

GEWOON DOEN

Een inhoudelijk en strategisch vervolg
op de visienota 'Mensen met Mogelijkheden'

Mei 1994

Inhoud

| | |
|---|-----------|
| VOORWOORD | 5 |
| 1 IN KORT BESTEK | 7 |
| 1.1 Indeling | 7 |
| 1.2 Kernpunten | 7 |
| 1.3 Uitgangspunten | 9 |
| 2. MENSEN MET VERANTWOORDELIJKHEDEN | 10 |
| 2.1 Mensen met een naam | 10 |
| 2.2 Gewoon doen, zelf doen | 10 |
| 2.3 Rechten | 12 |
| 2.4 Beeldvorming | 13 |
| 3 OMSLAG | 15 |
| 4 BASISVOORZIENINGEN | 17 |
| 4.1 Onderzoek en diagnostiek | 17 |
| 4.2 Algemene voorzieningen | 18 |
| 4.3 Inkomen en leefvoorzieningen | 18 |
| 4.4 Opvoedingsondersteuning | 19 |
| 4.5 Even bijkomen | 20 |
| 5 ONDERWIJS | 21 |
| 5.1 Recht op onderwijs | 21 |
| 5.2 Gewoon onderwijs | 21 |
| 5.3 Speciaal onderwijs en kinderdagverblijven | 23 |
| 5.4 Voortgaande vorming | 24 |
| 6 ARBEID EN DAGBESTEDING | 25 |
| 6.1 Recht op arbeid | 25 |
| 6.2 Gewone arbeid | 25 |
| 6.3 Speciale arbeid | 27 |
| 6.4 Dagbesteding | 27 |
| 7 WONEN | 29 |
| 7.1 Keuzevrijheid en uitgangspunten | 29 |
| 7.2 Veranderingen | 30 |

8 FINANCIERING 32

- 8.1 Vraag bepaalt aanbod 32
- 8.2 Persoonsgebonden financiering 33
- 8.3 Studie en uitwerking 35
- 8.4 Nadere overwegingen 35

9 VRAAG EN AANBOD 37

- 9.1 Korte trajecten 37
- 9.2 Informatie en ondersteuning 37
- 9.3 Persoonlijk plan en indicatiestelling 38
- 9.4 Bestedingsvrijheid en realisering aanbod 39
- 9.5 Zorgregistratie 39

10 ROL OUDERVERENIGINGEN 41

- 10.1 Samenwerking 41
- 10.2 Organisatie en belangenbehartiging 41
- 10.3 Kwaliteitstoetsing 42
- 10.4 Vrijtijdsbesteding 44
- 10.5 Specifieke informatie 44

SAMENVATTING 46

VERKLARING VAN GEBRUIKTE AFKORTINGEN 52

BIJLAGEN 54

- A Verklaring van de rechten van mensen met een verstandelijke handicap (VN, 1971) 54
- B Slotverklaring 1e congres mensen met een verstandelijke handicap (Arcen, 1994) 56

MENSEN MET MOGELIJKHEDEN (februari, 1989) 58



Vervolg op 'Mensen met Mogelijkheden'

Voorwoord

In februari 1989 legde de Federatie van Ouderverenigingen haar visie op mensen met een verstandelijke handicap vast in de de nota *Mensen met Mogelijkheden*. Om verschillende redenen is het nodig dat er een vervolg op deze nota komt.

Er is de laatste jaren veel veranderd in de manier waarop over mensen met een verstandelijk handicap wordt gedacht. Eén van de meest positieve gevolgen daarvan is dat hun mogelijkheden steeds beter in beeld komen. Wij achten het noodzakelijk om onze visie nader uit te werken en daarbij aan te geven in welk perspectief wij noodzakelijke en gewenste veranderingen willen plaatsen.

Deze nota is dus uitdrukkelijk een vervolg op 'Mensen met Mogelijkheden' en geen vervanging. Vanwege die samenhang is 'Mensen met Mogelijkheden' achter deze nota nogmaals afgedrukt. Op een aantal zorginhoudelijke hoofdstukken (6 t/m 9) uit de visienota 'Mensen met Mogelijkheden' gaan wij in deze inhoudelijke/strategische vervolgnota niet nader in.

Van woorden naar daden

Er is in de afgelopen jaren hard gewerkt om de nota 'Mensen met Mogelijkheden' en het daaruit voortgekomen Beleidsactieplan 1990-1993 van woorden in daden om te zetten. Goede resultaten werden reeds geboekt op het gebied van:

- de aanpak van wachtlijstproblematiek (internaat-CVT-DVO);
- de aanpak van gedragsproblematiek (consulententeams, bijzondere zorgplannen);
- meer mogelijkheden voor thuiszorg, logeren, dagbesteding en vroeghulp;
- introductie van de zorgconsulent, als onafhankelijke ondersteuner in het proces van vraag naar aanbod;
- experimenten gericht op deelname in het basisonderwijs en samenwerking ZML- en basisscholen;
- experimenten gericht op arbeid (met de noodzakelijke begeleiding);
- het steeds verder wegvallen van schotten tussen instellingen (fusies, regionale samenwerking e.d.);
- activiteiten gericht op beeldvorming (tv-magazine 'Knoop in je zakdoek', kunstexposities/voorstellingen, lesmateriaal enz.).

Maatschappelijk gezien heeft onze visie op mensen met een verstandelijke handicap een groot draagvlak gekregen in de afgelopen jaren. De uitgangspunten worden onderschreven door zorgaanbieders en overheden.

Samenwerking ouderverenigingen

'Verstandig Veranderen'

In juni 1993 is onze nota *Samenwerking ouderverenigingen in de jaren negentig* aanvaard. Daarin staat op welke wijze de landelijke ouderverenigingen hun samenwerking hebben gereorganiseerd en uitgebreid. De wvc-nota *Verstandig Veranderen*, die in maart 1992 is vastgesteld, heeft aanleiding gegeven tot nieuwe discussies. Enerzijds wordt in deze nota de stelselwijziging gevolgd, waarvan de kern is dat zorgverzekeraars en zorgaanbieders contracten met elkaar sluiten. Aan de andere kant wordt beoogd de invloed van de zorgvragers te vergroten. Men gaat er vanuit dat deze 'consumentensoevereiniteit' mede vorm kan krijgen door budgetten niet meer toe te kennen aan instellingen, maar aan de cliënt zelf: persoonsgebonden financiering dus. De consequenties daarvan moeten nader worden overwogen en doordacht.

Internationale afspraken

Ook in internationale verbanden is – naast de *Verklaring van de Rechten van Mensen met een Verstandelijke Handicap* (zie paragraaf 2.3) – in verdragen en resoluties door lidorganisaties aangegeven dat participatie van mensen met een verstandelijke handicap in de samenleving verder ontwikkeld moet worden.

We noemen hier een paar voorbeelden:

- a. de programma's van de Europese gemeenschap, zoals Helios, Horizon en de subsidies van het Europees Sociaal Fonds;
- b. het thans in discussie zijnde rapport van de Euro-parlementariër mevrouw Schmidbauer;
- c. de Resolutie R (92) 6 van de Raad van Europa, waarin de 27 lidstaten zich verplichten tot een samenhangend gehandicaptenbeleid;
- d. Conventie 159 van de Internationale Arbeidsorganisatie van de Verenigde Naties (ILO), waarin overheden, werkgevers- en werknemersorganisaties een inspanningsverplichting aangaan inzake arbeid voor mensen met een (verstandelijke) handicap.
- e. de resolutie van de Verenigde Naties dd. 20 december 1993 'Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities'.

Gewenste ontwikkelingen

In het *Beleidsactieplan 1990-1993* van de Federatie van Ouderverenigingen wordt er op aangedrongen dat politiek en rijksoverheid een meerjarig kader voor het gehandicaptenbeleid vaststellen. Enerzijds is dat van belang vanwege de zo broodnodige samenhang in het beleid. Anderzijds is het nodig om een breed maatschappelijk draagvlak te creëren voor een gericht veranderingsproces.

Het is geen goede zaak om alleen maar wensenlijstjes neer te leggen voor het opheffen van kwantitatieve en kwalitatieve tekorten. 'Meer van hetzelfde' past niet in onze visie en daarvoor is ook geen politiek draagvlak meer aanwezig.

Vaak kan het anders en beter. Toekomstige middelen voor onder andere zorg en dienstverlening moeten worden ingezet op basis van concrete, persoonlijke vragen.

Het is een taak van de Federatie van Ouderverenigingen om ten behoeve van politiek en samenleving een samenhangend beeld te schetsen van gewenste ontwikkelingen. In deze nota is de koers uitgezet.

In een Beleidsactieplan 1994-1997 zal de Federatie van Ouderverenigingen prioriteiten aangeven voor een stapsgewijze invulling in de komende jaren.



1

In kort bestek

1.1 INDELING

In het voorwoord is aangegeven waarom een vervolg op de nota 'Mensen met Mogelijkheden' noodzakelijk is. Deze nota vervangt 'Mensen met Mogelijkheden' dus niet, maar geeft op een aantal punten een verdere ontwikkeling van onze visie aan. Ook geven we in hoofdlijnen aan hoe wij denken dat die visie in de komende jaren kan worden uitgewerkt. Voorts wordt de noodzaak van een meerjarig beleidskader aangegeven en de noodzaak prioriteiten voor te leggen aan samenleving en politiek.

In hoofdstuk 2 worden enkele fundamentele uitgangspunten nader toegelicht.

Het derde hoofdstuk beschrijft welke omslag noodzakelijk is om gewenste veranderingen tot stand te brengen.

In de hoofdstukken 4 t/m 7 wordt aangegeven hoe de visie ten aanzien van basisvoorzieningen als onderwijs, arbeid/dagbesteding en wonen zich ontwikkeld heeft en waar de aangrijpingspunten voor veranderingen liggen.

De hoofdstukken 8 t/m 10 beschrijven enkele instrumenten die noodzakelijk zijn om onze visie en de gewenste veranderingen te verwezenlijken. Daarbij komen de (persoonsgebonden) financiering, het traject van zorgvraag naar zorgaanbod en de rol van de ouderverenigingen aan de orde.

1.2 KERNPUNTEN

Mensen met een verstandelijke handicap zijn mensen met verantwoorde-lijkheden, met *rechten en met plichten*. Zij moeten in staat worden gesteld hun mogelijkheden te ontwikkelen en zelf (dan wel via hun ouders of wettelijk vertegenwoordigers) aan te geven op welke wijze zij in onze samenleving willen *participeren*. Waar mogelijk moeten zij in staat worden gesteld om zelf beslissingen te nemen over de inrichting van hun eigen leven. Vaak worden mensen met een verstandelijke handicap nog behandeld als onmondige burgers. Een juiste beeldvorming in de samenleving vergt nog veel aandacht.

Participatie

Vraag voorop

In de afgelopen jaren is op het terrein van deelname aan het gewone onderwijs en het verkrijgen van gewone arbeid veel in beweging gezet. De ontwikkelingen op dit gebied zijn hoopgevend. De vernieuwingsprocessen in de speciale instellingen op het terrein van zorg, arbeid en onderwijs zijn weliswaar gaande, maar verlopen nog te traag: zorgvragers worden onvoldoende in staat gesteld om daadwerkelijk het door hen gewenste aanbod te bepalen. Het huidige instellingenbeleid moet dan ook omgezet worden in een op de persoon gericht *gehandicap-tenbeleid*.

Persoonsgebonden financiering

Ouders van met name jonge kinderen vragen nadrukkelijk om betere diagnostiek, vroegtijdige onderkenning en vroeghulp. Zij hebben behoefte aan *actuele informatie* over de (meervoudige) handicap, om aan de hand daarvan te bezien hoe ontwikkelingsachterstanden verkleind kunnen worden. Zij moeten de mogelijkheden hebben om zelf de hulpverlening thuis te organiseren, en moeten desgewenst gebruik kunnen maken van peuterspeelzalen en gewoon onderwijs.

Ook op terreinen als arbeid/dagbesteding en wonen/zorg leven er vandaag de dag wensen, die met de huidige mogelijkheden niet vervuld kunnen worden.

Mensen met een verstandelijke handicap en hun ouders moeten in staat worden gesteld om zelf keuzes te maken. Daarom pleiten wij voor de invoering van een systematiek van *persoonsgebonden financiering*¹⁾ over een zo breed mogelijk terrein van de sociale zekerheid. Hiervoor is een eerste gedachtenbepaling ontwikkeld die nog nadere studie en uitwerking behoeft. Gestreefd wordt naar integrale invoering per 1 januari 1997.

Zorgconsulent

Het is van belang dat het traject van zorgvraag naar zorgaanbod zo kort mogelijk wordt. Daarvoor is allereerst een *goede informatievoorziening* noodzakelijk.

Bovendien moeten zorgvragers zelf *onafhankelijke ondersteuning* kunnen regelen of daarvoor een beroep kunnen doen op professionele ondersteuning door een zorgconsulent.

Verder is het van belang dat bureaucratie in het traject van indicatiestelling, zorgverkrijging, zorgregistratie en het opstellen van persoonlijke zorgplannen zo veel mogelijk vermeden wordt.

In het kort wordt aangegeven welke taken de *ouderverenigingen* in het kader van deze veranderingen moeten oppakken: er zal gezocht moeten worden naar andere vormen van belangenbehartiging, er moet aandacht zijn voor kwaliteitstoetsing, voorlichting/training en vrijetijdsbesteding. Het verschaffen van specifieke syndroom-gerichte informatie blijft bijzondere aandacht behoeven.

1) In deze nota wordt de terminologie *een systematiek van persoonsgebonden financiering* en *een persoonlijk budget* gebruikt in plaats van de tot dusverre gangbare terminologie *cliëntgebonden financiering* respectievelijk *cliëntgebonden budget*. Deze wijziging, die overigens in een aantal angelsaksische landen reeds is doorgevoerd, heeft een zodanig principiële achtergrond, dat ook wij daarvoor pleiten. Immers *cliëntgebonden* gaat uit van het klant

zijn, het betrekken van zorg, dienstverlening e.d. bij instellingen of personen. Juist vanwege het feit dat wij in deze nota pleiten voor volledige bestedingsvrijheid is het echter ook mogelijk om zelf een aanbod te organiseren. Dan treedt iemand met een verstandelijke handicap, dan wel zijn ouders/wettelijke vertegenwoordiger in feite op als werkgever. Een budget is gebonden aan een persoon met een verstandelijke handicap, die dus niet bij voorbaat cliënt is.

1.3 UITGANGSPUNTEN

Bij het lezen van deze nota moet een viertal fundamentele uitgangspunten steeds in ogenschouw worden genomen:

Ontplooiing ook voor mensen met een ernstige handicap

- a. De beschreven ontwikkelingen zijn uitdrukkelijk bedoeld voor alle mensen met een verstandelijke handicap. Ook voor mensen met een ernstige (meervoudige) handicap is ontplooiing van hun individuele mogelijkheden van het grootste belang. Daar waar mogelijk moeten juist ook zij meer invloed krijgen op de inrichting van hun dagelijkse leven. Ook zij hebben uitdrukkelijk recht op optimale ontplooiingsmogelijkheden en op een zo normaal mogelijke manier van wonen en participeren in de samenleving.

Keuzevrijheid

- b. Als een systeem van persoonsgebonden financiering het inderdaad mogelijk gaat maken dat de vraag het aanbod bepaalt, dan moeten de daarbij gemaakte keuzes ten volle worden *gerespecteerd*. Maar om te kunnen kiezen, moeten mensen wel weten wat er te kiezen valt. Bovendien moeten zij ervan op de hoogte zijn dat het (bestaande) aanbod gewijzigd dan wel verruimd kan worden. Daarom is het van groot belang dat er op alle terreinen goede voorbeelden gerealiseerd worden van gewoon wonen en hoe onderwijs, dagbesteding en arbeid toegankelijk kunnen worden gemaakt voor mensen met een verstandelijke handicap. Die mogelijkheden zijn thans nog lang niet altijd zichtbaar, waardoor zorgvragers vaak de indruk krijgen dat ze zich alleen tot een speciale voorziening kunnen wenden.

Maar uiteindelijk bepalen mensen met een verstandelijke handicap respectievelijk hun ouders/wettelijke vertegenwoordigers zelf hoe zij de beschikbare middelen willen inzetten. Als zij kiezen voor een speciaal aanbod, dan dient die persoonlijke keuze voluit gehonoreerd te worden. *Keuzevrijheid* is het kernbegrip in deze nota.

Levensbeschouwing

- c. In sterke mate bepalend voor de wijze waarop mensen in de samenleving staan, is hun *levens- en wereldbeschouwing*. In het aanbod aan mensen met een verstandelijke handicap dient daar terdege rekening mee te worden gehouden. De levensbeschouwing is onlosmakelijk verbonden met de vraag. Het is een fundamenteel recht daaraan een *eigen invulling* te geven. Dat de persoonlijke vraag voorop staat, betekent uiteraard ook respect voor vragen die voortkomen uit de verschillende culturele achtergronden van mensen, die deel uitmaken van onze samenleving.

Extra middelen

- d. Een overgang van instellingsfinanciering naar persoonsgebonden financiering betekent natuurlijk niet dat de huidige wachtlijsten en kwalitatieve achterstanden zonder meer opgelost kunnen worden. Het totaal aan middelen wordt in welk stelsel dan ook bepaald door de politiek.

Gezien de bestaande wachtlijsten en kwalitatieve achterstanden zullen in de komende jaren *extra middelen* nodig blijven. Wel verwachten wij dat door persoonsgebonden financiering de huidige middelen beter benut zullen kunnen worden.

Het blijft van belang om scherp aan te geven waar tekorten liggen (zorgregistratie!), zodat getracht kan worden achterstanden in te lopen.

Een verdere verschuiving van middelen van 'cure' naar 'care' (van algemene kortdurende gezondheidszorg naar langdurige vormen van zorg en dienstverlening) is noodzakelijk. Dit vraagt om een eenduidige maatschappelijke en *politieke keuze*.

Mensen met verantwoordelijkheden

2.1 MENSEN MET EEN NAAM

In de nota 'Mensen met Mogelijkheden' staat het mens-zijn van mensen met een verstandelijke handicap voorop. Daarbij behoren ook waardigheid en het recht op een respectvolle bejegening. Wij allen zijn immers unieke mensen die in relatie tot elkaar staan, mensen met een naam.

We gaan uit van (de ontwikkeling van) hun mogelijkheden en niet van hun beperkingen.

De relatie met mensen met een verstandelijke handicap wordt niet alleen bepaald door hun vragen. Zij geven ook antwoorden, hebben een eigen verantwoordelijkheid, rechten en plichten. Zij horen erbij, als medemensen en medeburgers.

2.2 GEWOON DOEN, ZELF DOEN

Mensen met een verstandelijke handicap moeten in staat gesteld worden om zelf aan te geven op welke wijze zij in onze samenleving willen deelnemen. Wanneer hun mogelijkheden en verantwoordelijkheden gerespecteerd worden, betekent dat: meedoen, erbij horen, participeren.

Wij spreken in dit verband bij voorkeur over *participatie*. De veelgebruikte begrippen integratie en normalisatie geven vooral aan dat van een speciale naar een gewone situatie wordt overgegaan.

Hoewel de levensloop van mensen met een verstandelijke handicap niet wezenlijk verschilt van die van anderen, is er echter vaak heel wat extra's voor nodig om persoonlijke ontplooiing mogelijk te maken en blijvende participatie in de samenleving te bewerkstelligen.

Daarbij is van fundamenteel belang dat bestaande samenlevingsverbanden, waarvan mensen met een verstandelijke handicap deel uitmaken, in stand kunnen blijven.

Mensen met een verstandelijke handicap formuleren in principe *zelf* hun wensen en behoeften. Voorzover zij daartoe niet of onvoldoende in staat zijn, zullen anderen hen daarin bij moeten staan. Voor kinderen en jongeren vervullen meestal de ouders die rol. Voor volwassenen zijn dat vaak ook andere familieleden of wettelijk vertegenwoordigers.

Niet veronachtzaamd mag worden dat er een spanningsveld is tussen de eigen verantwoordelijkheid van mensen met een verstandelijke handicap en de door familieleden/wettelijk vertegenwoordigers gevoelde verantwoordelijkheid.

Zelf kiezen

De ouderverenigingen hebben zich in de afgelopen decennia met name sterk gemaakt voor de emancipatie van ouders en familieleden. Dat heeft geleid tot grotere mondigheid en toegenomen participatie, een proces dat overigens nog sterk bevorderd moet worden. Een rechtstreeks gevolg van onze visie is dat we nu ook prioriteit geven aan de ontwikkeling van de mondigheid van mensen met een verstandelijke handicap *zelf*. Een voorbeeld daarvan is het congres 'Laat je zien, laat je horen' d.d. 21 april 1994 te Arcen, waaraan 250 mensen met een verstandelijke handicap hebben deelgenomen. De slotverklaring is in bijlage B. opgenomen. Eigen belangenorganisaties zijn van belang om de mondigheid te vergroten. Er hebben zich reeds enkele verenigingen/groepen gevormd, die deel uitmaken van de Federatie Belangenverenigingen Onderling Sterk. Deze ontwikkelingen worden door de Federatie van Ouderverenigingen van harte ondersteund.

Voor jezelf opkomen

De Federatie Belangenverenigingen Onderling Sterk maakt zich grote zorgen. Het is merkbaar in de sociale werkplaatsen dat er een andere wind waait. Aan de werknemers worden steeds hogere produktie-eisen gesteld en degenen die daaraan niet voldoen worden ontslagen of overgeplaatst naar een dagcentrum. Sommige sw-bedrijven nemen meer uitzendkrachten aan. De kansen op werk voor mensen met een verstandelijke handicap nemen daardoor af. Een aantal citaten uit de brief van Onderling Sterk aan het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid:

"Wij willen graag onder uw aandacht brengen dat we ons zorgen maken over de positie van mensen met een verstandelijke handicap in de sw-bedrijven. De veranderingen die in de sw-bedrijven plaatsvinden, hebben negatieve gevolgen voor mensen met een verstandelijke handicap (...)

- Omdat subsidies veranderd zijn, is het voor de werkplaatsen belangrijker dat zij als bedrijf (financieel) goed draaien. De werkplaatsen gaan meer letten op produktiever-

betering. Werknemers moeten in de eerste plaats véél presteren. Het liefst zou men alleen werknemers aannemen die véél kunnen presteren (...)

- Mensen die vroeger wel op de sw-bedrijven terecht konden, worden nu niet meer aangenomen. Men trekt de 'ondergrens' omhoog. Ook dat leidt ertoe, dat mensen minder kans hebben om gewoon te werken en een eigen inkomen te verdienen (...)

Wat vragen wij van u?

Wij maken ons zorgen dat mensen met een verstandelijke handicap (...) aan de kant komen te staan, dat zij niet meer mee mogen doen aan arbeid, dat zij zich daardoor minder voelen dan een ander.

Ten tweede willen wij graag dat u probeert hiertegen actie te ondernemen. Andere organisaties doen dat ook al, maar we zijn bang dat dit nog niet genoeg is.

Ten derde denken wij dat er aan de werkhouding van werknemers en werkmeesters best iets te verbeteren valt. Door informatie over rechten en plichten te geven, zullen zij 'hun' werk serieuzer leren nemen."

De mogelijkheden van mensen met een verstandelijke handicap om in de samenleving te participeren zijn onderling zeer verschillend. Een groot aantal mensen heeft een zodanige handicap dat 'gewoon doen, zelf doen', niet mogelijk lijkt. De eisen, die een *ernstige handicap* stelt aan de leefomgeving, lijken maatschappelijke participatie soms zelfs geheel uit te sluiten. Maar ook en misschien wel juist dan past het om de uitgangspunten, die aan 'Mensen met Mogelijkheden' en 'Gewoon Doen' ten grondslag

liggen, zorgvuldig te hanteren. Immers voor mensen met een ernstige handicap geldt evenzeer dat hun mens-zijn ons handelen dient te bepalen.

*speciaal zorgaanbod:
geen luxe maar noodzaak*

Uiteraard zal de toepassing van dit uitgangspunt vaak leiden tot speciale antwoorden op de speciale hulpvraag van mensen met een ernstige verstandelijke of meervoudige handicap. Voor hen is bijvoorbeeld deelname aan (speciaal) onderwijs vaak niet het antwoord op hun vraag. Wel hebben ook zij recht op een op persoonlijke ontplooiing gericht dagprogramma. Zo'n programma moet hen in staat stellen om waar dit maar enigszins mogelijk is een eigen inbreng te hebben in de inrichting van hun dagelijks leven. Signalen die zij op welke wijze dan ook uitzenden moeten serieus genomen en gerespecteerd worden. De hiervoor benodigde deskundigheid en begeleiding moet op basis van een persoonlijk zorgplan beschikbaar zijn. Dat geldt evenzeer voor andere vormen van speciaal aanbod (wonen, zorg, arbeid) die nodig zijn voor de persoonlijke ontplooiing en maatschappelijke participatie van mensen met een verstandelijke handicap. Voor de meesten van hen zal altijd wel enige vorm van speciaal aanbod nodig zijn, variërend van lichte vormen van begeleiding tot zeer intensieve zorg. Als dat aanbod ontbreekt, wordt afbreuk gedaan aan de waardigheid van mensen met een verstandelijke handicap. Hun ontplooiing wordt dan belemmerd, hun keuzevrijheid beperkt en hun kansen op maatschappelijke participatie verminderd. Dergelijke extra's zijn geen luxe maar noodzaak: *speciaal wat moet* is derhalve een absolute voorwaarde.

Zelf kiezen

Anouk is 20 jaar. Ze heeft een ernstige handicap. Ze kan niet praten, ze loopt moeilijk en het is heel moeilijk om vast te stellen wat ze wil. Met veel zoeken en veel geduld vooral van haarzelf en haar ouders, maar ook van de groepsleiding van het dagcentrum lijkt het nu te lukken met Anouk. Met elkaar hebben we ontdekt dat Anouk 'ja' kan zeggen op een vraag door met haar hand in de hand van de ander te slaan. Zo kunnen we haar beter begrijpen. Wordt ze nu onrustig dan kun je er, na enig nadenken, achterkomen dat ze even naar buiten wil of naar de wc bijvoorbeeld. Dit maakt dat Anouk veel meer gelijkwaardig mee doet. Kiezen tussen twee activiteiten heb-

ben we haar ook kunnen leren. Ze kan namelijk heel duidelijk 'kijken'. We bieden haar bijvoorbeeld twee foto's aan, de een staat voor 'wandelen' de ander voor 'een boek lezen'. Door te kijken kiest ze voor het een of het ander. En als ze in geen van twee zin heeft, dan maakt ze dat ook duidelijk door haar houding. Dan zoeken we verder met andere foto's. Ze weet dat we met zijn allen zoeken naar wat ze wil. Dit maakt het voor ons niet makkelijker, maar wel een stuk bevredigender. Als we 'het' gevonden hebben, zijn we allemaal triomfantelijk. En als het ons met elkaar niet lukt, dan zijn we ook allemaal even teleurgesteld.

