



Dit rapport is een uitgave van het NIVEL in 2005. De gegevens mogen met bronvermelding (M. Speet P.M. Rijken, **Participatie van mensen met een verstandelijke beperking in de samenleving: een ontwerpstudie**, *NIVEL 2005*) worden gebruikt. Gezien het openbare karakter van NIVEL publicaties kunt u altijd naar deze pdf doorlinken.

Het rapport is te bestellen via [receptie@nivel.nl](mailto:receptie@nivel.nl).

Ga (terug) naar de website: <http://www.nivel.nl/>

## **Participatie van mensen met een verstandelijke beperking in de samenleving: een ontwerpstudie**

**M. Speet**  
**P.M. Rijken**



ISBN 90-6905-724-7

<http://www.nivel.nl>

[nivel@nivel.nl](mailto:nivel@nivel.nl)

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2005 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld

# Inhoud

<b>1 Inleiding</b>	<b>5</b>
<b>2 Methode</b>	<b>7</b>
<b>3 Informatievoorziening en informatiebehoefte van belanghebbende partijen in de verstandelijk gehandigtensector op het terrein van participatie</b>	<b>11</b>
3.1 Visie op participatie door mensen met een verstandelijke beperking	11
3.2 Gebruik van bestaande infrastructuur/informatiebronnen	15
3.3 Mogelijkheden en wensen omtrent monitor	16
<b>4 Inventarisatie bestaande registratiesystemen en verricht participatie-onderzoek</b>	<b>19</b>
4.1 Bestaande registratiesystemen	19
4.2 Uitgevoerd onderzoek in Nederland	20
<b>5 Conclusies ten aanzien van de opzet van de participatie-monitor, onderdeel verstandelijk gehandicapten</b>	<b>23</b>
Afkortingenlijst	27
Appendix	29



# 1 Inleiding

De afgelopen jaren is een proces van vermaatschappelijking in gang gezet: mensen met een handicap verblijven bij voorkeur niet meer 'ver weg' in een tehuis, maar juist midden in de maatschappij, met daarbij een samenhangend pakket aan zorg en ondersteuning. Dit proces vindt plaats binnen allerlei sectoren, zoals de somatische en psychogeriatrische zorg, de psychiatrische zorg en de ouderenzorg. Ook in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking vindt de laatste decennia een ommekeer plaats (Schuurman, 2002<sup>1</sup>). In plaats van dat mensen met een verstandelijke beperking alleen in gespecialiseerde voorzieningen verzorging, begeleiding en ondersteuning krijgen, is nu het motto: 'gewoon waar mogelijk, speciaal waar nodig'. Mensen met een verstandelijke beperking worden niet meer alleen gezien als patiënten, maar als volwaardige burgers. Het uitgangspunt voor de Nederlandse regering is dat mensen met een chronische ziekte of handicap volwaardig moeten kunnen participeren in de samenleving. Onder participatie verstaan we: 'het vervullen van sociale en maatschappelijke rollen, al dan niet met ondersteuning, op een voor de persoon zelf zinvolle manier'. Deze formulering omvat enerzijds de definitie van participatie van de Internationale Classificatie van het menselijk Functioneren (ICF): 'iemand's deelname aan de samenleving'. Maar ook omvat deze formulering het feit dat de mate waarin en de manier waarop iemand wenst deel te nemen aan de samenleving per individu verschillend kan zijn (Cardol, 2001<sup>2</sup>). Er zijn verschillende aspecten van participatie te onderscheiden. In deze ontwerpstudie gaan we vooralsnog uit van de volgende participatiegebieden: wonen, onderwijs, arbeid, gebruik van goederen en diensten, sociale participatie, functioneren in sociale relaties, vrije tijd en vervoer<sup>3</sup>.

In december 2003 is de Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte (WGBH/CZ) in werking getreden. Deze wet stelt dat mensen met een chronische ziekte of handicap dezelfde mogelijkheden moeten hebben om te participeren in de samenleving als mensen die niet chronisch ziek of gehandicapt zijn. De belangenorganisaties van mensen met een chronische ziekte of handicap en de Tweede Kamer hebben aangedrongen op een verdere uitbreiding van de wet naar andere domeinen, zoals wonen en goederen en diensten. Voor het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) betekent het regeringsstandpunt dat zij in haar beleid uitgaat van dezelfde rechten, plichten en verantwoordelijkheden voor alle Nederlanders. Het doel van het VWS-beleid is dat mensen met een chronische ziekte of handicap zoveel mogelijk gebruik maken van algemene voorzieningen; pas wanneer gebruikmaking van algemene voorzieningen niet mogelijk is, is het gebruik van specifieke voorzieningen aangewezen. VWS streeft naar een verantwoorde verschuiving

---

<sup>1</sup> Schuurman (2002). Mensen met verstandelijke beperkingen in de samenleving. Utrecht: LKNG

<sup>2</sup> Cardol (2001). Beyond disability. Assessing participation and autonomy in medical rehabilitation. Ridderkerk: Ridderkerkprint BV

<sup>3</sup> Deze participatiegebieden zijn gebaseerd op in ander onderzoek geformuleerde participatiegebieden (o.a., Heijmans & Rijken, 2004) en (toekomstige) onderdelen van de WGBH/CZ.

van specifieke voorzieningen naar reguliere voorzieningen, zonodig met ondersteuning. Teneinde de ontwikkelingen in de participatie van mensen met een chronische ziekte of handicap en de verschuivingen van specifieke voorzieningen naar reguliere voorzieningen alsmede de ervaren knelpunten en ondersteuningsbehoeften nauwlettend te kunnen volgen, is VWS voornemens een participatiemonitor in te stellen. In deze monitor zou zij ook graag mensen met een verstandelijke beperking opnemen, omdat er weinig bekend is over de participatie van deze doelgroep in de samenleving, terwijl steeds meer mensen met een verstandelijke beperking in de lokale samenleving gaan wonen en werken. Omdat zicht op de onderzoeksinfrastructuur in de verstandelijk gehandicaptensector en op specifieke ontwikkelingen in deze sector ontbreekt, heeft VWS het NIVEL verzocht een ontwerpstudie te verrichten. De doelstelling van de ontwerpstudie was om te onderzoeken welke stappen gezet moeten worden om een (deel)monitor van de participatie van mensen met een verstandelijke beperking in Nederland te kunnen opzetten. VWS wenst in de te ontwikkelen monitor zoveel mogelijk gebruik te maken van de bestaande registraties en onderzoeksinfrastructuur en waar mogelijk aan te sluiten bij reeds verricht onderzoek.

De volgende drie onderzoeksvragen zijn geformuleerd:

- 1. Wat is de informatiebehoefte van verschillende betrokken partijen ten aanzien van de participatie van verstandelijk gehandicapten?*
- 2. Welk onderzoek vindt al in Nederland plaats waarbij kan worden aangesloten of waarop kan worden voortgebouwd?*
- 3. Hoe ziet een monitor van de participatie van mensen met een verstandelijke beperking op nationaal niveau er uit?*

Het antwoord op de eerste twee onderzoeksvragen is verkregen door middel van het interviewen van betrokken partijen. Daarnaast is ten behoeve van de tweede onderzoeksvraag een literatuursearch verricht. De antwoorden van de eerste twee onderzoeksvragen zijn gecombineerd tot een raamwerk, waarin is vastgelegd welke onderwerpen moeten worden gemonitord als het gaat om participatie van mensen met een verstandelijke beperking, welke partijen daarbij betrokken moeten worden en bij welke registraties of onderzoeksinfrastructuren kan worden aangesloten.

In dit verslag wordt in hoofdstuk 2 een beschrijving gegeven van de toegepaste methoden ten behoeve van het beantwoorden van de onderzoeksvragen. Vervolgens worden de resultaten van de interviews met betrokken partijen beschreven in hoofdstuk 3. Hoofdstuk 4 geeft de geïnventariseerde onderzoeken en registratiesystemen weer. Tot slot wordt in hoofdstuk 5 een antwoord gegeven op onderzoeksvraag 3 en een vertaalslag gemaakt van de resultaten van de interviews en de literatuursearch naar de te ontwikkelen participatiemonitor.

## 2 Methode

### Geïnterviewde partijen

Om een beeld te krijgen van de informatiebehoefte van betrokken partijen over de zorg en ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking binnen het kader van participatie zijn interviews gehouden met vertegenwoordigers van de Vereniging Nederlandse Gemeenten, de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, de Federatie van Ouderverenigingen, de Landelijke Federatie van Belangenverenigingen Onderling Sterk en de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Daarnaast is informatie gebruikt uit de gesprekken die met VWS zijn gevoerd ter voorbereiding van deze ontwerpstudie om de visie en wensen van VWS te inventariseren en te beschrijven.

