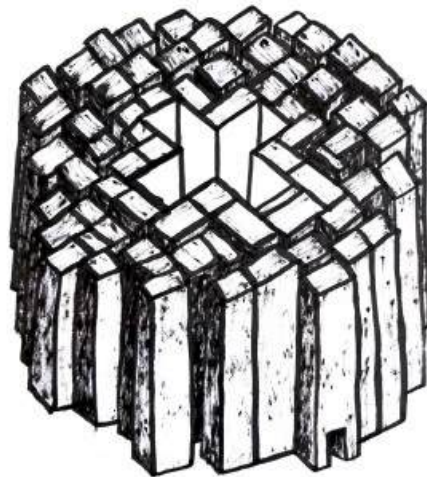


Zorg en ondersteuning voor minderjarigen in de Scandinavische landen als referentie voor een geïntegreerde zorg en ondersteuning voor minderjarige personen met een handicap in Vlaanderen



VAPH Extern uitbesteed onderzoek

Onderzoeker: dr. Toon Benoot

Promotor: Prof. dr. Rudi Roose



Inhoudstafel

Hoofdstuk 1 Onderzoeksdoelstelling	3
Hoofdstuk 2 Methode	5
2.1 Onderzoeksfocus	5
2.2 Conceptueel kader voor vergelijking	6
2.3 Dataverzameling- en analyse	12
Hoofdstuk 3 Inleiding in de context van Denemarken en Finland	17
Hoofdstuk 4 Finland	21
4.1 Context	23
4.1.1 Bestuurlijke context	23
4.1.2 Beleidscontext	24
4.2 Ondersteuningsbeleid	34
4.2.1 Overzicht van toezichthouders op sociale diensten en gezondheidsdiensten in Finland	35
4.2.2 Het tekstboek-traject in het zorg en ondersteuningslandschap	35
4.2.3 Speciale zorg voor personen met een verstandelijke handicap	36
4.2.4 Persoonsgericht werken	37
4.3 Specifiek ondersteuningsbeleid voor minderjarigen	39
4.3.1 Algemene diensten (natura)	39
4.3.2 Speciale diensten (natura)	40
4.3.3 Uitkeringen (cash)	44
4.4 Implementatie in zorg en ondersteuningspraktijk	53
4.4.1 Decentralisering	53
4.4.2 De-institutionalisering	58
4.4.3 Ontschotting	63
4.4.4 Beleid en praktijk versus drie kerndomeinen van het VN-kinderrechtenverdrag	67
Hoofdstuk 5 Denemarken	78
5.1 Context	79
5.1.1 Bestuurlijke context	79
5.1.2 Beleidscontext	81
5.2 Specifiek ondersteuningsbeleid voor minderjarigen	84
5.2.1 Rådgivning: Advies en begeleiding	84
5.2.2 Onderzoek en vraagverheldering	85
5.2.3 Ondersteuning en behandeling	85
5.3 Recente cijfers	95
5.4 Implementatie in de zorg- en ondersteuningspraktijk	98
5.4.1 Decentralisering	97
5.4.2 De-institutionalisering	103
5.4.3 Ontschotting	105
5.4.4 Beleid en praktijk versus drie kerndomeinen van het VN-kinderrechtenverdrag	108

Hoofdstuk 6 Finse Inspirerende Praktijken	119
6.1 Een inkijk in de Finse ondersteuningspraktijk	120
6.2 Actuele kenmerken van de Finse ondersteuningspraktijk	164
6.3 Mogelijkheden tot het realiseren van de centrale elementen van het VN-kinderrechtenverdrag	168
6.3.1 De blik van Finse praktijken	168
6.3.2 Samenvatting	179
Hoofdstuk 7 Deense Inspirerende Praktijken	183
7.1 Een inkijk in de Deense ondersteuningspraktijk	184
7.2 Actuele kenmerken van de Deense ondersteuningspraktijk	218
7.3 Mogelijkheden tot het realiseren van de centrale elementen van het VN-kinderrechtenverdrag	222
7.3.1 De blik van de Deense praktijken	222
7.3.2 Samenvatting	231
Hoofdstuk 8 Lessen voor Vlaanderen	233
8.1 Geïntegreerde zorg en ondersteuning als een ‘Wicked Issue’	243
8.2 Uitdagingen voor de realisatie van een geïntegreerde zorg en ondersteuning in Vlaanderen	244
8.3 Beleidsaanbevelingen voor een geïntegreerd ondersteuningsbeleid	266
Referenties	270

Hoofdstuk 1

Onderzoeksdoelstelling

In het Vlaamse regeerakkoord 2019-2024 wordt benadrukt dat de Scandinavische landen en de manier waarop sociale bescherming en welzijn in deze landen worden georganiseerd als voorbeeld kunnen dienen voor Vlaanderen. De Vlaamse regering plaatst de organisatie van zorg, welzijn en sociale bescherming binnen een geïntegreerd en ontschot zorgmodel en laat zich hierbij inspireren door het voorbeeld van de Scandinavische landen. Ondanks eerder onderzoek naar de zorg en ondersteuning in de Scandinavische landen (zie o.a. Nies et al, 2019; Hermans & Declercq, 2016) ontbreekt op vandaag een inzicht in de wijze waarop zorg en ondersteuning voor personen met een handicap in deze landen georganiseerd wordt, en hoe dit inspiratie kan bieden voor de Vlaamse beleidscontext. Het voorliggende vervolgonderzoek moet hier een antwoord op bieden, en wil een inzicht bieden in de specifieke context en randvoorwaarden die een vertaling van (elementen van) het Scandinavisch model naar Vlaanderen kunnen laten slagen of falen.

De doelstellingen van het vervolgonderzoek zijn drieledig:

- 1) **Beschrijvend:** Helder en omvattend beschrijven hoe de zorg en ondersteuning voor minderjarige personen met handicap is georganiseerd in een aantal Scandinavische landen en hoe deze zorg is ingebed in een ruimere sector van welzijn en sociale bescherming.
- 2) **Vergelijkend:** Een kritische vergelijking maken van het zorg- en ondersteuningsbeleid voor minderjarigen met een handicap in de Scandinavische landen met het zorg- en ondersteuningsbeleid voor minderjarigen met een handicap in Vlaanderen, waarbij rekening gehouden wordt met nieuwe ontwikkelingen van dit beleid in Vlaanderen. Hierbij dient specifiek gefocust te worden op gelijkenissen en verschillen, en op voor- en nadelen van de verschillende systemen, en dit rekening houdend met de specifieke situatie en context in de Scandinavische landen versus Vlaanderen. Hierbij wordt ook aandacht besteed aan de macro-budgettaire context.
- 3) **Beleidsaanbevelingen:** Indien aangewezen, concrete elementen en beleidslijnen aanreiken geïnspireerd op het Scandinavische model en met aandacht voor de randvoorwaarden die ingevuld moeten worden om een vertaling naar de Vlaamse situatie mogelijk te maken (focus op minderjarigen). Beleidsaanbevelingen formuleren omtrent een verdere bijsturing en optimalisatie van het Vlaamse zorg- en ondersteuningsbeleid voor minderjarigen met een handicap om deze dichter te laten aansluiten bij de kwaliteitsstandaarden en verdiensten van het Scandinavische zorg- en ondersteuningsbeleid voor minderjarigen met een handicap, indien van toepassing.

De resultaten van dit onderzoek moeten de nodige inzichten opleveren om de evolutie naar een geïntegreerde zorg en ondersteuning voor minderjarigen binnen Vlaanderen aan te pakken en een beleidskader uit te werken dat de nodige kwaliteitsvolle en betaalbare zorg en ondersteuning voor de meest kwetsbare minderjarige personen in onze samenleving garandeert. Het onderzoek heeft relevantie voor de Vlaamse beleidscontext met betrekking tot drie lijnen: ontschotting, decentralisering en de-institutionalisering. In de voorbije decennia zijn in verschillende Scandinavische landen initiatieven genomen om zorg en ondersteuning te decentraliseren en tot een verantwoordelijkheid van gemeenten te maken. Dit dient de realisatie van een integratie tussen sociale en langdurige zorg en ondersteuning (ontschotting) met een focus op het gezin of kleinschalige initiatieven die de zelfstandigheid van minderjarigen vergroten (de-institutionalisering). De aanpak en ervaringen kunnen relevante input leveren voor beleidsmakers en praktijkwerkers in Vlaanderen. Tot slot bieden de 'interessante praktijken' in dit onderzoek ook inzicht in de ervaringen met de realisatie van de kernelementen van het VN-Kinderrechtenverdrag in een context van de-institutionalisering, decentralisatie en ontschotting, en de uitdagingen die daarbij komen kijken.