2.3 RECHTEN

Na ruim twintig jaar moet geconstateerd worden dat de 'Verklaring van de Rechten van Mensen met een Verstandelijke Handicap' (vn, 1971) in ons land nog lang niet de uitwerking heeft gekregen die nodig is. Hoewel er ook in Nederland van wordt uitgegaan dat mensen met een verstandelijke handicap dezelfde rechten hebben als andere mensen, blijft de verwezenlijking van deze rechten aantoonbaar achter bij die van de gemiddelde burger.

Beperkingen

Ernstige *beperkingen* van hun rechten zijn zichtbaar in:

- de te gemakkelijke uitsluiting van onderwijs (onthefingen leerplicht);
- de belemmeringen om te participeren op de arbeidsmarkt;
- de schaarse bedeling van zorg (wachlijsten, kwalitatieve tekorten);
- onvoldoende steun in de gezinssituatie;
- het wonen onder omstandigheden die ver afstaan van een normaal leven (grootschalige woonvormen, grote groepen);
- onvoldoende mogelijkheden van wettelijke vertegenwoordiging (nog steeds geen invoering mentorschap).

Er dient een situatie bereikt te worden waarin mensen met een verstandelijke handicap dezelfde kansen hebben als andere burgers op verwezenlijking van deze rechten, die grotendeels behoren tot de sociale grondrechten.

Onderdeel van de antidiscriminatiewetgeving is de Wet Gelijke Behandeling. Opname van een categorie 'mensen met een handicap' in deze wet wordt ongewenst geacht. Ongewild zal dit eerder leiden tot verdere *stigmatisering* van mensen met een handicap en vormt het een rem op de zo noodzakelijke verbetering van de maatschappelijke beeldvorming. Voor een goede rechtspositieregeling, die tegemoetkomt aan de individuele mogelijkheden van mensen met een verstandelijke handicap, is invoering van de Wet op het Mentorschap ten spoedigste geboden. De traagheid waarmee deze wet tot stand komt is absoluut onaanvaardbaar. Bijzondere aandacht vraagt de situatie waarin ouders of andere wettelijke vertegenwoordigers ontbreken.

Betere rechtspositie

Het tot dusverre onvoldoende regelen van de (mate van) *wettelijke vertegenwoordiging* van mensen met een verstandelijke handicap leidt ook bij de verdere ontwikkeling van patiëntenrechten tot problemen. Te denken valt daarbij aan de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst, de wetsontwerpen op het terrein van klachtrecht en de cliëntenparticipatie, alsmede de Wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen (BOPZ). Tenslotte zal de RVO zich indringend bezig blijven houden met de toenevende ethische vragen met betrekking tot mensen met een verstandelijke handicap. De discussies daarover met politiek, wetenschap, artsen en erfelijkheidsdeskundigen zullen worden voortgezet.

2.4 BEELDVORMING

Voor het deelnemen aan het leven van alledag is het noodzakelijk dat de samenleving een goede houding en voldoende kennis heeft ten aanzien van mensen met een verstandelijke handicap. Een juiste beeldvorming is een basisvoorwaarde voor participatie, deelname aan het onderwijs, het vinden van voldoende arbeidsplaatsen, voor het persoonlijk welbevinden van mensen met een verstandelijke handicap en hun omgeving en mogelijk zelfs voor hun kansen om in leven te blijven.

Elke samenleving kent haar ideaalbeelden. Er zijn echter maar weinig mensen die daaraan volledig beantwoorden. Dat geldt ook voor mensen met een verstandelijke handicap, zowel qua intellectuele mogelijkheden als vaak ook in fysiek opzicht. Het tot stand brengen van de gewenste beeldvorming zal moeten plaatsvinden op basis van reële beelden.

Bijdrage

Mensen met een verstandelijke handicap zijn mensen met *mogelijkheden*, maar hun *beperkingen* moeten niet verhuld worden. Het is van belang om te laten zien op welke wijze zij in de samenleving functioneren, wat daarvoor nodig is, maar vooral ook welke bijdrage zij leveren.

Gelijke kansen

Nick is een heerlijk manneke van bijna 3. Hij heeft het Cornelia de Lange syndroom. Dat hebben de artsen al snel na z'n geboorte vastgesteld. Maar of het nu een voordeel is geweest dat ze zo snel wisten dat hij ook een verstandelijke handicap heeft betwijfel ik. Wij hebben in ieder geval moeten vechten voor elke behandeling van Nick. Toen hij ongeveer een half jaar oud was kreeg hij na iedere voeding een soort aanval. Hij raakte weg. Volgens de kinderarts waren dit gewoon 'stuipjes' en was het niet ernstig. Maar volgens ons was het niet in orde. Dat bleek ook. Na veel aandringen on-zerzijds is Nick onderzocht. De kinder cardioloog vertelde dat het aan zijn hartje lag. Na iedere voeding moet het hart sneller werken. En omdat het dit niet kan bolwerken krijg je een soort 'kramp' in het hart en dan kan de hartslag wegvallen. Dit had Nick dus.

Toen Nick in het ziekenhuis lag, ging het op een middag ineens helemaal mis. Zijn hartslag viel weg. Paniek natuurlijk en Nick aan

allerlei apparatuur. Met ons besprak men – toen het weer onder controle leek – of we wel moesten doorgaan. Nick wordt er toch niet beter door? Het enige dat wij toen voor elkaar kregen was een noodoperatie aan zijn hartje. Anders zou hij zeker doodgaan bij een volgende aanval.

Na deze operatie ging het gelukkig wat beter met hem. Na twee weken was hij weer thuis. Daarna hebben we weer moeten vechten, maar nu voor de echte hartoperatie. We hebben gesproken met de cardioloog, de kinderarts, de huisarts. En iedere keer weer zeiden ze 'heeft het wel zin, de operatie is vreselijk duur en echt beter wordt hij niet. Hij blijft misschien iets langer leven en is wat minder moe, maar verder heeft hij altijd nog zijn handicap'. Alleen omdat wij volhielden en steeds weer zeiden dat hij steeds zwakker werd van zijn zwakke hartje en dat het voor zijn eigen ontwikkeling toch nodig was hem alle kansen te geven, gaven ze toe. Nu staan ze gelukkig achter ons, maar dat heeft heel veel energie gekost.

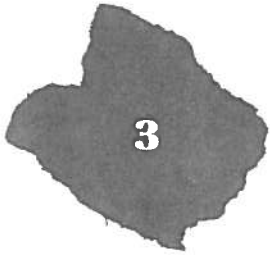
Verbetering van de beeldvorming in de samenleving als geheel is per definitie een moeilijke aangelegenheid. Het is niet eenvoudig daarmee planmatig om te gaan. Met name de massamedia zijn vaak meer geïnteresseerd in problemen dan in het in beeld brengen van positieve ontwikkelingen. Elke kans die zich voordoet voor positieve beeldvorming moet uiteraard benut worden.

Projecten

De Federatie van Ouderverenigingen heeft gerichte projecten opgezet om een juiste beeldvorming te bevorderen. De interne doelgroep van het project wordt gevormd door de relatiekring rond mensen met een verstandelijke handicap: ouders, verwanten, werkers en instellingen. Zij moeten het goede voorbeeld geven en zijn als het ware de ambassadeurs van een goede beeldvorming. De externe doelgroepen zijn maatschappelijke groeperingen die een essentiële rol (kunnen) vervullen in het leven van mensen met een verstandelijke handicap.

Daarbij valt onder andere te denken aan docenten, politici, medici, onderzoekers, vertegenwoordigers van werkgevers- en werknemersorganisaties, ambtelijke medewerkers van overheden e.d.

De overheid en een aantal landelijke organisaties werken constructief samen in de stuurgroep Beeldvorming. Het is van groot belang dat zij de fvo mede in staat blijven stellen om een *voortrekkersrol* in de beeldvorming te kunnen blijven spelen.



3

*Gemeenschappelijke
vernieuwingsstrategie
ontbreekt*

Omslag

In de afgelopen jaren heeft een positieve ontwikkeling plaatsgevonden in het denken over mensen met een verstandelijke handicap. In instellingen zijn veel veranderingen in gang gezet.

Het omzetten van die nieuwe visie in een daadwerkelijk veranderingsbeleid en praktisch handelen, vordert echter te traag. Ook hier wreekt zich telkenmale dat een meerjarig beleidskader ontbreekt. Zorgvragers worden niet in staat gesteld om daadwerkelijk het aanbod te sturen. Er is geen sprake van een gemeenschappelijke vernieuwingsstrategie van partijen als zorgvragers, zorgaanbieders, verzekeraars en overheden.

Alle betrokken partijen hebben zich positief uitgelaten over onze nota 'Mensen met Mogelijkheden'. Over de daarin verwoorde visie en denkbeelden bestaat een grote mate van overeenstemming.

In deze nota vragen wij om daaruit de volgende consequenties te trekken:

- a. Als de vraag het aanbod moet bepalen dan betekent dat: mensen met een verstandelijke handicap en hun ouders de (financiële) middelen geven zodat zij *zelf kunnen kiezen* wat aan arbeid, zorg en dienstverlening nodig is;
- b. Als niet de groep maar de persoon voorop moet staan, betekent dat: het per persoon bepalen van de zorgvraag en daarop aansluitende *persoonlijke zorgplannen* en leerplannen.
- c. Als we vinden dat mensen met een verstandelijke handicap recht hebben om zich ten volle te ontplooiën, dan betekent dat: hen niet onnodig afhankelijk maken van begeleiders, ouders en wettelijk vertegenwoordigers: *van onmondigheid naar emancipatie*.
- d. Als we vinden dat burgerrechten ook moeten gelden voor burgers met een verstandelijke handicap, dan volgt daaruit: *meer mogelijkheden voor gewoon* wonen en werken, voor gewoon onderwijs en dagbesteding, uiteraard met (gewone dan wel speciale) ondersteuning waar nodig.
- e. Als we vinden dat mensen erbij horen in de samenleving, dat ze medeburgers zijn, dan betekent dat: hen niet apart zetten maar hen in staat stellen om mee te doen, *geen afzondering maar participatie*.

Gewenste veranderingen

Als we willen dat de mens met een verstandelijke handicap zoveel mogelijk zelf zijn leven inricht, dan betekent dat een politieke en maatschappelijke heroverweging die ertoe moet leiden dat het huidige op instellingen gerichte beleid wordt omgezet in een persoonsgericht beleid: *van instellingsfinanciering naar persoonsgebonden financiering.*

Basisvoorzieningen

4.1 ONDERZOEK EN DIAGNOSTIEK

Het stellen van een vroege diagnose is van elementair belang voor het bieden van optimale ontplooiingskansen aan kinderen met een (verstandelijke) handicap.

Er is nog steeds een onaanvaardbaar groot tijdsverschil tussen het vaststellen van een handicap en het inzetten van gespecialiseerde deskundigheid voor het beperken van de ontwikkelingsachterstand.

Vroegtijdige onderkenning van en begeleiding bij ontwikkelingsachterstanden (vto) vergt een brede samenwerking, die thans veelal ontbreekt. Die samenwerking is op zichzelf moeilijk afdwingbaar. Een stimulerende *coördinatie* van dergelijke *netwerken* draagt daar in ieder geval toe bij en dient via een wettelijke regeling gegarandeerd te worden.

Kennis over de *oorzaken* van verstandelijke handicaps is vaak aanwezig in de klinisch-genetische centra. De verbinding tussen deze centra en de praktische zorgverlening voor mensen met een verstandelijke handicap ontbreekt echter.

Een vergelijkbare kloof bestaat er ook tussen het wetenschappelijk onderzoek en de zorgverlening.

De aanpak van ernstige gedrags- en contactstoornissen via de consulenteams kan in dit verband als een hoopgevend voorbeeld genoemd worden. Wij pleiten ervoor om in Nederland te komen tot één of enkele *hooggekwalificeerde centra*, die een nauwe binding hebben met de wetenschap (met name antropogenetica, neurologie en pedagogiek), maar tegelijkertijd gevoed worden vanuit de dagelijkse praktijk van observatie, diagnostiek en behandeling.

Het zwaartepunt zou in zo'n centrum moeten liggen op de specialistische, multidisciplinaire diagnostiek en het op basis daarvan geven van adviezen en consulten aan ouders en behandelaars. Tevens kan daar systematisch informatie worden verzameld en praktische kennis worden opgebouwd over specifieke syndromen en hun gevolgen. Juist daarnaar is een steeds maar groeiende vraag.

Samenwerking bij vto

Kenniscentra

Samen weet je meer dan alleen

Sophietje is vijf jaar. Ze heeft een ernstige verstandelijke handicap. Ze praat niet, ze is laat gaan lopen en haar motoriek is wat houterig en stijf. De oorzaak van de verstandelijke handicap is niet bekend. Meestal is ze opgewekt en vrolijk, maar de laatste tijd zijn er problemen. Sophietje gaat overdag naar een kinderdagverblijf. Daar maken ze zich ongerust. Ze kan soms ineens 'weg' zijn en is dan niet meer benaderbaar. Ze is bijvoorbeeld leuk aan het werk en dan wil ze plotseling met rust gelaten worden: ze wil ineens niets meer. Probeert de groepsleiding dit te doorbreken dan kan ze zelfs agressief worden.

Sophietje is in de loop van de jaren al door diverse specialisten onderzocht, maar wel los van elkaar. Vrij snel na haar geboorte was het voor haar ouders duidelijk dat er iets niet in orde was, maar alle onderzoek heeft nooit tot een duidelijke diagnose geleid.

De problemen met Sophietje gaan niet over. Integendeel, haar ouders en ook de groepsleiding worden er wanhopig van. Soms is ze lief, vrolijk en alert, maar steeds vaker is ze ook onbenaderbaar of agressief. Ze glijdt steeds verder weg. Ten einde raad wordt besloten om Sophietje aan te melden voor observatie in een gespecialiseerd instituut. Al bij de eerste multidisciplinaire bespreking door een team van verschillende deskundigen van de gegevens van de verwijzers en de vroeger geraadpleegde specialisten oppert iemand de suggestie dat Sophietje wellicht een bepaald syndroom heeft.

De 'buien' zouden te maken kunnen hebben met zeer lichte, niet opgemerkte, epileptische aanvallen. Men gaat nu gericht verder zoeken en al snel blijkt dat Sophietje inderdaad een meisje is met het Angelman syndroom. Na gerichte medicatie bloeit zij snel weer op en kan ze terug naar huis en naar haar eigen dagverblijf.

4.2 ALGEMENE VOORZIENINGEN

Gezinnen met een kind met een verstandelijke handicap moeten gebruik kunnen maken van algemene voorzieningen zoals consultatiebureau, kruiswerk, gezinsverzorging, reguliere medische zorg, e.d. Tot voor enkele jaren was het nog gebruikelijk dat deze instanties zo spoedig mogelijk doorverwezen naar speciale voorzieningen. Dat kwam voornamelijk doordat men te weinig deskundig was op het terrein van verstandelijke handicaps. Bij een toenemende participatie van mensen met een verstandelijke handicap in de samenleving zal het *gebruik* van algemene voorzieningen verder *toenemen*.

Toename

Uiteraard is het dan nodig dat deze instellingen zich ook openstellen voor de specifieke vragen van deze groep cliënten. Hoewel er ook op dit gebied de laatste jaren al veel ten goede is veranderd, is er nog te vaak sprake van incidentele initiatieven. Wel blijkt uit die initiatieven dat algemene voorzieningen zich steeds meer willen en kunnen aanpassen aan de vragen.

Aandacht voor praktische knelpunten blijft van belang, waarbij consultatie van *speciale deskundigen* altijd mogelijk moet zijn.

Tenslotte is het nodig om in het kader van opleidingen en praktijk gericht aan deskundigheidsbevordering te werken.

4.3 INKOMEN EN LEEFVOORZIENINGEN

Ingevolge de Algemene Arbeidsongeschiktheidswet (AAW) heeft iedere vroeggehandicapte vanaf 18 jaar een inkomen. Gezinnen met een kind tot 18 jaar krijgen geen compensatie voor de *extra kosten* die de verstandelijke en/of lichamelijke handicap met zich meebrengt. De drempels voor een

Hoge lasten gezin

belastingaftrek in het kader van de buitengewone lasten zijn hiervoor in het algemeen te hoog. Maar feitelijk beschikt men vaak niet over voldoende inkomen om dergelijke hoge kosten te kunnen betalen.

Bovendien hebben gezinnen met een gehandicapt kind in het algemeen minder mogelijkheden om (extra) inkomen te verwerven, vanwege de grote belasting binnen de gezinssituatie.

Het is noodzakelijk dat hiervoor een *inkomenscompensatie* plaatsvindt via de in hoofdstuk 8 voorgestelde participatietegemoetkoming.

De per 1 april 1994 ingevoerde Wet Voorzieningen Gehandicapten (wvg) zal worden uitgevoerd door de gemeenten. Woningaanpassingen, vervoersvoorzieningen e.d. vallen onder deze wet.

Dat nu ook 65-plussers hiervan gebruik maken, bij een gelijkblijvend budget, betekent dat ongeveer tweemaal zoveel mensen met hetzelfde totaalbudget bediend moeten worden. Deze nieuwe vorm van verdeling van schaarste is volstrekt strijdig met de politieke uitgangspunten die tot dusverre zijn geformuleerd. De maatschappelijke positie van mensen met een (verstandelijke) handicap wordt daardoor ernstig aangetast. Het beroep op categoriale instellingen zal onnodig vergroot worden, hetgeen op den duur uiteraard aanzienlijk hogere kosten met zich meebrengt. Maar bovenal is dit ongewenst voor de maatschappelijke participatie van betrokkenen. Met name vervoer is voor mensen met een handicap van essentieel belang voor het onderhouden van contacten en het deelnemen in maatschappelijke verbanden.

wvg-middelen ontoereikend

Wij zullen de *evaluatie* van de wvg in 1997 zonodig aangrijpen om opnieuw ontoereikendaan te tonen dat een andere weg gevolgd dient te worden. Wij achten het daarbij noodzakelijk te bezien of deze elementaire leefvoorzieningen via een systeem van persoonsgebonden financiering in samenhang met andere financieringsstromen kunnen worden betaald.

4.4 OPVOEDINGSONDERSTEUNING

Op het terrein van de praktisch pedagogische gezinsbegeleiding voor kinderen tot 18 jaar hebben zich in de afgelopen jaren positieve ontwikkelingen voorgedaan, zowel naar inhoud als naar omvang. Het is echter dringend noodzakelijk dat er voor opvoeders van kinderen met ontwikkelingsachterstanden na vroegtijdige onderkenning direct mogelijkheden voor vroeghulp (early intervention) beschikbaar zijn. Door opvoeders goede methodieken aan te reiken, kunnen ontwikkelingsachterstanden vaak aanzienlijk beperkt worden en kunnen de kansen van deelname aan bijvoorbeeld het reguliere onderwijs aanmerkelijk vergroot worden.

Vroeghulp uitbreiden

De middelen die hiervoor per 1 januari beschikbaar zijn, zijn volstrekt ontoereikend. Deze functies zouden via een systematiek van persoonsgebonden financiering per 1 januari 1997 moeten kunnen worden verkregen. Dat geldt ook voor de eventuele extra kosten die in sommige gevallen kunnen ontstaan bij deelname van kinderen met een verstandelijke handicap in de reguliere *peuteropvang*.

4.5 EVEN BIJKOMEN

Gezinnen met een kind met een verstandelijke handicap zullen er behoefte aan hebben om van tijd tot tijd even op adem te komen. Dat heeft niet alleen te maken met de zwaarte van de dagelijkse zorg en opvoeding, het is ook van belang voor de ontplooiing van de overige gezinsleden.

Via persoonsgebonden financiering *zou men zelf kunnen bepalen* op welke wijze thuiszorg, oppas, logeren, vakantieopvang en vrijetijdsbesteding worden ingezet.

Voor het logeren kan daarbij vooral gebruik gemaakt worden van logeergezinnen en logeerhuizen. Logeren in woonvoorzieningen kan alleen indien de bewoner van de betreffende kamer daarvoor toestemming heeft gegeven, of bij voorkeur in daartoe bestemde logeerkamers.

Middelen voor vakantieopvang, thuiszorg, logeren en wachtlijstverlichtende maatregelen komen nu uit de *instellingsbudgetten*, via een aparte subsidieregeling van de Ziekenfondsraad en voor het overgrote deel uit de 2%- respectievelijk 4% vrije marge-regeling. Via deze regeling krijgen gezinsvervangende tehuizen 2% en internaten 4% van hun gewone budget extra om allerlei activiteiten te kunnen ontplooiën op het terrein van thuiszorg, dagbesteding, logeren, e.d. Deze regeling zal in 1994 worden geëvalueerd.

Vrije marge

Het belangrijkste bezwaar van de vrije marge-regeling is dat in regio's met veel plaatsen meer geld ter beschikking komt dan in regio's met minder plaatsen.

En in die laatste regio's bestaat juist meer behoefte aan wachtlijstverlichtende maatregelen. Deze extra, flexibel inzetbare middelen zijn dus op zichzelf uitermate nuttig, maar het *distributiesysteem* voldoet niet. De consumentenorganisaties (ouderverenigingen) worden niet of nauwelijks bij de bestedingen betrokken. Ook in 1995/1996 dienen deze middelen beschikbaar te blijven en zo mogelijk verhoogd te worden. Inzet van deze gelden zal echter moeten geschieden op basis van de vraag. Daartoe zal tijdelijk een aangepaste systematiek gevonden moeten worden.

Per 1 januari 1997 dienen deze middelen te worden ingezet via een systeem van persoonsgebonden financiering.



Onderwijs

5.1 RECHT OP ONDERWIJS

Ieder mens is een uniek persoon, die in staat is tot ontwikkeling. Het is de taak van het onderwijs om mensen mogelijkheden te bieden tot ontplooiing en participatie. Kinderen en jongeren met een verstandelijke handicap hebben derhalve evenzeer recht op onderwijs.

Ouders zijn primair verantwoordelijk voor de *opvoeding* en het welzijn van hun (minderjarige) kinderen. Vanuit deze verantwoordelijkheid kiezen zij voor een type onderwijs en voor een bepaalde school.

Geconstateerd moet worden dat het recht op onderwijs voor kinderen met een verstandelijke handicap momenteel onvoldoende gewaarborgd is.

Een grote groep kinderen met een verstandelijke handicap verblijft ook na het bereiken van de leerplichtige leeftijd in een zorginstelling. De mogelijkheid om onderwijs te volgen wordt bij deze kinderen vaak niet expliciet aan de orde gesteld. Voor de meeste van hen wordt, helaas vaak zonder de toestemming van de ouders, ontheffing van de leerplicht aangevraagd. In de regel wordt bij kinderen met een verstandelijke handicap volstaan met een eenmalige aanvraag, hetgeen betekent dat zij definitief worden uitgesloten van onderwijs. Die praktijk moet veranderd worden. Indien ernstige verstandelijke en/of lichamelijke beperkingen in bepaalde situaties ontheffing van de leerplicht noodzakelijk maken, zal dit aangevraagd moeten worden op verzoek en met *instemming* van de ouders. Maar ook dan is het bevorderen van een optimale persoonlijke ontplooiing onverminderd geboden.

Passend onderwijsaanbod

Als dit mogelijk is, moet een kind met een verstandelijke handicap onderwijs kunnen volgen. Ook voor kinderen met een ernstige verstandelijke handicap moet er een passend onderwijsaanbod zijn. Verzorgings- en verplegingsbehoeften mogen daarvoor als zodanig geen belemmering vormen.

5.2 GEWOON ONDERWIJS

Steeds vaker kiezen ouders van jonge kinderen met een verstandelijke handicap voor het gewone onderwijs. Hun ervaringen zijn over het geheel genomen positief. In bijna alle gevallen is *extra personeel* of een andere inzet van (extra) middelen noodzakelijk. Dit dient als recht te worden vastgelegd. Duidelijk is ook dat de leerkrachten vaak extra deskundigheid nodig hebben om met name met de onderwijskundige vragen om te gaan. Daarvoor is en wordt een (bij)scholingsaanbod ontwikkeld.

Onderwijsintegratie

Toen Miranda vier jaar was hebben haar ouders gekozen voor basisschool 'De Boomgaard'. Ze is inmiddels tien jaar oud en haar ouders vertellen:

"Miranda zit nu in groep 5. Ze heeft het prima naar haar zin op school. Ze draait goed mee in de groep en ze gaat regelmatig spelen bij vriendinnetjes. Voor de kinderen op school is ze gewoon Miranda. Ze weten dat ze een beetje anders is en dat accepteren ze.

De belangrijkste mijlpaal van het afgelopen jaar is dat ze heeft leren lezen! Op voorstel van de hulpjuf, die Miranda twee ochtenden in de week apart neemt, is daarvoor de

methode 'lezen moet je doen' gebruikt. Dat is een methode waarbij met behulp van gebaren en klanken de letters worden geleerd en woorden worden 'geregen'.

Het leuke is dat de juf het ook in de klas gebruikt. Ze vertelde dat ook andere kinderen uit de klas er baat bij hebben.

We merken dat Miranda nu de taal als het ware beter 'uit elkaar kan trekken'. Ze is ook veel beter gaan praten. Meer in zinnen. Ze voelt zich ook meer begrepen. Ze herkent overal letters. 'Kijk mama een P' zegt ze dan en maakt het bijbehorende gebaar. We zijn er heel blij mee dat ze zover gekomen is."

Persoonlijk leerplan

Voor kinderen die deelnemen aan het speciaal onderwijs en kinderdagverblijven zou via *samenwerkingsvormen* met het regulier basisonderwijs en t.z.t. het voortgezet onderwijs gezien moeten worden in hoeverre het onderwijsaanbod zoveel mogelijk kan worden gerealiseerd in gewone scholen. De grondslag hiervoor dient altijd een persoonlijk leerplan te zijn. Uiteraard zal ook de reguliere school individueel gericht onderwijs dienen te geven.

Kinderen moeten zoveel mogelijk kunnen optrekken met leeftijdsgenoten. Van dat principe uitgaande zal bekeken moeten worden in hoeverre bepaalde activiteiten in niveaugroepen moeten plaatsvinden.

Uiteraard zal het voor veel leerlingen met een verstandelijke handicap niet mogelijk zijn om te voldoen aan de algemeen geldende eindtermen.

Flexibele eindtermen

Daarom is het nodig om eindtermen flexibel te maken, onder meer door middel van deelcertificaten.

Optimale ontplooiing

Zomaar een ochtend in een vso-groep (voortgezet speciaal onderwijs). Een viertal leerlingen zitten rond de tafel en bespreken aan de hand van een recept dat bestaat uit een reeks opeenvolgende plaatjes. Wat voor spullen hebben ze nodig en waar kunnen ze die kopen?