De Vereniging Nederlandse Gemeenten (VNG) behartigt de belangen van alle Nederlandse gemeenten bij andere overheden. De Tweede Kamer en Kabinet zijn belangrijke gesprekspartners van de VNG. Daarnaast adviseert de VNG haar leden over actuele ontwikkelingen.

De Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) is de branchevereniging voor organisaties die professionele zorg en ondersteuning aan mensen met beperkingen bieden. De VGN richt zich met name op vier hoofdpunten: 1) het behartigen van de belangen van haar leden, 2) het bijdragen aan een transparante branche, waarbinnen met de leden overeengekomen, bindende afspraken worden gemaakt; 3) ondersteunen en faciliteren van leden door middel van dienstverlening en informatieverstrekking en informatie-uitwisseling en 4) bieden van een platform voor kennisontwikkeling, onderzoek en uitwisseling.

De Federatie van Ouderverenigingen (FvO) is het landelijke samenwerkingsverband van vijf ouderverenigingen: 1) Philadelphia: Protestants Christelijke vereniging voor mensen met een verstandelijke handicap, hun ouders, familie en vrienden; 2)VOGG: Vereniging van ouders en verwanten van mensen met een verstandelijke handicap; 3) Dit Koningskind: vereniging van gereformeerde mensen met een handicap, hun ouders en vrienden; 4) Helpende Handen: vereniging gehandicaptenzorg van de Gereformeerde gemeenten; en 5) WOI: vereniging Werkverband van Ouder- en familieverenigingen in Instellingen voor mensen met een verstandelijke handicap. Deze ouderverenigingen bieden dienstverlening aan hun leden en toerusting. Alle taken die te maken hebben met collectieve belangenbehartiging worden door de FvO namens de aangesloten verenigingen uitgevoerd.

De Landelijke Federatie van Belangenverenigingen Onderling Sterk (LFB) is een vereniging van mensen met een verstandelijke beperking. De LFB komt op voor mensen met een verstandelijke beperking, bijvoorbeeld door in gesprek te gaan met andere partijen in de sector voor mensen met een verstandelijke beperking. Daarnaast ondersteunt de LFB provinciale en regionale verenigingen Onderling Sterk.

De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) is één van de drie inspecties van het ministerie van VWS, die onderzoek verricht naar de staat van de volksgezondheid en toezicht houdt op naleving van (wettelijke) voorschriften op het terrein van de gezondheidszorg.

In de semi-gestructureerde interviews stonden de volgende twee vragen centraal:

1. *Van welke bronnen maakt uw organisatie momenteel gebruik ter verkrijging van de benodigde informatie over de zorg- en leefsituatie van mensen met een (verstandelijke) beperking?*
2. *Aan welke informatie heeft uw organisatie behoefte om het eigen beleid of dat van anderen op het terrein van de participatie van mensen met een (verstandelijke) beperking te kunnen vormgeven?*

Elk interview is afgenomen door twee onderzoekers. Van elk interview is een verslag gemaakt, dat vervolgens ter autorisatie aan de geïnterviewden is verstuurd.

Sommige partijen, zoals de VNG en de VGN, richten zich niet alleen op mensen met een verstandelijke beperking, maar ook op andere doelgroepen, zoals mensen met een chronische ziekte of lichamelijk beperkingen. Daarom zijn, mede met het oog op de te ontwikkelen brede participatiemonitor, deze interviews in een wat breder kader afgenomen en is niet alleen gesproken over de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. In de beschrijving van de resultaten van de interviews wordt gerapporteerd over mensen met beperkingen in het algemeen; daar waar specifieke uitspraken worden gedaan over mensen met een *verstandelijke* beperking, staat dit erbij vermeld.

#### Literatuursearch

Ten behoeve van het inventariseren van bestaande onderzoeksinfrastructuren en registratiesystemen is een literatuursearch gedaan. Deze bestond enerzijds uit het verzamelen van informatie over bestaande registratiesystemen via de hierboven genoemde interviews. Informatie over in de interviews genoemde registratiesystemen werd gevonden op diverse websites. Anderzijds is via het systematisch zoeken in literatuurbestanden gezocht naar recent verricht of lopend onderzoek dat relevant zou kunnen zijn voor de te ontwikkelen participatiemonitor voor mensen met een verstandelijke beperking. De volgende literatuurbestanden zijn systematisch doorzocht:

- Pubmed (Medline)
- Cinahl
- Psychinfo
- Catalogus NIVEL
- Picarta
- Catalogus van het Ministerie van VWS
- Catalogus van het Ministerie van SZW
- Catalogus NIZW
- Catalogus Prismant
- Catalogus Trimbosinstituut



Bij het selecteren van literatuur zijn de volgende inclusiecriteria toegepast:

- publicatiejaar tussen 1995 en 2005;
- Nederlandse auteur of onderzoek in Nederland uitgevoerd;
- publicatie in de vorm van een rapport of wetenschappelijk artikel of lopend onderzoek
- de publicatie:
  - richt zich op (een aspect van) participatie van mensen met een verstandelijke beperking in de samenleving;
  - beschrijft een instrument dat ingezet kan worden voor het meten van de kwaliteit van het bestaan;
  - betreft een prevalentiestudie van mensen met een verstandelijke beperking.

Dit laatste inclusie criterium is gebruikt ter voorbereiding van een steekproeftrekking voor de opzet van een panel van mensen met een verstandelijke beperking.

De resultaten van de interviews en de literatuursearch zijn gecombineerd tot een raamwerk dat als uitgangspunt kan dienen voor de opzet van een panel van mensen met een verstandelijke beperking, dat deel zal uitmaken van de brede participatiemonitor.



### **3 Informatievoorziening en informatiebehoefte van belanghebbende partijen in de verstandelijk gehandicaptensector op het terrein van participatie**

In dit hoofdstuk worden de belangrijkste bevindingen uit de in het vorige hoofdstuk beschreven interviews weergegeven. Allereerst zal worden ingegaan op de visie van de geïnterviewde partijen op de participatie van mensen met een (verstandelijke) beperking in de samenleving. Zowel overeenkomsten als verschillen worden beschreven. In de tweede paragraaf wordt inzichtelijk gemaakt van welke informatiebronnen geïnterviewde partijen gebruik maken ten behoeve van hun beleidsvorming. Tot slot wordt in de derde paragraaf beschreven welke aspecten geïnterviewde partijen van belang vinden, indien er een (deel)monitor van mensen met een verstandelijke beperking zou worden ontwikkeld.

#### **3.1 Visie op participatie door mensen met een verstandelijke beperking**

##### **Maatregelen VWS**

Het inclusief beleid van de overheid sluit aan bij de ontwikkeling, dat mensen met een beperking als volwaardig burger participeren in de samenleving en waar mogelijk gebruik maken van reguliere voorzieningen. Inclusief beleid wil zeggen beleid (op welk terrein dan ook) waarin vanzelfsprekend rekening wordt gehouden met de behoeften van mensen met een chronische ziekte of handicap. Niet meer één aparte directie, maar alle directies en departementen zijn er voor verantwoordelijk dat op hun beleidsterrein bij alle maatregelen de positie van mensen met beperkingen wordt meegenomen.

De overheid heeft diverse maatregelen getroffen om de participatie van mensen met beperkingen in de samenleving te bevorderen. Een voorbeeld is de Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte (WGBH/CZ), waarin onder andere het recht op toegang tot beroepsonderwijs en de reguliere arbeidsmarkt is vastgelegd. Mensen die bekwaam zijn voor een functie of opleiding, moeten toegelaten worden, ongeacht hun beperking ([www.minvws.nl](http://www.minvws.nl)). Op dit moment onderzoekt VWS in hoeverre uitbreiding van deze wet naar andere domeinen, zoals 'wonen' en 'goederen en diensten' mogelijk is. Bij partijen zoals de FvO en de LFB staat het streven naar uitbreiding van de Wet gelijke behandeling hoog op de prioriteitenlijst.