Hoofdstuk 2

Methode

2.1 Onderzoeksfocus

De algemene onderzoeksvraag voor deze studie is: *‘Wat kunnen we leren uit de wijze waarop zorg en ondersteuning voor minderjarige personen met een handicap is georganiseerd in de Scandinavische landen als referentie voor een geïntegreerde zorg en ondersteuning voor minderjarige personen met een handicap in Vlaanderen?’*. De scope van dit onderzoeksrapport werd in samenspraak met de begeleidende stuurgroep bepaald. De keuze is gemaakt om het Scandinavisch beleid voor personen met een handicap te analyseren op basis van twee casestudies. Deze twee cases omvatten het Deense en Finse systeem van zorg en ondersteuning voor minderjarige personen met een handicap.

Een recent onderzoeksrapport van Dursin, Roose en Verschuere (2021) bracht de zorg en ondersteuning in de Scandinavische landen in kaart als referentie voor een geïntegreerde zorg en ondersteuning voor personen met een handicap in Vlaanderen. Daarbij werd duidelijk dat het Zweedse systeem voor minderjarige personen met een handicap gelijkloopt aan dat van de meerderjarigen. Om die reden werd Zweden niet opgenomen in de verkenning van mogelijke typecases.

Recent cijfermateriaal van de Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD) toont aan dat België, Denemarken en Finland gelijkenissen vertonen met betrekking tot de indicator ‘public spending on incapacity’. Deze indicator wordt gebruikt om het beleid voor personen met een handicap in welvaartsstaten te illustreren (Tøssebro, 2016). Van alle 38 OECD landen spenderen de vijf Noordse landen - Finland, Zweden, Noorwegen, Denemarken en IJsland- het hoogste aandeel van het BBP aan maatregelen in het kader van ‘incapaciteit’. Met haar 4,9% spant Denemarken de kroon, Finland spendeert een 3,2%, en met haar 3% van het BBP voor ‘incapaciteit’ deelt België haar vijfde plaats met IJsland (OECD, 2021b). Hier tekenen zich gelijklopende beleidslijnen af. Daarnaast besteden zowel België, Denemarken als Finland een substantieel hoger deel aan financiële steun voor gezinnen en kinderen dan het gemiddelde van alle 38 OECD leden. Naast de gelijklopende inzet van overheidsmiddelen voor maatregelen in het kader van ‘incapacity’ en gezinnen en kinderen, speelt ook het inwonersaantal een rol in de selectie van de cases opdat we realistische lessen voor Vlaanderen kunnen formuleren. Finland en Denemarken hebben gelijklopende inwonersaantallen aan die van Vlaanderen (6.629.143 inwoners), met respectievelijk 5.571.665 inwoners in Finland en 5.869.410 inwoners in Denemarken.

Finland en Denemarken werden als typecases geselecteerd op basis van hun vergelijkbare overheidsuitgaven en inwonersaantal ten opzichte van Vlaanderen. Hun uitgesproken decentrale implementatie, hun inspanningen in het kader van de-institutionalisering en hun ervaring met projecten gericht op het vormgeven van een geïntegreerd zorg- en ondersteuningsbeleid, maken Finland en Denemarken uiterst relevant als referentie voor een geïntegreerde zorg en ondersteuning voor minderjarige personen met een handicap in Vlaanderen.

2.2 Conceptueel kader voor vergelijking

Om recht te doen aan de tweede doelstelling van dit onderzoek: een vergelijking maken van het zorg- en ondersteuningsbeleid voor minderjarigen met een handicap in de Scandinavische landen en dit beleid in Vlaanderen, ontwikkelen we een conceptueel kader dat handvaten biedt bij de data-verzameling en analyse.

De kerndomeinen van deze studie zijn een (1) decentrale uitvoering, (2) deinstitutionalisering en (3) een model van ontschotting en geïntegreerde zorg. We kiezen ervoor om de vergelijking niet louter te baseren op de beschrijving van het Finse, Deense en Vlaamse beleid inzake minderjarigen met een handicap en de wijze waarop deze kerndomeinen al dan niet in het beleid aan bod komen. Een focus op de plaats van deze drie domeinen verschaft namelijk geen voldoende inzicht in de betekenis ervan op de reële situatie van minderjarigen met een handicap, hun gezin en de naaste context. Willen we systemen op een gedegen wijze vergelijken, dan dienen we de betekenis van het gevoerde beleid op de zorg- en ondersteuningspraktijken te begrijpen. Daarom vullen we deze drie kerndomeinen (Decentralisatie, De-institutionalisering en Ontschotting) aan met centrale elementen van het VN-kinderrechtenverdrag.

Gebaseerd op (1) Artikel 23 van het VN Verdrag inzake de rechten van het kind (1989) omtrent het recht van kinderen met een handicap op bijzondere zorg, onderwijs en training; (2) de door de Algemene Vergadering van de Verenigde Naties geformuleerde Richtlijnen voor Alternatieve Zorg (VN-resolutie 64/142); (3) het VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap (VRPH) en (4) de aanbevelingen van het Comité voor de rechten van het kind over het vijfde en zesde periodiek rapport van België (2019), formuleren we vijf centrale elementen van de rechten van kinderen met een handicap:

- a. Kind met handicap in het gezin
- b. Kind met handicap moet voldoende veiligheid hebben
- c. Kind met handicap moet geschikt onderwijs hebben
- d. Kinderen moeten toegang hebben tot specialistische zorg
- e. Contact met leeftijdsgenoten en volwaardige participatie

Toen het Verdrag inzake de rechten van het kind in november 1989 werd aangenomen, was het het eerste mensenrechtenverdrag dat een specifieke verwijzing naar handicaps bevatte (artikel 2 - non-discriminatie) en een apart artikel 23 dat exclusief gewijd was aan de rechten en noden van kinderen met een handicap.

- Artikel 23

Kort samengevat betreft Artikel 23 van het VN Verdrag inzake de rechten van het kind (1989) het recht van kinderen met een handicap op bijzondere zorg, onderwijs en training, bedoeld om hen te helpen de grootst mogelijke zelfstandigheid te bereiken en een volwaardig en actief leven te leiden in de samenleving (Art 23).

1. De Staten die partij zijn, erkennen dat een geestelijk of lichamelijk gehandicapt kind een volwaardig en behoorlijk leven dient te hebben, in omstandigheden die de waardigheid van het kind verzekeren, zijn zelfstandigheid bevorderen en zijn actieve deelneming aan het gemeenschapsleven vergemakkelijken.
2. De Staten die partij zijn, erkennen het recht van het gehandicapte kind op bijzondere zorg, en stimuleren en waarborgen dat aan het daarvoor in aanmerking komende kind en degenen die verantwoordelijk zijn voor zijn of haar verzorging, afhankelijk van de beschikbare middelen, de bijstand wordt verleend die is aangevraagd en die passend is gezien de gesteldheid van het kind en de omstandigheden van de ouders of anderen die voor het kind zorgen.

3. Onder erkenning van de bijzondere behoeften van het kind met een handicap dient de in overeenstemming met het tweede lid geboden bijstand, wanneer mogelijk, gratis te worden verleend, rekening houdend met de financiële middelen van de ouders of anderen die voor het kind zorgen. Deze bijstand dient erop gericht te zijn te waarborgen dat het kind met een handicap daadwerkelijk toegang heeft tot onderwijs, opleiding, voorzieningen voor gezondheidszorg en revalidatie, voorbereiding voor een beroep, en recreatiemogelijkheden, op een wijze die ertoe bijdraagt dat het kind een zo volledig mogelijke integratie in de maatschappij en persoonlijke ontwikkeling bereikt, met inbegrip van zijn of haar culturele en intellectuele ontwikkeling.
4. De Staten die partij zijn, bevorderen, in de geest van internationale samenwerking, de uitwisseling van passende informatie op het gebied van preventieve gezondheidszorg en van medische en psychologische behandeling van, en behandeling van functionele stoornissen bij kinderen met een handicap, met inbegrip van de verspreiding van en de toegang tot informatie betreffende revalidatiemethoden, onderwijs en beroepsopleidingen, met als doel de Staten die partij zijn, in staat te stellen hun vermogens en vaardigheden te verbeteren en hun ervaring op deze gebieden te verruimen. Wat dit betreft wordt in het bijzonder rekening gehouden met de behoeften van ontwikkelingslanden.

In haar General Comment nr. 9 (2006) formuleert het Comité voor de Rechten van het Kind richtlijnen om hulp te bieden bij de tenuitvoerlegging van de rechten van kinderen met een handicap, op een allesomvattende manier die met alle bepalingen van het Verdrag rekening houdt.