De hoeveelheden zijn duidelijk aangegeven. Een van de leerlingen maakt een lijstje en men overlegt hoeveel geld ze zullen meenemen. Voordat ze bij de winkel komen verde-

len de leerlingen de taken, jij dit en jij dat. Bij de kassa moet worden afgerekend.

Omdat er al veel geoefend is met een praktisch geld-programma weet een van de leerlingen nu heel goed: 'Het kost f 14,65 dus ik moet kijken naar het eerste cijfertje, nl. de 14 en daar tel ik er één bij op. Ik moet dus f 15,00 geven, dan zit ik altijd goed.'

Zo is er geen begeleider nodig om zelf je boodschappen te doen en kom je toch zonder problemen langs de kassa.

Inhoudelijke samenwerking tussen regulier en speciaal onderwijs is van groot belang. Het gaat dan vooral om:

- gebruik maken van de onderwijskundige aanpak van het speciaal onderwijs in het regulier onderwijs
- het bieden van ambulante begeleiding
- het op den duur herschikken van middelen en personeelsformatie.

Volwasseneneducatie

Gert en Theo wonen al enige jaren in hetzelfde gezinsvervangend tehuis. Dit jaar gaan ze voor het eerst samen op vakantie, naar Engeland. Ze willen niet meer met de anderen mee, maar kiezen voor een gewone groepsreis.

Theo en Gert spreken beiden een beetje Engels. Door de jaren heen hebben ze dat zichzelf geleerd. Hier een woordje van de televisie, daar een zin tijdens een vakantie. Ze denken zich er redelijk mee te kunnen redden. Maar toch hebben ze zin om nog iets bij te leren. Voordat ze vertrekken wil-

len ze hun kennis van het Engels, maar vooral hun spreekvaardigheid een beetje opvijzelen.

Gert en Theo gaan daarom samen naar het vormingscentrum, één avond per week. Ze zagen een advertentie in hun huis-aan-huis-blad.

Het leren gaat er anders dan op school. Het gaat om Engels dat je kunt gebruiken. Hoe maak je met iemand kennis? Hoe bestel je eten en een drankje in een pub? Hoe ziet het Engelse geld eruit en hoe heten al die muntstukken?

5.3 SPECIAAL ONDERWIJS EN KINDERDAGVERBLIJVEN

Ook in het speciaal onderwijs moeten persoonlijke leerplannen gericht zijn op optimale ontplooiing. De methodische verbetering van het speciaal onderwijs blijft een aandachtspunt in de komende jaren. Voor zover mogelijk dient deelname aan reguliere onderwijsactiviteiten bevorderd te worden. In het Voortgezet Speciaal Onderwijs (vso) verdient arbeidsoriëntatie een hoge prioriteit.

In het algemeen zal een ontheffing van de leerplicht minder vaak voorkomen, zodat er in feite *geen ondergrens* van het ZML-onderwijs meer bestaat. Dit dient zijn vertaling te krijgen in de hiervoor beschikbare middelen.

De positie van kinderdagverblijven (KDV) verandert.

Enerzijds zullen meer kinderen met ernstige en meervoudige handicaps een beroep doen op het KDV. Voor kinderen die intensieve vormen van medische, paramedische of orthopedagogische zorg nodig hebben, zal – al dan niet tijdelijk – speciale dagopvang noodzakelijk blijven.

Anderzijds zal door een minder vanzelfsprekende ontheffing van de leerplicht vaker gekozen worden voor speciaal of gewoon onderwijs.

De binnen KDV's opgebouwde deskundigheid zal daartoe benut moeten worden. Voor een deel zal dat kunnen door inzet van medewerkers in het onderwijs, regulier dan wel speciaal. Voor een ander deel door inzet in regionale deskundigenteams, die allerlei vormen van behandeling kunnen bieden, daar wat dat nodig is (thuis, school, dagcentrum). Te denken valt hierbij aan allerlei aanbod zoals vroeghulp, fysiotherapie, logopedie alsmede minder intensieve medische behandelingen.

Deskundigheid benutten

5.4.VOORTGAANDE VORMING

Voor mensen met een verstandelijke handicap is het belang van voortgaande vorming groot. Enerzijds vanwege het recht op ontplooiing, anderzijds om *verworven vaardigheden* op peil te houden en terugval daarin te voorkomen.

De reguliere instellingen voor basis- en volwasseneneducatie moeten daarvoor toegankelijk zijn en een passend aanbod kunnen leveren.

Dit aanbod kan voorts gerealiseerd worden door het sociaal cultureel werk, openschool-werk, vormingswerk, volkshogescholen e.d.



6

Arbeid en dagbesteding

6.1 RECHT OP ARBEID

Het hebben van werk is voor mensen van wezenlijk belang. Het geeft hen een plaats in de samenleving en biedt mogelijkheden tot ontplooiing. Werk geeft structuur aan het dagelijks leven en bevordert het zelfvertrouwen. Niet in de laatste plaats betekent het verrichten van arbeid economische zelfstandigheid en wordt er status aan ontleend.

Betaalde arbeid

Ook mensen met een verstandelijke handicap hebben recht op arbeid. Met name het recht op *betaalde arbeid* is in de huidige maatschappij niet voor iedere burger te realiseren. Dat geldt dus ook voor mensen met een verstandelijke handicap.

Het blijft dan ook van grote waarde dat mogelijkheden voor vrijwilligerswerk en arbeidsmatige activiteiten zonder beloning beschikbaar blijven en waar nodig uitgebreid worden.

6.2 GEWONE ARBEID

Het recht op arbeid houdt ook in dat mensen met een verstandelijke handicap recht hebben op *betaalde arbeid* op de reguliere arbeidsmarkt. Werkgevers dienen het arbeidsproces zo in te richten dat ook mensen met een (verstandelijke) handicap daarin een plaats kunnen krijgen.

Participatie op de arbeidsmarkt start met een goede toeleiding. Een beroepsvoorbereiding via de schoolopleiding is van groot belang. Stagemogelijkheden moeten optimaal benut worden. Na de schoolopleiding kan gebruik worden gemaakt van werkervaringsplaatsen, al dan niet via de Jeugdwerkgarantieregeling (JWG). Ook werken met behoud van uitkering kan een middel zijn om ervaring op te doen, als aanloop naar een betaalde arbeidsplaats. Zo'n aanlooperperiode zou echter zo kort mogelijk moeten duren.

In de ontwikkeling van deze persoonlijke trajecten spelen de arbeidsconsulenten van de Sociaal Pedagogische Dienst (SPD) een belangrijke rol.

Hun taak is het ook om de nodige netwerken van betrokken instellingen en instanties op te zetten en te coördineren.

Jobcoaching

In veel situaties zullen mensen met een verstandelijke handicap voor het verkrijgen en het behouden van een baan *extra begeleiding* nodig hebben. Deze begeleiding kan worden ingezet voor het vinden van werk, voor het geschikt maken van werk, maar ook voor het inwerken en het geven van blijvende begeleiding op de werkplek. Momenteel wordt experimenteel met dergelijke begeleiders (jobcoaches) gewerkt in een aantal regio's.

De formele arbeidsbemiddeling verloopt uiteraard via het Regionaal Bureau Arbeidsvoorziening (RBA).

In de thans lopende projecten zijn de jobcoaches aangehaakt bij uiteenlopende instanties, zoals SW, SPD, DVO, RBA en zelfs de FVO. Per 1 januari 1996 zal duidelijk moeten zijn waar de jobcoaches organisatorisch het beste ondergebracht kunnen worden. Vooralsnog geven wij de voorkeur aan aanhaking bij het RBA.

Werken met begeleiding dient per 1 januari 1995 algemeen te worden ingevoerd. Over de structurele financiering van jobcoaching moet dan ook duidelijkheid bestaan. Vooralsnog wordt in dit kader gedacht aan een voorziening 'persoonlijke assistentie' ex art. 57 AAW. Hiertoe wordt in 1994 een Algemene Maatregel van Bestuur ontwikkeld. Met betrekking tot de loonvorming zullen wij in de komende tijd een discussie op gang brengen.

Jobcoaching

Jaap is 19 jaar. Auto's zijn z'n grootste hobby. Sinds een halfjaar werkt Jaap 38 uur per week bij een autoschadebedrijf. De jobcoach heeft hem de eerste drie weken continu begeleid en samen hebben ze de werkzaamheden onder de knie gekregen. Voordat de gerepareerde auto's terug gaan naar hun eigenaar, worden ze schoongemaakt en opgepoetst. Vroeger was dit werk voor de monteurs, die het vaak met de 'franse slag' deden. Tegenwoordig is het de verantwoordelijkheid van Jaap dat alle auto's de zaak keurig netjes verlaten. Daarnaast houdt hij de bedrijfsvloer op-

geruimd en zorgt ervoor dat al het schroot in de container komt. Tussendoor heeft de baas vaak nog andere kleine klussen voor hem. In het begin vond Jaap het erg moeilijk om de volgorde in zijn werkzaamheden in de gaten te houden. De jobcoach maakte daarom voor hem een fotoboek. Hierin kan Jaap precies nazien wat zijn vaste taken zijn en wat hij daarvoor moet doen. Met dit fotoboek onder de arm kan Jaap zelfstandig werken. Alleen af en toe komt de jobcoach nog even langs in de garage om een praatje te maken met Jaap en zijn baas.

Recht op minimumloon

Recht op betaalde arbeid betekent op zijn minst recht op het wettelijk minimumloon. Dit is in ons land wel mogelijk binnen de sociale werkvoorziening, maar vaak voor mensen met een verstandelijke handicap niet realiseerbaar in het vrije bedrijf.

Wij achten arbeidsparticipatie voor mensen met een verstandelijke handicap van groot belang. Daarom zijn wij thans bereid om uit te gaan van de feitelijke situatie, waarin wordt beloond naar prestatie. Dat loon wordt dan aangevuld vanuit de inkomensvoorziening AAW. In de huidige situatie komt men daarmee tot 80 à 90% van het wettelijk minimumloon. Uiteraard is dit resultaat niet goed en er dient dan ook uiterlijk in 1994 een regeling getroffen te zijn waardoor het loon vanuit de AAW tot het *wettelijk minimumloon* kan worden aangevuld.

In september 1993 is hierover een adviesaanvraag aan de Sociaal Economische Raad (SER) toegezegd.

Om mensen met een verstandelijke handicap en hun ouders daadwerkelijk in staat te stellen om te kiezen voor betaalde arbeid, stellen wij voor om ook op dit terrein per 1 januari 1997 een systeem van persoonsgebonden financiering in te voeren. Voor mensen die op arbeid zijn aangewezen zou de Rijksbijdrage Sociale Werkvoorziening moeten worden uitgekeerd in de

vorm van een persoonlijk budget. Daarmee zou dan vervolgens ondersteuning kunnen worden bekostigd voor de toeleiding, training en begeleiding in een reguliere arbeidssituatie.

Tevens kan dit budget gebruikt worden voor loonaanvulling in een reguliere arbeidssituatie of de sociale werkvoorziening.

6.3 SPECIALE ARBEID

Internationaal gezien beschikt Nederland over een opmerkelijk systeem van sociale werkvoorziening. Arbeid onder beschutte omstandigheden wordt tenminste gesalarieerd met het wettelijk minimumloon.

Toenemende druk op rendement

Aan de andere kant wordt de druk op rendement en prestatie steeds groter in de sociale werkvoorzieningen. Ook wordt politiek steeds vaker de opvatting gehoord dat de sociale werkvoorziening een instrument moet worden in het kader van het totale werkgelegenheidsbeleid. Deze ontwikkelingen hebben tot gevolg dat juist mensen met een verstandelijke handicap steeds moeilijker toegang zullen krijgen tot de sociale werkvoorziening. Op mensen met een (verstandelijke) handicap wordt bij wat minder functioneren druk uitgeoefend om over te gaan naar een dagvoorziening. *Doorstroming* vanuit de sociale werkvoorziening naar gewone arbeid is vrijwel nihil. Daarmee voldoet deze speciale arbeidsvoorziening in het geheel niet aan zijn voornaamste doelstelling.

De sociale werkvoorzieningen zelf en de gemeenten die de bestuurlijke verantwoordelijkheid dragen, hebben in de afgelopen jaren systematisch een *onafhankelijke indicatiestelling* afgewezen. Zolang een dergelijke indicatiestelling niet geregeld is, wijzen wij de budgettaire decentralisatie van de sociale werkvoorziening naar de gemeenten af.

Ook de hoogte van de huidige salarissen in de sociale werkvoorziening belemmert de doorstroming naar reguliere arbeid ernstig. Herbezinning op de gehele beloningssystematiek is noodzakelijk om tot de gewenste samenhang te komen.

6.4 DAGBESTEDING

Voorzover het recht op betaalde arbeid niet te realiseren is, hebben mensen met een verstandelijke handicap recht op een op *ontplooiing* gerichte vorm van dagbesteding. Mensen met een verstandelijke handicap hebben een veelvormig aanbod van dagbesteding nodig, waarin elementen als opleiding, training, arbeidsmatige activiteiten, vrijwilligerswerk, sociale ontplooiing, bewegingsontwikkeling e.d. niet mogen ontbreken.

Persoonlijk plan

Iedere deelnemer, ongeacht niveau, heeft een persoonlijk plan. De programma's daarvoor worden ontwikkeld op basis van de *persoonlijke behoeften* van de deelnemers. Dat zal moeten leiden tot zeer uiteenlopende programma's, met onder meer de volgende elementen:

- a. Het bieden van een dagstructuur met aansprekende en op ontwikkeling gerichte programma-elementen, die er met name toe moeten leiden dat mensen in staat worden gesteld om een zo groot mogelijke inbreng te hebben in hun eigen dagelijks bestaan en in de omgang met anderen.

- b. Het behoud en de ontwikkeling van vaardigheden die zijn opgedaan (bijvoorbeeld in het onderwijs), met het doel daar waar mogelijk maatschappelijk te participeren.
- c. Het (alsnog) verwerven van vaardigheden die nodig zijn voor vrijwilligerswerk of arbeidsmatige activiteiten.
- d. Training van vaardigheden met het oog op het verkrijgen van een baan in de sociale werkvoorziening of waar mogelijk op de reguliere arbeidsmarkt.

.....

Ontplooiing

David is 52 en gaat elke dag naar het dagcentrum. Hij heeft al heel wat zien veranderen. In zijn jonge jaren, was er de leefgroep: samen eten, sporten, verplicht zwemmen en elke maandagochtend beginnen met het groepsgesprek.

Een paar jaar geleden werd in het dagcentrum aan alle deelnemers gevraagd wat ze zelf zouden willen en waar ze geen zin meer in hadden. David kon al zijn grieven kwijt. Altijd samen met anderen, niets voor jezelf en vooral, er moest zoveel en dat elke dag weer opnieuw.

Nu ziet zijn programma er heel anders uit. Het meest tevreden is David over de cursus-

sen die worden aangeboden. 'Ik kan zelf kiezen wat ik wil leren. Al die dingen die andere mensen ook kunnen. Ik doe alleen maar dingen die ik kan gebruiken.'

Hij koos een cursus uit de blokken *omgaan met andere mensen* en *handige dingen om te kunnen*.

Vol trots zegt hij dat hij bijna alles wat hij geleerd heeft ook in de praktijk kan toepassen: fietsen in het verkeer, reizen met de bus en zelf geld uitgeven.

Omdat David zijn cursussen zelf kiest, accepteert hij ook niet meer dat een ander zegt dat een cursus niet door kan gaan.

Al is het erg druk, dit gaat voor.

.....

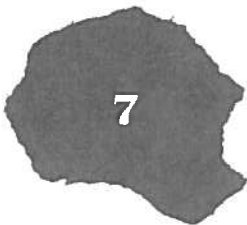
Het is van belang dat wonen en dagbesteding zoveel als mogelijk op gescheiden lokaties plaatsvinden. Mensen voelen zich daar over het algemeen beter bij en het vergroot de kansen op ontwikkeling en maatschappelijke participatie.

Regionale dagcentra

De huidige dagactiviteitencentra van internaten, dagverblijven voor ouderen (DVO) en kinderdagverblijven (KDVB) zouden moeten samenwerken in één regionaal verband van dagcentra.

Ongeacht de plek waar zij wonen (thuis of in een woonvoorziening) kunnen mensen met een verstandelijke handicap dan gebruik maken van een samenhangend dagbestedingsaanbod, met uiteenlopende programma's op verschillende lokaties. Door middel van een systeem van persoonsgebonden financiering kan dan een beroep worden gedaan op elementen uit dit gevarieerde aanbod. In overleg met de zorgaanbieders kunnen nieuwe programma's ontwikkeld worden. Desgewenst kan men ook in combinatie met anderen zelf iets opzetten.

De dagbestedingsprogramma's voor *kinderen* met een verstandelijke handicap zouden er, voorzover dit enigszins mogelijk is, primair op moeten worden gericht om deelname aan enige vorm van onderwijs voor te bereiden. Daarbij moet ook nadrukkelijk gedacht worden aan inzet van middelen en mankracht vanuit het dagcentrum in ZML-scholen en in het basisonderwijs.



7

Wonen

7.1 KEUZEVRIJHEID EN UITGANGSPUNTEN

De essentie van wonen ligt in het hebben van een eigen plek, van *privacy en veiligheid*, van verantwoordelijkheid voor de inrichting van een deel van het eigen leven.

Persoonlijke voorkeur

Voorop staat dat mensen met een verstandelijke handicap in principe zelf moeten kunnen kiezen hoe zij willen wonen: alleen of met andere, zelfgekozen mensen, al dan niet met een verstandelijke handicap.

De inrichting van de woning moet aangepast zijn aan persoonlijke mogelijkheden en behoeften. Indeling en technische voorzieningen moeten voldoen aan eisen van privacy en veiligheid en mogen geen belemmeringen opleveren voor de mobiliteit. Een eigen kamer, afgescheiden sanitaire voorzieningen, optimale toegankelijkheid etc. zijn daarbij eerste vereisten. Van belang is ook dat mogelijkheden worden gecreëerd om te (blijven) deelnemen aan de samenleving, *sociale contacten* te leggen en te onderhouden met familie, vrienden en buurtbewoners. Voorzover mensen met een verstandelijke handicap hiertoe niet of niet volledig zelfstandig in staat zijn, is ondersteuning – professioneel dan wel door familie of vrijwilligers – van groot belang.

Scheiding wonen/zorg

Indien gekozen wordt voor speciale woonvormen, is het noodzakelijk dat een scheiding wordt aangebracht tussen wonen/zorg en wonen/arbeid of dagbesteding. Het laatste onderdeel is in het vorige hoofdstuk behandeld. Een scheiding tussen *wonen en zorg* is wenselijk, omdat daardoor de eigen verantwoordelijkheid van de bewoner(s) meer inhoud kan krijgen. Het wonen financieren zij dan uit eigen inkomen, de noodzakelijke aanpassingen en de zorg worden via persoonsgebonden financiering ingekocht. Wanneer intensieve en gecompliceerde zorg geleverd moet worden, zal een *combinatie* van wonen en zorg vaak om zorginhoudelijke redenen noodzakelijk zijn. Dat hangt overigens niet alleen af van de aard van de handicap, maar ook van bijvoorbeeld een persoonlijke voorkeur voor de wijze waarop wonen en zorg inhoud wordt gegeven.

Scheiding wonen/zorg

Onze Yvonne is 25 jaar oud. Ze kan niet lopen, maar dankzij haar rolstoel is ze behoorlijk mobiel. Ze ging vijf dagen per week

tot haar en onze tevredenheid naar een dagactiviteitencentrum en ze woonde thuis. De dagelijkse verzorging werd ons echter

veel te zwaar. Daarom zochten we voor haar naar een plaats in een gezinsvervangend tehuis bij ons in de buurt. Maar we konden haar niet eens aanmelden, omdat men vond dat ze teveel verzorging nodig had. Ze was te zwaar gehandicapt voor een gezinsvervangend tehuis. Onze enige uitweg was dus het internaat. Omdat we geen keuze hadden besloten we het toch maar te doen. Toen bleek dat ze ook van het dagcentrum weg moest. Een internaat is een 24-uurs-

voorziening. Je mag naast je internaatsplaats niet ook gebruik maken van een dagvoorziening. Dat is te duur. Voor Yvonne was er toen nog maar zo'n 3 uur dagbesteding per dag. De rest van de dag zit ze maar wat bandjes te draaien op haar kamer of in de leefgroep. We voelen ons diep ongelukkig met de situatie en we overwegen om Yvonne toch maar weer thuis te laten wonen. Zo is het geen leven, niet voor haar en niet voor ons.

7.2 VERANDERINGEN

In de periode tot 1997 zal reeds zoveel mogelijk bevorderd worden dat mensen kunnen wonen zoals zij dat zelf willen.

Per 1 januari 1997 dienen de financiële middelen voor uitbreiding van woonvoorzieningen (gvt en internaat) en de daaraan gekoppelde zorg en dagbesteding uitsluitend nog ter beschikking te komen via een systeem van persoonsgebonden financiering. De huidige planningssystematiek van dagverblijven, gezinsvervangende tehuizen en internaten wordt dan beëindigd. Mensen met een verstandelijke handicap zullen dan (veelal via hun ouders) hun eigen woonbehoefte vanuit het eigen inkomen kunnen realiseren. De benodigde zorg en dagbesteding wordt dan gefinancierd uit een persoonlijk budget.

Nieuwe vragen

Zij hebben alle *vrijheid om te kiezen* hoe zij willen wonen en hoe zij de zorg en dagbesteding willen organiseren. Zij kunnen het geheel zelf organiseren, maar ook voor het realiseren van hun behoefte aan zorg en dagbesteding aankloppen bij zorgaanbieders.

Bij zeer intensieve en gecompliceerde zorg kan het totale budget (en een deel van het inkomen) in handen gegeven worden van een zorgaanbieder, die daarmee een woon-zorgcombinatie realiseert.

Keuzevrijheid houdt natuurlijk ook in dat men kan kiezen voor een plaats in een bestaande woonvoorziening als internaat of gvt.

Per 1 januari 1997 dient ook de huidige instellingsfinanciering van gvt, dagverblijf en internaat omgezet te worden in persoonlijke budgetten. De aanpak en het tijdschema hiervoor moeten nog nader bestudeerd worden (zie paragraaf 8.3.).

Kiezen voor het bestaande of voor nieuwe vormen

Mensen met een verstandelijke handicap en hun ouders kunnen er dan voor kiezen om gebruik te blijven maken van de woon-, dag- en zorgvoorzieningen (bijvoorbeeld internaat, gvt, dvo) die zij nu hebben. Ze kunnen echter ook bezien of zij op een andere wijze met hun budget een aanbod kunnen realiseren.

Het is van belang dat op één of meer plekken in het land een breed gedragen project wordt opgezet, waar al vanaf 1995 gewerkt gaat worden met een dergelijke omzetting. Zo'n project kan ervaringen opleveren die als voorbeeld kunnen dienen.

.....

Gewoon wonen

Gerda en Carolien zijn resp. 25 en 30 en ze willen het huis uit. Op eigen benen staan en zelfstandig wonen. Maar helemaal vanzelfsprekend is dat niet, want ze hebben beiden wel wat begeleiding nodig.

De ouders van Gerda en Carolien en nog twee ouderparen willen hun dochters zo normaal mogelijk laten wonen. Niet in een groot huis, maar kleinschalig en in een gewone woonwijk. Ook Gerda en Carolien weten wat ze willen: de buurt waar ze gaan wonen mag niet al te druk zijn.

Er wordt contact gezocht met een plaatselijke stichting voor dienstverlening aan

mensen met een verstandelijke handicap. Dank zij een overeenkomst over samenwerking kunnen ze gebruik maken van dagactiviteiten. Via de woningbouwvereniging huurt men gezamenlijk een huis.

Gerda en Carolien betalen de huur en de inrichting van hun eigen kamers zelf.

De inrichting van de huiskamer schaffen de bewoners gezamenlijk aan. En de extra begeleiding krijgen ze dankzij die subsidie van de provincie.

Gedurende 5 uur per dag is er nog begeleiding aanwezig, maar dat kan in de toekomst wel minder worden.

.....



8

Financiering

8.1 VRAAG BEPAALT AANBOD

In voorgaande hoofdstukken is meerdere malen aangegeven dat de gewenste ontwikkelingen op terreinen als wonen, dagbesteding, zorg, arbeid en basisvoorzieningen het beste tot hun recht kunnen komen als mensen met een verstandelijke handicap en hun vertegenwoordigers zelf in staat worden gesteld om het aanbod in te kopen dat zij nodig hebben. Op die wijze bepaalt de vraag het aanbod en zijn voorwaarden geschapen voor echte *zorg op maat*, dat wil zeggen een zorgaanbod:

- in de hoeveelheid die nodig is,
- op het gewenste tijdstip,
- voor de noodzakelijke duur,
- op de gewenste plaats,
- geleverd door de persoon of instantie die men wenst,
- op basis van een zorgvisie die aanspreekt,
- vanuit de levensbeschouwing die wordt gewenst.

Onderzoeken en ervaringen wijzen uit dat de zorgvragen er in de eerste plaats op gericht zijn om het bestaande sociale netwerk (gezin, familie, vrienden, buurt, kerk, vrijwilligers, clubs e.d.) in stand te kunnen houden. Naarmate de zorgvragen gecompliceerder worden, wordt gekozen voor vormen van zorg en dienstverlening waarin het bestaande sociale netwerk nog zoveel mogelijk benut kan worden. Ook bij zeer intensieve vormen van zorg is het steeds van groot belang dat het sociale netwerk daarin zoveel mogelijk betrokken wordt en waar nodig in nieuwe richtingen uitgebreid.

Het gaat er dus om zorg naar mensen te brengen in plaats van mensen naar zorg. In de huidige stelsels van de sociale zekerheid en de sociale ziektekostenverzekeringen hebben we voornamelijk te maken met een systeem van financiering van instellingen (AWBZ, wsw). Het instellingsbelang prevaleert daarmee boven het persoonlijke belang. In feite is er sprake van verdeling van schaarste. Het is onze overtuiging dat er voor een omslag van een instellingenbeleid naar een gehandicaptenbeleid voldoende politiek en maatschappelijk draagvlak bestaat.

Zorg op maat

Zorg naar mensen brengen

8.2 PERSOONSGEBONDEN FINANCIERING

Tot nu toe is in de voorgenomen stelselwijziging van de ziektekostenverzekeringen te eenzijdig de nadruk gelegd op de contracten die zorgverzekeraars en zorgaanbieders afsluiten. Wij zijn van mening dat door een systematiek van persoonsgebonden financiering meer *evenwicht* kan worden gebracht in de driehoek zorgvrager-zorgaanbieder-zorgverzekeraar. Daarnaast maakt persoonsgebonden financiering het mogelijk om ook op het bredere terrein van de sociale zekerheid tot een beter aanbod op maat te komen. Dat geldt zowel op terreinen van inkomenscompensatie als voor algemene voorzieningen en arbeid.

