



Raad voor de Volksgezondheid & Zorg

Knelpunten in de samenleving

B. Stoelinga
J. Zomerplaag

Achtergrondstudie uitgebracht door de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg bij het advies Samen leven in de samenleving

Zoetermeer, 2002

Inhoudsopgave

	Samenvatting	4
1	Inleiding	11
1.1	Opdracht, werkwijze en verantwoording	11
1.2	Community care en kwaliteit van bestaan	13
2	Leren	16
2.1	Inleiding	16
2.2	Ontwikkelingen	17
2.3	Knelpunten	19
2.4	Perspectieven	20
2.5	Conclusies	22
3	Wonen	24
3.1	Inleiding	24
3.2	Ontwikkelingen	24
3.3	Knelpunten	29
3.4	Perspectieven	31
3.5	Conclusies	37
4	Werken	39
4.1	Inleiding	39
4.2	Ontwikkelingen	40
4.3	Knelpunten	42
4.4	Perspectieven	44
4.5	Conclusies	48
5	Vrijtijdsbesteding	50
5.1	Inleiding	50
5.2	Ontwikkelingen	51
5.3	Knelpunten	52
5.4	Perspectieven	53
5.5	Conclusies	54
6	De rollen van zorgstelsel en gemeente	55
6.1	Inleiding	55
6.2	Ontwikkelingen	56
6.3	Knelpunten	58
6.4	Perspectieven	60
6.5	Conclusies	62
7	Conditie voor community care	65
7.1	Inleiding	65
7.2	Conditie voor community care	66

Bijlagen

1	Kwaliteit van bestaan (bij hoofdstuk 1)	81
2	Werken (bij hoofdstuk 4)	87
3	Lijst van afkortingen	97
4	Literatuur	99

Samenvatting

Het 'leven in de lokale samenleving' – de vertaling van Community care - is geen doel op zich maar een middel, namelijk om een betere kwaliteit van bestaan te realiseren. Over die kwaliteit wordt steeds meer bekend. Emotioneel welbevinden, persoonlijke relaties, adequate huisvesting, werk en zeggenschap zijn belangrijke onderwerpen naast randvoorwaarden als wassen, eten, kleden.

Centraal bij de kwaliteit van bestaan staat de doeloriëntatie van de individuele burger en niet de doeloriëntatie van de groep of van de instelling, zijn of haar beperkingen en mogelijkheden tot participatie en zijn of haar verwachting ten aanzien van de noodzakelijke ondersteuning.

In Nederland heeft de ontwikkeling in de zorg voor verstandelijk gehandicapten, anders dan in veel andere landen, gescheiden wegen gevolgd. De mensen met lichtere beperkingen via begeleiding van de Sociaal Pedagogische Dienst (SPD), kleinschalige woonvorm van gezinsvervangend tehuis (gvt) en apart georganiseerde dagbesteding aan de ene kant. De mensen met ernstigere beperkingen met 24-uurs intramuraal verblijf, met alle zorg op het terrein inbegrepen, aan de andere kant. Door die splitsing in de totale groep gehandicapten zitten degenen die nu nog in instellingen verblijven, opgescheept met een haalbaarheidsvraag: in hoeverre is het reëel dat 'leven in de lokale samenleving' ook voor mensen met ernstige verstandelijke beperkingen tot de mogelijkheden behoort? Omdat de samenleving niet op voorhand op hun situatie is ingesteld, dreigt een patstelling: omdat ze er niet zijn, is de samenleving niet op hen ingesteld en omdat de samenleving niet op hen is ingesteld, blijven ze aangewezen op de 24-uurs gebonden zorg. In deze achtergrondstudie wordt informatie aangedragen om aan deze patstelling een einde te maken.

Stand van zaken

De RVZ wil weten wat community care zoal omvat en wat effecten zijn op andere beleids- of levensterreinen dan 'zorg'. In het bijzonder is relevant welke vraag nu te verwachten is als alle intramurale zorg onder community care worden gebracht. In de achtergrondstudie wordt aan de verschillende levensterreinen aandacht geschonken. Wat omvatten ze? Welke problemen zijn er nu? Welke ontwikkelingen zijn gaande? Daarbij worden ook de buitenlandse ervaringen betrokken. Een korte ronde langs de verschillende beleidsdomeinen.

Leren deelname aan reguliere kinderdagcentra en het regulier basisonderwijs is veelal beperkt tot kinderen met het syndroom van Down. Ondanks maatregelen om de keuzemogelijkheden van ouders voor een reguliere of speciale school te vergroten, kunnen scholen kinderen weigeren. In toenemende mate wordt er aandacht besteed aan de aansluiting van het voortgezet (speciaal) onderwijs op een leven in de samenleving, in het bijzonder op het terrein van werk. Onderwijsinstellingen werken daarbij samen met zorgaanbieders en de sociaal pedagogische dienst.

Wonen er is een groot tekort aan huisvesting. De meest voorkomende woonvormen die worden opgezet, beperken zich tot mensen met een matige handicap. Buitenlandse ervaringen laten zien dat juist mensen met ernstige beperkingen, waaronder gedragsproblemen, baat kunnen hebben bij community care. Het opzetten van een eigen woonvorm vereist in Nederland veel voorbereidingstijd, creativiteit en uithoudingsvermogen. Het (persoonsgebonden) budget schiet tekort bij de financiering van zorg bij mensen met meervoudige handicaps. Voorwaarden voor het realiseren van kleinschalige woonvormen zijn: meer geld (want hogere ratio staf – bewoner) en medewerkers moeten zich een andere oriëntatie eigen maken namelijk actieve ondersteuning bieden.

Werken: in of dicht bij de gewone samenleving arbeid of arbeidachtige activiteiten kunnen verrichten heeft, mits er een goede match wordt gemaakt tussen ideeën van de persoon in kwestie en de feitelijke activiteiten, groot succes en een geweldige impact op de kwaliteit van leven. Verstandelijk gehandicapten die geen betaalde arbeid verrichten, worden in Nederland (net als elders) niet als werkloos of werkzoekend gezien. Ook hier lonkt dan een zorgtraject, maar mensen kunnen veel meer. Het is van belang om van de heersende zorgoriëntatie naar een arbeidsoriëntatie te komen en een scala aan activiteiten te organiseren, op uiteenlopende locaties en met diverse vormen van assistentie.

Vrije tijd: eerst was er geen vrije tijd of was alles vrije tijd. Pas door het scheiden (beter: onderscheiden) van wonen en zorg zijn ook andere onderwerpen van het dagelijks leven, zoals vrijetijdsbesteding, binnen het beleidsvizioer gekomen, maar nog erg onduidelijk. Bedreigingen als eenzaamheid, sociaal isolement overheersen het debat over community care, maar onhelder blijft wie of wat in Nederland verantwoordelijk is

voor de vrijetijdsbesteding van mensen die daar niet zelf voor kunnen zorgen. Er zijn wat lokale initiatieven, maar een kapstok ontbreekt. Het lokaal sociaal beleid begint inmiddels wel de ondersteuningsvraag van ouderen in een kwetsbare gezondheidssituatie serieus te nemen. Op die ontwikkeling kunnen verstandelijk gehandicapten meereizen.

Belangrijke conclusies die uit de verschillende domeinen tevoorschijn komen zijn onder meer:

Het leven bestaat uit *meer dan wonen alleen*. Bewoners, die vaak jarenlang 'gehospitaliseerd' zijn geweest, maar evenzo de medewerkers, behoren te worden toegerust om een leven op te bouwen in een gewone buurt, wijk of dorp. Het gaat dan om participeren in de samenleving. Dat wil zeggen dagelijkse activiteiten buiten de eigen woning, zoals leren, werken, dagbesteding, vrije tijd, vrienden maken. Als in drie zaken (eigen woning, toegang tot dagelijkse activiteiten en de plek waar die activiteiten plaatsvinden (Van Haren, 2001)) op dit niveau niet wordt geïnvesteerd, blijft het vermaatschappelijkingsproces steken in slechts bouwkundige deconcentratie van de instelling. Het risico is groot dat een halve deinstitutionalisering het draagvlak voor vermaatschappelijking onder ouders, verwanten, cliënten en medewerkers ondermijnt.

De gewenste omschakeling *van aanbod naar vraagsturing* vindt op verschillende deelterreinen plaats, maar in verschillende tempo's en in verschillende hoedanigheden. Persoonsgebonden financiering lijkt op alle terreinen ingang te vinden, zei het bij de WVG nog maar in 2% van de gevallen. Er zou wel wat meer samenhang mogen komen analoog aan het experiment met 'woonzorgdienstverleningsvouchers' (zie wonen). Andere landen hebben een reïntegratiebudget waarmee verschillende domeinen te bedienen zijn. Ook zou gekeken kunnen worden naar vergoeding van meerkosten in de sfeer van sociale zekerheid, bijvoorbeeld in de kinderbijslagsystematiek of als bijzondere lasten.

Bij *vraagsturing door middel van persoonsgebonden budgetten* dringen zich twee vragen op (vgl. Pleitnota zorg, brief G-21). Hoe kan het aanbod effectief georganiseerd worden in relatie tot individuele vragen? Deze vraag verwijst onder meer naar integrale hulpvraagverduidelijking en naar de integrale indicatstelling en – in dat laatste geval – naar een mogelijke taakuitbreiding van de RIO's zowel inhoudelijk (uitbreiding domei-

nen indicatiestelling) als beleidsmatig (genereren beleidsinformatie voor verschillende partijen).

Hoe kan de positie van de gehandicapte versterkt worden?

'Positie' verwijst dan naar gehandicapte als consument (budget voor inkoop), maar ook als hulpvrager (positie ten opzichte van hulpverlener) en als burger (van hulp en ondersteuning als gunst naar recht of aanspraak).¹

Een *individuele* - dat is ook persoonlijke - *aanpak* werkt het beste uit voor de kwaliteit van bestaan. In allerlei voorbeelden in allerlei domeinen komt dit terug: in de planning (een persoonlijk carrièreplan, een persoonlijk leerplan), in de aard van de werkzaamheden (actieve persoonlijke ondersteuning), in de financiering (persoonsgebonden budgetten). Kwaliteit van leven betekent dus: individuele kwaliteit. Het gaat steeds om deze persoon met deze mogelijkheden en deze beperkingen en deze omgeving. Een individuele aanpak is ook voorwaarde om mensen met ernstige, meervoudige beperkingen maatschappelijk volwaardig deel te kunnen laten nemen aan de samenleving (zowel aanpak als beeldvorming). De keuze voor een individuele aanpak en voor een individueel vormgegeven kwaliteit van leven zal ingrijpend zijn. Zo zal de professionalisering in de sector op een andere - dienstverlenende - leest moeten worden geschoeid. Beroepskrachten en hun attitude vormen de kritische factor voor het succes van community care. Een ander ingrijpend facet is de bekostiging: mensen met grotere behoefte aan ondersteuning, maken meer kosten en zijn duurder. Het huidige financieringssysteem is daarop niet ingericht.

Het gaat op elk van de domeinen steeds om een brede band van *gradaties en variaties* in fysieke ruimte en type activiteiten. Als betaalde arbeid niet mogelijk is, dan arbeidachtige activiteiten. Als arbeidsachtige activiteiten in een beschutte omgeving niet mogelijk zijn, dan zinvolle dagbesteding, maar dan wel op een andere plek dan waar je woont.

Het woonzorgdebat leert dat de *afbakening* tussen zorg en die andere domeinen het beste via de aanbodzijde kan lopen en niet via de vraagzijde. Dus niet 'wie kan wel of niet (zelfstandig) wonen en wie kan wel of niet leren?' maar: beheer en verhuur van onroerend goed is het beste af bij de volkshuisvestingssector en leren bij het onderwijsveld. Dit vereist wel een lange-termijn perspectief op de participatie van mensen met ernstige, langdurige beperkingen in het dagelijks leven (namelijk: iedereen kan wonen en iedereen kan leren).

Vanuit de samenleving gezien delen verstandelijk gehandicapten hun behoefte aan ondersteuning met *andere groepen* in een kwetsbare gezondheidssituatie. Verstandelijk gehandicapten kunnen ook profiteren van de aanpak van andere groepen, zoals de ontwikkeling van maatschappelijke steunsystemen voor chronisch psychiatrische patiënten en kwetsbare ouderen en hun verzorgers.

Conditie voor invoeren community care

In Nederland zijn AWBZ -gefinancierde zorgaanbieders op steeds meer terreinen van het dagelijks leven zelf diensten gaan leveren. 'Zorg' slaat in Nederland langzaam maar zeker op alle domeinen van het dagelijks leven van mensen in een kwetsbare gezondheidssituatie. Dit gaat ten koste van kwaliteit en variëteit, keuzemogelijkheden en een steeds grotere segregatie met de rest van de samenleving. Andere domeinen van het dagelijks leven (onderwijs, volkshuisvesting, sociaal beleid) hebben op zijn minst een ambivalente houding wat betreft hun aandeel in de kwaliteit van bestaan en maatschappelijke participatie van burgers met ernstige beperkingen. De actie die het eerst moet plaatsvinden is dus niet zozeer het 'overhevelen' uit het ziektekostenstelsel, danwel – met hulp van het zorgstelsel - voor een deel of geheel teruggeven van verantwoordelijkheid aan het betreffende domein.

Aan welke maatschappelijke condities moet zijn voldaan wil een verdere uitbouw van community care succesvol zijn? Zes condities voor community care.

Waar andere landen in Europa ons voorgingen, is Nederland nu toe aan een lange termijn visie op de maatschappelijke participatie van mensen in een langdurige kwetsbare gezondheidssituatie; een herijking van de haast exclusieve organisatie van sociale risico's in het ziektekostenstelsel. De Verenigde Naties hebben 22 standaardregels geformuleerd over de kwaliteit van bestaan van gehandicapten in de samenleving, die uitgewerkt kunnen worden naar de verschillende domeinen van het dagelijks leven (Standaardregels, 1999). Er zijn al langer plannen voor een dienstverleningsstelsel of een brede wet op de maatschappelijke participatie. Het gaat dan om een verzekering of vergoeding van de meerkosten van individuele voorzieningen die mensen met functiebeperkingen (kwetsbare ouderen, verstandelijk gehandicapten, psychiatrische patiënten) maken om te kunnen participeren in de samenleving

De positie van mensen met een verstandelijke beperking en hun ouders moet worden versterkt. Empowerment, het bevorderen van zeggenschap door onder meer mogelijkheden voor mensen met een verstandelijke beperking en hun ouders om zichzelf te organiseren en activiteiten te kunnen ontplooiën, is essentieel.

Professionals zullen beter moeten worden toegerust om hun rollen te kunnen vervullen. Community care houdt een andere manier van werken in: ondersteunen in plaats van taken overnemen. Naast de dagelijkse ondersteuning moeten medewerkers bruggen gaan bouwen naar de samenleving. Community facilitation is de Engelse naam hiervoor.

Doorbreking van de categoriale kokers en meer mogelijkheden voor specifieke antwoorden in generieke voorzieningen. De verschillende groepen burgers in een kwetsbare gezondheidssituatie, die langdurig van hulp en ondersteuning afhankelijk zijn, hebben veel met elkaar gemeen. Om zorg aan huis, aangepaste woningen en diensteneunpunten in de lokale gemeenschap te kunnen realiseren is – ook uit oogpunt van het beperkt aantal verstandelijk gehandicapten – samenwerking tussen de verschillende categoriale circuits een noodzaak. Daarnaast moeten reguliere voorzieningen (financiële) prikkels krijgen om zich in te gaan zetten voor bijzondere doelgroepen. Het gaat dus om het doorbreken van een dubbele verkokering.

In het concept van 'kwaliteit van bestaan' staat in de vormgeving van diensten het perspectief van de individuele gebruiker centraal. Het is aan te bevelen dit perspectief in alle facetten van de aansturing tot uiting te laten komen. Dus: eenduidige omschrijving van alle (kern)diensten die de kwaliteit van bestaan/de maatschappelijke participatie omvatten: ondersteuning bij het ontwikkelen van een sociaal netwerk, bij het leren, bij het werken of andere zinvolle besteding van de dag, bij het wonen, bij vrijetijdsbesteding etc. (naast: verpleging, verzorging, (gespecialiseerde) behandeling). De omschrijving is functioneel en niet institutioneel en de definities van diensten op de verschillende beleidsdomeinen (zorg, onderwijs, sociaal beleid etc.) zijn identiek of in ieder geval compatibel.

Het formuleren van afdwingbare rechten in wet- en regelgeving over de gewenste kwaliteit van bestaan. Het kan dan gaan om de norm dat alle kinderen thuis bij hun ouders kunnen (blijven) wonen en niet uit huis hoeven te worden geplaatst; om een huis om in te wonen, op jezelf of met een maximum

aantal bewoners, of om het feit dat alle gehandicapten een zinvolle dagbezigheid hebben op een andere plek dan waar zij wonen of verblijven.

Een systeem van 'afrekenen' dat niet langer gebaseerd is op gebouwen, personeel en verrichtingen in de organisatie, maar op output (resultaten, meerwaarde van geleverde diensten) en outcome (effecten).

Diensten, normen en resultaten vragen om een passende, dat is persoonsgebonden bekostigingssystematiek: pgb, woonzorgvouchers, leerlinggebonden rugzakje, reïntegratiebudget etc. De bedrijfsvoering moet op deze persoonsgebonden systematiek worden aangepast (zoals de bruteringsoperatie van zorginstellingen wat betreft wooncomponent; kapitaallasten niet in kostprijs van producten etc.)

Coördinatiemechanismen die de volle breedte van het dienstenpakket kunnen omvatten zodat, ongeacht de complexiteit van de vraag en het betrokken aantal dienstenleveranciers, een geïntegreerd aanbod kan worden vastgesteld (rol indicatiestelling), kan worden toegewezen (rol financiers) en kan worden uitgevoerd (rol aanbieders).

Community care vergt een infrastructuur waarin mensen in de samenleving voldoende ondersteuning krijgen op momenten dat dit nodig is. Voor een volwaardig bestaan in de samenleving komt er naast hulp aan huis (AWBZ), woningaanpassing en vervoer (wvg) steeds meer aandacht voor dienstenpakketten en dienstenbemiddeling

1 Inleiding

1.1 Opdracht, werkwijze en verantwoording

Doel van community care is om mensen met een ernstige beperking meer mogelijkheden te bieden om deel te nemen aan de samenleving. Zij zouden zelfstandig moeten kunnen wonen, werken, recreëren en onderwijs volgen. Voorwaarden daartoe liggen onder meer in gezondheid, inkomen, mobiliteit en opleiding. Verdere realisering van community care betekent een gezamenlijke inspanning van meerdere beleidssectoren dan alleen de gezondheidszorg. De vraag is dan ook of community care onderdeel moet blijven uitmaken van het zorgstelsel zoals wij dat nu kennen en dus gefinancierd en bestuurd moet blijven krachtens de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten. Een andere vraag is wat het concept van community care allemaal moet omvatten (Werkprogramma RVZ 2001. Bron: www.rvz.net).

De RVZ heeft twee verzoeken voor achtergrondstudies ten behoeve van uit te brengen advies community care verstandelijk gehandicapten:

- Effecten deinstitutionalisering op andere terreinen dan gezondheidszorg (o.a. wonen, vervoer, dagbesteding/werk) (1);
- Internationale ervaringen (welke succes- en faalfactoren; vertaling naar Nederlandse situatie) (2).

In het plan van aanpak (RVZ, oktober 2001) staat hierover het volgende.

Effecten van deinstitutionalisering op andere beleids- of levensterreinen (1)

'Zoals eerder gesteld heeft community care niet alleen betrekking op (gezondheids)zorg. Uitgangspunt bij community care is juist het leven van de betrokkenen, dus ook aspecten als wonen, onderwijs, arbeid en vrijetijdsbesteding en de samenhang daartussen. Deze studie geeft antwoord op de vraag op welke andere gebieden ook een hulpvraag is te verwachten en welke dat is, indien alle intramurale zorg aan verstandelijk gehandicapten onder het community care regime wordt gebracht. Waar mogelijk zal bovendien aandacht geschonken worden aan oplossingsrichtingen voor te verwachten knelpunten, bijvoorbeeld op grond van ervaringen uit de geestelijke gezondheidszorg en ouderenzorg.'

Internationale ervaringen en leerpunten (2)

In deze achtergrondstudie wordt onderzocht wat geleerd kan worden van internationale ervaringen op het gebied van community care. Wat zijn (internationaal gezien) slaag- en faalfactoren in dit proces? En in hoeverre en op welke manier zijn die te vertalen naar de Nederlandse situaties?

Voor een deel zijn deze vragen al beantwoord in een voorstudie.

De achtergrondstudie zou daarmee een bijdrage moeten leveren aan de antwoorden op de volgende beleidsvragen;

- Aan welke maatschappelijke condities moet zijn voldaan wil een verdere uitbouw van community care succesvol zijn?
- Staan bestaande normen- en waardensystemen in de samenleving een substantiële uitbreiding van community care toe?
- Hoe kan de community care op de (middel) lange termijn worden aangestuurd?
- Hoe ligt de verantwoordelijkheidsverdeling in het binnenlands bestuur en tussen publieke en private factoren?
- Hoe kan de relatie tussen de community care en de geïnstitutionaliseerde, relatief grootschalige voorzieningen vorm krijgen? Wie is verantwoordelijk voor de sturing van het gehele zorgnetwerk?
- Wat kunnen wij leren van beleidservaringen in andere landen?

Werkwijze en verantwoording

De opdracht is uitgevoerd in de periode oktober 2001 tot februari 2002. Na samenspraak met de opdrachtgever werd besloten de internationale ervaringen en de Nederlandse situatie tot één tekst te verwerken. Het bestaande achtergrondmateriaal is geanalyseerd en aangevuld met nieuwe informatie die onder meer is verkregen uit interviews met enkele deskundigen. Er is veel gebruik gemaakt van lopende of net afgesloten projecten van het Centrum Zorg en het Innovatieprogramma Wonen en Zorg van het NIZW. Voor hun medewerking zijn wij dank verschuldigd aan Tanja Otte, Jan Coolen, Marleen Goumans, Eric Krijger, Hans van der Wielen. Annemiek Goris heeft een quick scan georganiseerd op het internet naar buitenlandse ervaringen met community care. Gedurende de inventarisatie is er nauw contact geweest met de RVZ (Esther van den Enden, Marina de Lint). Wij hebben dankbaar gebruik gemaakt van hun commentaar op eerdere versies van deze tekst.

Tot slot nog enkele opmerkingen over het resultaat. Het bleek in de praktijk een hele puzzel om het materiaal zowel volledig te krijgen als inzichtelijk te houden. Van sommige domeinen (vrije tijd, leren) is nog niet zoveel bekend, over wonen en zorg juist weer heel veel. De tekst is hiervan een afspiegeling. Gepoogd is de meest relevante aspecten te beschrijven. Lastig daaraan is dat de ontwikkeling op het terrein van community care in volle gang is. Dat houdt in dat aspecten die in de huidige discussie van belang zijn, voor de (nabije) toekomst er wellicht minder toe zullen doen, en dat nieuwe inzichten en ervaringen leiden tot weer andere thema's. Daarmee houdt ook het belang van het denken over en het zoeken naar wegen om de kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke handicap te verbeteren nooit op.

1.2 Community care en kwaliteit van bestaan

Er zijn verschillende omschrijvingen van community care in omloop. In de meeste omschrijvingen ligt de nadruk op het wonen, leren, werken etc. in de samenleving waarbij gehandicapten dezelfde rechten hebben als niet-gehandicapte burgers. Naast 'gelijke rechten' wordt ook gesproken van 'gelijke kansen' (equal opportunities). Dan gaat het vooral om gelijke toegang tot voorzieningen. De RVZ gebruikt als uitgangspunt de definitie die in 1997 door de Beraadsgroep Community Care is geïntroduceerd: *het ondersteunen van mensen met beperkingen – waaronder begrepen hun sociaal netwerk – bij het leven en deelnemen aan de (lokale) samenleving* (Beraadsgroep Community Care, 1997).

Internationale auteurs wijzen erop community care niet te zien als een doel op zich, maar als middel om de kwaliteit van bestaan te bevorderen (Turnbull III en Brunk, 1997)

De aandacht voor kwaliteit van bestaan leidt ertoe dat men zich meer bewust wordt van de individuele verschillen tussen mensen, de verschillende eisen die dat aan iemands leefomstandigheden stelt, en het belang van mogelijkheden voor mensen met een verstandelijke handicap en hun omgeving om zelf hun leven te bepalen. In voorzieningen is met deze verschillen moeilijk rekening te houden vanwege de routines en procedures waarmee de zorg is omgeven. Het terugdringen van de rol van formele zorg in iemands leven en het vergroten van de mogelijkheden om als ieder ander gebruik te maken van maatschappelijke voorzieningen, wordt gezien als middel om mensen in staat te stellen de door hen gewenste kwaliteit van bestaan te realiseren (Pedlar et al., 1999).

De afgelopen 25 jaar zijn mensen met verstandelijke beperkingen steeds meer buiten de muren van de inrichting opgevangen. De diensten die een tehuis gewoon was te bieden, worden steeds meer aangeboden in kleinschalige woonvormen en activiteitencentra. Ofschoon 'integratie in de samenleving' een belangrijk doel van deze verschuiving was, betekende het toch niet meer dan dat de muren en hekken werden vervangen door een menselijke muur van professionele begeleiders (SCP 2000). Bovendien zijn de kwaliteit van zorg en de ontwikkelingsmogelijkheden van bewoners in kleinschalige voorzieningen vaak niet beter dan in inrichtingen. Het bouwkundige aspect zou te veel en de invulling van het dagelijks leven te weinig aandacht krijgen (Buntinx en Kersten 1997; Van Gennep 1997). Vandaar de behoefte aan concepten als community care en kwaliteit van bestaan.