Zo drukt het Comité haar bezorgdheid uit over het feit dat kinderen met een handicap onvoldoende als partners worden gezien in besluitvormingsprocessen, hoewel deze beslissingen een verstrekende invloed hebben op het leven en de toekomst van het kind. Het Comité adviseert de Staten die partij zijn daarom hun inspanningen voort te zetten en te versterken door rekening te houden met de mening van kinderen met een handicap en hun deelname in alle zaken die op hen betrekking hebben binnen de beoordelings-, vertrek- en plaatsingsprocedures bij zorg buitenshuis en tijdens de overgangprocessen. Door institutionalisering aan te kaarten dringt het Comité er op aan om regelingen in te stellen voor de de-institutionalisering van kinderen met een handicap en ze terug te plaatsen bij hun eigen gezin, bij familie of bij pleegouders. Ouders en familie dienen dan ook de nodige en systematische ondersteuning/training te krijgen voor het weer opnemen van hun kind in de thuisomgeving.

- **Richtlijnen voor Alternatieve Zorg (VN-resolutie 64/142)**

20 jaar nadat het Verdrag voor de Rechten van het Kind werd aangenomen, formuleert de Algemene Vergadering van de Verenigde Naties Richtlijnen voor alternatieve zorg voor kinderen waarin wordt aangegeven hoe beleid en praktijk zich zouden moeten ontwikkelen. In de in 2010 geformuleerde Richtlijnen voor Alternatieve Zorg (VN-resolutie 64/142) beschrijft de Algemene Vergadering van de Verenigde Naties (paragraaf 2, punt 3) dat:

“het gezin de hoeksteen van de samenleving vormt en de natuurlijke omgeving voor de ontplooiing, het welzijn en de bescherming van kinderen is. Daarom moeten alle inspanningen er in de eerste plaats op gericht zijn dat het kind onder de zorg van zijn/haar ouders kan blijven of worden teruggebracht of, in voorkomend geval, onder die van naaste familieleden. De staat moet waarborgen dat gezinnen toegang hebben tot ondersteuning bij hun zorgtaken”.

Het daaropvolgende punt 5 vermeldt dat wanneer het eigen gezin van het kind, zelfs met voldoende ondersteuning, niet in staat is adequate zorg aan het kind te bieden, of het kind in de steek laat of er afstand van doet:

“de staat verantwoordelijk wordt voor het beschermen van de rechten van het kind en moet de staat zorgen voor passende alternatieve zorg, samen met of via lokale bevoegde autoriteiten en naar behoren gemachtigde maatschappelijke organisaties. Het is de taak van de staat via zijn bevoegde autoriteiten het toezicht op de veiligheid, het welzijn en de ontwikkeling van ieder kind dat in de alternatieve zorg wordt geplaatst te waarborgen en regelmatig de geschiktheid van de geboden zorgregeling te toetsen”.

Staten die dit verdrag ratificeren moeten een consistent en versterkend gezinsgericht beleid formuleren en invoeren dat het vermogen van ouders voor hun kinderen te zorgen dient te ondersteunen. Maar deze VN-resolutie erkent ook dat residentiële zorg en zorg in gezinsverband elkaar kunnen aanvullen wat betreft het voldoen aan de behoeften van het kind. Wel geldt dat voor grootschalige zorgfaciliteiten (instituten) alternatieven ontwikkeld moeten worden binnen het kader van een brede strategie voor de-institutionalisering, met exacte doelen en doelstellingen, waardoor instituten geleidelijk zullen verdwijnen, zo wordt in artikel 23 voorgeschreven. Staten dienen normen voor de zorg vast te stellen die de kwaliteit en omstandigheden waarborgen voor een optimale ontwikkeling van het kind, zoals individuele zorg of zorg in een kleine groep, en bestaande faciliteiten moeten aan deze normen getoetst worden. Bij beslissingen inzake nieuwe residentiële zorgfaciliteiten, ongeacht of deze publiek of particulier zijn, moet ten volle rekening worden gehouden met deze de-institutionaliseringdoelstelling en -strategie.

- VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap (VRPH)

De in 2010 geformuleerde richtlijnen voor alternatieve zorg sluiten aan bij de geest van het VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap (VRPH), en meer bepaald bij het Artikel 19. Het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap werd door de algemene vergadering van de Verenigde Naties goedgekeurd in 2006. Dit wordt gezien als een ‘nieuwe generatie’ mensenrechten, die inzetten op het wegwerken van barrières die de realisatie van mensenrechten voor personen met een handicap, ook van minderjarigen, in het dagelijkse leven in de weg staan. Daarmee is er sprake van een *paradigmaverschuiving*, die een shift inhoudt naar een burgerschapsdenken (Van Gennep, 1997, 2000; Vanderplasschen et al., 2006). Personen met een handicap worden binnen dit denken benaderd als volwaardige burgers met krachten, sterktes en mogelijkheden, die op dezelfde rechten en plichten als anderen aanspraak kunnen maken (Vanderplasschen et al., 2006).

Met deze nieuwe generatie mensenrechten wordt het defect-denken, waarbij een handicap vanuit medisch model bekeken wordt en een oplossing wordt gezocht in het herstellen of wegwerken van een handicap, op de korrel genomen. Daarentegen wordt een handicap beschouwd als het gevolg van de relatie tussen de verschillende functionele mogelijkheden of beperkingen van mensen en de maatschappelijke drempels die in de samenleving ingebouwd zijn. Niet de handicap ligt aan de oorzaak van problemen, wel de onaangepastheid van de publieke sfeer aan die verschillende functionele mogelijkheden of beperkingen van mensen. Staten die het VRPH ratificeren, engageren zich ertoe om die onaangepastheid en die obstakels zo veel mogelijk wegwerken. Ze erkennen met andere woorden dat ze als samenleving de verantwoordelijkheid dragen om mensen met een handicap als volwaardige burgers in het maatschappelijke leven op te nemen (Buntinx & Schalock, 2010). België ratificeerde het VRPH in 2009, waarmee de weg wordt bewandeld naar de substantiële realisatie van de rechten van mensen met een handicap (Van Gool, 2014). Ook Denemarken ging over tot ratificatie in 2009, Finland volgde pas in 2016.

Zoals eerder vermeld sluiten de in 2010 geformuleerde richtlijnen voor Alternatieve zorg (VN-resolutie 64/142) nauw aan bij het Artikel 19 van het VRPH. Artikel 19 van het VN-verdrag voor de Rechten van Personen met een Handicap bepaalt dat personen met een handicap het recht hebben om zelfstandig te wonen en deel uit te maken van de maatschappij (United Nations, 2006). De inhoud van dit artikel dwingt tot nadenken over de praktijk van uithuisplaatsing van kinderen. Het VRPH vormt in die zin een aanvulling op de beschermende blik van de kinderrechten, die stellen dat enkel 'in het belang van het kind' uithuisplaatsing gerealiseerd kan worden. Maar met deze nieuwe generatie mensenrechten wordt het beeld verruimd naar wat de betekenis is van deze interventies, gericht op de veiligheid van het kind. Wanneer er bijvoorbeeld een antwoord wordt gezocht op welke wijze de zorg en ondersteuningsnoden omwille van een handicap georganiseerd zal worden, dienen zowel kinderen als volwassenen met een handicap keuzevrijheid te hebben over kwesties zoals waar en met wie ze leven (CRPD, 2017). Die keuzevrijheid, ook voor kinderen, is al te vaak afwezig. Bijvoorbeeld, als een kind met een handicap in een instelling woont omdat er geen ondersteuning is voor het gezin, dan is er geen vrije keuze.

- **Aanbevelingen VN-Kinderrechtencomité:**

In januari 2019 ging België in dialoog met het VN-Kinderrechtencomité over zijn gecombineerd vijfde en zesde periodieke rapport betreffende concrete toepassing van het Kinderrechtenverdrag in België. Het Comité voor de rechten van het kind (2019) formuleerde daaropvolgend een slotbeschouwing met aanbevelingen als antwoord op het Belgische rapport. Het Comité vraagt hierin bijzondere aandacht voor onder meer kinderen met een handicap, de geestelijke gezondheid van kinderen, het onderwijs, kinderen in migratie en het jeugdrecht. Tegen januari 2024 verwacht het Comité het volgende Belgisch rapport. In deze meest actuele slotbeschouwing stelt het Comité voor de rechten van het kind (2019) dat dringend maatregelen dienen te worden genomen betreffende de rechten van kinderen met een handicap. Hieronder lichten we de belangrijkste aanbevelingen voor Vlaanderen toe in het licht van kinderen met een handicap.