Experiment persoonlijke budgetten

In het kader van de nota 'Verstandig Veranderen' is een experiment met het persoonlijk budget gaande. Aangezien dit experiment gebonden is aan de kaders van de huidige sociale ziektekostenverzekeringen, kan het slechts beperkte ervaringen opleveren.

Experimenten in de ouderenzorg en met name op het terrein van de thuiszorg wijzen erop dat een bredere aanpak op het totale terrein van de sociale zekerheid mogelijk is en tot goede resultaten kan leiden.

Voorwaarden

Aan de invoering van een systematiek van persoonsgebonden financiering zouden de volgende *voorwaarden* moeten worden gesteld:

- a. De systematiek moet worden ingevoerd op het *totale gebied van de sociale zekerheid*, zoals hierboven aangegeven.
- b. Op de toekenningen vanuit de verschillende financieringsregimes (AWBZ, AAW, wsw en evt. wvg) dient niet bezuinigd te worden; een meerjarige onaantastbaarheid van deze bedragen (inclusief de gebruikelijke toenames) moet gegarandeerd worden.
- c. Indien blijkt dat zorgvragers met minder middelen dan tot dusver toch verantwoorde zorg op maat ontvangen, dienen de aldus bespaarde middelen ingezet te worden voor zorgvragen die nog niet aan bod gekomen zijn.
- d. Een wettelijk kader voor kwaliteitsnormering, met de mogelijkheid van kwaliteitstoetsing door de gebruiker is noodzakelijk (zie paragraaf 10.3.).
- e. Uitkeringen in het kader van persoonsgebonden financiering dienen *niet fiscaal belast* te worden.

Vooralsnog wordt door de Federatie van Ouderverenigingen uitgegaan van de volgende conceptie met betrekking tot een systematiek van persoonsgebonden financiering:

- I. Het eigen *inkomen* van volwassenen met een verstandelijke handicap wordt gevormd door een salaris of een AAW-uitkering (aanvullend of uitsluitend).
- II. Voor gezinnen met een kind met een verstandelijke handicap zou een participatietegemoetkoming moeten worden verstrekt om maatschappelijk te kunnen participeren en de noodzakelijke basisvoorzieningen (zie paragraaf 4.2 t/m. 4.5) zelf te kunnen inkopen. Daarbij wordt gedacht aan een maximum-bedrag van omstreeks 15.000

Participatie- tegemoetkoming

gulden per jaar. Nagegaan zal worden of op grond van de aard van de handicap een nadere indeling in enkele categorieën met bijvoorbeeld lagere bedragen gewenst is.

Over de besteding van de participatietegemoetkoming behoeft geen verantwoording te worden afgelegd.

Vaststelling van de (aard van) de handicap door een nader aan te wijzen instantie is voldoende voor het verkrijgen van de participatietegemoetkoming. Er moet een simpele systematiek uitgewerkt worden voor vaststelling van (de aard van) de handicap.

Persoonlijk budget

III. Vormen van zorg, dienstverlening, begeleiding in de arbeidssituatie, hulpmiddelen en woningaanpassingen, welke niet zijn begrepen in de participatietegemoetkoming, kunnen na indicatiestelling worden verstrekt in de vorm van *persoonlijke budgetten*. Hiermee kan naar eigen inzicht aanbod worden ingekocht. Bestedingsverantwoording is noodzakelijk.

Bezien zal worden of hiervoor één financieringskader kan worden voorgesteld, of dat het beter is om binnen bestaande financieringskaders (AWBZ, AWW, WVG, WSW) hiervoor mogelijkheden te scheppen.

Parate voorzieningen

IV. Tenslotte zal worden bezien welke *parate voorzieningen* in ieder geval beschikbaar dienen te zijn (paraat betekent in dit verband: voor iedereen bereikbaar en beschikbaar). Voorbeelden van parate voorzieningen zijn: informatievoorziening, zorgconsulent, onafhankelijke indicatieteams, gespecialiseerde diagnostiek, crisisopvang, e.d. Dergelijke parate voorzieningen dienen vanuit de AWBZ gefinancierd te (blijven) worden.

In de diverse hoofdstukken is ervoor gepleit om de systematiek van persoonsgebonden financiering zoveel mogelijk te laten ingaan per 1 januari 1997.

.....

Persoonsgebonden budget

Onze zoon Hans is nu bijna 20. Hij heeft altijd de ZML-school bezocht. Hans heeft veel energie en wanneer hij deze niet kwijt kan, wordt hij erg lastig.

Ruim een jaar geleden besloten mijn man en ik dat het voor Hans tijd was om uit huis te gaan. Hij kreeg een indicatie voor een gezinsvervangend tehuis en voor een dagcentrum. Dat hoefden we natuurlijk niet zelf te betalen, maar deze kosten (f 70.000 per jaar) werden via de AWBZ vergoed.

Vorig jaar verhuisde Hans naar het gezinsvervangend tehuis. Natuurlijk hadden wij gehoopt dat hij zich daar thuis zou voelen, maar het ging steeds slechter met hem. Hij deed almaar drukker en vervelender. Toen deed de mogelijkheid van een persoonsgebonden budget zich voor en werden we op het spoor van jobcoaching gebracht.

Uit wat Hans aangaf kwamen we op de volgende wensen: thuis wonen, naar school om verder te leren en echt werk.

Het leven van Hans ziet er nu heel anders uit. Hij woont weer thuis. 's Morgens ontvangt hij vorming op een activiteitencentrum. Daar haalt de jobcoach hem 's middags af en samen gaan ze naar de supermarkt waar hij werkt. Die jobcoach begeleidt hem op dit moment nog ongeveer 3 uur per dag, en we verwachten dat dit in de toekomst minder zal worden.

Uit zijn budget betalen we ook nog 2 keer in de week lessen handvaardigheid (in de avonduren) en verder gaat hij 3 avonden per week naar fitness (met extra begeleiding). De hoogte van zijn budget is nu f 25.000. Het grootste deel daarvan gaat naar de jobcoach (f 20.000).

8.3 STUDIE EN UITWERKING

Studie Roebroek c.s.

Het hierboven weergegeven denkmodel vergt uiteraard nadere studie en uitwerking. In dat kader is door de Federatie van Ouderverenigingen recentelijk een studie uitgegeven met de titel 'Keuzevrijheid en eigen verantwoordelijkheid voor mensen met een verstandelijke handicap'. In deze studie van J.M. Roebroek, J.H.M. Nelissen en J. Schell, onderzoekers op het terrein van de sociale zekerheid aan de Katholieke Universiteit Brabant alsmede P. Cremers van Paul Cremers/BMO, is onze conceptie inzake een systematiek van persoonsgebonden financiering nader onder de loep genomen.

In het voorwoord onderstrepen wij het belang van deze studie. Wij beschouwen de studie – die inhoudelijk geheel voor rekening blijft van de onderzoekers – als een belangwekkende bijdrage aan de gedachtenontwikkeling op dit terrein.

Nader onderzoek

Het is van belang dat mede op basis van dit onderzoek nadere studie wordt gedaan naar een aantal cruciale elementen in de voorgestane systematiek van persoonsgebonden financiering. Daarbij wordt gedacht aan:

- de staffeling en de wijze van verkrijging van de persoonlijke participatietegemoetkoming
- de wijze van verkrijging van een persoonlijk budget
- de bestuurlijke toedeling van de uitvoering van deze systematiek.

Bevorderd zal worden dat dit nadere onderzoek op zo kort mogelijke termijn plaatsvindt.

Politiek draagvlak

Het is voorts van groot belang dat op korte termijn wordt vastgesteld of er voldoende politiek draagvlak is om de voorgestelde systematiek van persoonsgebonden financiering in onze sector nader uit te werken.

Ministeriële commissie

De noodzaak van wijzigingen in de bestaande wetgeving, het al dan niet verleggen van financieringsstromen e.d. kunnen daarin aan de orde komen. Wij pleiten in dit verband voor een aanpak via een door de verantwoordelijke bewindspersoon in te stellen commissie van onafhankelijk deskundigen.

8.4 NADERE OVERWEGINGEN

Voor het traject van verdere studie en uitwerking kunnen we, mede op basis van ervaringen van mensen met een verstandelijke handicap en hun ouders in de thans lopende projecten, nog enkele overwegingen meegeven.

Uitkering

De participatietegemoetkoming zou principieel het karakter van een uitkering moeten hebben. Daar volgt dus uit dat per definitie sprake moet zijn van vrije besteding en er uiteraard geen bestedingsverantwoording noodzakelijk is.

Er zal een zo eenvoudig mogelijke procedure moeten worden ontwikkeld om vast te stellen wie in aanmerking komt voor de participatietegemoetkoming. Vooralsnog wordt gedacht aan een indeling in vier categorieën. Het criterium voor de indeling zou moeten zijn de moeite die gedaan moet worden om geïntegreerd te kunnen leven, om maatschappelijk te participeren.

Ook bij de verkrijging van persoonlijke budgetten is het van belang dat onnodige bureaucratie, die vaak nodeloos leidt tot emotionele belasting, wordt vermeden. Een onafhankelijke commissie met een voldoende brede deskundigheid is hiervoor nodig.

Normbedragen

Van groot belang is verder de wijze waarop de hoogte van het persoonlijk budget wordt vastgesteld. Dit is geen zaak van de indicatiecommissie, maar uitsluitend van de verzekeraar. Het is noodzakelijk dat bij de budgetvaststelling uitgegaan wordt van normbedragen voor bepaalde soorten dan wel kwaliteit van zorg.

Op basis daarvan kan de zorgvrager met de zorgverzekeraar onderhandelen over de hoogte van het budget. Zonder een dergelijke normering wordt de onderhandelingsvaardigheid van de zorgvrager het belangrijkste criterium, in plaats van zijn vraag. Ondersteuning door bijvoorbeeld de zorgconsulent, moet te allen tijde mogelijk zijn.

De basis waarop onderhandeld is over de hoogte van het budget betekent niet dat daarmee de besteding vastligt. Indien zich betere of gelijkwaardige alternatieven voordoen, kunnen die met het budget in alle vrijheid worden benut.

Uiteraard moet daarnaast bij de vaststelling van het budget rekening worden gehouden met uitermate praktische zaken als het opnemen van een regeling voor crisissituaties (bijvoorbeeld bij ziekte van ouders), enige middelen voor administratie e.d.

Aanvragers van het budget moeten zich kunnen laten bijstaan door iemand van hun keuze. Dat kan iemand uit de eigen omgeving zijn of de zorgconsulent. Daarbij zijn onderhandelingsvaardigheden, creatief kunnen denken over de wijze waarop zorgvragen kunnen worden beantwoord (met name op een gewone manier) en kennis van fiscale en administratieve regelgeving van groot belang.

Kort traject

Het is wenselijk dat de gehele procesgang om een budget te verkrijgen niet langer duurt dan één maand.



9

Vraag en aanbod

9.1 KORTE TRAJECTEN

Het huidige traject van vraag naar aanbod wordt gekenmerkt door omslachtigheid en bureaucratie. Voor een deel is dat overigens een gevolg van onze eigen wensen. Immers, zolang het aanbod de vraag bepaalt zijn er procedures nodig die zo goed mogelijk waarborgen dat de vraag van mensen met een verstandelijke handicap en hun ouders in enige objectiviteit overeind blijft.

Procesgang vereenvoudigen

Zelfs los van de invoering van een systematiek van persoonsgebonden financiering is een aanzienlijke vereenvoudiging van de procesgang noodzakelijk. Op het terrein van de *ondersteuning* van de hulpvrager zijn er reeds ontwikkelingen op gang gekomen: regionale informatievoorziening, een zorgconsulent die aan de kant van de cliënt staat en wetgeving op het terrein van het klachtrecht en de medezeggenschap.

In de volgende paragrafen wordt nog eens aangegeven welke elementen in de huidige procesgang noodzakelijk zijn voor de systematiek van persoonsgebonden financiering, zoals globaal beschreven is in paragraaf 8.2.

9.2 INFORMATIE EN ONDERSTEUNING

Het is van elementair belang dat er in iedere (gezondheids)regio een goede informatievoorziening is. Mensen met een verstandelijke handicap en hun ouders dienen een zo goed mogelijk inzicht te hebben in zowel het algemene als het speciale aanbod in een regio. Het traject van vraag naar aanbod moet duidelijk zijn en er moet voldoende algemene informatie over de oorzaken, de aard en de gevolgen van een (verstandelijke) handicap beschikbaar zijn.

*Regionaal
informatiecentrum*

Het regionaal informatiecentrum moet ten dienste staan van mensen met allerlei soorten handicaps. Het dient goed bereikbaar en toegankelijk en algemeen bekend te zijn. Een dergelijke centrum is per definitie een parate voorziening. Financiering als parate voorziening dient per 1 januari 1997 geregeld te zijn. Tot dat tijdstip is een gefaseerde opbouw noodzakelijk.

Mensen met een verstandelijke handicap en hun ouders zullen – mede op basis van de hun ter beschikking staande informatie – vaak geheel zelfstandig beslissingen nemen. Daarbij gaat het dan om iedere stap in het traject van vraag naar aanbod, om besteding van een budget e.d. Voorzover men dat nodig acht, zal men zich laten bijstaan door lotgenoten, vrienden met enige deskundigheid e.d.

Men kan ook de professionele ondersteuning van een zorgconsulent inroepen. Deze staat ten principale uitsluitend aan de kant van de zorgvrager en treedt zelf niet op als hulpverlener/zorgaanbieder.

De zorgconsulent is een 'parate voorziening' die desgewenst door de hulpvrager kan worden ingeschakeld voor ondersteuning bij:

- a. het doorlopen van het proces van hulpvraag, via informatie naar keuze/besluit;
- b. het opstellen van een persoonlijk plan;
- c. het verkrijgen van een indicatie cq. een budget, dan wel het instellen van een beroep tegen een verkregen indicatie of budget;
- d. het realiseren van het gewenste aanbod, algemeen dan wel speciaal;
- e. het evalueren en toetsen van de kwaliteit van het geleverde aanbod.

Zorgconsulent

De zorgconsulent is thans in dienst bij de Sociaal Pedagogische Dienst (SPD), organisatorisch ondergebracht in een aparte afdeling. SOMMA en de Federatie van Ouderverenigingen streven ernaar dat de Regionale Federatie van Ouderverenigingen (RFVO) een *substantiële invloed* in deze afdeling krijgt. Deze omzetting in een 'SPD nieuwe stijl' voltrekt zich thans en zal naar verwachting grotendeels in 1994 kunnen worden afgerond. Nadien zullen we gezamenlijk bezien of de noodzakelijke onafhankelijkheid van de zorgconsulent in dit organisatorisch kader voldoende wordt gewaarborgd. Vooralnog worden de zorgconsulenten door taakomzettingen gerecruteerd uit de bij de SPD in dienst zijnde maatschappelijk werkenden. In de loop van 1995 moet worden bekeken of deze omzetting van maatschappelijk werkenden in zorgconsulenten voldoet of dat er extra middelen voor nodig zijn.

Financiering van het zorgconsulentschap als parate voorziening dient per 1 januari 1997 geregeld te zijn.

9.3 PERSOONLIJK PLAN EN INDICATIESTELLING

Mensen met een verstandelijke handicap en hun ouders kunnen waar nodig een persoonlijk plan opstellen waarin wordt aangegeven wat er op korte en langere termijn nodig is op terreinen als wonen, zorg, onderwijs, arbeid, dagbesteding, diagnostiek, behandeling, etc.

Dit plan speelt vervolgens een belangrijke rol bij de indicatiestelling.

Concrete verzoeken om een persoonlijk budget voor bepaalde onderdelen kunnen dan bezien worden in het totaal van het persoonlijke plan.

Ook bij het realiseren van het aanbod is het persoonlijk plan van belang. Op basis daarvan kunnen namelijk *zorgverleningsovereenkomsten* met aanbieders worden aangegaan om bepaalde onderdelen van het plan te realiseren.

Onafhankelijke indicatiecommissie

Indicatiestelling is niet nodig voor allerlei basisvoorzieningen (zowel gewoon als speciaal), die uit de participatietegemoetkoming kunnen worden gefinancierd. Indicatiestelling vindt plaats voor het vaststellen van persoonlijke budgetten. Indien er sprake is van vragen op het terrein van wonen, zorg, dagbesteding e.d. dan wordt de indicatie thans formeel gegeven door de zorgverzekeraar. Wij stellen voor om de huidige regionale indicatie-

commissies om te zetten in *wettelijk geregelde* onafhankelijke indicatiecommissies. Deze commissies zouden moeten ressorteren onder een publiekrechtelijk orgaan.

Hoe de indicatiestelling voor arbeid, woningaanpassingen, vervoers- en communicatievoorzieningen in het kader van de Wet Voorzieningen Gehandicapten moet verlopen, zal nader worden gezien.

9.4 BESTEDINGSVRIJHEID EN REALISERING AANBOD

Normvergoedingen

Op basis van de indicatiestelling stelt de zorgverzekeraar dan wel het RBA een budget vast. Om een gelijke rechtsbedeling te waarborgen, is het noodzakelijk dat er bepaalde normvergoedingen – al dan niet met een zekere bandbreedte – worden vastgesteld op nationaal niveau, nader te bezien door welke partijen.

De besteding van de participatietegemoetkoming behoeft niet te worden verantwoord. Uiteraard is dat wel het geval voor bestedingen van persoonlijke budgetten. Indien het bijvoorbeeld niet mogelijk gebleken is om daarmee de benodigde zorg in te kopen, zou dat kunnen leiden tot een nieuwe budgetvaststelling.

Bij beperkte middelen dient dan tevens vastgesteld te worden in hoeverre de vraag niet beantwoord kan worden.

Het gewenste aanbod zal op zeer uiteenlopende manieren worden gerealiseerd. Wanneer gebruik wordt gemaakt van basisvoorzieningen (hoofdstuk 4) en parate voorzieningen (paragraaf 8.2) zal dat op individueel niveau geen problemen behoeven op te leveren.

Als betrokkenen zelf samen met anderen een aanbod willen realiseren op terreinen als wonen, zorg, dagbesteding en arbeid, dan zullen zich daarbij zowel organisatorische als inhoudelijke problemen kunnen voordoen. Toch zal die 'zelforganisatie' zich op een aantal terreinen wel gaan voltrekken. Belangrijke aandachtspunten daarbij zullen dan vaak zijn kwaliteit en continuïteit in de zorg en dienstverlening. Die elementen zullen ook aandacht moeten krijgen in de verder te ontwikkelen systemen van kwaliteits-toetsing.

Voor een belangrijk deel zal natuurlijk gebruik worden gemaakt van de diensten van *bestaande instellingen*. Dat aanbod zal variëren van bijvoorbeeld kortdurende begeleiding (enkele uren per week), tot zeer intensieve vormen van zorg en dagbesteding.

Niet gebonden aan regio

Bij persoonsgebonden financiering en keuzevrijheid past geenszins een dwang om aanbod in te kopen binnen een bepaalde regio. Mensen met een verstandelijke handicap en hun ouders kunnen ervoor kiezen om samen met anderen een aanbod, dat zij om kwalitatief-inhoudelijke of levensbeschouwelijke redenen wensen, buiten de eigen regio te realiseren.

9.5 ZORGREGISTRATIE

Het is van belang dat de huidige systematiek van de centrale wachtlijst vanaf 1 januari 1994 vervangen wordt door een systeem van zorgregistratie. In 1995 zal dit ingevoerd moeten zijn. Van belang is dat geregistreerd wordt voor welke indicaties geen budgetten kunnen worden afgegeven, dan wel welke vragen gedeeltelijk of slechts via een tweede keuze kunnen worden gehonoreerd.

Tekorten signaleren

De aldus verzamelde gegevens kunnen inzicht geven in de doelmatigheid van de bestedingen in het kader van de zorg en dienstverlening. Tekorten worden gesignaleerd en dat kan ertoe bijdragen dat op landelijk niveau eenduidig wordt aangegeven waar meer financiële middelen nodig zijn om aan de geïndiceerde vragen tegemoet te komen.

Deze gegevens kunnen ook gebruikt worden voor de zogenaamde regiovisies, die worden opgesteld met medewerking van de Regionale dan wel Provinciale fvo onder verantwoordelijkheid van de provinciale overheden.

Rol ouderverenigingen

10.1 SAMENWERKING

In de notitie 'Samenwerking ouderverenigingen in de jaren negentig' (juni 1993) is uitvoerig aangegeven hoe de interne organisatie van de samenwerkende ouderverenigingen is aangepast aan de eisen van de huidige tijd en met het oog op de toekomstige ontwikkelingen in het gehandicaptenbeleid. In het bestek van deze nota worden slechts voor zover van belang *enkele onderdelen* daaruit kort weergegeven en wordt voorts een nadere discussie over vrijetijdsbesteding aangekondigd.

10.2 ORGANISATIE EN BELANGENBEHARTIGING

27 regio's

We streven ernaar om in de loop van 1994 te komen tot een nieuwe geografische indeling voor de Regionale Federaties van Ouderverenigingen (RFVO), grotendeels gebaseerd op de 27 gezondheidsregio's. Voor de kleinere provincies (Groningen, Friesland, Drenthe, Flevoland, Utrecht en Zeeland) vallen deze regio's samen met de provinciegrenzen.

Naar ons oordeel kunnen de huidige regionale *overlegorganen* van zorgaanbieders en zorgvragers (roz) grotendeels verdwijnen. Zorgaanbieders zullen om een breed pakket van zorg en dienstverlening te kunnen aanbieden intensiever met elkaar moeten gaan samenwerken en zullen in een aantal gevallen ook fuseren.

In elke regio zal een *regiovisie* moeten worden opgesteld door zorgaanbieders, zorgverzekeraars en zorgvragers (RFVO). Verder dienen er regionaal goede afspraken te worden gemaakt over de procesgang van vraag naar aanbod.

De belangenbehartiging op het terrein van arbeid en basisvoorzieningen zal voor een steeds belangrijker deel op gemeentelijk niveau komen te liggen.

Uiteraard is het van belang dat mensen met een verstandelijke handicap en hun ouders (wettelijk vertegenwoordigers) goed worden toegerust voor de noodzakelijke collectieve belangenbehartiging. Materiële en immateriële middelen dienen beschikbaar te zijn ten behoeve van hun deelname in overlegsituaties. Bovendien moeten zij terdege worden voorbereid op hun rol als budgethouder en kritisch gebruiker van het aanbod.

De Federatie van Ouderverenigingen zal hierin zoveel mogelijk voorzien door middel van voorlichting en training. Voor een goede invulling van deze derde-partijrol is uitbreiding van de ondersteuning echter nood-

Voorlichting en training

zakelijk. Staatssecretaris Simons heeft dit ook erkend in een samen met de Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (NPCF) uitgebracht memorandum (maart 1993). Met de uitwerking daarvan dient in 1994 begonnen te worden.

Regio Regge e.o.

Karel is al jaren lid van een oudervereniging. Toen zijn dochter nog jong was, ging hij regelmatig naar de vergaderingen toe, maar de laatste jaren was er een gevoel van berusting gegroeid. 'Wat kan ik veranderen? Wie is er nu echt geïnteresseerd in mijn verhaal?' En hij liet zijn gezicht niet meer zien. Zorgaanbieders en verzekeraars, gemeentes en provincies moeten uitgaan van de wensen van mensen met een verstandelijke handicap en hun ouders.

De afdeling Regge e.o. van de samenwerkende ouderverenigingen wilde daarom weten welke knelpunten hun leden onderkennen, maar ook welke positieve ervaringen er zijn. En in de regio Regge wilden ze dus ook de mening van Karel horen.

Hulpvragen en wensen voor de toekomst zijn niet alleen een zaak van ouders van jonge kinderen. Dat gaat iedereen aan.

Er werd een behoefte-inventarisatie opgezet via een professionele methode met ondersteuning van o.a. de regioconsulent van de FVO en ook Karel kon zijn verhaal vertellen.

Al de ideeën en lotgevallen van de ouders uit de regio Regge e.o. zijn samengevoegd tot een verslag en alle deelnemers kregen een uitnodiging voor een gezamenlijke bespreking. Karel zag zijn ervaringen terug

in het rapport en ging na al die jaren toch maar weer naar een vergadering. Voor hemzelf en voor zijn dochter was het misschien niet meer van zo'n groot belang, maar hij wilde wel dat anderen van zijn ervaringen zouden leren. Dat er meer keuzemogelijkheden moesten komen en dat de informatievoorziening moest verbeteren daar kon hij het alleen maar mee eens zijn. Maar vooral vond hij het belangrijk dat er nu naar de wensen van de ouders geluisterd wordt.

De gezamenlijke ouderverenigingen in regio Regge e.o. zijn gaan praten met de verzekeraars en zorgaanbieders.

Gezamenlijk zijn er plannen gemaakt waarbij de ouders wezen op de verschillende financiële mogelijkheden die volgens hen konden worden ingezet. Zoals het planingsbudget voor de provincie, de vrije margeregelingen voor dagbesteding, gezinsvervangende tehuizen en het internaat alsmede de substitutieregeling voor dat internaat.

Er zijn nu extra logeermogelijkheden en een nieuw gezamenlijk project dagbesteding van de twee dagverblijven en het internaat. Een werkgroep van ouders werkt samen met de SPD aan het verbeteren van de informatie voor ouders en voor mensen met een verstandelijke handicap.

10.3 KWALITEITSTOETSING

Ouderverenigingen, ouderorganisaties rond instellingen en en individuele ouders hebben een belangrijke taak in de toetsing van de kwaliteit van het geleverde aanbod.

In die beoordeling dienen te worden betrokken:

- a. de wijze waarop zorg wordt verleend (bijv. zorgvisie, respect, bejegening);
- b. de mate waarin de inbreng van de zorgvragers is gewaarborgd (bijvoorbeeld zorgverleningsovereenkomst, persoonlijk plan);

- c. de tevredenheid van betrokkenen;
- d. het effect van de geleverde zorg;
- e. de verhouding tussen inspanning en opbrengst (doelmatigheid);
- f. de ondersteuning door de zorgconsulent;

.....

Kwaliteit is niets bijzonders

Ouders hebben zich natuurlijk altijd al beziggehouden met de kwaliteit van de zorg rond hun zoon of dochter. Dat is niets nieuws. Er zijn voorbeelden te over.

- Zoals de vader die zich zorgen maakt omdat zijn zoon moeilijker lijkt te lopen de laatste maanden. Hij vraagt de arts van de instelling waar zijn zoon woont, eens te kijken. Het antwoord is 'Ach, hij loopt toch goed, zeker vergeleken met veel andere kinderen hier.' De vader is hiermee niet tevreden en schakelt zijn eigen huisarts in.

Deze komt tot de ontdekking dat het ene been van de jongen minder snel groeit dan het andere. Er was wel degelijk wat aan de hand.

- Of zoals de ouders die hun dochter opvoeden met de Bijbel als leidraad en haar zoveel mogelijk bij het kerkelijk leven betrokken. Hun dochter beleefde hier veel aan. Nadat zij ging wonen in een internaat bleek dat de groepsleiding weinig respectvol omging met de levensovertuiging van

deze vrouw. Haar ouders merkten dat zij zich zeer ongelukkig ging voelen. Zij voelde zich afgewezen en belachelijk gemaakt in wat voor haar zo waardevol was.

