te merken in commentaar en gedrag van artsen.”

Een andere moeder heeft weinig evaring met medische zorg voor haar kind, maar ze vindt wel dat haar zoon bij de gespecialiseerde LVG-zorg beter geholpen is, ook met diagnostiek voor zijn concentratie en moeite met veranderingen, dan dat in het RO is gedaan (waar ze hem onterecht diagnosticeerden als ASS en ADHD). Moeder was niet tevreden met hoe ze op het RO aan diagnostiek deden en is veel meer tevreden over hoe het bij de LVG-zorg en in het SO is gegaan. Daar heeft ze meer vertrouwen in. En haar zoon is ook prima bejegend tijdens de onderzoeken. Ze is ook van mening dat haar kind dezelfde kwaliteit gezondheidszorg krijgt als kinderen zonder VB.

Promotie, Participatie en Anti-discriminatie

Twee Nederlandse wetten geven rechten aan mensen met een (verstandelijke) beperking ten aanzien van participatie en anti-discriminatie. De eerste is de Wet Gelijke Behandeling Chronisch Zieken en Gehandicapten (WGBH/CZ). Deze regelt gelijke behandeling, onder andere, op scholen. Vanaf september 2009 geldt die wet ook binnen het basis- en voortgezet onderwijs en vanaf 2011 komt daar het (openbaar) vervoer bij. Die wet geeft ook recht op aanpassingen als daarmee gelijke behandeling mogelijk wordt. Als het VN-Verdrag wordt geratificeerd, betekent dat waarschijnlijk dat de WGBH/CZ op meer terreinen moet gelden; bijvoorbeeld bij alles wat verenigingen aanbieden.

De tweede wet is de eerder genoemde Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo). Deze wet verplicht gemeenten om mensen met een beperking die ondersteuning te geven zodat ze mee kunnen doen met wat ook andere burgers in de gemeente doen. Ratificatie van het VN-Verdrag kan betekenen dat gemeenten misschien meer of andere ondersteuning gaan geven. De komende jaren gaat er echter bezuinigd worden op de Wmo en komt er een “Wmo nieuwe stijl”. Zorgvragers krijgen geen

zorg meer op basis van verstrekkingen en standaardindicaties. Gemeenten zullen in plaats daarvan kijken naar wat burgers en hun netwerken zelf nog kunnen doen en betalen⁸. Dit kan een verschraving betekenen voor de mate waarin jeugdigen met een VB deel kunnen nemen aan de maatschappij.

Platform VG geeft op 2 april 2010 op haar site aan⁹ “verontwaardigd te zijn over de mate waarin mensen met een VB worden getroffen als de plannen (van het kabinet) doorgaan. Gelijkwaardig meedoen in de samenleving is dan voor deze burgers rigoreus afgelopen.”

Op 22 april 2010 heeft de Tweede Kamer het Initiatief Wetsvoorstel Kinderombudsman aangenomen. Het Kinderrechtencollectief heeft hier lang voor gelobbyd en ziet dit als een grote stap voorwaarts in de bescherming van kinderrechten in Nederland. Het VN-Kinderrechtencomité heeft Nederland in 2009 voor derde keer opgeroepen om een Kinderombudsman te installeren. Er komt een Kinderombudsman die ervoor moet zorgen dat de rechten van kinderen worden gerespecteerd door overheidsinstanties. Ook kinderen met een verstandelijke beperking zouden hier hun klachten moeten kunnen doorgeven. Op 15 februari 2011 is door de Tweede Kamer daadwerkelijk ingestemd met de benoeming van de Kinderombudsman.

Visie van de ouders

Twee van de drie ouders hebben niet te maken gehad met discriminatie van hun kind vanwege zijn/haar VB. Een ouder heeft hier echter wel ervaring mee. Op de vraag of zij daar voorbeelden van kan geven, zegt zij: “Nooit normaal toegang tot school. Noodzakelijke voorzieningen worden gegeven alsof het een gunst is en liefdadigheid. Mensen overal in de samenleving vinden dat mensen met een beperking bij elkaar op een kluitje moeten zitten zodat niemand er last van heeft. Ze

⁸ <http://www.platformvg.nl/Actueel/Nieuws-Platform-VG/689/Gemeenten-gaan-Wmo-radicaal-anders-invullen>

⁹ <http://www.platformvg.nl/Actueel/Nieuws-Platform-VG/553/Mensen-met-een-verstandelijke-beperking-sterk-gedupeerd-door-bezuinigingsplannen>

weigeren toegang tot voorstellingen, tot restaurants soms, tot zwembad meestal met het argument dat het niet veilig is, of dat anderen last hebben.”