Betreffende **kinderen met een handicap, basisgezondheidszorg en welzijn van kinderen** (zoals geformuleerd in ART. 6, 18 (3), 23, 24, 26, 27 (1)-(3) en 33) is het Comité verheugd over de goedkeuring in 2014 van het M-decreet ondersteuning van inclusief onderwijs, dat heeft geleid tot een vermindering van het aantal kinderen in het buitengewoon onderwijs, maar is bezorgd dat:

- a) het ontbreekt aan gegevens over het exacte aantal kinderen met een handicap en een gecoördineerde aanpak rond handicap,
- b) de gezinsondersteuning om voor kinderen te zorgen onvoldoende is, wat leidt tot een hoog niveau van institutionalisering, en dat de persoonsvolgende financiering (PVF) in Vlaanderen pas in 2020 voor minderjarigen zal worden toegepast,
- c) de wachttijd voor de toewijzing van een persoonlijk assistentiebudget (PAB) tot 10 jaar in beslag kan nemen en de toegewezen bedragen niet tegemoetkomen aan de zorgbehoeften,
- d) de wachtlijsten lang zijn en het aanbod van klinische, gespecialiseerde en multidisciplinaire zorg niet voldoet aan de vraag.

Betreffende **Gezinsleven en Alternatieve zorg** (zoals geformuleerd in ART. 5, 9-11, 18 (1) en (2), 20-21, 25 en 27 (4)) is het Comité verheugd over de verschillende programma's die in Vlaanderen worden uitgevoerd om institutionalisering te voorkomen, maar stelt met bezorgdheid vast dat institutionele zorg het eerste antwoord blijft voor kinderen met een handicap, kinderen uit sociaal of economisch achtergestelde gezinnen en voor zeer jonge kinderen. Verwijzend naar de Richtlijnen voor Alternatieve Zorg (VN-resolutie 64/142), beveelt het Comité aan dat de Verdragsstaat:

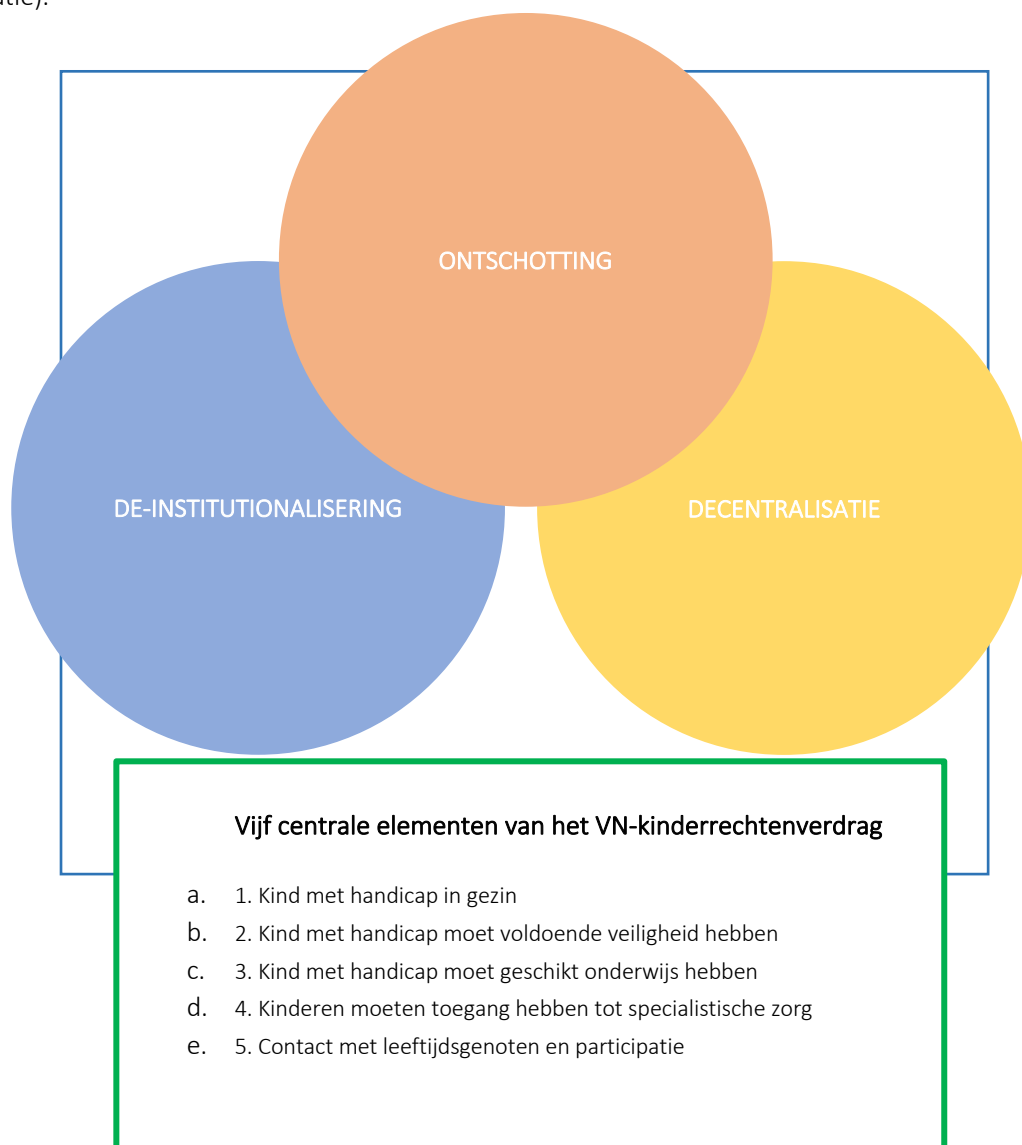
- a) gezinszorg voor alle kinderen, ook die uit kansarme gezinnen, ondersteunt en vergemakkelijkt,
- b) de wet van 19 maart 2017 herzielt om de positie van ouders van wie het kind in pleegzorg is geplaatst te versterken en het recht van het kind om regelmatig persoonlijke relaties en rechtstreekse contacten met beide ouders te onderhouden waarborgt, indien dit in het belang van het kind is,
- c) ervoor zorgt dat er voldoende personeels-, technische en financiële middelen worden toegewezen aan centra voor alternatieve zorg en relevante jeugdbeschermingsdiensten om de rehabilitatie en sociale reïntegratie van kinderen te vergemakkelijken en de vaardigheden van pleegouders en gezinnen en professionele gespecialiseerde zorgverleners te verbeteren en te ontwikkelen.

De doelstellingen van de Richtlijnen voor Alternatieve Zorg (VN-resolutie 64/142) is ondersteuning te bieden bij inspanningen om kinderen onder de zorg van hun gezin te houden of terug te brengen. Pas als dat niet mogelijk is of niet in het belang van het kind dienen de meest geschikte vormen van alternatieve zorg worden geboden, onder voorwaarden die de volledige en harmonieuze ontwikkeling van het kind bevorderen.

Het VN-Verdrag inzake de Rechten van het Kind waarborgt in artikel 31 het recht op **vrije tijd, spel en deelname aan culturele en artistieke activiteiten** (art. 31). Dit werd ook onderstreept door het VN-Comité van de Rechten van het Kind in de meest recente slotbeschouwingen over het vijfde en zesde periodiek rapport van België (2019). Het Comité blijft bezorgd dat kinderen met een handicap en kinderen die in armoede leven geen volwaardige toegang tot vrije tijd hebben. Het Comité roept op om hieromtrent een alomvattende strategie goed te keuren en vraagt te zorgen voor redelijke aanpassingen in onder meer sport en vrije tijd. Verder beveelt het Comité België aan om voor kinderen uit kansarme gezinnen, kinderen met een handicap, en vluchtelingen- en migrantenkinderen, inspanningen te nemen op vlak van rust en vrije tijd, met aandacht voor voldoende tijd om te spelen, deel te nemen aan recreatieve activiteiten die veilig, toegankelijk, inclusief en bereikbaar zijn met het openbaar vervoer en die bovendien rookvrij en aangepast zijn aan de leeftijd.

Een conceptueel kader met Centrale elementen van het VN-kinderrechtenverdrag voor een internationale vergelijking

In het Kinderrechtenverdrag en de General Comment nr. 9 (2006), de VN-resolutie 64/142 omtrent alternatieve zorg en de in 2019 verschenen aanbevelingen VN-Kinderrechtencomité voor België staan enkele kernelementen centraal: de positie van het kind met een handicap in het gezin, de nood aan voldoende veiligheid, geschikt en zo mogelijk inclusief onderwijs, toegang tot adequate zorg en ondersteuning en mogelijkheden tot participatie, vrije tijd en contact met leeftijdsgenoten. Protectie (of bescherming), Provisie (of voorzieningen) en Participatie (of deelname) vormen de rode draad doorheen het kinderrechtenverdrag (4^e pijlersteunpunt, 2019). Het tweede artikel van het kinderrechtenverdrag omvat het principe van non-discriminatie. De maatregelen die genomen worden dienen alle kinderen te bereiken, bijvoorbeeld kinderen van gescheiden ouders, kinderen zonder wettig verblijf, kinderen in armoede en kinderen met een handicap. Verder zijn de rechten van het kind, net als de mensenrechten en de rechten van personen met een handicap ondeelbaar. Dit betekent dat zowel in onderwijs, zorg en ondersteuning als vrijetijd de praktijk steeds rekening moet houden met deze drie elementen. Bijvoorbeeld: de toegang tot geschikt onderwijs houdt in dat er toegankelijke kwaliteitsvolle scholen zijn met opgeleide leerkrachten (voorzieningen), maar ook dat kinderen op een veilige manier naar school kunnen en op school beschermd worden tegen geweld (bescherming). Bovendien moeten kinderen hier contact kunnen leggen met leeftijdsgenoten en moeten ze gestimuleerd worden een eigen mening te vormen en die te uiten (participatie).



