

Vergaderjaar 2014–2015

24 170

Gehandicaptenbeleid

Nr. 150

**BRIEF VAN DE STAATSSECRETARIS VAN VOLKSGEZONDHEID,
WELZIJN EN SPORT**

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 22 juni 2015

Hierbij stuur ik u de door mij goedgekeurde programmatekst van «Gewoon Bijzonder, nationaal programma gehandicapten» dat wordt uitgevoerd door ZonMw¹.

Op 22 juni 2015 heb ik de formele aftrap voor «Gewoon Bijzonder» mogen geven tijdens het symposium *Focus op kennis en onderzoek* in Utrecht. Dit symposium werd georganiseerd door het kennisplein gehandicapten-sector (VGN, Vilans, MEE, ZonMw). In het uitgebreid programma, met verschillende workshops, kwamen de thema's en onderdelen van «Gewoon Bijzonder» in de programmering tot uiting.

In eerdere brieven en tijdens overleggen met uw Kamer heb ik dit programma aangekondigd. Met deze brief wil ik u informeren over de inhoud en stand van zaken van het programma.

Aanleiding voor een nationaal programma gehandicapten

Uit gesprekken met veldpartijen, kenniscentra en wetenschappers kwam het beeld naar voren dat de kennis over zorg en ondersteuning aan mensen met een (meervoudige) verstandelijke beperking in Nederland niet structureel wordt geïmplementeerd, geactualiseerd en geborgd. Er wordt wel (regionaal) samengewerkt, maar er is nog te veel sprake van versnippering.

Daarnaast is er behoefte aan kennis op nieuwe gebieden. Ten eerste verandert de populatie van mensen met een (verstandelijke) beperking. Zo worden mensen met een beperking steeds ouder en krijgen zij – meer dan voorheen, en veelal op jongere leeftijd dan bij mensen zonder beperking – te maken met bijvoorbeeld ziektes en gezondheidsproblemen, of met emotionele/psychische gevolgen bij zogenoemde «life events» als het overlijden van ouders. Ten tweede wordt door de wijzigingen in het

¹ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

zorgstelsel de zorg aan mensen met een beperking verleend in een andere setting en (deels) door andere hulpverleners, wat nieuwe kennisvragen met zich meebrengt en vraagt om verspreiding naar andere professionals en organisaties. Ten slotte zijn er andere ontwikkelingen in de samenleving die van invloed zijn op het leven van mensen met een beperking. Deze roepen op zichzelf nieuwe kennisvragen op, denk bijvoorbeeld het gemak en de risico's van internet, loverboys, makkelijk verkrijgbare drugs, maar ook de openere omgang met voorheen «taboe-onderwerpen» als seksualiteit en kinderwens.

De hoogleraren uit de sector hebben de krachten gebundeld en hebben in 2014 in samenwerking met branche-organisatie VGN een bouwstenennotitie² geleverd waarin zij aangaven voor welke terreinen nog onvoldoende kennis beschikbaar is. De drie belangrijkste thema's die zij noemen (gezondheid, gedrag en participatie) zijn overgenomen als hoofdthema's in het nationaal programma.

Vorbereidingen

Voor de voorbereiding van het programma is intensief samengewerkt tussen ZonMw, VGN, Ieder(in), LFB en andere partijen. Ook zijn er diverse acties en activiteiten in gang gezet en/of uitgevoerd die een bijdrage leveren aan het programma of die als basis dienen voor het programma:

- Er heeft een zestal regionale bijeenkomsten plaatsgevonden in najaar 2014. Deze dienden om de verschillende veldpartijen bekend te maken met het programma, hiervoor draagvlak te verkrijgen, en vooral om input te verzamelen voor het programma.
- Er wordt gewerkt aan een update van methoden voor participatief onderzoek ten behoeve van het laten participeren van mensen met beperkingen in het wetenschappelijk onderzoek. Deze update wordt aan onderzoekers beschikbaar gesteld zodat zij kennis hebben van de meest passende participatieve onderzoeksmethoden en technieken bij het uitvoeren van onderzoek.
- Er zijn voorbereidingen getroffen voor de vorming van een zgn. «kweekvijver» van ervaringsdeskundigen met een (licht) verstandelijke beperking die – na training en met begeleiding – tijdens het programma op verschillende terreinen kunnen worden ingezet. De training zal gedurende de looptijd van het programma worden aangeboden. Mijn verwachting is dat zij de kennis en vaardigheden die zij hiermee opdoen, ook kunnen toepassen in het dagelijks leven.
- Er wordt geïnventariseerd welke kennis (uit verschillende programma's) bij ZonMw op gebied van *participatie, gezondheid en gedrag* beschikbaar is. Hierbij wordt nagaan welke acties nodig zijn om deze kennis aan het gemeentelijk domein en/of eerstelijnszorg over te kunnen dragen. Dit krijgt in het programma een vervolg.

Doel en inhoud van «Gewoon Bijzonder»

Doel van het programma «Gewoon Bijzonder» is aan de hand van inhoudelijke thema's te werken aan (kwaliteits)verbetering van zorg aan en ondersteuning van mensen met een beperking. Door het verbinden van praktijk en wetenschap wordt structureel gewerkt aan het ontwikkelen, verspreiden en implementeren van kennis. Tegelijkertijd wordt

² Bouwstenen Nationaal Programma Gehandicapten Einddocument. Utrecht, 5 maart 2014; Prof. dr. Hans van Balkom, dr. Wil Buntinx, prof. dr. Leopold Curfs, prof. dr. Robert Didden, prof. dr. Heleen Dupuis, dr. Petri Embregts, prof. dr. Heleen Evenhuis, drs. Yvonne Heijnen-Kaales MBA, prof. dr. Marian Jongmans, drs. Marion Kersten, dr. Ruth van Nispen, prof. dr. Bram Orobio de Castro, dr. Alice Schippers, prof. dr. Henny van Schrojenstein Lantman-de Valk, prof. dr. Carlo Schuengel, dr. Matthijs Vervloed, prof. dr. Carla Vlaskamp.

hiermee gewerkt aan het opzetten en onderhouden van netwerken en een breed gedragen kennisinfrastructuur.