Hiermee wordt in Nederland langzaam maar zeker de aandacht verlegd van 'zorg op maat' naar de 'kwaliteit van bestaan' waardoor ook andere kwaliteiten van het dagelijks leven voor het voetlicht komen dan 'zorg' en 'wonen'. Voor kinderen met een ernstige handicap wordt bijvoorbeeld de vraag relevant in hoeverre de samenleving hen in staat stelt om thuis bij hun ouders te kunnen blijven wonen en hen in staat stelt om te leren, ook al zijn hun leercapaciteiten beperkt. In zijn algemeenheid wordt door 'kwaliteit van bestaan' meer aandacht gevraagd voor zinvolle bezigheden gedurende de dag (al naargelang de leeftijd: opvang, onderwijs, werk, dagbesteding, vrijetijdsbesteding) die net als bij 'gewone' burgers bij voorkeur plaatsvinden op een andere plek dan waar men woont of verblijft. In de praktijk is al enige ervaring opgedaan met het toepassen van dit gedachtegoed. Deze ervaringen zijn echter dikwijls nog weinig uitgekristalliseerd (bijv. zorg - onderwijs komt net op gang, vrijetijd is onontgonnen). Bovendien zijn er nog weinig beleidsinstrumenten waarmee naast AWBZ-circuits ook andere domeinen worden geactiveerd tot inspanningen ('samenwerking').

Toch kunnen we de richting van verandering redelijk aangeven (de succes- en faalfactoren veel minder). Hierbij moeten we voor ogen blijven houden dat er gehandicapten zijn in alle 'soorten en maten'; naar leeftijd, leefstijl, maar ook naar de ernst van de beperkingen. Uit de informatie is niet altijd duidelijk om welke groep het nu precies gaat.

In de hoofdstukken hierna worden de verschillende domeinen van het dagelijks leven beschreven. Achtereenvolgens komen aan bod: leren (2), wonen (3), werken (4) en vrijetijdsbesteding (5).

Per domein zal worden aangegeven wat de belangrijkste ontwikkelingen zijn, welke knelpunten men tegenkomt en welke perspectieven voor de toekomst in het kader van community care kunnen worden geformuleerd. Deze informatie is de basis voor de condities die in hoofdstuk 7 worden geformuleerd.

2 Leren

2.1 Inleiding

In het buitenland is bij de deinstitutionalisering van de gehandicaptenzorg dikwijls tegelijkertijd de integratie van kinderen en jongeren met een verstandelijke handicap in het reguliere onderwijs in gang gezet. Deelname aan het reguliere onderwijs wordt gezien als een belangrijke basis voor volwaardige deelname aan de samenleving op latere leeftijd. Buitenlands onderzoek naar integratie van kinderen met een verstandelijke handicap in het onderwijs – het zogenoemde inclusief onderwijs – laat positieve resultaten zien.

Kinderen met een handicap:

- krijgen de gelegenheid voor interactie met leeftijdsgenoten;
- ontwikkelen meer vaardigheden;
- groeien in zelfvertrouwen;
- worden meer gestimuleerd;
- verwachten meer van hun toekomst.

Kinderen zonder handicap:

- ondervinden geen nadelige gevolgen in hun prestaties;
- doen meer vaardigheden op in communicatie en probleemoplossing;
- zijn minder bang voor mensen die anders zijn;
- zijn zich meer bewust van hun eigen mogelijkheden/beperkingen;
- worden positief gestimuleerd in hun sociale ontwikkeling (McCullough 2001).

Binnen het voortgezet (speciaal) onderwijs komt er steeds meer oog voor het belang van arbeidsoriëntatie en arbeidstoeleiding. Aangezien het voortgezet onderwijs voor leerlingen met een verstandelijke handicap meestal eindonderwijs is, moet er een goede aansluiting zijn tussen de schoolse periode en daarna, en moeten leerlingen zo goed mogelijk voorbereid worden op een goede start op de arbeidsmarkt.

2.2 Ontwikkelingen

In het beleid wordt de deelname van kinderen met een verstandelijke handicap aan het reguliere onderwijs gestimuleerd. In het meerjarenprogramma 'De perken te buiten' wordt gesteld dat kinderen met een handicap, zo nodig met ambulante begeleiding en assistentie, meer naar de reguliere dagopvang en het basis- en voortgezet onderwijs moeten gaan (TK 1995). Dit wordt bevorderd door de mogelijkheden voor ouders van een gehandicapt kind te vergroten om zelf een school te kiezen. Het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen werkt aan een regeling om ouders een keuzemogelijkheid te bieden tussen speciaal of regulier onderwijs. Door middel van leerlinggebonden financiering (het zogenoemde rugzakje) kunnen ouders desgewenst op een reguliere school extra faciliteiten en ondersteuning realiseren. Daarnaast wordt de samenwerking tussen reguliere en speciale scholen bevorderd en tussen speciale scholen onderling. Het speciaal onderwijs wordt gebundeld in Regionale Expertise Centra (RECs). Er komen vier soorten REC's waarvan elk zich op een verschillende doelgroep richt, waaronder kinderen met een verstandelijke en/of lichamelijke handicap. Deze regeling wordt naar verwachting met ingang van het schooljaar 2002 – 2003 van kracht (Met de rugzak naar school 2001).

Basisonderwijs

Deelname van kinderen met een verstandelijke handicap aan het reguliere basisonderwijs, gebeurt in Nederland nog maar incidenteel. Het gaat daarbij met name om kinderen met het Syndroom van Down. Veel kinderen gaan na de onderbouw alsnog naar het speciaal onderwijs. Slechts heel weinig kinderen gaan door naar het reguliere voortgezet onderwijs. Vanuit het speciaal onderwijs en kinderdagcentra wordt ambulante begeleiding geboden bij de integratie van kinderen met een verstandelijke handicap aan het reguliere basisonderwijs. Die begeleiding is gericht op zowel de leerkracht als het kind.

De verwachting is dat door de invoering van het leerlinggebonden budget en de vorming van Regionale Expertise Centra de deelname van kinderen met een verstandelijke handicap aan het (regulier en speciaal) basisonderwijs zal toenemen. Minder ouders zullen vrijstelling vragen dan wel krijgen van de leerplicht. In een aantal voorbeeldprojecten wordt op dit moment geëxperimenteerd met samenwerking tussen kinderdagcentra voor kinderen met een verstandelijke handicap en het speciaal

onderwijs bij de deelname van kinderen met een ernstige (meervoudige) handicap aan onderwijs.

Op een aantal plaatsen zijn initiatieven om kinderen van een kinderdagcentrum en kinderen op reguliere scholen met elkaar in contact te brengen, bijvoorbeeld via buitenschoolse opvang of door het organiseren van activiteiten buiten of binnen schooltijd waar kinderen met en zonder handicap met elkaar spelen.

In Zweden bestaan voor kinderen met een ernstige handicap speciale scholen die vaak wel op hetzelfde terrein liggen als reguliere scholen, maar met een aparte ingang. Kinderen, met een lichtere handicap volgen lessen in speciale klassen in het reguliere onderwijssysteem. Gemeenten zijn in Zweden verplicht om kinderopvang te regelen voor kinderen vanaf de leeftijd van een paar maanden tot 12 jaar. Opvang moet geregeld zijn voor de momenten dat het kind niet op school is en/of de ouders niet thuis zijn. Kinderen met een verstandelijke handicap kunnen gebruik maken van de reguliere kinderopvang en basisonderwijs (Van Haren, 2001; van der Ham en Schippers, 1995).

Voortgezet en beroepsonderwijs

Slechts enkele mensen met een verstandelijke handicap nemen deel aan regulier voortgezet onderwijs. In een aantal Regionale Opleidingscentra (ROC's) zijn aparte opleidingstrajecten ontwikkeld voor mensen met een verstandelijke handicap. Deze trajecten worden afgeleid van bestaande trajecten. Mensen kunnen soms met deze opleiding erkende (deel-)certificaten halen.

Veruit de meeste personen met een verstandelijke handicap volgen een vorm van voortgezet speciaal onderwijs. In toenemende mate wordt door deze scholen aandacht besteed aan een voorbereiding op een leven in de samenleving. Met name wordt daarbij gekeken hoe bevorderd kan worden dat mensen na hun opleiding ergens kunnen werken. Idealiter wordt - waar mogelijk - in de schoolse periode een stageplaats gezocht waar een leerling kan doorstromen naar een betaalde functie. Net als bij zorginstellingen zijn er scholen die zo snel mogelijk arbeidstrainingsactiviteiten buiten school laten plaatsvinden. Andere ontwikkelen vormen van praktijk- en leerplekken, waar leerlingen op een zo realistisch mogelijke wijze worden voorbereid op werk.

Wanneer de jongere arbeidsgehandicapt is in het kader van de REA, kunnen REA-middelen in het kader van artikel 22 ook al tijdens de schoolse periode worden ingezet. Een aanvraag voor een Wajong-uitkering wordt in principe pas in behandeling genomen wanneer de jongere 17 jaar en 3 maanden is. De beoordeling van de aanvraag voor een Wajong-uitkering ligt bij het GAK-UWV.

Wanneer een jongere als arbeidsgehandicapt wordt aangemerkt kan hij/zij tijdens de schoolperiode ondersteuning krijgen in het traject naar werk door een trajectbegeleider of jobcoach. De regie blijft liggen bij de school, maar andere organisaties zoals de SPD en organisaties voor begeleid werken kunnen hun expertise inzetten.

In veel regio's bestaan regionale netwerkoeverleggen tussen scholen, SPD en GAK-UWV. Hier worden potentiële schoolverlaters ingebracht, en wordt het meest wenselijke traject uitgezet. Op veel plaatsen werkt de SPD al tijdens de schoolperiode samen met de (stage)docent, om een zo goed mogelijke aansluiting te bereiken. Ook wordt overleg gevoerd over de aanvraag van een Wajong- en/of een REA-toets. Men bewaakt gezamenlijk het traject en lost eventuele knelpunten op. Ook wordt er vanuit het samenwerkingsverband aandacht geschonken aan voorlichting van leerlingen en ouders. Belangrijke actoren zoals de SW-organisatie, zorginstellingen of begeleid werken organisaties hebben soms zitting in het netwerk of zijn er nauw bij betrokken.

2.3 Knelpunten

De ontwikkelingen in het onderwijs zijn gericht op het stimuleren van deelname van kinderen met een verstandelijke handicap en het bevorderen van de aansluiting van onderwijs op een leven in de samenleving. Deze ontwikkelingen zijn tamelijk recent. Het is daardoor moeilijk aan te geven of de genomen maatregelen ook het gewenste effect zullen hebben.

Belangenorganisaties van ouders wijzen ten aanzien van het nieuwe beleid op de volgende knelpunten (De Jong, 2001):

- scholen voor regulier en speciaal onderwijs kunnen ook in het nieuwe beleid kinderen weigeren. De keuze van ouders is daardoor beperkt. Er is geen sprake van recht op toegang tot het regulier onderwijs en er zijn geen waarborgen dat REC's een sluitend aanbod hebben waarbij alle leerlingen

in ieder geval een plaats in het speciaal onderwijs geboden kan worden;

- met name voor kinderen met een ernstige beperking zijn de mogelijkheden om aan het regulier onderwijs deel te nemen erg beperkt. Omdat ze naast onderwijs ook begeleiding, verpleging, verzorging of therapie nodig hebben, is het gecombineerde budget (onderwijs en zorg) vaak niet toereikend en kost het ouders veel moeite om deze extra begeleiding te organiseren;
- leerkrachten in het reguliere onderwijs zijn afhoudend, omdat ze vinden dat ze over onvoldoende deskundigheid beschikken om kinderen met een handicap onderwijs te geven.

Wat de aansluiting van onderwijs op werk betreft, is een probleem dat er weinig of geen keuzemogelijkheden zijn ten aanzien van de uitvoerder van het traject. Vaak is de organisatie die het traject uitzet (de school, een zorgaanbieder of een SPD) ook direct betrokken bij de uitvoering van het traject. Soms kan dit de trajecten versnellen. Maar het houdt ook een risico in dat er niet echt een objectieve keuze voor een uitvoerende organisatie plaatsvindt, of dat het traject wordt toegeschreven naar het aanbod. Wanneer scholen, zorginstellingen of SPD'en zelf aanbieder van begeleidingstrajecten worden, lopen de rollen en verantwoordelijkheden in elkaar over. Dat vereist een goede en objectieve analyse. Overigens is de keuzevrijheid in veel regio's beperkt doordat er maar één aanbieder is.

2.4 Perspectieven

De Nederlandse ontwikkelingen op het terrein van onderwijs zijn gericht op het vergroten van de keuzemogelijkheden van ouders ten aanzien van de school en het bieden van ondersteuning aan individuele kinderen om de keuze te realiseren. In landen waar kinderen met een verstandelijke handicap op grote schaal aan het reguliere onderwijs deelnemen, blijken naast ondersteuning van het kind ook de organisatie en werkwijze in het onderwijs belangrijk. De volgende voorwaarden zijn nodig voor een volwaardige deelname aan het onderwijs van kinderen met een verstandelijke beperking:

- een positieve houding en opvatting van de schooldirectie, de leerkrachten en de ouders;
- individuele programma's voor leerlingen;

- groepen met kinderen die verschillende mogelijkheden hebben (bijvoorbeeld groepen van kinderen met verschillende leeftijden en meerdere kinderen met een handicap);
- kleine groepen en meer volwassenen in de klas (dit betekent naast de leerkracht ook de inzet van assistenten, vakleerkrachten, ouders, stagiaires etcetera);
- samenwerking van het team (McCullough, 2001).

Om dit te realiseren zijn maatregelen nodig op het terrein van beeldvorming en toerusting van leerkrachten en directies van scholen.

In het bijzonder kinderen met een ernstige verstandelijke handicap hebben dikwijls behoefte aan therapie, begeleiding, verzorging en verpleging. Deze kinderen krijgen nu in het algemeen een indicatie voor een kinderdagcentrum. Het geldt dat daarmee gemoeid is kan eventueel ook aangewend worden voor ondersteuning in het onderwijs. Volgens het nieuwe beleid moeten kinderen die naar school gaan een beroep doen op de leerlinggebonden financiering. Dit geld is echter alleen bestemd voor het onderwijs en onderwijssteuning. Voor therapie, begeleiding, verzorging en verpleging kan een persoonsgebonden budget worden aangevraagd. Belangrijk is dat de combinatie van deze budgetten toereikend is om de nodige ondersteuning te realiseren (zie 2.3 knelpunten). Bovendien is het van belang dat de ondersteuning vanuit de zorg en vanuit het onderwijs goed op elkaar worden afgestemd.

Op een aantal plaatsen in Nederland wordt gewerkt aan het concept 'brede school'. In een brede school wordt samengewerkt tussen organisaties op het terrein van onderwijs, zorg en welzijn. Het doel is een optimale ontwikkeling en ontplooiing van kinderen in een wijk te bevorderen. Bij enkele van deze initiatieven zijn ook kinderdagcentra voor kinderen met een verstandelijke handicap betrokken. Daarbij wordt gekeken naar mogelijkheden om kinderen met een verstandelijke handicap te betrekken bij de activiteiten en het onderwijs van kinderen zonder handicap. Bovendien wordt nagegaan of medewerkers, zoals therapeuten, begeleiders en orthopedagogen, ook ingezet kunnen worden voor zorg- en dienstverlening aan kinderen zonder handicap.

Wat betreft de toeleiding naar arbeid is het voor scholen en voor het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen van belang zich te beraden over wat tot het 'normale' aanbod

van de school gerekend mag worden, en wat 'extra' is. Dat stukje extra zou eventueel in rekening gebracht kunnen worden bij een GAK-UWV in het kader van de REA. Tot de 'normale' activiteiten kunnen een goede beroepsvoorlichting en voorbereiding op arbeidsinpassing worden gerekend. Evenals een goed beeld van de sterke kanten van de schoolverlater, diens (beroeps)wensen etc. Extra activiteiten zijn bijvoorbeeld stages die uitdrukkelijk gericht zijn op uitstroom naar werk voor die betreffende kandidaat op die werkplek (bemiddeling). Dit betekent namelijk ook dat de school steeds nieuwe stageplaatsen moet acquireren.

2.5 Conclusies

- Er is een ontwikkeling gaande om te bevorderen dat kinderen met een verstandelijke handicap aan regulier of speciaal onderwijs deelnemen. Daarmee wordt een wezenlijke bijdrage geleverd aan het voorkomen van een vroege uitsluiting van mensen met een verstandelijke handicap.
- Hoewel de intentie is om de deelname van kinderen met een verstandelijke handicap aan het reguliere onderwijs te bevorderen, geven de maatregelen ouders van een gehandicapt kind niet het recht op regulier onderwijs. Dit zal er toe leiden dat kinderen van wie de ouders de voorkeur geven aan regulier onderwijs, in veel gevallen toch naar het speciaal onderwijs zullen gaan.
- Om te bevorderen dat kinderen met een verstandelijke handicap deelnemen aan het regulier onderwijs, zijn aanvullende maatregelen nodig op het terrein van beeldvorming, toerusting van leerkrachten en afstemming van zorg en onderwijs.
- De leerlinggebonden financiering is een instrument waarmee per individueel kind aanpassingen kunnen worden gerealiseerd. In de praktijk is vaak sprake van samenloop van budgetten uit andere domeinen (zorg, WVG) die niet goed op elkaar zijn afgestemd. Dit pleit voor meer samenhang en grotere bestedingsvrijheid.
- Er is nog weinig kennis en ervaring op het terrein van onderwijs voor kinderen met een ernstige (meervoudige) handicap. In -regionale- samenwerkingsprojecten van (regulier en speciaal) onderwijs en kinderdagcentra moet meer inzicht worden verkregen over de mogelijkheden en condities.

- Samenwerking tussen de verschillende partijen bij het voorbereiden op en ondersteunen bij werk, al tijdens de schoolperiode, kan de aansluiting tussen onderwijs en werk bevorderen.

3 Wonen

3.1 Inleiding

De woonfunctie neemt in de zorg een cruciale plaats in. De zorg, die iemand nodig heeft, bepaalde lange tijd waar en met wie je woonde. Bovendien werden vanuit de woonfunctie activiteiten op andere levensterreinen georganiseerd en gecoördineerd, zoals vrijetijdsbesteding en dagbesteding. De omslag naar kleinschalige woonvormen heeft daardoor voor zowel mensen met een handicap als de zorgaanbieders een belangrijke symbolische functie. Cliënten ontleen aan hun woning veelal in belangrijke mate hun (zelfstandige) status. Zorgaanbieders benadrukken met kleinschalige woonvoorzieningen hun streven naar een persoonsgerichte benadering, keuzemogelijkheden en maatschappelijke integratie.

Door deze achtergrond wordt de reikwijdte van de woonfunctie in de ontwikkelingen rondom community care soms overschat, waardoor het belang van de andere levensterreinen wordt ondergewaardeerd. Bij deinstitutionalisering ligt dikwijls het accent op het realiseren van zelfstandige of kleinschalige woonvormen in de wijk. Voor de kwaliteit van het bestaan zijn de mogelijkheden voor werk, onderwijs en vrijetijdsbesteding evenzeer van belang.

Bij het wonen gaat het er om mensen met een verstandelijke handicap de mogelijkheid te bieden te wonen in de plaats en met de personen die ze zelf kiezen. De ondersteuning bij het wonen moet worden toegesneden op de persoonlijke mogelijkheden en behoeften van mensen.

3.2 Ontwikkelingen

De laatste tijd zijn tal van verschillende woonvormen voor mensen met een verstandelijke handicap ontstaan. Instellingen hebben initiatieven genomen tot uiteenlopende woonvormen. Daarnaast zijn er meer en meer mensen met een handicap, en/of hun ouders, die eigen wooninitiatieven realiseren. Mensen met een verstandelijke beperking maken zo, net als andere burgers, gebruik van diverse typen van woningen. De schaalgrootte is mede afhankelijk van de mate waarin ondersteuning gevraagd wordt.

Mensen die alleen of met een beperkt aantal bij elkaar wonen, hebben over het algemeen een redelijke mate van zelfredzaamheid. Dat is ook nodig om de momenten wanneer er geen begeleider aanwezig is te overbruggen. Ook in deze situatie komen diverse varianten voor. Soms zal de cliënt zijn begeleider opzoeken in een steunpunt, soms komt de begeleider enkele keren per week naar de woning, in andere situaties elke dag, afhankelijk van de ondersteuningsvraag.

Andere cliënten zijn afhankelijk van een 24-uurs begeleiding. Bijvoorbeeld wanneer de ernst van de beperking zo groot is dat een permanente aanwezigheid van begeleiders noodzakelijk wordt. Ook bij mensen met gedragsproblemen kan een continue begeleiding noodzakelijk zijn. In dit soort situaties is men aangewezen op een groepswooning, veelal op het terrein van een inrichting. In toenemende mate worden echter ook voor deze mensen kleinschalige voorzieningen gerealiseerd buiten het instellingsterrein. Dit hoeven geen huizen te zijn die qua uiterlijk afwijken van de overige woningen in de wijk. De grootte van de eenheid is veelal beperkt tot ongeveer zes bewoners. Vaak worden om personeelslogistieke redenen een tweetal groepswoningen naast of in de buurt van elkaar geplaatst. Recent worden ook clusters van afzonderlijke appartementen gerealiseerd waar ondersteuning wordt geboden aan mensen die intensieve zorg nodig hebben.

Op dit moment bestaan de volgende woonvormen:

- thuis wonen bij ouders met (gezins)ondersteuning;
- individuele/zelfstandige huisvesting (koop), individueel/zelfstandig of groepsgewijs/onzelfstandig huren bij woningcorporatie (hier kunnen ook particuliere ouderinitiatieven onder vallen);
- idem maar dan via tussenkomst/bemiddeling van een zorginstelling huren bij een woningcorporatie;
- (zelfstandige of onzelfstandige) huisvesting direct van een zorginstelling waarbij de instelling de woning in eigendom heeft of huurt.

Het zelfstandig wonen met zorg aan huis is momenteel verkozen door circa 13% van de mensen met een handicap die zorg ontvangen. Twintig tot vijfentwintig procent van de mensen die zorg ontvangen woont kleinschalig. Hierbij financiert de AWBZ de huisvesting en levert de instelling in principe de zorg.

Ook worden veel hoofdlocaties geherstructureerd, zodanig dat de terreinen meer reguliere woonwijken gelijken, en wordt veel omgekeerde integratie toegepast, waarbij mensen zonder zorgvraag in reguliere woningen op het terrein komen wonen (brief VWS, Wonen en zorg op maat, juni 2001).

De wens om langer zelfstandig te wonen heeft geleid tot een sterke toename van het gebruik van de Wet Voorzieningen Gehandicapten voor woningaanpassingen en voorzieningen. Zo is het aantal woningaanpassingen, woonvoorzieningen en bijdragen aan verhuizing en inrichting tussen 1994 en 1999 toegenomen met bijna 130%.

Beleid

De afgelopen jaren zijn verschillende beleidsmaatregelen genomen gericht op het creëren van randvoorwaarden en het wegnemen van belemmeringen voor het realiseren van nieuwe combinaties van zelfstandig wonen met zorg. Op het terrein van de zorg zijn dit met name de flexibilisering van de aanspraken in de AWBZ, waardoor er meer mogelijkheden zijn ontstaan om tot zorg op maat te komen. Voorts de vereenvoudiging en versnelling van de bouwprocedures voor zorginstellingen in de sector verzorging en verpleging en het uit de Wet ziekenhuisvoorzieningen (WZV) halen van de Regionale Instelling Beschermende Woonvormen (RIBW), waardoor de bouw van deze woonvormen onder het eenvoudigere volkshuisvestingsregime valt. Op het terrein van het wonen kunnen genoemd worden het zogenoemde 'Opplus-experiment' (1995, verlengd in 1997) waarmee ca. 15.000 woningen extra in de voorraad geschikt gemaakt zijn voor bewoning door ouderen en gehandicapten, en de introductie van het 'zesde prestatieveld' in het Besluit Beheer Sociale Huursector in augustus dit jaar, waarmee corporaties expliciet een rol dienen te vervullen in het creëren van aanbod op het gebied van wonen, zorg- en dienstverlening

De bruterings- en saneringsoperatie (1999 en volgende jaren) met betrekking tot het bezit van niet-winstbeogende instellingen (veelal ouderenhuisvesting) leidt ertoe dat deze uit hun beklemmende financiële en (daarmee) frustrerende positie worden bevrijd (brief VWS wonen en zorg op maat, juni 2001).

In de kabinetsbrief Wonen en zorg op maat wordt geconstateerd dat het vaak nog steeds de aanbieders zijn die voor de

cliënt of burger bepalen welk aanbod het meest geschikt voor hen is. Van een wezenlijke beïnvloeding door de burger zelf is nog in weinig gevallen sprake. Differentiatie en vernieuwing in het woonzorgaanbod is nu nog te veel een zaak van een groep koplopers. De beide staatssecretarissen vinden verbreding en versnelling van dit proces nodig. Kernpunt van hun beleid is daarom de totstandkoming van een breed aanbod aan combinaties van wonen, zorg en dienstverlening in situaties van zelfstandig wonen te bevorderen en te versnellen. Beide staatssecretarissen ondersteunen en stimuleren dat bij nieuw aanbod sprake is van arrangementen van 'zelfstandig wonen met zorg op maat'.