De combinatie van beleidslijnen en centrale elementen van het Kinderrechtenverdrag zal de internationale vergelijkbaarheid van het onderzoek enorm versterken. Dit stelt ons namelijk in staat om zicht te krijgen vanuit welke beleidslijn vormgegeven wordt aan de realisatie van welke kinderrechten, hoe een focus op een specifiek kerndomein een impact kan hebben op meerdere centrale elementen van kinderrechten of hoe er blinde vlekken kunnen ontstaan, en zo meer. Een kader met meer complexiteit stelt ons in staat om de gelijkenissen en verschillen en de voor- en nadelen van de verschillende systemen in het licht van hun specifieke situatie en context te vergelijken.

2.3 Dataverzameling- en analyse

De centrale onderzoeksvraag *'Wat kunnen we leren uit de wijze waarop zorg en ondersteuning voor minderjarige personen met een handicap is georganiseerd in de Scandinavische landen als referentie voor een geïntegreerde zorg en ondersteuning voor minderjarige personen met een handicap in Vlaanderen?'* vraagt om een kwalitatieve onderzoeks aanpak. Het eerste onderzoeksdoel omvat het beschrijven hoe de zorg en ondersteuning voor minderjarige personen met handicap is georganiseerd in Finland en Denemarken en hoe deze zorg is ingebed in een ruimere sector van welzijn en sociale bescherming. Daartoe werd een **document-analyse** van beschikbare rapporten, wetenschappelijke literatuur, beleidsteksten en overheidswebsites uitgevoerd. In deze beschrijving werden zowel de historische ontwikkelingen, de huidige wijze van organisatie en de eventueel toekomstige hervormingen gerapporteerd.

Deze in hoofdzaak beschrijvende bevindingen werden in een tweede fase gevalideerd aan de hand van **semigestructureerde expertinterviews met sleutelactoren** in zowel Finland als Denemarken. Dit onderzoeksproces werd gekenmerkt door een iteratieve aanpak, wat betekent dat de dataverzameling en data-analyse niet strikt gescheiden verlopen zijn. De correctheid van de interpretatie van het beleid zoals door de documenten-analyse ontwikkeld werd in de gesprekken met sleutelactoren afgetoetst bij wijze van datatriangulatie (Mortelmans, 2013). De gesprekken leverden namelijk bijkomende inzichten in de vergaarde documenten op, of leverden aanvullende ondersteunende informatie over nog door te nemen relevante documenten. De gesprekken hadden als doelstelling om niet enkel beschrijvende input op te leveren omtrent het beleid inzake ondersteuning aan minderjarigen met een handicap, maar ook inzicht te bieden in de specifieke context van het beleid en de ervaringen met de implementatie ervan in de praktijk. Deze expertinterviews dienden ook het vergelijkende onderzoeksdoel waarbij de gelijkenissen en verschillen en de voor- en nadelen van de verschillende systemen gewogen worden in het licht van de specifieke situatie en context in deze Scandinavische landen versus Vlaanderen.

Tot slot werden in beide landen **'Interessante Praktijken'** gedetecteerd die kunnen bijdragen aan het begrip van de impact van het beleid op de reële leefomstandigheden van de minderjarigen met een handicap en die van hun dichte netwerk. De relevante kernactoren leverden voorbeelden aan van praktijken die de intenties van het beleid weerspiegelen in de praktische implementatie. Maar ook praktijken die pogen een antwoord te bieden aan hiaten en moeilijkheden in de betreffende contexten werden gecontacteerd. De onderzoeker voerde veldbezoeken uit om deze 'interessante praktijken' ten gronde te begrijpen via gesprekken met medewerkers, gebruikers en lokale beleidsverantwoordelijken.

Semigestructureerde expertinterviews met sleutelactoren

Op basis van de deskresearch werden de relevante kernactoren die betrokken zijn bij het beleid in de desbetreffende landen in kaart gebracht. Respondenten werden geselecteerd op basis van hun kennis van het beleid voor minderjarige personen met een handicap in de praktijk. Bijvoorbeeld door hun betrokkenheid bij de ontwikkeling van beleidsvoorstellen, bij de implementatie op lokaal of organisatieniveau, of door hun betrokkenheid bij een organisatie die beleid wenst te beïnvloeden.

Daarnaast werden ook respondenten geselecteerd omwille van hun specifieke overzicht van het beleid op macro- niveau en de implementatie ervan op lokaal niveau, zoals koepelorganisaties van lokale overheden. De decentrale context in beide landen brengt namelijk uitdagingen met zich mee om overkoepelende conclusies betreffende de implementatie van het beleid op 'landniveau' te formuleren. Ook de sleutelvertegenwoordigers van personen met een handicap werden betrokken in dit onderzoek, zoals diverse belangenorganisaties die werkzaam zijn op lokaal, landelijk en internationaal niveau. Verder maakten we gebruik van een 'snowball sampling' om zoveel mogelijk relevante kernactoren te betrekken in dit onderzoek.

De gesprekken vonden allen digitaal plaats door middel van video-conferencing. Aan elk van de gesprekken ging een mondelinge informed consent vooraf waarin de respondenten toestemming verleenden om de input uit de gesprekken op geanonimiseerde wijze te transcriberen en te verwerken in het kader van het onderzoek. Data in dit rapport zijn gebaseerd op basis van 19 interviews met in het totaal 23 respondenten. Van deze 19 interviews werden er 10 gehouden met 14 respondenten in Finland en 9 interviews met evenveel respondenten in Denemarken. De duur van de interviews bedroeg tussen 1.45 en 2.45 uur. Gedurende de gesprekken noteerde de onderzoeker de belangrijkste thema's en werd gepoogd om ieder aspect van het conceptuele kader te behandelen. Voor de analyse is gebruik gemaakt van een thematische benadering (Braun and Clarke, 2012), met behulp van de analyse-software MAXQDA. Per land werden codes gecreëerd op basis van de drie kerndomeinen van deze studie: ontschotting, decentralisering en de-institutionalisering in relatie tot de 3P's (Provisie, Protectie en Participatie) en de vijf pijlers van de rechten van kinderen met een handicap. Deze codes werden aangevuld met andere relevante thema's die in de gesprekken naar voor kwamen.

'Interessante Praktijken'

Om een begrip op te bouwen van de impact van het beleid op de reële leefomstandigheden van de minderjarigen met een handicap en die van hun dichte netwerk is het van belang om de zorg- en ondersteuningspraktijk in haar complexiteit te vatten. Tussen 8 en 18 November voerde de onderzoeker zeven veldbezoeken uit in Finland. Daaropvolgend werden tussen 22 en 30 November 5 praktijken bezocht in Denemarken. De selectie van 'interessante praktijken' gebeurde op basis van twee criteria: (1) praktijken die de intenties van het beleid weerspiegelen in de praktische implementatie en (2) praktijken die pogen een antwoord te bieden aan hiaten en moeilijkheden in de betreffende contexten. Het doel hiervan is een grondige terreinverkenning uit te voeren en realistische en reële voorbeelden te verzamelen van hoe praktijken omgaan met ontschotting, decentralisering en de-institutionalisering. Ook werd rekening gehouden met een zekere geografische spreiding.