Volgens de FvO is voor participatie en gelijke kansen voor mensen met verstandelijke beperkingen een driesporenbeleid nodig: ten eerste een wet op de sociale participatie, ten tweede een brede WGBH/CZ, en ten derde specifiek voorzieningenbeleid. Zonder specifieke voorzieningen, waaronder ondersteuning, is gebruik maken van reguliere voorzieningen vaak niet mogelijk, aldus de FvO. De WGBH/CZ biedt aan mensen met beperkingen individuele rechtsbescherming. De effecten hiervan zijn rechtstreeks gerelateerd aan het bestaan van voorzieningen. Voor gelijke kansen, om 'gewoon' te kunnen leven, zijn volgens de FvO specifieke voorzieningen en ondersteuning vaak onmisbaar. Een voorbeeld hiervan is leerlinggebonden financiering (LGF), ook wel 'rugzakje' genoemd, waarbij kinderen met een verstandelijke beperking die naar een reguliere basisschool gaan, extra financiële middelen krijgen die de school kan gebruiken voor extra personeel, aangepast schoolmateriaal en gespecialiseerd advies. Nota bene:

ondanks de Wet gelijke behandeling en de leerlinggebonden financiering, zijn er volgens de FvO nog steeds scholen die kinderen met een verstandelijke beperking weigeren. Een ander voorbeeld is de Wet Rea (Wet op de reïntegratie van arbeidsgehandicapten) waarin is vastgelegd dat werkgevers extra middelen krijgen als zij een werknemer in dienst nemen met een (verstandelijke) beperking. Deze extra middelen kunnen worden gebruikt voor het financieren van speciale aanpassingen op het werk of extra begeleiding voor de betreffende werknemer.

Het vaststellen van rechten van mensen met een beperking in de wet alleen is volgens hen echter niet voldoende om participatie te waarborgen. Mensen met een beperking worden namelijk vaker uitgesloten van de samenleving dan mensen zonder beperking (bewust of onbewust); van het onderling contact tussen mensen. Dit wordt ook wel sociale ontoegankelijkheid genoemd<sup>4</sup>. Het kabinet heeft daarom voor drie jaar een Task Force 'Handicap en Samenleving' ingesteld om de sociale toegankelijkheid voor mensen met een beperking te verbeteren. Kort samengevat richt de Task Force zich op het bewust maken van de Nederlandse samenleving van dit probleem en op het activeren van bedrijven/organisaties en burgers voor het oplossen ervan. Goede voorbeelden moeten duidelijk maken dat mensen met beperkingen goed kunnen meedoen in de samenleving.

Tot slot, het principe van inclusief beleid van de overheid maakt het volgens de FvO voor mensen met een (verstandelijke) beperking moeilijker om de overheid aan te spreken op haar verantwoordelijkheid voor beleidsvorming ten aanzien van mensen met een (verstandelijke) beperking door spreiding over alle departementen en directies, zonder een vast aanspreekpunt.

### **Visie geïnterviewde partijen: overeenkomsten en verschillen**

Alle geïnterviewde partijen zijn van mening dat participatie van mensen met een verstandelijke beperking in de samenleving erg belangrijk is. Mensen met een verstandelijke beperking hebben net als elke andere burger het recht om deel te nemen aan de samenleving en dat dient volgens de geïnterviewde partijen ook zoveel mogelijk gestimuleerd te worden. Volgens de VGN zou de (individuele) cliënt centraal moeten worden gesteld en afhankelijk van zijn/haar behoeften -bijvoorbeeld op het gebied van participatie- zou moeten worden bekeken welke ondersteuning of dienstverlening bij de betreffende cliënt past. Bij het in kaart brengen van de zorgvraag staat de kwaliteit van het bestaan van de individuele cliënt voorop. Idealiter wordt de zorgvraag losgekoppeld van bestaande producten en diensten en worden die ondersteuning en diensten gecreëerd die aansluiten bij de individuele zorgbehoeften, oftewel vraaggerichte zorg. Dit betekent volgens de VGN overigens niet: "u vraagt, wij draaien"; de professionele invalshoek is nodig om de vraag van de cliënt te vertalen in een professionele zorgvraag. Bovendien zou bij de indicatiestelling en zorgtoewijzing het uitgangspunt moeten zijn om waar mogelijk gebruik te maken van reguliere voorzieningen. Speciale zorgvoorzieningen zijn er alleen voor die mensen, waarvoor reguliere voorzieningen niet voldoen, aldus FvO en VGN.

Hoewel geïnterviewde partijen bovengenoemde uitgangspunten in grote lijnen onderstrepen, plaatsen enkele partijen kritische kanttekeningen bij het overhevelen van AWBZ-functies naar de Wet Maatschappelijke Ondersteuning en de volgens enkele

---

<sup>4</sup> Actieplan gelijke behandeling in de praktijk, VWS, 2003.

partijen beperkt aanwezige keuzevrijheid van participatie.

#### Uitbreiding WMO met AWBZ-functies

De FvO is van mening dat mensen met een (verstandelijke) beperking recht hebben op de ondersteuning die zij nodig hebben. Dit betekent onder andere dat de benodigde ondersteuning beschikbaar en betaalbaar moet zijn.

VWS is op dit moment bezig met de voorbereiding van de nieuwe Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO). Gemeenten worden met de WMO verantwoordelijk voor de maatschappelijk ondersteuning van mensen met een beperking ([www.minvws.nl](http://www.minvws.nl)).

Maatschappelijke ondersteuning omvat activiteiten die het mensen mogelijk maken om mee te doen in de samenleving. Het gaat bijvoorbeeld om sociale activering, ondersteunen van mantelzorg en voorlichtingsloketten. Het doel van de WMO is dat iedereen kan meedoen in de maatschappij. De WMO legt de verantwoordelijkheid voor die participatie bij burgers, bedrijven en maatschappelijke organisaties. Zij moeten de initiatieven nemen om te zorgen dat niemand op onnodige drempels stuit in de maatschappij. De overheid blijft op afstand. Zoals het er nu voorstaat zullen alle voorzieningen van de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG) en de Welzijnswet vanaf januari 2006 vallen onder de WMO. Daarnaast zal de WMO worden uitgebreid met de enkelvoudige huishoudelijke verzorging uit de AWBZ. Huishoudelijke verzorging in combinatie met persoonlijke verzorging, verpleging en behandeling blijft in de AWBZ. Op termijn kunnen ook andere delen van AWBZ-functies onder de WMO worden gebracht. Of en wanneer dit gebeurt, is afhankelijk van de uitkomsten van de WMO-pilots en van de besluiten van het kabinet en de Tweede Kamer ([www.minvws.nl](http://www.minvws.nl), 01-03-2005).

Een aantal partijen, zoals LFB en FvO, is tegenstander van de overheveling van taken uit de AWBZ naar de WMO. In de eerste plaats omdat in de WMO het recht op zorg en ondersteuning komt te vervallen, aangezien het kabinet voornemens is een kaderwet voor te stellen die aan gemeenten veel beleidsvrijheid geeft en aan burgers weinig rechtszekerheid biedt, aldus FvO. In de plannen van het kabinet komt ook het recht op een Persoonsgebonden budget (PGB) te vervallen, het wordt aan de keuzevrijheid van gemeenten overgelaten wel of geen PGB te verstrekken. Met het PGB krijgen mensen met beperkingen de mogelijkheid om zelf te bepalen welke ondersteuning zij wilden inkopen. Echter taken die overgeheveld worden naar de WMO, verdwijnen uit de AWBZ en dus ook uit het PGB. In de tweede plaats vinden zij dat gemeenten tot op heden niet bewezen hebben dat zij taken die voortvloeien uit de WVG en Welzijnswet goed vervullen; een aantal gemeenten uitgezonderd. Het vertrouwen in gemeenten om taken die nu nog vallen binnen de AWBZ goed uit te voeren, ontbreekt bij deze partijen. Gemeenten zelf staan positief tegenover de uitbreiding van de WMO. Hoewel de VNG pleit voor gefaseerde overheveling van taken van de AWBZ naar de WMO, is zij teleurgesteld over het voorstel om voorlopig alleen de functie 'enkelvoudige huishoudelijke verzorging' aan gemeenten over te dragen. De VNG voorziet echter wel problemen indien er geen goede samenwerking wordt gerealiseerd tussen gemeenten, zorgverzekeraars en zorgaanbieders.

#### Keuzevrijheid van participatie

Het verschil in mening wat betreft de keuzevrijheid van participatie zit hem in het

aanbieden van de mogelijkheid voor mensen met een (verstandelijke) beperking om te kiezen voor een specifieke voorziening of ondersteuningsvorm. Het is bijvoorbeeld de vraag of mensen met een verstandelijke beperking die zijn gaan wonen in de samenleving, maar dit in de praktijk een negatief effect heeft op de kwaliteit van hun bestaan, de mogelijkheid krijgen om (weer) in een beschermende woonvorm te gaan wonen.