- Of zoals de ouders die iedere twee jaar de 'zorgplanbespreking' van hun zoon bijwonen. Ze worden vooraf goed ingelicht. Ze krijgen alle rapportages thuisgestuurd. Ze zijn bij de vergadering aanwezig. En na afloop hebben ze toch het gevoel 'Hebben we wel voldoende kunnen aangeven wat voor ons belangrijk is? We waren een beetje overdonderd. Waar moet je nu precies op letten? Al die mensen doen hun best, maar zijn wij zelf eigenlijk wel tevreden met het resultaat?'

NB Inmiddels heeft de FVO een aantal handleidingen uitgebracht waarmee ouders zelf op systematische wijze de kwaliteit kunnen toetsen van de zorg voor hun kind, onder andere 'Werken met het zorgplan'. De reeks wordt nog uitgebreid.

.....

Zorgaanbieders, zorgverzekeraars en patiënten-/consumentenorganisaties hebben inmiddels afgesproken dat elke partij eerst zelf gaat formuleren welke eisen vanuit de eigen positie en verantwoordelijkheden aan de zorg te stellen zijn (de zogenaamde Leidschendam-afspraken, 1990).

Een aantal zorgverlenende instellingen is reeds begonnen met de ontwikkeling van kwaliteitscriteria en daarbij behorende systemen.

De Federatie van Ouderverenigingen rekent het tot haar taak de kwaliteitseisen van gebruikers te formuleren en besteedt derhalve veel aandacht aan de ontwikkeling van kwaliteitscriteria en de daarop aansluitende kwaliteits-toetsing.

Een aantal voor gebruikers belangrijke aspecten van de zorg komt in aanmerking voor een dergelijke kwaliteitstoetsing. Geformuleerd wordt welke eisen op grond van zorgvisie en ervaringskennis redelijkerwijs aan een bepaald aspect van het zorgaanbod te stellen zijn. Deze eisen kunnen worden vertaald in meetbare kwaliteitscriteria. Veel systematischer, minder reactief en op grotere schaal dan tot op heden mogelijk was, zal aan de hand daarvan de gewenste kwaliteit vergeleken kunnen worden met de kwaliteit van de aangeboden zorg. In de komende jaren zullen gebruikers

Kwaliteitseisen gebruikers formuleren

met behulp van dit *toetsingsinstrument* de kwaliteit van de geboden zorg kunnen gaan beoordelen. Op basis van hun bevindingen kan zonodig overleg plaatsvinden met zorgaanbieders en zorgverzekeraars over verbeteringen in het aanbod.

Desgewenst kunnen mensen met een verstandelijke handicap en hun ouders zich bij deze kwaliteitstoetsing bij laten staan door de zorgconsulent.

10.4 VRIJETIJSBESTEDING

Ook op het terrein van de vrijetijdsbesteding staan de *wensen* van mensen met een verstandelijke handicap voorop. Algemene vrijetijdsactiviteiten staan lang niet altijd voor hen open. Afdelingen van de ouderverenigingen spelen daarom een grote rol in het opzetten en in stand houden van speciale clubs voor ontspanning, sport, e.d. Zij doen dat samen met o.a. de consulenten van de SPD en de Nederlandse Sportbond voor mensen met een verstandelijke handicap (NSG).

Bezien zal worden op welke wijze de ontwikkelingen op het gebied van wonen, onderwijs, arbeid en dagbesteding hun weerslag zouden moeten krijgen op het terrein van de vrijetijdsbesteding. Dit vergt binnen de ouderverenigingen nog nadere discussie.

Gewoon naar het buurthuis

Erica is 17 jaar en zit nog op school. Ze is dol op dansen. Thuis op haar kamer luistert ze veel naar muziek en danst daarbij.

Erica wil graag naar een aerobics-dansclub.

In het informatiekrantje van het buurthuis lazen de ouders van Erica dat de cursus aerobics van het afgelopen seizoen zeer succesvol was geweest en dat deze activiteit door zou gaan. Er zou ook weer met een nieuwe beginnersgroep worden gestart.

De ouders informeerden bij het buurthuis of hun dochter deel zou kunnen nemen aan de nieuwe cursus. Het buurthuis stond positief tegenover een deelname van Erica

aan de aerobics-lessen en nodigde haar uit om eens kennis te komen maken, net als ze doen bij alle mensen die zich voor een cursus willen aanmelden.

Samen met haar ouders is Erica naar het buurthuis gegaan. Na afloop van het gesprek was Erica dol enthousiast. Ze gaat nu elke woensdagavond van 19.00 uur tot 20.00 uur naar aerobics op het buurthuis.

Hierdoor heeft ze ook meer contact gekregen met meisjes in de buurt. Lies en Mariet zijn de nieuwe 'dans-vriendinnen' van Erica. Regelmatig komen ze bij elkaar om naar muziek te luisteren en te dansen.

10.5 SPECIFIEKE INFORMATIE

Een belangrijke taak van de ouderverenigingen is het aanbieden van specifieke, vooral syndroomgebonden informatie. Ouders van met name jonge kinderen zijn in eerste instantie gebaat bij een snelle en heldere diagnose. Daarnaast hebben zij echter een grote behoefte aan inzicht in de *oorzaak* en de *aard* van de handicap en willen zij weten welke gevolgen deze handicap kan hebben voor de verdere *ontwikkeling* van hun kind.

Als zij voldoende geïnformeerd zijn, zullen ouders beter in staat zijn om keuzes te maken voor bijvoorbeeld vormen van vroeghulp, gezinsondersteuning e.d.

Ondersteuning vanuit de Federatie van Ouderverenigingen zal op dit terrein tweeledig zijn:

- a. Het produceren van specifieke, syndroom-gerichte informatie, mede op grond van de meest actuele wetenschappelijke ontwikkelingen;
- b. Het bijeenbrengen van groepen ouders voor uitwisseling van ervaringen.

.....

Inzicht in oorzaak en aard van de handicap

Onze Marieke is 10 jaar geleden geboren. Het was een moeilijke bevalling en Marieke was in een slechte conditie. Ze moest weken in de couveuse blijven. Eenmaal thuis werden we haast radeloos van het vele huilen en ze at ook vreselijk slecht. We liepen van de ene dokter naar de andere, maar niemand kon ons helpen. Na een paar jaar ging het lichamenlijk gelukkig wat beter, maar nu begonnen wij ons zorgen te maken over de ontwikkeling van Marieke. We vonden dat het veel te langzaam ging. Niemand leek ons echter serieus te nemen. We kregen het gevoel dat ze ons beschouwen als ouders die overbezorgd geworden waren door haar moeilijke start. Marieke ging gewoon naar de kleuterschool. Daar vond men haar maar een verwend en moeilijk kind. We moesten haar steviger aanpakken, dan zou het vanzelf wel beter gaan. Pas toen ze zes was, rond de overgang naar groep 3, zag men toch ook wel dat ze achter liep bij haar leeftijdsgenootjes. Ze ging naar het speciaal onderwijs, maar ook hier schatte men haar toch

weer verkeerd in. Marieke zag er leuk uit, praatte goed en zocht graag contact met anderen. Men stelde veel te hoge eisen, waardoor ze angstig en onzeker en soms ook onhandelbaar werd. Maar men vond ons ook hier weer 'lastige' ouders. Tot wij een artikelje kregen over het Williams-Beuren syndroom. Er stond een foto bij en de moeder die het gaf zei: 'Dat lijkt jullie Marieke wel.' We zijn ermee naar de kinderarts gegaan en na enige spannende weken hoorden we dat het inderdaad zo was. Het is niet leuk om te horen dat je kind het Williams-Beuren syndroom heeft, maar voor ons was het toch ook een enorme opluchting. Eindelijk wisten we zeker wat we altijd al hadden gevoeld. Het lag niet aan onze opvoeding en het was ook niet de schuld van Marieke. We konden nu eindelijk aan de slag. Sindsdien gaat het thuis en ook op school een stuk beter met Marieke. Ze wordt gewaardeerd in waar ze goed in is, zonder dat ze voortdurend op haar tenen moet lopen.

.....



Samenvatting

'GEWOON DOEN'

Een inhoudelijk en strategisch vervolg op de visienota 'Mensen met Mogelijkheden'

In februari 1989 bracht de Federatie van Ouderverenigingen (fvo) de nota *Mensen met Mogelijkheden* uit, waarin zij haar visie neerlegde op de zorg en dienstverlening aan mensen met een verstandelijke handicap. Hun menszijn stond daarbij nadrukkelijk voorop. De in *Mensen met Mogelijkheden* verwoorde visie en uitgangspunten ontmoetten alom veel instemming, ook in de kring van zorgaanbieders en politiek. Mede als gevolg daarvan zijn inmiddels al vele goede resultaten geboekt, o.a. op het gebied van:

- de aanpak van de wachtlijstproblematiek (internaat-GVT-DVO);
- de aanpak van gedragsproblematiek (consulententeams, bijzondere zorgplannen);
- meer mogelijkheden voor thuiszorg, logeren, dagbesteding en vroeghulp;
- introductie van de zorgconsulent, als onafhankelijke ondersteuner in het proces van vraag naar aanbod;
- experimenten met deelname in het basisonderwijs en samenwerking tussen ZML- en basisscholen;
- experimenten gericht op arbeid (met de noodzakelijke begeleiding);
- het steeds verder wegvallen van schotten tussen instellingen (fusies, regionale samenwerking e.d.);
- activiteiten gericht op beeldvorming (tv-magazine 'Knoop in je zakdoek', kunstexposities/voorstellingen, lesmateriaal enz.).

In *Gewoon Doen* wordt de in *Mensen met Mogelijkheden* neergelegde visie nader uitgewerkt. Daarbij wordt aangegeven in welk perspectief de fvo de gewenste veranderingen wil plaatsen en welke mogelijkheden zij ziet om die veranderingen te realiseren. *Gewoon Doen* is een nadrukkelijk een vervolg op en geen vervanging van *Mensen met Mogelijkheden*.

Keuzevrijheid

Keuzevrijheid is het kernbegrip in de nota *Gewoon Doen*. Mensen met een verstandelijke handicap of hun ouders/vertegenwoordigers moeten zelf kunnen kiezen hoe en met wie zij willen wonen, welke zorg en begeleiding zij wensen, hoe zij hun leven willen inrichten en hoe zij hun sociale contacten willen onderhouden. Als uitgangspunt geldt daarbij het inmiddels alom bekende adagium 'gewoon wat kan, speciaal wat moet'.

Een belangrijk middel om deze keuzevrijheid te realiseren is volgens de FVO een systeem van *persoonsgebonden financiering*²⁾.

Op basis van een persoonlijk zorgplan, leerplan of een indicatie voor arbeid moet aan mensen met een verstandelijke handicap of hun vertegenwoordigers een budget worden toegekend, waarmee zij de door hen gewenste zorg kunnen inkopen. Ze kunnen dat zelf organiseren, eventueel met de hulp van een zorgconsulent, maar ze kunnen het budget ook geheel of gedeeltelijk overdragen aan een zorgaanbieder.

Het wordt van groot belang geacht dat persoonsgebonden financiering over het totale terrein van de sociale zekerheid wordt ingevoerd: dus niet alleen voor wonen en zorg, maar ook voor arbeid en leefvoorzieningen.

De FVO pleit voor participatie in de samenleving van mensen met een verstandelijke handicap, zoveel als mogelijk en gewenst. Dat geldt ook voor mensen met een ernstige verstandelijke handicap, zij het dat dit voor hen veel speciale hulp vereist. Dat speciale hulpaanbod is geen luxe, maar noodzaak.

Als dat aanbod ontbreekt, wordt afbreuk gedaan aan de waardigheid van mensen met een (ernstige) verstandelijke handicap en wordt hun ontplooiing belemmerd.

Mensen moeten niet alleen kunnen kiezen hoe zij de zorg willen inrichten, maar ook waar zij die zorg of diensten willen betrekken. Een keuze voor het bestaande (het internaat of GVT waar de verstandelijk gehandicapte momenteel verblijft) moet evenzeer worden gerespecteerd als een keuze voor nieuwe woonvormen. Keuzevrijheid houdt ook in dat men niet gedwongen wordt zich tot een bepaalde regio te beperken. Tevens moet er rekening mee gehouden worden dat levensbeschouwelijke overwegingen en culturele achtergronden een belangrijke invloed kunnen hebben op de zorgvraag.

Rechten

Hoewel er ook in Nederland van wordt uitgegaan dat mensen met een verstandelijke handicap dezelfde rechten hebben als andere mensen, blijft de verwezenlijking van deze rechten aantoonbaar achter bij die van de gemiddelde burger.

Ernstige beperkingen van hun rechten zijn zichtbaar in:

- de te gemakkelijke uitsluiting van onderwijs (onthefingen van de leerplicht);
- de belemmeringen om te participeren op de arbeidsmarkt;
- de schaarse bedeling van zorg (wachlijsten, kwalitatieve tekorten);
- onvoldoende steun in de gezinssituatie;
- wonen onder omstandigheden die ver afstaan van een normaal leven (grootschalige woonvormen, grote groepen);
- onvoldoende mogelijkheden van wettelijke vertegenwoordiging (nog steeds geen invoering mentorschap).

2) In deze nota wordt de terminologie *een systematiek van persoonsgebonden financiering* en *een persoonlijk budget* gebruikt in plaats van de tot dusverre gangbare terminologie *cliëntgebonden financiering* respectievelijk *cliëntgebonden budget*. Deze wijziging, die overigens in een aantal angelsaksische landen reeds is doorgevoerd, heeft een zodanig principiële achtergrond, dat ook wij daarvoor pleiten. Immers *cliëntgebonden* gaat uit van het klant

zijn, het betrekken van zorg, dienstverlening e.d. bij instellingen of personen. Juist vanwege het feit dat wij in deze nota pleiten voor volledige bestedingsvrijheid is het echter ook mogelijk om zelf een aanbod te organiseren. Dan treedt iemand met een verstandelijke handicap, dan wel zijn ouders/wettelijke vertegenwoordiger in feite op als werkgever. Een budget is gebonden aan een persoon met een verstandelijke handicap, die dus niet bij voorbaat cliënt is.

De fvo pleit met nadruk voor een goede rechtspositieregeling van mensen met een verstandelijke handicap. Er wordt op gewezen dat de traagheid, waarmee de Wet op het Mentorschap tot stand komt, absoluut onaanvaardbaar is.

Invoering van een aantal nieuwe wetten, zoals de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst, de wetsontwerpen op het terrein van klachtrecht en de cliëntenparticipatie, alsmede de Wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen (BOPZ), vergroot de noodzaak van het goed regelen van de (mate van) wettelijke vertegenwoordiging van mensen met een verstandelijke handicap.

Beeldvorming

Een juiste beeldvorming over mensen met een verstandelijke handicap in de samenleving is een basisvoorwaarde voor participatie, deelname aan het onderwijs, het vinden van voldoende arbeidsplaatsen, maar bovenal voor het persoonlijk welbevinden van mensen met een verstandelijke handicap en hun omgeving.

Maar weinig mensen beantwoorden volledig aan de ideaalbeelden van de samenleving. Dat geldt ook voor mensen met een verstandelijke handicap. Het heeft geen zin om van mensen met een verstandelijke handicap een beeld te schetsen dat niet met de werkelijkheid overeenstemt. Zij zijn mensen met mogelijkheden, maar hun beperkingen moeten niet verhuld worden. Het is van belang om te laten zien op welke wijze zij in de samenleving functioneren, wat daarvoor nodig is, maar vooral ook welke bijdrage zij leveren.

Verbetering van de beeldvorming in de samenleving is per definitie een moeilijke aangelegenheid. Met name de massamedia zijn nu eenmaal vaak meer geïnteresseerd in problemen dan in het in beeld brengen van positieve ontwikkelingen. Elke kans die zich voordoet voor positieve beeldvorming moet uiteraard benut worden.

De overheid en een aantal landelijke organisaties werken constructief samen in de stuurgroep Beeldvorming van de fvo. Het is van groot belang dat zij de fvo mede in staat blijven stellen om een voortrekkersrol in de beeldvorming te kunnen blijven spelen.

Wonen, arbeid en dagbesteding

In principe moet 'zo normaal mogelijk' gewoond kunnen worden.

De inrichting van de woning moet voldoen aan eisen van privacy, veiligheid en mobiliteit.

De bewoners moeten de mogelijkheid hebben om sociale contacten te leggen en onderhouden met familie, vrienden en buurtbewoners. Als dat nodig is moeten ze daarbij (professionele of vrijwillige) ondersteuning kunnen krijgen.

In speciale woonvormen zou een scheiding tussen wonen en zorg en tussen wonen en arbeid/dagbesteding moeten worden aangebracht. Bewoners kunnen dan het wonen, net als andere burgers, uit eigen inkomen (betaalde arbeid of AAW-uitkering) financieren. De noodzakelijke aanpassingen en de zorg worden uit het persoonsgebonden budget betaald. Wanneer intensieve en gecompliceerde zorg noodzakelijk is, is het mogelijk dat men het persoonlijk budget (en een deel van het inkomen) overdraagt aan de zorgaanbieder, die daarmee een woon-zorgcombinatie organiseert.

Het recht op betaalde arbeid is vanwege arbeidsschaarste niet voor iedere burger te realiseren. Dat geldt ook voor mensen met een verstandelijke handicap.

Toch hebben ook zij principieel recht op betaalde arbeid. Er moeten voor hen dan ook meer mogelijkheden op de arbeidsmarkt gecreëerd worden, hetzij in een sociale werkvoorziening, hetzij op de open arbeidsmarkt. Persoonlijke begeleiding door jobcoaches is hierbij heel belangrijk. Sociale werkvoorzieningen moeten hun oorspronkelijke doelstelling in de gaten houden en minder de nadruk leggen op rendement en prestatie. Een onafhankelijke indicatiestelling voor een sociale werkvoorziening wordt van belang geacht. Naast betaalde arbeid zijn ook vrijwilligerswerk en arbeidsmatige activiteiten mogelijk.

Als werken niet mogelijk is, is passende dagbesteding noodzakelijk.

Dagactiviteitencentra van internaten en dagverblijven moeten regionaal samenwerken. Op die manier kan een gevarieerd en samenhangend dagbestedingsaanbod worden gerealiseerd.

Veranderingen nodig

Behalve het bovengenoemde is er volgens de FVO nog een aantal veranderingen nodig in de organisatie en de financiering van de zorg en dienstverlening.

Het volgende wordt onder meer bepleit:

- Meer aandacht en middelen voor vroegtijdige onderkenning van ontwikkelingsstoornissen, voor vroeghulp en voor een goede informatievoorziening over de aard en de gevolgen van een handicap.
- Het oprichten van één of meer kenniscentra in Nederland, waar wetenschappelijke kennis en praktische ervaring gebundeld worden. De belangrijkste taak van zo'n centrum zou moeten liggen in de diagnostiek en advisering.
- Mensen met een verstandelijke handicap zouden meer gebruik moeten kunnen maken van algemene voorzieningen, zoals kruiswerk, gezinszorg, medische zorg e.d. Daarvoor is het van belang dat bij deze beroepsgroepen de kennis over verstandelijke handicaps vergroot wordt.
- Financiële ondersteuning: gezinnen met een verstandelijk gehandicapt kind moeten bepaalde basisvoorzieningen inkopen en ook de zo noodzakelijke maatschappelijke participatie brengt kosten met zich mee. Gezinnen met kinderen met een verstandelijke handicap hebben immers onevenredig hoge lasten en een verminderde mogelijkheid om (extra) inkomen te verwerven. Voorgesteld wordt hiervoor een participatiegemoetkoming toe te kennen van maximaal 15.000 gulden per jaar. De besteding van dit bedrag behoeft, in tegenstelling tot de besteding van het persoonlijk budget, niet verantwoord te worden.
- Een passend onderwijsaanbod voor mensen met een verstandelijke handicap. Ontheffing van de leerplicht wordt momenteel te snel en vaak zonder instemming van de ouders aangevraagd. Samenwerking tussen het basisonderwijs en het speciaal onderwijs, eventueel met inzet van de deskundigheid van personeel uit kinderdagverblijven, zal het mogelijk maken om meer kinderen onderwijs te bieden. Wanneer ernstige verstandelijke en/of lichamelijke handicaps het onmogelijk maken om onderwijs te volgen, blijft aandacht voor optimale ontplooiingsmogelijkheden geboden.
- Regionale informatiecentra, waar informatie over allerlei soorten handicaps voorhanden is en mensen de weg naar hulpverleners wordt gewezen.
- Korte trajecten van vraag naar aanbod. Na het stellen van de diagnose moeten mensen snel de hulp kunnen krijgen die ze nodig hebben. Daarbij moeten ze de steun van een zorgconsulent kunnen inroepen. Bureaucratie moet zoveel mogelijk vermeden worden.

- Goede zorgregistratie: de Centrale Wachtlijst moet snel worden vervangen door een systeem van zorgregistratie. Geregistreerd zal o.m. moeten worden of de persoonlijke budgetten toereikend zijn en of de gewenste zorg inderdaad beschikbaar is. Een goede registratie zal tekorten zichtbaar maken, waarna getracht kan worden deze op te heffen.
- Zorgvragers en zorgaanbieders moeten een regiovisie opstellen, om een samenhangend en voldoende gevarieerd zorgaanbod per regio te waarborgen.
- Voorlichting, training en informatievoorziening: mensen met een verstandelijke handicap en hun ouders dienen terdege worden voorbereid op hun rol als budgethouder en kritische consument. De fvo zal hierbij zoveel mogelijk ondersteuning geven.
Ook ontwikkelt de fvo specifieke, syndroomgebonden informatie en brengt groepen ouders bijeen voor uitwisseling van ervaringen.
- Kwaliteitstoetsing: ouders en hun organisaties hebben een belangrijke taak in de toetsing van de kwaliteit van het geleverde aanbod. De fvo rekent het tot haar taak om de kwaliteitseisen van gebruikers te formuleren en kwaliteitscriteria te ontwikkelen.

Persoonsgebonden financiering

De FvO pleit voor een omslag van instellingsfinanciering naar een systematiek van persoonsgebonden financiering.

Zo'n systeem bestaat uit:

- een participatietegemoetkoming voor gezinnen met een kind met een verstandelijke handicap, maximaal omstreeks 15.000 gulden per jaar; daarmee kunnen basisvoorzieningen bekostigd worden. Over de besteding van deze uitkering behoeft geen verantwoording te worden afgelegd;
- persoonlijke budgetten voor zorg, dienstverlening, begeleiding in de arbeidssituatie, hulpmiddelen en woningaanpassingen, op basis van afgegeven indicaties; hiermee kan naar eigen inzicht aanbod worden ingekocht. Over de besteding van de persoonlijke budgetten moet achteraf verantwoording worden afgelegd.

Studie en uitwerking

Het hierboven weergegeven denkmodel vergt uiteraard nadere studie en uitwerking. In dat kader is door de Federatie van Ouderverenigingen recentelijk een studie uitgegeven met de titel 'Keuzevrijheid en eigen verantwoordelijkheid voor mensen met een verstandelijke handicap'. In deze studie van J.M. Roebroek, J.H.M. Nelissen en J. Schell, onderzoekers op het terrein van de sociale zekerheid aan de Katholieke Universiteit Brabant alsmede P. Cremers van Paul Cremers/vmo zijn onze ideeën inzake een systematiek van persoonsgebonden financiering nader onder de loep genomen. De Federatie van Ouderverenigingen beschouwt deze studie – die inhoudelijk geheel voor rekening blijft van de onderzoekers – als een belangwekkende bijdrage aan de gedachtenontwikkeling op dit terrein.

Het is van belang dat mede op basis van dit onderzoek nadere studie wordt gedaan naar een aantal cruciale elementen in de voorgestane systematiek van persoonsgebonden financiering. Daarbij wordt gedacht aan:

- de staffeling en de wijze van verkrijging van de persoonlijke participatietegemoetkoming
- de wijze van verkrijging van een persoonlijk budget
- de bestuurlijke toedeling van de uitvoering van deze systematiek.

Bevorderd zal worden dat dit nadere onderzoek op zo kort mogelijke termijn plaatsvindt.

Beeldvorming

Uitspraken tijdens een bijeenkomst van mensen met een verstandelijke handicap over 'bejegening'.

- Slechte bejegening is dus eigenlijk net zoiets als 'discriminatie'. Dat ze zeggen: 'die horen hier niet thuis'

- Beeldvorming is hoe andere mensen over je denken, als ze je helemaal niet kennen.

- Vroeger schaamde ik me over mijn handicap. Dan dacht ik: was ik maar dood.

Ik had goed geboren moeten zijn. Dat heb je als je niet begrepen wordt.

Het is voorts van groot belang dat op korte termijn wordt vastgesteld of er voldoende politiek draagvlak is om de voorgestelde systematiek van persoonsgebonden financiering in onze sector nader uit te werken.

De noodzaak van wijzigingen in de bestaande wetgeving, het al dan niet verleggen van financieringsstromen e.d. kunnen daarin aan de orde komen.

De Federatie van Ouderverenigingen pleit in dit verband voor een aanpak via een door de verantwoordelijke bewindspersoon in te stellen commissie van onafhankelijk deskundigen.

VERKLARING VAN GEBRUIKTE AFKORTINGEN

| | |
|---------------|---|
| AAW | Algemene Arbeidsongeschiktheidswet |
| AV-FVO | Algemene Vergadering Federatie van Ouderverenigingen |
| AWBZ | Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten |
| DVO | Dagverblijf voor Ouderen |
| FVO | Federatie van Ouderverenigingen |
| GVT | Gezinsvervangend tehuis |
| KDV | Kinderdagverblijf |
| RBA | Regionaal Bureau Arbeidsvoorziening |
| RFVO | Regionale Federatie van Ouderverenigingen |
| ROZ | Regionaal Overleg Zorg |
| SOMMA | Landelijke Vereniging van Instellingen voor Maatschappelijke Dienstverlening aan mensen met een verstandelijke handicap |
| SPD | Sociaal Pedagogische Dienst |
| SW | Sociale Werkvoorziening |
| VN | Verenigde Naties |
| VSO | Voortgezet Speciaal Onderwijs |
| VTO | Vroegtijdige onderkenning |
| WSW | Wet Sociale Werkvoorziening |
| WVG | Wet Voorzieningen Gehandicapten |
| WVC | Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur |
| ZML-onderwijs | Onderwijs aan zeer moeilijk lerenden |

Bijlage A

VERKLARING VAN DE RECHTEN VAN MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE HANDICAP

Op 20 december 1971 werd door de Algemene Vergadering van de Verenigde Naties in New York, de 'Verklaring van de Rechten van Mensen met een verstandelijke handicap' aangenomen.

1. Fundamentele rechten

Mensen met een verstandelijke handicap hebben dezelfde rechten als andere mensen.

