“KOM OP, IN DE TAKKEN!”

Analyse knelpunten en oplossingsrichtingen (in de uitvoering) van regelingen ten behoeve van de onderwijsdeelname van leerlingen met een handicap

Nynke Heeringa
Monique Spierenburg
Eric Hermans

Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn / NIZW

April 2003

Deze tekst is nog niet gepubliceerd. Uit deze tekst mag pas worden geciteerd op de wijze als bedoeld in artikel 15a van de Auteurswet 1912 nadat de tekst door of namens het NIZW officieel openbaar is gemaakt.

INHOUD

INLEIDING **5**
1. SAMENVATTING **7**

DEEL 1: ACHTERGROND

2. DOELSTELLING EN METHODE **11**
2.1 Doelstelling 11
2.2 Methode 11
3. VERANDERENDE POSITIES VAN MENSEN MET EEN HANDICAP EN DE BETEKENIS VOOR HET ONDERWIJS **13**
3.1 Zorg 13
3.2 Onderwijs 13

DEEL 2: RESULTATEN EERSTE FASE

4. HET GEBRUIK VAN REGELINGEN EN DE CONTEXT **17**
4.1 Onderwijs als onderdeel van het gehele leven van een kind 17
4.2 Welke kinderen maken gebruik van regelingen? 17
4.3 De beschikbare faciliteiten 19
4.4 De impact van het ontbreken van (kwalitatieve) voorzieningen 20
5. BEELD VAN DE DOMEINGERELATEERDE KNELPUNTEN **21**
5.1 Samenvatting van knelpunten per domein 21
5.2 Vervoer 23
5.3 Toegankelijkheid 26
5.4 Hulpmiddelen en voorzieningen 28
5.5 Zorg 31
5.6 Arbeidstoeleiding 33
5.7 Aanpassingen in onderwijsprogramma's 34
5.8 Aanpassingen in examenprogramma's 35
6. DOMEINOVERSTIJGENDE KNELPUNTEN **37**
6.1 Slechte informatievoorziening 37
6.2 Gebrekkig kennismanagement 38
6.3 Moeizaam verlopende procedures 38
6.4 Geen kwaliteitseisen 39
6.5 Geen samenwerking tussen verantwoordelijke organisaties 39
6.6 Al met al: belasting voor ouders (en andere betrokkenen) 40

DEEL 3: RESULTATEN TWEEDE FASE

7. MOGELIJKE OPLOSSINGSRICHTINGEN **43**
7.1 Uitgangspunt 43
7.2 Oplossingsrichtingen 43
8. CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN **47**
9. LITERATUUR **51**

BIJLAGE 1: GEBRUIKTE AFKORTINGEN **53**
BIJLAGE 2: RESPONDENTEN PER CLUSTER **55**

INLEIDING

Kinderen met een handicap hebben in het onderwijs vaak speciale begeleiding en voorzieningen nodig. Het gaat daarbij bijvoorbeeld om op de beperkingen toegespitste ondersteuning, maar ook om speciaal vervoer, hulpmiddelen en aangepast lesmateriaal, toegankelijke onderwijsgebouwen, zorg en aanpassingen in onderwijsprogramma's en examens. Om de onderwijsdeelname van leerlingen met een handicap mogelijk te maken kan er in Nederland een beroep gedaan worden op verschillende regelingen.
Tijdens een eerder uitgevoerde inventarisatie die gericht was op het in kaart brengen van bestaande regelgeving ten behoeve van de onderwijsdeelname voor leerlingen met een handicap ('Het bos door de bomen'[1]) ontstond de indruk dat zich rond de (uitvoering van) regelingen verschillende problemen voordoen. Betrokkenen typeerden de faciliteiten ten behoeve van de onderwijsdeelname als een moeilijk te doordringen woud.

Daarnaast is er in december 2001 een motie voorgesteld door Smits c.s. waarin de regering verzocht wordt om aan te geven of in bestaande regelgeving over huisvesting van scholen, leerlingenvervoer of AWBZ, belemmeringen te vinden zijn die de toelating van leerlingen met een handicap door scholen kunnen verhinderen, en hoe die belemmeringen opgelost kunnen worden (Tweede Kamer, 2001).

Om de onderwijsmogelijkheden voor kinderen met een handicap te kunnen optimaliseren is het van belang om zicht te hebben op mogelijke knelpunten, zodat deze opgelost dan wel verminderd kunnen worden. Teneinde de aard en omvang van de knelpunten beter in beeld te brengen heeft het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen / OCenW dan ook de opdracht gegeven tot een nadere analyse gericht op het in kaart brengen van knelpunten en oplossingsrichtingen in de uitvoering van deze regelingen. Het onderzoek werd begeleid door een door het ministerie van OCenW ingestelde begeleidingscommissie.

Tijdens het onderzoek werd het bestaan van knelpunten in de (uitvoering van) regelingen bevestigd. Betrokkenen kunnen vaak de weg niet vinden in het geheel van regelingen, weten niet welke mogelijkheden er zijn of hoe deze benut kunnen worden. Veel respondenten geven aan dat actie op de gesignaleerde knelpunten hoogst noodzakelijk is. Vandaar ook de titel van deze rapportage: "Kom op, in de takken!" (van Dale 2001: aansporing om aan het werk te gaan).

Opbouw van de rapportage
In hoofdstuk 1 wordt een korte samenvatting gegeven van de resultaten. In hoofdstuk 2 gaan we in op het doel van het project en de werkwijze. In hoofdstuk 3 besteden we aandacht aan veranderende posities van mensen met een handicap en de betekenis daarvan voor de onderwijsdeelname.
De resultaten van de gesprekken worden weergegeven in de hoofdstukken 4 tot en met 6. Daarbij gaan we in hoofdstuk 4 als eerste in op de context van waaruit leerlingen en ouders gebruik maken van regelingen ten behoeve van de onderwijsdeelname. Vervolgens besteden we in hoofdstuk 5 aandacht aan de domeingerelateerde knelpunten die door betrokkenen worden ervaren.

[1] Heeringa N., Hermans E., *Het bos door de bomen. Een overzicht van regelingen ten behoeve van leerlingen met een handicap in het onderwijs*. Zoetermeer, wegbereiders lgf, 2002.

Het gaat daarbij om knelpunten die te maken hebben met specifieke domeinen zoals vervoer; toegankelijkheid van schoolgebouwen; hulpmiddelen en voorzieningen; zorg; arbeidstoeleiding; aanpassingen in onderwijsprogramma's en aanpassingen in examenprogramma's. Tenslotte besteden we in hoofdstuk 6 aandacht aan domeinoverstijgende knelpunten. Dat zijn knelpunten die algemeen van aard zijn.
In het zevende hoofdstuk worden oplossingsrichtingen weergegeven. De rapportage eindigt met een eerste slot met een beschouwing en aanbevelingen.

Met de weergave van casuïstiek worden knelpunten nader toegelicht. De casuïstiek is verkregen op basis van gesprekken met ouders en betrokkenen vanuit het onderwijs. De namen van de leerlingen zijn uiteraard gefingeerd. Soms zijn bepaalde elementen in het verhaal veranderd om de anonimiteit van de betrokkenen zoveel mogelijk te waarborgen.

Deze rapportage is tot stand gekomen op basis van interviews met ouders van kinderen met een handicap, vertegenwoordigers van oudervereniging en betrokkenen vanuit het onderwijs en de uitvoeringsorganisaties. Wij willen deze mensen hartelijk danken voor hun medewerking. Hun inspanningen leverden veel waardevol materiaal op.
Ook de leden van de begeleidingscommissie willen we heel hartelijk danken voor de adviezen die zij gaven.

Utrecht, april 2003

Nynke Heeringa
Monique Spierenburg
Eric Hermans

1. SAMENVATTING

Doelstelling
Het NIZW heeft in opdracht van het ministerie van Onderwijs Cultuur en Wetenschappen het onderzoek "Analyse knelpunten in de uitvoering van de regelingen voor onderwijsdeelname van kinderen met een handicap" uitgevoerd. Dit onderzoek is een vervolg op de eerdere inventarisatie van regelingen waar kinderen met een handicap gebruik van maken om deel te kunnen nemen aan het onderwijs'[1].
Het doel van het onderhavige onderzoek is het verkrijgen van inzicht in de knelpunten en het doen van aanbevelingen voor oplossingsrichtingen. Voor deze analyse van knelpunten zijn gesprekken gevoerd met vertegenwoordigers van oudervereniging en, betrokkenen vanuit het onderwijs en ouders.

Resultaten
De leerlingen die gebruik maken van regelingen ten behoeve van de onderwijsdeelname hebben met elkaar gemeen dat er sprake is van een ernstige handicap. De aard van de handicaps loopt echter fors uiteen. Behoeften van leerlingen zijn divers. Dit heeft tot gevolg dat de mate waarin voorzieningen nodig zijn, alsmede de aard van de benodigde voorzieningen fors verschilt.
Tijdens gesprekken bleek dat respondenten over het algemeen van mening zijn dat er redelijk veel regelingen zijn ten behoeve van de onderwijsdeelname van leerlingen met een handicap. Niettemin kan er nog heel veel verbeterd worden. Knelpunten in regelingen ten behoeve van de onderwijsdeelname komen boven op knelpunten die op andere levensterreinen al worden ervaren. Leerlingen hebben vaak immers niet alleen in het onderwijs, maar ook op alle andere levensterreinen ondersteuning en voorzieningen nodig waar ouders en andere betrokkenen zich voor in moeten zetten.

Knelpunten doen zich voor ten aanzien van vrijwel alle randvoorwaardelijke aspecten die het onderwijs voor leerlingen met een handicap mogelijk moeten maken. De meest in het oog springende problemen in het regulier onderwijs zijn de problemen rond de toegankelijkheid van schoolgebouwen, onduidelijkheid over de financiering en handelingsverlegenheid over de organisatie van lijfgebonden zorg op school en moeizame procedures rond het verkrijgen van hulpmiddelen, voorzieningen en aangepast lesmateriaal.
De meest opvallende problemen in het speciaal onderwijs zijn: de kwaliteit van het leerlingenvervoer, het ontbreken van visie over arbeidstoeleiding en een financiering die niet gebaseerd is op de onderwijszwaarte van leerlingen.
In het algemeen geldt dat er sprake is van: slechte informatievoorziening, gebrekkig kennismanagement, moeizaam verlopende procedures, onvoldoende kwaliteitseisen voor voorzieningen en onvoldoende samenwerking tussen verantwoordelijke organisaties. Al met al vormt dit een te grote belasting voor ouders en andere betrokkenen.

[1] Heeringa N., Hermans E., *Het bos door de bomen. Een overzicht van regelingen ten behoeve van leerlingen met een handicap in het onderwijs.* Zoetermeer, wegbereiders lgf, 2002.

Oplossingsrichtingen
Het uitgangspunt “stel de leerling en zijn ouders centraal” ligt ten grondslag aan alle gesuggereerde oplossingsrichtingen.
In de oplossingsrichtingen wordt prioriteit gegeven aan het verbeteren van de informatievoorziening en het versterken van de positie van leerlingen en ouders, bijvoorbeeld door het aanbieden van een ouderondersteuner. Dit vergt tevens een betere samenwerking en kennisuitwisseling tussen betrokken uitvoerders en beleidsmakers.
Andere oplossingen worden gezocht in cultuur- en structuurveranderingen door onder andere te kiezen voor klantgerichtheid, transparante procedures en een vereenvoudiging van de indicatiestelling. Dit vergt een inspanning van alle betrokken organisaties, met het ministerie van OCenW als initiator en trekker van deze veranderingen.

DEEL 1: ACHTERGROND

2. DOELSTELLING EN METHODE

2.1 Doelstelling

Het doel van dit project is het ontwikkelen van inzicht in de ervaren knelpunten in de uitvoeringspraktijk van regelingen ten behoeve van de onderwijsdeelname van leerlingen met een handicap. Daarnaast moeten ook aanknopingspunten voor mogelijke oplossingsrichtingen geboden worden. In het onderzoek gaat het zowel om leerlingen die speciaal onderwijs volgen, als om leerlingen met een handicap die regulier onderwijs volgen. Het kan in beide situaties gaan om basis- en om voortgezet onderwijs.

In het project worden twee projectfasen onderscheiden. Tijdens de eerste fase werd inzicht verkregen in de ervaren knelpunten door interviews met gebruikers en belangenbehartigers van gebruikers. Het betreft geen diepgaande analyse maar een nadere verkenning van de reeds eerder opgedane indrukken tijdens de ontwikkeling van een overzicht van bestaande regelgeving ten behoeve van de onderwijsdeelname (zie publicatie genoemd in voetnoot 1). Het uiteindelijke resultaat is een globaal totaalbeeld van de problematiek.
Tijdens de tweede fase is gezocht naar oplossingsrichtingen waarmee knelpunten kunnen worden voorkomen of verminderd.

De belangen van kinderen met een handicap en hun ouders staan in dit onderzoek centraal. De leerlingen waar het om gaat hebben een dermate ernstige handicap dat zij een indicatie hebben voor het speciaal onderwijs, ofwel in aanmerking komen voor leerlinggebonden financiering in het regulier onderwijs. Het gaat om leerlingen met verschillende handicaps, die ingedeeld zijn in de volgende vier clusters:

Overzicht 1:

1. Leerlingen met visuele handicaps
2. Leerlingen met auditieve en/ of communicatieve handicaps
3. Leerlingen met verstandelijke en/ of lichamelijke handicaps, langdurig zieke leerlingen en leerlingen met meervoudige handicaps
4. Leerlingen met gedrags- en psychiatrische stoornissen.

Al deze leerlingen zijn gebaat bij een compleet en een zo goed mogelijk op elkaar afgestemd pakket van regelingen. Op die manier kunnen ze optimaal gebruik maken van de mogelijkheden die het (regulier dan wel speciaal) onderwijs biedt. Teneinde de aanbevelingen aan te laten sluiten bij de wensen en behoeften van gebruikers, nemen hun ervaringen gedurende het gehele ontwikkelingsproces een centrale plaats in.

2.2 Methode

Eerste fase

De doelstelling van de eerste fase werd bereikt aan de hand van gesprekken met een groot aantal betrokkenen. Om globaal inzicht te verwerven in de problematiek werd gestart met een gesprek met een vertegenwoordiger van de Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad (CG-raad). Vervolgens zijn er 26 gesprekken geweest met drie groepen respondenten:

a) Oudervereniging en.
b) Betrokkenen vanuit het onderwijs.
c) Ouders.

Tijdens de selectie van respondenten is gezocht naar een evenwichtige spreiding over de groepen handicaps.

In eerste instantie is gesproken met zeven oudervereniging. Ouders van kinderen met een handicap kunnen lid worden van deze oudervereniging. Een van de doelstellingen van oudervereniging is de belangenbehartiging van kinderen en hun ouders.
Vervolgens zijn er gesprekken gevoerd met tien vertegenwoordigers vanuit het onderwijs. Hierbij is gesproken met vertegenwoordigers die veel contacten hebben met de werkvloer, zoals hoofden ambulante begeleiding. Daarnaast was er ook contact met vertegenwoordigers die een breed landelijk beeld hebben, zoals voorzitters van landelijke werkverbanden vanuit het speciaal onderwijs.
Tenslotte is gesproken met negen ouders van kinderen met een handicap. Bij de selectie van ouders is bewust gekozen voor ouders die veel zicht hebben op het onderwijs voor kinderen met een handicap en hun ervaringen goed kunnen verwoorden.