De LFB is van mening dat elke verstandelijk gehandicapte er baat bij zou hebben om in de samenleving te wonen. Maar dan is het wel noodzakelijk dat er voldoende voorwaarden worden gecreëerd om in de samenleving te kunnen wonen en participeren. Problemen bij participatie op dit moment zijn volgens de LFB en de FvO voornamelijk financieel van aard en worden daarnaast veroorzaakt door een negatief beeld van de samenleving op mensen met een verstandelijke beperking. Wat betreft de financiële problemen is volgens de FvO in eerder onderzoek al aangetoond dat er middelen nodig zijn om te kunnen participeren in de samenleving. Alle sociale activiteiten kosten geld, denk bijvoorbeeld aan het deelnemen aan clubs en verenigingen of naar de bioscoop gaan. Mensen met (verstandelijke) beperkingen hebben weinig geld. Uit onderzoek van de FvO is gebleken dat het inkomen van mensen met een verstandelijke beperking de laatste jaren alleen maar is gedaald en inmiddels is er volgens de FvO sprake van een groot armoederisico. Indien taken uit de AWBZ overgeheveld worden naar de WMO, is het mogelijk dat gemeenten de eigen bijdragen en premies verhogen. Dit zal de participatiemogelijkheden van mensen met een verstandelijke beperking verkleinen. Naast financiële problemen ervaren mensen met een verstandelijke beperking die in de samenleving wonen dat zij niet geaccepteerd worden in de buurt, aldus de LFB. De LFB geeft aan dat vanwege hun beperkte budget verstandelijk gehandicapten vaak wonen in wijken met bewoners met een lagere sociaal-economische status; juist in deze wijken ervaren zij een geringe tolerantie ten opzichte van hun beperking. De samenleving moet een positiever beeld krijgen van mensen met een verstandelijke beperking, aldus de LFB. De door VWS ingestelde Task Force heeft in dit opzicht een belangrijke taak gekregen. Daarnaast is het volgens de LFB van belang dat mensen met een verstandelijke beperking goed worden voorbereid op het leven in de samenleving (dus niet een verhuizing van de ene op de andere dag) en worden getraind in assertiviteit. Met de toenemende participatie komen aanbieders van zorg en diensten in de samenleving steeds vaker in aanraking met mensen met een verstandelijke beperking. Signalen uit de praktijk wijzen er echter op dat contacten tussen reguliere zorgverleners en verstandelijk gehandicapten niet altijd optimaal verlopen, aldus de IGZ. Tandartsen, fysiotherapeuten, huisartsen en andere reguliere zorgverleners zouden ondersteund moeten worden door deskundigen uit de verstandelijk gehandicaptensector, bijvoorbeeld in de vorm van consulten, zodat specifieke kennis overgedragen kan worden.

Bovenstaande maakt duidelijk dat het leven in de samenleving niet vanzelfsprekend een verbetering is voor de leefsituatie van mensen met een verstandelijke beperking. Voor de LFB, de VGN en de FvO staat de kwaliteit van het bestaan van de persoon met een verstandelijke beperking voorop. Op het moment dat om een bepaalde reden de kwaliteit van het bestaan in geding komt bij het leven in de samenleving, moet deze persoon de mogelijkheid hebben om te kiezen voor een meer beschermde woonvorm of arbeidssituatie, aldus LFB, VGN en FvO. VWS en zorgaanbieders geven volgens deze partijen mensen met een verstandelijke beperking weinig ruimte om te kiezen.

## 3.2 Gebruik van bestaande infrastructuur/informatiebronnen

### Registratiesystemen

Partijen die ten behoeve van deze ontwerpstudie zijn geïnterviewd geven aan dat het van essentieel belang is dat zij goed zicht hebben op ontwikkelingen in de verstandelijk gehandicaptensector. Informatie over wat er zich afspeelt in deze sector is noodzakelijk voor het realiseren van hun beleidsdoelen. Uit de interviews is duidelijk geworden dat het in Nederland ontbreekt aan een infrastructuur waar partijen benodigde beleidsinformatie over verstandelijk gehandicapten kunnen ontginnen. Er bestaan in Nederland geen registraties van mensen met een verstandelijke beperking, waarin kenmerken en/of hun ondersteuningsbehoefte zijn vastgelegd. In het verleden maakten partijen zoals de FvO, VGN en de IGZ, gebruik van de Landelijke Registratie Zorginstellingen (LRZ) en het Zorg Registratiesysteem (ZRS) (zie voor meer informatie over deze systemen hoofdstuk 4).

Omdat er een nieuw systeem 'vraaggestuurde bekostiging' ontwikkeld zou worden, zouden de LRZ en het ZRS overbodig worden en zijn gegevensverzamelingen in beide systemen stopgezet. Van het systeem 'vraaggestuurde bekostiging' is echter op het laatste moment afgezien, terwijl de oude registratiesystemen wel al waren stopgezet. Hierdoor is de afgelopen jaren een 'registratiegat' ontstaan, aldus de VGN. De afwezigheid van een goede registratie levert geïnterviewde partijen grote beperkingen op in hun beleidsontwikkeling.

Op dit moment is men bezig met het opzetten van een nieuw registratiesysteem, namelijk de AWBZ-brede zorgregistratie (AZR). Hierin zullen zowel de indicatiestelling als het zorgaanbod en kenmerken van cliënten worden geregistreerd (zie ook hoofdstuk 4). De VGN vermoedt dat aan het einde van dit jaar, mits de druk van VWS op de ontwikkeling ervan blijft gehandhaafd, het AZR redelijk tot goed gevuld zal zijn. Geïnterviewde partijen zoals de FvO zien als nadeel van de nieuwe AWBZ-brede zorgregistratie dat er minder gegevens zullen worden geregistreerd dan in de LRZ en ZRS het geval was. Zo zullen -zoals het er nu voorstaat- de mate van verstandelijke beperking en bijkomende beperkingen niet of minder specifiek worden geregistreerd. Bovendien worden volgens de FvO ook jongeren met gedragsproblemen geregistreerd als verstandelijk gehandicapt, zodat een vertekend beeld ontstaat van de populatie. De VGN merkt op dat er een spanningsveld bestaat tussen de mate waarin gegevens worden verzameld en geregistreerd en de behoefte aan beleidsondersteunende informatie. Zo is er enerzijds de wens om bureaucratie tegen te gaan en indicatiestellingen snel te laten verlopen. Anderzijds is er beleidsmatige behoefte om uitspraken te kunnen doen over groepen cliënten en de ondersteuning die zij ontvangen. De komende tijd zal duidelijk worden welke gegevens in het nieuwe registratiesysteem zullen worden opgenomen.

### Andere informatiebronnen

Omdat partijen in de verstandelijk gehandicaptensector niet beschikken over databanken waarin informatie over ondersteuningsbehoeften van en ervaringen met de ondersteuning van mensen met een beperking worden geregistreerd, zoeken zij hun informatie in andere bronnen. Signalen van hun achterban (LFB, FvO, VNG, VGN) en uit de praktijk (IGZ) vormen een belangrijke bron. Zo verzamelt de FvO informatie via de dienstverleners en consulenten van de ouderverenigingen, via de juridische dienstverlening van de FvO en door het uitzetten van meldpunten via telefoon en internet waar ouders van verstandelijk gehandicapten terecht kunnen met vragen of informatie over actuele onderwerpen. Ook meldingen van calamiteiten in de media, internet, en door andere partijen uitgevoerd onderzoek vormen relevante informatiebronnen.

Partijen voeren zelf ook onderzoek uit. Zo onderzoekt: 'Zeg het Ons', ontwikkeld door het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW) in samenwerking met de LFB, de kwaliteit van het bestaan van mensen met een verstandelijke beperking, in opdracht van instellingen. Het onderzoek wordt door mensen met een verstandelijke beperking zelf uitgevoerd. De methode heeft mede als doel om mensen met een verstandelijke beperking te betrekken bij het toetsen en verbeteren van de kwaliteit van hun bestaan. Daarvoor is de Amerikaanse vragenlijst (Ask Me) aangepast en zijn procedures ontwikkeld om mensen met een verstandelijke beperking niet alleen bij de gegevensverzameling te betrekken, maar ook bij de analyse van de uitkomsten en het opstellen van aanbevelingen om de kwaliteit van het bestaan te verbeteren.