Om de vernieuwing te stimuleren wordt een aantal maatregelen genomen zoals de Woonzorgstimuleringsregeling, extra middelen voor woonzorgvernieuwing, stimuleren zorgvriendelijke wijken, woonzorgvouchers etc. (brief VWS Wonen en zorg op maat, juni 2001).

Een van de problemen die de aandacht van de bewindslieden heeft is de financiering van direct zorggerelateerde en gemeenschappelijke ruimten binnen het volkshuisvestingsregime. Wanneer de zorg die in een huis (extramuraal setting) wordt geleverd een alternatief moet zijn voor intramuraal zorgvoorziening, dan is een bouwkundige zorginfrastructuur noodzakelijk. Het College bouw ziekenhuisvoorzieningen heeft de bouwkundige zorginfrastructuur omschreven als: kantoorruimte voor een zorgteam, ruimte voor een slaapwacht, ruimte voor tijdelijke opvang, een multifunctionele c.q. recreatieve ruimte.

Nog in 2001 komt een extra bedrag beschikbaar voor de zorginfrastructuur in wooncomplexen of woonwijken. Daarvoor wordt een aparte subsidiemogelijkheid opgenomen in de Woonzorgstimuleringsregeling die op korte termijn zal worden opengesteld. De stimuleringsbijdrage zal ten hoogste EUR 6.807 per woning bedragen tot een maximum van EUR 453.780 per project, complex of wijk. Deze subsidiemogelijkheid staat met name open voor instellingen die niet onder de WZV vallen zoals woningcorporaties gemeenten en thuiszorginstellingen (IWZ-berichten, oktober 2001).

Woningcorporaties

Woningcorporaties oriënteren zich steeds meer op het bieden van huisvesting aan de nieuwe doelgroepen zoals kwetsbare ouderen, psychiatrische patiënten en verstandelijk en lichamelijk gehandicapten. Woningcorporaties zijn losgeweekt van de band met rijksoverheid. Er vindt controle plaats op afstand door middel van *prestatievelden* (soort prestatiecontract) in het Besluit Beheer Sociale Huursector (BBSH) waar zij zich aan dienen te houden. Een voorbeeld is het zesde prestatieveld BBSH dat in augustus 2001 is geïntroduceerd, waarbij woningcorporaties expliciet een rol dienen te vervullen in het creëren van aanbod op het gebied van wonen, zorg en dienstverlening. Corporaties hoeven zich dus niet te beperken tot wonen, maar kunnen zich onder meer gaan bezighouden met het beheer van onroerend goed in de zorgsector. Woningcorporaties willen zich ontwikkelen tot woonmaatschappijen, waarbij zij hun huurders een breed pakket zogenoemde woondiensten willen aanbieden. Dit omvat, naast typisch wooncomplexgebonden diensten als huismeesterdienstverlening, het streven een typisch pakket aan te bieden met diensten als klussendiensten, boodschappenservice, etc. Woningcorporaties stellen zich steeds meer tot doel maatschappelijke aandachtsgroepen als ouderen en gehandicapten in staat te stellen (langer) zelfstandig te blijven wonen. Dit leidt ertoe dat al diverse woningcorporaties een collectief contract hebben afgesloten of gaan afsluiten met een dienstenbemiddelaar of bijvoorbeeld samen met een thuiszorginstelling een aparte BV oprichten. Een dergelijke constructie behelst dat alle huurders een dienstenpakket krijgen aangeboden, waarbij de woningcorporatie ter kennismaking bijvoorbeeld het eerste jaar de maandelijkse abonnementskosten betaalt. Hoewel veel huurders ouderen zijn, wordt het dienstenpakket niet speciaal op hen gericht (IWZ, state of the art dienstenpakketten/dienstenbemiddeling voor ouderen en gehandicapten, 2001).

De aandacht 'in het veld' voor de noodzaak van vernieuwing en het bieden van meer mogelijkheden van zelfstandig wonen met zorg op maat groeit. Het aantal vernieuwende initiatieven van zorgaanbieders en corporaties neemt met het jaar toe.

Een belangrijk initiatief in de ouderenzorg is de Projectimpuls van Aedes (vereniging van woningcorporaties), Arcare (brancheorganisatie verpleging en verzorging), VOG (brancheorganisatie voor de welzijnsector) en LVT (Landelijke Vereniging voor Thuiszorg). Gezamenlijk willen zij jaarlijks een extra productie realiseren van 6000 zelfstandige, goed geoutilleerde woningen, waaraan woonzorgarrangementen zijn gekoppeld

tot en met de mogelijkheid van 24-uurs hulpverlening. Daarnaast hebben de woningcorporaties de ambitie de komende twee jaar 120.000 bestaande woningen voor senioren en mensen met een handicap geschikt te maken.

3.3 Knelpunten

Uithuisplaatsing kinderen

Het gezin wordt voor kinderen gezien als de meest geschikte plaats om op te groeien. Het aantal kinderen met een verstandelijke handicap in intramurale instellingen is weliswaar de laatste dertig jaar aanzienlijk gedaald, toch worden jaarlijks nog kinderen uit huis geplaatst. Uit een onderzoek onder gezinnen met kinderen die op de wachtlijst staan voor intramurale zorg, blijken problemen bij het verkrijgen en behouden van gezinsondersteuning, respijtzorg en aanpassingen, financiële problemen en adviezen van zorgverleners belangrijke redenen voor hun vraag om uithuisplaatsing (Calis en Zomerplaa, 2000).

Te weinig woningen

De mogelijkheden om zelfstandige of kleinschalige huisvesting te realiseren wordt beperkt door de schaarste op de woningmarkt.

De wachtlijst in de gehandicaptenzorg voor huisvesting was vorig jaar nauwelijks korter dan vier jaar geleden: 6019 in 2000 tegen 6410 in 1996. Het aantal cliënten dat passende huisvesting kreeg, was vorig jaar bijna even hoog als in 1998: 2522 tegen 2579. Instellingen zoeken op creatieve wijze naar alternatieven voor het bestaande woningaanbod.

Door de schaarste op de woningmarkt komen mensen met een verstandelijke handicap net als veel andere 'starters' terecht in buurten met een groot verloop. In deze buurten wordt dikwijls weinig geïnvesteerd in de woningen en de woonomgeving, omdat mensen hier in het algemeen maar kort wonen. Bovendien is er weinig sociaal verkeer tussen de bewoners. Kwetsbare mensen, waaronder mensen met een verstandelijke handicap, ondervinden hier meer dan andere personen nadelige gevolgen van.

Financiering niet toereikend

Kleinschalige groepswooningen en persoonlijke arrangementen, waaronder de benodigde zorginfrastructuur (met name 24-uurs zorg), kunnen met het huidige type financiering niet gerealiseerd worden. De instellingsfinanciering houdt geen rekening met de zorgzwaarte. Vroeger was de populatie in instellingen gemengd wat betreft de ernst van de problematiek, waardoor intern gemiddeld kon worden. Nu verblijven er vooral mensen die intensieve ondersteuning nodig hebben. Dat betekent dat bij deconcentratie een bepaalde schaal nodig is (ter indicatie: 36 cliënten in 6 woningen met 6 bewoners) om financiering en roosters van personeel rond te kunnen krijgen.

Sommige ouders kiezen ervoor om samen met andere ouders een kleinschalige woonvorm op te zetten voor hun (minderjarige) kinderen.² De financiering van dergelijke woonvormen is kwetsbaar en kent veel problemen. In principe wordt de zorg betaald uit het pgb, en het wonen uit uitkeringen en huursubsidie.

Met hulp van een pgb voor verstandelijk gehandicapten kan zorg aan huis worden ingekocht. Omdat het persoonsgebonden budget op dit moment gebaseerd is op de hoogte van het instellingsbudget hebben ouders die zelf een woonvorm willen opzetten, dezelfde problemen als een instelling wat betreft de omvang van de groep. Problemen bij de opzet betreffen de maximale grootte van het zorgbudget (EUR 15.882 per kind), waarmee geen 24-uurszorg kan worden ingekocht. Het beroep op de hardheidsclausule loopt vaak onbevredigend (Baarveld, 2001). De meeste woongroepen die functioneren geven aan dat het budget te laag is om de benodigde zorg in te kopen. Oplossingen worden gevonden door te schaven aan de zorg: collectieve sluitingen, afschaffen slaapwacht en minder begeleiding in het weekend.

De Wajong-uitkering (EUR 680 per maand) is vanaf 18 jaar. Tot die leeftijd geldt kinderbijslag (maximaal EUR 136 per maand). De huursubsidie is niet geldig voor minderjarigen. De financiële positie van minderjarigen is dus zwak en vraagt een forse ouderbijdrage. Ook de grondprijs, het vinden van een geschikte woning of het bestemmingsplan (niet mogen wonen op het instellingsterrein) kunnen roet in het initiatief gooien (Baarveld, 2001).

Ontbreken aanvullende voorzieningen.

Mensen met een verstandelijke handicap zijn kwetsbaar. Een 'gesloten' zorginstelling biedt mensen beschutting. Wanneer die wegvalt, lopen mensen met een verstandelijke handicap een groter risico op onder meer vereenzaming, verwaarlozing, misbruik en vandalisme. Voorwaarde voor het slagen van community care is dat met deze risico's rekening wordt gehouden. Dat houdt onder meer in dat er aanvullende voorzieningen nodig zijn in en rond het wonen: alarmering, maaltijdvoorziening, woningaanpassingen, speciale woningen, hulpmiddelen en vervoersvoorzieningen. Bovendien gaat het concept community care ervan uit dat er altijd sprake is van zinvolle activiteiten overdag (leren, werk, dagbesteding) op een andere plek dan waar men woont. Deze activiteiten en faciliteiten zijn, net als de hulpverlening, noodzakelijke voorwaarden voor normaal sociaal functioneren. Vaak zijn ook verschillende voorzieningen tegelijkertijd nodig. Maar dan doen zich twee problemen voor. Ten eerste is het moeilijk het pakket voorzieningen te krijgen; ten tweede bieden die voorzieningen net niet wat nodig is (Timmermans, 2001).

3.4 Perspectieven

In deze paragraaf komen achtereenvolgens de volgende onderwerpen aan bod:

- gezinsondersteuning;
- verantwoordelijkheidsverdeling: van 'wel/niet zelfstandig wonen' naar 'beheer en verhuur onroerend goed';
- vouchers voor wonen, zorg en dienstverlening;
- de woonzorgzone.

Gezinsondersteuning

Er bestaat in Nederland een breed draagvlak voor de opvatting dat een uithuisplaatsing van kinderen zoveel mogelijk voorkomen moet worden. Het aantal kinderen met een verstandelijke handicap in intramurale voorzieningen is de afgelopen dertig jaar dan ook aanzienlijk gedaald.

Recent gaan stemmen op om, net als in verschillende andere landen, een uithuisplaatsing van kinderen met een verstandelijke handicap te verbieden. In een aantal regio's hebben instellingen, zorgverzekeraars en ouderverenigingen al met elkaar afgesproken in principe geen kinderen in een intramurale instelling op te laten nemen.

De belangrijkste consequentie van community care voor de ondersteuning van gezinnen met een gehandicapt kind is het bieden van een ander perspectief: geen leven dat gedomineerd wordt door categorale zorg, maar een volwaardig bestaan in de samenleving.

Gezinsondersteuning is lang door ouders en zorgverleners ervaren als een voorportaal van de inrichting. De ondersteuning is erop gericht een uithuisplaatsing zo lang mogelijk uit te stellen of om de tijd te overbruggen tot er een plaats in een instelling is. Ondanks initiatieven om ondersteuning thuis een volwaardig alternatief te maken van een uithuisplaatsing is dat beeld nog niet verdwenen. Sommige ouders kiezen er daarom voor het contact met de categorale zorg te mijden en hun eigen ondersteuning te organiseren, gebruik makend van algemene voorzieningen.

Verschillende sociaal pedagogische diensten proberen ook deze ouders van dienst te zijn door informatie te verstrekken over mogelijkheden in de regio voor ondersteuning in de samenleving voor ouders met een gehandicapt kind, zoals toegankelijke scholen, therapeuten die ook kinderen met een handicap behandelen en adressen voor aangepast speelgoed. Deze informatie moet ouders helpen hun eigen weg te vinden. Wanneer ouders een eigen weg zoeken, groeit ook de behoefte aan contact met andere ouders van een gehandicapt kind. Onderling kunnen ervaringen worden uitgewisseld. Ouders kunnen elkaar informeren over mogelijke oplossingen en hoe men kan inspelen op toekomstige problemen wanneer het kind ouder wordt.

Ouders van kinderen met een handicap maken extra kosten voor onder andere vervoer, aangepaste kleding, therapie etc. die niet allemaal worden vergoed. Bovendien heeft het kind dikwijls extra ondersteuning nodig bij bijvoorbeeld clubs, een peuterspeelzaal of in de kinderopvang. Ouders van een ernstig verstandelijk gehandicapt kind kunnen deze faciliteiten dikwijls met een persoonsgebonden budget inkopen. Ouders van kinderen die geen indicatie voor dagbesteding hebben, kunnen dat niet. Deze ouders zijn afhankelijk van de mogelijkheden van deze instanties om deze extra ondersteuning zelf te financieren of daar subsidie voor te krijgen. Voor hen zouden daarom andere mogelijkheden moeten komen via een soort van participatiebudget of een belastingmaatregel.

Verantwoordelijkheidsverdeling: van 'wel/niet zelfstandig wonen' naar 'beheer en verhuur onroerend goed'.

Het woonzorg domein lijkt koploper waar het gaat om steeds helder wordende verantwoordelijkheden. Ging eerst de discussie over wel/niet zelfstandig kunnen wonen van de betreffende burger (vgl. discussie in het onderwijs: wel/niet kunnen leren), nu verschuift langzaam maar zeker de aandacht van vraag naar aanbodzijde, dat is: woningcorporaties voor het onroerend goed, zorgaanbieders – al dan niet gestuurd door pgb's – aanspreekbaar wat betreft de zorg.

Nadat de overheid eerst lange tijd in het beleid had vastgelegd dat het onroerend goed in de (gezondheids)zorg enkel tot het eigendom van de zorginstelling mag behoren, is nu een omslag gemaakt in het denken over onroerend goed. In de kabinet-s-brief 'Wonen en zorg op maat' wordt gesteld dat het bezitten van eigendom, van gebouwen niet noodzakelijkerwijs voorkeur geniet bij zorginstellingen. Hierdoor wordt zowel het onderscheid als de band tussen zorginstelling en woningcorporatie verstevigd.

Met zo'n heldere verdeling van verantwoordelijkheden kan een traject worden doorlopen waarbij successievelijk de verschillende 'historische' beren op de weg (problematische financiering onzelfstandige woonruimte, woningaanpassing, IHS, gemeenschappelijke ruimten) kunnen worden aangepakt.

Vouchers voor wonen, zorg en dienstverlening

Als alternatief voor de bestaande instrumenten zou een vraaggefinancierd stelsel op basis van vouchers of persoonsgebonden budgetten geïntroduceerd kunnen worden (VROM, Experimenten woonzorgvouchers, mei 2001). De eerste stappen zijn daartoe al gezet. Op dit moment worden de mogelijkheden onderzocht om *Woonzorgvouchers* ook wel *woonzorg-pgb's* te introduceren. Dergelijke vouchers zijn een stapeling van bijdragen vanuit verschillende regelingen zoals individuele huursubsidie (IHS), AWBZ (pgb), WVG en de Wet bevordering eigen woningbezit. Deze bijdragen worden dan op basis van een vorm van indicatiestelling in min of meer ongebonden vorm aan mensen met beperkingen verstrekt, waarbij zij zichzelf van maatwerk op het gebied van wonen, zorg en dienstverlening kunnen voorzien. Daarbij zal tevens de mogelijkheid worden onderzocht om gebruik te maken van zogenoemde *'klantcontactpunten'* (één loket) (VWS, Wonen en zorg op maat).

Er zijn verschillende ideeën over de reikwijdte van de *woonzorgvoucher*. In hun uiterste vorm komen ze hierop neer (IWZ, 2001):

	input (toekenning)	output (bestedingen)
wonen	huursubsidie (inkomens afhankelijk)	woninghuur, woningaanpassing, service-ruimten
zorg	pgb AWBZ (indicatie afhankelijk)	zorg, begeleiding, assistentie dienstverlening
dienstverlening	WVG/welzijngelden (indicatie afhankelijk)	service, dienstverlening, welzijn, vervoer, advisering/bemiddeling

Deze brede variant doet denken aan het Belgische model van de brede integratietegemoetkoming. In Nederland is bijvoorbeeld de vereniging van pgb-houders 'Per Saldo' voorstander van een participatie-uitkering voor mensen met een ernstige handicap.

Het verschil tussen de woonzorgvoucher en het persoonsvolgend budget in de AWBZ zoals voorgesteld in het rapport Etty, is dat het pvb wordt beheerd door het zorgkantoor en niet in handen komt van de cliënt zelf. Bij het systeem van de voucher is het de cliënt zelf (of zijn vertegenwoordiger, of ouder) die inkoop; het zorgkantoor verzilvert slechts de voucher aan de aanbieder. Als variant is echter denkbaar dat de cliënt het zorgkantoor – of een professioneel zorgbemiddelaar – machtigt om voor hem of haar met vouchers in te kopen.

Vouchers die inspelen op zorgvragen leveren de burger veel keuzevrijheid op in vergelijking met de bestaande situatie, doordat individueel maatwerk kan worden gerealiseerd. Er bestaat nog veel onduidelijkheid over de doelgroep (indicatiestelling) en de kosten (normering) van dergelijke vouchervarianten. De materie is complex en staat ver af van de huidige, nog sterk aanbodgerichte, praktijk. Gecombineerde varianten (zoals de woonzorgvoucher) die ook voor zorg, woningaanpassing en diensten kunnen worden ingezet, hebben het voordeel dat cliënten voorzieningen en diensten kunnen substitueren, dat loketten bij elkaar gebracht worden en dat administratieve lasten verminderd worden (VROM, Experimenten woonzorgvoucher, mei 2001)

De woonzorgzone

De tendens om voor maatschappelijk herkenbare woonvormen te kiezen, speelt zich niet alleen af in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. In de geestelijke gezondheidszorg, maar met name ook in de ouderenzorg vinden op dit gebied grote veranderingen plaats. Dat maakt het makkelijker om de krachten te bundelen en een gezamenlijke invulling hieraan te geven.

Op een aantal locaties in ons land zijn initiatieven genomen om woonzorgzones in te richten. De opzet is dat mensen die zorg en ondersteuning nodig hebben in de eigen omgeving kunnen blijven wonen. Aanbieders van zorg werken samen om een totaalpakket van zorg te leveren. De wijk wordt ingericht in nauwe samenwerking met de lokale overheid en woningbouwcorporaties. Dit brede draagvlak is nodig om het concept te realiseren.

Een bepaald percentage van het bestaande woningbestand wordt aangepast om problemen met betrekking tot mobiliteit op te vangen. De woning wordt rollator-toegankelijk. Drempels verdwijnen, voor toegangstrapjes komen hefplateaus, de deuren kunnen iets breder, de badkamer krijgt aanpassingen. Bij nieuwbouw worden direct al dit soort aanpassingen gecreëerd.

Nieuwe technologische middelen worden geïntroduceerd zodat via een afstandsbediening ramen, deuren en gordijnen te bedienen zijn en via de tv gecommuniceerd kan worden met de persoon die aan de deur staat. Toepassing van Domotica maakt het mogelijk veiligheidselementen in te bouwen zodat de woning en wat daarin plaatsvindt, ook op afstand te monitoren is. Dezelfde technologie maakt het mogelijk te communiceren met de boodschappendienst, het servicepunt, de maaltijdservice en, in geval van calamiteiten, met het zorgcentrum.

Een groter percentage van het woningbestand wordt zo gebouwd dat deze op eenvoudige wijze aan te passen is. Steunmuren staan het groter maken van de ruimte niet in de weg, er is genoeg omgevingsruimte om bijvoorbeeld een extra slaapkamer bij te bouwen of een extra badkamer. De goten voor bedrading van de technologie liggen er al.

Bij de inrichting van de openbare ruimte is rekening gehouden met het gevoel van sociale veiligheid. Gebieden tussen flatgebouwen en dergelijke zijn niet zonder meer toegankelijk voor

derden en is er veel aandacht voor verlichting. De wijk is goed toegankelijk met openbaar vervoer. Voor voetgangers zijn er onderweg voldoende plekken om te rusten. De wijk is aantrekkelijk en levendig gemaakt. Er zijn winkeltjes, dienstencentra en kleine bedrijfjes die in deze omgeving goed gedijen. Diensten waar mensen die zorg nodig hebben gebruik van maken, zoals de apotheek, gezondheidscentrum, maaltijdservice, een plek om de was te doen, adviescentrum of een ontmoetingsruimte, zijn binnen loopbereik beschikbaar.

Het accent in de wijk ligt niet alleen op het wonen. Het moet geen gebied worden waar 's-morgens iedereen uit vertrekt en 's-avonds weer terugkeert zoals nu in veel Vinex-locaties te zien is. Er is ruimte voor bedrijfjes die zich in deze omgeving goed kunnen nestelen. Deze bedrijfjes leveren weer werkgelegenheid op voor andere inwoners van de wijk en bieden kansen bijvoorbeeld voor mensen met een verstandelijke beperking. De meerwaarde van de pluriformiteit wordt opgezocht. Zo doet het activiteitencentrum voor gehandicapten dienst als verkooppunt van producten en kan de maaltijdservice voor ouderen ook voor anderen een functie hebben, zoals voor tweeverdieners die niet altijd tijd of zin hebben te koken. Ook de klussen- en gemaksdiensten kunnen door veel anderen in de wijk gebruikt worden.

De zorg wordt gegeven door een ondersteunend systeem dat in zorgcentra, centraal in de wijk, gesitueerd is. Dit zijn professionele medewerkers die op afroep of volgens afspraak de cliënten bezoeken. Om deze centra een stevigere basis te geven zijn hieraan functies te koppelen zoals adviescentrum, activiteitencentrum, ontmoetingsruimte. Maar ook kan gedacht worden aan een ziekenboeg of aan een groepswoning voor mensen die aangewezen zijn op permanente zorg. In feite gaat het hier om dezelfde functies zoals die voorheen intramuraal gegeven werden. De activiteiten verspreiden zich nu over een grotere oppervlakte.

Indien men 24-uurs toezicht en/of zorg nodig heeft vindt dit plaats in kleinschalige groepswoningen, verspreid in de wijk. Dit is bijvoorbeeld het geval bij dementerende ouderen en bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking of met gedragsproblematiek. De omvang van de woning bedraagt zo'n zes cliënten. Qua bouwstijl wijken de woningen niet af van de overige woningen in de buurt. Binnen deze groepswoningen hebben cliënten een eigen woonruimte.

Samenwerking tussen zorgaanbieders is nodig om het vereiste draagvlak te vinden dat ook voor een logistieke invulling noodzakelijk is. Natuurlijke partners hierin zijn de zorgcentra voor ouderen, thuiszorg, gehandicaptenzorg en de geestelijke gezondheidszorg. In deze context heeft men dus met elkaars cliënten te maken.

Toekomstdroom? De eerste woonzorgzones worden nu gebouwd in Breda, Tilburg, IJburg te Amsterdam, en in Hoogeveen. Voordeel daar is dat infrastructuur direct bij de bouw van de wijk neergezet kan worden. Zo zijn er zorgkruispunten gepland met een 24-uurs zorgpost. Deze post kan ambulante, conform de werkwijze van de thuiszorg, ingezet worden voor mensen die in de wijk wonen. In kleine hofjes wonen mensen die afhankelijk zijn van 24-uurs begeleiding. De opzet heeft belangstelling bij meerdere gemeentes. Zo heeft de gemeente Den Haag de ambitie om van Moerwijk de eerste woonzorgzone in bestaand gebied te maken. Zij heeft daartoe 4,5 miljoen euro (10 miljoen gulden) ter beschikking gesteld.

3.5 Conclusies

- Huisvesting in combinatie met zorg en ondersteuning is hét domein waar de afgelopen jaren intensief door beleid en praktijk op is ingezet. Hierdoor hebben belangrijke verschuivingen kunnen optreden in het denken over verbeteringen in de kwaliteit van bestaan van verstandelijk gehandicapten. Zo is er een grotere diversiteit aan woonvormen voor mensen met een verstandelijke handicap ontstaan. De keuzevrijheid voor met name mensen met een lichte of matige verstandelijke handicap is daardoor toegenomen.
- Grensproblemen zullen altijd voorkomen. Experimenten zoals woonzorgvouchers zijn een belangrijke impuls om vraagstukken op de raakvlakken van verschillende beleids-terreinen te kunnen tackelen.

Er blijft nog wel het nodige te wensen over:

- Mensen die intensieve ondersteuning nodig hebben blijven veelal aangewezen op een groepswoning en hebben geen of weinig keus waar en met wie ze wonen.
- Belangrijke belemmering bij het wonen is het beperkte woningaanbod en betaalbare huisvesting (voor minderjarige bewoners is er geen huursubsidie). Mede omdat mensen soms specifieke eisen stellen aan de woning of de woon-

omgeving is het dikwijls moeilijk om snel een passende woning te vinden.