Steunend op de selectiecriteria werden een twintigtal praktijken gecontacteerd. Enkele sleutelactoren die deelnamen aan de expertinterviews leverden contacten aan, of maakten zelf een afspraak met 'interessante praktijken'. Uiteindelijk zegden 12 organisaties, waarvan zeven in Finland en vijf in Denemarken, toe om deel te nemen aan dit onderzoek:

1. Palomäki grouphome
De twee Palomäki groepshuizen bieden een thuis aan acht jongeren met zware vormen van autisme en aan acht jongeren met zware verstandelijke handicaps. Het betreft jongeren met een hoge ondersteuningsnood en van wie familieleden of wettelijke voogden de zorg niet op zich kunnen nemen. De acht jongeren die in deze twee woningen wonen hebben heel zware verstandelijke beperkingen en hebben een specifieke professionaliteit nodig. Het Palomäki groepshuis ontwikkelt expertise rond communicatie met en participatie van jongeren met een zware autismspectrumstoornis en verstandelijke handicaps.
2. ERHO-eenheid
ERHO biedt ECEC-diensten aan kinderen en jongeren tot de leeftijd van 18 jaar met een langdurige ziekte of zeer ernstige handicap, die een zeer specifieke en zware ondersteuningsnood hebben, en waarvoor bestaande diensten niet aangewezen zijn. De ERHO- eenheid biedt (1) voorschools onderwijs en holistische ECEC-dienstverlening aan 0-18-jarigen met zware handicaps; (2) mobiele dienstverlening in scholen en andere ECEC-diensten om kinderen met een NEPSY-diagnose adequaat te ondersteunen in de reguliere ECEC-diensten; en (3) flexibele ondersteuning in thuissetting, bijvoorbeeld bij thuisonderwijs, voor kinderen met tijdelijke zorg- en ondersteuningsnood.
3. Kallio and Itäkatu Perhekeskus
Het Perhekeskus (familiecenter) van Helsinki heeft twee vestigingen: een in Kallio (1) en een in Itäkatu (2). Wat deze familycenters uitzonderlijk maakt is de inkapseling van diensten voor gezinnen met kinderen en jongeren met een handicap in de centra. Dat is uniek, want in de meeste andere Perhekeskus in Finland wordt louter het algemeen dienstverleningsaanbod voor gezinnen aangeboden, en blijven de diensten voor kinderen en jongeren met een handicap een aparte silo.
4. NEO-Omapolku (Setlementti)
NEO-OmaPolku stelt zich tot kernopdracht om jongeren met ontwikkelingsstoornissen en speciale behoeften te ondersteunen in hun levensbeheer en integratie en het bevorderen van hun participatie als volwaardige burgers in de samenleving. Het doel is het algemene welzijn van jongeren met een verstandelijke beperking te bevorderen en uitsluiting te voorkomen. NEO-OmaPolku baseert haar werking op sociaal-culturele inspiratie, die garant dient te staan voor levenslang leren en het aansturen van een oplossingsgerichte aanpak. De praktijk is geïnspireerd en gevestigd in de waarden van het 'international Settlement work': moed en vertrouwen, lokalisme en gemeenschap, gelijkheid en rechtvaardigheid. De activiteiten worden uitgevoerd als workshops, groepsactiviteiten en als individuele begeleiding.
5. Voimavirta
Voimavirta vormt de peer-ondersteuningspoot van Setlementti Tampere. De doelgroep zijn jongeren met een ontwikkelingsstoornis en verstandelijke handicap (14-30 jaar) en hun ouders. Voimavirta werkt rond drie kernopdrachten: peersupport, vrijwilligerswerk en het bieden van een open ontmoetingsplek. Deze open ontmoetingsplek heet 'Olkari', wat zoveel betekent als woonkamer.
6. KVPS: Kehitysvammaisten Palvelusäätiö
Kehitysvammaisten Palvelusäätiö is een zorgaanbieder met groepswoningen voor personen met ontwikkelingsstoornissen en speciale behoeften en kortdurende of langdurige diensten voor gezinnen met verscheidene ondersteuningsnood en behoeften. Naast diensten voor volwassenen met een beperking en hun netwerk ontwikkelt KVPS ook diensten gericht op kinderen met een ontwikkelingsstoornis en kinderen met een handicap en hun ouders en gezin. Dit gaat van themakampen over kortdurende en langdurige ondersteuning in het gezin tot kortdurende opvang in familiale zorg.

7. Kipparintalo grouphome
De oudervereniging 'Savulaiset' is de drijvende kracht achter de uitbouw van Kipparintalo, en sloeg hiervoor de handen in elkaar met de sociale en gezondheidsdienst en de dienst voor huisvesting van de stad Helsinki. Naast 14 appartementen heeft Kipparintalo gemeenschappelijke woonruimtes, een fitnessruimte en saunafaciliteiten. Het huis herbergt ook een groepshuis voor maximaal vier jongeren met autisme, waar 24 uur per dag personeel aanwezig is. De architect van het Kipparintalo co-housing project hield zich sterk bezig met de vraag hoe het gebouw er in pakweg dertig jaar aan toe zou zijn, of het eenvoudig te verbouwen zou zijn, etc.
8. Atlass Family Program
Het Atlass Family Initiative (AFI) is erop gericht om het welzijn en de ontwikkeling te waarborgen van kinderen, jongeren en gezinnen die hulp krijgen binnen het sociale systeem. AFI zet een geïndividualiseerd preventie-traject op, waarbij vroeg in het proces specialistische kennis wordt aangeboden. Er wordt onder andere gewerkt aan het ontwikkelen van strategieën om stressvolle situaties te overwinnen. Hierbij wordt nauw samengewerkt met Britse psychologen achter het stressverminderingprogramma 'Atlass' en 'Studio III', een programma van 'low arousal training' dat erop gericht is om gewelddadig gedrag te verminderen of voorkomen. Hét opzet van het programma is dat de ouders meer kennis opdoen en tools in handen krijgen om met de specifieke noden van hun kind om te gaan.
9. Tættere på familien
Tættere på Familien staat voor 'dichter bij het gezin'. Dit is een project waarbij de sociaal werkers bij de diensten voor gezinnen met kinderen met een handicap meer tijd kunnen besteden aan individuele gezinnen. In 2016 ging Tættere på Familien (TPF) als proefproject van start in de gemeente Aarhus. Na vier jaar wordt het project verder uitgebreid, zodat in totaal 580 gezinnen met kinderen met een handicap deel kunnen uitmaken van het initiatief. Een centraal onderdeel van de randvoorwaarden voor de werking van TPF is de beperkte caseload voor de betrokken sociaal werkers, zodat er meer tijd vrijkomt voor ieder individueel gezin.
10. Hands Under the Family (HUF)
Binnen dit vier jaar lopende project krijgen sociaal werkers meer ruimte om in de diepte te werken op cases, door de caseload gevoelig te verminderen. Er wordt ruimte en tijd gecreëerd om te investeren in het begrijpen van de probleemsituatie. Dit project kwam tot stand in overleg met de gemeente Aalborg, die dit project ook financiert. Het potentieel financiële voordeel speelt een grote rol in de toekenning van dit project: de sociaal werkers dienen te zorgen dat zij besparen op de kost aan sociale dienstverlening en diensten voor gezinnen met kinderen met een handicap.
11. Project for simplifying section 41
In Kopenhagen Kommune wordt werk gemaakt van een proefproject om sectie 41 van de Servicelovens eenvoudiger toe te passen in de praktijk. Voor ouders vergt het heel wat werk om de juiste documenten aan te leveren die moeten aantonen dat ze extra kosten hebben in vergelijking met ouders van kinderen die geen handicap of ondersteuningsnood hebben. Voor de sociaal werkers die deze cases behandelen vraagt het ook heel wat werk om de aangeleverde documenten na te kijken en na te gaan of er een 'buitengewone' nood is, en wat de extra kosten dan wel zijn. Dit project probeert de bureaucratische last sterk te verminderen en de rechtszekerheid van ouders te vergroten.
12. Exzentriq
Exzentriq is een computercafé dat toegankelijk is voor alle gamers, maar dat ook een specifiek aanbod voor jongeren met ASD en ADHD voorziet. Exzentriq biedt namelijk een educatief traject aan jongeren die in het reguliere én in het speciale onderwijs uitvallen. Dit heet *Særligt tilrettelagt undervisning* of kortweg STU (Speciaal georganiseerd onderwijs).

Hoofdstuk 3

Inleiding in de context van Denemarken en Finland

Het vergelijken van macrobudgetten voor zorg en ondersteuning van minderjarigen met een handicap in verschillende landen is een complex gegeven. Er is namelijk geen eenduidige definitie van de doelgroep en ook de gefinancierde ondersteuningsvormen lopen niet gelijk. Wordt zorg en ondersteuning als een loutere medische en rehabiliterende praktijk gezien, dan wel als een holistisch geheel waarin ook onderwijs en vrijetijd betrokken partijen zijn. Het is van belang om rekening te houden met belendende domeinen en maatregelen, en dus aangewezen om te kijken wat andere sectoren, zoals onderwijs, doen in het kader van zorg en ondersteuning voor kinderen en jongeren.

Een specifiek beleid omtrent handicap wordt in Finland pas ontwikkeld voor personen vanaf de leeftijd van 6 jaar. Verder worden de meeste diensten voor personen met een beperking in Finland op regionaal niveau georganiseerd, wat maakt dat zinvolle en vergelijkbare gegevens op nationaal niveau ontbreken. De verregaande decentralisering van bevoegdheden maakt dat macrobudgetten van deze welvaartsstaten nog maar weinig betekenis heeft als referentiepunt voor zowel beleid als praktijk in die betreffende context.




