

Onderwijs en zorg voor ernstig en meervoudige
gehandicapte kinderen

Casusadoptie door:

Helmie Ramakers (VWS)
Jochem Decoz (OCW/DUO)
Henry van der Wiel (CPB)
Dick Hagedooren (SZW)

Casus

Concrete casus: Maaïke (8 jaar) heeft een laag ontwikkelingsniveau en is meervoudig gehandicapt. Ze is geplaatst in een kinderdagcentrum (KDC). Toen Maaïke 5 werd is ontheffing van de leerplicht aangevraagd, zodat ze op het KDC kon blijven. In 2008 is het KDC een samenwerkingsverband aangegaan met een plaatselijke school. De kinderen van het KDC krijgen 2 middagen per week aangepast onderwijs van leerkrachten van de school. Recentelijk heeft Onderwijsinspectie geconcludeerd dat de uitwisseling tussen het KDC en de school onrechtmatig is. Je kunt als kind namelijk maar op 1 plek ingeschreven staan; een KDC (dat wordt vergoed door de AWBZ) of een (cluster 3) school. Op tal van plaatsen in het land wordt (contra legem) geëxperimenteerd. Mogelijk wordt dit stopgezet

Probleem

Ernstig en meervoudig gehandicapte kinderen hebben intensieve zorg nodig. Het gaat om kinderen waarbij de ontwikkeling mogelijk nooit het niveau van een gemiddelde niet-gehandicapte twee tot driejarige zal overstijgen (IQ lager dan 35). Deze kinderen komen in de voorschoolse periode voor behandeling en begeleiding veelal op een KDC terecht. Omdat onderwijs voorliggend is op de AWBZ vervalt bij het bereiken van de leerplichtige leeftijd de begeleiding vanuit het KDC, tenzij ontheffing van de leerplicht is verkregen. Het feit dat kinderen slechts tot één voorziening toegelaten worden bemoeilijkt de mogelijkheid voor scholen in samenwerking met een KDC een zorgonderwijs aanbod op maat te organiseren.

Achtergronden en ontwikkelingen

Minister Ritzen heeft in 1994 Salamancaverklaring ondertekend: ieder kind heeft fundamenteel recht op onderwijs.

Bij de invoering van de Wet op de Expertisecentra en de bijbehorende Leerlinggebonden financiering (2001) is te toegang tot de voorzieningen van het speciaal onderwijs voor kinderen/ jongeren tussen de 4 en 20 jaar verruimd. Er is voor een groeiende groep kinderen met een grote zorgbehoefte en een laag IQ (<35) een wettelijke basis ontstaan om onderwijs te volgen bij het (speciaal) onderwijs. Het betreft kinderen die geen mogelijkheid hebben om hun eigen beperking te compenseren. Ze hebben extra ondersteuning nodig. De behandeling van deze kinderen is net zo gevarieerd als de combinatie van beperkingen die ze hebben. Per november 2007 betreft het circa 2500 kinderen van 4-20 jaar die voor de invoering van de regeling vooral in zorginstellingen en KDC's verbleven (dit is waarschijnlijk 50-75% van de leerplichtige jeugdigen uit deze doelgroep). Een deel van de doelgroep zit nog op een KDC, maar zou in de toekomst ook een beroep op onderwijs kunnen doen? (camelnose?).

Ervaring leert dat deze leerlingen gebaat zijn bij een bepaalde vorm van onderwijs, hoe zeer ook op de ondergrens. Ze worden meer sociaal, zelfredzamer en weerbaarder. Kunnen beter communiceren en het onaangepaste gedrag neemt af. Voor deze kinderen zijn 1 op 1 oplossingen nodig, geen collectieve arrangementen.

Voor speciaal onderwijs impliceren deze ontwikkelingen een (deels) veranderde doelgroep: ernstiger gehandicapt en grotere zorgbehoefte.

In 2004 is de zgn. richtlijn reikwijdte AWBZ ingevoerd die noodzakelijke zorg mogelijk maakt randvoorwaardelijk aan onderwijs voor deze leerlingen.

Op tal van plaatsen is geëxperimenteerd met zorg-onderwijsprojecten voor de doelgroep ernstig en meervoudig gehandicapte kinderen (met een zeer laag IQ). In een aantal samenwerkingsprojecten, de zgn. Koplopertrajecten, zijn de uitvoerende instellingen met veel energie en motivatie aan de slag gegaan met het onderwijsaanbod voor deze groep en is naar het geheel op inhoud en randvoorwaarden gekeken.