De gesprekken zijn gevoerd aan de hand van vragenlijsten. Deze vragenlijsten zijn opgesteld op basis van ervaringen tijdens een eerdere inventarisatie (zie publicatie genoemd in voetnoot 1). In de vragenlijsten is aandacht voor domeingerelateerde knelpunten en voor algemene, domeinoverstijgende knelpunten. In de gesprekken met ouders werd ook kort ingegaan op de kindkenmerken en de gezinssituatie.

Tweede fase
Preluderend op de tweede projectfase besteedden we tijdens de gesprekken ook aandacht aan mogelijke oplossingsrichtingen van ervaren knelpunten. Daarnaast werd tijdens een expertmeeting ingegaan op mogelijke oplossingsrichtingen voor de domeinoverstijgende knelpunten. Naast ouders, vertegenwoordigers van oudervereniging en het onderwijs werden ook betrokkenen bij aanvraag en levering van voorzieningen zoals het UWV, de gemeente, het RIO en de zorgverzekeraar gevraagd deel te nemen aan de expertmeeting.

3. VERANDERENDE POSITIES VAN MENSEN MET EEN HANDICAP EN DE BETEKENIS VOOR HET ONDERWIJS

3.1 Zorg

Nederland heeft een lange traditie van zorg voor mensen met een handicap. Tot ongeveer 1970 werden mensen met een handicap vooral verzorgd in instituten. Deze instituten waren vaak afgezonderd van de gewone samenleving, in bossen, op de hei en in de duinen. Uitgangspunt daarbij was dat mensen met een handicap patiënt waren en om die reden verzorgd en behandeld moesten worden. Vanaf ongeveer 1970 kwam het normalisatieprincipe opgang. Daarbij werd ervan uitgegaan dat een mens met een handicap een normaal mens is, zij het met speciale behoeften waar speciale voorzieningen voor nodig zijn. Mensen bleven in toenemende mate in de samenleving, gebruik makend van speciale voorzieningen zoals gezinsvervangende tehuizen, sociale werkplaatsen en speciale scholen. In de jaren negentig ontstond het inzicht dat een handicap vooral het gevolg is van maatschappelijke waarden en normen, waar mensen met een handicap niet aan kunnen voldoen. Mensen met een handicap moeten om die reden ondersteund worden om een volwaardige plaats als burger in de samenleving te krijgen. Hierbij is sprake van integratie in en participatie aan de samenleving. De gedachte was dat speciale voorzieningen zoals gezinsvervangende tehuizen, sociale werkplaatsen en speciale scholen niet nodig waren.
Ook het huidige beleid van de Nederlandse overheid is gericht op integratie in en participatie van mensen met een handicap aan de samenleving. Uitgangspunt is dat mensen met een lichamelijke, verstandelijke of zintuiglijke handicap recht hebben op een volwaardige plaats in de samenleving waarbij sterk de nadruk ligt op kwaliteit van bestaan. Om dit te realiseren kunnen mensen ondersteuning nodig hebben. Wat kwaliteit van bestaan is en hoe dat bereikt zou moeten worden bepaalt ieder mens voor zichzelf. Dit geldt ook voor mensen met een handicap. Zij moeten net als ieder ander zoveel mogelijk zelf kunnen besluiten hoe zij hun leven inrichten. In de ondersteuning van mensen met een handicap is er dan ook in toenemende mate sprake van een omslag van aanbodgericht naar vraaggericht denken. Daarbij staat niet meer het aanbod van zorg centraal, maar wordt uitgegaan van de wensen en behoeften van cliënten. Vanuit deze wensen en behoeften worden individuele ondersteuningspakketten samengesteld die voldoen aan de kwaliteit zoals deze cliënt voor ogen heeft. Om dat te bereiken moeten vragen van mensen met een handicap integraal opgepakt worden. Alleen dan kan er samenhang en afstemming in individuele ondersteuningspakketten bereikt worden teneinde de bestaanskwaliteit te optimaliseren. (van Gennep, 1997; TK, 1995; Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, 2002; www.minvws.nl).

3.2 Onderwijs

Onderwijs is een van de maatschappelijke sectoren die aan de doelstellingen van integratie en participatie een bijdrage moet leveren. In het meerjarenprogramma " De perken te buiten" wordt aangegeven dat, om deze doelstelling te realiseren "kinderen met een handicap, zo nodig met ambulante begeleiding en assistentie, meer naar de reguliere dagopvang en het basis- en voortgezet onderwijs gaan" (Klerk, 2002; TK, 1995).
In het huidige beleid van de overheid wordt de reguliere onderwijsdeelname gestimuleerd. Een belangrijke stap hierin was de start van het project "Weer Samen Naar School" (WSNS) in 1991. WSNS stelt gewone basisscholen in staat om extra zorg te geven aan leerlingen die dat nodig hebben, zodat zij zoveel mogelijk onderwijs kunnen volgen in hun eigen woon- en leefomgeving. Basisscholen en scholen voor speciaal basisonderwijs werken samen in samenwerkingsverbanden WSNS. De deelnemende scholen maken gezamenlijk beleid over de manier waarop zorg aan leerlingen georganiseerd wordt.

Een andere belangrijke stap is de introductie van de leerlinggebonden financiering. Er is een sterke wens om integratie van kinderen met een handicap in het regulier onderwijs en de keuzevrijheid van ouders meer handen en voeten te geven. Tot voor kort waren er voor leerlingen met een handicap die toelaatbaar waren tot het speciaal onderwijs, nog weinig mogelijkheden om met structurele middelen regulier onderwijs te volgen. Met de leerlinggebonden financiering kunnen ouders zelf besluiten waar ze extra begeleiding voor hun kind inzetten: ofwel in het speciaal onderwijs of wel in het regulier onderwijs. De middelen uit het rugzakje worden overgemaakt op de rekening van de school waar het kind naartoe gaat, en op de rekening van de speciale school die ambulante begeleiding gaat bieden. De leerling gebonden financiering kan ingezet worden voor kinderen met auditieve, communicatieve, verstandelijke en/ of lichamelijke handicaps, langdurig zieke kinderen, kinderen met meervoudige handicaps en voor kinderen met gedrags- en psychiatrische stoornissen. Hoewel leerlingen met visuele handicaps wel gebruik kunnen maken van speciaal onderwijs, kunnen zij vooralsnog geen beroep doen op leerlinggebonden financiering[3]. Om de verandering in het speciaal onderwijs vorm te kunnen geven, zijn de speciale scholen in vier clusters verdeeld (zie overzicht 1). Per cluster zijn de scholen in regionale samenwerkingsverbanden verenigd, de zogenoemde Regionale Expertise Centra (REC's). In de REC's wordt het speciaal onderwijs in de regio's verzorgd en de REC's coördineren ambulante begeleiding voor leerlingen in reguliere scholen.

Ook nu gaan er al leerlingen met een handicap naar reguliere scholen. Voor deze leerlingen is er echter geen structurele financiering voorhanden. Oudenhoven en Baarveld (1999) geven aan dat in het midden van de jaren negentig bijna 60% van de leerlingen met een visuele handicap naar het reguliere onderwijs ging. Voor de overige leerlingen met een handicap lag dat percentage lager: eenderde van de slechthorende en lichamelijke gehandicapte leerlingen, een vijfde van de leerlingen met ernstige spraakstoornissen en een tiende van de dove leerlingen en een twintigste deel van de leerlingen met een meervoudige handicap ging naar het regulier onderwijs.

[3] Het onderwijs aan kinderen met een visuele handicap is in 1995 gereorganiseerd. Als de leerlinggebonden financiering ook voor deze scholen geïntroduceerd zou worden, zou dit tot gevolg hebben dat de bekostiging en organisatie van deze scholen opnieuw moet worden herzien. Daarvan is afgezien. Overigens bestaan voor kinderen met een visuele handicap mogelijkheden om met extra ondersteuning regulier onderwijs te volgen.

DEEL 2: RESULTATEN EERSTE FASE

4. HET GEBRUIK VAN REGELINGEN EN DE CONTEXT

4.1 Onderwijs als onderdeel van het gehele leven van een kind

Kinderen die naar school gaan, brengen daar een groot deel van hun dag door. Tijdens gesprekken werd nog eens bevestigd dat onderwijs niettemin slechts één onderdeel is van het leven van een kind. De leefwereld van een kind bestaat uit verschillende componenten, die met elkaar een geheel vormen. De meeste kinderen wonen thuis bij hun ouder(s), hebben banden met broertjes en zusjes, familie, vriendjes en vriendinnen. Daarnaast bezoeken veel leerlingen een vorm van vrijetijdsbesteding. Voor veel leerlingen met een handicap geldt dat er niet alleen extra voorzieningen nodig zijn in het onderwijs, maar dat er ook binnen de verschillende andere levensterreinen aanpassingen nodig zijn. De meeste leerlingen hebben individuele voorzieningen nodig zoals rolstoelen, blindenstokken en gehoorapparatuur. Om in huis te kunnen wonen zijn, afhankelijk van de aard van de beperkingen, aanpassingen en voorzieningen nodig. Voor een slechtziend kind zijn markeringslijnen en extra verlichting in de woning soms noodzakelijk. Voor een doof kind kan bijvoorbeeld een teksttelefoon nodig zijn, evenals een speciale deurbel. Voor kinderen met motorische handicaps kan een tillift, een douchestoel, een rolstoellift en een speciale opgang naar huis nodig zijn. Daarnaast is er vaak extra ondersteuning in de thuissituatie nodig, bijvoorbeeld thuiszorg, logeeropvang of pedagogische ondersteuning zodat het voor ouders mogelijk blijft om het kind thuis op te kunnen blijven voeden.
Tenslotte zijn er ook voor de vrijetijdsbesteding en het vervoer overal naar toe, speciale voorzieningen nodig. Tijdens gesprekken gaven ouders vaak aan, een forse belasting te ervaren door de zorg en alles wat daarom heen geregeld moet worden. Dit beeld wordt bevestigd door eerder onderzoek op het gebied van ondersteuning van ouders die een gehandicapt kind thuis opvoeden (van Berkum, 1995; van Lieshout et al, 2002). In het onderzoek van van Lieshout et al blijkt dat ouders vooral in de kwantiteit van de geboden professionele gezinsondersteuning tekorten ervaren. Daarnaast gaven ouders aan onvoldoende overzicht te hebben over de beschikbare regelingen waardoor ze veel zelf uit moeten zoeken. Hierdoor houden ouders minder tijd over voor zichzelf en andere gezinsleden.

Veel respondenten gaven aan dat de knelpunten op het gebied van regelgeving voor onderwijs niet los gezien kunnen worden van de gehele context waar ouders en kinderen mee te maken hebben. Ouders moeten niet alleen voor het onderwijs van hun kind heel veel regelen, ook op andere levensterreinen moet heel veel georganiseerd worden rond de ondersteuning voor hun kind. Aangegeven wordt dat dit ouders veel tijd en energie kost. Op het moment dat er op andere levensterreinen een investering van ouders gevraagd wordt voor het regelen, neemt de draagkracht van ouders af voor het organiseren van voorzieningen ten behoeve van het onderwijs, en vice versa.

4.2 Welke kinderen maken gebruik van regelingen?

De leerlingen met een handicap die in dit onderzoek gebruik maken van regelingen ten behoeve van de onderwijsdeelname, en op wie dit onderzoek gericht is, hebben met elkaar gemeen dat er sprake is van een relatief ernstige handicap of chronische ziekte. De volgende groepen leerlingen kunnen onderscheiden worden:

- Slechtziende leerlingen
- Blinde leerlingen
- Slechthorende leerlingen
- Dove leerlingen
- Leerlingen met ernstige spraak- en/ of taalproblemen
- Leerlingen met verstandelijke handicaps

- Leerlingen met motorische problemen
- Leerlingen met meervoudige handicaps
- Langdurig somatisch zieke leerlingen
- Leerlingen met gedragsproblemen
- Leerlingen met psychiatrische problemen

De extra ondersteuning die in het regulier onderwijs geboden kan worden is voor hen onvoldoende. De leerlingen komen om die reden in aanmerking voor speciaal onderwijs of regulier onderwijs met een rugzakje. De diversiteit binnen de groep is echter groot. Een leerling die slechthorend is, heeft andere voorzieningen nodig dan een leerling met een motorische handicap. Een leerling die slechthorend is, kan gebaat zijn bij het verminderen van galm in het leslokaal. Een leerling met een motorische handicap is daar niet bij gebaat. Die leerling kan wellicht behoefte hebben aan verwijderde drempels en een speciale tafel. Ook de aard van problemen binnen de verschillende groepen leerlingen kan fors uiteenlopen. Zo kunnen sommige leerlingen met een motorische handicap nog wel lopen, bijvoorbeeld met behulp van een looprek. Andere leerlingen met een motorische handicap zijn volledig rolstoelafhankelijk en niet in staat zelfstandig van lichaamspositie te veranderen. Deze leerling heeft heel andere voorzieningen nodig dan een leerling die nog wel zelfstandig kan lopen.
Dit alles impliceert ook dat er voor sommige leerlingen met een handicap nauwelijks aanpassingen en voorzieningen nodig zijn om onderwijs te kunnen volgen, terwijl voor andere leerlingen een heel scala aan voorzieningen en aanpassingen noodzakelijk is. Bovendien blijken verschillende behoeften van leerlingen ook met elkaar te kunnen botsen. Een vloerkleed dat nodig is voor een slechthorende leerling om achtergrondgeluiden in de ruimte te dempen, kan bijvoorbeeld een groot probleem opleveren voor een leerling met astma omdat stof zich in het vloerkleed ophoopt.

Casus 1: Daniëlle

Daniëlle is 11 jaar en is vanaf haar geboorte gehandicapt. Ze heeft een gewrichtsaandoening waardoor haar gewrichten steeds meer verstijven (Arthrogryposis Multiplex Congenita: AMC). Daniëlle heeft altijd deelgenomen aan het reguliere onderwijs en zit nu in groep 8. Vanaf groep 3 heeft Daniëlle ambulante begeleiding. De school heeft dit aangevraagd via de revalidatiearts. Daniëlle gaat zelfstandig naar school met een elektrische rolstoel. Aanvankelijk heeft haar vader, in nauwe samenspraak met de juf, veel aanpassingen zelf gemaakt. Er was een nauwe samenwerking tussen ouders en school noodzakelijk vanwege de progressiviteit van de handicap.
Op school is er een oprijplaat zodat Daniëlle zelf de school in kan rijden. Ze heeft een aangepaste tafel waar ze met haar rolstoel aan kan zitten en ze maakt gebruik van een laptop. Ze kan met ondersteuning haar armen gebruiken om te schrijven, dit gaat langzaam en ze wordt snel moe. De laptop stelt haar in staat om langer te werken aan opdrachten van school. Daarnaast is er een tillift en een aangepast toilet. Via de thuiszorg (met een PGB) heeft Daniëlle twee maal per dag hulp bij het naar het toilet gaan.