Deze persoon is verantwoordelijk voor de bescherming van hun welzijn en hun belangen. Hij moet zorgen voor waarborging van hun rechtspositie.

2. Recht op goede begeleiding

Mensen met een verstandelijke handicap moeten in staat gesteld worden om hun vaardigheden te ontwikkelen en hun potentiële mogelijkheden tot ontplooiing te brengen. Daarom hebben zij recht op onderwijs en begeleiding. Net als mensen zonder handicap hebben zij recht op medische zorg.

6. Recht op bescherming tegen misbruik en verwaarlozing

Mensen met een verstandelijke handicap dienen met respect benaderd te worden. Zij hebben recht op bescherming tegen uitbuiting, misbruik en ontorende behandeling.

Als zij voor een strafbaar feit gerechtelijk worden vervolgd, hebben ook mensen met een verstandelijke handicap recht op een behoorlijke rechtsgang. Daarbij moet rekening gehouden worden met de mate van toerekeningsvatbaarheid.

3. Recht op werk en financiële zekerheid

Mensen met een verstandelijke handicap hebben recht op economische zekerheid en op een behoorlijke levensstandaard. Zij hebben recht op het verrichten van productieve arbeid of op andere zinvolle bezigheden.

7. Mensen met een verstandelijke handicap kunnen niet zomaar in hun rechten beperkt worden

Vanwege de ernst van de handicap of te beperkte sociale vaardigheden is het mogelijk dat iemand met een verstandelijke handicap niet al deze rechten kan uitoefenen. Er zijn wettelijke waarborgen nodig om te voorkomen dat iemand onterecht in zijn rechten wordt beperkt, dan wel dat zijn rechten worden ontnomen.

4. Recht op een gewoon leven

Mensen met een verstandelijke handicap horen deel te kunnen nemen aan de samenleving.

Zij moeten met hun andere gezinsleden samen kunnen wonen. Zo nodig dient het gezin waar zij deel van uitmaken, ondersteuning te krijgen. Als wonen buiten het gezin noodzakelijk is, dan hoort dit te geschieden in een omgeving en onder omstandigheden die een normaal leven zo dicht mogelijk benaderen.

Regelmatig moet worden bekeken of de wettelijke procedures hiervoor nog wel kloppen. Ook moet het mogelijk zijn tegen deze beslissingen in beroep te gaan.

5. Recht op juridische bescherming

Waar nodig en gewenst hebben mensen met een verstandelijke handicap recht op bijstand van een wettelijk vertegenwoordigers.

Bijlage B

SLOTVERKLARING 1E CONGRES VAN MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE HANDICAP

Wij, deelnemers van het zvg-congres 'Laat je zien, laat je horen'
bijeën in Arcen op 21 april 1994,

overwegende

- dat wij voor het eerst in Nederland samen hebben kunnen praten over ons eigen leven
- dat tot nu toe vooral anderen over ons beslissen
- dat wij ons niet serieus genomen voelen in onze wensen

verklaren hierbij

- wij willen zelf kiezen met wie wij willen wonen, in wat voor huis en met welke begeleiding
- wij willen een echte baan en als normale werknemers behandeld en betaald worden
- het is niet leuk om altijd met dezelfde mensen te wonen, te werken, op vakantie te gaan, te sporten enzovoorts
- iedereen leert van zijn fouten; wij krijgen die kans niet; wij kunnen veel meer en wij willen dus niet langer betutteld worden
- wij willen dat er serieus naar ons geluisterd wordt en dat mensen tegen ons niet doen alsof;

en gaan *nooit* meer over tot de orde van de dag.

Arcen, 21 april 1994

Mensen met mogelijkheden

EEN VISIE OP MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE HANDICAP

februari 1989

Inhoudsopgave

| | |
|---------------------------------------|----|
| Voorwoord | 58 |
| 1 Inleiding | 58 |
| 2 Mensen met mogelijkheden | 60 |
| 3 Veranderingen van binnenuit | 61 |
| 4 Via de hulpvraag naar het aanbod | 62 |
| 5 Informatie | 64 |
| 6 Onderzoek | 64 |
| 7 Begeleiding | 65 |
| 8 Behandeling | 65 |
| 9 Verzorging en Verpleging | 66 |
| 10 Onderwijs en Vorming | 66 |
| 11 Dagbesteding | 67 |
| 12 Arbeid | 68 |
| 13 Wonen | 69 |
| 14 Gezin | 70 |
| 15 Coördinatie | 70 |
| 16 Kwaliteit van het aanbod | 71 |
| 17 Activiteiten van ouderverenigingen | 71 |

Voorwoord

Bij de eerste druk

In april 1988 wordt het concept van de nota 'Mensen met Mogelijkheden' aangeboden aan de afdelingen van de landelijke ouderverenigingen en aan de lidverenigingen van het Werkverband van Verenigingen van Ouders rond Internaten.

Het Bestuur van de Federatie van Ouderverenigingen heeft zich verheugd over de wijze waarop afdelingen en verenigingen van ouders rond internaten de nota hebben opgepakt en bediscussieerd.

Deze brede discussie heeft geleid tot vele reacties; vele daarvan instemmend, maar ook vele met een kritische toon. Op basis hiervan is de definitieve tekst van de nota, welke op een aantal punten afwijkt van de concept-tekst, vastgesteld.

De nota 'Mensen met Mogelijkheden' is derhalve de weergave van een gezamenlijke visie van ouders op mensen met een verstandelijke handicap.

Utrecht, 1 februari 1989

Bij de tweede druk

In het voorjaar 1993 wordt duidelijk dat er om verschillende redenen een vervolg op 'Mensen met Mogelijkheden' nodig is. Er is de laatste jaren veel veranderd in de manier waarop over en met mensen met een verstandelijke handicap wordt gedacht.

Op 18 mei 1994 wordt de visienota van de Federatie van Ouderverenigingen 'Gewoon Doen' definitief door de Algemene Vergadering van de Federatie van Ouderverenigingen vastgesteld.

'Gewoon Doen' kan niet zonder 'Mensen met Mogelijkheden' gelezen worden, vandaar dat de nota 'Mensen met Mogelijkheden' nu als bijlage bij de nota 'Gewoon Doen' aantreft.

Afgezien van een andere lay-out, aansluitend bij die van de nota 'Gewoon Doen', heeft het bestuur van de Federatie van Ouderverenigingen gemeend geen tekstwijzigingen in de oorspronkelijke nota aan te brengen. Alleen is, aansluitend bij de huidige wijze van denken, de term 'Mensen met een verstandelijke handicap' ingevoerd.

Utrecht, juli 1994

1 Inleiding

1.1 Een nieuwe visie?

Het uitbrengen van een visie op de mogelijkheden van en voor mensen met een verstandelijke handicap door de Federatie van Ouderverenigingen is een belangrijk moment in een ontwikkelingsproces.

De afgelopen dertig jaar overziend, zou gesteld kunnen worden dat in de eerste vijftien jaar daarvan de ouderverenigingen, samen met mensen uit het onderwijs en de zorg, pionierswerk hebben verricht. De fundamenten voor het brede scala aan zorgmogelijkheden dat we nu kennen zijn in die periode gelegd.

De tweede vijftien jaar worden gekenmerkt door een uitbouw en een kwalitatieve verbetering van deze mogelijkheden. Het aantal voorzieningen neemt toe en nieuwe mogelijkheden zoals praktische thuishulp, praktisch pedagogische gezinsbegeleiding en begeleid zelfstandig wonen worden ontwikkeld.

Daarnaast laten ouders zich niet alleen collectief, maar in toenemende mate ook individueel horen. Allerlei vormen van individuele en collectieve ouderparticipatie komen tot stand. Een dergelijke ontwikkeling betekent dat ouders van mensen met een verstandelijke handicap, ongeacht de verblijfplaats van hun kind en hun persoonlijke situatie, de vraag naar persoonlijke aandacht voor hun kind centraal stellen. Het hulpaanbod moet hierop aansluiten.

Onder meer het feit dat ouders vinden dat meer bereikt kan worden voor en door mensen met een verstandelijke handicap leidt er toe dat de bestaande zorgvormen kritisch bekeken worden en dat de gebrekkige samenhang en samenwerking niet langer worden geaccepteerd.

Een eerste confrontatie van ouders en hulpverleners vindt plaats op een landelijk congres in 1977 te Noordwijkerhout. De visie-ontwikkeling die daaruit voortkomt richt zich vooral op 'gezinsbegeleiding'. Deze beweging leidt in 1978 tot het aanvaarden door de Tweede Kamer van een motie met het nummer 19, waarin de regering gevraagd wordt de financiële ongelijkheid van ouders met een kind met een handicap thuis ten opzichte van ouders met een kind in een voorziening weg te nemen.

In 1982 volgt een nota van de Landelijke Commissie Gezinsbegeleiding, (een samenwerking tussen de Federatie van Ouderverenigingen en het Nationaal Orgaan Zwakzinnigenzorg) waarin duidelijk wordt gemaakt dat veel hulpvragen binnen de huidige voorzie-

ningensystematiek onbeantwoord blijven. De Beleidsnota Geestelijk Gehandikapt en de Eindnota motie 19 (beide uit 1983) spelen op deze ontwikkelingen in, maar bieden nog geen oplossingen.

In een betrekkelijk kort tijdsbestek sindsdien verandert het voorzieninggericht denken in een denken vanuit de hulpvraag: *de hulpvraag staat voorop en het hulpaanbod moet zich daaraan aanpassen.*

In dat kader wordt dan ook gesproken over functies en niet meer over voorzieningen. Voorts zijn in de afgelopen jaren ontwikkelingen gaande, zowel in ons land als daarbuiten, die een ander perspectief hebben geopend met betrekking tot de mogelijkheden van mensen met een verstandelijke handicap in de samenleving.

Er zijn initiatieven genomen op het gebied van de integratie van mensen met een verstandelijke handicap in het basisonderwijs en in het normale arbeidsproces.

Tenslotte laten ook de mensen met een verstandelijke handicap zelf van zich horen, als eerste via de Vereniging Onderling Sterk.

In deze nota wordt de lijn van het denken in het afgelopen decennium doorgetrokken. Op een aantal punten is ook sprake van een nieuwe visie.

1.2 Adviesproces en beleidsruimte

De Beleidsnota Geestelijk Gehandikapt wordt medio 1983 door de Tweede Kamer aangevaard. Op grond daarvan wordt door de overheid eind 1984 een adviesaanvraag geformuleerd met als doel de verkokering in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap op te heffen en door een betere samenwerking en het opheffen van hinderpalen in de regelgeving te komen tot een samenhangend en doelmatig aanbod.

In de Beleidsnota Geestelijk Gehandikapt is uitgegaan van budgettaire neutraliteit: de voorgenomen herstructurering van het aanbod zou met gelijkblijvende middelen gerealiseerd moeten worden. Zowel in het veld als bij de Federatie van Ouderverenigingen bestaat inmiddels grote zorg, of bij een doorgaand beleid van minder groeien van en meer bezuinigingen op de zorg een herstructurering van het aanbod in de negentiger jaren nog wel tot de mogelijkheden behoort. Voorzieningen en instellingen worden immers steeds meer op zichzelf teruggeworpen en zijn juist dan niet in staat om te komen tot veranderingen en tot een flexibele aanpassing aan de hulpvraag.

De Federatie van Ouderverenigingen is van mening dat een herstructurering van het aanbod op basis van de hulpvraag op den duur wellicht zal leiden tot grotere flexibiliteit en samenhang in het aanbod, met als gevolg daarvan een betere benutting van middelen dan thans het geval is. Zeker is echter dat de aanbodmogelijkheden voor mensen met een verstandelijke handicap zowel in kwantiteit als in kwaliteit verruimd dienen te worden.

1.3 Spanningsvelden

De huidige zorg voor mensen met een verstandelijke handicap staat steeds meer onder druk. Problemen zoals capaciteitstekorten, arbeidsduurverkorting, uitstoot binnen de sociale

werkvoorziening, etc. doen zich voor terwijl tegelijkertijd intens gezocht wordt naar nieuwe mogelijkheden, nieuwe structuren en grotere doelmatigheid in het aanbod.

Deze spanningsvelden hebben in de afgelopen jaren in toenemende mate geleid tot oneigenlijke keuzen.

Daarbij valt te denken aan het volgende:

- voorrang geven aan een substitutiebeleid betekent in de praktijk meestal minder groei voor andere noodzakelijke voorzieningen;
- de grote problematiek bij de zwakbegaafden – die op zichzelf alle aandacht behoeft – leidt ertoe dat mensen met een verstandelijke handicap steeds grotere problemen krijgen bij arbeid en dagopvang;
- indien aangegeven wordt waar nog sprake is van een teveel aan zorg, bestaat het risico dat alleen bezuinigd wordt en er geen verschuiving naar situaties van te weinig zorg plaatsvindt;
- een antwoord op de vraag naar meer individuele aandacht voor mensen met een verstandelijke handicap wordt onmogelijk, indien door bezuinigingen het direkt begeleidende personeel aanzienlijk vermindert;
- de noodzakelijke vermindering van het capaciteitstekort leidt tot de oneigenlijke keuze de benodigde middelen te zoeken in een vermindering van de kwaliteit.

Ook om deze dilemma's te vermijden is het noodzakelijk een samenhangend beeld te geven van de gewenste omvang en de kwaliteit van het aanbod.

De Federatie van Ouderverenigingen heeft met deze nota niet de pretentie dit alles op te lossen.

Het verstrekken van extra middelen zondermeer is niet de goede weg om de huidige problemen op te lossen, wanneer dit alleen zou leiden tot 'meer van hetzelfde'.

Maatschappelijke veranderingen en nieuwe inzichten in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap zullen tot verschuivingen in de aanpak moeten leiden. Deze andere benadering zal enerzijds mensen met een verstandelijke handicap meer recht moeten doen en anderzijds tot doelmatige besteding van de middelen moeten leiden.

Dit neemt niet weg dat op korte termijn extra middelen beschikbaar zullen moeten komen. Het is ontoelaatbaar, dat aan mensen met een verstandelijke handicap, die volgens de bestaande wet- en regelgeving recht hebben op een passend aanbod, dit aanbod in de praktijk niet of pas na zeer lange wachttijden wordt verstrekt.

Ook de tekorten aan het direkt begeleidend en activerend personeel zullen moeten worden opgeheven.

Het is nodig in deze neergaande spiraal te schetsen wat mensen met een verstandelijke handicap nu eigenlijk nodig hebben binnen onze samenleving.

Wat hun plaats in ons midden is en hoe we daarmee om dienen te gaan.

Die visie en de invulling daarvan mogen ook bij beperkte overheidsmiddelen niet uit het oog verloren worden.

1.4 Indeling

Deze nota dient steeds in samenhang gezien te worden met de nota 'Van Hulpvraag naar Antwoord', welke de Federatie van Ouderverenigingen in 1987 heeft uitgebracht.

Laatstgenoemde nota behandelt vooral de vormgeving van een flexibeler wijze van zorgverlening; de nota 'Mensen met Mogelijkheden' is een visie op mensen met een verstandelijke handicap.

In hoofdstuk 2 worden achtergronden van die visie genoemd; hoofdstuk 3 schetst de gevolgen voor de vormgeving van de zorg, maar ook de geleidelijke wijze waarop veranderingen vorm dienen te krijgen.

De hoofdstukken 4 tot en met 14 bevatten een nieuwe beschrijving van de aanbodfuncties, terwijl in hoofdstuk 15 de noodzaak tot coördinatie van een aantal functies wordt aangegeven. In hoofdstuk 16 wordt de noodzaak van kwaliteitstoetsing aangegeven.

Met enkele aspecten van de rol van de ouderverenigingen wordt de nota in hoofdstuk 17 afgesloten.

2 Mensen met Mogelijkheden

Veelal wordt in ons denken over de mens met een verstandelijke handicap het tekort, het gehandicapt zijn, op de voorgrond gesteld. Het is ook wel voor de hand liggend dat in onze op prestatie gerichte samenleving de aandacht in overheersende mate gericht wordt op de onmogelijkheden van de mens met een verstandelijke handicap.

Men dient zich echter te realiseren, dat de manier waarop men de mens met een verstandelijke handicap beziet, bepalend is voor de hulpvraag en de wijze waarop hem hulp wordt geboden.

De tot dusverre overheersende visie heeft dan ook geleid tot een soms te beschermende zorg- en dienstverlening.

2.1 Mensen met een verstandelijke handicap

De mens met een verstandelijke handicap is in de eerste plaats mens.

Zijn waardigheid dient in alle omstandigheden voorop te staan en dient het uitgangspunt te zijn bij elke relatie met hem. Dan volgt er een werkelijke ontmoeting en ontstaat er begrip. Begrip voor zijn eigen mogelijkheden en verantwoordelijkheden, maar ook voor die van de ouders en aanbieders van zorg die in een relatie tot hem staan.

De mogelijkheden van een mens met een verstandelijke handicap moeten voorop gesteld worden.

Dit uitgangspunt heeft niet tot doel de consequenties van de verstandelijke handicap te negeren of te bagatelliseren. Door die handicap wordt de grens bepaald van wat mogelijk is en wat niet. Het gaat erom het handelen met en voor de mens met een verstandelijke handicap te laten bepalen door de mogelijkheden die hij heeft. De handicap rechtvaardigt geen eenzijdige nadruk op de beperkingen die deze met zich meebrengt, maar vormt juist een uitdaging ook deze mens alle kansen te bieden,

die tot zijn welbevinden bijdragen.

Ten opzichte van de huidige situatie betekent dit dat er beter geluisterd moet worden naar mensen met een verstandelijke handicap zelf, hoe fluisterend hun vragen soms ook gesteld worden. Steeds opnieuw moet worden nagegaan of die vragen goed worden verstaan, of niet te gemakkelijk voor hen wordt beslist. Uitdagingen en ruimte om zelf te kiezen zijn noodzakelijk.

2.2 De rol van de ouders

Het uitgangspunt voor het aanbod aan mensen met een verstandelijke handicap is de door hen gestelde hulpvraag, die zij formuleren op basis van hun individuele mogelijkheden. Gezien het gestelde in de vorige paragraaf zal de mens met een verstandelijke handicap voor zover mogelijk hierin zelf de nodige beslissingen moeten nemen. Vaak echter zal de betrokkene niet zelf of niet alleen kunnen besluiten.

In onze samenleving zijn de ouders veelal dan als eersten aangewezen om keuzen te maken en beslissingen te nemen. Voor meerderjarige mensen met een verstandelijke handicap kan dit eveneens van toepassing zijn. Ook in die situatie dienen ouders, broers en zusters of wettelijke vertegenwoordigers op te kunnen treden, wanneer de mens met een verstandelijke handicap daartoe zelf niet in staat is.

Vooralsnog is de wettelijke basis hiervoor ontoereikend. Dit pleit voor een zeer spoedige invoering van de wet op het mentorschap, waarvan thans een voorontwerp is gepubliceerd.

De levens- en wereldbeschouwing van de hulpvragers verdienen in dit kader bijzondere aandacht. Nog al te vaak wordt de levensbeschouwing slechts betrokken bij onderdelen van het leven van mensen.

Aangezien de levensbeschouwing naar haar aard bepalend is voor de wijze waarop mensen in het leven staan, dient ook het aanbod aan mensen met een verstandelijke handicap ten volle rekening te houden met de consequenties daarvan.

Kort gezegd: de levensbeschouwing is een onlosmakelijk onderdeel van de hulpvraag.

Om een zo goed mogelijk antwoord daarop te geven, zal hiermee in de realisering van het aanbod rekening moeten worden gehouden.

In onze pluriforme samenleving zal het overigens niet altijd haalbaar zijn dit voor een ieder in elke situatie en in alle facetten te verwezenlijken. Daarbij wordt niet alleen aan levensbeschouwing en daarop gebaseerde hulpverlening gedacht, maar ook aan hulpvragen die voortkomen uit de verschillende culturele achtergronden van de mensen die van onze samenleving deel uitmaken.

Dit doet niets af aan de grote verantwoordelijkheid die hieruit voortvloeit voor zowel hulpvragers als aanbieders.

2.3 Gewoon wat kan, maar dan ook speciaal wat moet

Juist door de tot nu toe gebruikelijke benadrukking van de handicap, heeft de samenleving zich vooral beschermend opgesteld ten opzichte van mensen met een verstandelijke handicap. De periode van isolement van deze mensen is weliswaar voorbij, maar er is veelal slechts sprake van een schijnintegratie.

Mensen met een verstandelijke handicap wonen dan bijvoorbeeld wel in de samenleving, maar maken daarvan nog geen deel uit.

Om de visie op mensen met een verstandelijke handicap ook werkelijk operationeel te maken is een verdere uitwerking van de 'rechten van geestelijk gehandicapten', zoals opgesteld door de Verenigde Naties in 1973, noodzakelijk.

Uitgangspunt zou moeten zijn dat het aanbod aan mensen met een verstandelijke handicap zoveel mogelijk overeenstemt met het aanbod, dat aan iedereen in de samenleving wordt gedaan. Wanneer mensen met een verstandelijke handicap van het gewone aanbod gebruik willen maken dan moet dit wel op hen toegesneden worden, zodat het ook werkelijk het op maat gesneden antwoord op de hulpvraag is.

Er zijn hulpvragen, die om bijzondere aanpassingen vragen. In algemene zin zal moeten gaan gelden dat elk aanbod aan mensen met een verstandelijke handicap, hoe bijzonder en specifiek ook, tegelijkertijd zo normaal en herkenbaar mogelijk is.

Uitgangspunt blijft dat het aanbod aansluit op de hulpvraag. Vanuit een positieve benadering van de mogelijkheden voor mensen met een verstandelijke handicap zal in het belang van hun welzijn niet voor onnodig intensieve zorgvormen gekozen worden. Het speciale aanbod dient uitdrukkelijk aanwezig te zijn daar waar het gevraagd wordt.

Alleen op die wijze kan in het belang van de mens met een verstandelijke handicap de keuze worden gemaakt: gewoon wat kan, speciaal wat moet.

2.4 De rol van het aanbod

De aanbodmogelijkheden hebben tot doel mensen met een verstandelijke handicap een optimale ontplooiing te bieden. Vanuit de geschetste visie mag aan de aanbieders van zorg de eis worden gesteld dat ze de waardigheid van de mens met een verstandelijke handicap voorop stellen en respecteren. Zij dienen diens mogelijkheden te onderkennen en tot inzet van hun handelen te maken. Dit geldt zowel voor het speciale als voor het gewone aanbod.

Mensen met een verstandelijke handicap hebben, afhankelijk van hun levensfase en mogelijkheden, een verschillend en uiteenlopend aanbod nodig. Speciale aandacht en behoedzaamheid van de kant van de aanbieders is nodig bij enkele overgangen in hun levenscyclus.

Bijvoorbeeld in de overgang van baby naar kleuter is er de afweging tussen een gewoon en een speciaal kinderdagverblijf. Aan het einde van de kleutertijd speelt de schoolkeuze een rol of kan er een vraag zijn naar gedeeltelijke of volledige opvang in een woon- of dagopvangvoorziening.

Aan het eind van de schoolperiode is er de vraag naar gewone of speciale arbeid dan wel een dagbestedingsmogelijkheid, met tevens voor velen de keuze voor een eigen woonsituatie. Juist bij al die overgangen dienen zorgvuldige keuzen gemaakt te worden vanuit de ontplooiingsmogelijkheden van het individu, gericht op zijn welzijn.

Een groot aantal hulpantwoorden voor mensen met een verstandelijke handicap en hun omgeving behoort niet tot het professionele aanbod. Van eminent belang zijn de mogelijkheden van zelfhulp en met name in dit verband de onderlinge ouderhulp. Ook omgevingshulp is van onschatbaar belang voor het gezin met een kind met een handicap.

Het professionele aanbod zal er zich steeds van moeten vergewissen of het antwoord zo goed mogelijk aansluit bij de hulpvraag. Mensen met een verstandelijke handicap en hun familie moeten niet nodeloos tot onderwerp van zorg worden gemaakt. De aanbieder van zorg dient zich steeds te realiseren dat hij het terrein van de hulpvrager slechts mag betreden op grond van de aan hem gestelde vragen. Overleg zal dus steeds nodig zijn.

De aanbodmogelijkheden zijn niet slechts een zaak van personen.

De hulpvrager krijgt ook te maken met grotere organisatorische verbanden. Hieraan worden de volgende eisen gesteld:

- de georganiseerde vormen van het aanbod aan mensen met een verstandelijke handicap dienen een samenhangend geheel te zijn, waarbinnen individuele mogelijkheden optimaal gewaarborgd zijn;
- dit aanbod zal doorzichtig en flexibel moeten zijn;
- dit aanbod dient zowel in omvang als in kwaliteit afgestemd te zijn op huidige en toekomstige gebruikers;
- dit aanbod dient recht te doen aan de levensbeschouwelijke aspecten van de hulpvraag;
- dit aanbod dient beheersbaar te zijn zowel budgettair als qua inzet van middelen en mankracht;
- bovendien dient het aanbod steeds gegevens op te leveren ten behoeve van evaluatie en verdere ontwikkeling.

Gelet op het grote belang dat hulpvragers hebben bij het goed functioneren van het samenhangende aanbod, dienen afdoende waarborgen aanwezig te zijn met betrekking tot individuele en collectieve participatie van gebruikers of hun vertegenwoordigers. Bij de kwaliteitsbewaking dienen de ouderorganisaties een belangrijke rol te spelen.

3 Veranderingen van binnenuit

De verwezenlijking van de visie van de Federatie van Ouderverenigingen vereist naar ons oordeel geen revolutie. De ontwikkelingslijn die we in de inleiding schetsen, loopt van de opbouw van voorzieningen via differentiatie in het aanbod terug naar de hulpvraag van ouders en mensen met een verstandelijke handicap en naar hun wensen ten aanzien van de wijze waarop op die hulpvraag wordt ingegaan. Die ontwikkeling is niet af, ook niet als het hier geschetste realiteit is geworden. Wat ons voor ogen staat is een evolutie, een voortdurend proces.

In het huidige aanbod voor mensen met een verstandelijke handicap zijn bemoedigende initiatieven en ontwikkelingen te constateren.

In ons land is de afgelopen dertig jaar veel tot stand gebracht ten behoeve van mensen met een verstandelijke handicap. Wel is het zo dat deze positieve ontwikkelingen kunnen leiden tot een zekere zelfgenoegzaamheid en een gebrek aan dynamiek, wat zich weerspiegelt in de soms aanzienlijke weerstand tegen veranderingen.

Algemeen wordt onderschreven dat de hulpvraag voorop dient te staan en dat het aanbod daaraan ondergeschikt is. Dat biedt in principe de mogelijkheid om vanuit de huidige zorgen hulpverlening te komen tot de noodzakelijke veranderingen.