Onderzoek (2007) laat zien dat cluster 3 scholen nauwelijks een verantwoord onderwijs/zorgaanbod kunnen leveren. Dit ondanks de grote betrokkenheid en inzet van de medewerkers. Tegen deze achtergrond verzoekt LVC3 en WEC-raad in 2007 in een Manifest aan de Rijksoverheid het volgende:

- Ophoging onderwijs gebonden (zorg) financiering met hogere factor (N=4). Dit financieren via overheveling van AWBZ middelen naar het onderwijs. De uitvoering van de AWBZ-bekostiging: wordt als zeer bureaucratisch ervaren. Dit juist voor ouders die het al zwaar hebben bij het verzorgen en opvoeden van hun kind. De bezuinigingen (pakketmaatregelen) in de AWBZ maken dit nog extra complex. Daarenboven wordt vanaf 2013 de functie begeleiding binnen de AWBZ overgeheveld naar de gemeenten. Ouders krijgen daarom voor deze functie ook nog met de gemeenten van doen. Binnen de AWBZ blijven derhalve persoonlijke verzorging en verpleging.
- Financiële ondersteuning en landelijk initiatief vanuit OCW voor vormgeven verantwoord curriculum.
- Kader voor scholing en inzet van personeel

De invoering van *passend onderwijs* in 2012 maakt het geheel nog complexer (risico dat cluster 3 scholen nog meer dan voorheen alle moeilijke kinderen uit de regio toegewezen krijgen). Alle leerlingen uit de doelgroep moeten voor 2012 opnieuw geïndiceerd worden.

Opdracht

Verbeteren overheidsrol bij gecombineerd onderwijs-zorgaanbod voor ernstig meervoudig gehandicapte kinderen (met IQ lager dan 35).

Het veld in

Na de gesprekken met de dossierhouders op OCW en VWS zijn we op zoek gegaan naar de ouders, onderwijzers, schoolbestuurders en zorgaanbieders.

- Bezoek aan Maartenschool Nijmegen. Cluster 3 school met onderwijszorgaanbod voor deze groep. Gesproken met directeur, ouders, leerkrachten en begeleiders.
- Bezoek aan KDC Wateringen. KDC dat samen met Cluster 3 school onderwijszorgaanbod doet op locatie KDC. Gesproken met ouder, projectleider, locatiemanager en directeur)
- Bezoek aan Mariëndael Apeldoorn. Cluster 3 school met onderwijszorgaanbod voor deze groep. Gesproken met ouders, leerkrachten, revalidatiearts, directeur en sectordirecteur van de Onderwijsspecialisten
- Telefonisch contact met directeur Mariendaal Arnhem. Heeft in 2002 door overheid gesteunde pilot gedaan met zorgonderwijsaanbod (koplopertrajecten). Na pilot zelfstandig doorgedaan met aanbod.

Bestuderen relevante achtergrondinformatie:

Naast gesprekken uit het veld, hebben we ook enige achtergrondinformatie bestudeerd:

- Jongleren, jong leren, Bredaas centrum gehandicaptenbeleid, november 2010
- Verslag expertmeeting Zorg-onderwijs 12 april 2010
- Onderzoek "Onderwijs en zorg voor ernstig meervoudig of complex gehandicapte kinderen/ jongeren van cluster 3 scholen, Dolf van Veen, augustus 2009
- Manifest Onderwijs aan zeer laag functionerende kinderen, maart 2003 LVC cluster 3/WEC raad
- Verslaggeving vervolgonderzoek "koplopers" Utrecht najaar 2007

De signalen uit het veld en onze analyse

De overheid heeft voor het onderwijsaanbod voor deze groep weinig sturend opgetreden. Dat heeft als prachtig gevolg gehad dat scholen en zorgaanbieders zelf oplossingen hebben

gekozen. We hebben zowel op scholen als op KDC's zorg-onderwijsaanbod aangetroffen, ontwikkeld door de mensen die het zelf dagelijks uitvoeren. Soms zijn deze initiatieven tijdelijk ondersteund met (pilot)financiering van OCW of VWS. Deze bottom-up ontwikkeling vanuit het veld betekent wel dat het aanbod niet is ingericht vanuit de inrichting van de overheid. Dat is ook prima, maar heeft als nadeel dat de aansluiting overheid – onderwijszorgaanbod complex is. Hier zitten de knelpunten, die zijn samen te vatten als: Scholen en ouders worden geconfronteerd met teveel verschillende geldstromen, indicaties, verantwoording en toezicht.