Tot slot kan het onderscheid tussen personen met een beperking en de gehele bevolking op statistisch niveau op verschillende manieren worden gemaakt, allen met hun beperkingen. De begrotingen of kredieten voor diensten van zorg en ondersteuning voor minderjarigen met een beperking zijn niet representatief voor de omvang van al die diensten. Eerder is het andersom: diensten zoals persoonlijke bijstand of vervoer worden georganiseerd als een subjectief recht, wat betekent dat de gemeenten wettelijk verplicht zijn die diensten te organiseren voor iedereen die voldoet aan de criteria om daarvoor in aanmerking te komen, ongeacht of de gemeenten daarvoor voldoende middelen hebben uitgetrokken of niet.

In dit rapport richten we ons voornamelijk op de wettelijke basis van de regelgeving, de beleidskaders en de handvaten die worden geboden voor de praktijk om zorg en ondersteuning op maat van de minderjarige met een beperking en diens context te realiseren. Toch brengen we in dit document de belangrijkste macrobudgetten summier in beeld, wat ons in staat zal stellen om de Deense, Finse en Vlaamse context ook in het licht van deze cijfers te interpreteren.

Macro-economische context en relevante uitgavenposten

Het bruto binnenlands product per inwoner is een veelgebruikte maatstaf voor de welvaart van een land of regio. Alle landen van de EU kennen een daling van hun bbp per inwoner in 2020 (Statistiek Vlaanderen, 2021). Het BBP per inwoner in Denemarken bedraagt € 39.006 en is daarmee hoger dan het BBP per capita in Vlaanderen (€ 34.200), België (€ 36.600) en het EU27 gemiddelde (€ 29.741) (Statistiek Vlaanderen, 2021). Het BBP per inwoner in Finland bedraagt € 33.228 en is lager dan dat in Vlaanderen, maar hoger dan het EU27 gemiddelde.

Eerder onderzoek van Dursin, Roose en Verschuere (2021) maakte gebruik van de indicator 'public spending on incapacity' om het beleid voor personen met een handicap in welvaartsstaten te illustreren (Tøsebro, 2016). In dit rapport vullen wij deze indicator aan met de indicatoren 'overheidsuitgaven aan familiale voordelen', 'overheidsuitgaven aan sociale zaken', en overheidsuitgaven aan individuele en collectieve zaken (zie figuur 1). Dit biedt ons een ruimer inzicht om een vergelijking te maken met betrekking tot investeringen tussen verschillende landen.

Overheidsuitgaven in % van BBP	België 	Finland 	Denemarken 
Overheidsuitgaven aan individuele zaken ¹	16,2%	16,0%	17,5%
Overheidsuitgaven aan collectieve zaken ²	8,8%	8,4%	7,3%
Overheidsuitgaven aan sociale zaken ³	28,9%	29,1%	28,3%
Overheidsuitgaven aan familiale voordelen ⁴	2,7%	2,9%	3,4%
- waarvan in cash	1,7%	1,3%	1,3%
- waarvan in natura	1%	1,6%	2,1%
Overheidsuitgaven aan 'incapaciteit' ⁵	3%	3,2%	4,9%
- waarvan in cash	2,5%	2,1%	2,8%
- waarvan in natura	0,5%	1,1%	2,1%

Tabel1: Overzicht van macro-economische context en relevante overheidsuitgaven

Bovenstaande individuele bestedingen, of bestedingen aan huishoudens, heeft betrekking op uitgaven voor gezondheidszorg, huisvesting, onderwijs, enz., die door de overheid worden gedaan ten behoeve van individuele huishoudens (OECD, 2021c). Hier zien we een soortgelijke trend in de drie landen, met een duidelijk hogere uitgave in Denemarken. In 2020 bedroegen de uitgaven voor diensten die tegemoetkomen aan individuele huishoudens 17,48% van het BBP in Denemarken, 16,16% in België en 16,04% in Finland. Een ander beeld zien we wanneer we kijken naar de collectieve uitgaven, zaken zoals defensie en justitie, waar Denemarken net minder hoge uitgaven doet 7,30% en België en Finland opnieuw gelijklopende cijfers tonen (respectievelijk 8,79% en 8,43%).

Het totaal van uitgaven aan 'sociale zaken' ligt in de drie landen ruim 8% hoger dan het OECD gemiddelde van 20% van het BBP (OECD, 2021d). Deze indicator omvat uitkeringen in cash, dienstverlening en belastingvoordelen. Dit is een interessante parameter voor dit rapport, gezien het onder meer uitkeringen bevat die gericht zijn op huishoudens met een laag inkomen, personen met een handicap en jongeren. In de drie landen wordt een quasi even grote proportie, 28-29% van het BBP, aan deze sociale uitgaven besteed. Dat ligt ruim boven het OECD gemiddelde van 20%. Verschillen in de uitgavenstaat van België, Finland en Denemarken zien we in de overheidsuitgaven aan familiale voordelen en aan 'incapaciteit'.

De overheidsuitgaven aan familiale voordelen zijn de financiële steun die uitsluitend bestemd zijn voor gezinnen en kinderen. Uitgaven op andere sociale beleidsterreinen, zoals gezondheid en huisvesting, komen ook ten goede aan gezinnen, maar niet uitsluitend, en zijn niet in deze indicator van de OECD opgenomen (OECD, 2021b).

¹ OECD (2021c), General government spending by destination (indicator). doi: 10.1787/d853db3b-en (Accessed on 03 June 2021)

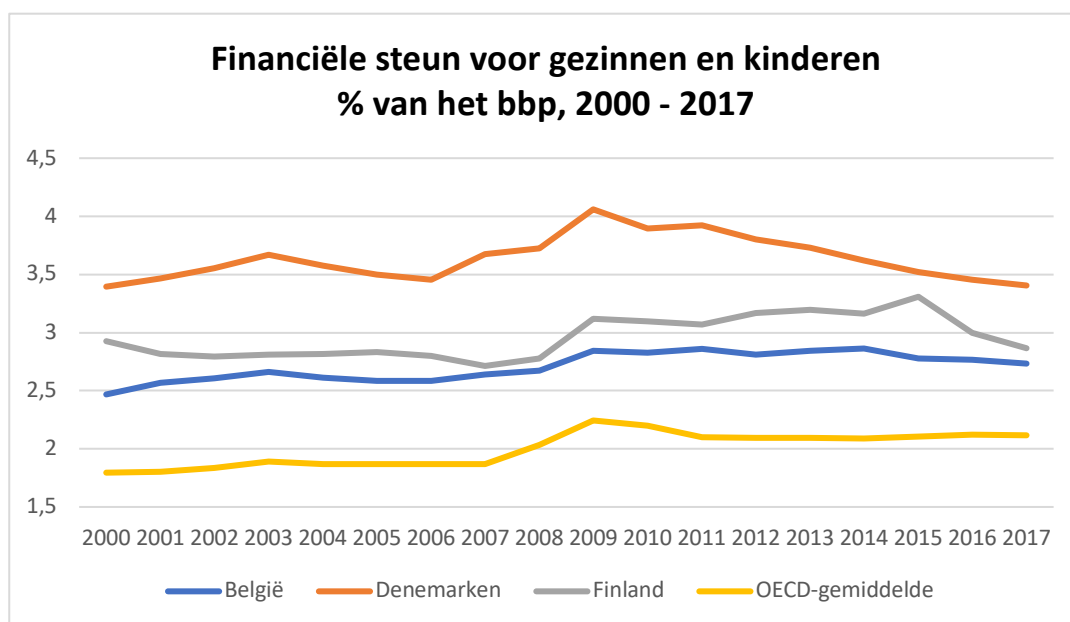
² OECD (2021c), General government spending by destination (indicator). doi: 10.1787/d853db3b-en (Accessed on 03 June 2021)

³ OECD (2021d), Social spending (indicator). doi: 10.1787/7497563b-en (Accessed on 08 June 2021)

⁴ OECD (2021a), Family benefits public spending (indicator). doi: 10.1787/8e8b3273-en (Accessed on 03 June 2021)

⁵ OECD (2021b), Public spending on incapacity (indicator). doi: 10.1787/f35b71ed-en (Accessed on 04 June 2021)

Globaal genomen zijn er drie soorten overheidsuitgaven voor gezinsuitkeringen: (1) Kindgerelateerde uitkeringen aan gezinnen zoals kinderbijslag, inkomensondersteuning tijdens perioden van ouderschapsverlof en inkomensondersteuning voor eenoudergezinnen; (2) Overheidsuitgaven voor diensten voor gezinnen (voordelen in natura) met kinderen zoals kinderopvang en voorschools onderwijs, hulp aan jongeren en residentiële voorzieningen, gezinsondersteuning en thuiszorg; (3) Financiële steun voor gezinnen door middel van belastingvoordelen. Deze drie elementen samen genomen verschaffen ons inzicht in de mate waarin welvaartstaten inzetten op financiële steunmaatregelen aan gezinnen en kinderen. Figuur 1 laat zien dat zowel België, Denemarken als Finland besteden een substantieel hoger deel aan financiële steun voor gezinnen en kinderen dan het gemiddelde van alle 38 OECD leden. Dit OECD gemiddelde bedroeg in 2017, de meest recente cijfers, 2,1% van het BBP. In België was dit 2,7%, iets minder dan de 2,9% die Finland hiervoor voorziet. Met een 3,4% van het BBP voorziet Denemarken opmerkelijk meer in financiële steun aan gezinnen en kinderen. Sinds 2010 zijn deze overheidsuitgaven proportioneel het sterkst gedaald in Denemarken met een 0,6% tegenover een daling van 0,1% in België.