- Er is aandacht nodig voor de risico's die het zelfstandig wonen voor mensen met een verstandelijke handicap in de samenleving met zich mee brengt. Om deze risico's te beperken moeten mensen met een verstandelijke handicap kunnen rekenen op ondersteuning wanneer dat nodig is.
- De begeleiding van bewoners in woonvormen is nog teveel geënt op de normen en regels van de instelling (waar de begeleiders hebben gewerkt) en is onvoldoende gericht op het aanleren van vaardigheden en het stimuleren van zelfstandigheid en assertiviteit van individuele bewoners. In woonvormen met ernstige meervoudige beperkingen wordt vaak met grote teams gewerkt met veel wisselingen van personeel. Hierdoor wordt de gewenste 'gezinssituatie' (bedoeld wordt: nabijheid) niet benaderd. (Baarveld en Ramakers, 2001).
- De financieringsstructuur in de zorg (natura en pgb) moet - als men uit wil gaan van de individuele kwaliteit van bestaan - meer rekening houden met de zwaarte van de ondersteuning bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Een groter zorgbudget (pgb) zou ook de huidige grote afhankelijkheid van medewerking van reguliere zorginstellingen kunnen verminderen, evenwichtiger kunnen maken waardoor reële keuzemogelijkheden ontstaan.
- Intensieve samenwerking tussen woningcorporaties en zorginstellingen (bijvoorbeeld in het kader van woonzorgzones) lijkt een adequaat middel om een passend aanbod en een goede infrastructuur te realiseren.

4 Werken³

4.1 Inleiding

Werk is voor mensen met een handicap, zoals ook voor vele anderen, een vorm van zelfverwerkelijking. Zij worden serieus genomen en voelen zich gewaardeerd. Door het werk komen zij in een andere sociale context. Er zijn voorbeelden van gehandicapten die minder gedragsproblemen vertonen wanneer zij kunnen functioneren in een omgeving waar ook iets van hun wordt verwacht, waar aanspraak wordt gedaan op hun vermogens en waar zij kunnen ontdekken waar zij goed in zijn. Ook aan mensen met een handicap kunnen eisen aan gedrag en inzet gesteld worden.

Voor veel mensen met een handicap zijn werk, of wanneer dat (nog) niet haalbaar is, arbeidsmatige dagbesteding of vrijwilligerswerk betere alternatieven dan de tot nu toe aangeboden klassieke dagbestedingsactiviteiten. Op dagcentra wordt opgemerkt dat zeker jongeren de meer creatieve vormen van dagbesteding niet aantrekkelijk vinden. Het wordt steeds meer onderkend dat het belangrijk is dat er een onderscheid wordt gemaakt tussen werk/dagbesteding en vrijetijd.

Geen nieuw dogma

Natuurlijk moet (betaald) werk geen nieuw dogma worden. Het moet altijd gaan om werk of werkzaamheden die passend zijn voor die persoon en die in omvang en inhoud niet te belastend zijn. Het moet niet zo zijn dat mensen door deelname aan werk bedreigd worden in hun gezondheid of ontwikkeling. Aangezien een deel van de gehandicapten niet op een reguliere wijze zal kunnen deelnemen aan de samenleving, zullen aparte voorzieningen en begeleidingsvormen blijven bestaan. Ook zullen er mensen zijn die voor werk aangewezen blijven op een onbetaalde voorziening, omdat de arbeidsmarkt hen niet opneemt, of omdat hun productie te laag ligt in verhouding tot de benodigde begeleiding.

Voor oudere cliënten of voor mensen met een zeer ernstige en meervoudige handicap is dagbesteding binnen de zorg vaak de enige optie. Er zullen ook mensen zijn die een dusdanig beroep doen op begeleiding dat werken in een reguliere setting lastig te realiseren is. Voor sommigen zal dit tijdelijk zijn, voor anderen blijvend. Voor deze mensen is dagbesteding een heel waardevolle en noodzakelijke voorziening. De vorm kan ove-

rigens ook arbeidsmatig zijn en zou zich waar mogelijk moeten afspelen binnen of dicht bij de samenleving.

4.2 Ontwikkelingen

Vanuit begrippen als vraagsturing en community care komt er ook steeds meer aandacht voor het bieden van gedifferentieerde en passende dagbesteding, en voor ontwikkel- en doorstroommogelijkheden van cliënten. Een uitvloeisel hiervan is de toenemende aandacht voor doorstroom naar (betaald) werk. Binnen de zorg zien we naast creatieve vormen van dagbesteding steeds meer arbeidsmatige dagbesteding in de vorm van ateliers waar producten worden gemaakt, industriële activiteiten zoals montage of verpakken, dienstverlening in de vorm van winkels en horeca-activiteiten en mensen die zowel binnen de instelling zelf of daarbuiten werk verrichten in de vorm van vrijwilligerswerk, enclaves etc. Van de cliënten die gebruik maken van een voorziening voor semimurale dagvoorziening neemt zeker de helft deel aan vormen van arbeidsmatige dagbesteding.

Regelgeving

Er is veel regelgeving ontwikkeld. Door persoonsgebonden en persoonsvolgende budgetten ontstaan er nieuwemogelijkheden.

Bij de instroom van gehandicapten in betaald werk zijn heel wat wetten en regelingen van toepassing. Het gaat dan zowel om de financiering van toeleidings- en voortrajecten, van consultants, van loon en van aanpassingen en voorzieningen.

Denk aan:

- (Re)integratie Arbeidsgehandicapten (REA)-budgetten voor werkgevers en werknemers waaronder plaatsingsbudget, persoonlijke ondersteuning, loonsuppletie, vervoerskosten, ziekingeld, scholing;
- Wet Sociale Werkvoorzieningen (WSW) en WSW-begeleid werken;
- WIW (Wet Inschakeling Werkzoekenden) onder andere in het kader van de sluitende aanpak jongeren;
- In- en Doorstroom - (ID)regeling voor betaald werk in de non-profitsector;
- Wet Premiedifferentiatie en Marktwerking bij Arbeidsongeschiktheidsverzekeringen (Pemba);

- ABWZ dagbesteding, waarin ook vormen van (onbetaald en gedeeltelijk betaald) werken;
- Scholingsgelden;
- Preventie aanspraken Wet Arbeidsongeschiktheidsvoorziening Jong Gehandicapten (Wajong);
- Persoonsgebonden reïntegratiebudgetten.

Regionale samenwerking

Er zijn veel initiatieven voor samenwerking. Ook landelijk zijn er diverse koepelorganisaties die afspraken maken, zoals de Somma en GAK-UWV Nederland, en tussen de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) en het Nationaal Overlegorgaan Sociale Werkvoorziening (NOSW). Op grond van landelijke of regionale initiatieven bestaan in sommige regio's al dan niet geformaliseerde samenwerkingsvormen, vooral rond schoolverlaters. De betrokken actoren en partijen in de verschillende initiatieven lopen uiteen. Er is geen landelijke sturing. Het is de bedoeling dat het samenwerkingsconvenant tussen GAK-UWV Nederland en Somma in de regio's wordt vertaald naar een regionaal convenant. Dit is medio 2001 in ongeveer de helft van de SPD-regio's het geval.

De zorginstellingen in de betreffende regio zijn vaak ook bij de netwerken betrokken, maar meestal als 'ontvangende' partij wanneer schoolverlaters/cliënten niet direct naar werk kunnen worden toegeleid. De infrastructuur van deze overleggen zou, eventueel in een iets gewijzigde samenstelling, ook goed in te zetten zijn voor cliënten van zorginstellingen die mogelijk kunnen instromen in een traject naar betaald werk.

Structuur Uitvoering Werk en Inkomen (SUWI) en Centra Werk en Inkomen (CWI)

De uitwerking van de SUWI-nota en de vormgeving van de CWI's zijn actuele thema's. De vraag wordt of, en hoe, de CWI's hun dienstverlening ook kunnen richten op de diverse groepen gehandicapten. Het lijkt erop dat niet in elk CWI de indicatie en keuring zal plaatsvinden ten aanzien van WAO en WSW. Er is twijfel bij diverse cliëntorganisaties en uitvoerende instellingen over de (letterlijke en figuurlijke) toegankelijkheid van CWI's. Is het CWI het logische en herkenbare transferpunt voor gehandicapten die aan het werk willen? Of gaat het fungeren als een extra loket? Er zijn initiatieven om een CWI voor gehandicapten op te richten. In Eindhoven profileert Werkwijs zich als arbeidsbureau voor gehandicapten.

Verder moeten er nog modellen worden ontwikkeld om de positie van gehandicapten binnen de regionale platforms van de CWI's te waarborgen.

Gemeentelijke regierol

De rol en verantwoordelijkheid van de gemeentelijke overheid voor arbeidsmarkttoeleiding - ook van arbeidsgehandicapte burgers - komt steeds meer in beeld. De verantwoordelijkheid van de gemeenten in het kader van de sluitende aanpak en voor de uitvoering van de WIW, ID en WSW is hierbij van belang. Bij de ID-regeling is er bijvoorbeeld een taakstelling voor de plaatsing van 10% arbeidsgehandicapten ingevoerd. De gemeente is ook verantwoordelijk voor de uitvoering van de REA voor cliënten van de sociale diensten, voor zover deze cliënten te maken hebben met een arbeidshandicap. Een goede regie en toepassing van deze regelingen kan nieuwe kansen bieden voor arbeidsgehandicapten. Voor veel gemeenten is dit overigens nog een relatief onbekend terrein. Vanuit het stimuleringsprogramma willen wij de mogelijke rol van gemeenten meenemen in de ontwikkelingstrajecten, met name rond regionale samenwerking.

4.3 Knelpunten

Ondoorzichtige regelgeving

Het is lastig om uit de veelheid van mogelijkheden die de regelgeving biedt, de juiste combinatie van instrumenten in te zetten. Samenloop van loon en uitkering, en keuzes en combinatiemogelijkheden van verschillende voorzieningen (bijvoorbeeld WSW, WIW, ID en REA), maken het beeld er niet doorzichtiger op, evenals de eigen bijdrageregelingen in het kader van de ABWZ. Ook moet rekening gehouden worden met indicatiecriteria, afschatting van rechten en terugkeergaranties. De beoordeling of bepaald werk passend is, gezien de beperkingen, is niet altijd snel te maken.

De verschillende regelingen hebben consequenties voor het inkomen van iemand. De inkomsten uit arbeid worden soms voor een belangrijk deel tenietgedaan door een hogere eigen bijdrage voor de AWBZ. Wanneer mensen werken met behoud van een uitkering, wordt het inkomen boven een bepaald bedrag ingehouden. Omdat bovendien de verschillende regelingen weer samenhangen met bijvoorbeeld zorg of schuldsanering, is het al met al niet eenvoudig om het totale veld te

overzien en te kunnen beoordelen welk instrument wanneer op welke cliënt van toepassing zou kunnen zijn.

Indicatiecommissies, SW-bedrijven en dagbestedingcentra zijn niet altijd op de hoogte van de wettelijke mogelijkheid tot deeltijdindicatie WSW en daarmee de mogelijkheid om in deeltijd gebruik te maken van AWBZ-dagbesteding. Bij een zwaardere handicap (bijvoorbeeld zeer moeilijk lerende kinderen, ZMLK) wordt wel vaker gewerkt gedurende 3 dagen. Andere dagen zijn dan nodig voor herstel, uitrusten, andere dingen. Het is niet altijd nodig dat de resterende tijd wordt opgevuld door een aanbod van dagbesteding. Dat ligt geheel aan de wensen en de omstandigheden (woonsituatie, ondersteuning, sociale contacten etc.) van de cliënt.

Onduidelijke rol partijen

Er zijn veel partijen betrokken bij een traject naar betaald werk. Naast de school (in het geval van jongeren) is dat de zorginstelling, de uitkeringsinstelling (meestal GAK-UWV), de SPD en daarnaast instellingen zoals Sociale Werkvoorziening (SW-)bedrijven, reïntegratiebedrijven en begeleid werkenorganisaties. Cliënten hebben ook nog te maken met diverse indicatieorganen. Het is niet altijd duidelijk wie de regie voert, hoe onafhankelijk adviezen zijn en wat de rol van bijvoorbeeld de gemeente en gemeentelijk instrumentarium zoals de WIW en ID-regeling is. Ook de functie en toegankelijkheid van de nieuw te vormen CWI's is nog niet helder voor de doelgroep jonggehandicapten. Aangezien het niet helder is welke actoren voor welk onderdeel van het traject verantwoordelijk zijn bestaat het risico dat zaken dubbel gebeuren, of nog erger, niet gebeuren. Een zekere afstemming en overleg is noodzakelijk, naast de uitdrukkelijke wil om op een goede manier met andere betrokken partijen samen te werken en daarin te investeren.

Onafhankelijk advies en keuzevrijheid kan onder druk komen te staan door fusieprocessen en schaalvergroting. Er wordt ook voor gewaarschuwd dat uitvoerende instellingen de trajectplannen van individuele cliënten gaan toeschrijven naar hun eigen aanbod.

Aanmelding en afwijzing WSW

Voordat mensen worden toegelaten tot de AWBZ-dagbesteding, is het wettelijk verplicht dat zij zich eerst aanmelden bij de WSW. Pas wanneer men daar wordt afgewezen, kan men aanspraak maken op dagbesteding in het kader van de AWBZ. Alleen wanneer bij voorbaat zeker is dat mensen op

grond van de ernst van hun handicap zullen worden afgewezen bij de WSW, kan direct aanspraak gemaakt worden op de AWBZ. Er zijn nog steeds signalen dat in diverse regio's met deze uitzondering ruim wordt omgegaan, waardoor mensen geplaatst worden in een instelling voor dagbesteding, terwijl ze wel zouden kunnen werken in het kader van de WSW. De gemeenten zijn verplicht om mensen die worden afgewezen voor de WSW te volgen. Dit gebeurt nog onvoldoende. De VNG heeft aandacht hiervoor.

Instream in begeleid werken

Indicatiecommissies en SW-bedrijven slagen er over het algemeen niet in om aan de eis te voldoen dat 25% van de nieuwe instroom in begeleid werken moet worden geplaatst. In sommige regio's blijft de instroom naar begeleid werken beperkt tot enkele procenten. Er zijn nog steeds veel signalen dat indicatiecommissies begeleid werken niet als instrument zien voor de doelgroep met ernstiger handicap. Terwijl dit instrument toch juist voor deze doelgroep is ontwikkeld en zich bewezen heeft. Ook de ZMLK-groep is met behulp van een jobcoach goed te plaatsen, en heeft bij een goede match en inwerkperiode op den duur nog maar beperkte begeleiding nodig.

4.4 Perspectieven

Een behoorlijk deel van de huidige populatie van dagbestedingscentra zou, met de nodige ondersteuning, extern kunnen werken. Ook geven begeleiders van zorginstellingen aan dat in hun ogen zeker een deel van de cliënten productief werk zou kunnen verrichten. Sommige zorginstellingen ontmantelen naast hun grootschalige woonvoorzieningen ook een groot deel van hun dagcentra. De keuze voor deelname aan betaalde of onbetaalde arbeid, of wanneer dat niet kan de keuze voor deelname aan andere activiteiten binnen de samenleving, houdt in dat er een grote verandering plaatsvindt ten opzichte van de huidige voorzieningen.

Ervaringen uit Zweden

Uitkomsten uit de evaluatie van het project '*towards a working life*' in drie steden in Zweden (Ericson, ongedateerd):

- Het verhuizen van een (groot) categoriaal activiteitencentrum naar een (kleine) gewone plek waar arbeid wordt verricht, leidt – mits de persoon in kwestie setting, activiteiten en ondersteuning vindt passen bij zijn eigen ideeën - tot groot succes;

- Introduceer het idee van een persoonlijke professionele carrière en van een (meerjarige) carrièreplanning;
- Iedere gehandicapte heeft andere ideeën over zijn toekomst. Er is een groot scala aan activiteiten nodig om die verschillende wensen tegemoet te kunnen treden.

Het idee van een persoonlijke carrière benadrukt het feit dat het uiteindelijk doel van een activiteitencentrum is dat het - nu en in de toekomst - bijdraagt aan de kwaliteit van het bestaan van de gehandicapte. Uit de Zweedse studie blijkt dat veel medewerkers, die werkzaam zijn in het activiteitencentrum, deze herdefiniëring een moeilijke taak vinden.

Arbeidsmarktpositie

De instroom naar de arbeidsmarkt wordt vaak kritisch gezien in het licht van de kwetsbare positie gehandicapten bij een economische recessie. Gehandicapte werknemers lopen echter niet meer risico dan anderen, als opbrengsten (productiviteit en eventuele subsidies en loonsuppletie) en kosten (inwerken, begeleiding, personeelskosten en loonkosten, werkplekgebonden kosten) in een goede verhouding staan. De infrastructuur om mensen op te vangen die in slechtere conjuncturele tijden buiten de arbeidsmarkt vallen zal flexibel moeten zijn, en moet mee-ademen op de ontwikkelingen op de arbeidsmarkt.

Uit een onderzoek in Zweden blijkt de arbeidsmarktpositie van mensen met een verstandelijke handicap aldaar zeer kwetsbaar te zijn. Op dit moment doen veel verstandelijk gehandicapten in Zweden productief werk dat echter niet altijd vergezeld gaat van een daarbij behorend contract (arbeidsovereenkomst), of van een salaris dat daadwerkelijk gerelateerd is aan hun inspanningen. Dagelijkse activiteiten kennen een scala aan variaties. Hoewel de huidige werkzaamheden een verbetering zijn ten opzichte van het traditionele dagactiviteitencentrum is hun arbeidspositie beroerd en formeel zou hun status 'werkloos' moeten zijn.

De organisaties die in de samenleving verantwoordelijk zijn voor het begeleiden van werklozen naar betaalde arbeid zien echter mensen die deelnemen aan het activiteitencentrum niet als werkloos. Daarom kunnen mensen met een handicap geen gebruik maken van dergelijke voorzieningen (Ericsson, towards working life). De situatie in Nederland is vergelijkbaar. Bij arbeidstoeleiding ligt het accent op mensen met een arbeidsverleden.

Chronisch zieken en Gehandicapten (CG)-Raad

De CG-raad is bezig met het ontwikkelen van een model van persoonlijk arbeidsadviseur, een onafhankelijk adviseur die niet in dienst is bij een bepaalde uitvoerende instelling. Er zijn besprekingen gaande met het Landelijk instituut sociale verzekeringen (Lisv) betreffende een budget voor zo'n adviseur voor lichamelijk gehandicapte jongeren met een Wajong-uitkering. Die persoon zou de jongeren moeten ondersteunen en adviseren op het gebied van werk, vanuit het perspectief van de jongeren zelf. Cliënten en hun belangenbehartigers worden dan bijgestaan in het onderzoeken van mogelijkheden en alternatieven, en in het maken van keuzes, eventueel het inkopen van trajecten etc.

Meer plaatsingsmogelijkheden voor mensen met een ernstigere handicap

Het is van belang dat SW-organisaties (opnieuw) genoeg en voldoende gevarieerde werkplekken inrichten die qua aard van het werk, de arbeidsomstandigheden en de begeleiding zijn afgestemd op doelgroepen met een ernstiger handicap. Ook zouden de mogelijkheden van begeleid werken optimaler kunnen worden benut. Het zou interessant zijn om te onderzoeken of andere dan Sociale Werkvoorzienings (SW)-organisaties beter in staat zouden zijn om voor de doelgroep met ernstiger handicap binnen de subsidievoorwaarden van de WSW zinvol, gevarieerd en passend werk te creëren. Voor een deel van de doelgroep zou een kleinschaliger en/of gespecialiseerd aanbod zeker welkom zijn. Bij meer uitvoeringsinstellingen ontstaan waarschijnlijk meer mogelijkheden om individueel maatwerk te leveren en vraaggestuurd te werken. Ook zou dan een keuzemogelijkheid ontstaan.

Wanneer meer uitvoerders een aanbod zouden kunnen verzorgen binnen de regelgeving van de WSW zouden er meer varianten van 'social firms' kunnen ontstaan dan de huidige SW-organisaties. Momenteel is uitvoering van de WSW voorbehouden aan de SW-organisaties. Alleen trajecten voor begeleid werken worden via het SW-bedrijf uitbesteed aan aangewezen, gespecialiseerde bedrijven. Het SW-bedrijf zou eventueel, net als bij begeleid werken in het kader van de WSW, op kunnen treden als intermediair voor de subsidievoorwaarden en rapportageverplichtingen.

Wanneer deelname aan een vorm van betaald werk (nog) niet haalbaar is, moeten er andere vormen van dagbesteding worden ingezet. Afhankelijk van de mogelijkheden en behoeften

van iemand zijn meer of minder aanpassingen nodig op wat voor ons gangbaar is. Het gaat om variaties in onder meer de fysieke setting, type activiteiten en geboden ondersteuning. In eerste instantie verdient het verrichten van allerlei werkzaamheden binnen de samenleving de voorkeur. In de vorm van onbetaald begeleid werken, vrijwilligerswerk, deelname aan werkprojecten en dergelijke. Sommige mensen zijn niet in staat om zich alleen staande te houden binnen een werkomgeving. Voor hen is werken binnen een vorm van groepen of enclaves denkbaar.

Deze variaties moeten waar mogelijk elementen van het verrichten van arbeid in zich hebben. Denk hierbij aan ontwikkelingsgericht, uitgedaagd worden om prestaties te leveren, waardering en erkenning voor prestaties. Overigens kan dit ook tot uitdrukking komen in huishoudelijke taken en zorgen voor mensen in hun leefomgeving.

Persoonsgebonden reïntegratiebudget

Er wordt momenteel geëxperimenteerd met een persoonsgebonden reïntegratiebudget (prb). Dit lijkt veel kansen te bieden om mensen met een handicap meer zeggenschap en regie te verschaffen in hun eigen traject. Voorwaarde daarbij is dat zij goed en onafhankelijk advies krijgen. Ook zou het prettig zijn wanneer er daadwerkelijk een keuze zou zijn tussen verschillende aanbieders. Organisaties zouden hun aanbod zo moeten organiseren dat er producten worden gedefinieerd op een transparante en vergelijkbare wijze, die vervolgens door cliënten kunnen worden ingekocht. Daarbij moeten aanbieders definiëren wat hun sterke kanten en specialismen zijn.

Onafhankelijk advies en keuzevrijheid kan onder druk komen te staan door fusieprocessen en schaalvergroting. Een ander risico zou kunnen zijn dat wanneer reïntegratie door middel van een prb niet lukt, men het 'aan zichzelf te wijten heeft'. Er wordt ook voor gewaarschuwd dat uitvoerende instellingen de trajectplannen van individuele cliënten gaan toeschrijven naar hun eigen aanbod.

Het zal interessant zijn om te bezien wat de evaluatie van de prb-experimenten heeft opgeleverd. Tot nu toe is nog niet veel gebruik gemaakt van prb's. Toch valt er genoeg te zeggen voor de mogelijkheid dat cliënten van uitkeringsinstanties en van zorginstellingen meer verantwoordelijkheid en regie krijgen in hun eigen traject. Te vaak ervaren zij in hun traject naar werk de instanties eerder belemmerd dan steunend.

4.5 Conclusies

- Het *ambitieniveau ten aanzien van betaald* werk moet hoger komen te liggen. Het meeste effect wordt bereikt door te voorkomen dat schoolverlaters onnodig in een zorgtraject komen. Door de slechte arbeidsmarkt van het voorgaande decennium en door de wachtlijsten bij de Sociale Werkvoorziening, zijn er eerder méér mensen in de zorg terechtgekomen dan minder. Deze omstandigheden veranderen echter snel. Door methodieken als Begeleid Werken kunnen mensen in een regulier bedrijf werken. Met allerlei regelingen en instrumenten wordt de instroom van arbeidsgehandicapten bevorderd. En bovenal komt er steeds meer besef dat naast wonen, het levensterrein werk bij uitstek kansen biedt om integratie en deelname aan de samenleving vorm te geven.
- Wanneer deelname aan een vorm van betaald werk (nog) niet haalbaar is, moet er een *alternatieve vorm van dagbesteding* worden ingezet. In eerste instantie verdient het verichten van allerlei werkzaamheden binnen de samenleving de voorkeur. Dit kan in de vorm van onbetaald begeleid werken, vrijwilligerswerk, deelname aan werkprojecten en dergelijke. Sommige mensen zijn niet in staat om zich alleen staande te houden binnen een werkomgeving. Voor hen is werken binnen een vorm van groepen of enclaves denkbaar. Deze alternatieven moeten waar mogelijk elementen van werk of het verrichten van arbeid in zich hebben. Denk hierbij aan ontwikkelingsgericht werken, uitgedaagd worden om prestaties te leveren, waardering en erkenning voor prestaties. Overigens kan dit ook tot uitdrukking komen in huishoudelijke taken en zorgtaken voor mensen in hun leefomgeving.
- Meer aandacht voor de *positie van de cliënt*. Deze is werkzoekende en vraagt dus om meer aandacht voor praktijkgerichte scholing en beroepsgerichte trainingen van professionals. Voorzieningen in de sociale zekerheid voor werkzoekenden moeten ook toegankelijk worden voor mensen zonder arbeidsverleden.
- In plaats van zelf een alternatief voor werk te bieden, moeten zorgaanbieders zich *richten op samenwerking* met bedrijven en instanties bij het realiseren van aangepast werk dat aansluit op de individuele mogelijkheden en behoeften. Regionale samenwerking en afstemming zijn essentieel voor het bevorderen van werk voor mensen met een verstandelijke handicap. Bevorder initiatieven waarbij de verschillen-

de partijen een gezamenlijke verantwoordelijkheid dragen voor de arbeidstoeleiding en ondersteuning bij werk.