- De extra zorg die deze groep ernstig meervoudig gehandicapte kinderen wordt in het onderwijs niet bekostigd. Daarvoor moet dus tijdens onderwijs zorg worden ingekocht vanuit het PGB, vaak ten koste van zorg thuis. Deze zorg moet apart aangevraagd, geïndiceerd, ingekocht en verantwoord worden. En voor scholen is het moeilijk op basis hiervan voorzieningen te bieden: indicaties kunnen tijdens een schooljaar aflopen of wijzigen.
- Steeds herindiceren. Deze kinderen moeten periodiek geherindiceerd worden. Kost enorm veel moeite en moet soms zelfs midden in schooljaar. De handicaps zijn blijvend dus het nut van opnieuw indiceren is beperkt of zelfs afwezig. Het is ook pijnlijk voor de ouders omdat ze vooral moeten benadrukken hoe 'slecht' het kind functioneert.
- Aanvragen Zorg binnen onderwijs (ZBO). Als je er voor kiest je ernstig meervoudig gehandicapt (EMG) kind naar het onderwijs te laten gaan, heb je recht op ZBO. Dat mag je pas aanvragen als je kind is ingeschreven, dus bij de start van het schooljaar. Vervolgens duurt afhandeling van de aanvraag soms wel twee maanden. Dan is het inmiddels november en nauwelijks nog mogelijk voor dat schooljaar een goede zorgaanbieder te vinden. Het kind krijgt dus als hij/zij het het hardst nodig heeft, namelijk bij de overgang naar onderwijs, deze ondersteuning niet. Dit maakt de aanpassingsproblemen onnodig groot. Ongetwijfeld voor de overheid zo het makkelijkst uit te voeren maar niet in het belang van het kind.
- Tegemoetkoming Onkosten Gehandicapten (TOG) door SZW/SVB. Hiervoor kom je pas in aanmerking als je allerlei andere extra's aanvraagt die ja vaak niet nodig hebt. Dan heb je TOG nodig en ga je dus eerst hele rompslomp in (en krijg je zorg/geld) voor iets wat je helemaal niet nodig hebt.
- Het zorgonderwijsaanbod dat op KDC's geleverd wordt (bv Wateringen) is bekostigd vanuit een tijdelijke innovatiesubsidie vanuit het zorgdomein, die dit jaar eindigt.

Gegevens EMG

Er blijken geen harde statistieken beschikbaar over deze groep kinderen, daardoor is niet bekend hoeveel mg-kinderen er precies zijn in Nederland. Deloitte schat in 2006 het aantal op ca. 5200, waarvan

Leeftijd 0-3: 1570

Leeftijd 4-12: 3670

Net als over de aantallen, zijn er geen kant en klare statistieken/gegevens bij OCW noch VWS aanwezig die volledig inzicht geven in de kostenstructuur van mg-kinderen. Dit bemoeilijkt een kostenvergelijking tussen EMG-kinderen op het KDC en EMG-kinderen op het speciaal onderwijs. Door het veld wordt gesteld dat kinderen op KDC meer zouden kosten dan op het speciaal onderwijs. Zonder voldoende gegevens is dit echter niet goed na te gaan.

Naarmate het beleid meer integratie van zorgvoorzieningen beoogt, kan onevenwichtige informatie een hinderpaal vormen voor effectief beleid. Dit roept de vraag op hoe de financiering en uitvoering van beleid rond deze groep kinderen op de meest effectieve/efficiënte manier vorm is en kan worden gegeven. Er is namelijk weinig tot niets bekend is over de effectiviteit van het gevoerde beleid. Een belangrijke kennislacune is dat de (netto) maatschappelijke baten van het beleid voor deze kinderen in het algemeen onbekend

zijn. Niet alleen ontbreken inzichten in de maatschappelijke baten, dit geldt ook voor de maatschappelijke kosten. Om hier in de toekomst stappen te kunnen zetten is in ieder geval een inventarisatie nodig van het aantal EMG-kinderen, de kosten van deze kinderen op KDC's en speciaal onderwijs.

Passend onderwijs

Het onderwijs voor deze kinderen was tot 2008 gebaseerd op een open einde financiering. Vanaf 2008 is sprake van budgettering op het niveau 2008. Met de nieuwe plannen voor het passend onderwijs zullen de cluster 3 en 4 scholen deel uitmaken van de samenwerkingsverbanden in het primair onderwijs. De cluster 3 en 4 scholen krijgen dan een standaard basisbekostiging voor de leerlingen op hun school. Daarbovenop ontvangen ze een aanvullende bekostiging voor speciaal onderwijs die in mindering gebracht wordt op de zorgmiddelen die het samenwerkingsverband ontvangt. Deze nieuwe bekostiging impliceert dat het "recht op onderwijs" dat ook voor deze moeilijke groep van ernstig meervoudig gehandicapte kinderen geldt, voor risico van de samenwerkingsverbanden komt (camelnose).

Advies

Op basis van de signalen uit het veld kunnen we enkele algemene adviezen formuleren die naar onze beleving door de meeste betrokkenen uit het veld naar voren gebracht zijn of gedeeld worden.