Ook Stichting Perspectief, opgericht door de FvO, doet kwaliteitsonderzoek. Deze Stichting voert evaluaties uit bij dienstverlenende organisaties. Teams die de evaluaties uitvoeren bestaan uit mensen met een beperking, ouders of andere familieleden en een teamleider. In de evaluaties gaat Perspectief na in hoeverre de ondersteuning aansluit op de wensen en behoeften van mensen met een beperking en in hoeverre dienstverlenende organisaties hierop zijn ingesteld. De evaluaties zijn gebaseerd op door Perspectief ontwikkelde standaarden, die zijn gebaseerd op onderzoek in binnen- en buitenland en discussies in eigen kring met mensen met een beperking en hun familie en vrienden. De VNG is op dit moment bezig met opzetten van een Benchmark WMO, waarin prestaties van gemeenten worden geïnventariseerd en tegen elkaar afgezet.

Het NIZW voert in opdracht van de VGN een benchmark uit, waarin de kwaliteit van zorg van verschillende zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke beperking tegen elkaar worden afgezet. In deze benchmark worden bij verschillende betrokkenen (medewerkers, cliënten) gegevens verzameld.

De IGZ zet, op basis van signalen uit het veld, thematisch onderzoek uit, bijvoorbeeld naar de transitie van zorg van de categoriale instellingen naar reguliere zorgverleners. Bovengenoemd onderzoek dat door geïnterviewde partijen wordt uitgevoerd is echter vaak niet structureel.

### **3.3 Mogelijkheden en wensen omtrent monitor**

In deze ontwerpstudie werd bij de geïnterviewde partijen geïnventariseerd of zij specifieke wensen hadden ten aanzien van de informatie die verzameld zou worden in de te ontwikkelen brede participatiemonitor. Daarbij kwamen vier soorten wensen aan de orde: 1) wensen ten aanzien van het model dat gebruikt zal worden om kenmerken van mensen met een (verstandelijke) beperking te inventariseren, 2) wensen ten aanzien van het type informatie (kwantitatief versus kwalitatief), 3) wensen ten aanzien van de inhoud van informatie (waarover moet zeker informatie verzameld worden) en 4) wensen ten aanzien van het niveau waarop de resultaten van de monitor zullen worden gerapporteerd.

#### **1 Modellen**

Voornamelijk met de vertegenwoordiger van de VGN is uitgebreid gesproken over het referentiekader voor het inzichtelijk maken van beperkingen van mensen ten behoeve van de monitor. De VGN is op dit moment bezig met het project 'Professionaliteit en kwaliteit', waarin men beschrijft welke professionele zorg en dienstverlening in de (verstandelijk) gehandicaptensector wordt geboden. In het project wordt uitgegaan van de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) en de American Association on Mental Retardation (AAMR) als basismodellen voor respectievelijk de indicatiestelling en het opstellen van hulpverlenerstrajecten. Zowel het ICF-model als het



AAMR-model beschrijven gebieden waarop een persoon functioneert en mogelijk ondersteuning nodig heeft. In het AAMR-model vormt de participatie van mensen met een verstandelijke beperking één van de vijf centrale onderdelen. De VGN onderstreept het belang om internationaal geaccepteerde modellen (zoals ICF en AAMR) te gebruiken ten behoeve van de monitor. Voorkomen moet worden dat er weer een nieuw model ontwikkeld wordt.

## 2 Type informatie

Alle geïnterviewde partijen zijn van mening dat kwantitatieve informatie (cijfers) verzameld moet worden, maar dat kwalitatieve informatie (ervaringen) essentieel zijn om een goed beeld te krijgen van de participatie van mensen met beperkingen. Informatie over de ervaringen is van belang om inzicht te krijgen in de knelpunten waar mensen met een (verstandelijke) beperking tegen aanlopen bij het leven in de samenleving en de ervaren kwaliteit van de ondersteuning. Cijfers zijn nodig om inzicht te krijgen in de mate van participatie en (persoons)kenmerken die van invloed zijn op de participatie. De LFB wil dat informatie over ervaringen zoveel mogelijk wordt verzameld bij mensen met een verstandelijke beperking zelf (en niet bij hun vertegenwoordigers en/of begeleiders). De FvO stelt een splitsing van de informatieverzameling voor: cijfermatige gegevens (bijvoorbeeld ontvangt een persoon een Wajong-uitkering) kunnen worden verzameld bij vertegenwoordigers van mensen met een verstandelijke beperking. Informatie over ervaringen met het leven in de samenleving, wordt bij voorkeur bij mensen met een verstandelijke beperking zelf verzameld (en volgens de FvO in samenspraak met ouders of verwanten).

Een uitbreiding van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) met familieleden en mensen met een verstandelijke beperking zou volgens de FvO een interessante optie zijn. Zij ziet als voordeel van het bestaan van een deelpanel van mensen met een verstandelijke beperking dat deze niet alleen gebruikt kan worden ten behoeve van de participatiemonitor, maar ook ten behoeve van het beantwoorden van specifieke beleidsvragen van andere partijen in de verstandelijk gehandicaptensector.

## 3 Gewenste informatie

De geïnterviewde vertegenwoordigers van partijen vinden alle aspecten van participatie van belang: wonen, onderwijs, arbeid, gebruik van goederen en diensten, sociale participatie, functioneren in sociale relaties, vrije tijd en vervoer. De LFB merkt op dat het inzichtelijk maken van de mate waarin mensen met een verstandelijke beperking voldoende en duidelijke informatie ontvangen over mogelijkheden op het terrein van participatie ook gemonitord zou moeten worden.

De IGZ is met name geïnteresseerd in de vraag in hoeverre mensen met een (verstandelijke) beperking verantwoorde zorg ontvangen. De IGZ is vanuit dit oogpunt geïnteresseerd in ervaringen van cliënten met de zorgverlening of het zorgaanbod dat door zorginstellingen wordt geleverd. Aspecten van zorg waarmee cliënten negatieve ervaringen hebben of gesignaleerde risico's zou de IGZ kunnen opnemen bij het screenen van instellingen op de geboden zorg.

De VNG heeft speciale interesse in de groep cliënten die nog geen gebruik maken van ondersteunende voorzieningen, terwijl zij daarvoor gezien hun specifieke kenmerken/beperkingen wel in aanmerking voor zouden komen (onterechte niet-gebruikers). Onduidelijk is in hoeverre deze groep in beeld is bij welzijnsorganisaties in de buurt.

Nagenoeg alle partijen achten het van belang om kenmerken van mensen met een (verstandelijke) beperking op te nemen in de rapportage (en dus ook te meten). Denk hierbij bijvoorbeeld aan demografische kenmerken (leeftijd, geslacht, etniciteit), maar ook aan de woonsituatie (bij ouders, op instellingsterrein, zelfstandig) en aan specifieke kenmerken zoals bijkomende problemen (gedragsproblemen, communicatieproblemen, problemen in de mobiliteit, etc). Het meten van deze kenmerken is essentieel om inzicht te krijgen in welke groepen welke problemen hebben, zodat partijen hier in hun beleid specifiek op kunnen inspelen.

Indien de groep mensen met een verstandelijke beperking voor de participatiemonitor moet worden ingeperkt, vinden geïnterviewden zoals VNG en FvO het voordehandliggend dat de monitor zich zal richten op mensen met een lichte en matige verstandelijke beperking en/of mensen met een verstandelijke beperking die reeds in de samenleving wonen. VWS is ook geïnteresseerd in mensen met een verstandelijke beperking die nu nog intramurale zorg ontvangen, maar mogelijk in de toekomst meer gebruik kunnen gaan maken van reguliere voorzieningen.

#### 4 Niveau van rapportage

Het op nationaal niveau rapporteren van de resultaten van de monitor is evident; dit is het niveau waar VWS met name in is geïnteresseerd. Gegevens uit de monitor kunnen door alle geïnterviewde partijen worden gebruikt ten behoeve van de onderbouwing van hun beleid. Indien resultaten van de monitor op regionaal of lokaal niveau zouden worden gerapporteerd, biedt dit partijen de mogelijkheid om meer druk uit te oefenen op lagere overheidsinstanties en regionale zorginstellingen. De IGZ bijvoorbeeld, richt zich in haar beleid met name op instellingen die betreffende het bieden van verantwoorde zorg 'onder de maat scoren'. Indien in de monitor op instellingsniveau of gemeentelijk niveau zou worden gerapporteerd, kan de IGZ deze signalen gebruiken, voegen bij andere gegevens en besluiten instellingen in slecht scorende instellingen te bezoeken.