- Een *geïntegreerde indicatiestelling* voor zorg en werk is wenselijk, maar lijkt op korte termijn niet haalbaar. Betere - regionale - afstemming tussen verschillende organisaties aan de hand van een cliëntvolgsysteem en een trajectplan is nodig. Scheiden van wonen en werken wat betreft regievoering.
- Een *individuele aanpak* werkt. Veelbelovende perspectieven zijn onder andere het maken van een persoonlijk carrièreplan, het inzetten van een reïntegratiebudget, de begeleiding door een jobcoach en de activiteiten van een *persoonlijk arbeidsadviseur*.

5 Vrijtijdsbesteding

5.1 Inleiding

Er is een toenemende aandacht voor vrijtijdsbesteding van mensen met een verstandelijke handicap. Voor een belangrijk deel is deze belangstelling het gevolg van ontwikkelingen op het terrein van community care. Vrijtijdsbesteding werd vaak beschouwd als onderdeel van de zorg of de dagbesteding van cliënten. Voor bewoners van intramurale voorzieningen is er vaak geen duidelijk onderscheid tussen hun dagbesteding en hun vrije tijd. Wat we normaal gesproken onder vrijtijdsbesteding verstaan, wordt in de intramurale zorg vaak tot de dagbesteding gerekend, zoals sport en recreatie. Onder vrije tijd wordt in instituten dikwijls de tijd verstaan die een cliënt op de woongroep doorbrengt. Een groot deel van die tijd moet een cliënt zelf invullen. Daarnaast kan een cliënt deelnemen aan groeps- en individuele activiteiten. Meestal brengen cliënten hun vrije tijd op het terrein van de instelling door.

Ook in de semimurale zorg zijn het wonen, de dagbesteding en vrije tijd dikwijls nauw verweven. Verschillende dagcentra bieden naast dagbesteding ook activiteiten voor vrijtijdsbesteding aan. Daarnaast worden activiteiten georganiseerd vanuit het gezinsvervangende tehuis.

Bij het realiseren van community care wordt uitgegaan van de dagindeling die gangbaar is in de samenleving bij mensen uit dezelfde leeftijdsgroep. Dit houdt voor veel cliënten een andere ordening van de tijdsbesteding in. Net zoals wat gewoon is in onze samenleving, zal een onderscheid gemaakt worden tussen enerzijds activiteiten met een verplichtend karakter (arbeid, onderwijs en huishouden) en anderzijds vrije tijd. In tegenstelling tot leren, werken en het huishouden kan iemand zijn vrije tijd naar eigen inzicht indelen. Belangrijke aspecten van vrijtijdsbesteding zijn sociale contacten en ontspanning. Ter vergelijking: gemiddeld hebben mensen in Nederland ongeveer 45 uur per week vrije tijd. De belangrijkste vormen van vrijtijdsbesteding zijn sociale contacten en televisie kijken. Aan beide wordt gemiddeld ongeveer 10 uur per week besteed (Tijdsbestedingsonderzoek 1975-1995, Sociaal en Cultureel Planbureau, 2000).

Dit levert een positieve bijdrage aan de kwaliteit van het bestaan van mensen. Door het maken van een onderscheid tus-

sen enerzijds activiteiten op het terrein van onderwijs, arbeid of huishouden en anderzijds vrijetijdsbesteding, neemt de variatie in de tijdsbesteding toe. Tegelijk geeft deze indeling een structuur aan iemands dag. Mensen krijgen hierdoor meer vat op hun eigen leven (Ketelaars, 1997). Bovendien is vrijetijdsbesteding een belangrijk middel voor sociale contacten, ontspanning en lichaamsbeweging.

5.2 Ontwikkelingen

Sociaal Pedagogische Diensten spelen een belangrijke rol bij het realiseren van vrijetijdsbesteding voor mensen met een verstandelijke handicap. Deze organisaties hebben consulenten Vrije Tijd en Vorming in dienst. De functie van deze consulenten verschilt per organisatie. Sommige consulenten organiseren een eigen aanbod op het terrein van vrijetijdsbesteding. Consulenten van andere organisaties richten zich meer op het ondersteunen van anderen, bijvoorbeeld bij het toegankelijk maken van reguliere vrijetijdsactiviteiten voor mensen met een verstandelijke handicap. Bovendien hebben verschillende SPD-en projecten om cliënten te helpen bij het vinden van een vrijetijdsbesteding, zoals vrijetijdswinkels en vrijetijdscoaches.

Daarnaast zijn er initiatieven van reguliere organisaties op het gebied van vrijetijdsbesteding om hun aanbod toegankelijk te maken voor mensen met een verstandelijke beperking. Andere organisaties realiseren in het verlengde van hun activiteiten een apart aanbod voor mensen met een verstandelijke handicap. Voorbeelden zijn een G-elftal voor mensen met een handicap binnen voetbalverenigingen, scoutinggroepen voor kinderen met een handicap en hobbyclubs voor mensen met en zonder handicap (Kuiper, 2000).

De sportbond voor mensen met een handicap, (NebasNsg), werkt samen met het NOC*NSF en de provinciale sportraden aan het project 'Organisatorische integratie mensen met een beperking in de sportvereniging'. Dit project moet de deelname van mensen met een handicap aan reguliere sportverenigingen bevorderen. Vanuit het project worden reguliere sportverenigingen ondersteund bij de opzet van een sportaanbod voor mensen met een beperking, wordt voorlichting gegeven en wordt de samenwerking gestimuleerd tussen reguliere sportverenigingen en speciale sportverenigingen voor mensen met een handicap.

5.3 Knelpunten

Bij het vinden van een passende vrijetijdsbesteding lopen mensen met een verstandelijke handicap tegen de volgende problemen aan:

- Zorgaanbieders hebben vaak onvoldoende aandacht voor vrijetijdsbesteding. Bij de institutionalisering wordt het vinden van een passende vrijetijdsbesteding dikwijls over het hoofd gezien. Bovendien halen instellingen vrijetijdsbesteding uit hun aanbod, zonder dat er een alternatief is. Dagcentra boden oorspronkelijk cliënten ook activiteiten aan op het terrein van vrijetijdsbesteding. Door de aandacht voor community care hebben deze voorzieningen zich veelal toegespitst op het bieden van arbeidsmatige dagbesteding. Ook woonvormen zijn gestopt met het organiseren van activiteiten voor de bewoners, omdat het niet past bij de nieuwe uitgangspunten;
- Medewerkers van zorginstellingen zijn niet op de hoogte van mogelijkheden voor vrijetijdsbesteding. De ondersteuning is dikwijls beperkt tot het helpen bij de keuze van een vrijetijdsbesteding; mensen willen daarnaast graag dat er iemand naar een activiteit meegaat;
- Er zijn weinig keuzemogelijkheden: activiteiten zijn niet toegankelijk, ver weg, op een tijd die niet uitkomt of sluiten niet aan op de interesses van mensen; de toegang tot vrijetijdsactiviteiten wordt beperkt door het lage inkomen van mensen met een verstandelijke beperking; medewerkers en vrijwilligers van vrijetijdsvoorzieningen beschikken veelal over onvoldoende vaardigheden om mensen met een verstandelijke handicap bij activiteiten te betrekken;
- Organisaties - zoals sociaal pedagogische diensten, zorgaanbieders, gemeenten, vrijetijdsclubs etcetera - werken onafhankelijk van elkaar. Het vervoer van en naar een vrijetijdsbesteding levert problemen op (Heeringa et al., 1999).

Veel mensen met een verstandelijke handicap en ouders hebben voorkeur voor activiteiten waaraan leeftijdgenoten deelnemen, activiteiten in het weekeinde of tijdens (school)vakanties en activiteiten waaraan zowel mensen met als zonder handicap deelnemen. In het algemeen sluit het aanbod hierop slecht aan. Er zijn weinig activiteiten waarbij mensen met een handicap iets samen doen met mensen zonder handicap. Activiteiten zijn weinig gedifferentieerd naar leeftijd. Zo zijn er nauwelijks activiteiten die zich speciaal op jongeren richten.

Daarnaast is er een tekort aan activiteiten voor mensen die intensieve ondersteuning nodig hebben, zoals mensen met een meervoudige handicap en mensen met gedragsproblemen.

5.4 Perspectieven

In de Verenigde Staten heeft de invoering van de Americans with Disabilities Act er voor gezorgd dat recreatievoorzieningen aanpassingen hebben getroffen om de deelname van mensen met een verstandelijke handicap mogelijk te maken. Veel mensen met een verstandelijke handicap nemen echter nog deel aan aparte voorzieningen voor vrijetijdsbesteding. Als redenen worden genoemd dat mensen met een verstandelijke handicap dikwijls niet op de hoogte zijn van reguliere vrijetijdsactiviteiten en niet weten hoe ze daar aan kunnen deelnemen, medewerkers en vrijwilligers van vrijetijdsvoorzieningen niet beschikken over basale kennis over mensen met een handicap en over strategieën om individuele mensen met een handicap bij activiteiten te betrekken en het ontbreken van begrip en acceptatie van de samenleving (Inclusive recreation and leisure, 1998).

Deze ontwikkeling maakt duidelijk dat het organiseren van activiteiten onvoldoende is om mensen met een verstandelijke beperking een passende vrijetijdsbesteding te bieden. Daarnaast is er persoonlijke ondersteuning nodig om met mensen na te gaan welke activiteiten aansluiten op iemands interesses en mogelijkheden en mensen te helpen bij het realiseren daarvan. Bovendien moet worden gezorgd voor goede randvoorwaarden, zoals vervoer, toegankelijkheid van gebouwen en de kennis, vaardigheden en houding van vrijwilligers en medewerkers van vrijetijdsactiviteiten. Succesvolle initiatieven combineren deze verschillende aspecten. Hierna volgen twee voorbeelden van een dergelijke aanpak.

In de provincie Groningen is een gestructureerde aanpak ontwikkeld om sociale integratie van mensen met een verstandelijke handicap in hun woonwijk gemakkelijker te maken via vrijetijdsbesteding. Doel van het project is te bevorderen dat mensen met een verstandelijke handicap aan 'gewone' activiteiten kunnen meedoen en van de reguliere voorzieningen voor vrijetijdsbesteding gebruik kunnen maken.

In de aanpak worden organisaties in de wijk aangemoedigd om mensen met een verstandelijke handicap in hun gelederen op

te nemen. In elke wijk is een werkgroep gevormd, waarin zorgaanbieders samenwerken met vertegenwoordigers van de lokale samenleving. Naar aanleiding van individuele wensen van mensen met een verstandelijke handicap gaat de werkgroep op zoek naar mogelijkheden. Daarvoor benaderen ze hun eigen achterban of andere organisaties. Als iemand ondersteuning nodig heeft om te kunnen deelnemen aan de vrijetijdsbesteding van zijn of haar keuze, dan helpt de werkgroep bij het vinden van een vrijwilliger.

Daarnaast gaat de werkgroep na hoe de lokale samenleving toegankelijker gemaakt kan worden voor mensen met een verstandelijke handicap. De werkgroep zorgt voor publiciteit over het project en organiseert activiteiten om de samenleving en mensen met een verstandelijke handicap dichter bij elkaar te brengen (Sociale integratie van mensen met een verstandelijke handicap in de woonwijk, 1999).

Het project 'Samen Scouting. Absolutely' van Scouting Nederland is gericht op het bevorderen van de deelname van kinderen met een handicap aan Scouting. In het kader van dit project is onder meer een informatiepunt georganiseerd voor ouders en groepen over de mogelijkheden voor kinderen met een handicap binnen Scouting, wordt informatiemateriaal ontwikkeld en worden cursussen gegeven aan de leiding van deze groepen. Daarnaast wordt gestreefd om de aandacht voor kinderen met een handicap te integreren in het bestaande informatiemateriaal en cursusaanbod van de vereniging.

5.5 Conclusies

- Er is een toenemende aandacht voor vrijetijdsbesteding. Desalniettemin hebben mensen met een verstandelijke handicap nog weinig keuze uit activiteiten en worden mensen vaak onvoldoende ondersteund bij het vinden en realiseren van een passende vrijetijdsbesteding.
- Beeldvorming, toerusting van medewerkers van zorginstellingen en van medewerkers/vrijwilligers van vrijetijdsorganisaties en individuele ondersteuning zijn nodig om mensen met een verstandelijke handicap volwaardig te laten deelnemen aan vrijetijdsactiviteiten.

6 De rollen van zorgstelsel en gemeente

6.1 Inleiding

Door uit te gaan van de kwaliteit van het bestaan en community care neemt de aandacht voor hulpvragen van mensen met een verstandelijke handicap op andere terreinen dan de zorg toe. Deze hulpvragen zijn in de voorgaande hoofdstukken beschreven.

De vraag is wie wat moet doen bij het realiseren van een aanbod dat in deze hulpvragen voorziet. Tot nu droegen zorginstellingen in belangrijke mate de verantwoordelijkheid voor het dagelijks leven van hun cliënten. Ontwikkelingen op het terrein van community care worden ook nu nog voornamelijk door zorgaanbieders geïnitieerd. Vanuit het gedachtegoed van community worden andere accenten in het aanbod gelegd van zorgaanbieders (zoals nadruk op zinvolle besteding van de dag) en komen andere onderwerpen op de agenda (vervoer/mobiliteit wordt randvoorwaarde, maar ook coördinatie, regie in de uitvoering). Daarmee zijn deze AWBZ-voorzieningen min of meer de categorale pendanten geworden van andere, vaak algemene voorzieningen binnen sociaal beleid.

Een tweede voor de hand liggende partij is de gemeente. De gemeenten zijn volgens de Gemeentewet verantwoordelijk voor het welzijn van hun inwoners. Het is hun verantwoordelijkheid om zorg te dragen voor het voorkomen en oplossen van sociale problemen door voorzieningen te treffen gericht op de bevordering van zelfstandigheid, zelfredzaamheid en integratie.

Het gaat hierbij onder meer om taken op het terrein van:

- de Welzijnswet (o.a. ambulante verslavingszorg, maatschappelijke opvang, vrouwenopvang, algemeen maatschappelijk werk, welzijnswerk, ouderen- en gehandicaptenbeleid);
- de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG);
- het Regionaal Indicatie Orgaan (RIO);
- de Wet Collectieve Preventie (WCPV);
- de Openbare Geestelijke Gezondheidszorg (OGGZ) (Pleitnota Zorg).

Gemeenten kunnen ook een coördinerende en regisserende rol vervullen zowel bij de individuele dienstverlening als bij het

ontwikkelen en uitvoeren van beleid samen met andere instellingen. Gemeenten hebben daarmee duidelijk een rol in het bij elkaar brengen van verschillende beleidsterreinen: onderwijs, arbeid, inkomen, zorg, wonen en vrijetijdsbesteding. Daarnaast wordt van gemeenten verlangd dat zij hulp en ondersteuning bieden op de aanpalende terreinen van de AWBZ -zorg (informatie en adviesfunctie, WVG, lokaal sociaal beleid etc.). Tot slot speelt de gemeente een belangrijke rol op het gebied van onderwijs, kinderopvang, wonen en inkomen.

6.2 Ontwikkelingen

Zorgstelsel

Men kan binnen de AWBZ-gefinancierde voorzieningen voor mensen met een handicap twee groepen onderscheiden (SCP, 2000). De eerste groep bestaat uit de voorzieningen die gericht zijn op het levensgebied van de persoonlijke verzorging en het huishouden in brede zin. Het gaat daarbij niet alleen om werkzaamheden van huishoudelijke aard, maar ook om het doen functioneren van dat huishouden en - zo nodig - de verzorging en opvoeding van kinderen. Wat dit deel betreft opereert de AWBZ naast andere voorzieningen die zijn gericht op compensatie van de beperkingen en die daardoor bijdragen aan een normaal sociaal functioneren.

De tweede groep maakt de AWBZ tot een buitengewoon stelsel. Het zijn de voorzieningen die als vangnet fungeren voor mensen die ondanks compenserende voorzieningen op allerlei gebieden van het leven vastlopen. Voorbeelden daarvan zijn de activiteitencentra voor degenen die niet tot het verrichten van betaalde arbeid in staat zijn, ook niet in bijvoorbeeld de sociale werkvoorziening. Of de dagopvang voor dementerenden die niet meer in staat zijn om zelf structuur in hun dagelijks leven aan te brengen. En natuurlijk zijn er de tehuizen en beschermende woonvormen die voorzien in alle behoeften van de bewoners en zo een concentraat vormen van de gezamenlijke voorzieningensystemen die voor zelfstandig wonenden beschikbaar zijn.

Er is een omvangrijk project gestart om de AWBZ te moderniseren. Startpunt wordt gevormd door de nota Zicht op zorg uit 1999. Centraal staat de omslag van een aanbodgestuurde naar een vraaggestuurde AWBZ dat in hoog tempo ter hand moet worden genomen. Er dient recht te worden gedaan aan

de keuzevrijheid van de klant. Vraagsturing en keuzevrijheid zal worden gerealiseerd via vier sporen:

- invoering van persoonsgebonden (pgb) en persoonsvolgende (pvb) bekostiging. Vereenvoudiging van pgb door het vervangen van de bestaande pgb-regelingen door één AWBZ -brede pgb-regeling die gestoeld is op functies;
- verruiming van het zorgaanbod, dat wil zeggen de diversiteit van het keuzeaanbod vergroten door de toelating van nieuwe aanbieders te vergroten;
- scheiden van wonen en zorg wordt bevorderd door het functioneel omschrijven van de aanspraken;
- organiseren en professionaliseren van de toegang (onafhankelijke indicatiestelling) op basis van de vraag van de klant.

Gemeenten

Gemeenten hebben mogelijkheden gekregen om lokaal specifieke oplossingen te bedenken voor sociale problemen die zich op het lokale niveau voordoen. De redenering daarachter is dat gemeenten beter zicht hebben op wat er lokaal gebeurt en dat zij maatwerk kunnen leveren bij het vinden van passend beleid en mogelijke oplossingen.

Krachtens de WVG hebben gemeenten sinds 1994 de zorgplicht (op basis van indicatie) gekregen voor ouderen, chronisch zieken en gehandicapten, kortom mensen met een functiebeperking. Voor de komst van deze wet waren ouderen uitgesloten van tal van regelingen. De WVG is een kaderwet die vooral procedureel van aard is en zaken niet in detail regelt. Doel van de wet is het bevorderen dat mensen met een functiebeperking deel kunnen nemen aan het maatschappelijk leven. De gemeente is uitvoerder van de wet en verantwoordelijk voor de verstrekking van rolstoelen, woningaanpassingen, aangepaste woningen, vervoeraanpassingen en aangepast vervoer. De komst van de WVG heeft er voor gezorgd dat gehandicaptenbeleid lokaal een belangrijk politiek item is geworden.

Rolstoelen, woningaanpassingen en vervoeraanpassingen zijn individuele voorzieningen. Aangepaste woningen en aangepast vervoer zijn algemene voorzieningen. In het kader van de WVG zijn budgetbeheersing, indicatiestelling, uitvoering en de reikwijdte van het beleid op dit moment allemaal in handen van de gemeente.

Op basis van de huidige WVG wordt reeds (op zeer bescheiden schaal, te weten in een drietal gemeenten op vrijwillige basis) geëxperimenteerd met persoonsgebonden budgetten. Bij eventuele invoering van een voucher voor WVG gerelateerde zaken (woningaanpassing, hulpmiddelen, vervoer) zal de WVG in ieder geval veranderd en wellicht vervangen moeten worden door een nieuwe wettelijke regeling (zie onderdeel perspectieven).

6.3 Knelpunten

Patstelling in de AWBZ

De AWBZ heeft van oudsher nadrukkelijk een maatschappelijke doelstelling, namelijk bevordering van zelfredzaamheid en maatschappelijke integratie. AWBZ -gefinancierde 'zorg' is dus meer dan het overnemen van taken ('care' in engere zin), hoewel daar wel van oudsher de nadruk op ligt. Pragmatisch gesproken hoeft er dus geen tegenstelling te bestaan tussen de doelstelling 'bevordering deelname aan het maatschappelijk leven' en de algemene wet voor bijzondere ziektekosten. Er is bestuurlijk en ideologisch echter een trend zichtbaar om de ziektekostenverzekering te beperken tot 'echte' gezondheidszorg met een dominante rol van verzekeraars.

Door de koppeling tussen 'vermaatschappelijking' en 'ziektelkostenstelsel', komt juist de maatschappelijke participatie van mensen met ernstige beperkingen steeds meer in een patstelling. Omdat ze niet aan de lokale samenleving deelnemen, is de samenleving ook niet op hen ingesteld en omdat de samenleving niet op hen is ingesteld, blijven ze aangewezen op de AWBZ die daarvoor niet goed voor is toegerust.

Afstemmingsproblemen

Bij community care worden publieke en private verantwoordelijkheden samengebracht in een complexe bestuurlijke structuur met autonome partners. Dit leidt onoverkomelijk tot afstemmingsproblemen. Om die afstemmingsproblemen te omzeilen zijn de AWBZ-voorzieningen voor chronische psychiatrische patiënten en voor verstandelijk gehandicapten zelf diensten gaan leveren op steeds meer terreinen van het leven. Ze gebruiken daarbij het geld voor een bed in de woonvoorziening als een soort persoonsgebonden budget, dat aan allerlei faciliteiten wordt besteed. Anders gezegd, er worden door AWBZ-voorzieningen diensten geleverd die niet tot het formele AWBZ-pakket behoren.

In een aantal gevallen zien de instellingen ervan af om deze branchevreemde diensten te leveren. In die gevallen doet het afstemmingsprobleem zich echt er weer gelden, met als gevolg dat maar een deel van de diensten die noodzakelijke voorwaarde zijn voor een acceptabel bestaan, beschikbaar is. Dat leidt tot een zekere sociale armoede van de betrokken mensen (Beenackers en Henkelman, 1999; Roosenschoon, 1999).

Weerstand gemeenten

Gemeenten zijn niet altijd bereidwillig om een rol te vervullen bij de vermaatschappelijking van de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap. Ze vinden dat ze onvoldoende middelen hebben om deze rol te vervullen.

Hierin speelt mee dat mensen met een verstandelijke handicap in de lokale samenleving maar een kleine groep vormen. De aandacht van gemeenten voor vermaatschappelijkingsvragen gaat vaak uit naar grotere groepen burgers, met name ouderen in een kwetsbare gezondheidssituatie en lichamelijk gehandicapten.

Toerusting gemeenten

Er bestaan grote verschillen tussen gemeenten wat betreft bestuurskracht en professionaliteit in relatie tot de taken die gemeenten erbij hebben gekregen. In veel gemeenten ontbreekt het aan een samenhangend en integraal beleid voor mensen met functiebeperkingen (SCP, 1998). Inmiddels vindt voor het ouderenbeleid op veel plaatsen een kentering plaats. Het lokale welzijnswerk 'in de meest brede zin van het woord', dat voor een groot deel aangestuurd en gefinancierd wordt door gemeenten, kent veel witte vlekken wat betreft hun aandeel in de vermaatschappelijking (advies, informatie, integraal buurtbeleid, bieden van ontmoetingsfaciliteiten, *community facilitation*, etc.).

Onduidelijke regelgeving

Vanwege de scheiding tussen het zorgstelsel en gemeentelijke voorzieningen, is het huidige stelsel onvoldoende in staat op de grotere behoefte aan zelfstandigheid, individualisering en maatschappelijke participatie (tezamen 'vraagontwikkeling') in te spelen (Interdepartementaal beleidsonderzoek WVG, Den Haag, juni 2000). Door het ontstaan van nieuwe tussenvormen tussen verblijf in een AWBZ -instelling en zelfstandig wonen ontstaat onduidelijkheid over de verantwoordelijkheid tussen WVG en AWBZ (Pleitnota zorg, G-21).

Bij de uitvoering van de WVG doen zich een groot aantal problemen voor, zo blijkt uit de evaluatie en uit het voorstel van de PvdA voor een aanpassing van de WVG. De huidige WVG is aanbod- en niet vraaggericht, er is sprake van 'verschillende pettenproblematiek', regelingen sluiten niet op elkaar aan, er is grote diversiteit in het verstrekkingenbeleid etc. De WVG sluit niet goed aan op de thuissituatie van mensen met een verstandelijke beperking. Zo vindt woningaanpassing plaats op grond van lichamelijke handicaps of ergonomische belemmeringen en niet op grond van verstandelijke beperkingen.

6.4 Perspectieven

De AWBZ in het nieuwe zorgstelsel

In de zomer van 2001 heeft het kabinet zijn visie op de noodzakelijke vernieuwing van het zorgstelsel beschreven in de nota Vraag aan bod (Ministerie VWS, 2000). Hoewel de AWBZ - zorg wordt toegespitst op 'echte' zorgverlening (Vraag aan bod, blz. 73), blijft de maatschappelijke doelstelling bestaan, terwijl tegelijkertijd de vraag van belang is of het perspectief van maatschappelijke reïntegratie en participatie niet beter op andere wijze vorm gegeven kan worden. In de domeindiscussie staat het belang van een geïntegreerd aanbod van voorzieningen ten behoeve van de cliënt voorop, aldus de Minister. Dit moet dan gepaard gaan met een effectieve en doelmatige uitvoeringsstructuur.