Op de vraag of zij vinden dat hun kind voldoende toegang heeft tot (vrijtijds)activiteiten in de maatschappij, antwoordt één ouder 'ja' (en voegt daaraan toe dat haar zoon zelf niet mee wil doen aan activiteiten), een ouder antwoordt 'weet niet' en een ouder vindt dat haar dochter onvoldoende toegang heeft en dat dat veranderd zou kunnen worden door meer persoonlijke assistentie en een mentaliteitsverandering.

Conclusies en aanbevelingen

Vooraf

Harde conclusies trekken op basis van Deel I en II is lastig, omdat in de bestudeerde Rapporten veel van de gevraagde informatie zeer beperkt stond weergegeven voor kinderen in het algemeen, en vrijwel helemaal niet voor kinderen/jeugdigen met een VB. Voor Deel III heeft helaas een beperkt aantal ouders hun mening gegeven en ervaringen gedeeld, waardoor onduidelijk is of hun inbreng representatief is voor alle ouders van een kind met een VB. Echter waren hun meningen en ervaringen wel verdeeld, wat een gevarieerd beeld geeft van hun ervaringen. Rekening houdend met deze beperkingen kan (toch) een aantal conclusies getrokken en aanbevelingen gedaan worden.

Algemeen geldt dat door ratificatie van het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap, waarschijnlijk in 2011, er ook een meer dwingend kader lijkt te ontstaan voor naleving van de Kinderrechten voor kinderen met een VB.

Mishandeling

Veel informatie over mishandeling en misbruik van jeugdigen met een VB ontbreekt. Meer inzicht in de omvang en aard van de problematiek zou al kunnen leiden tot

gerichtere adviezen voor preventie en interventies t.a.v. misbruik/mishandeling van jeugdigen met een VB.

Rondom pesten en het voorkomen daarvan lijkt veel geïnvesteerd te zijn door de overheid (zie Deel III). De mate waarin dit ook effectief is en werkelijk leidt tot minder pestgedrag van en door kinderen met een VB is vooralsnog onduidelijk. De ouders waren onvoldoende op de hoogte van het anti-pestbeleid op de school van hun kind. Dit zou nog verbeterd kunnen worden.

Onderwijs

Kinderen met een VB worden nog te vaak buitengesloten van deelname aan het reguliere onderwijs (RO). Ook al mogen kinderen niet meer vanwege hun VB geweigerd worden, worden ze toch vaak niet toegelaten. Als een kind met een VB wel wordt toegelaten, is het niet altijd mogelijk om geschikt personeel in te kopen voor de benodigde extra ondersteuning. Van inclusief onderwijs is dus geen sprake. De aanstaande bezuinigingen doen ook geen beterschap vermoeden. Volgens de ouders is de kwaliteit binnen het speciaal onderwijs (SO) hoger dan binnen RO.

Om inclusief onderwijs te bevorderen mag er geen niveauverschil zijn, zouden scholen kinderen niet mogen weigeren, en dienen er voldoende financiële en personele middelen beschikbaar te zijn. De keuze voor het RO zou dan de norm moeten worden en verwijzing naar het SO als dat echt niet anders kan. Het individuele recht op deelname aan het RO wordt versterkt door scholen geen gelegenheid te geven 'nee' te zeggen. Dat geeft wel een verplichting tot faciliteren. Als een ouder kiest voor het RO zou die geen vrees moeten hebben voor minder kwaliteit van onderwijs (Coalitie voor Inclusie, 2010).

Gezin en (de-)institutionalisatie

Het zo lang mogelijk thuis houden en verzorgen van een kind met een VB lijkt problematischer te worden gezien de aanstaande bezuinigingen. Ook al kunnen gezinnen met een hoge zorgvraag nog wel een beroep hierop doen, geldt dat niet voor alle ouders. Daarnaast is het PGB-budget niet altijd toereikend of kan er geen geschikt personeel gevonden worden.