## 4 Inventarisatie bestaande registratiesystemen en verricht participatie-onderzoek

Omdat VWS het van belang acht om in de te ontwikkelen participatiemonitor zoveel mogelijk gebruik te maken van bestaande registratiesystemen en meetinstrumenten, heeft een inventarisatie van beide plaatsgevonden. Dit hoofdstuk geeft een beschrijving van de in de interviews genoemde registratiesystemen en via de literatuurstudie geïnventariseerd onderzoek.

### 4.1 Bestaande registratiesystemen

Tot 2000 beheerde Prismant in opdracht van de VGN de Landelijke registratie zorg- en dienstverlening aan mensen met een verstandelijke handicap (LRZ). Het doel van de LRZ was het verschaffen van informatie op het niveau van de instelling, lokaal, regionaal en landelijk ten behoeve van beleidsontwikkeling, belangenbehartiging en instellingsondersteuning en het verschaffen van informatie ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek en onderwijs. In de registratie waren gegevens opgenomen van intramurale instellingen voor de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking in Nederland. De gegevens werden verzameld in en door instellingen. De gegevens waren rechtstreeks afkomstig uit de instellings-informatiesystemen of werden middels de LRZ-invoerformule aan de landelijk bewerker geleverd. De LRZ-registratie is in 2000 stopgezet.

Naast de LRZ was er nog een registratiesysteem, namelijk het Zorg Registratiesysteem (ZRS). Het ZRS was een registratie, onderhouden door 32 zorgkantoren, van vraag, indicatie en toewijzing van zorg- en dienstverlening aan mensen met een beperking. Landelijk werden periodiek overzichten samengesteld op basis van regionaal verzamelde, geanonimiseerde gegevens.

In het ZRS werden gegevens geregistreerd van mensen met beperkingen die AWBZ-zorg vragen. Het betrof verstandelijk gehandicapten en vanaf 2003 zijn ook gegevens van mensen met zintuiglijke beperkingen geregistreerd. De geregistreeerde gegevens hadden betrekking op persoonsgegevens, (de ernst van ) de handicap, de hulpvraag, de geïndiceerde zorg (aard en intensiteit) en de gerealiseerde zorg (aard en intensiteit). De landelijke database werd -op basis van een minimum-gegevensset- gevuld door aanlevering vanuit de 32 regionale systemen (bij de zorgkantoren).

De ZRS-registratie is per 1 oktober 2004 gestopt en is opgegaan in de AWBZ-zorgregistratie (AZR). De AZR stelt zwart op wit hoeveel cliënten een AWBZ-zorgvraag hebben, welke indicatie zij krijgen, hoeveel cliënten voor een persoonsgebonden budget kiezen, hoeveel cliënten zorg krijgen, hoe lang ze zorg krijgen en hoe lang cliënten op zorg moeten wachten. Met de AWBZ-zorgregistratie gaan het indicatieorgaan, het zorgkantoor en de zorgaanbieder digitale informatie uitwisselen over AWBZ-clieënten en zorg. In een nieuw softwareprogramma worden cliënten op een zelfde manier

geregistreerd: met cliëntnummers en volgens eenduidige *AWBZ-functies* (welke zorg krijgt iemand) en *klassen* (hoe lang/vaak heeft iemand zorg nodig). Het is de bedoeling dat aan elke functie een kostenplaatje komt te hangen; zowel voor intramurale als voor extramurale producten. KPMG heeft hier onderzoek naar gedaan. Wat betreft de functiegerichte bekostiging van de intramurale zorg is vanaf eind 2003 in samenwerking met partijen gewerkt om de intramurale zorg AWBZ-breed te beschrijven in een beperkt aantal intramurale zorgarrangementen (IZA). De IZA's moeten van dien aard zijn dat ze AWBZ-breed hanteerbaar zijn en daarbij voldoende discrimineren tussen speciale categorieën in zorgzwaarte zoals die in meerdere sectoren voorkomen. Eerste onderzoek heeft uitgewezen dat het mogelijk moet zijn om tussen de 15 en 20 AWBZ-brede intramurale zorgarrangementen te benoemen. Er vindt nog onderzoek plaats naar de bruikbaarheid van deze zorgarrangementen.

Alle gegevens over de indicatiestelling, zorgtoewijzing, wachtlijstbeheer en zorgverlening in de regio worden met AZR uitwisselbaar en optelbaar. De invoering van de zorgregistratie zit inmiddels in de derde van vier fasen. Na afronding van fase 3 heeft het zorgkantoor inzicht in alle indicatiegegevens, het aantal cliënten dat AWBZ-zorg krijgt en de beschikbare capaciteit per zorgaanbieder. Na het doorlopen van fase 4 worden ook de indicatiestelling en zorgverlening in de regio volledig door de zorgregistratie ondersteund

Het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) registreert arbeidsuitkeringen op basis van gegevens van het Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen (UWV). In deze registratie worden onder andere persoonskenmerken van degenen die een of meerdere uitkeringen ontvangen en uitkeringskenmerken opgenomen. Uit de registratie kan worden gefilterd hoeveel mensen met een verstandelijke beperking een Wajong- uitkering ontvangen.

Door het CBS wordt daarnaast ook de enquête algemene gegevens intramurale gezondheidszorg afgenomen en geregistreerd. De registratie bevat gegevens over de capaciteit en de productie van alle ziekenhuizen, psychiatrische ziekenhuizen, verpleeghuizen, instellingen voor verstandelijk gehandicapten, instellingen voor zintuiglijk gehandicapten, medisch kleuterdagverblijven en medische kindertehuizen. De instelling is de registratie-eenheid.

## 4.2 Uitgevoerd onderzoek in Nederland

Omdat VWS het belangrijk vindt dat in de participatiemonitor gebruik zal worden gemaakt van reeds verricht onderzoek naar de participatie van mensen met een (verstandelijke) beperking, is in de literatuur gezocht naar in Nederland verricht onderzoek op dit terrein. Ontwikkelde instrumenten, bij voorkeur wetenschappelijk gevalideerde enquêtes, zouden kunnen worden ingezet in de participatiemonitor. Het geïnventariseerde onderzoek kan globaal ingedeeld worden in drie typen: 1) instrumenten voor het meten van de kwaliteit van het bestaan; 2) onderzoek naar (een onderdeel van) participatie van mensen met een verstandelijke beperking en 3) studies naar de prevalentie van verstandelijke beperkingen in Nederland. De bevindingen worden hieronder samengevat; in de Appendix zijn de gevonden publicaties weergegeven.

Wat betreft de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van het bestaan zijn met name gevalideerde instrumenten van belang voor de participatiemonitor. Deze kunnen mogelijk (deels) worden ingezet bij het inventariseren van ervaringen van verstandelijk gehandicapten en hun ouders met de ontvangen zorg en ondersteuning. Douma e.a. (2001) inventariseerden en beschreven bestaande Nederlandse instrumenten voor het meten van de kwaliteit van het bestaan. Ze beschreven onder andere de volgende instrumenten: Intellectual Disability Quality of Life (IDQOL), Meetinstrument Kwaliteit van Bestaan (MKB), Vicentius Welbevinden Schaal, de enquête van 'Zeg het Ons!'. Hierbij werden onder andere het doel, de wijze van afname, de onderzoeksgroep en de psychometrische eigenschappen van het instrument in kaart gebracht. Bovengenoemde instrumenten voor de kwaliteit van het bestaan zijn weergegeven in de Appendix.

Er zijn verscheidene onderzoeken uitgevoerd naar de integratie van mensen met een verstandelijke beperking in de samenleving (o.a. Ruigrok, Overkamp, Staring & ten Horn, Houten- van den Bosch, Van de Ven: zie ook de appendix). De meeste studies richten zich op een bepaald terrein van participatie, vooral wonen, arbeid, onderwijs en sociale integratie. De studies kunnen een belangrijke bron vormen bij het ontwikkelen van meetinstrumenten van de participatiemonitor en het bepalen van de te volgen methode. Bijvoorbeeld: in welke studies zijn mensen met een verstandelijke beperking zelf betrokken en welke methode is toegepast?

Tot slot is er een overzicht gemaakt van studies naar de prevalentie van verstandelijke beperking (en bijkomende beperkingen) in Nederland. Indien er besloten wordt om opnieuw gegevens te verzamelen ten behoeve van het monitoren van mensen met een verstandelijke beperking, is het nodig om een steekproef te trekken. De resultaten van de prevalentiestudies kunnen worden gebruikt voor het bepalen van de omvang van de totale steekproef, maar ook voor het bepalen van de omvang van specifieke subgroepen (mensen met specifieke kenmerken zoals gedragsproblemen) in de steekproef. Ook de geïnventariseerde prevalentiestudies zijn in de Appendix terug te vinden.