1. Er moet een apart onderwijszorgaanbod voor deze groep komen.
2. Ernstig MG apart en eenmalig indiceren. EMG is zodanig te classificeren dat deze echt alleen toegankelijk is voor deze kleine groep kinderen.
3. Indicatie EMG geldig voor gehele duur basisschooltijd en voortgezet onderwijstijd.
4. Alle bestaande financieringsstromen voor ernstig MG samenbrengen in één onderwijszorgbekostiging. Dit kan met hogere prijs voor EMG in reguliere bekostiging school.
5. Deze kinderen voldoen hiermee aan de leerplicht. Beperkt toezicht op leerplicht voor deze groep.
6. Deze onderwijszorgbekostiging mag niet concurreren met PGB-bekostiging voor zorg thuis.
7. Eisen opstellen aan onderwijszorgaanbod: ontwikkelplan, curriculum, zorg. Uiteindelijk ook speciale docentenhandleiding voor deze groep?

Rest nog de vraag waar deze specifieke onderwijszorgvoorziening voor deze doelgroep gepositioneerd zou moeten worden. Hierover zijn de meningen in het land verdeeld afhankelijk van de wijze waarop dit nu in het land ingeregeld is in de projecten en experimenten. Dit is erg afhankelijk geweest van toevallige en lokale omstandigheden (bijvoorbeeld wel of niet projectsubsidie via ABWZ). Ook de ervaringen van ouders zijn ingekleurd vanuit deze toevallige omstandigheid. Overeenkomst in de ervaring is dat ouders tevreden zijn met de aparte zorg-onderwijsvoorziening of onderwijs-zorgvoorziening.

Centrale vraag is dus nog waar deze onderwijszorgbekostiging zou moeten worden ondergebracht. Daarvoor zijn twee hoofdlijnen voor een redentie:

1) Recht op onderwijs

- Ieder kind heeft recht op onderwijs
- Indicatie EMG impliceert in de eerste plaats een adequate en aparte financiering van onderwijs cluster 3 voor deze kinderen met extra opslag.
- Desgewenst kunnen ouders ontheffing leerplicht aanvragen waardoor het kind op KDC blijft en dan de reguliere bekostiging hiervoor vanuit ABWZ.
- Dus deze kinderen zitten in onderwijs tenzij.....

2) Recht op zorg

- Zorg is voorliggend
- Indicatie EMG impliceert dat deze kinderen in beginsel met leerplichtonthefing in KDC worden opgevangen.
- Desgewenst kunnen ouders kiezen voor een onderwijscomponent in KDC of voor onderwijs met voldoende zorg.
- Dus deze kinderen zitten in zorg tenzij.....

Vraag is wat zijn de pro's en contra's?

Pro's en contra's lijn 1.

- Principiële invulling recht op onderwijs
- In beginsel start vanuit ontplooiingsmogelijkheden kind.
- Geen concurrentie met PGB/ABWZ voor thuissituatie
- Ontheffing leerplicht is uitzondering
- Overheveling van budgetten vanuit ABWZ naar OCW. Zichtbaar maken van camelnose. Immers deze kinderen hebben recht op onderwijs dat ze te gelde kunnen maken. Indien dit niet expliciet gemaakt wordt kost dit OCW geld.
- Wellicht goedkoper want een nieuw te realiseren cluster 3 indicatie voor EMG kost wellicht minder dan ABWZ.
- Er zijn al 2500 leerlingen EMG bij speciaal onderwijs (en naar verwachting nog zo'n 1500 op KDC)

Pro's en contra's lijn 2

- Elk EMG kind krijgt in de eerste plaats de zorg die het (levenslang)nodig heeft.
- Geen switch tussen onderwijs en later weer abwz
- Mogelijk concurrentie met de PGB-budgetten voor thuissituatie.

Conclusie

De groep van ernstig meervoudig gehandicapte kinderen met een IQ lager dan 35 is beperkt (maximaal zo'n 4000 kinderen in de leeftijd van 4-12 jaar) en bekend. Belangrijkste is dat de ontwikkeling en welzijn van het kind en de ouders centraal wordt gesteld. Vandaar uit volgt de financiering. Dit moet geen belasting gaan vormen voor de ouders en kind. Kiezen voor een goede robuuste oplossing met nauwelijks bureaucratie. Het is een politieke keuze dat elk kind recht heeft op onderwijs, dit dan ook goed regelen.

Onze voorgestelde vervolgactie is de volgende. Organiseren van expertisebijeenkomst met veld over een goed (budgettair neutraal) onderwijszorg arrangement. Hierbij betrekken deskundigen en betrokkenen OCW en VWS. Van belang is voldoende mandaat om knopen door te hakken. Het ligt dan ook voor de hand dat direct verantwoordelijken binnen OCW het initiatief nemen in dit dossier. Duidelijk is dat tot nu toe een heldere visie ontbreekt.