Vaak hebben kinderen met een licht VB ouders die veel problemen hebben. Problemen in deze gezinnen stapelen zich op en leiden tot onhoudbare situaties. Deze gezinnen moet integrale, goed gecoördineerde en vooral stevige hulp geboden worden; zowel gevraagd als ongevraagd.

Gezondheid

Voor jeugdigen met een licht VB lijkt er een gevaar te schuilen in de veranderingen die reeds hebben plaatsgevonden in de jeugdzorg en in de aanstaande (bezuinigings)maatregelen. Het zorgaanbod sluit onvoldoende op deze jeugdigen aan en medewerkers binnen de Bureaus Jeugdzorg en Centra voor Jeugd en Gezin hebben onvoldoende kennis van een licht VB en wat daarmee samenhangt. De Centra voor Jeugd en Gezin zijn de eerste toegangspoort voor de Jeugdzorg, ook voor jeugdigen met een LVB. Voor deze centra ligt er een belangrijke taak om de LVB tijdig te signaleren en zo nodig vormen van opvoedingsondersteuning en andere hulp mogelijk te maken. Daarnaast dient er voldoende aanbod van laagdrempelige en vroegtijdige steun en hulp bij jonge kinderen met een LVB en in de gezinssituatie te worden gecreëerd. Doelgerichte hulpverlening voor kinderen en gezinnen met meervoudige problematiek dient onder één regie plaats te vinden. De ondersteuning hoeft niet continu geboden te worden, maar moet wel op gezette momenten beschikbaar zijn. Lichte begeleiding kan veel zware zorg voorkomen als het hapert in de opvoeding of als het kind niet meekan op school, bij de stap richting arbeid, bij het verlies van sociale relaties en bij andere spanningsvolle gebeurtenissen.

Dat het verkrijgen van bepaalde AWBZ- gefinancierde hulp gebaseerd gaat worden op de IQ-score, gaat voorbij aan het feit dat het vooral problemen in de sociale redzaamheid zijn die voor problemen zorgen bij jeugdigen met een LVB. Binnen de jeugdzorg dient men dit niveau zo goed mogelijk in kaart te brengen om optimaal aan kunnen te sluiten bij de mogelijkheden van deze jeugdigen.

Promotie, participatie, en anti-discriminatie

De komst van de Kinderombudsman is een goede ontwikkeling om de gelijkwaardige positie en het naleven van de rechten van kinderen (met een VB) te bevorderen en te stimuleren.

Door bezuinigingen in de Wmo kunnen de kansen voor gelijkwaardige deelname aan de maatschappij van mensen met een VB beperken. Daarnaast zijn er nog steeds veel speciale en gescheiden activiteiten voor jeugdigen met een VB. Dit bemoeilijkt (volledige) participatie aan de maatschappij. Volledige participatie kan bevorderd worden door kinderen niet uit het reguliere, alledaagse leven te onttrekken door ze op speciale scholen te plaatsen. Doordat ze mee blijven doen in de alledaagse maatschappij en settings kan exclusie op andere terreinen wellicht ook verminderd worden. Coalitie voor Inclusie (2010) adviseert om "expliciet naar de samenleving te communiceren dat de reguliere school uiteindelijk de plaats is waar alle kinderen en jongeren met en van elkaar zullen leren en elkaar zullen ontmoeten. Een dergelijke keuze vertrekt vanuit het inclusieve denken en vanuit inclusieve waarden als de basis voor een samenleving, namelijk gelijkwaardigheid, gelijke behandeling, medezeggenschap, participatie en emancipatie. Deze waarden sluiten nauw aan bij de grondbeginselen van het VN-Verdrag."

Geraadpleegde publicaties

(websites staan in voetnoten in het rapport zelf vermeld)

BMC (2010). *Evaluatieonderzoek Wet op de jeugdzorg: Eindrapport*. Amersfoort: BMC.

CBS (Centraal Bureau voor de Statistiek) (2010). *Jaarboek onderwijs in cijfers 2010*. Den Haag: Centraal Bureau voor de Statistiek.

Coalitie voor Inclusie (2010). *Tekenen en dan....? Stand van zaken en aanbevelingen voor de implementatie van het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap*. Utrecht: Coalitie voor Inclusie.

Smits, J. (2010). *Samen Leren. Werkdocument. VN verdrag bepaalt: Inclusief onderwijs is een recht voor alle kinderen!* Utrecht: Coalitie voor Inclusie.