Casus 2: Wim

Wim is 7 jaar en was bij geboorte een gezond kind. Op 1,5 jarige leeftijd heeft hij meningitis gehad en is daar goed van genezen. Daarna kreeg hij op drie jarige leeftijd een hersenbloeding. Vervolgens heeft hij vijf maanden in het ziekenhuis gelegen en moest een jaar revalideren. Er is sprake van niet aangeboren hersenletsel (NAH) en een cerebrale visuele handicap. Wim is niet in staat om iemand terug vinden in een grote groep mensen en kan bijvoorbeeld geen onderscheid maken tussen een kleine of grote stoel. Daarnaast heeft hij cognitieve problemen en apraxie waardoor hij de volgorde van handelingen niet kan onthouden. Dit geeft onder andere problemen bij het aankleden.
Wim is een verbaal sterk ontwikkeld, vrolijk en sociaal kind. Hij zit op een ZML school. Hij wordt met een taxi vervoerd naar en van school. De gemeente vergoedt deze voorziening.
De school biedt paardrijden aan als activiteit, het vervoer is hiervan niet geregeld en valt niet onder de normale vervoersvergoeding. Op school werkt Wim op een computer met een ‘touchscreen’.
Wim heeft eenmaal per week therapie van een ergotherapeut op school. Daarnaast heeft hij tijdelijk fysiotherapie op school voor het leren trappen lopen en trainen van ruimtelijke oriëntatie.
Computeraanpassingen thuis (met begeleiding van een ergotherapeut) worden nog niet vergoed door de ziektekostenverzekeraar.

4.3 De beschikbare faciliteiten

Er zijn volgens oudervereniging en respondenten vanuit het onderwijs in Nederland vrij veel regelingen beschikbaar om de onderwijsdeelname van kinderen met een handicap mogelijk te maken. Afhankelijk van de aard van de handicap, het onderwijs waar de leerling gebruik van maakt en de al aanwezige voorzieningen op school, zal er in meer of mindere mate een beroep gedaan moeten worden op de verschillende regelingen.

Voor kinderen die naar het speciaal onderwijs gaan, zijn relatief veel zaken op school al geregeld. Zo is het gebouw over het algemeen toegankelijk en zijn er hulp- en leermiddelen aanwezig. Wel ligt de school vaak ver weg, zodat er gebruik gemaakt moet worden van speciaal vervoer.
Voor kinderen die naar het regulier onderwijs gaan moet er vaak meer geregeld worden. Soms is vervoer nodig, omdat de school ver weg ligt of omdat een leerling vanwege zijn handicap niet in staat is om naar school te komen. Scholen zijn vaak niet toegankelijk, dit geldt zowel voor de buitenkant als de binnenkant van het gebouw. Speciale hulp- en leermiddelen ontbreken. Bovendien is er vaak niemand die lijfgebonden zorg kan bieden. Tenslotte moeten soms onderwijsprogramma's aangepast worden. Voor alle voorzieningen zijn er aparte regelingen.

4.4 De impact van het ontbreken van (kwalitatieve) voorzieningen

Tijdens de gesprekken werd duidelijk dat het ontbreken van (kwalitatieve) voorzieningen een grote impact kan hebben. Veel knelpunten lijken ogenschijnlijk triviaal. Als doorgedacht wordt over de consequenties voor het functioneren van het kind dan blijken deze soms (onverwacht) groot te zijn. Ter illustratie zijn hieronder twee casus opgenomen.

Casus 3: Abdel

Abdel is een jongen van zeven jaar met een ernstige meervoudige handicap. Hij gaat naar een tyltylschool. Abdel kan niet lopen, maar hij is wel in staat om te kruipen. Abdel maakt contact met mensen en is in staat tot eenvoudige communicatie. Abdel heeft een kwetsbare gezondheid. Hij wordt erg makkelijk ziek.
Abdel maakt gebruik van leerlingenvervoer. Tot voor kort werd hij altijd thuis opgehaald. Hier is echter verandering in gekomen. Hij moet nu naar een opstapplaats komen, vijf minuten lopen van zijn huis. Op zich levert dat geen problemen op. Wat wel problemen oplevert is dat er geen wachthokje is. Zeker in de winter loopt hij hierdoor risico om ziek te worden. Hoewel de wachttijden kort zijn, kan vijf minuten wachten in kou en regen voor hem voldoende zijn om ziek te worden. Hierdoor is hij minstens twee tot drie dagen niet in staat om naar school te gaan.

Casus 4: Sabrine

Sabrine is 17 jaar en vrijwel blind. Ze gaat naar het regulier onderwijs (VWO). Het gaat haar goed af. Ze kan goed meekomen met haar leeftijdsgenootjes en beleeft veel plezier aan het leren. Het benodigde lesmateriaal wordt gebrailleerd. De boekenlijsten levert ze in mei in. Als het schooljaar eind augustus begint zijn de meeste boeken nog niet gereed. Hoewel ook niet alle andere leerlingen hun boeken al hebben, zijn de gevolgen voor Sabrine veel groter. Ze kan immers niet een kopie maken van de relevante tekstgedeelten, zoals de andere leerlingen wel doen. Veel van de lessen kan ze dan ook nauwelijks volgen. Laat staan dat ze opdrachten kan maken. Na een aantal weken worden haar boeken geleverd. Sabrine moet dan heel hard werken om haar achterstand in te halen.

5. BEELD VAN DE DOMEINGERELATEERDE KNELPUNTEN

In dit hoofdstuk wordt een overzicht gegeven van zogenoemde domeingerelateerde knelpunten. Deze knelpunten zijn gerelateerd aan specifieke domeinen, te weten:

- vervoer;
- toegankelijkheid van schoolgebouwen;
- hulpmiddelen en voorzieningen;
- zorg;
- arbeidstoeleiding;
- aanpassingen in onderwijsprogramma's en
- aanpassingen in examenprogramma's

In de eerste paragraaf geven we een samenvatting van knelpunten die betrokkenen ervaren. Voor de geïnteresseerde lezer worden deze knelpunten vervolgens nader toegelicht in paragraaf 5.2- 5.7.

5.1 Samenvatting van knelpunten per domein

Hoewel er sprake was van nuanceverschillen, was er over het algemeen veel consensus over domeingerelateerde knelpunten. Daar waar zich verschillen voordeden leek dat vooral te maken te hebben met het feit dat sommige respondenten vooral zicht hadden op knelpunten in het regulier onderwijs, dan wel knelpunten in het speciaal onderwijs. Ook zijn er clusters, waar leerlingen als gevolg van de aard van hun beperkingen, een minder groot beroep doen op specifieke voorzieningen waardoor minder knelpunten genoemd worden. Zo maken leerlingen uit cluster 4 minder gebruik van aanpassingen aan schoolgebouwen. Respondenten vonden het lastig om een inschatting te maken van de omvang van de problemen. Hierover is nagenoeg geen onderzoek voorhanden, betrokkenen kunnen alleen afgaan op signalen die zij ontvangen.

Domeingerelateerde knelpunten worden zowel ervaren voor leerlingen die regulier onderwijs volgen als voor leerlingen die speciaal onderwijs volgen. De meeste domeingerelateerde knelpunten spelen bij leerlingen van alle leeftijden. Hierbij gaat het vooral om de domeinen vervoer, toegankelijkheid van schoolgebouwen, hulpmiddelen en voorzieningen, aangepaste leermiddelen en voorzieningen en zorg. Als een leerling ouder wordt kunnen ook knelpunten in regelingen voor arbeidstoeleiding en examenprogramma's een rol gaan spelen.
De meeste domeingerelateerde knelpunten gelden voor leerlingen in alle clusters. Sommige knelpunten zijn clusterspecifiek.

De domeingerelateerde knelpunten worden weergegeven in overzicht 2. Voor een nadere uitwerking van de opgesomde knelpunten verwijzen we naar paragraaf 4.2 en verder.

Overzicht 2: domeingerelateerde knelpunten

Vervoer

Regulier onderwijs:
- Vervoer incidenteel onderwijs (bij speciaal onderwijs) verloopt moeizaam
- Soms wordt vervoer naar een reguliere school die verder weg gelegen is niet vergoed.

Speciaal onderwijs:
- Indicaties leerlingenvervoer bij gemeenten verlopen moeizaam
- Lange reistijden
- Fysieke onveiligheid
- Emotionele onveiligheid
- Vervoer sluit niet aan bij behoeften leerling
- Geen vervoer van school naar naschoolse opvang of logeeropvang, geen vervoer van naschoolse opvang naar huis.

Toegankelijkheid

Regulier onderwijs
- Huidige schoolgebouwen zijn doorgaans niet geschikt voor leerlingen met een handicap
- Onduidelijkheid over mogelijkheden rond aanpassingen
- Aanpassingen verlopen moeizaam

Speciaal onderwijs
- Schoolgebouwen voldoen niet altijd aan behoeften van huidige populatie leerlingen
- Onvoldoende financiën om aanpassingen te realiseren.

Hulpmiddelen en voorzieningen

Algemeen
- Er is weinig geschikte software voor leerlingen met een handicap
- Kennisnet is niet toegankelijk voor alle leerlingen met een handicap
- Er is geen onafhankelijk advies en/ of informatie over de keuzemogelijkheden

Regulier onderwijs
- Ontbreken van depots
- Onduidelijkheid waar aanvragen ingediend moeten worden
- Aanvragen verlopen moeizaam
- Leerlingen krijgen niet de meest geschikte hulpmiddelen
- Rechtsongelijkheid
- Onvoldoende begeleiding bij gebruik

Speciaal onderwijs
- Scholen moeten nieuwe hulpmiddelen aanschaffen die geschikt zijn voor huidige populatie
- Onvoldoende financiën om hulpmiddelen aan te schaffen.
- Benadeling van leerlingen met een verstandelijke handicap die, in tegenstelling tot andere leerlingen met een handicap, geen computer vergoed krijgen voor het maken van huiswerk.

Leerlingen met visuele beperking
- De eigen bijdrage overstijgt de normale kostprijs van boeken
- De meest relevante tekstgedeelten en afbeeldingen worden niet gebrailleerd
- Bestanden worden aangeleverd in het verouderde programma WP5.1.
- Aangepaste boeken worden te laat geleverd
- Er ontbreekt lesmateriaal

Leerlingen met een auditieve beperking
- Er zijn te weinig tolken
- De eerste aanvraag van een tolk verloopt moeizaam

Zorg

Regulier onderwijs
- Onduidelijkheid over de vraag of, en vanuit welke sector, zorg in natura en PGB in het onderwijs kan worden ingezet
- Indicatieprocedures verlopen moeizaam
- Onduidelijkheid hoe toegekende zorg geëffectueerd kan worden
- Uiteenlopende meningen over therapie onder schooltijd
- Zorgverzekeraars dringen soms aan op plaatsing in speciaal onderwijs vanwege de inclusieve mogelijkheid van therapie

Speciaal onderwijs
- Onvoldoende financiën om benodigde zorg te realiseren

Arbeidstoeleiding
Regulier onderwijs- leerlingen met een visuele beperking
- Er zijn onvoldoende stages voor leerlingen met een visuele beperking en er wordt onvoldoende tijd vrijgemaakt om samen met hen te kijken wat ze willen

Speciaal onderwijs
- Huidige onderwijsgelden zijn ontoereikend voor arbeidstoeleiding
- Kennis en kwaliteit rond arbeidstoeleiding is onder de maat

Aanpassingen in onderwijsprogramma's
Regulier onderwijs
- Sommige scholen vragen te makkelijk vrijstellingen aan
- Voor dove leerlingen is het onduidelijk of, en voor welke talen, vrijstelling verkregen kan worden

Speciaal onderwijs
- Geen knelpunten

Aanpassingen in examenprgamma's
Regulier en speciaal onderwijs
- Aanpassingen kosten instellingen veel tijd, terwijl er geen financiële tegemoetkoming tegenover staat.
- Aanpassingen zijn niet altijd ingrijpend genoeg
- Het is niet altijd duidelijk welke vervangende toetsen gebruikt kunnen worden

5.2 Vervoer

De organisatie van het leerlingenvervoer is gedecentraliseerd naar de gemeenten. Gemeenten ontvangen het grootste deel van het benodigde geld via het gemeentefonds van het Rijk. De gemeente is niet verplicht om dit geld aan het leerlingenvervoer te besteden. Wel is zij verplicht om een verordening leerlingenvervoer op te stellen waarin het gemeentelijke beleid is vastgelegd. Dit beleid moet passen in het raamwerk van de Wet gemeentelijke regelingen leerlingenvervoer. Veel gemeenten baseren zich op de modelverordening van de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG), gemeenten zijn echter vrij om van deze modelverordening af te wijken. Wel moeten zij voldoen aan de randvoorwaarden die in de verordening genoemd zijn. Gemeenten regelen vaak het leerlingenvervoer met een bus of taxi zodat meerdere leerlingen tegelijkertijd vervoerd kunnen worden. Hiervoor worden contracten afgesloten met vervoersbedrijven.

Leerlingen die naar regulier onderwijs gaan, maken volgens respondenten weinig gebruik van leerlingenvervoer. De school is vaak gesitueerd in de directe woonomgeving. Leerlingen die naar het speciaal onderwijs gaan, maken veel meer gebruik van leerlingenvervoer. De scholen die zij bezoeken liggen vaak ver weg. Soms maken ook hele jonge leerlingen vanaf 2,5 jaar al gebruik van dit leerlingenvervoer. Dit geldt bijvoorbeeld voor slechthorende en dove leerlingen.
Alle respondenten noemden knelpunten in het vervoer. Deze knelpunten werden vooral aangegeven voor leerlingen in het speciaal onderwijs. De regionale verschillen in de kwaliteit van het leerlingenvervoer zijn groot. Hierdoor ervaren ouders rechtsongelijkheid. Sommige gemeenten nemen hun verantwoordelijkheid zeer serieus en verzorgen leerlingenvervoer van kwalitatief hoog niveau. De aard van de genoemde knelpunten komt in grote lijnen steeds met elkaar overeen. De knelpunten in het vervoer worden door respondenten als hardnekkig ervaren. Er zijn door de jaren heen onvoldoende verbeteringen geweest.

Regulier onderwijs
Sommige leerlingen hebben, om deelname aan het reguliere onderwijs te kunnen continueren, een kortdurende cursus nodig binnen het speciaal onderwijs. Hierbij is gebruik van leerlingenvervoer nodig, terwijl leerlingen dat normaal niet hebben. Ook kan het voorkomen dat een leerling naar een andere bestemming gebracht moet worden. Het kost ouders zeer veel tijd en energie om dit type vervoer geregeld te krijgen.
Soms wordt vervoer naar een reguliere school die verder weg gelegen is niet vergoed. Gemeenten vinden dat ouders hun kind naar een school in de buurt moeten laten gaan.

Speciaal onderwijs
Een indicatie voor speciaal onderwijs is niet altijd voldoende om leerlingenvervoer te krijgen. Veel ambtenaren willen nog rapportages inzien, of gegevens van indicatiecommissies hebben. Leerlingenvervoer moet elk jaar opnieuw aangevraagd worden, terwijl veel leerlingen blijvende beperkingen hebben en de behoefte aan vervoer niet verandert. Daarnaast moeten ouders elk jaar dezelfde gegevens aanleveren.
De reistijden in het leerlingenvervoer zijn vaak lang door gecombineerd vervoer, overstapplaatsen, gemeenten die gezamenlijk vervoer aanbieden waardoor leerlingen verschillende gemeenten door moeten reizen, ver afgelegen scholen en volle wegen. Respondenten geven aan dat er sprake is van fysieke onveiligheid door ontbrekende gordels, niet goed vastgezette rolstoelen, ontbreken van begeleiders waardoor chauffeurs afgeleid worden door het gedrag van de leerlingen, onveilige in- en uitstapplaatsen.