«Gewoon Bijzonder» is een breed programma dat zich richt op mensen met een (licht) verstandelijke beperking, mensen met een meervoudige beperking en op mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Bij deze laatste groep gaat het om mensen met een chronische beperking in het cognitief functioneren. Alle betrokken partijen, zowel organisaties als individuele professionals, worden nadrukkelijk uitgenodigd en uitgedaagd om hun bijdrage aan het programma te leveren: kennis halen, maar zeker ook kennis brengen.

In het programma zijn drie overkoepelende thema's benoemd:

- 1) gezondheid,
- 2) gedrag (inclusief psychische situatie en welbevinden) en
- 3) participatie.

Vanuit de sector zal een verdiepingsslag worden gemaakt naar subthema's en zullen prioriteiten worden gesteld. Tijdens de regiobijeenkomsten (najaar 2014) is hiermee een start gemaakt; gedurende de looptijd van het programma wordt dit gecontinueerd.

In het programma zal ruimte zijn voor het (door)ontwikkelen van onder andere praktijkgericht onderzoek, en aan bundeling, verspreiding en implementatie van nieuwe en bestaande kennis (zowel in de praktijk als in opleidingen). De kennisbehoefte van de professionals is daarin leidend. Via het kennisplein gehandicaptensector zullen praktijkvragen in kaart worden gebracht. Het onderwijs (MBO, HBO en WO) zal in het nationaal programma een plaats krijgen, zodat nieuwe kennis ook direct in het onderwijs kan worden geïmplementeerd. Dit zal een impuls geven aan de professionalisering van (zorg)medewerkers.

In het programma zullen cliënten (en verwanten) intensief als ervaringsdeskundigen worden betrokken. Daarom zal een onderdeel van het programma bestaan uit het trainen en begeleiden van cliënten om als ervaringsdeskundigen te kunnen optreden. Ook bij de voorbereiding waren zij betrokken. Zo namen zij actief deel aan de zes regiobijeenkomsten (2014) en is de titel van dit programma «Gewoon Bijzonder» afkomstig van de LFB (de cliëntenorganisatie van en voor mensen met een licht verstandelijke beperking). Ook bij onderzoek dienen ervaringsdeskundigen (op onderdelen) betrokken te worden.

Bij nieuw onderzoek wordt gekeken of er kan worden voortgebouwd op bestaand/lopend onderzoek, ook uit andere sectoren en andere programma's en uit het buitenland. In het programma zal bij doelgroepoverstijgende thema's worden samengewerkt met andere programma's bij ZonMw (bijvoorbeeld met Palliantie of met Memorabel) en waar mogelijk aansluiting en samenwerking zoeken bij andere trajecten, ook buiten de gehandicaptensector. Om aan deze samenwerking een impuls te geven, en daarmee aan de verankering van de kennisinfrastructuur, komen projectvoorstellen (zowel voor onderzoek als voor verspreiding en implementatie) alleen in aanmerking voor financiering als er sprake is van een samenwerkingsverband van verschillende organisaties (m.n. ervaringsdeskundigen en het onderwijs) en mede-financiering vanuit die partijen.

Het is de bedoeling dat er gebruik gemaakt wordt van en wordt voortgebouwd op bestaande structuren, zoals werkplaatsen, leernetwerken, beroepsverenigingen, opleidingen, zorgcentra, kenniscentra en cliënten- (organisaties). Het resultaat hiervan moet zijn: een flexibele kennisinfra-

structuur, waar partijen elkaar weten te vinden, èn waar ruimte is voor het samenwerken met andere partijen (meer dan men wellicht gewend is).

Het programma kent een looptijd van acht jaar, van medio 2015 tot medio 2022. De eerste twee jaar zal het zwaartepunt liggen bij mensen met een beperking en een intensieve zorgvraag (Wlz-cliënten). Voor de eerste vier jaar heb ik 8 miljoen euro beschikbaar gesteld. Daarna vindt een tussenevaluatie plaats.

Rol veldpartijen

VWS onderschrijft het belang van een grotere verantwoordelijkheid voor kennisontwikkeling en verspreiding door veldpartijen, inclusief een gezamenlijke programmering en agendering. Omdat er in deze sector nog een grote kennisbehoefte is en kennisontwikkeling gewenst is, voelt VWS de verantwoordelijkheid om bij te dragen dat de ontwikkeling van veldgerelateerde kennis ook op structurele wijze een wetenschappelijke inbedding kent.

Het nationaal programma past bij dit uitgangspunt. Het beoogt om de verschillende veldpartijen die betrokken zijn bij de zorg voor en ondersteuning van mensen met een (meervoudige) verstandelijke beperking of niet-aangeboren hersenletsel met elkaar te verbinden teneinde de kwaliteit van zorg en ondersteuning te optimaliseren. Daarnaast zullen er ook dwarsverbanden worden gelegd naar èn worden geleerd van kennis uit andere sectoren en andere (nationale en internationale) onderzoeken en programma's.

Ten slotte

In het najaar van 2015 zal ik u een plan van aanpak over het verbeteren van de kwaliteit gehandicaptenzorg toesturen. Bij de uitwerking van dit plan van aanpak zal er op onderdelen samengewerkt worden met «Gewoon Bijzonder».

De Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
M.J. van Rijn