## **5 Conclusies ten aanzien van de opzet van de participatiemonitor, onderdeel verstandelijk gehandicapten**

In deze ontwerpstudie zijn partijen betrokken bij (de ondersteuning aan) mensen met een verstandelijke beperking geïnterviewd. Daarnaast is een literatuursearch verricht. Als we de resultaten van de de interviews en de literatuursearch met elkaar combineren trekken we de volgende conclusies:

### **Draagvlak voor het monitoren van participatie van mensen met een verstandelijke beperking**

Geïnterviewde partijen vinden het zeer wenselijk om ook de doelgroep 'mensen met een verstandelijke beperking' op te nemen in de participatiemonitor. Gegevens over de participatie van mensen met een verstandelijke beperking ontbreken, terwijl hieraan wel behoefte is. Ook omdat de ABWZ-brede zorgregistratie (AZR) beperkt zal zijn ten aanzien van de gegevens die worden geregistreerd, is aanvullende informatie over de (behoefte aan) ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking gewenst. De informatie die uit de monitor zal voortkomen kan door de verschillende partijen worden gebruikt ten behoeve van beleidsontwikkeling.

De geïnterviewde partijen vinden het alle van belang dat mensen met een verstandelijke beperking deelnemen aan de samenleving en waar mogelijk gebruik maken van reguliere voorzieningen, waar nodig met specifieke ondersteuning en voorzieningen. Vanuit deze optiek is er groot draagvlak voor de op te zetten participatiemonitor, waarin ook mensen met een verstandelijke beperking worden gevolgd. Verschillen tussen partijen in de visie op participatie van mensen met een verstandelijke beperking, bijvoorbeeld ten aanzien van het recht op ondersteuning en de mogelijkheid te kiezen voor gespecialiseerde instellingen indien het reguliere aanbod niet voldoet, staan de opzet van de participatiemonitor niet in de weg. Bij het ontwikkelen van meetinstrumenten die gebruikt zullen worden in de participatiemonitor en het rapporteren van de resultaten zouden deze onderwerpen wel opgenomen kunnen worden.

### **Registratiesystemen**

Op dit moment bestaan er in Nederland volgens geïnterviewde partijen geen registratiesystemen die inzicht geven in de ondersteuningsbehoefte van mensen met een verstandelijke beperking, geïndiceerde zorg, gerealiseerde zorg, en kenmerken van mensen met een verstandelijke beperking. De LRZ en het ZRS worden niet meer bijgehouden, terwijl er nog geen nieuw registratiesysteem operationeel is. Op dit moment is een nieuw registratiesysteem in ontwikkeling, namelijk de AWBZ-brede registratie (AZR). De verwachting is dat de AZR aan het eind van 2005 redelijk gevuld zal zijn. Mogelijk zou voor het trekken van een steekproef voor de monitor deels gebruik kunnen worden gemaakt van de AZR.

Voor het trekken van een steekproef voor de participatiemonitor is het noodzakelijk om ook via andere wegen de benodigde landelijke steekproef samen te stellen. Gedacht kan worden aan het benaderen van zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke beperking en MEE-organisaties of het gebruik maken van de registratie van het

Landelijke Informatie Netwerk Huisartsenzorg (LINH). Het LINH is een netwerk van 93 geautomatiseerde huisartspraktijken met ruim 360.000 ingeschreven patiënten (december 2003). De LINH-huisartsen verzamelen op continue basis 'productiegegevens' over aandoeningen (ICPC-gecodeerde diagnose), aantallen contacten, geneesmiddelvoorschriften en verwijzingen.

Echter, in de toekomst zullen gegevens uit de AZR interessant kunnen zijn. Denk bijvoorbeeld aan de analyse van geïndiceerde zorg en ontvangen zorg, maar tevens wordt het voor VWS en andere partijen interessant als via de intramurale zorgarrangementen (IZA's) de kosten van de geleverde zorg aan specifieke groepen inzichtelijk gemaakt kan worden.

Mogelijk kan de UWV-registratie worden benut om informatie te verkrijgen over de uitkeringssituatie van mensen met een verstandelijke beperking.

### **Kader voor te verzamelen informatie**

Wat betreft het ontwikkelen van het meetinstrument voor de participatiemonitor is het van belang om zoveel mogelijk uit te gaan van bestaande internationaal geaccepteerde modellen, zoals de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) en het model van de American Association on Mental Retardation (AAMR). Zowel het ICF-model als het AAMR-model beschrijven domeinen waarbinnen een persoon functioneert en mogelijk ondersteuning nodig heeft.

In de monitor dient zowel kwantitatieve (cijfermatig) als kwalitatieve (ervaringen) informatie te worden verzameld. Kwantitatieve informatie kan worden verzameld via registratiesystemen, maar aangezien die er op dit moment niet zijn, zal deze informatie specifiek ten behoeve van de participatiemonitor verzameld moeten worden. Wat betreft de kwantitatieve informatie is het essentieel om in de monitor demografische kenmerken, de mate van verstandelijke beperking, bijkomende problematiek en gegevens over de woonsituatie te registreren. Kwalitatieve informatie dient zoveel mogelijk bij mensen met een verstandelijke beperking zelf te worden verzameld, waar nodig met behulp van ouders/verwanten (en niet bij hun begeleiders).

De resultaten van het vooronderzoek van Kwekkeboom en de ervaringen met de daarbij toegepaste methode kunnen worden gebruikt bij het ontwikkelen van het meetinstrument en het bepalen van de te volgen methodiek (interviewen van mensen met een verstandelijke beperking). Gezien de kennis en ervaring van het SCP op dit terrein wordt voorgesteld om met het SCP samen te werken.

In de bestaande vragenlijsten voor het vaststellen van de kwaliteit van het bestaan worden ook vragen gesteld over participatie. Deze vragenlijsten kunnen worden eventueel (deels) worden ingezet in de participatiemonitor. Ook de vragenlijsten ontwikkeld in geïnventariseerd Nederlands onderzoek op het terrein van participatie kunnen worden bestudeerd en eventueel worden ingezet bij het ontwikkelen van het meetinstrument voor de participatiemonitor.

### **Afbakening doelgroep en niveau van rapportage**

Indien inperking van de te onderzoeken groep mensen met een verstandelijke beperking noodzakelijk is, ligt het voor de hand de monitor te beperken tot de groep mensen die op dit moment in de samenleving wonen en/of mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking in een semimurale of intramurale setting. Juist deze groep



verstandelijk gehandicapten zal naar verwachting gebruik (gaan) maken van reguliere voorzieningen.

Wat betreft de rapportage zijn alle geïnterviewde partijen van mening dat landelijke rapportage zinvol is. Indien aanvullende analyses op regionaal niveau of naar de mate van verstedelijking (urbanisatiegraad) mogelijk zijn, zou dit betrokken partijen meer mogelijkheden bieden op het gebied van beleidsvorming.



## Afkortingenlijst

<b>AAMR</b>	American Association on Mental Retardation
<b>AWBZ</b>	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
<b>AZR</b>	AWBZ-brede zorgregistratie
<b>CBS</b>	Centraal Bureau voor de Statistiek
<b>DGB</b>	Directie Gehandicaptenbeleid
<b>FvO</b>	Federatie van Ouderverenigingen
<b>ICF</b>	International Classification of Functioning, Disability and Health Internationale Classificatie van het menselijk Functioneren
<b>IDQOL</b>	Intellectual Disability Quality of Life
<b>IGZ</b>	Inspectie voor de Gezondheidszorg
<b>IZA</b>	Intramurale zorgarrangementen
<b>LFB</b>	Landelijke Federatie Belangenbehartiging Onderling Sterk
<b>LGF</b>	Leerlinggebonden financiering
<b>LINH</b>	Landelijke Informatie Netwerk Huisartsenzorg
<b>LRZ</b>	Landelijke Registratie Zorginstellingen
<b>MKB</b>	Meetinstrument Kwaliteit van Bestaan
<b>NIZW</b>	Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn
<b>UWV</b>	Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen
<b>VGN</b>	Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland
<b>VNG</b>	Vereniging Nederlandse Gemeenten
<b>VWS</b>	Ministerie van Volksgezondheid,2 Welzijn en Sport

<b>Wajong</b>	Wet Arbeidsongeschiktheidsvoorziening Jonggehandicapten
<b>WGBH/CZ</b>	Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte
<b>WMO</b>	Wet Maatschappelijke Ondersteuning
<b>Wet REA</b>	Wet (re)integratie arbeidsgehandicapten
<b>WVG</b>	Wet Voorzieningen Gehandicapten
<b>ZRS</b>	Zorgregistratie Systeem