Verhaal 1: een ouder vertelt

De moeder van Wim heeft veel klachten over het vervoer. Wim wordt steeds op andere tijden opgehaald, er zijn steeds andere chauffeurs die regelmatig weinig interesse hebben voor de kinderen die vervoerd worden. Tenslotte duurt de reis lang. Deze kan oplopen tot 45 minuten

Daarnaast is er sprake van emotionele onveiligheid. Leerlingen zijn moe van de school en de lange reis, gaan zich vervelen en elkaar pesten. Daar komt bij dat soms leerlingen met verschillende problematiek gebruik maken van een zelfde busje en er vaak deskundige begeleiding ontbreekt.

Bij het leerlingenvervoer wordt onvoldoende gekeken naar de behoeften van leerlingen. Zo zorgt de gemeente alleen voor aangepast vervoer met een bus of taxi, terwijl sommige leerlingen meer gebaat zijn bij een abonnement voor openbaar vervoer. Andersom komt het ook voor dat leerlingen een abonnement voor openbaar vervoer krijgen, terwijl zij gebaat zijn bij aangepast vervoer met een bus of taxi.

Casus 5: Bas

Bas is een jongen van 16 jaar, die ernstig slechtziend is. Hij bezoekt het speciaal onderwijs. Een van de leerdoelen op school was om zelfstandig te leren reizen. Bas heeft dit na veel oefenen onder de knie gekregen. Hij kan het geleerde echter onvoldoende in praktijk brengen omdat hij geen vergoeding voor het openbaar vervoer kan krijgen. De gemeente verzorgt alleen aangepast vervoer met een busje. Dat is voor hen het goedkoopste. Voor de ouders van Bas is het financieel niet haalbaar om zelf de kosten van het openbaar vervoer op zich te nemen. Bas kan het zelfstandig reizen nu niet oefenen, waardoor zijn vaardigheden zelfs achteruitgaan.

Tenslotte leveren niet alle gemeenten vervoer naar naschoolse opvang of de logeeropvang die een kind aansluitend aan school bezoekt. De regeling leerlingenvervoer spreekt over vervoer van huis naar school en andersom. Sommige gemeenten interpreteren deze regeling strikt, en zijn van mening dat vervoer naar naschoolse opvang of logeeropvang hier niet onder valt. Andere gemeenten bieden hier wel vervoer naar toe.

Verhaal 2: een school vertelt

Een praktijkverhaal vanuit het speciaal onderwijs:

"De gevolgen van problemen in het leerlingenvervoer voor het onderwijs kunnen groot zijn. Leerlingen komen op verschillende tijden aan met busjes en druppelen een voor een de klas binnen. Hierdoor kan het eerste half uur van de dag vaak niet besteed worden aan onderwijs. Leerlingen beginnen de schooldag nadat ze al een vermoeiende reis achter de rug hebben. De reisduur kan soms oplopen tot anderhalf uur. Zeker voor leerlingen met een beperkte energiehuishouding gaat dat ten koste van de effectieve onderwijstijd. Daarnaast komen veel leerlingen onrustig, opgefokt of angstig de klas binnen. Kun je je voorstellen wat het voor een kind met een angststoornis betekent om in een busje te zitten met een kind met een gedragsstoornis? Meestal is er geen deskundige begeleiding bij het vervoer aanwezig. Voor leerlingen met deze problematiek komt zo'n reis zeker niet ten goede aan het onderwijs. Het kost leerkrachten dan ook vaak veel tijd om te zorgen dat er een sfeer ontstaat waarin leerlingen kunnen leren. Aan het einde van de dag is er bij veel leerlingen onrust over de terugreis. Tenslotte is personeel binnen een school vaak bezig om het leerlingenvervoer zo soepel mogelijk te laten verlopen. Op het moment dat personeel daar mee bezig is, kunnen zij niet ingezet worden in het contact met leerlingen. Het beeld is dat vervoer van leerlingen naar school het vervoeren van leerlingen van A naar B is en dat de boel daarmee rond is. Vervoer heeft echter een grote invloed op het onderwijs en zou veel meer moeten zijn dan vervoer van A naar B. Daaraan wordt te makkelijk voorbijgegaan."

Op initiatief van verschillende scholen is door de jaren heen onderzoek gedaan naar knelpunten in het leerlingenvervoer in de hoop daarmee de problemen op te kunnen lossen. Het beeld dat respondenten in ons onderzoek schetsen over vervoersproblematiek komt in grote lijnen overeen met eerder verschenen materiaal (zie onder andere: Dirksen, 2002) .

Oorzaken

Ook over de mogelijke oorzaken van knelpunten zijn respondenten het in grote lijnen eens. Respondenten wijten de problemen aan een aantal aspecten. Geld dat gemeenten krijgen is niet geoormerkt. Dat betekent dat gemeenten niet verplicht zijn dit geld aan leerlingenvervoer te besteden. Gemeenten leggen volgens de respondenten dan ook vaak nadruk op kostenbeheersing, waardoor de belangen van leerlingen met een handicap uit het oog verloren worden. Hoewel de gemeentelijke regeling leerlingenvervoer moet voldoen aan het raamwerk van de wet, is er onvoldoende controle op kwaliteit van het leerlingenvervoer. Leerlingenvervoer wordt beschouwd als het vervoeren van leerlingen van A naar B, zonder dat het leerlingenvervoer in een bredere context geplaatst wordt en er sprake is van maatwerk. Men realiseert zich onvoldoende hoezeer het leerlingenvervoer van invloed is op het verdere verloop van de (school)dag en daarmee op de school- en maatschappelijke carrière van een leerling.

5.3 Toegankelijkheid

Bij de toegankelijkheid kan het gaan om de toegankelijkheid buiten het schoolgebouw, zoals een rolhelling of om de toegankelijkheid aan de binnenkant van het gebouw, zoals verwijderde drempels, markeringslijnen en galmvrije ruimten. Vooral voor leerlingen met visuele, auditieve en communicatieve, motorische en meervoudige handicaps werden knelpunten genoemd. Als een school niet goed toegankelijk is, kan dat grote problemen opleveren voor de betrokken leerling. De aanpassingen die nodig zijn voor de verschillende beperkingen lopen erg uiteen. Leerlingen met enkelvoudige verstandelijke handicaps, psychiatrische stoornissen of gedragsproblemen hebben meestal in (veel) mindere mate gebouwelijke aanpassingen nodig.
Er zijn twee belangrijke partijen betrokken bij de realisering van aanpassingen die elk verschillende verantwoordelijkheden hebben. Voor aanpassingen aan de buitenkant van het schoolgebouw en de traplift is de gemeente verantwoordelijk. Voor de overige aanpassingen in het schoolgebouw is het bevoegd gezag van de school verantwoordelijk.

Regulier onderwijs

De huidige indeling en afmeting van schoolgebouwen is onvoldoende afgestemd op nieuwe ontwikkelingen in het onderwijs, zoals verkleinde groepsgrootte, computergestuurd en adaptief onderwijs. Laat staan dat er ruimte is voor leerlingen met een handicap die omvangrijke hulpmiddelen nodig hebben zoals rolstoelen en looprekken.
Als er aanpassingen nodig zijn, weten betrokkenen regelmatig niet wat de mogelijkheden zijn. Aanvragen en realiseringen van aanpassingen verlopen moeizaam en zijn vaak bij lange na niet gerealiseerd voordat een leerling op school komt. Scholen geven aan geen geld te hebben om dure aanpassingen te financieren. Gemeenten zijn slecht te overtuigen van de noodzaak van bepaalde aanpassingen waardoor scholen vaak geen beroep op hen kunnen doen[4].

Casus 6: Robin

Robin is 10 jaar en slechthorend. Er is sprake van een gesloten gehoorgang. Robin heeft geen trommelvlies waardoor hij alle geluiden mono hoort. De diagnose werd gesteld toen hij 2,5 jaar oud was. Daarnaast heeft Robin motorische problemen. Zowel zijn grove als zijn fijne motoriek zijn zwak. Hij was laat met leren lopen en kon pas fietsen toen hij ruim acht jaar oud was. Robin gaat sinds een jaar naar een reguliere basisschool. Hij heeft veel last van de galm in het gebouw, zowel in de klas als op de gang. Het aanbrengen van vloerbedekking en ringleiding zou veel schelen. Zijn ouders geven aan dat ze de moed niet hebben om deze zaken te regelen. De dagelijkse begeleiding van Robin kost momenteel veel tijd. Daarnaast heeft Robin veel problemen in de omgang met andere kinderen. Hij heeft niet geleerd hoe je om moet gaan met andere kinderen, hoe je andere kinderen kan vragen om te komen spelen en hoe hij kan omgaan met zijn eigen handicap. Dit vraagt dermate veel energie dat de ouders geen aandacht en energie over hebben om de noodzakelijke aanpassingen aan te vragen.

Speciaal onderwijs

Met betrekking tot het speciaal onderwijs wordt aangegeven dat er in toenemende mate onvoldoende financiën zijn om aanpassingen te realiseren. In de praktijk komen er steeds meer leerlingen waarbij sprake is van meerdere of zwaardere handicaps waardoor andere gebouwelijke aanpassingen nodig zijn.

[4] Op korte termijn vindt er een extra rijksinvestering plaats van 45 miljoen euro voor de vertaling van onderwijskundige vernieuwingen in schoolgebouwen. Daarboven op zetten gemeenten structureel 68 miljoen euro in uit eigen middelen.

Op een school voor slechtziende en blinde leerlingen, kunnen bijvoorbeeld automatische deuren en een rolstoelhelling noodzakelijk worden, evenals een ruimte waar een leerling gekatheteriseerd kan worden of kan uitrusten.

Oorzaken knelpunten regulier onderwijs
De respondenten geven een aantal oorzaken aan. Veel scholen zijn momenteel (nog) niet toegankelijk voor leerlingen met een handicap. Dit beeld wordt bevestigd door een inventarisatie die is gedaan door de CG- raad. Zelfs in Almere waar schoolgebouwen relatief nieuw zijn en waar leerlingen al langer geïntegreerd naar school gaan, zijn er weinig scholen toegankelijk voor leerlingen met een handicap (CG- raad, 2000).
Op veel scholen denkt het bestuur pas na over de toegankelijkheid als een leerling met een handicap aangemeld wordt. Integrale aanpassing van alle bestaande schoolgebouwen is te duur. Ook dit beeld wordt bevestigd in de eerder genoemde inventarisatie van de CG- raad. Geld voor aanpassingen is verdisconteerd in het algemene budget voor onderhoud (basisonderwijs) of de lumpsumfinanciering (voortgezet onderwijs). Scholen kunnen zelf bepalen waar ze dit geld aan besteden. Zij staan daarbij bijvoorbeeld voor de keuze om het gebouw te onderhouden, of dure aanpassingen te betalen waar slechts een of enkele leerlingen van profiteren en kiezen dan vaak voor onderhoud. Het drempelbedrag in het voortgezet onderwijs is erg hoog. In een toelichting bij de Algemene Maatregel van Bestuur is opgenomen dat een school minimaal dient te beschikken over een traplift als het organisatorisch gezien niet mogelijk is om het gehele onderwijsproces te volgen op de begane grond. In de praktijk blijkt dat gemeenten erg vaak een beroep doen op deze organisatorische maatregel. Theoretisch gezien is het bijna altijd mogelijk om leerlingen op de begane grond les te geven, volgens sommige respondenten is er bij de gemeente echter te weinig oog voor pedagogische en didactische overwegingen om een leerling toch op een bovenverdieping les te willen geven.
Tenslotte nemen procedures voor aanpassingen heel veel tijd in beslag. In een pilot in Den Haag werd tijdens een proef geconstateerd dat de tijdsduur van het gehele traject (voorbereiding, procedure en realisering) kan oplopen tot minstens een jaar (DSO et al, 2000).

> Het verzamelen van alle informatie die voor de voorbereiding van een aanvraag op basis van de “spoedprocedure” benodigd is, vergt bij professionele ondersteuning ten minste vier maanden (verklaring geen bezwaar ouders; bereidheid tot medewerking van schoolbestuur; medische verklaring; ergonomisch advies; bouwkundig advies en begroting).
> Na indiening van de complete aanvraag geldt voor de ambtelijke en bestuurlijke afhandeling ongeveer twee maanden (2 weken + 6 weken).
> Na eventuele toekenning van het gevraagde budget kan de eigenlijke bouw in gang worden gezet. Hiervoor is ongeveer 6 maanden tijd nodig (b.v. de levertijd van de lift > 3 maanden).
> (bron: DSO et al, 2000)

Oorzaken knelpunten speciaal onderwijs
De financiën in het speciaal onderwijs zijn gebaseerd op aantallen leerlingen. Aangegeven wordt dat in het speciaal onderwijs echter ontwikkelingen gaande zijn waardoor deze systematiek tot problemen leidt (de zogenoemde verdichtingsproblematiek). Handicaps van leerlingen worden steeds gecompliceerder, waardoor er ook andere eisen gesteld moeten worden aan de toegankelijkheid van schoolgebouwen.

Dit is het resultaat van verschillende processen:

1. De laatste jaren nemen steeds meer leerlingen die vroeger naar het speciaal onderwijs gingen, deel aan het regulier onderwijs. Het gaat vaak om leerlingen die relatief weinig zorg vragen. De leerlingen die in het speciaal onderwijs blijven, hebben relatief veel zorg nodig.
2. Daarnaast is er in toenemende mate sprake van instroom van kinderen met zwaardere problematiek die vroeger geen onderwijs zouden volgen.

Omdat de bekostigingssystematiek uitgaat van aantallen leerlingen, zonder dat daarin verdisconteerd is wat de ernst van de handicap is, zijn er regelmatig onvoldoende financiën om de toegankelijkheid te verbeteren.
Tenslotte hebben verschillende soorten speciaal onderwijs slechts de erkenning van een type school, bijvoorbeeld voor slechtziende en blinde leerlingen, terwijl er steeds meer leerlingen meerdere beperkingen hebben. Ook dit wordt niet verdisconteerd in de bekostigingssystematiek.

5.4 Hulpmiddelen en voorzieningen

Hulpmiddelen die een leerling op school en thuis nodig heeft, moeten aangevraagd worden bij de zorgverzekeraar van ouders. Hulpmiddelen die een leerling nodig heeft voor het volgen van regulier onderwijs, ook wanneer deze bestemd zijn voor het maken van huiswerk, worden vergoed op basis van de wet op de (re)integratie arbeidsgehandicapten (Wet REA) en moeten aangevraagd worden bij de Uitvoering Werknemersverzekeringen (UWV). In het speciaal onderwijs worden hulpmiddelen en voorzieningen bekostigd op basis van de reguliere bekostiging op grond van de Wet op de Expertise Centra (WEC).

Algemeen
Een veel gehoorde klacht van ouders is dat zij geen onafhankelijk advies krijgen over hulpmiddelen Het gebeurt regelmatig dat er onderlinge afspraken liggen tussen de professional die ouders adviseert over het te kiezen hulpmiddel, zorgverzekeraar en leverancier voor bepaalde hulpmiddelen waardoor de klant in de richting van een product geadviseerd wordt.

Er is weinig specifieke software voor leerlingen met een handicap. Hierbij kan gedacht worden aan programmatuur voor blinde en slechtziende leerlingen en voor leerlingen met een motorische beperking.