Dit leidt tot de noodzaak van samenwerking en afstemming, het denken in functies en combinaties van functies en het wegnemen van 'schotten' tussen voorzieningen. Het streven naar een flexibele, op het individu gerichte zorg en hulpverlening is bij velen aanwezig. Maar dit alles is niet voldoende. Gezien de toenemende problemen in de sfeer van capaciteit en kwaliteit van het aanbod, dient het veranderingsproces naar onze mening de komende jaren versneld te worden. Een revolutie is niet nodig, wel een dynamische evolutie.

De ontwikkeling die wij voorstaan moet niet beleefd worden als een aantasting van het bestaande, het veilige en vertrouwde. Voor toekomstige generaties ouders en mensen met een verstandelijke handicap zullen op basis van hun vragen steeds weer nieuwe en andere aanbodmogelijkheden ter beschikking moeten komen. Dat zal veelal ook weer leiden tot veranderingen van binnenuit in het aanbod. Soms zullen er geheel andere wegen worden ingeslagen en zullen uitdagingen gezocht worden. Daarbij behoort de pioniersgeest, die in de vijftiger en zestiger jaren zoveel nieuwe aanbodmogelijkheden heeft opgeleverd.

4 Via de hulpvraag naar het antwoord

Ouders van kinderen met een verstandelijke handicap nemen in de verzorging en opvoeding voortdurend beslissingen, die het leven van het kind diepgaand raken. Zo op het oog zijn het vaak beslissingen die vanzelfsprekend deel uitmaken van de opvoeding, ook van kinderen zonder een handicap, zoals keuze van een crèche, een peuterspeelzaal, een school in de buurt of verder weg.

Maar daar houdt de overeenkomst zo ongeveer op; de keuzen die bij kinderen met een verstandelijke handicap gemaakt moeten worden, zijn veel talrijker en de noodzaak tot het maken van keuzen gaat een leven lang door.

Ouders spelen vaak een elementaire rol in de opvoeding van hun kind.

Het belang van de inbreng van de ouders wordt groter wanneer door de aanwezigheid van een verstandelijke handicap veel hulp van anderen nodig is bij het grootbrengen van het kind.

Dit wordt in de hulpverlening weleens vergeten. Ouders die in sterke mate aangewezen zijn op hulpverlening komen bijna per definitie in een afhankelijke positie terecht. Deze ongelijkheid tussen hulpvragers en hulpverleners heeft een

nadelig effect op de kwaliteit van de geboden hulp.

Goede hulpverlening daarentegen mobiliseert de eigen kracht van de hulpvragers. Dit kan door aan te sluiten op datgene wat ouders vanuit hun specifieke situatie vragen, door waar mogelijk onzekerheid weg te nemen of te delen en door ouders te steunen in het nemen van beslissingen zonder hun verantwoordelijkheid over te nemen.

De waarde van de bijdrage van hulpverlening wordt groter naarmate ouders meer als gelijkwaardige partners worden gezien.

Hulpverlening mag niet leiden tot afhankelijkheid. Het moet mensen juist versterken, zodat hun eigen specifieke kracht tot zijn recht kan komen.

Vastgesteld kan worden dat bovenstaand uitgangspunt binnen de zorgverlening nog geen gemeengoed is; de positie van de ouder vraagt om versterking.

Deze versterking moet ten minste op drie fronten plaatsvinden, namelijk:

- 1 Voorafgaand aan het feitelijk vragen van hulp: *behoeftebeschrijving*. Het proces van hulp vragen en krijgen is in zekere zin een onderhandeling. Naarmate de vragende partij meer zicht heeft op zijn situatie en duidelijk voor ogen heeft wat hij wenst, wordt zijn onderhandelingspositie sterker. Daarom stellen wij voor, dat voorafgaand aan de indicatiestelling – waar op formele gronden wordt besloten op welke hulp men recht heeft – de ouders hun wensen in een *behoeftebeschrijving* op schrift stellen.
- 2 Voorafgaand aan het feitelijk leveren van hulp: het opstellen van een *handelingsplan*. Op welk aanbod men recht heeft, wordt duidelijk wanneer de indicatiestelling heeft plaatsgevonden. Na de indicatiestelling moet in een handelingsplan worden aangegeven op welke termijn, met welke middelen en met welke doelstelling het aanbod tegemoet kan komen aan de gestelde hulpvraag. Daarom stellen wij voor dat direkt na de indicatiestelling en dus voor de zorgtoewijzing de hulpverlening samen met de ouders hun mogelijkheden in een handelingsplan op schrift stelt.
- 3 Tijdens het leveren van hulp op deelgebieden: het opstellen van een *zorgplan*. De feitelijke hulpverlening heeft behoefte aan een gedetailleerd uitgewerkt zorgplan, omdat een handelingsplan een globale beschrijving van de zorgverlening is. In het zorgplan wordt beschreven welke handelingen, wanneer en door wie gedaan zullen worden en met welk doel.

4.1 Behoeftebeschrijving

Vanaf het moment dat voor ouders duidelijk is geworden dat hun kind een verstandelijke handicap heeft, moeten zij beslissingen gaan nemen, die veelal voor de rest van hun leven en dat van hun kind vergaande gevolgen hebben. De onzekerheid waarin de verstandelijke handicap ouders veelal brengt, maakt het moeilijk om goed stil te staan bij keuzen en hun consequenties.

Wij zijn van mening, dat de hulpverlening geen afbreuk mag doen aan de verantwoordelijkheid van de ouders voor het maken van dit soort keuzen. Daartoe is nodig dat ouders zelf, voor zij een beroep doen op hulpverlening, zicht hebben op hun verwachtingen ervan. Pas dan kan sprake zijn van een gelijkwaardige uitgangspositie.

Een behoeftebeschrijving nu is het schetsontwerp van wat ouders nodig achten om tegemoet te kunnen komen aan de behoeften van hun kind binnen hun specifieke gezinssituatie.

a. De mogelijkheden en hulpvragen van het kind met een verstandelijke handicap zoals die bekend zijn op dit moment. Uit eerder onderzoek verkregen informatie dient daartoe vertaald te zijn in voor ouders hanteerbare termen, terwijl gewenst aanvullend onderzoek mogelijk moet zijn. Bovendien zal het in hoofdstuk 5 genoemde informatiecentrum hierbij een hulp zijn.

b. De wensen en grenzen van het gezin als geheel; hieronder vallen aspecten als levensovertuiging, draagkracht van het gezin, ondersteuning die nodig is, enzovoort.

Het opstellen van deze behoeftebeschrijving gebeurt aan de vraagzijde, dus voordat de hulpvrager 'cliënt' van het aanbod is geworden. De in 5.2 genoemde consultant zal ouders bij het opstellen van deze behoeftebeschrijving -en bij het verwerven van de noodzakelijke informatie daartoe behulpzaam zijn.

4.2 Handelingsplan

De hulpverlening aan mensen met een verstandelijke handicap en hun omgeving moet samenhang en continuïteit hebben. Om die reden moeten behandeling, begeleiding, verzorging, verpleging, onderwijs, onderzoek en de overige functies in elke situatie opnieuw op elkaar worden afgestemd.

Een handelingsplan is een beschrijving van wat er in deze individuele situatie geboden zal worden, vanuit een of meerdere instellingen en hoe dit tegemoet komt aan de gestelde vragen. Met andere woorden: aangegeven wordt op welke hulpvragen kan worden ingegaan,

wat de doelstelling is, hoe afstemming plaatsvindt (volgorde, prioriteiten, enz.) en bovendien op welke wijze en hoe frequent geëvalueerd zal worden of de geboden hulp effectief genoeg is.

Het handelingsplan is niet statisch. Regelmatige evaluatie zal bijvoorbeeld tot gevolg hebben dat een andere vraag zich opdringt en dat daarmee als het ware het proces opnieuw wordt doorlopen (behoefte, vraag, indicatie, aanbod).

Duidelijk is dat aan de aanbodzijde, meer dan nu gebruikelijk is, planmatig gewerkt moet gaan worden op een wijze die het ouders – die tenslotte verantwoordelijk zijn – mogelijk maakt de kwaliteit van de verleende diensten te beoordelen.

4.3 Zorgplan

In een zorgplan wordt gedetailleerd uitgewerkt hoe er per aanbodfunctie gewerkt zal worden aan de realisatie van de gestelde doelen. Het is de uitwerking van de intenties die in het handelingsplan zijn neergelegd, maar nu vertaald in termen van inspanningen waartoe deze instelling(en) c.q. hulpverleners zich verbinden.

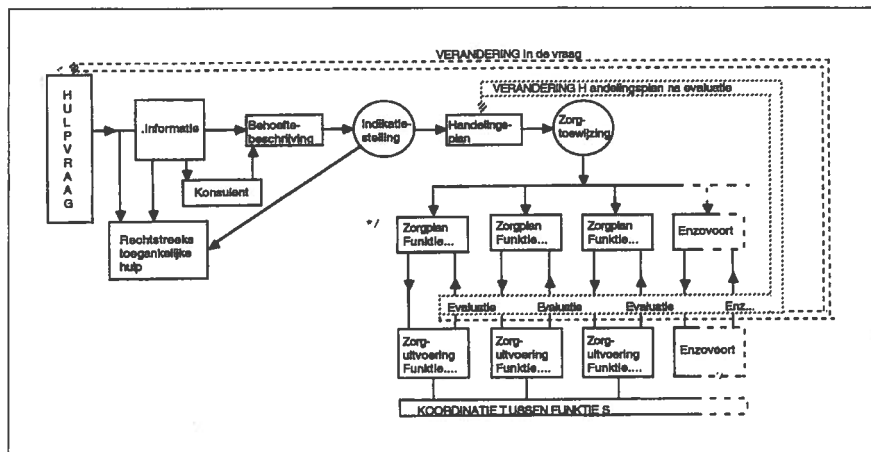
Het zorgplan beschrijft de doelen op langere en korte termijn, de middelen (inclusief mensen) die daartoe worden ingezet, de planning en de evaluatiemomenten en -criteria.

Een zorgplan is een toetsingsmiddel voor individuele ouders. Daarnaast is het een belangrijk middel bij de afstemming en organisatie van het aanbod.

Beslissingen met betrekking tot de mens met een verstandelijke handicap mogen nooit worden opgedrongen. Ingeval van onenigheid bestaat de mogelijkheid van een heroverweging (second opinion), te bereiken door het opnieuw aan een andere hulpverlener voorleggen van de vraag.

De eindverantwoordelijkheid voor de beslissing blijft voorbehouden aan de mens met een verstandelijke handicap zelf of zijn ouders.

Het schema op deze pagina brengt de procesgang van hulpvraag naar aanbod in beeld.



NB Dit schema geeft een overzicht van alle stappen in relatie tot elkaar. Het zal voor zich spreken, dat in individuele situaties lang niet iedereen alle stappen doorloopt.

5 Informatie

Voor mensen met een verstandelijke handicap en voor ouders is informatie essentieel. Goede informatie geeft de hulpvrager de gelegenheid zichzelf te oriënteren op de hulpmogelijkheden, vergroot de mondigheid en draagt bij aan de keuzevrijheid van de hulpvrager. Dit kan leiden tot een betere afstemming tussen hulpvraag en antwoord.

Daarvoor is het noodzakelijk dat elke regio beschikt over een centraal adres, een informatiecentrum, waar ouders en mensen met een verstandelijke handicap met hun vragen terecht kunnen. Het gaat daarbij om informatie die samenhangt met de aanwezigheid van een verstandelijke handicap, om informatie gericht op aanbodmogelijkheden die (al of niet) in de regio beschikbaar zijn, om informatie over de procesgang van hulpvraag naar aanbod en over de regionale organisatie van het aanbod.

Met behulp van goede en toegankelijke informatie zal een deel van de hulpvragers in principe in staat zijn zelf de weg naar het gewenste aanbod te vinden en in dit proces tevens gesprekspartner kunnen zijn ten opzichte van de hulpverleners die daarbij een rol spelen.

5.1 Hulp bij informatie

Voor een deel van de hulpvragers/hulpvragen is het verstrekken van informatie alleen onvoldoende. De problematiek die met de handicap gepaard gaat, kan uiterst gecompliceerd zijn. Mensen verschillen in hun mogelijkheden om uit de aanwezige informatie te destilleren wat passend is in hun unieke situatie.

Daarom moeten ouders en mensen met een verstandelijke handicap altijd een beroep kunnen doen op iemand die hen bij kan staan bij het vergaren van de informatie en die hen inzicht kan geven in de sociale kaart.

5.2 Hulp bij het kiezen

Beslissingen welke ouders ten aanzien van de toekomst van hun kind met een verstandelijke handicap moeten nemen, zijn, ook al beschikt men over de goede informatie, niet eenvoudig. Veelal hebben dergelijke beslissingen diepgaande gevolgen. Mede-ouders, een vriend met een speciale deskundigheid, een geestelijk raadsman, kunnen een belangrijke bijdrage leveren.

Daarnaast kan professionele ondersteuning bij dit beslissingsproces door ouders en mensen met een verstandelijke handicap gewenst worden. Deze hulp heeft de volgende aspecten:

- bij te staan in het proces van hulpvraag via informatie naar keuze/besluit;
- te ondersteunen bij het realiseren van de wensen van mensen met een verstandelijke handicap en hun ouders ten aanzien van het reguliere danwel het specifieke aanbod;
- te helpen bij evaluatie en toetsing van de kwaliteit van het geleverde aanbod;
- ouders en mensen met een verstandelijke handicap te helpen bij het opstellen, inzichtelijk maken en evalueren van het handelingsplan en eventuele zorgplannen.

Om hieraan tegemoet te komen moet een professionele consulent beschikbaar zijn. Deze rol wordt thans veelal reeds vervuld door en is een van de functies van het cliëntgericht maatschappelijk werk.

Het is echter essentieel dat een dergelijke functie onafhankelijk is van de instellingen die het aanbod leveren.

6 Onderzoek

Individueel doelgericht onderzoek wordt in het advies van de Ziekenfondsraad* als volgt gedefinieerd:

'Het achterhalen van gegevens en feiten op grond waarvan een somatische afwijking, ontwikkelingsstoornis of verstandelijke handicap of een gedragsprobleem kan worden geconstateerd, danwel adequate behandeling, verwijzing of opvang kan worden bepaald (geneeskundig dan wel gedragswetenschappelijk).'

Bij het vermoeden van een handicap of bij ongerustheid over de ontwikkeling van het kind dient adequaat onderzoek plaats te kunnen vinden. Het is van het grootste belang waar mogelijk onzekerheid bij ouders weg te nemen en zo snel mogelijk een behoefteplan te kunnen opstellen.

Het vaststellen van de aard van de handicap kan door een of meer deskundigen geschieden; het vergt veelal een multidisciplinaire aanpak in teamverband. Taak van een dergelijk team is het onderkennen en in teamverband diagnostiseren van eventuele ontwikkelingsstoornissen.

De toegang tot het team dient geen drempel te kennen. Zelfs bij de geringste twijfel moet het team geraadpleegd kunnen worden.

Ook in de volgende levensfasen van mensen met een verstandelijke handicap dienen tal van onderzoeksmogelijkheden beschikbaar te zijn. Voorafgaande aan het opstellen van het handelingsplan en eventuele zorgplannen kan bijvoorbeeld onderzoek naar vermogen tot leren, sociale vaardigheden en redzaamheid worden gedaan. Bij ontwikkelingsstoornissen of opvallend/afwijkend gedrag kan neurologisch, audiologisch, psychologisch, orthopedagogisch of psychiatrisch onderzoek geboden zijn. In andere situaties zal bijvoorbeeld voedingsonderzoek of stofwisselingsonderzoek nodig zijn.

Naast deze vormen van individueel doelgericht onderzoek is er natuurlijk ook sprake van algemeen wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot verstandelijke handicaps. Aparte leerstoelen hiervoor worden door ons bepleit.

De afstand tussen onderzoekers en praktijk is in ons land erg groot. Er dient meer aandacht te worden besteed aan de ontwikkeling van nieuwe therapieën en technieken.

* Ook bij andere aanboddefinities wordt uitgegaan van de omschrijvingen in het Advies inzake een verstrekkingsstelsel ten behoeve van geestelijk gehandicapten van de Ziekenfondsraad (september 1987)

De onderlinge gegevensuitwisseling tussen onderzoekers, de coördinatie van onderzoek en de prioriteitstelling daarin moeten sterk verbeterd worden.

Voor een betere aansluiting van wetenschap en praktijk zijn bovendien bijscholingscursussen voor algemene en speciale hulpverleners noodzakelijk. Een betere integratie van medische, paramedische, sociaal wetenschappelijke en ethische invalshoeken in universitaire en andere opleidingen is van groot belang.

6.1 Regionaal onderzoeksteam

In elke regio dient deskundigheid vanuit de verschillende disciplines gebundeld te worden in een regionaal onderzoeksteam. Dit onderzoeksteam is verantwoordelijk voor (de coördinatie van) onderzoek, diagnostiek en kan een bijdrage leveren aan het opstellen van het handelingsplan en eventuele zorgplannen.

6.2 Bovenregionale centra

Indien het regionale onderzoeksteam tegen vragen oploopt, die het niet zelf kan beantwoorden, moet verwezen kunnen worden naar een bovenregionaal onderzoekscentrum, met de volgende taken:

- observatie en diagnostiek
 - specialistische onderzoeksmogelijkheden
 - specialistische behandelingsmogelijkheden.
- Uiteraard dient ook hier een optimaal gebruik gemaakt te worden van algemene mogelijkheden met betrekking tot onderzoek en behandeling.

7 Begeleiding

Begeleiding van mensen met een verstandelijke handicap wordt gedefinieerd in drie aspecten:

- handelen gericht op ontwikkeling van vaardigheden, vorming ten aanzien van sociale activiteiten en bevorderen van zelfredzaamheid (gedragswetenschappelijk);
- handelen gericht op activering van motoriek, spel en bezigheden (activerend);
- handelen gericht op louter aanwezigheid tijdens verblijf, of op bescherming tijdens verblijf of activiteiten (beschermend).

Begeleiding van ouders wordt onderscheiden in:

- bieden van informatie in brede zin om tot keuzen te kunnen komen;
- bieden van hulp bij het omgaan met deze informatie;
- bieden van hulp bij het verwerken van deze informatie.

Bij begeleiding dient de nadruk te liggen op het assisteren en ondersteunen van de mens met een verstandelijke handicap en/of zijn ouders in diverse situaties. Begeleiding kan bijdragen aan (zelf)acceptatie en emancipatie van de mens met een verstandelijke handicap en de medeverantwoordelijkheid voor de eigen leefomgeving bevorderen.

Begeleiding dient uit te gaan van een individuele benadering van en persoonlijke aandacht voor de mens met een verstandelijke handi-

cap. Bovendien dient het de onderlinge hulp welke mensen met een verstandelijke handicap elkaar kunnen bieden te stimuleren. In het aanbod op terreinen als dagbesteding, onderwijs, woonvoorzieningen en arbeid is de begeleiding van mensen met een verstandelijke handicap in al zijn aspecten inbegrepen.

In de thuissituatie is de volgende begeleiding nodig:

- praktische begeleiding rondom de geboorte en eerste levensjaren van een kind met een verstandelijke handicap (huisarts, consultatiebureau, gespecialiseerd cliëntgericht maatschappelijk werk, onderlinge ouderhulp);
- begeleiding in de opvoeding van het kind (praktisch pedagogische gezinsbegeleiding, hometraining, speelhulp);
- begeleiding bij de ontwikkeling van het kind van paramedische deskundigen (fysiotherapie, logopedie, ergotherapie).

Het aanbod dient zich tevens te richten op het aanleren van en begeleiden bij sociale en praktische vaardigheden, die nodig zijn om binnen de eigen woon/leef/werkomgeving goed te kunnen functioneren. Hierbij is ook aandacht nodig voor omgaan met mensen, hanteren van sociale contacten, omgaan met veranderingen, en omgaan met verlies en verdriet.

De rol die geestelijk raadslieden hierbij kunnen spelen mag niet vergeten worden. Deze specifieke begeleiding kan van groot belang zijn en bijzondere betekenis hebben voor de mens met een verstandelijke handicap. Een volstrekt vrije keuze terzake is hierbij uiteraard van elementair belang.

8 Behandeling

In het advies van de Ziekenfondsraad wordt behandeling onderscheiden in de volgende aspecten:

- geneeskundig;
- paramedisch;
- gedragswetenschappelijk (het ontwikkelen van vaardigheden, sociaal activeren en bevorderen van de zelfredzaamheid).

De behandeling dient uit te gaan van een persoonlijke benadering van de mens met een verstandelijke handicap, door middel van een op hem toegesneden aanpak, die deel uitmaakt van het handelingsplan en eventuele zorgplannen.

Behandeling van mensen met een verstandelijke handicap vraagt vaak zoveel specifieke deskundigheid, dat hiervoor een speciaal aanbod gecreëerd moet worden.

Het is daarbij van belang dat van daaruit consultatie en een goede wisselwerking ontstaat met het algemene aanbod terzake.

In het kader van mogelijke behandelingen zijn vele voorbeelden te geven. Daarvan worden er hier twee genoemd, die in onze ogen grotere nadruk moeten krijgen.

- a. Een breder gebruik van de in algemene instellingen ontwikkelde revalidatie-

mogelijkheden, zowel in de vorm van hulpmiddelen als therapieën. Hierbij valt te denken aan bewegingstherapieën ter opheffing van bewegingsarmoede.

- b. De behandeling van psychische problematiek bij mensen met een verstandelijke handicap. Een betere verbinding met de psychiatrie dient tot stand te komen, met het oog op meer effectieve behandelingsmethoden.

8.1 Training

Voor de ontplooiingsmogelijkheden van de mens met een verstandelijke handicap is het van belang dat sociale vaardigheden worden aangeleerd, geënt op de situatie waarin hij zich bevindt of zou willen bevinden.

In dit verband dient het belang van een goede training benadrukt te worden. Op een methodisch verantwoorde wijze moeten vaardigheden worden geoefend, maar ook dient aandacht te bestaan voor het in stand houden van verworven vaardigheden.

9 Verzorging en verpleging

Verzorging kan worden omschreven als het helpen bij de algemene dagelijkse levensverrichtingen alsmede het geven van aandacht. Verzorging kan geboden worden voor een beperkte periode danwel gedurende het hele leven van de mens met een verstandelijke handicap. De mate waarin verzorging wordt geboden kan per persoon en in de tijd variëren.

Verpleging is het verrichten van handelingen, gelegen op het terrein van de verpleging en op geneeskundig terrein, alsmede de daarmee verband houdende continue observatie.

Verzorging en verpleging zijn geen geïsoleerde functies.

Zij maken deel uit van het handelingsplan en eventuele zorgplannen, die regelmatig op hun effectiviteit worden geëvalueerd.

Ook waar het gaat om de functies verzorging en verpleging moeten desgewenst algemene voorzieningen beschikbaar zijn. Zonodig dienen deze aangepast te worden.

Voorts dienen verzorging en verpleging, mits de ouders dit wensen, in de thuissituatie mogelijk te zijn of te worden gemaakt. De benodigde hulpmiddelen en voorzieningen moeten hiertoe geboden worden. Dit geldt zowel voor materiële voorzieningen als voor de inzet van mensen.

Bij jonge kinderen is verzorging primair de taak van de ouders. Voor ouders van kinderen met een verstandelijke handicap zal deze verzorgende taak vaak intensiever zijn en/of veel langer duren. Juist de continuïteit van de verzorging kan de draagkracht van het thuismilieu zwaar op de proef stellen. Extra hulp ter ontlasting van de ouders is dan geboden. Daarnaast zal in sommige gevallen ook aanpassing van de leefomgeving nodig zijn, wil de verzorging op een goede manier kunnen plaatsvinden.

Voor verpleging geldt in wezen hetzelfde. Vooral kinderen met een meervoudige handicap brengen een aanzienlijk deel van hun jeugd door in ziekenhuizen omdat zij periodiek intensieve behandeling behoeven. De verpleegkundige (na)zorg wordt dan vaak automatisch ook in het ziekenhuis gegeven. Maar juist deze kinderen dienen ook – naast de mogelijkheid van dagverpleging in het ziekenhuis – intensieve verpleging en verzorging in de thuissituatie te kunnen krijgen.

Min of meer permanente verzorging en/of verpleging, dienen in woonvoorzieningen beschikbaar te zijn, wanneer betrokkenen niet bij hun ouders wonen (zie hoofdstuk 13). Intensieve verplegingsbehoefte heeft daarbij niet zonder meer tot grootschalige huisvesting te leiden.

In de thuissituatie valt te denken aan het volgende aanbod:

- aanvullende hulp in de thuissituatie of (volledige) verzorging/verpleging in de thuissituatie, gerelateerd aan de spankracht van de ouders (praktische thuishulp, gezinsverzorging, kruiswerk) ook op spitsuren in het gezin;
- verpleging/verzorging in situaties waar het kind overdag verblijft, zoals peuterspeelzaal, basisschool e.d.;
- training/instructie van ouders bij tillen, draaien, voorkomen van doorliggen of bij omgaan met apparatuur (infuus, sonde, catheter, injectie);
- hulp aan min of meer zelfstandig wonende mensen met een handicap bij dagelijkse dingen als wassen, kleden en toiletgang;
- hulp bij persoonlijke verzorging zoals kapper, pedicure, manicure, schoonheidsspecialiste;
- kledingadviezen en naaihulp;
- het verstrekken van maaltijden of hulp bij het klaarmaken daarvan;
- vervoer en hulp bij vervoer.

Bij dit alles is coördinatie en continuïteit van groot belang. Daarom moeten niet steeds andere mensen deeltaken verrichten. Bij voorkeur moet men zoveel mogelijk vaste vertrouwde hulp inzetten, anders wordt de hulp als zodanig een nieuwe belasting voor het gezin.

10 Onderwijs en vorming

Het recht op onderwijs is in onze samenleving voor ieder kind vastgelegd. Aan onderwijs aan kinderen met een verstandelijke handicap moeten voorwaarden gesteld worden met betrekking tot:

- de accommodatie
- het onderwijzend personeel
- de individuele leerroute, aansluitend bij het individueel handelingsplan
- de individuele begeleiding
- de flexibele inzet van schoolbegeleidingsdiensten
- mogelijkheden van behandelingen als fysiotherapie en logopedie.

10.1 Basisonderwijs

Gelet op hun mogelijkheden en welzijn is voor veel kinderen met een verstandelijke handicap het speciale onderwijs (ZMLK/MLK) nodig. Wij zijn van mening dat verregaande samenwerking van het kinderdagverblijf en het ZMLK-onderwijs mogelijk is, juist ook gezien de nadruk op de individuele benadering. De 'schotten' tussen deze instellingen dienen te verdwijnen.

Het speciaal onderwijs dient tevens een brugfunctie te vervullen naar het reguliere basisonderwijs. Dit kan ondermeer via uitwisselingsprogramma's tussen speciale en reguliere scholen voor basisonderwijs (partiële integratie) en het inzetten van leerkrachten, leermiddelen en -methoden uit het speciaal onderwijs binnen het basisonderwijs.