Voor dat laatste is onder meer van belang of de betreffende aanspraak voor zorgverzekeraars interessant is als aanvulling op of als substituuut voor andere aanspraken, om zodoende tot een doelmatige zorgregie te kunnen komen. Deze overwegingen in aanmerking genomen, lijken hulpmiddelen en vormen van arbeidsgerelateerde dagbesteding (met name in samenhang met de WSW, gesubsidieerde arbeid/sociale activering) eerder voor 'uitplaatsing' in aanmerking te komen dan het verstrekken van huishoudelijke hulp, die zeer relevant voor substitutie is en vaak onderdeel van een breed pakket geïndiceerde zorg. Het bovenstaande is geen uitputtend beleidskader voor de domeinafbakening van de eerste compartimentszorg. De belangrijkste boodschap ervan is dat een nadere beschouwing van het domein van de AWBZ, onderdeel zou moeten zijn van het geheel van maatregelen om, via een geïntegreerde uitvoeringsstructuur en financiering, tot een meer samenhangende zorgverle-

ning te komen. In verband met de complexiteit van de bestuurlijke veranderingen als gevolg van de moderniserings-trajecten en de invoering van de algemene verzekering voor de tweede compartimentszorg, acht het kabinet het niet verstandig om nu al met bepaalde onderdelen te gaan schuiven' (Vraag aan bod, blz. 73 e.v.).

Gemeenten: lokaal sociaal beleid voor kwetsbare burgers
In het verlengde van de toenemende aandacht van gemeenten voor ouderen in een kwetsbare gezondheidssituatie komen ook andere gehandicapte burgers zoals verstandelijk gehandicapten in het gemeentelijke vizier. In het IgLO project van de VNG bijvoorbeeld worden zes basisfuncties onderscheiden – maaltijdservice, sociale veiligheid, (waaronder alarmering en alarmopvolging), regieondersteuning, ondersteuning bij sociale netwerken, mobiliteit, hand- en spandiensten, die, zo stelt de VNG, zo nodig met een kleine wijziging, ook goed in te zetten zijn voor andere groepen burgers met beperkingen.

Vanuit VWS is het project Robuuste RIO's gestart met als doel, kort samengevat, verdere professionalisering van de regionale indicatieorganen, 'ten gevolge waarvan schaalvergroting in de rede ligt' (VNG, IgLO). Als pendant voor deze schaalvergroting is extra aandacht voor de lokale situatie nodig in de vorm van lokaal herkenbare (zorg)loketten of servicepunten. In een aantal gemeenten zijn deze loketten nu al een scharnierpunt op de terreinen wonen, zorg en welzijn voor zowel de individuele burger (informatie, advies, bemiddeling) als de aanbieders (concrete mogelijkheid tot samenwerking). De VNG stelt zich voor om in de tweede fase van het IgLO-project de ontwikkeling rond de publieke dienstverlening krachtig te stimuleren door voorbeelddocumenten op te stellen op het gebied van samenwerking met inbegrip van financierings-, detachings- en mandat eringsconstructies.

Omvorming WVG naar dienstverleningsstelsel of -wet
De WVG is onderwerp geweest van een interdepartementale stuurgroep. De omvorming tot een dienststelsel staat daarbij voorop en meer vraagsturing komt daarbij aan de orde. Er ontstaat steeds meer behoefte aan voorzieningen die door de gemeenten kunnen worden verstrekt. 'Het zorgverzekeringsstelsel beperkt zich door zijn aard tot individuele aanspraken, terwijl de gemeenten in staat zijn om hun zorg- en welzijns-taken te betrekken bij het overig lokaal beleid en om naast individuele verstrekkingen een zorgaanbod te doen in de vorm van collectieve en toegankelijk gemaakte generieke voorzieningen'

(Interdepartementaal beleidsonderzoek WVG, Den Haag, juni 2000, blz. 38).

De stuurgroep formuleert als opties: huidige stelsels handhaven, overheveling van WVG-voorzieningen naar het zorgverleningsstelsel of welzijnsgerelateerde voorzieningen uit de zorg overhevelen naar gemeenten en integreren met de WVG. De stuurgroep heeft een voorkeur voor het laatste. 'Op rijksniveau wordt VWS voor dit stelsel verantwoordelijk. In plaats van de individuele verzekeringsaanspraken krijgen de gemeenten zorgplicht.' (...) 'Met de invoering van een dergelijk stelsel wordt het ziektekostenstelsel zoveel mogelijk beperkt tot voorzieningen die samenhangen met medische behandeling of verpleging' (blz. 39). Er is sprake van een ruime mate van gemeentelijke beleidsvrijheid binnen een kader van wettelijk vastgelegde randvoorwaarden. 'De randvoorwaarden sluiten per voorzieningensoort aan bij de mate waarin de rijksoverheid vanuit zijn algemene verantwoordelijkheid voor welzijn en gezondheid van burgers daarvoor wettelijke waarborgen wil schetsen en zijn met name op gericht de minimale beschikbaarheid en kwaliteit te waarborgen van voorzieningen waarvan mensen afhankelijk zijn of welke een noodzakelijk onderdeel vormen van een gedecentraliseerd dienstverleningsstelsel' (blz. 17).

De PvdA heeft een plan voor een alternatief van de huidige WVG gepresenteerd: de Wet Voorzieningen Participatie Gehandicapten (WVPG). WVPG is een brede basisverzekering tegen kosten van individuele voorzieningen die mensen met functiebeperkingen maken om te kunnen participeren. De WVPG werkt analoog aan de beoogde Wet op de Zorg in het kader van ziektekosten. De huidige WVG biedt onvoldoende handvatten voor volwaardige participatie. Naast individuele voorzieningen dienen ook algemene toegankelijkheid van collectieve en openbare voorzieningen in de WVPG opgenomen te worden. VN-standaardregels zijn het uitgangspunt. Gemeente voert wet uit (nota PvdA, 13 juni 2001).

6.5 Conclusies

- De positie van de AWBZ in het toekomstig zorgstelsel is niet helder. Enerzijds wordt de AWBZ toegespitst op 'echte' zorgverlening, terwijl anderzijds de maatschappelijke doelstelling blijft bestaan. Termen als 'uitplaatsing' en 'schuiven met onderdelen' geven weer dat de minister van

VWS nog geen helder perspectief heeft ontwikkeld hoe de maatschappelijke participatie van mensen met ernstige, langdurige functiebeperkingen op langere termijn in Nederland versterkt moet worden. VWS blijft te veel in eigen koker(s) en bouwt te weinig bruggen naar andere beleidsterreinen (van zorg- naar facetbeleid).

- Het gaat bij community care - zeker in een overgangsfase - steeds over gecombineerd aanbod van voorzieningen uit verschillende beleidssectoren. De AWBZ-gefinancierde zorg moet zich daarbij bezinnen op haar kerndiensten. Een verschuiving van het zelf aanbieden van diensten op terreinen die buiten de zorg liggen (wonen, vrije tijd, dagbesteding etc. als categorale pedant van sociaal beleid) naar het stimuleren dat voorzieningen op die andere domeinen hun verantwoordelijkheid leren nemen, ligt voor de hand. Naast een vangnetfunctie (zie hierna) is ook een 'schakelfunctie' naar maatschappelijke organisaties van belang.
- Een vangnetfunctie blijft altijd noodzakelijk, maar voorkomen moet worden dat de regulering van het aanbod door de overheid en het gedrag van aanbieders in de praktijk ertoe leidt dat de maatschappelijke participatie van de mensen met de meest ernstige beperkingen niet voldoende en alleen in het zorgdomein ter hand wordt genomen (zie voorgaande hoofdstukken), zodat deze met een veel mindere kwaliteit van leven genoeg moeten nemen. 'Vangnet' is veel meer dan de garantie op een basisniveau van zorgvoorzieningen; het gaat om een basisniveau van kwaliteit van leven. Instrumenten: vaststellen basisniveau, omschrijving van aanspraken, versterking consumentenrol, integrale en onafhankelijke indicatiestelling die alle relevante domeinen van het dagelijkse leven bestrijkt.
- Bij coproductie is het van belang dat er prikkels zijn dat iemand of iets het voortouw neemt en een aanbod ontwikkelt. Het is de zeer vraag of de ziektekostenverzekeraars als risicodragende uitvoerders van het ziektekostenstelsel hierin voor zichzelf een 'vanzelfsprekende' taak zien. De gemeente of samenwerkende gemeenten kan/kunnen faciliteren door middel van subsidies en het bij elkaar brengen van relevante partijen.
- Het is belangrijk dat gemeenten integraal beleid opstellen voor kwetsbare burgers, waaronder mensen met een verstandelijke handicap. Dit beleid moet betrekking hebben op de verschillende domeinen (o.a. bestemmingsplannen, woningbouwplannen, welzijns- en ouderenbeleid, bijzondere bijstand) en worden afgestemd op de regionale zorgvisie.

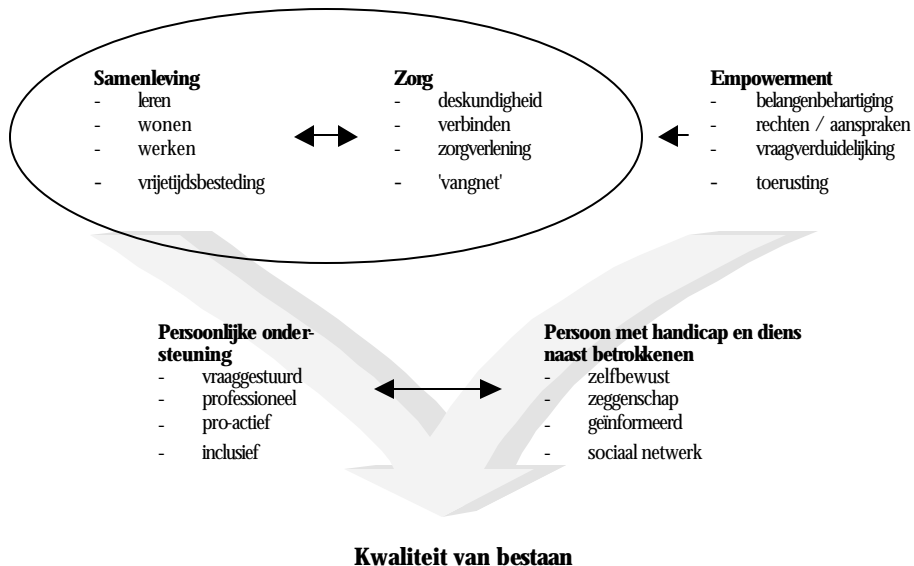
- Het is inherent aan decentralisatie dat er verschillen zijn per gemeente, maar dat zou niet - als nu - ten koste moeten gaan van gelijkwaardigheid. De zorgplicht van gemeenten voor de maatschappelijke participatie van mensen met (ernstige) functiebeperkingen is onvoldoende bij wet omschreven, zodat het niet goed mogelijk is om te bepalen of gemeenten aan hun zorgplicht voldoen. Omgekeerd zijn ook aanspraken op maatschappelijke participatie (in natura en als vergoeding van de meerkosten op de verschillende domeinen van participatie) onvoldoende landelijk omschreven.

7 Conditie voor community care

7.1 Inleiding

Om community care te kunnen realiseren is een andere infrastructuur nodig om mensen met een verstandelijke beperking te kunnen ondersteunen. De huidige structuur is verkokerd in doelgroepen en sectoren. Voor het realiseren van community care moeten tal van bruggen geslagen worden: tussen de gehandicaptenzorg en andere zorgsectoren, tussen de zorg en maatschappelijke voorzieningen en tussen het beleid en individuele personen.

Het doel van community care is het bevorderen van de kwaliteit van het bestaan van mensen met een verstandelijke handicap. Om een goede kwaliteit van bestaan te kunnen realiseren hebben personen met een verstandelijke handicap en hun naastbetrokkenen ondersteuning nodig, die aansluit op hun behoefte. Dit betekent dat cliënten zeggenschap hebben over hun eigen leven, waaronder de zorgverlening. De ondersteuning moet alle relevante levensterreinen omvatten en volwaardige deelname aan de samenleving mogelijk maken.



In de voorgaande hoofdstukken zijn de ontwikkelingen, knelpunten en perspectieven op de verschillende domeinen van het dagelijks leven beschreven en in dit hoofdstuk worden deze verwerkt tot zes condities voor community care:

- lange termijn perspectief op maatschappelijke participatie;
- positie cliënt: empowerment;
- toerusting professional: actieve ondersteuning bieden en bruggen bouwen;
- doorbreken categoriale kokers en prikkels voor inspanningen vanuit reguliere kaders;
- gebruikersperspectief in het beleidsinstrumentarium centraal stellen;
- ontwikkelen van maatschappelijke steunsystemen.

7.2 Condities voor community care

1. Formuleer lange termijn perspectief op maatschappelijke participatie; versterk 'pull' factoren

Het grote gemis in de discussie over het toekomstig stelsel voor ziektekosten - zie uitdrukkingen als 'uitplaatsing' en 'schuiven met onderdelen' - is een lange termijn visie op maatschappelijke participatie van mensen met belemmeringen in het dagelijks functioneren. Waar willen we die participatie gesitueerd hebben: in het ziektekostenstelsel of in het sociaal beleid? Het verzekeringsstelsel speelt door het aanbod van geflexibiliseerde individuele zorgaanpakken wel in op de behoefte aan participatie, maar kan op termijn onvoldoende inspelen op de behoefte aan met name niet-zorgvoorzieningen en collectieve voorzieningen op het lokale niveau die het zelfstandig wonen daadwerkelijk mogelijk maken (Interdepartementaal beleidsonderzoek WVG, Den Haag, juni 2000, blz. 14). Wij zijn dringend toe aan een herijking van de haast exclusieve organisatie van sociale risico's in het ziektekostenstelsel

In andere landen (zoals Scandinavië) is doelbewust 'aan de andere kant' begonnen: dienstverlening voor de gewone burger is ook bedoeld voor gehandicapte burgers. Vervolgens werd 'deelnemen aan het gewone dagelijks leven' (en het bieden van ondersteuning daarbij) een doelstelling waarop generieke dienstverleners (in de gezondheidszorg, het onderwijs, welzijn, publieke dienstverlening etc.) werden afgerekend. De derde component (het normalisatieprincipe) komt logisch uit de voorgaande twee voort: ongeacht type en ernst van de beperkingen zijn (verstandelijk) gehandicapten volwaardige burgers

die tot de samenleving behoren (Ericsson, The shift between two traditions of support: Swedish experiences, 1999).

'Push' en 'pull'

Professor Kristiansen uit Noorwegen, op bezoek bij de verstandelijk gehandicaptenzorg in Nederland, trok een verhelderende vergelijking met de Scandinavische landen. Er is sprake van een duidelijk verschil, dat is aan te duiden als verschil tussen 'push' en 'pull': 'Nederland is bezig verstandelijk gehandicapten en psychiatrische patiënt en de samenleving in te duwen, te 'pushen', zonder er zeker van te zijn, dat de samenleving hen wil opvangen. In de Scandinavische landen, waar een wet ten grondslag ligt aan het proces van vermaatschappelijking, worden de gehandicapten en psychiatrische patiënten de samenleving 'ingetrokken', ('pull'). Dit is een wezenlijk verschil met de Nederlandse situatie. Hier wordt in beleidsdocumenten van de Rijksoverheid wel vermaatschappelijking en community care als wenselijk omschreven. Echter de uitvoering wordt aan het particulier initiatief overgelaten. Het recht op wonen in de samenleving als gehandicapte, psychiatrische patiënt of oudere in plaats van in een instituut is in Nederland niet wettelijk verankerd (PRVMZ, 2001).

Een wettelijke verankering, hoewel nog geen garantie, is wel een belangrijke randvoorwaarde die minstens het recht op zelfgekozen zorg in de thuissituatie vastlegt.

2. Versterk positie van mensen met een verstandelijke beperking en hun ouders/verwanten

Empowerment is een essentiële voorwaarde om te waarborgen dat de leefomstandigheden van iemand op zijn persoonlijke eigenschappen zijn toegesneden. Empowerment houdt in dat mensen formele rechten en zeggenschap hebben.

Empowerment wordt op dit moment vooral ingevuld binnen de zorg. Cliënt en krijgen door middel van een persoonsgebonden budget individueel en collectief zeggenschap over de zorg en de diensten die hun geleverd worden. Cliënten en hun vertegenwoordigers functioneren dan als zorginkopers (consumenten).

Op deze benadering is kritiek te leveren omdat ze gehandicapten maar op één hoedanigheid aanspreekt, terwijl er meer hoedanigheden zijn: hulpvrager, patiënt, burger. Alleen gehandicapten aanspreken op hun consumentenrol is vrijblijvend en kan misleidend zijn. Cliënten blijven als hulpvragers afhanke-

lijk van de bereidheid en mogelijkheden van de instelling om de ondersteuning te verlenen die zij wensen. De relatie hulpvrager en hulpverlener is veel kwetsbaarder (en persoonlijker) dan de relatie consument en zorgaanbieder.

In het Verenigd Koninkrijk wordt dit als een belangrijke factor genoemd voor het mislukken van activiteiten op het gebied van community care: weliswaar werd omschreven aan welke eisen de ondersteuning en leefomstandigheden van mensen met een handicap moesten voldoen, maar cliënten hadden geen mogelijkheden om die af te dwingen. Empowerment wordt daarom vooral bewerkstelligd door activiteiten die mensen maatschappelijke rechten geven die afdwingbaar zijn. Mensen worden op deze manier benaderd als burgers (Oliver, 1996).

De volgende activiteiten worden genoemd als vormen van empowerment, die bevorderen dat mensen als burger invloed kunnen uitoefenen op zaken die met hun leven te maken hebben:

- contact met lotgenoten;
- training;
- participatie in maatschappelijke organisaties.

Initiatieven op het terrein van empowerment staan in Nederland nog in de kinderschoenen. Er zijn weinig mogelijkheden voor mensen met een verstandelijke handicap en hun ouders om zich zelf te organiseren en activiteiten te ontplooien. De ouderverenigingen en de verenigingen Onderling Sterk (belangenorganisaties voor en door mensen met een verstandelijke handicap) hebben onvoldoende middelen om hen daarbij te ondersteunen.

Het is de bedoeling dat Sociaal Pedagogische Diensten een centrale functie gaan vervullen bij het informeren, adviseren en ondersteunen van cliënten bij het behartigen van hun belangen. Dit betekent voor de SPD-en veelal een grote omslag in hun positie en werkwijze. Tot nu toe zijn deze organisaties – net als de hele sector – vooral georiënteerd op de zorgverlening en minder op maatschappelijke participatie. Bovendien zorgen de uitvoerende taken van de Sociaal Pedagogische Dienst bij bijvoorbeeld indicatiestelling ervoor dat de belangenbehartiging van cliënten onder druk staat.

Overigens zou deze ontwikkeling ook moeten betekenen dat zorgaanbieders hun activiteiten op het terrein van empower-

ment – zoals hulpvraagverduidelijking en vorming – overlaten aan de SPD.

Gewaarborgd moet worden dat ouders en mensen met een verstandelijke handicap zelf invloed hebben op de opzet en inhoud van activiteiten op het terrein van empowerment. Op deze manier wordt ervoor gezorgd dat de activiteiten aansluiten op hun belangen, interesses en mogelijkheden. Bij de uitvoering zou waar mogelijk gezocht moeten worden naar samenwerking met maatschappelijke voorzieningen, zoals opleidingen.

3. Rust professionals toe om bij te dragen aan community care

Community care houdt een andere manier van werken in van professionals die personen met een verstandelijke beperking ondersteunen. Toepassing van community care betekent daardoor ook een herbezinning op de competenties van medewerkers.

Op dit moment wordt de ondersteuning in voorzieningen geboden door mensen met een agogische opleiding of een opleiding op het gebied van verzorging en verpleging. Medewerkers bieden cliënten zowel de dagelijkse ondersteuning als specifieke begeleiding bij bijvoorbeeld het aanleren van nieuwe vaardigheden, ondersteuning bij emotionele problemen et cetera. Omdat mensen met een verstandelijke handicap veelal in groepen wonen, zijn medewerkers gewoon om in teamverband te werken.

Community care houdt onder meer de volgende veranderingen in voor medewerkers:

- cliënten wonen alleen of in kleine groepen. Medewerkers zullen daardoor veel zelfstandiger werken, zonder collega's in de directe nabijheid;
- cliënten hebben een dagindeling die aansluit op wat gewoon is voor leeftijdsgenoten. De werktijden van medewerkers moeten daaraan worden aangepast;
- waar mogelijk wordt bij de ondersteuning van cliënten gebruik gemaakt van informele zorg of van maatschappelijke voorzieningen. Medewerkers helpen cliënten bij het realiseren van een dergelijk maatschappelijk steunsysteem en passen hun ondersteuning daaraan aan;
- het uitgangspunt zijn de individuele mogelijkheden, behoefte en voorkeur van cliënten. Medewerkers stellen de eigen keuze van cliënten centraal.

Voor de toerusting van professionals betekent dit het volgende:

- aanpassen opleidingen aan de competenties die community care van medewerkers vraagt;
- scheiden van de dagelijkse ondersteuning van mensen met een verstandelijke handicap van de ondersteuning bij maatschappelijke participatie en belangenbehartiging;
- toerusting van professionals in algemene sectoren in de omgang met en ondersteuning van mensen met een verstandelijke handicap.

Naast een verandering van de inhoud en werkwijze van de huidige functies in de gehandicaptenzorg, ontstaan bij de realisatie van community care ook nieuwe functies. Nieuwe functies zijn die van belangenbehartiger en maatschappelijk ondersteuner. De belangenbehartiger ondersteunt de cliënt bij bijvoorbeeld het maken van afspraken en helpt iemand wanneer diens rechten in het geding komen. De maatschappelijke ondersteuner helpt mensen bij het vinden en realiseren van mogelijkheden voor deelname aan de samenleving, zoals de opbouw van een sociaal netwerk en het gebruik van maatschappelijke voorzieningen. Deze taken zijn niet nieuw, maar maken nu nog deel uit van de verrichtingen van zorgmedewerkers. Bij community care worden deze taken belangrijker en zal er meer aandacht aan worden besteed. Ze vragen een andere houding en deskundigheid, waardoor ze als een aparte functie onderscheiden moeten worden.

In het buitenland zijn verschillende benaderingen ontwikkeld om ook mensen met de meest ernstige verstandelijke beperkingen, waaronder ook begrepen mensen met gedragsproblemen, te ondersteunen in de samenleving. Een voorbeeld is de benadering van 'active support' uit Engeland. Uit onderzoek bleek dat maar een beperkt deel van de toegenomen professionele aandacht (hogere staf-patiëntverhouding in de woonvorm in vergelijking met de instelling) uit te gaan naar 'ondersteuning'.

Op dit gegeven bouwde Felce zijn succesvolle benadering 'active support' (actieve ondersteuning), waarbij in de oriëntatie de nadruk ligt op de participatie van de persoon (deze moet in de gelegenheid gesteld worden om deel te nemen aan alle activiteiten in de woonomgeving), op de taakomschrijving van de begeleiders (zij moeten de persoon ondersteunen bij deze participatie) en op een verbod op zorg- en 'hotelmodellen'

(waarin alles voor deze persoon wordt gedaan en deze zelf niets hoeft te doen). In de procedures ligt de nadruk op de toegang van de persoon met de verstandelijke handicap tot de dagelijkse activiteiten en op de training van de begeleiders in ondersteuningsstrategieën (Van Gennep, 2000). Resultaten: personen met een ernstige verstandelijke handicap doen significant meer geplande activiteiten binnenshuis, krijgen meer ondersteuning van de medewerkers en hebben meer (andere) dagelijkse bezigheden. De methode van Felce is niet alleen toepasbaar in woonsituaties, maar ook in werk en andere dagbestedingsituaties.

4. Formuleer strategisch perspectief op 'zorg': doorbreek de categoriale kokers, zet premie op inzet uit reguliere kaders.

De verschillende groepen burgers in een kwetsbare gezondheidssituatie die langdurig van hulp en ondersteuning afhankelijk zijn, hebben veel met elkaar gemeen. Om specifieke thuiszorg, aangepaste woningen en dienststeunpunten in de lokale gemeenschap te kunnen realiseren is – ook uit oogpunt van het beperkt aantal verstandelijk gehandicapten – samenwerking tussen de verschillende categoriale circuits noodzaak. Om verschillende redenen ligt afstemming tussen instellingen uit ouderenzorg, gehandicaptenzorg en GGZ over concrete deinstitutionaliseringplannen voor de hand:

- om grote concentraties kwetsbare burgers in een zelfde wijk of straat te voorkomen;
- samenwerking op gebied van vermaatschappelijking biedt interessante kansen inzake gezamenlijke opzet van woonzorgarrangementen, ontwikkeling van gezamenlijke vormen van dagbesteding en vrijetijdsbesteding, werving en begeleiding van vrijwilligers;
- afstemming tussen de verschillende regiovisies: intersectorale afstemming.

Het perspectief van de verstandelijk gehandicaptensector zou helder moeten zijn namelijk dat van 'expert', zowel wat betreft specifieke vaardigheden in zorgverlening (vangnetfunctie) als kennis van de doelgroep (met name wat betreft mensen met ernstige beperkingen) die kan worden uitgewisseld met dienstverleners in de lokale samenleving (schakelfunctie).

Zet premie op de inzet van generalistische dienstverleners
Indien wij van oordeel zijn, dat mensen met een hulpvraag volwaardig aan de samenleving moeten kunnen deelnemen zullen er geen gesloten categorale circuits om hen heen ge-

bouwd moeten worden, doch zullen zij gebruik moeten kunnen maken van algemene voorzieningen.

Dat betekent dat algemene instellingen als woningcorporaties, welzijnsinstellingen, thuiszorgorganisaties, maar eveneens wijk- en sportverenigingen, hun deuren moeten openen voor deze burgers. Ook dit is een verandering, die niet van vandaag op morgen kan worden gerealiseerd. Als we decennia lang deze mensen ver weg van de samenleving achter het scherm van een instituut hebben gehouden, kunnen we niet verwachten dat, indien we dat scherm wegtrekken, iedereen met open armen klaar staat.