Regulier onderwijs
Betrokkenen weten lang niet altijd waar aanvragen ingediend moeten worden: bij de eigen zorgverzekeraar, het UWV of bij de gemeente (WVG). Aanvraagprocedures duren vaak erg lang. Er zijn geen goed gevulde depots met hulpmiddelen waar gebruik van gemaakt kan worden tot de aanvraag gerealiseerd is of als er hulpmiddelen kapot zijn. Leerlingen krijgen niet altijd het meest geschikte hulpmiddel. Daarnaast ervaren betrokkenen regelmatig rechtsongelijkheid bij de toekenning vanuit UWV's. De verschillen in toekenning worden niet begrepen. Soms werd ook genoemd dat er onvoldoende begeleiding is bij het gebruik van hulpmiddelen.

Casus 7: Martijn

Martijn is 17 jaar en heeft bij een duikongeluk twee jaar geleden zijn nek gebroken. Hij heeft een hoge dwarslaesie, waardoor hij alleen zijn armen en hoofd nog kan bewegen. De rest van zijn lichaam is verlamd. Zijn handen zijn in een stand vastgezet zodat hij er iets tussen kan klemmen.
Martijn is na de revalidatieperiode en een korte periode op de school van het revalidatiecentrum teruggegaan naar zijn oude school. Hij kon toen beginnen in 4 HAVO, die hij nu voor de tweede keer doet. Er is een laptop aangevraagd voor school via het UWV. De laptop gebruikt hij ook thuis steeds meer. De aanvraag van de laptop heeft bij verschillende mensen op het bureau gelegen. Als Martijns vader hierover belde schoven ze elkaar de bal steeds toe: "men gaat pas lopen als je echt heel boos bent". De laptop werd uiteindelijk veel te laat geleverd en ook relatief kleine aanpassingen zoals een klein toetsenbord waren laat gerealiseerd. De ouders vertellen hierover: "Als hij voordat de school startte zijn laptop al had gehad, had hij kunnen oefenen. Hierdoor had hij zich al wat zekerder gevoeld. Nu kreeg hij hem achteraf, dat is zo frustrerend".

Speciaal onderwijs
In het speciaal onderwijs zijn veel hulpmiddelen die nodig zijn voor het volgen van onderwijs al aanwezig. Als er echter toch nog hulpmiddelen nodig zijn, als gevolg van een veranderende leerlingpopulatie (verdichtingsproblematiek), zijn er regelmatig onvoldoende financiën om deze hulpmiddelen aan te schaffen. (zie ook: 5.3).

Verhaal 3: een school vertelt

"In de bekostiging van onze school wordt er niet vanuit gegaan dat er bij ons op school leerlingen met een motorische beperking zijn. We zijn immers een school voor leerlingen met visuele handicaps. We hebben echter wel leerlingen die naast een visuele beperking een dermate ernstige motorische handicap hebben dat zij een tillift nodig hebben. Dat zijn zeer dure hulpmiddelen. Zowel de kosten van aanschaf als de kosten van het onderhoud zijn enorm. Hiervoor is geen geld verdisconteerd in ons budget. Dat betekent dat er alternatieve financiering voor gevonden moet worden. Financiering met particuliere gelden komt regelmatig voor.

Voor leerlingen met een verstandelijke handicap in het speciaal onderwijs kan geen computer verkregen worden voor het maken van huiswerk, terwijl dat wel mogelijk is voor leerlingen met andere handicaps. Dit wordt niet begrepen.

Specifieke knelpunten voor leerlingen met een visuele beperking
Het onderwijs wordt steeds visueler van aard. Daarbij kan gedacht worden aan informatiebronnen, methoden, leermiddelen en examens. Voor blinde en zeer slechtziende leerlingen moet al dit materiaal aangepast worden door de FNB[5]. Er worden veel klachten genoemd over de levering van materiaal door de FNB. Leerlingen krijgen boeken niet of veel te laat en ouders moeten eigen bijdragen betalen die de normale kostprijs van boeken overstijgt. Het komt te vaak voor dat de meest relevante teksten en afbeeldingen niet worden gebrailleerd. Bestanden op diskettes worden aangeleverd in het verouderde programma WP 5.1.

[5] De FNB (Federatie van Nederlandse Blindenbibliotheken) verzorgt onder andere de braillering van lesmateriaal. De FNB wordt door de overheid gesubsidieerd. De blindenbibliotheken zijn onlangs gereorganiseerd. Resultaten hiervan zijn, afgaande op ervaringen van betrokkenen, nog onvoldoende merkbaar.

Verhaal 4: een ouder vertelt

Klachten van een ouder die deels ook in "FOVIG nieuws"[6] gepubliceerd zijn: " Wij missen soms didactische omzetting, er wordt teveel technisch vertaald, waardoor het materiaal uiteindelijk niet toepasbaar is voor het blinde kind". Ook wordt het brailleschrift niet logisch omgezet in computertaal (hier zijn nog geen internationale afspraken over gemaakt). Bestanden op diskettes worden aangeleverd in het verouderde programma WP 5.1. Daar de meerderheid van deze leerlingen van het regulier onderwijs gebruik maakt wordt dit probleem nijpender. Er is onvoldoende lesmateriaal en vakinhoudelijke ondersteuning in hogere opleidingen zoals HAVO en VWO (blindeninstituten hebben over het algemeen opleidingen tot maximaal het niveau van het VMBO). Zweltekeningen ter ondersteuning bij wiskunde worden door de FNB gemaakt zonder inzicht van tactiele waarneming waardoor de tekeningen nutteloos zijn. Zo worden er veel boeken gepubliceerd die zo in de prullenbal verdwijnen. De ouder in kwestie is hier tegen in beroep gegaan en heeft door de lang slepende kwestie de handdoek voortijdig in de ring gegooid. Er is tot op heden niets veranderd.

Casus 8: Mieke

"Mieke is tien jaar oud en bezoekt een reguliere basisschool. Zij is zeer slechtziend. Ze ziet slechts 15% en heeft daarnaast een kokervisie. Mieke ziet wel kleuren. Het onderscheid tussen bijvoorbeeld groen en blauw, zwart en blauw kan ze echter niet maken. Door haar beperkte visus heeft ze een zwakke fijne en grove motoriek. Ze beweegt onzeker. Ook heeft Mieke een lichte gehoorsbeperking. Ze is een afwachtend meisje, waardoor ze vaak de boot mist. Hierdoor voelt ze zich steeds onzekerder en neemt vervolgens nog minder initiatief. Doordat er zoveel zaken al moeilijk zijn voor Mieke probeer je als ouder zoveel mogelijk zaken te regelen waar ze zekerheid aan kan ontlenen. Een van deze dingen zijn geschikte leermiddelen. Boeken worden in mei besteld, en pas in oktober geleverd, terwijl het schooljaar begint in september. Voor Mieke is dat een extra beperking en dus geen goede start van het schooljaar".

Specifieke knelpunten voor leerlingen met een auditieve beperking

Genoemd wordt dat de eerste aanvraag van tolken moeizaam verloopt. De procedure duurt erg lang, en artsen willen de leerling nogmaals zien, terwijl al veel langer duidelijk is dat een leerling doof is.

Er zijn veel te weinig tolken opgeleid[7]. Het is vrijwel nooit mogelijk om het toegekende aantal uren ook daadwerkelijk te realiseren.

Oorzaken

Hulpmiddelen en voorzieningen die nodig zijn voor een leerling om onderwijs te kunnen volgen, worden op basis van verschillende regelingen vergoed. Dat is volgens respondenten één van de oorzaken waarom ouders niet weten, waar een bepaald hulpmiddel aangevraagd moet worden. Ook in een onderzoek van de Algemene Rekenkamer (Algemene Rekenkamer, 2000) wordt hierop gewezen.

[6] FOVIG nieuws is een uitgave van de Federatie van Ouders van Visueel Gehandicapten

[7] Overigens is de verwachting dat het tolkentekort in de toekomst afneemt.

Als tweede oorzaak van onduidelijkheden over de betrokken instanties noemen respondenten dat de UWV's niet eensluidend zijn in het oordeel of een bepaald hulpmiddel al dan niet toegekend moet worden op basis van de wet REA. Hiermee wordt de verwarring over de plek waar hulpmiddelen verkregen kunnen worden, groter.
Er wordt bij de UWV's en zorgverzekeraars onvoldoende geluisterd naar adviezen van ouders en leerkrachten waardoor leerlingen een hulpmiddel krijgen dat niet aansluit bij de mogelijkheden in de klas. Bij de zorgverzekeraars speelt daarbij ook de discussie of een hulpmiddel al dan niet "adequaat" is. Zorgverzekeraars hebben daar regelmatig andere ideeën over dan ouders en betrokkenen in het onderwijs.

Als belangrijke oorzaak van knelpunten in het speciaal onderwijs wordt de verdichtingsproblematiek genoemd (zie ook paragraaf 5.3). Oorzaken knelpunten speciaal onderwijs). Daarnaast wordt genoemd dat de technische ontwikkelingen heel snel gaan en de afschrijvingstermijnen van apparatuur hier niet mee in overeenstemming is. Hierdoor wordt er te vaak gewerkt met verouderde hulpmiddelen. Tenslotte is er onvoldoende geld om de dure computers en software voor kinderen met bepaalde handicaps te kunnen financieren. Vooral voor leerlingen met visuele of motorische handicaps zijn veel aanpassingen nodig. Hier wordt door de overheid onvoldoende rekening mee gehouden.

Oorzaak van knelpunten bij de FNB is volgens respondenten vooral dat de FNB zich weinig klantgericht opstelt en slecht georganiseerd is. Er is onvoldoende afstemming tussen FNB, leerkracht, leerling en ouders over om te zetten teksten en afbeeldingen.

Oorzaak van knelpunten rond de tolkenvoorziening is dat er te weinig opgeleide tolken zijn, terwijl de behoefte hieraan toeneemt. Onduidelijk is waarom de procedures bij het UWV moeizaam verlopen.

5.5 Zorg

Kinderen die zorg nodig hebben, hebben deze zorg meestal niet alleen na schooltijd nodig, maar ook tijdens de schooldag. Het kan daarbij gaan om begeleiding, waarbij een ondersteuner een kind met een verstandelijke handicap bijvoorbeeld helpt bij het volgen van de lessen (blijven zitten op een stoel, extra uitleg enz.). Daarnaast kan er lijfgebonden zorg nodig zijn. Lijfgebonden zorg is verpleging en verzorging, zoals medicatietoediening, sondevoeding geven, katheteriseren en hulp bij eten en drinken. Er kan ook therapie nodig zijn. Voorbeelden hiervan zijn logo-, ergo- en fysiotherapie. Knelpunten over zorg in het onderwijs werden vaak genoemd. Respondenten vanuit alle clusters besteden hier aandacht aan. Er is geen onderzoek bekend naar problemen rond zorg, wel is er door verschillende (ervarings)deskundigen gewezen op een aantal knelpunten (o.a. de Jong, 2001; Klerk, 2002). De Jong wijst erop dat het gebrek aan zorg en therapie in het regulier onderwijs voor ouders soms de enige reden is om te kiezen voor speciaal onderwijs.
De modernisering van de AWBZ (en de daaraan gerelateerde functiegerichte indicatiestelling voor de AWBZ) brengt onrust met zich mee. Voor veel betrokkenen is onduidelijk of leerlingen in de toekomst aanspraak kunnen maken op AWBZ- zorg die ingezet wordt in een onderwijssituatie.

Regulier onderwijs

Er is nog veel onduidelijkheid over de vraag of AWBZ gefinancierde zorg (in natura of een PGB) in het onderwijs ingezet mag worden. Steeds weer speelt de discussie of de inzet wettelijk toegestaan is, gedoogd wordt of niet toegestaan is. De verwarring hierover speelt al lang en wordt onvoldoende opgelost.

De indicatiestelling voor AWBZ- zorg verloopt vaak moeizaam. Aanvraagformulieren zijn erg dik en de indicatieprocedures duren lang. De omvang van de PGB's die leerlingen toegekend krijgen is relatief klein in vergelijking met zorg in natura. In de PGB's zijn kosten voor het organiseren van de zorg (loonkosten, kosten voor administratie enz.) onvoldoende verdisconteerd. Ouders hebben de toegekende PGB's vaak volledig nodig om de noodzakelijke zorg thuis te kunnen realiseren. Hierdoor blijft er geen geld over om zorg in het onderwijs in te kopen. Ook komt het voor dat de tijd dat een kind op school doorbrengt, afgetrokken wordt van het budget. Daarbij realiseert zich men niet dat er ook op school zorg nodig kan zijn.
De houding van scholen ten opzichte van de inzet van PGB's in het onderwijs is ambivalent. Sommige scholen willen geen extra personeel in de klas. Zeker als meerdere kinderen in een klas een PGB hebben kan het aantal extra personen oplopen. De consequentie kan zijn dat er een PGB beschikbaar is, dat niet ingezet wordt. Andere scholen daarentegen geven aan dat ze een leerling met een handicap alleen toe laten als deze leerling een PGB meeneemt. Ouders die geen PGB hebben, of daar om wat voor reden niet voor kiezen, krijgen dan te maken met een lastig probleem.
Tenslotte weten betrokkenen regelmatig niet hoe de toegekende aanspraak op zorg daadwerkelijk geëffectueerd kan worden: wie kan de zorg leveren en op welke manier moet dit georganiseerd worden? Er is meestal maar een leerling die lijfgebonden zorg op school nodig heeft, waardoor de schaalgrootte beperkt is en er geen vaste persoon in dienst genomen kan worden. Daarnaast zijn veel zorgaanbieders niet in staat om zorg flexibel te leveren.

Casus 9: Isabelle

Het verhaal van een school: Isabelle

Isabelle is een meisje van elf jaar met een motorische handicap. Ze heeft onder andere hulp nodig bij het naar het toilet gaan. Haar lerares staat alleen voor de klas en is niet in staat om haar te begeleiden bij het naar het toilet gaan. Ze kan de klas niet tien minuten alleen laten. De school weet niet goed hoe ze deze ondersteuning moeten organiseren. In eerste instantie werd steeds degene gevraagd die op dat moment even beschikbaar was. Met als gevolg dat een groot aantal mensen haar hielpen. In verband met de privacy van Isabelle besluiten haar ouders en de school dat dat geen wenselijke situatie is. Tenslotte wordt een indicatie voor thuiszorg aangevraagd, die ingezet kan worden in het onderwijs. De indicatie wordt gekregen. De thuiszorg is echter niet in staat om op afroep binnen een paar minuten aanwezig te zijn. En Isabelle is niet altijd in staat om op de afgesproken tijden naar de wc te hoeven. Soms moet zij eerder.

De meningen over therapie onder schooltijd lopen uiteen. Dit kan tot veel discussies en onduidelijkheid leiden. Sommige betrokkenen vinden dat therapie onder schooltijd mogelijk moet zijn omdat veel leerlingen niet voldoende energie hebben om dit na schooltijd te doen. Bovendien komt de therapie uiteindelijk ook het onderwijs ten goede. Anderen vinden dat therapie onder schooltijd niet mogelijk zou moeten zijn. Dit gaat ten koste van de effectieve leertijd en bovendien plaatst het leerlingen in een uitzonderingspositie

Hoe het ook kan: een voorbeeld van de inzet van een ergotherapeute in een klas met een gehandicapte leerling in New Hampshire:

"Vroeger als de ergotherapeute in mijn kamer kwam, werkte ze met Suzanne. Nu doet ze dat met verschillende groepjes kinderen tijdens de schrijfles om ze allemaal te helpen met schoonschrijven".

Uit: "Van Speciaal naar Regulier, van Bijzonder naar Buitengewoon".