Afhankelijk van de hulpvraag zal bezien moeten worden op welke wijze kinderen met een verstandelijke handicap gebruik kunnen maken van het reguliere basisonderwijs. Ook dan dient aan de bovenstaande voorwaarden te worden voldaan. Ook hier staat het welzijn van het kind voorop. In Nederland is al enige (positieve) ervaring opgedaan met integratie in het basisonderwijs.

Naar verwachting zal de vraag van ouders naar deelname van hun kind met een verstandelijke handicap aan het reguliere basisonderwijs in de komende jaren toenemen. De Federatie van Ouderverenigingen zal projecten bevorderen, die ervaring kunnen opleveren over de wijze waarop deze deelname aan het reguliere onderwijs het beste gerealiseerd kan worden.

10.2 Vervolgonderwijs

Het Voortgezet Speciaal Onderwijs (vso) dient naast het ontwikkelen van cognitieve vaardigheden, in toenemende mate programma's te bieden waarin de leerling wordt voorbereid op zijn functioneren in de maatschappij. Vanuit het voortgezet speciaal onderwijs zou het volgen van aangepaste beroepsopleidingen door leerlingen vanaf 16 jaar bevorderd moeten worden. Samenwerking met scholen voor lagere beroepsopleiding en individueel beroepsonderwijs is noodzakelijk. Voor sommige leerlingen kan het vso op die wijze een brugfunctie gaan vervullen tussen speciaal en regulier onderwijs.

Vooralsnog zijn er grote hinderpalen voor kinderen met een verstandelijke handicap om te integreren binnen het reguliere vervolgonderwijs.

De wet op de basisvorming en het daaruit voortvloeiende voortgezet basisonderwijs kunnen hiervoor wellicht enige mogelijkheden gaan bieden. Uitgangspunt zal ook hier moeten zijn dat een kind met een verstandelijke handicap gebaat is bij dat onderwijs. Het moet ook hier gaan om het juiste antwoord op de hulpvraag.

10.3 Vorming

Juist voor mensen met een verstandelijke handicap is het van belang dat permanente vorming mogelijk is. Om hen daartoe in de gelegenheid te stellen is een aanbod vanuit de reguliere instellingen voor basis- en volwasseneducatie noodzakelijk, maar ook valt in

deze te denken aan sociaal-cultureel werk, openschool-werk, vormingswerk, volkshogescholen en bejaardenwerk.

Het gespecialiseerd jeugd- en volwassenenwerk (GJVW) kan hierin een stimulerende functie vervullen.

Waar dat noodzakelijk is, zal dit aanbod moeten plaatsvinden in speciaal voor mensen met een verstandelijke handicap samengestelde groepen.

Het is van belang dat in dit kader programma's en methodieken worden ontwikkeld, gericht op:

- het bijhouden en uitbreiden van schoolse vaardigheden;
- maatschappelijke vorming (bezoeken openbare instellingen, musea en theaters, formulieren invullen e.d.);
- vorming in zelfverzorging (koken e.d.) en persoonlijke hygiëne;
- sociale vorming (leren omgaan met jezelf, voor jezelf opkomen, leren omgaan met anderen e.d.);
- leren omgaan met vrije tijd (deelnemen aan sportklubs e.d.).

Deze vormingsactiviteiten dienen aan te sluiten bij het handelingsplan en/of zorgplannen.

11 Dagbesteding

Mensen met een verstandelijke handicap hebben een pluriform aanbod van dagbesteding nodig. Dit geldt nadrukkelijk ook voor mensen met een ernstige verstandelijke handicap. De thans voor deze groep beschikbare vormen van dagbesteding, met name in de huidige internaten, zijn kwalitatief en kwantitatief ontoereikend.

In principe dienen wonen en dagbesteding op gescheiden lokaties plaats te vinden. In ieder geval dient de dagbesteding als aparte functie georganiseerd te zijn.

De keuze uit het aanbod van dagbesteding wordt gemaakt op basis van het handelingsplan.

Hiermee wordt maatschappelijk isolement voorkomen en worden mensen met een verstandelijke handicap in staat gesteld verschillende contacten aan te gaan.

Indien gewenst moeten mensen met een verstandelijke handicap gebruik kunnen maken van algemene voorzieningen voor dagbesteding.

Dat betekent voor jonge kinderen (0-4 jaar) dat zij gebruik moeten kunnen maken van crèche of peuterspeelzaal, daarna (4 jaar en ouder) van een vorm van onderwijs enz.

Voor mensen met een verstandelijke handicap die niet aan onderwijs kunnen deelnemen of (nog) niet kunnen werken moet dagbesteding beschikbaar zijn, continu en ongeacht leeftijd of niveau.

Dagbesteding bestaat uit een gedifferentieerd aanbod van activiteiten.

Dit aanbod moet in elk geval bestaan uit:

- vorming
- bezig zijn (waaronder vormen van arbeid)
- training in zelfredzaamheid.

Hoewel bezig zijn niet altijd een vormingsdoel hoeft te hebben, wil dat niet zeggen dat deze

aktiviteiten niet zinvol en methodisch van opzet behoren te zijn. In elk geval zullen zij moeten passen in het zorgplan.

Samenwerking met sociaal-cultureel werk, scholen, instellingen voor volwassenen-educatie en bedrijfsleven is een noodzaak. Op deze wijze kunnen ook vormen van vrijwilligerswerk als activiteit worden opgenomen in het dagbestedingsaanbod. Steeds weer zal moeten worden bezien of er inmiddels aanleiding bestaat iemand in het arbeidsproces in te passen. Derhalve dienen er vanuit de dagbesteding goede contacten te zijn met deskundigen op het terrein van inpassing in het arbeidsproces. Dagbesteding moet ook geboden kunnen worden aan mensen met een verstandelijke handicap, die tijdelijk of blijvend uit de arbeidssituatie vertrekken of die een part-time baan hebben.

Voor oudere mensen met een verstandelijke handicap, gepensioneerden en diegenen die gezien hun leeftijd geen behoefte meer hebben aan een dagbesteding van vijf dagen in de week, dient er een aangepast aanbod gekreëerd te worden. Dit kan zowel in de thuissituatie als elders.

De instellingen voor dagbesteding hebben een taak bij het creëren van een aanbod voor deze groep.

We denken daarbij aan activiteiten speciaal voor oudere mensen met een verstandelijke handicap, maar ook aan het kunnen deelnemen aan activiteiten voor ouderen in het algemeen. Een relatie naar de algemene dienstencentra voor ouderen zou daartoe kunnen worden gelegd.

11.1 Organisatie

Er moet een grotere samenhang komen in de dagbestedingsmogelijkheden. Daarom moeten de mogelijkheden zoals die nu bestaan in kinderdagverblijven, dagverblijven voor ouderen en dagopvang in internaten in één organisatie worden ondergebracht. Samenhang van dit aanbod in de regio kan garanderen dat tijdig en adequaat ingegaan wordt op de ten aanzien van dagbesteding gestelde hulpvraag. Uiteraard betekent dit niet dat een dergelijke organisatie haar activiteiten moet consentreren in één dagbestedingscentrum. Integendeel, naar gelang de verschillende mogelijkheden en met het oog op de spreiding binnen de regio is het vanzelfsprekend dat deze organisatie meerdere, betrekkelijk zelfstandig opererende lokaties telt.

12 Arbeid

Als mensen met een verstandelijke handicap tot werken in staat zijn moeten zij de kans daartoe krijgen. Arbeid is een mogelijkheid tot ontplooiing, het kan een gevoel van eigenwaarde geven en bijdragen tot welbevinden. Voor mensen met een verstandelijke handicap moet gezocht worden naar een arbeidsplek die hun welzijn ten goede komt en aansluit bij hun mogelijkheden.

12.1 Arbeidsbemiddeling en arbeidsinpassing

Er dient een centraal punt per plaats of regio te komen waar mensen met een (verstandelijke) handicap zich kunnen melden indien zij een arbeidsplaats zoeken.

Een dergelijk centrum voor arbeidsbemiddeling heeft als taak:

- onderzoek naar de arbeidsmogelijkheden van de betrokkene; dat betekent ook bepalen of arbeid in een beschutte omgeving mogelijk of gewenst is;
- de betrokkene te informeren over de plaatselijke arbeidsmarkt en scholingsmogelijkheden;
- het inpassen van de betrokkene in de arbeidsmarkt met of zonder gebruikmaking van wettelijke regelingen (zoals Wet Sociale Werkvoorziening, aanvragen loondispensatie enz.).

Waar bovenstaande mogelijkheden niet bereikbaar zijn, moet een individueel plan voor arbeidsinpassing worden opgesteld. Indien noodzakelijk wordt daarin een programma voor scholing en arbeidsgewinning opgenomen.

Bestaande scholings- en omscholingsregelingen moeten voor mensen met een verstandelijke handicap toegankelijk worden, zoals het leerlingstelsel, de primair beroepsvormende educatie, de kaderregeling scholing, de regeling voor scholing in centra voor (administratieve) vakopleiding van volwassenen en de regeling voor centra voor beroepsoriëntatie en beroepsbeoefening.

Wij kunnen ons voorstellen dat voor sommigen een aangepaste scholing noodzakelijk is. Wij pleiten ervoor dat wanneer de individuele leerroute is vastgesteld, aanhaking wordt gezocht bij bestaande (scholings)instellingen.

Het centrum voor arbeidsbemiddeling heeft ook een taak als het gaat om het stimuleren en het opzetten van kleinschalige bedrijven voor en door mensen met een (verstandelijke) handicap.

Het ontwikkelen van modellen en het onderzoek naar bestaande regelingen voor het opzetten van dit soort bedrijven is noodzakelijk. De Kamer van Koophandel kan hierbij een ondersteunende taak vervullen.

Men kan zich voorstellen dat op deze wijze ook kleine woon/werk- gemeenschappen gaan ontstaan.

12.2 Beschutte arbeid

Wanneer in het centrum voor arbeidsbemiddeling is vastgesteld dat een mens met een verstandelijke handicap in staat is tot werken en behoefte heeft aan arbeid in een beschutting biedende omgeving, dan dient een arbeidsplaats in de sociale werkvoorziening te worden aangeboden.

Indien het vanuit het handelingsplan gewenst is, moet het mogelijk zijn beschutte arbeid en dagbestedingsactiviteiten te combineren.

In de sociale werkvoorziening moeten de arbeidsomstandigheden worden aangepast aan de mogelijkheden van mensen met een verstandelijke handicap, omdat de sociale werkvoorziening er is voor de gehandicapte werknemer. Daartoe moet een bruikbare omschrijving van categorieën van mensen met handicaps ontwikkeld worden, alsmede

een goede registratie van wachtenden en plaatsingen.

In dit verband wordt nog eens gewezen op de steeds toenemende nadruk op de bedrijfsmatige aanpak in de sociale werkvoorziening, waardoor een arbeidsklimaat ontstaat dat voor mensen met een verstandelijke handicap steeds minder plaats biedt.

Met name de voornemens inzake budgetfinanciering en decentralisatie zijn uitermate bedreigend voor de (toekomstige) positie van mensen met een verstandelijke handicap in de sociale werkvoorziening en kunnen leiden tot rechtsongelijkheid.

12.3 De arbeidsmarkt

Mensen met een verstandelijke handicap moeten mogelijkheden krijgen om deel te nemen aan het normale arbeidsproces. Daarvoor is het noodzakelijk dat:

- de samenleving op dat punt ontvankelijk wordt;
- de arbeid het welzijn van de betrokkene ten goede komt;
- actief gewerkt wordt aan arbeidsgewenning en arbeidsinpassing.

Het bedrijfsleven moet zich gaan realiseren dat ook mensen met een verstandelijke handicap waardevolle werknemers kunnen zijn. Daarvoor is het nodig dat vooroordelen worden weggenomen. Dit is een taak voor zowel de overheid als de ouderverenigingen. Daarnaast moeten er wettelijke regelingen komen die het in dienst nemen van mensen met een handicap vergemakkelijken. Te denken valt aan een vereenvoudiging van de regeling voor loondispensatie, waarmee het mogelijk is mensen met een handicap naar prestaties te betalen terwijl hun inkomen wordt aangevuld (AAW en WAO). De Wet Arbeid Gehandicapte Werknemers dient zo te worden gewijzigd dat die ook gaat gelden voor werken met loondispensatie.

Het willen en kunnen werken van mensen met een verstandelijke handicap betekent niet automatisch dat dit een volledig dienstverband oplevert.

Part-time werken dient tot de mogelijkheden te behoren. Wanneer een part-time baan wordt gekozen dienen er aanvullende dagactiviteiten mogelijk te zijn.

12.4 Beloning

Als mensen met een verstandelijke handicap deelnemen aan het normale arbeidsproces dient daar een reële beloning tegenover te staan.

Erkend moet worden dat vertaling van dit uitgangspunt in de eis tot uitbetaling van het minimumloon, integratie in het arbeidsproces zal bemoeilijken.

Daarom zal het noodzakelijk zijn mogelijkheden te bieden om – naast het door de werkgever op te brengen loondeel – een suppletie te krijgen vanuit subsidie of gedeeltelijk behoud van uitkering.

Het welbevinden van mensen met een verstandelijke handicap vergt in dit verband flexibele pensioneringsmogelijkheden.

12.5 Vrijwilligerswerk

Ook vrijwilligerswerk kan een vorm van zinvolle arbeid zijn.

Aan vrijwilligerswerk door mensen met een verstandelijke handicap dienen dezelfde voorwaarden te worden gesteld als voor niet-gehandicapten gelden. Daarbij is van belang de werkzaamheden zo te kiezen dat daarmee recht wordt gedaan aan het handelingsplan van de mens met een verstandelijke handicap.

12.6 Organisatie

De GMD kan – in samenwerking met het GAB – een centrale functie vervullen bij het zoeken naar mogelijkheden op de arbeidsmarkt voor mensen met een verstandelijke handicap.

De Federatie van Ouderverenigingen streeft niet naar aparte bemiddelingsbureaus voor mensen met een verstandelijke handicap. Vanuit GMD/GAB worden werkgevers gezocht en wordt bemiddeld bij sollicitaties. Vorming en bijscholing worden eveneens geregeld. Tevens ligt er voor deze instanties een belangrijke taak als het gaat om het openbreken van algemene werkgelegenheidsmaatregelen ten behoeve van mensen met een verstandelijke handicap.

De Federatie van Ouderverenigingen zal bezien welke concrete arbeidsprojecten bevorderd kunnen worden in de komende jaren.

13 Wonen

De uiteenlopende mogelijkheden van mensen met een verstandelijke handicap maken een breed scala van woonvormen nodig. Dit heeft met name te maken met de functies die met het wonen dienen te worden gecombineerd. Wonen heeft immers meer aspecten dan alleen het dak boven het hoofd en de plaats waar men eet en slaapt. Een leefbare omgeving, die gelegenheid biedt tot sociale contacten, de zelfstandigheid bevordert en groei- en ontwikkelingskansen biedt, zal er voor mensen met een ernstige verstandelijke handicap anders uitzien dan voor mensen met een lichte handicap.

Daar waar behandeling, verpleging of verzorging in verband met de aard van de handicap intensief zijn, zullen bijzondere eisen aan de woonomgeving worden gesteld.

In het scala van woonvormen buiten het gezin zullen, afhankelijk van de vraag, huidige vormen als begeleid zelfstandig wonen, sociowoningen en dependances van gezinsvervangende tehuizen verder ontwikkeld moeten worden. Bij gezinsvervangende tehuizen zal voortgegaan moeten worden met huisvesting in kleinere groepen en waar mogelijk in normale woningen.

De paviljoensbouw in internaten wijzigt zich op basis van de huidige vraag; ook daar zijn voorbeelden en ideeën voorhanden, die meer gelijkenis vertonen met de normale gezinswoning. De formatie van woonerven, zowel binnen als buiten de huidige internaatlokatie, kan de keuzemogelijkheden en de flexibiliteit van het aanbod aanzienlijk vergroten.

Geconstateerd kan worden dat met name voor mensen met een ernstige en/of meervoudige handicap nog een grote achterstand bestaat als het gaat om woonvormen en dagbestedingsmogelijkheden die bij hun vragen aansluiten.

Bij het wegvallen van de barrières tussen de huidige zorgsectoren (intramuraal, semimuraal, extramuraal) zullen de hoogste eisen moeten worden gesteld aan de planning en de opzet van verschillende woonvormen overeenkomstig de mogelijkheden van de mensen met een verstandelijke handicap. De opzet zal zodanig moeten zijn dat de ontwikkelingsmogelijkheden van mensen met een verstandelijke handicap binnen die woonvormen gegarandeerd worden.

Naast de thans bekende en in ontwikkeling zijnde woonvormen dient bezien te worden welke andere vormen passen bij de ontplooiing van mensen met een verstandelijke handicap. Kreativiteit en een beperking van de regelgeving terzake zijn daarvoor nodig. In hoofdstuk 14 wordt ingegaan op tijdelijke woonmogelijkheden.

Onder alle omstandigheden dient men rekening te houden met de waardigheid van de mens met een verstandelijke handicap.

Dat moet het uitgangspunt vormen voor:

- de wijze waarop hij tegemoet wordt getreden;
- de woonomgeving;
- de faciliteiten waarover hij moet kunnen beschikken;
- de wijze waarop zijn privacy wordt gerespecteerd.

In het algemeen kan gesteld worden dat er in de woonvoorzieningen vaak onvoldoende mogelijkheid is voor de zo noodzakelijke persoonlijke aandacht voor de mens met een verstandelijke handicap. Het aantal begeleiders is hiervoor te gering, hetgeen de kwaliteit van het aanbod aanzienlijk schaadt.

14 Gezin

Zoals in het voorgaande al herhaaldelijk is aangegeven zullen alle benodigde aanbodmogelijkheden, zowel algemeen als speciaal, ook ter beschikking moeten staan van het gezin waartoe een kind met een verstandelijke handicap behoort. Tot dusverre is hieraan in ons land slechts een zeer geringe invulling gegeven. Praktische thuishulp en praktisch pedagogische gezinsbegeleiding zijn mondjesmaat beschikbaar gekomen. Ook woningaanpassingen zijn slechts tot op zekere hoogte mogelijk. Van een werkelijke thuiszorg is nog in het geheel geen sprake. De regelgeving en de financieringswijze van algemene en speciale zorginstellingen verhindert een dergelijk aanbod, dat allerwegen noodzakelijk en mogelijk geacht wordt. Daarbij mag er niet van worden uitgegaan dat thuishulp aanzienlijk goedkoper zou zijn dan de aanbodmogelijkheden in woonvoorzieningen. Een aanbod op basis van de werkelijke behoefte binnen het gezin kan immers dermate complex zijn, dat ook hiermee aanzienlijke bedragen gemoed kunnen zijn.

Thuiszorg wordt onzerzijds dan ook niet in eerste instantie nagestreefd omdat het een

goedkopere oplossing zou zijn, maar omdat op hulpvragen in de thuisituatie nog steeds onvoldoende antwoord wordt gegeven.

Zoals we in het vorige hoofdstuk hebben aangegeven is coördinatie van praktische thuishulp en van thuiszorg nodig.

Continuïteit in het aanbod en een zo gering mogelijk aantal hulpverleners in het gezin zijn voorwaarden om overbelasting van buitenaf tegen te gaan.

Het lijkt dan ook niet nodig om via regelgeving een limiet te stellen aan mogelijkheden voor thuishulp en thuiszorg. Een tijdslimiet van minder dan vier uur per dag zoals aangegeven door de Ziekenfondsraad, is niet inhoudelijk onderbouwd en achten wij overbodig.

Naar onze opvatting zal een gezin over het algemeen zeer goed in staat zijn zelf de grens te bepalen tussen wat nog mogelijk is in de thuisituatie en wanneer andere oplossingen geboden zijn.

14.1 Tijdelijke woonmogelijkheden

Naast de bovengenoemde ondersteuningsmogelijkheden is ook de mogelijkheid tot tijdelijke en/of deelopvang buitenshuis geboden.

Thans kennen we daartoe kortverblijfhuizen, welke tevens dienst doen als professionele vakantieopvang. Vakantieopvang is ook mogelijk in andere woonvoorzieningen.

Het zou een goede zaak zijn bij wijze van experiment in enkele regio's een voorziening op te zetten met vier tot zes plaatsen, waar mensen met een verstandelijke handicap vanuit de gezinssituatie bijvoorbeeld ten hoogste zeven dagen per maand zouden kunnen wonen.

Wij zijn van mening dat juist door een dergelijke ontlasting van het gezin, kinderen langer, op een verantwoorde manier, thuis kunnen wonen.

Tenslotte zou op basis van de hulpvraag ook tijdelijke danwel langdurige opvang in een ander gezin mogelijk moeten zijn, respectievelijk in een gastgezin danwel een pleeggezin.

15 Coördinatie

De in de paragrafen 5 t/m 14 beschreven aanbodmogelijkheden kunnen soms afzonderlijk een antwoord op de hulpvraag betekenen.

Het zal echter meestal noodzakelijk zijn een aantal functies te combineren. In het voorgaande is aangegeven dat dergelijke combinaties met name met wonen en dagbesteding gemaakt zullen worden.

Daarnaast zal het nodig zijn om in een regio een goede afstemming tot stand te brengen tussen een aantal ambulante functies, zoals

- praktische thuishulp ten behoeve van gezinnen met kinderen met een handicap, welke hulp gegeven wordt vanuit de gezinsverzorging, het kruiswerk en door vrijwilligers van de thuishulp/oppascentrale;
- vormen van begeleiding, verzorging, verpleging in de woonsituatie van de mens met een (verstandelijke) handicap (welke hulp ondermeer gegeven wordt vanuit gezinsverzorging, kruiswerk, wijkverpleging);

- gespecialiseerde zorg- en hulpverleningsmogelijkheden in de thuissituatie, zoals paramedische hulp;
- praktisch pedagogische gezinsbegeleiding, zoals die tot nu toe is ondergebracht als afdeling bij de sociaal pedagogische diensten;
- gespecialiseerd cliëntgericht maatschappelijk werk, dat momenteel eveneens deel uitmaakt van de sociaal pedagogische diensten;
- gespecialiseerd jeugd- en volwassenenwerk voor vrije tijd, vorming en edukatie.

Tevens is het van belang om deskundigen van uit verschillende instellingen en met uiteenlopende disciplines bijeen te brengen, teneinde coördinatie van hun inzet te bewerkstelligen. Daarbij dienen zij overigens onafhankelijk van de betrokken instellingen in de regio te kunnen werken.

Te denken valt aan:

- een team voor indikatiestelling;
- een team dat de zorgtoewijzing tot stand brengt;
- een multidisciplinair team dat zich bezighoudt met onderzoek, diagnostiek en bijdraagt aan de opstelling van behoeftebeschrijving, handelingsplan en eventuele zorgplannen (disciplines: tenminste (para)medicus, psycholoog, orthopedagoog en gespecialiseerd maatschappelijk werk). Door dit team dienen lijnen gelegd te worden naar psychiatrie en de reguliere gespecialiseerde hulpverlening, opdat de daar aanwezige kennis ingang kan vinden in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.

16 Kwaliteit van het aanbod

In de voorafgaande hoofdstukken is aandacht besteed aan de visie op mensen met een verstandelijke handicap en de gevolgen die deze visie op de zorg voor deze mensen zou moeten hebben. De kwaliteit van de zorg is op een aantal plaatsen in de nota aan de orde geweest. De ontwikkeling van kwaliteitsnormen en kwaliteitsbewaking dienen veel aandacht te krijgen.

De ouderverenigingen hebben daarin een belangrijke rol.

Er zijn diverse factoren die bij de beoordeling van de kwaliteit een rol spelen:

- het effect van de geleverde hulp;
- de tevredenheid van de betrokkenen;
- de wijze waarop hulp wordt verleend;
- de wijze waarop men met elkaar omgaat;
- de verhouding van inspanning en opbrengst (doelmatigheid).

Voor het wegen van deze factoren dienen instrumenten te worden ontwikkeld.

Men moet zich daarbij wel realiseren dat subjectieve en objectieve normen door elkaar heenlopen. Tevens dient men ermee rekening te houden dat elke faktor niet voor iedere persoon even zwaar zal wegen. Het belang van een faktor kan per persoon, en zelfs per situatie verschillen.

Het gaat erom de objectieve en de subjectieve

benadering met elkaar te confronteren, waarbij deze benaderingen elkaar aanvullen, afzwakken of versterken.

De Federatie van Ouderverenigingen is van mening dat bij beoordeling van de kwaliteit de normen voor menselijke waardigheid voorop dienen te staan.

De Federatie acht het noodzakelijk dat er kwaliteitsnormen en geëigende methoden voor toetsing van de kwaliteit tot stand komen en ontwikkelt daartoe initiatieven.

17 Activiteiten van ouderverenigingen

Behoudens de reeds genoemde activiteiten van de ouderverenigingen dienen in dit verband nog enkele aspecten benadrukt te worden.

De Federatie van Ouderverenigingen zal zich inspannen om mensen met een verstandelijke handicap meer stem te geven.

Initiatieven daartoe zijn in de afgelopen jaren reeds ondersteund. Getracht zal worden deze initiatieven te verbreden en te komen tot een landelijke bundeling van groepen mensen met een verstandelijke handicap.

In de ondersteuningsmogelijkheden van ouders en gezinnen speelt de onderlinge hulp die ouders elkaar kunnen bieden een belangrijke rol.

Hoewel in dit kader in de afgelopen jaren binnen de ouderverenigingen al veel is ontwikkeld, is juist binnen een emancipatorische ontwikkeling zoals in deze nota geschetst, verdere uitbouw van onderlinge ouderhulp beslist noodzakelijk.

In deze nota wordt een zwaar appèl gedaan op de regionale ouderorganisaties. Zij dienen de ouders in algemene zin te steunen, via opbouw van onderlinge ouderhulp, informatieverstrekking en belangenbehartiging. Daarnaast krijgen zij als zorgvragers/consumenten verantwoordelijkheid bij de kwaliteitsbewaking en de ontwikkeling van beleid. Tevens hebben individuele ouders en groepen ouders bij instellingen een belangrijke taak met betrekking tot kwaliteitsbewaking en kwaliteitsbeïnvloeding.

Er kan niet verwacht worden dat ouders dit zonder meer kunnen invullen.

Tegelijk zien wij de door ons geschetste deelname van ouders binnen de regionale zorg als dermate wezenlijk voor de realisering van "zorg op maat", dat wij binnen onze eigen organisatie aan de opbouw en de ondersteuning van het kader in deze richting een zeer hoge prioriteit willen geven.

Tenslotte zal het in de noodzakelijke dynamische ontwikkeling in de komende jaren van belang zijn dat ouders en ouderverenigingen samen blijven optrekken. Binnen die gemeenschappelijkheid zal aan elkaar de ruimte moeten worden geboden om op verschillende manieren de mogelijkheden van mensen met een verstandelijke handicap te vergroten.