5. Stel gebruikersperspectief in het beleidsinstrumentarium centraal

Bij het beleid op de uiteenlopende terreinen waarmee mensen met een verstandelijke beperking te maken hebben, zou hun vraag centraal moeten staan. Het middel bij uitstek om die vraag centraal te stellen is een persoonsgebonden bekostigingssystematiek. Hierop zou versterkt moeten worden ingezet. Zo'n bekostigingssystematiek veronderstelt dat een aantal stappen in onderlinge samenhang wordt gezet.

- Eenduidige omschrijving van alle (kern)diensten die de kwaliteit van bestaan/de maatschappelijke participatie omvatten: ondersteuning bij het ontwikkelen van een sociaal netwerk, bij het leren, bij het werken of andere zinvolle besteding van de dag, bij het wonen, bij vrijetijdsbesteding etc., naast verpleging, verzorging, gespecialiseerde behandeling. De omschrijving is functioneel en niet institutioneel en de definities van diensten op de verschillende beleidsdomeinen (zorg, onderwijs, sociaal beleid etc.) zijn identiek of in ieder geval compatibel.
- Het formuleren van normen in wet- en regelgeving over de gewenste basiskwaliteit van bestaan. Het kan dan gaan om de norm dat *á*lle kinderen thuis bij hun ouders kunnen (blijven) wonen en niet uithuis hoeven te worden geplaatst, om een huis om in te wonen, op jezelf of met een maximum aantal bewoners, of om het feit dat alle gehandicapten een zinvolle dagbesteding hebben op een andere plek dan waar zij wonen of verblijven.
- Een systeem van 'afrekenen' dat niet langer gebaseerd is op instroom (gebouwen, personeel), doorstroom (verrichtingen in de organisatie) of op niet geoperationaliseerde doelen ('integratie in de samenleving'), maar op output (resultaten, meerwaarde van geleverde diensten) en uitkomsten (effecten).

- Diensten, normen en resultaten vragen om een passende dat is persoonsgebonden bekostigingssystematiek: pgb, woonzorgvouchers, leerlinggebonden rugzakje, reïntegratiebudget etc. De bedrijfsvoering moet op deze persoonsgebonden systematiek worden aangepast (zoals de bruto-rijnsoperatie van zorginstellingen wat betreft wooncomponent; kapitaallasten niet in kostprijs van producten etc.) om tegenstrijdigheid te vermijden (zwaarste problemen krijgen zwaarste budget).
- Coördinatiemechanismen die de volle breedte van het dienstenpakket kunnen omvatten zodat, ongeacht de complexiteit van de vraag en het betrokken aantal dienstenleveranciers, een geïntegreerd aanbod kan worden vastgesteld (rol indicatiestelling), kan worden toegewezen (rol financiers) en kan worden uitgevoerd (rol aanbieders).

6. Ontwikkel maatschappelijk steunsystemen

Community care vergt een infrastructuur waarin mensen in de samenleving voldoende ondersteuning krijgen op momenten dat dit nodig is. Voor een volwaardig bestaan in de samenleving komt naast zorg aan huis (AWBZ), woningaanpassing en vervoer (WVG) steeds meer aandacht voor dienstenpakketten en dienstenbemiddeling. Naast zorggerelateerde dienstverlening verstaat men dan onder diensten zaken als:

- ondersteuning in de huissituatie: sociaal medische of personenalarmering, regelmatig huishoudelijke hulp;
- service aan huis: warme maaltijdvoorziening, klussendienst;
- welzijnsdiensten ontmoeting, ontspanning, informatie en advies;
- vervoersdiensten;
- technologie: domotica, robotica, informatietechnologie (IWZ, 2001).

Op een aantal plaatsen hebben zorgaanbieders zogenoemde steunpunten gerealiseerd. De vorm van deze steunpunten varieert van een medewerker die men mobiel kan bellen tot een ruimte waar dag en nacht begeleiding aanwezig is. Daartussen liggen vele soorten steunpunten. De meeste steunpunten zijn opgezet om te voorkomen dat cliënten die (vanuit een gvt) zelfstandig gaan wonen vereenzamen en/of zich vervelen. In sommige regio's zijn cliënten zelfstandig gaan wonen en werd na enige tijd duidelijk dat een deel van hen iets miste. Ze deden niet mee aan activiteiten voor mensen met een verstandelijke handicap, en ook de aansluiting bij reguliere clubs lukte niet. Men is daarom overgegaan tot het opzetten van steun-

punten of heeft daar plannen voor. In andere regio's heeft men al vóór verhuizing van de cliënten plannen voor steunpunten. Daar gaat men er van tevoren al van uit dat steunpunten nodig zijn om eenzaamheid en verveling te voorkomen.

Diensten van de steunpunten zijn grofweg in vier categorieën onder te verdelen:

- Basisvoorzieningen: maaltijden gebruiken, de was (laten) doen e.d.;
- Begeleiding: (individuele) begeleiding en ondersteuning;
- Sociale contacten: televisie kijken, spelletjes doen, praten;
- Ontwikkeling: informatieavonden, internetcursussen.

Het gros van de geïnventariseerde steunpunten biedt basisvoorzieningen en de mogelijkheid tot sociale contacten. Sommige steunpunten bieden dagelijks veel basisvoorzieningen, andere doen dit veel minder. Begeleiding vindt vaak in of vanuit het steunpunt plaats

Naast deze steunpunten zijn er hier en daar experimenten met andere vormen van maatschappelijke ondersteuning, zoals:

- nieuwe diensten als: maaltijd, boodschappen, tuinonderhoud, huisdieren, wasservice etc.;
- betrokkenheid van bedrijven, winkels, scholen voor mogelijkheden tot arbeid of dagbesteding;
- open deuren van verenigingen, sport- wijkgroepen om deel te nemen;
- ruimte voor 'subsystemen', groepen, clubjes, bijeenkomsten specifiek voor verstandelijk gehandicapten resp. specifiek voor ouderen of psychiatrische patiënten;
- voorlichting: bewoners in de wijk zullen meer vertrouwd moeten raken met deze nieuw burgers (PRVMD, 2001).

Vooralsnog ligt in de praktijk bij het organiseren van deze diensten vaak het accent op kwetsbare ouderen en lichamelijk gehandicapten. Veelal zouden dezelfde diensten ook kunnen voldoen voor mensen met een verstandelijke handicap. Deze vormen van maatschappelijke ondersteuning zijn echter niet toereikend voor mensen met een intensieve ondersteuning. Ze bieden daarvoor te weinig continuïteit en de omvang van de ondersteuning is te beperkt.

Noten

1. Bij zijn lezing op het Ministerie van VWS op 22 januari 2002, pleitte Michael Kendrick, die goed op de hoogte is van de Nederlandse situatie in de verstandelijk gehandicaptenzorg, voor grotere aandacht voor de aanbodzijde. Hij pleitte voor het creëren van meer keuzemogelijkheden: create opportunities – 'polders' of innovation - and move faster! (zie ook Kendrick, 2000).
2. Januari 2000 waren 111 ouderinitiatieven bekend (de inventarisatie was niet uitputtend). Van de 84 woonvormen waarvan de leeftijd bekend is, waren 15 bedoeld voor jongeren onder de 18 jaar (5 voor 0-12 jaar) en 14 voor een combinatie van jonger en ouder dan 18 jaar (Baarveld, Ramakers, Kleinschalig wonen met een pgb, ITS, 2001).
3. De informatie in dit hoofdstuk is – indien niet anders vermeld- ontleend aan het stimuleringsprogramma van doorstroom naar betaald werk, NIZW, Werk en handicap, Tanja Otte, september 2001. Het Stimuleringsprogramma Doorstroom van dagbesteding naar betaald werk (kortweg: Doorstroom) richt zich met name op mensen met een verstandelijke handicap die gebruik maken van een Dagactiviteitencentrum voor Ouderen (DVO). De gebruikers van deze voorziening zijn volwassenen vanaf 18 jaar. Het Stimuleringsprogramma is naar aanleiding van een onderdeel van de Meerjarenafspraken (MJA) tussen het ministerie van VWS en de zorgsector gestart. Het NIZW voert dit project uit in opdracht van het ministerie.

Bijlagen

Bijlage 1

Kwaliteit van bestaan (bij hoofdstuk 1)

Al sinds geruime tijd wordt in de Verenigde Staten gewerkt aan wat wij community care noemen. De instellingen worden gesloten en cliënten krijgen ondersteuning in de samenleving. Er is veel gedaan om mensen met een verstandelijke handicap meer mogelijkheden te geven in het leven. Op een gegeven moment realiseerde men zich echter dat men daarbij wat over het hoofd had gezien, namelijk de kwaliteit van dat leven. Kwaliteit van leven kan worden opgevat als een concept dat bedoeld is om de ontvankelijkheid te vergroten voor het perspectief van het individu. Hoe ervaart iemand zelf zijn eigen leven en wat heeft iemand nodig voor een bestaan dat op zijn persoon is toegesneden?

De aandacht voor kwaliteit van bestaan heeft ertoe geleid dat men meer oog kreeg voor de individuele verschillen tussen mensen, de verschillende eisen die dat aan iemands leefomstandigheden stelt, en het belang van mogelijkheden voor mensen met een verstandelijke handicap en hun omgeving om zelf hun leven te bepalen.

In het verlengde van deze ontwikkeling is men zich ook in het onderzoek bezig gaan houden met kwaliteit van leven. Doel van dit onderzoek is de factoren te bepalen die van invloed zijn op iemands kwaliteit van bestaan en het ontwikkelen van instrumenten om deze factoren te kunnen meten. Eén van de meest toonaangevende onderzoekers op dit terrein is Robert Schalock, emeritus hoogleraar van het Hastings College in de Verenigde Staten. Het NIZW en het NGBZ hebben eind 2001 een bijeenkomst met Schalock georganiseerd over de betekenis van kwaliteit van bestaan voor de kwaliteit van zorg in de gehandicaptenzorg. Schalock onderscheidt acht domeinen die van belang zijn voor de kwaliteit van iemands bestaan (Gardner en Nudler, 1999).

- *emotioneel welbevinden*: voldoening (tevreden of gelukkig zijn), een positief zelfbeeld hebben en/of min of meer vrij van stress zijn;
- *interpersoonlijk relaties*: sociale interacties en relaties hebben (met familie, vrienden en leeftijdsgenoten) en/of ondersteuning (emotioneel, fysiek, financieel, feedback) van familie, vrienden, leeftijdsgenoten en organisaties;

- *materieel welbevinden*: voldoende financiële middelen, werk en adequate huisvesting;
- *persoonlijke ontwikkeling*: opleiding, de mogelijkheid om persoonlijke capaciteiten te gebruiken en/of prestaties te tonen (waaronder creativiteit en persoonlijke expressie);
- *fysiek welbevinden*: ervaren gezondheid (fysiek functioneren, ziekteverschijnselen, pijn, conditie en voeding), prestaties in het dagelijks leven (lopen, aankleden en zelf eten) en vrijetijdsactiviteiten en/of het krijgen van medische zorg;
- *zelfbepaling*: autonomie, bezig zijn met persoonlijke doelen en waarden, de mogelijkheid om keuzes te maken;
- *sociale inclusie*: de integratie en participatie in de lokale samenleving, het laten zien van sociaal gewaardeerde rollen en het krijgen van sociale ondersteuning van mensen in de lokale samenleving;
- *rechten*: humane rechten (respect, waardigheid en gelijkwaardigheid) en de garantie van wettelijke rechten (burgerschap, toegang en mogelijkheden om rechten af te dwingen).

Bij het bepalen van de kwaliteit van iemands bestaan, moet rekening gehouden worden met de verschillen waarin men belang hecht aan een bepaald domein. Het belang dat aan een domein wordt gehecht, hangt af van iemands persoonlijke waarden. Daarnaast wordt een bepaald domein in de ene situatie belangrijker gevonden dan in een andere. Schalock heeft dit onderzocht door na te gaan hoe vaak een domein betrokken is bij onderzoek op een bepaald aandachtsgebied. Domeinen geordend naar mate van aandacht per gebied.

Aandachtsgebied	Domein (in volgorde van mate van aandacht)	Meest genoemde indicatoren
(Speciaal) onderwijs	1. emotioneel welbevinden	Voldoening en zelfbeeld
	2. persoonlijke ontwikkeling	Bereikt opleidingsniveau
	3. interpersoonlijke relaties	Interactie met leerkracht, leeftijdsgenoten en familie
	4. sociale inclusie	Integratie en participatie
	5. fysiek welbevinden	Gezondheid en conditie
	6. zelfbepaling	Autonomie
	7. materieel welbevinden	Financiële middelen
	8. rechten	Respect, waardigheid en gelijkwaardigheid
Gezondheid	1. fysiek welbevinden	Gezondheidsconditie en activiteiten in het dagelijks leven
	2. emotioneel welbevinden	Voldoening en ontbreken van stress
	3. interpersoonlijke relaties	Interacties (familie en vrienden)
	4. materieel welbevinden	Werk
	5. sociale inclusie	Rollen
	6. persoonlijke ontwikkeling	Prestaties
	7. zelfbepaling	Persoonlijke waarden

	8	rechten	Mentorschap/curatele en gelijke mogelijkheden
Gedragsproblemen	1.	interpersoonlijke relaties	Interacties (familie en ondersteuners)
	2.	persoonlijke ontwikkeling	Onderwijs en vaardigheden
	3.	emotioneel welbevinden	Voldoening en ontbreken van stress
	4.	fysiek welbevinden	Gezondheidsconditie, medische zorg en activiteiten in het dagelijks leven
	5.	sociale inclusie	Rollen en ondersteuning
	6.	zelfbepaling	Autonomie, doelen en persoonlijke waarden
	7.	materieel welbevinden	Werk, huisvesting en financiën
	8.	rechten	Toegang, burgerlijke verantwoordelijkheden
Verstandelijke handicap	1.	sociale inclusie	Integratie en participatie
	2.	fysiek welbevinden	Gezondheidsconditie en vrijetijdsbesteding
	3.	interpersoonlijke relaties	Interacties en familie
	4.	materieel welbevinden	Werk en financiële middelen
	5.	emotioneel welbevinden	Voldoening en zelfbeeld
	6.	zelfbepaling	Keuzes, autonomie, persoonlijke controle
	7.	persoonlijke ontwikkeling	Onderwijs en vaardigheden
	8.	rechten	Basale mensenrechten en respect
Veroudering	1.	fysiek welbevinden	Gezondheidsconditie en medische zorg
	2.	sociale inclusie	Residentiele omgeving en ondersteuning
	3.	emotioneel welbevinden	Psychisch welbevinden en voldoening
	4.	persoonlijke ontwikkeling	Persoonlijke capaciteiten
	5.	interpersoonlijke relaties	Ondersteuning en interacties
	6.	rechten	Humane rechten en gelijkwaardigheid
	7.	materieel welbevinden	Werk en sociaal economische positie
	8.	zelfbepaling	Autonomie en keuzes

Overigens zegt de mate waarin een bepaald domein aandacht krijgt in onderzoek, nog niet alles over het belang van het desbetreffende domein. Rechten blijken namelijk van groot belang voor de mate van zelfbepaling, terwijl dit domein weinig aandacht krijgt.

Kwaliteitszorg

Net als in Nederland worden in de Verenigde Staten zorgaanbieders van verschillende kanten gevraagd zich te verantwoorden. Eén kant heeft betrekking op de efficiency van de organisatie. Aan de andere kant moeten aanbieders zich verantwoorden voor de mate waarin ze cliënten de zorg hebben verleend die ze nodig hebben. Bovendien moeten instellingen zich zowel op individueel niveau als op het niveau van de organisatie verantwoorden. Om aan de verschillende verantwoordingsbehoeften te voldoen pleit Schalock voor een evaluatiemodel dat kwaliteit vanuit verschillende gezichtspunten benadert.

		<i>Standaard</i>	
		Efficiëntie	Waarde
		Kosten / baten o.a.	Effectiviteit o.a.
Outputs		samenwerking en coördinatie	instroom cliënten
		financiële stabiliteit	tevredenheid cliënten
		gezondheid en veiligheid cliënten	competenties medewerkers
Outcomes		verloop personeel	
		Impact	Participatie
		fysiek welbevinden	emotioneel welbevinden
		materieel welbevinden	persoonlijke ontwikkeling
			zelfbepaling
			interpersoonlijke relaties
			sociale inclusie

Schalock maakt een onderscheid tussen outputs en outcomes. De output, het directe resultaat van de verrichtingen van de organisatie, de producten. De outcome is het resultaat die de output bij de individuele cliënt heeft bewerkstelligd. Een tweede onderscheid is die tussen efficiëntie en waarde. Efficiëntie gaat over de doelmatigheid van de organisatie: hoe verhouden de middelen zich tot het resultaat. De waarde heeft betrekking op de mate waarin de organisatie haar uitgangspunten weet te realiseren.

De huidige aandacht voor kwaliteit van zorg is in het algemeen gefocused op de output van de organisatie. De outcome kan gedefinieerd worden door de kwaliteit van iemands bestaan, waarbij het fysiek en materieel welbevinden betrekking hebben op de efficiëntie en de andere domeinen op de waarde.

Elk onderdeel van het model is essentieel voor de evaluatie van de kwaliteit van zorg. Een organisatie moet daarom over verschillende methoden beschikken om de afzonderlijke aspecten te kunnen onderzoeken.

Het vaststellen van de outcome start bij de individuele cliënt. Vanuit die invalshoek kunnen consequenties worden afgeleid voor onder meer de organisatie en het beleid. Daaraan kunnen uitkomsten van onderzoek naar kwaliteit van bestaan een belangrijke bijdrage leveren. Voor iemands emotioneel welbevinden is het voorkomen van stress bijvoorbeeld een belangrijke

factor. Stress ontstaat wanneer mensen geen controle op de situatie hebben of waarin het verloop van de gebeurtenissen niet kan worden voorspeld. Met deze wetenschap kan worden nagegaan wat er gedaan kan worden in programma's en in de organisatie om dergelijke situaties te voorkomen en daarmee het emotioneel welbevinden van mensen te vergroten.

De relatie tussen kwaliteit van bestaan en kwaliteit van zorg
Schalock definieert kwaliteit van bestaan en kwaliteit van zorg als twee aparte concepten. Kwaliteit van zorg kan door verschillende betrokkenen worden gedefinieerd (organisatie, verzekeraar, cliënt, professional etc.), kan betrekking hebben op individuele cliënten, een locatie, een zorgprogramma of een organisatie en is gefocused op het handelen van de organisatie en de producten daarvan. Kwaliteit van bestaan gaat uit van wat de cliënt kwaliteit vindt, heeft betrekking op individueel niveau en is gefocused op wat de cliënt met de producten van de organisatie bereikt.

	<i>Kwaliteit van zorg</i>	<i>Kwaliteit van bestaan</i>
<i>Definitie van kwaliteit</i>	subjectgebonden	betrokken persoon
<i>Niveau</i>	collectief of individueel	individueel
<i>Focus</i>	proces en product	uitkomst

Bijlage 2

Werken (bij hoofdstuk 4)

Vernieuwing op het terrein van doorstroom van dagbesteding naar werk

Doorstroom naar de arbeidsmarkt van mensen met een verstandelijke handicap betekent hen - net als anderen - zien als mensen met een ontwikkelingsperspectief, als mensen met rechten en plichten. Zowel voor de gehandicapte zelf als voor zijn omgeving is de omslag niet te onderschatten. Jarenlang zijn vanuit de beste bedoelingen keuzes vóór mensen gemaakt. Wij hebben met elkaar een veilige omgeving geschapen, zonder te grote risico's. De keerzijde hiervan is isolatie, inperking van persoonlijke vrijheid en van keuzemogelijkheden. Het leven van gehandicapten wordt nog vaak bepaald door hun beperkingen in plaats van door hun mogelijkheden. Zowel letterlijk als figuurlijk voelen gehandicapten zelf een gebrek aan ruimte voor henzelf.

Verandering voor dagbesteding en activiteitencentra
Van de cliënten die gebruik maken van een voorziening voor semi-murale dagvoorziening neemt zeker de helft deel aan vormen van arbeidsmatige dagbesteding. Een redelijk deel van de huidige populatie van dagbestedingcentra zou, met de nodige ondersteuning, extern kunnen werken. Ook geven begeleiders van zorginstellingen aan dat in hun ogen zeker een deel van de cliënten productief werk zou kunnen verrichten. Sommige zorginstellingen ontmantelen naast hun grootschalige woonvoorzieningen ook een groot deel van hun dagcentra. De keuze voor deelname aan betaalde of onbetaalde arbeid, of wanneer dat niet kan de keuze voor deelname aan andere activiteiten binnen de samenleving, houdt in dat er een grote verandering plaatsvindt ten opzichte van de huidige voorzieningen.

Passende functies

Voor alle werknemers geldt dat zij het beste functioneren in een functie die past bij hun niveau, vaardigheden, interesses en hun persoon. Zonder te willen generaliseren kunnen we stellen dat mensen met een verstandelijke handicap naast hun beperkingen ook vaak sterke kanten hebben zoals trouw, motivatie, nauwkeurigheid. Zij kunnen zeker ook een eigen, positieve

bijdrage hebben in de samenstelling van een groep medewerkers of team.

Methodiekontwikkeling

Er zijn diverse methodieken die momenteel worden gehanteerd gericht op verschillende fasen in het traject: assessment om de arbeidsmogelijkheden in kaart te brengen, (langdurige) individuele trajectbegeleiding, training on the job, jobcoach etc. Belangrijke uitgangspunten zijn: individuele trajectbegeleiding en methodiek begeleid werken.

Te onderscheiden fasen en onderdelen zijn:

- activering, overdracht en intake;
- onderzoek wensen en mogelijkheden, assessment, testen, perspectiefverheldering;
- maken van trajectplan met leerdoelen en stappen;
- oriëntatie gericht op affiniteit en geschiktheid voor bepaald werk, bijv. door korte stages;
- training gericht op beroepsgerichte sociale vaardigheden, vakvaardigheden, solliciteren etc. (zie ook Goldsteinmethode, Eigen Initiatief Model);
- acquisitie van stages en werkplekken;
- analyse en beschrijving van werkplekken en wensen/mogelijkheden deelnemers; matching;
- werkervaring;
- scholing op de werkplek.

'Begeleid werken' (in het kader van loonvormende arbeid of de toeleiding daartoe) is voor alle instellingen die zich bezighouden met arbeidstrajecten voor verstandelijk gehandicapten een belangrijk uitgangspunt. De expertise die met begeleid werken plaatselijk en landelijk is opgedaan, is groot.

Sociale Werkvoorziening

Er zijn nog steeds signalen dat in diverse regio's de toelating tot de AWBZ -dagbesteding niet altijd vooraf wordt gegaan door de (wettelijk verplichte) aanmelding en afwijzing bij de WSW. Hiervoor wordt gebruik gemaakt van het begrip 'dusdanig ernstige handicap' waardoor mensen de aanvraag voor WSW niet hoeven te doen. Maar dit begrip wordt in diverse regio's op verschillende manieren gehanteerd.

Ondergrens

Het is de vraag of de ondergrens van de WSW correct wordt gehanteerd en of de indicatie op vergelijkbare wijze geschiedt

in diverse regio's. Niet alle leden van indicatiecommissies zijn op de hoogte van het gegeven dat vroeger een groot deel van de ZMLK-schoolverlaters instroomde in de SW. En dat juist voor de groep met een ernstige handicap methodieken als begeleid werken zijn ontstaan.

Ondertussen worden op verschillende plaatsen vanuit scholen, SW-organisaties en/of zorginstellingen programma's ontwikkeld waarbij mensen die niet geplaatst worden of uit dreigen te vallen bij de WSW, vanwege het niet (meer) voldoen aan de 4 x 10 norm, worden getraind. In een aantal gevallen kan de norm dan alsnog behaald worden.

De gemeenten zijn verplicht om mensen die worden afgewezen voor de SW te volgen. Dit gebeurt nog onvoldoende. De VNG heeft aandacht hiervoor.

Instroom in begeleid werken

Indicatiecommissies en SW-bedrijven slagen er over het algemeen niet in om aan de eis te voldoen dat 25% van de nieuwe instroom in begeleid werken moet worden geplaatst. Vanaf 2002 wordt overigens instroom vanuit een dienstverband SW naar begeleid werken ook meegeteld voor de verplichte 25% instroom naar begeleid werken. In sommige regio's blijft de instroom naar begeleid werken beperkt tot enkele procenten. Toch zijn er SW-bedrijven waar wel een grote instroom is in begeleid werken. In Zutphen gaat éénderde van de nieuwe plaatsingen WSW via begeleid werken. Naast begeleid werken via het eigen SW-bedrijf wordt daar samengewerkt met meerdere (gespecialiseerde) begeleid werken-organisaties, veelal ontstaan vanuit de zorg.

Er zijn nog steeds veel signalen dat indicatiecommissies begeleid werken niet als instrument zien voor de doelgroep met ernstiger handicap. Terwijl dit instrument toch juist voor deze doelgroep is ontwikkeld en zich bewezen heeft. Ook de ZMLK-groep is met behulp van een jobcoach goed te plaatsen, en heeft bij een goede match en inwerkperiode op den duur nog maar beperkte begeleiding nodig.