Een enkele respondent gaf aan dat zorgverzekeraars soms aandringen op plaatsing in speciaal onderwijs vanwege de inclusieve mogelijkheid van therapie.

Speciaal onderwijs
Er zijn in het speciaal onderwijs in toenemende mate leerlingen die meer lijfgebonden zorg en therapie nodig hebben, dan het aantal uur waar financiering op berekend is. (zie ook: 5.3).

Oorzaak
Als belangrijke oorzaak voor de knelpunten werd door respondenten genoemd dat zij onvoldoende afstemming ervaren tussen OCenW en VWS. Daarnaast ervaren zij dat er vanuit de ministeries onvoldoende gecommuniceerd wordt naar het onderwijs over de mogelijkheden. In het werkveld speelt steeds de discussie of een bepaalde activiteit een onderwijs-, dan wel een zorgactiviteit is. Dat onderscheid is niet altijd duidelijk te maken. Een andere oorzaak voor de problemen is dat de kennis en ervaring ontbreekt hoe de geïndiceerde zorg georganiseerd kan worden. Voor een aantal activiteiten rond lijfgebonden zorg geldt dat het moment dat bepaalde handelingen uitgevoerd moeten worden niet te plannen is. Het moment dat een kind naar het toilet moet, of een epilepsieaanval krijgt waarbij gespecialiseerde zorg nodig is, is niet van tevoren aan te geven. De thuiszorg is meestal alleen op vaste tijden inzetbaar. Tenslotte geven respondenten aan dat scholen soms moeite hebben met extra personeel in de klas. Hierbij speelt wellicht ook dat scholen niet weten hoe extra personeel zo ingezet kan worden dat zij een toegevoegde waarde hebben. Daarbij is een cultuurverandering noodzakelijk. De leerkracht heeft met extra personeel, geen "monopoliepositie" meer in de klas. Dit vergt een andere denk- en werkwijze.

5.6 Arbeidstoeleiding
Knelpunten rond arbeidstoeleiding werden vooral genoemd door betrokkenen die zicht hebben op het speciaal onderwijs. Voor leerlingen in het regulier onderwijs werden alleen knelpunten aangegeven voor slechtziende en blinde leerlingen.

Regulier onderwijs- leerlingen met een visuele beperking
Er zijn onvoldoende stages en er wordt onvoldoende tijd vrijgemaakt om samen met leerlingen te onderzoeken wat ze willen.

Speciaal onderwijs
Aangegeven wordt dat voor scholen die werken aan arbeidstoeleiding de huidige onderwijsgelden ontoereikend zijn. Dit geldt zowel voor assessment, training, directe begeleiding van leerlingen, als voor de outilering van onderwijsruimten. Additionele middelen zijn noodzakelijk. Zo wordt aangegeven dat het speciaal onderwijs nauwelijks financiering krijgt voor de inrichting van praktijklokalen, terwijl daar in het regulier onderwijs wel veel geld voor beschikbaar is. Door een enkeling wordt aangegeven dat de kennis en de kwaliteit van arbeidstoeleiding binnen het VSO onder de maat is.

Oorzaak
Een belangrijke oorzaak voor problemen lijkt dat er onvoldoende visieontwikkeling is over de vraag of en hoe arbeidstoeleiding (vanuit het vso) vorm moet krijgen. Het is onduidelijk wat de taken van VSO scholen op het gebied van arbeidstoeleiding zijn. Een inhoudelijke afbakening heeft niet plaatsgevonden. Dit beeld wordt bevestigd in eerder onderzoek (Bosch et al, 2001). Daarnaast ervaren respondenten onvoldoende afstemming tussen de ministeries OCenW en SZW. Dit leidt tot wet- en regelgeving die onvoldoende op elkaar is afgestemd. Recentelijk heeft SZW aangegeven dat REA- middelen niet meer gebruikt mogen worden voor arbeidstoeleiding vanuit het onderwijs. REA- gelden kunnen nu alleen nog maar gebruikt worden als de jongere de school daadwerkelijk verlaten heeft en werkzoekende is. Veel scholen gebruikten echter wel REA middelen. Door betrokkenen wordt aangegeven dat het onduidelijk is waar de middelen nu vandaan moeten komen[8].
Tenslotte wordt door enkele respondenten aangegeven dat de onderwijsinhoud nog te weinig bepaald wordt door het toekomstperspectief van de leerling. Het onderwijs zou zijn verantwoordelijkheid hierin moeten nemen en zich moeten heroriënteren op de doelen.

5.7 Aanpassingen in onderwijsprogramma's
Regulier onderwijs
De onderwijsinspectie is over het algemeen coulant in het geven van toestemming. Wel wordt aangegeven dat sommige reguliere scholen te makkelijk een leerling vrijstellen van een bepaald vak, en niet nadenken over mogelijke alternatieven binnen het reguliere lesprogramma. Voor slechthorende en dove leerlingen levert het aanvragen voor vrijstelling voor buitenlandse talen soms problemen op. Genoemd wordt dat het niet duidelijk is of en voor welke talen, vrijstelling verkregen kan worden. Ook wordt genoemd dat de inspectie de leerling soms verwijst naar een lager niveau terwijl de overige vakken op dat niveau geen problemen opleveren.

Oorzaak
Het vergt soms veel creativiteit om een leerling het onderwijsprogramma mee te laten doen. Niet alle scholen hebben daar tijd en gevoel voor. Ook wordt aangegeven dat scholen geen geld hebben om leerlingen op maat te begeleiden. Voor dove en slechthorende leerlingen is er bij de onderwijsinspectie onvoldoende overeenstemming over de mogelijkheden van aanpassingen in onderwijsprogramma's. Er ontbreken specifieke dispensatieregelingen.

[8] Er is nu sprake van een overgangsregeling waarmee de departementen geen gat laten vallen tussen de inspanningen van school (van m.n. arbeidsvoorbereiding) en de inspanningen van de gemeente (arbeidsintegratie) en UWV voor leerlingen die dat nodig hebben (zowel voor leerlingen uit het praktijkonderwijs als het VSO). (Uit: informatie van De Minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, A.J. de Geus, szw0200602. Kamervragen van de vaste commissie voor Sociale Zaken en Werkgelegenheid over de toepassing van de Wet op de (re)integratie arbeidsgehandicapten voor leerlingen in het praktijkonderwijs (SOZA-02-321).

5.8 Aanpassingen in examenprogramma's

Regulier en speciaal onderwijs

Veel aanpassingen in examenprogramma's verlopen zonder problemen. Wel wordt aangegeven dat het instellingen veel tijd kost om aanpassingen te realiseren, terwijl er geen financiële vergoeding tegenover staat. Daarnaast wordt genoemd dat aanpassingen niet altijd ingrijpend genoeg zijn. Het is niet altijd duidelijk welke vervangende toetsen gebruikt kunnen worden.

Oorzaak

De oorzaak hiervan is onduidelijk gebleven.

6. DOMEINOVERSTIJGENDE KNELPUNTEN

Naast specifieke knelpunten die betrekking hebben op de verschillende domeinen is er ook sprake van een heel aantal domeinoverstijgende problemen. Het gaat daarbij om knelpunten die voor meerdere domeinen genoemd zijn. Omdat deze knelpunten voor meerdere domeinen gelden zijn ze op een abstracter niveau weergegeven dan de domeingerelateerde knelpunten.

6.1 Slechte informatievoorziening

Onduidelijkheid over beschikbare faciliteiten

Respondenten vanuit het onderwijsveld geven aan dat het voor professionals lastig is om op de hoogte te blijven van de beschikbare faciliteiten. Er zijn veel verschillende soorten regelingen die een rol spelen. Daarnaast zijn er veel verschillende instanties betrokken bij de aanvraag en levering van voorzieningen. Tenslotte vinden er vaak veranderingen plaats in wet- en regelgeving. Aangegeven wordt dat professionals in het onderwijs deze veranderingen vaak via via te weten komen. Toeval speelt daarbij een te grote rol.

Nagenoeg alle respondenten van oudervereniging en respondenten vanuit het onderwijsveld geven dan ook aan dat voor veel ouders die hun kind naar het regulier onderwijs willen laten gaan, het geheel van mogelijkheden slecht te overzien is. Verschillende respondenten zeiden daarover: “hoe kunnen ouders goed op de hoogte komen, als professionals dat niet zijn?”. Voor veel ouders is het dan ook een onoverzichtelijk geheel: ofwel “ingewikkeld”, “een woud”. Mondige en hoogopgeleide ouders weten de weg wel te vinden, ook al kost het hen veel tijd en energie. Ouders die minder mondig en hoogopgeleid zijn, lukt dat veel minder goed of niet. Ouders bevestigen dit beeld. Vaak moeten zij door schade en schande zelf achter wet- en regelgeving komen. Veel horen ze bij toeval. Ouders geven aan dat het eerder uitzondering dan regel is dat zij actief geïnformeerd worden over de mogelijkheden.

Onduidelijkheid over verantwoordelijke organisaties

Voor ouders die niet weten welke faciliteiten beschikbaar zijn, is het ook onduidelijk welke organisaties verantwoordelijk zijn. Ook hoofden ambulante begeleiding geven aan dat het voor hen niet altijd duidelijk is wie waarvoor verantwoordelijk is. Er zijn verschillende loketten waar aanvragen ingediend moeten worden. Het komt voor dat respondenten van het kastje naar de muur gestuurd worden en het verantwoordelijke loket de verantwoordelijkheid van zich afschuift.

Een probleem is dat er in de keten van aanvraag tot levering en onderhoud veel verschillende actoren betrokken zijn. Per domein hebben respondenten te maken met verschillende partijen. Omdat dit zich voordoet op alle domeinen, kan het totaal aantal actoren fors oplopen. Hierdoor is het lastig om zicht te houden op de vraag wie wanneer verantwoordelijk is.

Verhaal 5: een ouder vertelt

> “Begeleider nummer 8 was een goede, ze hebben wel goede bedoelingen maar niet de professionaliteit die je zou verwachten. Niemand weet wie de aanvraag moet doen, professionals zouden dit toch moeten weten. De voorlichting over wat je waar kunt halen en wie daar verantwoordelijk voor is moet veel beter en zou gratis beschikbaar gesteld moeten worden. Zodoende wordt de kennis verbreed”.

6.2 Gebrekkig kennismanagement

Informatie over betreffende kind gaat verloren.
Er wordt een groot verloop van personeel ervaren binnen de verantwoordelijke organisaties. Ouders moeten bij elk nieuw personeelslid weer informatie en uitleg geven over hun kind.

Kennis over de (uitvoering van de) regelingen gaat verloren
Met het verloop van personeel gaat niet alleen informatie over het betreffende kind verloren, maar gaat ook kennis over de (uitvoering van de) regelingen verloren.

Onvoldoende kennis over geschiktheid voorzieningen
Tenslotte wordt er onvoldoende kennis ervaren bij professionals over welke hulpmiddelen en/ of voorzieningen in welke situatie kunnen worden ingezet. Zij hebben vaak alleen kennis van de regeling die zij uitvoeren, en hebben geen overzicht over het gehele veld van regelingen. Hierdoor kunnen zij ouders onvoldoende doorverwijzen.

Kennis van ouders wordt niet ingezet
Ouders hebben vaak meer deskundigheid over hun kind dan professionals, maar worden niet als zodanig benaderd. De kennis en ervaring van ouders blijft hierdoor onbenut.

6.3 Moeizaam verlopende procedures

Geen afstemming in aanvraagprocedures tussen organisaties
Afstemming in aanvraagprocedures tussen organisaties is onvoldoende aan de orde. Gegevens worden, ook binnen de grenzen van privacy- wetgeving, niet gekoppeld.

Geen gebruik maken van al beschikbare gegevens binnen organisaties
Een aantal respondenten gaf aan dat er ook binnen organisaties vaak onvoldoende gebruik gemaakt wordt van al beschikbare gegevens.

Verhaal 6: een ouder vertelt

> "Voor iedere nieuwe aanvraag wordt een nieuwe indicatie uitgevoerd!", zei een vader onthutst. "Ook al gaat het om een aanvraag over vervoer en toegankelijkheid, uitvoerders van deze twee regelingen werken bij dezelfde gemeente en zijn niet op de hoogte van elkaars indicatie".

Ouders moeten steeds weer dezelfde informatie aanleveren. Voor elke nieuwe voorziening moet een nieuwe indicatie aangevraagd worden.
Ongeacht de handicap is het nu zo dat bij iedere nieuwe aanvraag ook opnieuw een indicatie gesteld moet worden. Dit betekent dat het kind en zijn ouders steeds opnieuw belast worden met een herhaling van min of meer dezelfde procedures, die onnodig veel tijd en energie kosten. Door ouders wordt het als een belasting ervaren dat ze steeds weer, bijvoorbeeld bij de aanvraag van leerlingenvervoer, moeten "bewijzen" dat hun kind nog steeds blind, of verstandelijk gehandicapt is.

Doorlooptijden zijn lang
De doorlooptijden van procedures zijn vaak erg lang. Leerlingen volgen hierdoor regelmatig onderwijs, terwijl de juiste voorzieningen ontbreken. In hoofdstuk vier is geschetst dat het ontbreken van (kwalitatieve) voorzieningen forse gevolgen kan hebben.

Rechtsongelijkheid
Daarnaast vinden ouders dat er te weinig standaardisering is in de toekenning van voorzieningen. Dit is onder andere het gevolg van de decentrale uitvoering van regelingen. Hierdoor ervaren ouders rechtsongelijkheid.

Klantonvriendelijkheid
Ouders vinden dat ze vaak onheus bejegend worden door de instanties die de regelingen uitvoeren.
Zij zijn van mening dat de betreffende organisaties niet altijd voldoende kennis hebben van de gevraagde voorzieningen of hulpmiddelen. Ook vinden ouders dat men zich binnen organisaties niet kan voorstellen wat het betekent voor een gehandicapte leerling als een bepaalde voorziening of hulpmiddel ontbreekt. Aangegeven wordt dat ouders soms de indruk hebben dat de voorzieningen voor leerlingen met een handicap een gunst zijn in plaats van een wettelijk vastgesteld recht.
Ouders moeten assertief zijn (of worden) om te krijgen wat ze willen voor hun kind. Ouders hebben hierdoor het gevoel als lastig te worden ervaren. Zowel de ouders als sommige oudervereniging geven aan dat mogelijk veel voorzieningen niet aangevraagd of verkregen worden omdat er een grote groep ouders is die minder assertief is of geen moed heeft om voor voorzieningen te vechten.

Verhaal 7: een ouder vertelt

Een ouder geeft aan dat zoveel mensen gedeprimeerd zijn door de benadering van instanties dat zij niet meer aan de bel trekken. “Je bent constant met een gevecht bezig”.

Verhaal 8: een ouder vertelt

Hoe het ook kan:

Voor de aanvraag van het PGB moesten de ouders van Daniëlle een hele berg informatie doorwerken. Dat was veel werk en kostte veel tijd, maar toch zijn ze wel erg tevreden. Bij het PGB belt men zelf terug en “alleen daar weten mensen echt wat de regelingen inhouden, waar ze het over hebben”.

6.4 Geen kwaliteitseisen
Aan veel voorzieningen worden weinig of geen eisen gesteld. Hierdoor voldoet de voorziening niet en kunnen zelfs onveilige situaties ontstaan, zoals in het leerlingenvervoer. Klachten worden onvoldoende gebruikt om tot verbeteringen te komen. Sommige respondenten groeperen zich om zo hun stem meer gewicht te geven bij de verantwoordelijke organisatie. Ook dit heeft niet altijd het gewenste effect.