## Appendix

### Nederlandse instrumenten voor het meten van de kwaliteit van het bestaan van mensen met een verstandelijke beperking

instrument	doel	afname	validatie	onderzoeksgroep
IDQOL Intellectual Disability Quality of Life	kwaliteit van bestaan	interviews bij volwassen licht/matig verstandelijk gehandicapten	ja	volwassen licht/matig verstandelijk gehandicapten
Zeg het Ons! Kwaliteit van bestaan	kwaliteit van bestaan	interviews door verstandelijk gehandicapten bij licht/matig verstandelijk gehandicapten	ja	licht/matig verstandelijk gehandicapten
Meetinstrument Kwaliteit van Bestaan	kwaliteit van bestaan  brengt aspecten van kwaliteit van bestaan in beeld waarin geboden zorg niet voldoet aan zorgvraag	schriftelijk, bij begeleiders en licht/matig verstandelijk gehandicapten intramuraal	ja	verstandelijk gehandicapten intramuraal
Vicentius Welbevinden Schaal	kwaliteit van bestaan  inzicht in het verschil tussen de behoefte van cliënten en realisatie ervan en in het subjectief beleefde welbevinden	schriftelijk, bij licht/matig verstandelijk gehandicapten, begeleiders en ouders	ja	verstandelijk gehandicapten

**Onderzoek naar de participatie van mensen met een verstandelijke beperking in de samenleving (op volgorde van publicatiejaar)**

SCP, heden	Vooronderzoek vermaatschappelijking: Participatie van mensen met een verstandelijke beperking in de samenleving <i>lopend onderzoek</i>
iRV kenniscentrum voor revalidatie en handicap, heden	Analyse toegankelijkheid eerste lijn; <i>lopend onderzoek</i>
Jepma en Meijnen, 2003	Ontwikkeling in speciaal en regulier basisonderwijs: waar zijn WSNS-risicoleerlingen beter af: in het speciaal of regulier basisonderwijs?
PON, 2003	Ontbrekende kaders: veranderingsprocessen in de verstandelijk-gehandicaptenzorg
Van de Ven, 2003	Samenspel: een onderzoek naar bevorderende en belemmerende factoren voor integratie van mensen met een functiebeperking
Ballex en Jongepier, 2002	Samen naar de BSO, kinderen met een verstandelijke handicap in de buitenschoolse opvang
Otte, 2002	Maak werk van werk: arbeidsintegratie van mensen met een verstandelijke handicap
Poullisse, 2002	Een wankel evenwicht: de integratie van kinderen met een verstandelijke handicap in het reguliere basisonderwijs
Ruigrok, 2002	Deinstitutionalisatie en integratie
Schuurman, 2002	Mensen met een verstandelijke beperking in de samenleving
Van der Does, 2002	Community Care en community living
Van Lierop, 2002	Werken met een verstandelijke beperking
Cardol, 2001	Beyond disability: assessing participation and autonomy in medical rehabilitation.
Geus en Van Gennep, 2001	Wonen in de samenleving
Peetsma e.a., 2001	Inclusie in onderwijs: vergelijking van ontwikkeling van leerlingen zonder en leerlingen met beperkingen
Devisch e.a., 2000	Barrières voor sociale integratie van personen met een handicap: onderzoek uitgevoerd in het kader van het Impulsfonds humane wetenschappen van de Vlaamse regering
Fransen, 2000	Inclusie en onderwijs: de uitdaging aangaan.
Ministerie van VWS, 2000	Drempels weg! Gehandicapten en internet onderzoeksrapport
Overkamp, 2000	Instellingen nemen de wijk: een analyse van het beleid inzake de deconcentratie van instellingen voor mensen met een verstandelijke handicap en zijn empirische effecten
Houten-van den Bosch, 1999	Gelukkig geïntegreerd; kwaliteit van bestaan
Krober, 1999	Sociale integratie; belemmeringen in de omgeving

Otten en Hoekman, 1999	Succes en faalfactoren bij kleinschalig wonen
Hamming, 1999	Dat wil ik graag! sociale integratie van mensen met een verstandelijke handicap in de woonwijk.
Roosenschoon, 1999	Wonen in 't weer: evaluatie van een zorgvernieuwingsexperiment voor verstandelijk gehandicapten van Abrona in Vleuten/ De Meern
Smit en Van Gennep, 1999	Netwerken van mensen met een verstandelijke handicap: werken aan sociale relaties: praktijk en theorie.
De Vries, 1999	Je kunt niet alles tegelijk doen, community care in de praktijk
Van Weersch, 1999	Ze weten niet wat er mogelijk is, een onderzoek naar vraaggestuurde vrije tijd.
Zowel, 1999	Vrije tijd: Twee nieuwe instrumenten om vraag en aanbod rond vrijetijdsbesteding van verstandelijk gehandicapten te onderzoeken.
Staring en Ten Horn, 1998	Integratiemogelijkheden van oudere mensen met een verstandelijke beperking
Kramer en Zemmeling, 1998	Evaluatie ambulante hulpverlening in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap: ervaringen van cliënten met ambulante hulp.
Van Dieteren, 1998	Onderwijsintegratie van leerlingen met een verstandelijke handicap in de reguliere basisschool
Van Gemert, 1998	Gedragsproblemen, grenzen aan integratie?
Coenen-Hanegraaf, 1997	Arbeidsparticipatie en emancipatie van mensen met een verstandelijke handicap: tussen experiment en implementatie
Scheepstra e.a., 1997	Van speciaal naar regulier en terug: het afbreken van de plaatsing van leerlingen met Down's syndroom
Smit e.a. 1997	Als ieder ander: over mensen met een verstandelijke handicap die midden in de samenleving willen staan
SIGRA, 1997	SIGRA-enquete naar mogelijkheden voor integrale arbeidsvoorziening voor personen met een handicap of psychiatrische belemmering
Van Gennep, 1997	Kwaliteit van leven in de samenleving
Daal, 1995	Echt werk werkt: negen zuidnederlandse projecten begeleidwerken voor mensen met een verstandelijke handicap geëvalueerd.
Ketelaars, 1995	Werken heel gewoon maar toch heel bijzonder: verslag van een supported - employment project voor mensen met een visuele en verstandelijke handicap
Van Iren en Van Gemert, 1995	Arbeidsintegratie van mensen met een verstandelijke handicap
Wong en Zoet, 1995	Uit de luwte: onderzoek naar de condities van succesvolle arbeidsintegratie van mensen met een verstandelijke handicap





## Studies naar de prevalentie van mensen met een verstandelijke beperking in Nederland.

Evenhuis e.a., 2004	Obstacles in large-scale epidemiological assessment of sensory impairments in an Dutch population with intellectual disabilities.
Evenhuis e.a., 2004	Prevalence of visual and hearing impairment in a Dutch institutionalized population with intellectual disability.
Mutsaers & Meijers, 2004	Tweede meting: Mensen met een verstandelijke beperking 2003 in de provincie Utrecht
Klerk de. 2002.	Hoe vaak komt een verstandelijke handicap voor?
Klerk de, 2002	Rapportage gehandicapten. Arbeidsmarkt en financiële situatie van mensen met beperkingen en/of chronische ziekten.
Maaskant e.a., 2002	Mortality and life expectancy in Dutch residential centres for individuals with intellectual disability, 1991-1995.
Schrojenstein Lantman-de Valk e.a., 2002	Prevalentie-onderzoek mensen met een verstandelijke beperking in Nederland.
Boehmer e.a., 2001	The prevalence of constipation in institutionalized people with intellectual disability.
Dosen e.a., 2001	Epidemiology, etiology and presentation of mental illness and behaviour disorders in persons with mental retardation.
Lantman-De-Valk e.a., 2000	Health problems in people with intellectual disability in general practice: A comparative study.
Kommer e.a. 1999	Wachlijstontwikkeling in den zorg voor verstandelijk gehandicapten. Modelleren van de woonzorg voor verstandelijk gehandicapten.
Roeleveld e.a., 1997	The prevalence of mental retardation: a critical review of recent literature.
Van Schrojenstein-Lantman-De Valk e.a., 1997	Prevalence and incidence of health problems in people with intellectual disability.
Van Schrojenstein-Lantman-De Valk e.a., 1997	People with intellectual disability in general practice: case definition and case finding.
Koedoot, 1997.	Verstandelijke beperking
Maas e.a., 1986	Frequentie-onderzoek geestelijk gehandicapten