Begeleid werken in het kader van de REA is een voorliggende voorziening vóór de WSW. Opvallend blijft dat vaak de mensen met minder zware handicaps in begeleid werken de WSW instromen, terwijl een groep met zwaardere handicaps via de begeleid werken-organisaties in een REA-traject instroomt. Sommige begeleid werken-organisaties richten zich naast de REA-trajecten ook steeds meer op de mogelijkheden van begeleid werken in het kader van de WSW. Voor de rechtspositie

van werknemers zijn er zeker voordelen aan verbonden, gezien een mogelijke loonontwikkeling en een betere pensioenopbouw (zie ook artikel *Reïntegratie en gesubsidieerde arbeidsplaatsen* in de special *Kiezen voor werk*). Onlangs wees een begeleid werken-organisatie op de voordelen van WSW wanneer een werknemer overwerk verricht. De betaling van overwerk wordt niet verrekend met de uitkering, zoals dat bij een REA-traject meestal wel het geval is.

Onderwijs en scholing

Er komt steeds meer oog voor het belang van arbeidsoriëntatie en arbeidstoeleiding binnen het (speciaal) onderwijs. Aangezien het onderwijs aan leerlingen met een verstandelijke handicap meestal eindonderwijs is, moet er een goede aansluiting zijn tussen de schoolse periode en daarna, en moeten leerlingen zo goed mogelijk voorbereid worden op een goede start op de arbeidsmarkt. De Regionale Expertisecentra zullen scholen gaan ondersteunen in het aanbod van arbeidstoeleiding. Vanuit de Wegbereiders wordt het bestaande aanbod van arbeidstoeleiding binnen het onderwijs geïnventariseerd. Idealiter wordt - waar mogelijk - in de schoolse periode een stageplaats gezocht waar een leerling kan doorstromen naar een betaalde functie.

Net als bij zorginstellingen zijn er scholen die zo snel mogelijk arbeidstrainingsactiviteiten buiten school laten plaatsvinden. Andere ontwikkelen vormen van praktijk- en leerplekken, waar leerlingen op een zo realistisch mogelijke wijze worden voorbereid op werk. Overigens zijn wij vanuit het stimuleringsprogramma over het algemeen van mening dat het de voorkeur verdient leerlingen zo snel mogelijk extern (d.w.z. buiten school) te plaatsen. Leerlingen met een verstandelijke handicap maken vaak tot de leeftijd van 20 jaar gebruik van onderwijs. Daarbij is het van belang dat zij niet alleen in een schoolse omgeving blijven, vooral omdat een aantal wezenlijke belangrijke vaardigheden zoals beroepshouding en sociale vaardigheden juist buiten school in praktijk en stageplaatsen aan de orde komen. Wanneer leerlingen een verdien capaciteit hebben, en school niet meer op kan leiden tot een hoger (vak of algemeen) niveau, zouden er mogelijkheden moeten zijn om te werken en daarnaast te leren. Wanneer nodig kan er gebruik gemaakt worden van gesubsidieerde vormen van werk, of van begeleid werken.

Voor scholen en voor het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen is het van belang zich te beraden over wat tot het 'normale' aanbod van de school gerekend mag worden,

en wat 'extra' is. Dat extra zou eventueel in rekening gebracht kunnen worden bij een GAK-UWV in het kader van de REA. Tot de 'normale' activiteiten rekenen wij een goede beroepsvoorzichting en voorbereiding op arbeidsinpassing. Evenals een goed beeld van de sterke kanten van de schoolverlater, diens (beroeps)wensen etc. Extra activiteiten zijn bijvoorbeeld stages die uitdrukkelijk gericht zijn op uitstroom naar werk voor die betreffende kandidaat op die werkplek (bemiddeling). Dit betekent namelijk ook dat de school steeds nieuwe stageplaatsen moet acquireren.

Overgang school/werk

Wanneer een schoolgaande jongere 16 jaar is, kan in het leerlingenoverleg besproken worden of arbeid een mogelijk perspectief is. Vervolgens kan bekeken worden of het wenselijk is dat GAK-UWV AI vast laat stellen of de jongere arbeidsgehandicapt is. Dit is ook mogelijk wanneer de jongere nog geen Wajong-uitkering heeft aangevraagd. Wanneer de jongere arbeidsgehandicapt is in het kader van de REA, kunnen REA middelen in het kader van artikel 22 ook al tijdens de schoolperiode worden ingezet. Een aanvraag voor een Wajong-uitkering wordt in principe pas in behandeling genomen wanneer de jongere 17 jaar en 3 maanden is. De beoordeling van de aanvraag voor een Wajong-uitkering ligt bij het GAK-UWV.

Wanneer een jongere als arbeidsgehandicapt wordt aangemerkt kan hij/zij tijdens de schoolperiode ondersteuning krijgen in het traject naar werk door een trajectbegeleider of jobcoach. De regie blijft liggen bij de school, maar andere organisaties zoals de SPD en organisaties voor begeleid werken kunnen hun expertise inzetten.

Wij pleiten overigens voor een onderscheid tussen toeliders (school, zorg), adviseurs (SPD, GAK-UWV) enerzijds, en uitvoerende instellingen anderzijds. De vraag is of uitvoerende organisaties direct bij het uitzetten van het traject betrokken moeten zijn. Soms kan dit trajecten versnellen. Maar het houdt ook een risico in dat er niet echt een objectieve keuze voor een uitvoerende organisatie plaatsvindt, of dat het traject wordt toegeschreven naar het aanbod. Wanneer scholen, zorginstellingen of SPD'en zelf aanbieder van begeleidingstrajecten worden, lopen de rollen en verantwoordelijkheden in elkaar over. Dat vereist een goede en objectieve analyse. Overigens is de keuzevrijheid in veel regio's beperkt doordat er maar 1 aanbieder is. En daarnaast leiden de contracten via de openbare aanbesteding er toe dat er al heel snel een reïntegratiebedrijf

werd ingezet, terwijl nog niet altijd helder was wat de meerwaarde daarvan was.

Nazorg en vervolgscholing

Niet elke schoolverlater zal zijn aangewezen op gesubsidieerd werk of een plaatsing in het kader van begeleid werken. Wanneer er geen begeleidende instantie is, is het van belang dat de nazorg goed is geregeld. Op enig moment zal een jongere uit beeld verdwijnen bij de school en ook bij de SPD. Het blijft van belang dat werkgevers, (woon)begeleiders en betrokkenen zelf, weten waar ze eventuele problemen op het werk kunnen signaleren. Liefst voor dat het escaleert en bijvoorbeeld leidt tot een conflict of ontslag. De arbeidsconsulent van de SPD kan een rol vervullen ten behoeve van behoud van het werk, mits deze tijdig ingeseind wordt en in staat is om snel en adequaat op signalen te reageren.

Conclusies en aanbevelingen

Conclusies

Toeleiding naar werk:

Natuurlijk zijn er voorwaarden verbonden aan toeleiding naar werk. Er moet een passende plek gevonden of zelfs gecreëerd worden. Er moet voldoende en goede ondersteuning worden geboden, ook op langere termijn. Arbeidsmatige dagbesteding of onbetaald begeleid werken kunnen als opstap naar betaalde arbeid heel zinvol zijn, en voor sommige mensen zal dit het einddoel blijken. Voor anderen is betaald werk mogelijk, vaak met subsidies in het kader van de REA, WSW, ID of dergelijke.

Onderwijs en dagbesteding zijn momenteel niet altijd ingericht om mogelijkheden voor doorstroom optimaal te benutten. Cliënten wordt gevraagd aan te geven wat zij willen, maar zij hebben vaak onvoldoende kennis van de mogelijkheden. Zij hebben bijvoorbeeld niet kunnen ervaren wat voor werksoorten en werkplekken er zijn. Zij hebben niet geleerd om keuzes te maken, omdat die vaak voor hen gemaakt worden.

Arbeid moet of arbeid mag?

Wat wanneer cliënt (of ouders) iets anders wil? In Zutphen zijn twee beroepszaken tegen toelating WSW gevoerd! Er kan een spanning optreden tussen arbeid als uitgangspunt, als norm en tussen vraaggestuurde zorg, dat is arbeid als keuzemogelijkheid van de klant. Uit beleidsplan Esdege: 'Is een

cliënt vrij om niet voor arbeid of arbeidsmatige dagbesteding te kiezen als hij daar wel toe in staat is? Het is van groot belang zorgvuldig om te gaan met deze kwestie: normalisatie en integratie blijven de uitgangspunten maar ook het respect voor de keuze van de cliënt moet overeind blijven staan'.

Voor (gesubsidieerd) betaald werk moet er altijd een bepaalde mate van *productiviteit* zijn in relatie tot een redelijke begeleidingsbehoefte. Anders is er geen sprake van productiviteit, en dus niet van loonwaarde. Een reële loonwaarde is bijvoorbeeld 25% van een gangbare werknemer. Een traject naar betaald werk is mogelijk bij een minimale omvang van bijv. 16 uur per week.

Toeleiding naar werk kan plaatsvinden binnen *AWBZ*, voor zover plaatsing in betaald werk nog niet binnen afzienbare tijd (half jaar) haalbaar is. Toeleiding en arbeidstraining zullen voor een deel van de cliënten dus binnen de *AWBZ* plaats moeten kunnen vinden. Dat stelt wel eisen aan het aanbod en aan de termijnen waarbinnen wordt gewerkt. Op enig moment moet duidelijk zijn dat iemand kan doorstromen, of dat de betrokkene is aangewezen op een vorm van dagbesteding of onbetaald werk. Werkprojecten kunnen een goede rol vervullen wanneer mensen nog niet plaatsbaar zijn binnen een reguliere setting. Het verdient de voorkeur om ook gebruik te maken van de bestaande infrastructuur aan (leer)werkplekken in de eigen regio. Wanneer mogelijk moet een traject naar betaald werk worden ingezet. Dit kan buiten de zorg. In sommige gevallen kan het begeleiden van betaald werktrajecten vanuit de zorg zinvol zijn, wanneer kennis van de doelgroep, inzet van specifieke ondersteuning en continuïteit van de begeleiding een duidelijke meerwaarde opleveren. Maar ook hier geldt: gewoon wat kan, bijzonder waar nodig (visie diversen ten behoeve van rapportage.doc. T. Otte).

Aanbevelingen

In de aanbevelingen zijn ook de uitkomsten van het congres *Kiezen voor werk* (mei 2001) verwerkt. Nieuwsbrief *Doorstroom*, nummer 4, september 2001.

Landelijk

- Vereenvoudiging en stroomlijning van het ingewikkelde woud aan regelgeving.
- Verlies van inkomen bij aanvaarding van werk voorkomen.

- Van inspanningsverplichting naar resultaatverplichting: geormerkt geld voor doorstroom huidige populatie DVO. Deze populatie is op dit moment te veel gehospitaliseerd. Zet financiële prikkel op doorstroming (meetbare doelen, resultaatafspraken).
- Meer mogelijkheden voor langere reïntegratietrajecten (nu één jaar).
- Invoering persoonsgebonden budget.
- Voorlichting aan werkgevers, cliënten, ouders.
- Helderheid creëren wat tot 'normale' taken van het onderwijs behoort en wat in het kader van arbeidsinpassing extra is, dan wel anders gefinancierd moet worden.

Regionaal

- Samenwerking tussen scholen, SPD'en, GAK-UWV, zorginstellingen, SW en jobcoachorganisaties. Gebruik bestaande infrastructuur in de regio op het terrein van arbeidstoeleiding en -reïntegratie.
- Betere afstemming en samenwerking (met andere instellingen en organisaties) aan de hand van cliëntvolgsysteem en trajectplan.
- Begeleid werken-organisaties, ontstaan vanuit de zorg, zullen zich onafhankelijker moeten organiseren en profileren van de zorgorganisaties, meer als deskundige en gespecialiseerde aanbieder van trajecten.
- Investeren in contacten met werkgeversnetwerken (nu vaak alleen contacten met zorginstellingen).
- Eén loket voor de cliënt.

Instellingen

- Binnen zorginstellingen moet een attitudeverandering plaatsvinden (van zorgen voor.. naar activeren van.. en ontwikkelen naar..). Aandacht voor klimaat binnen dagbesteding (van zorg naar toeleiding naar werk of alternatieven). Minder behoudende koers. Betaald werk onder begeleiding van een trajectbegeleider is in principe voor iedereen mogelijk. Mensen kunnen meer.
- Aandacht voor positie van de cliënt. Cliënt is werkzoekende.
- Scholing van mensen met een beperking: praktijkgerichte scholing. Meer aandacht voor beroepsgerichte vaardigheden/trainingen.
- Zorgen voor een vangnet als betaald werk niet lukt (bijv. terugkeergarantie op plaatsing binnen dagbesteding voor 2 jaar).

- Scheiden van wonen en werken met betrekking tot regievoering.
- Meer aandacht voor samenwerking met verschillende instellingen en organisaties. Meer aandacht voor HRM-beleid binnen instellingen. Scholing van personeel.
- Meer aandacht voor scholing over betaalde arbeid, niet alleen medewerkers, ook cliënten en ouders (voorlichtingsbijeenkomsten, werkbezoeken).

Bijlage 3

Lijst van afkortingen

AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
BBSH	Besluit Beheer Sociale Huursector
CG-Raad	Chronisch zieken en Gehandicaptenraad
CWI	Centra Werk en Inkomen
GAK-UWV	Gemeenschappelijk Administratie Kantoor - Uitvoeringsinstituut Werknemers Verzekeringen
GGZ	Geestelijke Gezondheids Zorg
gvt	gezinsvervangend tehuis
ID-regeling	In- en Doorstroom regeling
IHS	Individuele Huursubsidie
IWZ	Innovatieprogramma Wonen en Zorg
Lisv	Landelijk instituut sociale verzekeringen
NIZW	Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn
NOSW	Nationaal Overlegorgaan Sociale Werkvoorzieningen
OGGZ	Openbare Geestelijke Gezondheidszorg
Pemba	Wet premiedifferentiatie en marktwerking bij arbeidsongeschiktheid
pgb	Persoonsgebonden budget
PRB	Persoonsgebonden reïntegratie budget
PRVMZ	Provinciale Raad voor de Volksgezondheid en Maatschappelijke Zorg
PvdA	Partij van de Arbeid
pvb	Persoonsvolgend budget
REA	(Re)integratie van arbeidsgehandicapten
REC	Regionale Expertise Centrum
RIBW	Regionale Instelling Beschermende Woonvormen
RIO	Regionaal Indicatie Orgaan
ROC	Regionale Opleidings Centrum
SCP	Sociaal en Cultureel Planbureau
SPD	Sociaal Pedagogische Dienst
SUWI	Structuur Uitvoering Werk en Inkomen
SW	Sociale Werkvoorziening
TK	Tweede Kamer
VGN	Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland
VNG	Vereniging van Nederlandse Gemeenten

VROM	Ministerie van Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening en Milieubeheer
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WAJONG	Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten
WAO	Wet op de arbeidsongeschiktheid
WCPV	Wet collectieve preventie
WIW	Wet inschakeling werkzoekenden
WSW	Wet sociale werkvoorzieningen
WVG	Wet voorzieningen gehandicapten
WVPG	Wet voorzieningen participatie gehandicapten
ZMLK	Zeer Moelijk Lerende Kinderen

Bijlage 4

Literatuur

A working approach to realise the UN Standard Rules by drawing up disability policy plans. Agenda-22. Sundbyberg: Handikappförbundens Samabets Organ/HSO, Sweden.

Baarveld, F. en C. Ramakers. Kleinschalig wonen met een pgb: evaluatieonderzoek naar kleinschalige woonvormen die door ouders zelf worden opgezet voor mensen met een verstandelijke handicap. Nijmegen: ITS, 2001.

Basisnota Integraal Gemeentelijk Gehandicaptenbeleid. Basisinformatie ten behoeve van medewerkers DG ten behoeve van beleid van Community Care. Utrecht, 9 juni 2000.

Beraadsgroep Community Care. Leven in de lokale samenleving. Advies over Community Care voor mensen met een (verstandelijke) handicap. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn, 1999.

Bosselaar, H. Werk in uitvoering: evaluatie experimenten Persoonsgebonden ReïntegratieBudget. TSS, september 2001.

Calis, W. en J. Zomerplaag. Wachtlijstproblematiek intramurale zorg voor mensen met een verstandelijke handicap in de regio Haaglanden: Eindrapportage. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn, 2000.

Coolen, J., et al. Vraaggestuurde dienstverlening aan mensen met een verstandelijke handicap. Rapport in opdracht van Ministerie VWS en VGN. Utrecht: NIZW en NZI, 1999.

Ericsson, K. Deinstitutionalisation and community living for persons with an intellectual disability in Sweden: policy, organizational change and personal consequences. Uppsala: Department of Education Uppsala University.
www.skinfaxe.se/pub.htm

Ericsson, K. The shift between two traditions of support: Swedish experiences. Research thema Disability & Support. Uppsala: Department of Education Uppsala University, 1999.
www.skinfaxe.se/ibs/spo03.htm

Ericsson, K. Towards working life - the day activity centre.
Research thema Disability & Support. EU-Project CAREER.
Uppsala: Department of Education Uppsala University.
www.skinfaxe.se/cbs/car11.htm

Federatie van Ouderverenigingen Standaardregels: gelijke kansen voor mensen met een handicap. Regels van de Verenigde Naties. Utrecht: Federatie van Ouderverenigingen, 1999

Felce, D. Improving residential services: from institutions to ordinary living: a guide to 5 research projects conducted over 25 years. In: Managing treatment and support in the community. Symposium van moeilijkheden naar mogelijkheden. S.l.: NGBZ, Stichting St. Anna, s.a.

Gardner, J.F. and S. Nudler (editors). Quality Performance in Human services: leadership, values, and vision. Baltimore: Paul H Brookes Publishing Co., 1999.

Gennep, A. van. Emancipatie van de zwaksten in de samenleving: over paradigma's van verstandelijke handicap. Amsterdam: Boom, 2000.

Ham, P. van der en A. Schippers. Zorg in het buitenland voor mensen met een handicap: Een verkenning over de grens. Utrecht: NIZW, 1995.

Heeringa, N., A. Sierat en J. Zomerplaa. Vrijtijdsbesteding en vorming van mensen met een verstandelijke handicap in Zuid-Holland Noord: verslag van een onderzoek naar vraag en aanbod op het terrein van vrijtijdsbesteding van mensen met een verstandelijke handicap in het werkgebied van Stichting VTV Zuid-Holland Noord. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn, 1999.

Innovatieprogramma wonen en zorg. State of the art: dienstpakketten/dienstenbemiddeling voor ouderen en gehandicapten. Utrecht, SEV/NIZW, 2001.

Inclusive recreation and leisure. Position statement no. 19. Silver Springs: The Arc of the United States, 1998.
<http://www.thearc.org/posits/rec.html>.

Ketelaars, D. Zoeken naar woorden: een literatuurstudie naar dagbesteding voor mensen met een (zeer) ernstige verstande-

lijke handicap (Genoeg te doen 2). Utrecht: Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, 1997.

Kendrick, M.J. When People matter more than systems: presentatie tijdens de conferentie 'The promise of opportunity' van de NY State Developmental Disabilities Planning Council op 27-28 maart 2000 in Albany.

Krijger, E. Compaan en de ontwikkeling naar wonen in de wijk. Innovatieprogramma Wonen en Zorg, Nederlands Instituut voor zorg en welzijn. Utrecht: NIZW, 2001.

Koolen, R. Vijf jaar Arduin, einde van het gesticht. *Zorgv isie*, 2001, no. 2.

Kuiper, D. Community care en het sociaal cultureel werk: Fase 1: Inventarisatie en beschrijving van projecten. Utrecht: Hogeschool van Utrecht, 2000.

McCullough, R. Conditions and succesfull strategies for inclusive education: lezing in het kader van de Princenhofgroep, Utrecht, 10 september 2001.

Met de rugzak naar school: Leerlinggebonden financiering voor ouders van schoolgaande kinderen met een handicap of stoornis. Zoetermeer: Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen, 2001. www.minocw.nl/rugzakje.

Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport. Vraag aan bod: Hoofddijnen van vernieuwing van het zorgstelsel. Den Haag: VWS, 2000.

Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport. Met zorg kiezen: de toerusting van patiënten en consumenten in een vraaggestuurde zorg. Den Haag: VWS, 2001.

Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport. Zorg met toekomst: een verkenning op het terrein van de volksgezondheid en de gezondheidszorg. Den Haag: VWS, 2001.

Ministerie van Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening en Milieubeheer. Experimenten woonzorgvouchers. Rapport van de ambtelijke projectgroep VROM (DGVH/BD), Mei 2001.

Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn. Gaat het zomeren in de AWBZ?: zicht op vernieuwing in de AWBZ. Utrecht: NIZW, 2000.

Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn. Nieuwsbrief stimuleringsprogramma: doorstroom van dagbesteding naar werk. NIZW/Werk en handicap, 2001, no. 4.

Oliver, M. Understanding disability: from theory to practice. Houndmills: MacMillan Press, 1996.

Otte, T. Stimuleringsprogramma doorstroom van dagbesteding naar betaald werk: verslag van projectperiode oktober 2000 t/m augustus 2001. Utrecht: NIZW/Werk en Handicap, 2001.

Pedlar, A., et al. A Textured Life: empowerment and Adults with Development Disabilities. Waterloo: Wilfrid Laurier University Press, 1999.

Pleitnota zorg: de rol van de grote steden in de zorg. G-21 sociale pijler, juli 2000.

Provinciale Raad voor de Volksgezondheid en Maatschappelijke Zorg in Noord Brabant. Vermaatschappelijking, een zaak van wonen, zorg en welzijn. S.l.: PRVMZ en PON, 2001

Raad voor de volksgezondheid en Zorg. Thuis in de ggz: zorg, wonen en welzijn voor psychiatrische patiënten die langdurig van zorg afhankelijk zijn. Zoetermeer: RVZ, 1996.

Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling. Ongekende aanknopingspuntenstrategieën voor de aanpassing van de sociale infrastructuur. Den Haag: RMO, 2000.

Schalken, P.A. en J.M. Scheres. Zorg aan huis: kwalitatief onderzoek onder ouders met een thuiswonend verstandelijk gehandicapt kind naar hun behoefte aan steun. S.l.: SCOOP/Provinciale Raad voor de Volksgezondheid en Maatschappelijke Zorg in Noord Brabant en Provinciale Raad voor de Volksgezondheid Limburg, s.a.

Schalock, R.L. A quest for quality - Achieving Organizational Outputs and Personal Outcomes. In: Gardner and Nudler (ed's), 1999.

SEV/NIZW. Interim-rapport inzake het thema Woonzorgvouchers. Innovatieprogramma wonen en zorg /IWZ. Utrecht: SEV/NIZW, 2001.

Sociaal en Cultureel Planbureau. 25 jaar sociale verandering. Hoofdstuk 10 Gezondheid en zorg. Den Haag: SCP, 1998.

Sociaal Cultureel Planbureau. Tijdsbestedingsonderzoek 1975-1995. Den Haag: SCP, 2000.
<http://www.scp.nl/onderzoek/tbo/tijdsindeling.asp>.

Sociaal en Cultureel Planbureau. Verstandig verzorgd: een empirisch onderzoek naar de efficiëntie van de intramurale zorg voor verstandelijk gehandicapten. Den Haag: SCP, 2001.

Stichting Provinciaal Ontwikkelingsinstituut Zorg en Welzijn. Sociale integratie van mensen met een verstandelijke handicap in de woonwijk: een methodiek. Groningen: Stichting Provinciaal Ontwikkelingsinstituut Zorg en Welzijn, 1999.

Stuurgroep Experimenten Volkshuisvesting. Werkboek ouders aan zet: wonen van ouderen en gehandicapten. Rotterdam: SEV, 1997.

Timmermans, J.M. De toekomst van de AWBZ: van ziekte naar zorgverzekering. Werkdocument 69. Den Haag, Sociaal en Cultureel Planbureau, 2000.

Timmermans, J. Vraagtekens bij de huidige zorg voor ouderen. Ouderenzorg, 2001, no. 6.

Turnbull III, H.R. en G.L. Brunk. Quality of Life and Public Policy. In: R.L. Schalock (Ed.). Quality of Life (vol II): Application to persons with disabilities. Washington: American Association on Mental Retardation, 1997.

Tweede Kamer der Staten Generaal. Evaluatie Wet Voorzieningen gehandicapten. Interdepartementaal Beleidsonderzoek: Wet Voorzieningen Gehandicapten. Den Haag: Sdu Uitgevers, vergaderjaar 2001-2002. No. 25847 en 27550-26.

Tweede Kamer der Staten Generaal. Modernisering AWBZ. Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Den Haag: Sdu Uitgevers, vergaderjaar 2001-2002. No. 26631-15.

Tweede Kamer der Staten Generaal. De perken te buiten. Meerjarenprogramma intersectoraal Gehandicaptenbeleid 1995-1998. Den Haag: Sdu Uitgevers, vergaderjaar 1994-1995. No. 24170-2.

Verschuur, A. Alle ogen gericht op bruterig: in gesprek met Arnold Moerkamp, directeur Verpleging Verzorging en Ouderen, ministerie van VWS. Ouderenzorg, 2001, no. 9.

Vereniging Nederlandse Gemeenten. IgLO, de tweede fase: augustus 2001-januari 2004. Den Haag: VNG, s.a.

Weersch, M. van. Zelfstandig wonen: zorg vanuit de wijk. Zorgvisie, 2001, no. 6.

Partij van de Arbeid. Wet Voorzieningen Participatie Gehandicapten: nota van de Partij van de Arbeid, 13 juni 2001. www.cg-raad.nl/wvg/pvdanota.html

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Zorg lokaal: van de WvH naar een dienstverleningsstelsel. Interdepartementaal beleidsonderzoek Wet Voorzieningen Gehandicapten. Den Haag: VWS, 2000.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Postbus 7100

2701 AC Zoetermeer

Tel 079 368 73 11

Fax 079 362 14 87

E-mail mail@rvz.net

URL www.rvz.net

© Raad voor de Volksgezondheid en Zorg