6.5 Geen samenwerking tussen verantwoordelijke organisaties
Er zijn diverse organisaties betrokken bij de regelgeving ten behoeve van de onderwijsdeelname van kinderen met een handicap. Nagenoeg alle respondenten vanuit de ouderorganisaties en het onderwijsveld zijn het er met elkaar over eens dat de verantwoordelijke instanties niet met elkaar samen werken en afstemmen. Er is sprake van gescheiden circuits. Veel mensen ervaren dat er ook op hogere niveaus onvoldoende samenwerking is, bijvoorbeeld tussen directies en ministeries.

Casus 10: Koen

Koen

Koen is een leerling van veertien jaar die een reguliere HAVO bezoekt. Hij is slechtziend en heeft om het onderwijs te kunnen volgen een tv loep nodig. Dit hulpmiddel is groot en zwaar en moet vervoerd worden op een karretje. Zoals op de meeste middelbare scholen worden de lessen in verschillende lokalen gegeven. Op de begane grond levert dat geen problemen op. Koen neemt de tv loep gewoon mee op het karretje. Dat lukt niet op het moment dat er lessen plaatsvinden op de eerste verdieping van het schoolgebouw, zoals scheikunde. De apparatuur is te zwaar om naar boven te tillen. Er doen zich verschillende oplossingsmogelijkheden voor. Of er moet een lift geplaatst worden, of er moet een tweede tv loep aangeschaft worden. Dit vergt afstemming tussen de gemeente die verantwoordelijk is voor een lift, en tussen een UWV die het hulpmiddel zou moeten financieren. Een tweede tv loep is de goedkoopste oplossing. Niettemin levert deze aanvraag grote problemen op. Koen heeft immers al een tv loep.

6.6 Al met al: belasting voor ouders (en andere betrokkenen)

Het aanvragen van de verschillende voorzieningen wordt als een belasting ervaren. Dit wordt zowel aangegeven door de ouders zelf, als door de respondenten vanuit oudervereniging en vanuit het onderwijsveld. Sommige respondenten zijn daar heel stellig in: “dat kun je ouders eigenlijk niet aan doen”. Het kost ouders veel tijd en energie om voorzieningen geregeld te krijgen.
Sommige respondenten vanuit het onderwijs gaven aan dat zij ouders proberen te ontlasten, door bijvoorbeeld de UWV’s te bellen waar aanvragen liggen. Elke week nemen zij de hele stapel aanvragen met de betrokken ambtenaar door. Op die manier blijft er zicht op de voortgang van procedures, en wordt tot spoed gemaand.

De belasting die de regelingen in het onderwijs met zich meebrengen zijn vaak niet los te zien van de overige zaken waar ouders van een kind met een handicap achteraan moeten. Dit maakt het moeilijk de belasting vast te stellen voor de regelingen in het onderwijs. Wel is duidelijk dat het een grote extra claim op de energie en tijd legt van ouders, en andere betrokkenen.

DEEL 3: RESULTATEN TWEEDE FASE

7. MOGELIJKE OPLOSSINGSRICHTINGEN

In dit hoofdstuk besteden we aandacht aan mogelijke oplossingsrichtingen. In hoofdstuk 5 is een beeld geschetst van de domeingerelateerde knelpunten en in hoofdstuk 6 van domeinoverstijgende knelpunten. De domein overstijgende knelpunten geven voldoende inhoudelijke aanknopingspunten voor oplossingsrichtingen. Er is tijdens de gesprekken en expertmeeting niet expliciet ingegaan op oplossingsrichtingen voor de domeingerelateerde knelpunten. Deze oplossingsrichtingen liggen in dezelfde lijn als de domeinoverstijgende oplossingsrichtingen en kunnen van de domeinoverstijgende oplossingsrichtingen afgeleid worden.

Om te komen tot oplossingsrichtingen zijn twee wegen bewandeld.

1. Tijdens de gesprekken met respondenten tijdens de eerste fase van het project werd, preluderend op de tweede fase, gevraagd oplossingsrichtingen aan te dragen.
2. De domein overstijgende knelpunten zijn tijdens een expertmeeting voorgelegd aan gebruikers (ouders, oudervereniging, vertegenwoordigers van scholen) en uitvoerders (zorgverzekeraar, gemeente, RIO, LCIG, UWV).
   De aanwezigen bij deze expertmeeting onderschreven de voorgelegde knelpunten en werkten in gezamenlijke discussies toe naar mogelijke oplossingsrichtingen.

7.1 Uitgangspunt

Respondenten- zowel tijdens de gesprekken als tijdens de expertmeeting- noemden verschillende oplossingsrichtingen. Aan de basis van al deze oplossingsrichtingen ligt het uitgangspunt dat in de (uitvoering van) regelgeving ten behoeve van de onderwijsdeelname van leerlingen met een handicap (de behoeften van) de leerling en zijn ouders centraal moeten staan, teneinde te komen tot een samenhangend geheel dat afgestemd is op de individuele leerling. In de (uitvoering van) regelgeving moet een omslag plaatsvinden van een aanbodgerichte naar een vraaggerichte werkwijze. Een levensloop gerichte benadering is daarbij van belang. Hierin staat de ontwikkeling van het kind centraal, en worden de mogelijkheden niet meer bepaald door afbakeningsproblemen tussen de verschillende wet- en regelgeving, sectoren en de verantwoordelijke ministeries.
Als het (gehele leven van een) kind met een handicap centraal gesteld wordt, is een cultuur- en organisatieverandering onvermijdelijk. Dit uitgangspunt kan op verschillende manieren geconcretiseerd worden, met oplossingsrichtingen die uiteenlopen in aard en complexiteit. Sommige oplossingsrichtingen zijn relatief eenvoudig, en binnen korte tijd te realiseren. Andere oplossingsrichtingen zijn complex en kunnen pas op de (middel)lange termijn gerealiseerd worden.

7.2 Oplossingsrichtingen

Aansluiten bij belevingswereld van kind en ouders
Om de behoeften van leerlingen en hun ouders centraal te kunnen stellen, is het noodzakelijk dat er geluisterd wordt naar behoeften van leerlingen en hun ouders en dat zij serieus genomen worden. Daarbij is het belangrijk om te realiseren dat bij ouders sprake is van emotionele betrokkenheid bij hun kind, terwijl professionals professionele distantie bewaren. Deze verschillende posities kunnen leiden tot communicatieproblemen.

Informatievoorziening
Het verbeteren van de informatievoorziening is een van meest genoemde oplossingsrichtingen en wordt beschouwd als de meest minimale ingreep. Ouders staan voor de keuze tussen regulier onderwijs en speciaal onderwijs. Zij kunnen deze keuze alleen goed maken, als zij weten waaruit te kiezen valt. Hiertoe hebben zij een goed toegankelijk en actueel overzicht van mogelijkheden nodig.

Informatievoorziening door middel van één informatiekanaal is onvoldoende. Er moet rekening gehouden worden met de verschillende informatiebehoeften die mensen hebben. Voor sommige ouders en andere betrokkenen volstaat een brochure, een maandelijks te ontvangen nieuwsbrief of een goed toegankelijke website. Voor andere ouders is een mondelinge uitleg nodig, ofwel telefonisch, ofwel face- to- face.

Het bijhouden van veranderingen in wet- en regelgeving kost dermate veel tijd en energie dat het raadzaam lijkt om dit gecoördineerd te organiseren. Actualisering is minstens een keer per half jaar nodig. Op dit moment zijn verschillende departementen en organisaties betrokken bij de regelgeving ten behoeve van de onderwijsdeelname van leerlingen met een handicap. Tegelijkertijd volgen de veranderingen in wet- en regelgeving elkaar heel snel op. Dit maakt de actualisering van de informatie tot een kwetsbaar en intensief traject. Over de actualisering van de informatievoorziening moet dan ook niet lichtvaardig gedacht worden. Het bijhouden van veranderingen is een proces dat heel veel zorg en aandacht vraagt.
Om te voorkomen dat betrokkenen veranderingen in wet- en regelgeving bij toeval horen, moet nagedacht worden over een structuur om de informatie goed te kunnen verspreiden. Ook hierbij is het belangrijk dat er coördinatie plaatsvindt.

Versterken van de positie van ouders
Een andere veel genoemde oplossingsrichting is het versterken van de positie van de ouder, waarbij de regie bij de ouders blijft liggen. De positie van ouders kan versterkt worden door een ondersteuner aan te bieden die hen kan begeleiden in het gehele proces van aanvraag tot realisatie. Tijdens het project is er door sommige betrokkenen op gewezen dat het REC deze functie zou kunnen vervullen omdat het REC ook al een wettelijke taak heeft in de ondersteuning van ouders. De meeste respondenten vinden echter dat deze functie vervuld zou moeten worden door een onafhankelijke ondersteuner. Ook werd benadrukt dat ouders niet gedwongen moeten worden tot verplichte winkelnering bij een specifieke organisatie voor ouderondersteuning. De keuzevrijheid van ouders moet voorop blijven staan.
Uit gesprekken met respondenten kwam steeds weer naar voren dat onderwijs in het leven van een kind (met een handicap) slechts een onderdeel is. Leerlingen en ouders denken niet in gefragmenteerde levensterreinen. Voor hen is het belangrijk dat de gehele ondersteuningsstructuur op alle levensterreinen vormgegeven en afgestemd is. Het is dan ook denkbaar dat de ondersteuner ouders niet alleen ondersteunt bij zaken die het onderwijs betreffen, maar dat ouders ook terechtkunnen voor zaken die andere levensterreinen betreffen. Overigens werd ook in een ander project ("ondersteuning van gezinnen met een gehandicapt kind", NIZW, 2002) duidelijk dat relatief veel ouders behoefte hebben aan een persoon die hen kan ondersteunen op verschillende levensterreinen. Vanuit het project "ondersteuning van gezinnen met een gehandicapt kind" wordt momenteel, in samenspraak met het ministerie van VWS, nagedacht hoe een functie "ouderondersteuner" vorm gegeven kan worden. Wellicht dat, vanuit het onderwijs, bij deze ontwikkeling aangesloten kan worden.

De positie van ouders kan ook versterkt worden door in wet- en regelgeving de sterkere positie van ouders te verankeren. Hierbij kan gedacht worden aan uitbreiding van de Wet Gelijke Behandeling Gehandicapten/ Chronisch Zieken op het terrein van onderwijs.

Deskundigheid benutten
Ouders zijn vaak (zeer) deskundig als het om (de handicap van) hun eigen kind gaat. Zij kennen het kind door en door en hebben vaak al veel met het kind meegemaakt. Deze bron van kennis zou benut moeten worden door professionals. Daarmee kan niet alleen veel nuttige informatie verkregen worden, maar verbetert waarschijnlijk ook de relatie tussen ouders en professional. Voor ouders is het belangrijk dat zij zich gehoord weten en zich serieus genomen voelen.
Ook is er vaak veel waardevolle informatie reeds bekend op de school van het kind. Bij de toekenning van voorzieningen is het belangrijk om gebruik te maken van de ervaringen van mensen die het kind in de onderwijssituatie kennen. Als dat niet gebeurt, kan dit resulteren in een toegekende voorziening die niet aansluit bij de behoeften.
Tenslotte is er veel informatie over het kind bekend bij organisaties zoals het RIO, de gemeente of het UWV. Ouders vinden het belastend om steeds dezelfde informatie te moeten geven. Binnen de grenzen van de privacy- wetgeving kan waarschijnlijk nog veel meer gebruik gemaakt worden van reeds bekende gegevens bij andere organisaties dan momenteel het geval is. Daarnaast kan er ook binnen organisaties meer gebruik gemaakt worden van al bekende gegevens. Zo zou ouders bij nieuwe aanvragen of herindicaties, nadat ze een keer een uitgebreid formulier ingevuld hebben, (telefonisch) gevraagd kunnen worden naar eventuele veranderingen die zich hebben voorgedaan. Hiermee wordt voorkomen dat ze opnieuw een hele formulierenset in moeten invullen.

Heldere procesgang
Om de problemen in de procesgang van aanvraag tot realisatie te verminderen is het van belang dat er heldere informatie beschikbaar is over: a) rechten en plichten van ouders en professionals, b) de te verwachten procesgang en c) de voortgang van het proces. Hierdoor weten ouders wat de (on)mogelijkheden zijn van wet- en regelgeving en kunnen teleurstellingen voorkomen worden. Bovendien hoeven zij niet zelf overal achteraan te bellen en kunnen ze professionals aanspreken op niet goed verlopende processen.

Front- office voor aanvragen
Veel ouders en andere betrokkenen weten de weg niet te vinden naar de verantwoordelijke organisaties. Daarnaast zijn organisaties niet bekend met mogelijkheden bij andere organisaties en schuiven organisaties verantwoordelijkheden soms van zich af. Om deze redenen suggereerden verschillende respondenten de ontwikkeling van een gemeentelijke of regionale frontoffice. Hier kunnen aanvragen voor voorzieningen ingediend worden. Vanuit de front- office worden de aanvragen doorgespeeld naar de verantwoordelijke organisaties. Het gaat daarbij nadrukkelijk alleen om de aanvragen. De indicaties die daaruit voortvloeien, worden bij de verantwoordelijke organisaties afgehandeld.
De front- office zou ingesteld kunnen worden voor aanvragen die het onderwijs betreffen. Er is echter ook geopperd om aanvragen voor voorzieningen die te maken hebben met alle levensterreinen bij de front-office in te dienen.

Indicatiestelling
Er zou nagedacht moeten worden over de vraag of en hoe de indicatiestelling voor aanvullende voorzieningen tegelijkertijd plaats kan vinden met de indicatiestelling voor speciaal onderwijs, cq het rugzakje. Het kost veel energie en tijd (en geld!) om de indicaties voor aanvullende voorzieningen te realiseren nadat een leerling al een indicatie heeft voor speciaal onderwijs of een rugzakje. Bovendien moet worden voorkomen dat een leerling niet optimaal van het onderwijs kan profiteren omdat de aanvullende voorzieningen nog niet gerealiseerd zijn.

Een andere gesuggereerde en meer ingrijpende optie is om de indicatiestelling voor aanvullende voorzieningen te koppelen aan de indicatie voor speciaal onderwijs of het rugzakje. Als een leerling een indicatie heeft voor speciaal onderwijs of voor een rugzakje is duidelijk dat er sprake is van een ernstige handicap. Bovendien heeft er een intensief indicatietraject plaatsgevonden waarbij goed naar de betreffende leerling is gekeken. Een indicatie voor het speciaal onderwijs, cq regulier onderwijs met een rugzakje zou automatisch aanspraak kunnen geven op benodigd vervoer, gebouwelijke aanpassingen, hulpmiddelen, zorg en dergelijke. Het gaat daarbij nadrukkelijk om de aanvullende voorzieningen die nodig zijn om onderwijs te kunnen volgen.

Tenslotte werd de ontwikkeling van een loket waar de verschillende indicaties integraal afgehandeld worden gesuggereerd. In het huidige systeem is een niet natuurlijke scheiding ontstaan tussen (indicatiestelling voor) onderwijs en zorg, en de verschillende andere voorzieningen die nodig zijn in het leven van een kind met een handicap. Deze scheiding sluit niet aan bij de alledaagse werkelijkheid van kinderen met een handicap en hun ouders. Er zijn echter ook kritische geluiden te horen over deze “een loket- gedachte”: er is een mentaliteitsverandering nodig. Deze mentaliteitsverandering wordt niet bereikt met een structuurverandering.

Kwaliteitseisen vastleggen
Verschillende voorzieningen worden decentraal geregeld. Herhaaldelijk is aangegeven dat het belangrijk is om centraal minimale inhoudelijke kwaliteitseisen in de wet vast te leggen zodat er een minimaal kwaliteitsniveau gerealiseerd wordt. Gedacht wordt aan bijvoorbeeld leerlingenvervoer en hulpmiddelenzorg. Hiermee wordt de door ouders ervaren rechtsongelijkheid verminderd.

Overleg en afstemming
Structureel overleg en afstemming tussen departementen en organisaties wordt door respondenten van groot belang geacht. Op die manier wordt duidelijk waar de (grenzen van) verantwoordelijkheden liggen en waar sprake is van ontbrekende wet- en regelgeving of onduidelijkheden. Dit moet leiden tot een geïntegreerde wet- en regelgeving, die gebaseerd is op dezelfde uitgangspunten en die aansluit bij de ontwikkelingen in de samenleving.

Financiering speciaal onderwijs
De financiering in het speciaal onderwijs is gebaseerd op leerlingenaantallen. Gepleit wordt voor een financiering, die conform de ontwikkelingen in de zorg, afgestemd wordt op de onderwijszwaarte van de leerlingen.

8. CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

Ons onderzoek was gericht op het in kaart brengen van knelpunten in de uitvoering van regelingen ten behoeve van onderwijsdeelname van leerlingen met een handicap, alsmede het aangeven van oplossingsrichtingen.
Om de knelpunten in kaart te brengen zijn gesprekken gevoerd met vertegenwoordigers van oudervereniging en, betrokkenen vanuit het onderwijs en ouders. Tijdens deze gesprekken zijn ook aanzetten verzameld tot oplossingsrichtingen. Meer diepgaand zijn deze besproken tijdens een expertmeeting waarbij naast genoemde partijen ook vertegenwoordigers van UWV, gemeenten, RIO en zorgverzekeraars aanwezig waren.
Geraadpleegde respondenten noemen een breed scala aan knelpunten. Deze hebben deels betrekking op specifieke domeinen, zoals de toegankelijkheid van schoolgebouwen of het leerlingenvervoer. Daarnaast zijn er knelpunten die de specifieke domeinen overstijgen. Het gaat daarbij om slechte informatievoorziening, gebrekkig kennismanagement, moeizaam verlopende procedures onvoldoende kwaliteitseisen voor voorzieningen, onvoldoende samenwerking tussen verantwoordelijke organisaties en de belasting voor ouders.

Er blijken erg veel regelingen te bestaan ten behoeve van de onderwijsdeelname van leerlingen met een handicap. Als kernprobleem komt naar voren dat deze regelingen een lappendeken vormen. Er is geen sprake van een sluitend en samenhangend geheel van regelingen waarin de leerling centraal staat, maar van een complexe en weinig transparante situatie die in de loop der jaren is ontstaan. Bovendien is (de uitvoering van) de regelgeving niet afgestemd op de individuele leerling. Een geslaagde omslag van een aanbodgerichte naar een vraaggerichte werkwijze waarin de kwaliteit van bestaan van de individuele leerling centraal staat heeft nog niet plaatsgevonden. Dit ontbreken van maatwerk voor leerlingen met een handicap doet zich zowel voor in het regulier als in het speciaal onderwijs.

De uitvoeringsorganisatie van de verschillende regelingen is, vooral in het regulier onderwijs, een kwetsbaar geheel. Verschillende ministeries, organisaties, loketten en medewerkers zijn verantwoordelijk om de randvoorwaarden voor onderwijs voor leerlingen met een handicap te realiseren. Door deze spreiding van verantwoordelijkheden neemt de kans op knelpunten toe. Een van de ervaren gevolgen is dat ouders in het reguliere onderwijs geconfronteerd worden met veel verschillende regelingen, die uitgevoerd worden door verschillende organisaties. De mondige ouder weet in dit woud van regelingen zijn weg nog wel te vinden, zij het moeizaam. Voor ouders die minder mondig zijn, is het veel lastiger om zicht te krijgen op de mogelijkheden. Bovendien kennen deze regelingen vaak hun eigen intake- of indicatieprocedures. Dit dwingt ouders ertoe om steeds weer hun verhaal te moeten vertellen, met alle gevolgen van dien voor hun belasting. In dit verband moet bedacht worden dat problemen met betrekking tot onderwijsdeelname boven op knelpunten komen die op andere levensterreinen al worden ervaren. Leerlingen hebben vaak immers niet alleen in het onderwijs, maar ook op alle andere levensterreinen ondersteuning en voorzieningen nodig waar zij en hun ouders zich voor in moeten zetten.
Zelfs professionals in het onderwijs hebben moeite om op de hoogte te blijven van regelgeving. Veel kennis wordt verkregen bij toeval. Een kennisnetwerk ontbreekt. Dit maakt ondersteuning van ouders lastig. Hierdoor komt de reguliere onderwijsdeelname voor leerlingen met minder mondige ouders potentieel in gevaar.

Zorgelijk is de kloof die er in de optiek van ouders bestaat tussen enerzijds ouders en anderzijds de organisaties die verantwoordelijk zijn voor de (uitvoering van) de verschillende regelingen. Hoewel organisaties in het belang van het kind zouden moeten werken, hebben ouders vaak het gevoel dat dat niet zo is. Er lijkt sprake te zijn van gescheiden belevingswerelden waarin men elkaars taal en cultuur niet begrijpt. Wat hierin ook meespeelt is het feit dat betrokkenen van uitvoerende instanties vaak niet goed geïnformeerd zijn over het *geheel* van regelingen, maar vooral over hun eigen aandeel daarin. Het risico dat ouders en uitvoerders als kemphanen tegenover elkaar komen te staan neemt daardoor toe.

Als de integratie en participatie van leerlingen in het onderwijs uitgangspunt is, moet dit consequenties hebben voor de structuur en werkwijze rond de aanvraag en levering van voorzieningen. Alle geraadpleegde respondenten, zowel gebruikers als uitvoerders, zijn het er over eens dat de leerling en zijn ouders het uitgangspunt moeten vormen voor de regelgeving: de leerling met een handicap moet in staat gesteld worden om deel te kunnen nemen aan onderwijs, speciaal dan wel regulier. Op basis van dit uitgangspunt worden het verbeteren van de informatievoorziening en de versterking van de positie van leerling en ouders, erg belangrijk gevonden. Deze oplossingsrichtingen verdienen dan ook prioriteit, temeer daar ze op relatief korte termijn te realiseren zijn. Dat betekent overigens niet dat deze oplossingen eenvoudig te realiseren zijn; het realiseren een goede informatievoorziening en ouderondersteuning is geen sinecure. Ook wordt het erg belangrijk gevonden dat departementen en organisaties beter met elkaar gaan samenwerken. Op korte termijn moeten hiertoe de eerste stappen ondernomen worden.
Het verbeteren van de informatievoorziening en het aanbieden van ouderondersteuning zijn echter in zekere zin lapmiddelen. De wet- en regelgeving en ondersteuningsstructuur zijn dermate complex dat ouders gebaat zijn bij een vereenvoudiging van de huidige structuren. Veranderingen moeten leiden tot een geïntegreerde wet- en regelgeving, en uiteindelijk tot een dekkende ondersteuningsstructuur die aansluit bij de behoeften van leerlingen en ouders en de ontwikkelingen in de samenleving ten aanzien van mensen met een handicap.

Op grond van onze bevindingen komen wij tot de volgende aanbevelingen[9]:

1. Stel de leerling en zijn ouders in alle opzichten centraal in het denken over (ondersteuning bij) onderwijsparticipatie voor leerlingen met een beperking
2. Verbeter de samenhang en de transparantie in de regelgeving en besteed veel aandacht aan de informatievoorziening hierover. Om belanghebbenden beter van dienst te kunnen zijn moeten uitvoerenden het geheel aan regelingen goed kennen.
3. Vereenvoudig aanvraag- en indicatieprocedures op vergaande wijze en bevorder de transparantie in de procesgang. Bevorder de toegang van belanghebbenden tot het *geheel* van voorzieningen: een indicatie voor het "rugzakje" moet automatisch toegang geven tot alle andere voorzieningen die nodig zijn om onderwijsdeelname mogelijk te maken.
4. Maak veel beter en systematischer dan thans gebeurt gebruik van kennis en (ervarings)deskundigheid van ouders en scholen.
5. Bevorder rechtsgelijkheid en veiligheid door (minimum)kwaliteitseisen op te stellen voor voorzieningen voor leerlingen met een handicap.
6. Versterk de positie van ouders van leerlingen met een handicap, onder meer door uitbreiding van de Wet Gelijke Behandeling Gehandicapten / Chronisch Zieken naar het beleidsterrein van het onderwijs.
7. Financier het speciaal onderwijs op basis van onderwijszwaarte in plaats van op leerlingaantallen.

[9] Enkele van deze aanbevelingen sluiten aan bij het RMO-advies “De handicap van de samenleving”

8. Verbeter de samenwerking tussen departementen en andere betrokken organisaties.
9. Bij de uitwerking van de in deze rapportage genoemde knelpunten en het – conform de aanbevelingen - stroomlijnen hiervan tot een toegesneden en klantvriendelijk geheel zal zeker juridische expertise noodzakelijk zijn. Wellicht is ook nog andere aanvullende informatie van belang. Verder zullen prioriteiten gesteld moeten worden, en zullen bij het oplossen van de diverse knelpunten keuzes moeten worden gemaakt. Wij zien hier een taak weggelegd voor een interdepartementale werkgroep.

De inspanningen die nodig zijn om veranderingen te bewerkstelligen zullen fors zijn.
Er moet een instantie zijn die de verantwoordelijkheid hiervoor op zich neemt. Deze instantie is aangewezen om alle partijen (zowel gebruikers als uitvoerders) aan tafel te krijgen en om processen in de gesuggereerde richting op gang te brengen. Het ministerie van OCenW lijkt, als eindverantwoordelijke voor het onderwijs, het meest aangewezen om als initiator en bewaker van dit veranderingsproces op te treden.

9. LITERATUUR

Algemene Rekenkamer,
Hulpmiddelen in de gezondheidszorg, 2001.

Berkum, van H.W., Haveman M.J.
Zorg aan huis. Behoefte aan zorg, gebruik van zorg en discrepantie tussen vraag en aanbod onder ouders van verstandelijk gehandicapten in Zuid- Nederland. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg, 1995.

Bosch, L., Spierenburg, M., en Wielen van der, H.,
Arbeidstoeleiding binnen het vso- onderwijs. Resultaten van een inventarisatie onder scholen. Zoetermeer, Wegbereiders lgf, 2001.

Calis, W., Lieshout, H. en Heeringa, N.
Ondersteuning van gezinnen met een gehandicapt kind. Verslag van interviews met ouders. Utrecht: NIZW, 2002.

CG- raad
Resultaten inventarisatie toegankelijkheid onderwijshuisvesting. Utrecht: CG-raad, 2000.

Dirksen, G.D.,
Het leerlingenvervoer voor dove kinderen: een kwestie van communicatie. Amsterdam: dienst communicatie wetenschapswinkel, Vrije Universiteit, 2002.

Dienst stedelijke ontwikkeling; Dienst Onderwijs Cultuur Welzijn, Raad Welzijn Gehandicapten, Haags Onderwijs Beraad,
Toegankelijkheid van onderwijsgebouwen. Rapportage pilotgroep. Den Haag, 2000.

Fovig.
ICT special. September 2001.

Gennep van A., en Steman C.,
Beperkte burgers. Over volwaardig burgerschap voor mensen met verstandelijke beperkingen. Utrecht: NIZW, 1998.

Heeringa, N. en Hermans, E.,
Onderwijs voor kinderen met een handicap. In: Handboek Handicap en Chronische Ziekte, 2002.

Heeringa N. en Hermans E.,
Het bos door de bomen. Een overzicht van regelingen ten behoeve van leerlingen met een handicap in het onderwijs. Zoetermeer: Wegbereiders lgf, 2002.

Jong, de M.J.,
*Brief Federatie van Oudervereniging*en, Utrecht: FvO, 2001

Klerk de , M.M.Y. (red.),
Rapportage Gehandicapten 2002. Den Haag: SCP, 2002.

Oudenhoven, D. en Baarveld, F.
De opvang van gehandicapte leerlingen in het reguliere basis- en voortgezet onderwijs. Nijmegen: ITS, 1999.

RMO,
De handicap van de samenleving. Over mogelijkheden en beperkingen van community care. Den Haag: RMO, 2002.

RvZ,
Samen leven in de samenleving. Community Care en Community Living. Zoetermeer: RvZ, 2002.

Schippers, A., Heeringa, N. en Calis, W.
Indicatiestelling voor (speciaal) onderwijs en zorg. Onderzoek naar de noodzaak van afstemming. Utrecht: NIZW, 2000.

SLO/ LPOVG.
Zwart-wit-boek. Over brailleleerlingen en examenprogramma's. Enschede: SLO, 2001.

Tashie, C., Shapiro, Barnard, S., Jorgensen, C.,
Van Speciaal naar Regulier, Van Bijzonder naar Buitengewoon. Universiteit van New Hampshire: New Hampshire, 1993.

Tweede Kamer,
De Perken te buiten. Meerjarenprogramma intersectoraal Gehandicaptenbeleid, 1995- 1998, Tweede Kamer.

VWS
Modernisering AWBZ. Klanten kiezen. Brochure VWS, 2002.

Website VWS: www.minvws.nl

BIJLAGE 1: GEBRUIKTE AFKORTINGEN

BALANS	Landelijke vereniging voor ontwikkelings-, gedrags- en leerstoornissen
BOSK	Vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders
CG- raad	Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad
FNB	Federatie van Nederlandse Blindenbibliotheken
FODOK	Nederlandse Federatie van Ouders van Dove Kinderen
FOSS	Nederlandse Federatie van Ouders van Slechthorende Kinderen en van Kinderen met Spraak- taalmoeilijkheden
FOVIG	Federatie van Ouders van Visueel Gehandicapten
FvO	Federatie van Oudervereniging en
OCenW	Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen
PGB	Persoonsgebonden Budget
REC	Regionaal Expertise Centrum
RIO	Regionaal Indicatie Orgaan
SZW	Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid
UWV	Uitvoeringsorgaan WerknemersVerzekeringen
VOLG	Vereniging van Ouderorganisaties verbonden aan scholen en centra voor lichamelijk gehandicapten
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Wetenschappen en Sport
WEC	Wet op de ExpertiseCentra
Wet REA	Wet op de (re)integratie arbeidsgehandicapten
WSNS	Weer Samen Naar School
WVG	Wet Voorzieningen Gehandicapten
ZML- school	School voor Zeer Moeilijk Lerende Kinderen.

BIJLAGE 2: RESPONDENTEN PER CLUSTER

	Cluster 1	Cluster 2	Cluster 3	Cluster 4	Algemeen
Ouders	2	3	3	1	
Ouder Verenigingen [10]	1	2	3	1	1
Onderwijs	2	2	3	2	1
Totaal (n= 27)	5	7	9	4	2

[10] Oudervereniging en koepels:

BALANS
BOSK
CG- raad
FODOK
FOSS
FOVIG
FvO
VOLG[10]