Figuur 1: Financiële steun voor gezinnen en kinderen in % van het bbp, 2000 – 2017.

Naar de data van OECD (2021a), Family benefits public spending (indicator). doi: 10.1787/8e8b3273-en

Bovenstaande figuur (Figuur 1) toont het totaal aan overheidsuitgaven in het kader van financiële steun aan kinderen en gezinnen. Niet in deze figuur gevat is het aandeel van deze voordelen die in cashvoordelen en in zorg in natura worden geleverd. Deze cijfers van de OECD (2021a) zijn terug te vinden in tabel 1 en leren ons dat België een ruimer aandeel (1,7% van de 2,7% van het BBP) in cash-varianten voorziet in vergelijking met Finland (1,3% van de 2,9%) en Denemarken (1,3% van de 3,4%). Denemarken heeft dan weer een grotere traditie in het uitkeren van deze voordelen in natura (2,1% van de 3,4% totale uitgaven).

In tabel 1 wordt ook de indicator overheidsuitgaven aan ‘incapaciteit’ van de OECD (2021b) gevat. De overheidsuitgaven voor ‘incapaciteit’ omvatten uitkeringen vanwege een volledig of gedeeltelijk onvermogen om betaald deel te nemen aan de arbeidsmarkt als gevolg van een handicap of ziekte. Deze indicator houdt zowel rekening met aangeboren en verworven beperkingen als gevolg van een ongeval of ziekte (OECD, 2021b). Uitkeringen die binnen deze indicator worden weergegeven zijn betaald ziekteverlof, bijzondere uitkeringen en invaliditeitsuitkeringen en pensioenen die verband houden met specifieke beroepsziekten.

Het betaald verlof in verband met ziekte of letsel van een kind ten laste wordt niet onder deze indicator opgenomen, maar valt onder 'financiële steunmaatregelen aan gezinnen en kinderen' (OECD, 2021a). De uitgaven in natura omvatten diensten voor personen met een beperking zoals dagopvang en thuiszorg. Dezelfde verhouding tussen voordelen in cash en in natura zien we hierin terugkeren. Hierin wordt duidelijk dat België een groter deel van de voordelen in cash voorziet, en Denemarken een grotere traditie heeft in het voorzien van natura-voordelen.

Van alle 38 OECD landen spendeert Denemarken het hoogste percentage aan maatregelen in het kader van 'incapaciteit'. De Scandinavische en Noordse landen vervolledigen de top vijf, met Noorwegen op de tweede plaats, gevolgd door Zweden, Finland en IJsland. Met haar 3% van het BBP voor 'incapaciteit' deelt België de vijfde plaats met IJsland (OECD, 2021b).



Hoofdstuk 4 Finland

4.1 Context

4.1.1 Bestuurlijke context

De Finse lokale overheden worden naar analogie met de Scandinavische bestuurlijke traditie gekenmerkt door een hoge mate van autonomie van de regio's (*landsting kommuner*) en gemeenten (*kommuner*) onder het principe van municipal self-government (Dursin, Roose en Verschuere, 2021). Finland wordt gekenmerkt door een sterk gedecentraliseerde bestuurscultuur en wordt beschouwd als een van de meest gedecentraliseerde landen wereldwijd (OECD, 2019a).

Finse regio's en gemeenten

Finland heeft 19 regio's, waarvan 18 op het vasteland en de autonome provincie Åland-eilanden voor de zuidwestkust. Elke regio heeft een regionale raad die bestaat uit verkozenen uit alle gemeenten die deel uitmaken van de desbetreffende regio.

Finland heeft 309 gemeenten (2021). Het aantal gemeenten is de afgelopen decennia sterk afgenomen van 448 (2002) naar 309 (2021). Gemeenten hebben een sterk zelfbestuur op basis van lokale democratie en besluitvorming en het recht om belastingen te heffen. Finse gemeentelijke autoriteiten bieden werk aan ongeveer 20 procent van de Finse beroepsbevolking (ongeveer 429.000 personen). In 2019 bedroegen de jaarlijkse uitgaven van de gemeenten 47,2 miljard euro. Ze zijn over het algemeen klein: meer dan de helft van de gemeenten heeft namelijk minder dan 6.000 inwoners. De kleinste gemeente, de Zweedssprekende stad Sottunga, heeft 101 inwoners, terwijl het aantal inwoners van de Finse hoofdstad Helsinki ongeveer 657.000 bedraagt (2021). In oppervlakte is de grootste gemeente Inari in Noord-Finland (17.333 km²) en de kleinste is Kauniainen in het grootstedelijk gebied van Helsinki (5,9 km²). De kleine gemeenten zijn goed voor ongeveer de helft van het landoppervlak, maar slechts voor 15 procent van de bevolking en voor ongeveer 10 procent van alle banen. Finland heeft negen steden met meer dan 100.000 inwoners: Helsinki, Espoo, Jyväskylä, Tampere, Vantaa, Turku, Oulu, Lahti en Kuopio. Ze beslaan slechts 1 procent van het Finse grondgebied, maar bieden plaats aan 30 procent van de bevolking en 40 procent van alle banen. Kleine gemeenten gaan vaak verschillende vormen van intergemeentelijke samenwerking aan om diensten te organiseren.

Gemeentelijke verantwoordelijkheden

In Finland hebben gemeenten een brede verantwoordelijkheid voor het verstrekken van openbare basisdiensten aan hun inwoners. Het is de Finse Wet op lokaal bestuur van 2015 [see: Local Government Act (410/2015) – Ministry of Finance] die bepaalt dat gemeenten het welzijn van hun inwoners en duurzame ontwikkeling op lokale basis dienen te bevorderen. Finse steden en gemeenten hebben een sterke sociale impact door hun verantwoordelijkheid voor een uitzonderlijk breed scala aan maatschappelijke dienstverlening, waaronder maatschappelijk welzijn, gezondheidszorg, onderwijs en cultuur (Sosiali-ja Terveysministeriö, 2021a). Gemeenten zijn verantwoordelijk voor ongeveer 2/3^e van de openbare diensten, het overige 1/3^e is de verantwoordelijkheid van de centrale overheid. In dit rapport worden vijf belangrijke hervormingen⁶ in het kader van zorg en ondersteuning voor minderjarige personen met een handicap toegelicht die op til zijn, of recentelijk werden doorgevoerd. Elk van deze programma's versterkt de positie van gemeenten in deze dienstverlening. Dit gebeurt bijvoorbeeld door een integratie van de gemeentelijke werkingen in welzijnsregio's of door de verantwoordelijkheden van de gemeenten in het proces naar een verregaande de-institutionalisering te ondersteunen.

⁶ Het VAMPO-programma, de Nieuwe wet op de gehandicaptenvoorzieningen, het KEHAS-programma, de 'SOTE-uudistus' en de LAPE-hervorming.

4.1.2 Beleidscontext

4.1.2.1 Wettelijke kaders voor de organisatie van zorg en ondersteuning

De grondwet van Finland⁷ regelt de fundamentele rechten van iedereen, alsook de organisatie van diensten voor mensen met een handicap. Vanuit het oogpunt van diensten voor mensen met een handicap zijn de belangrijkste bepalingen van de grondwet (731/1999) onder meer artikel 6 over gelijkheid voor de wet en verbod op discriminatie en artikel 19 over het recht op noodzakelijke levensbehoeften en zorg. Het doel van voorzieningen voor personen met een beperking is het bevorderen van het vermogen van om als gelijkwaardige leden van de samenleving te leven en te handelen.

Daarnaast zijn er specifieke wetten voor diensten voor jongeren en volwassenen met een handicap. Deze zijn georganiseerd volgens de wet op de diensten en assistentie voor personen met een handicap⁸ en de wet op speciale zorg voor personen met een verstandelijke handicap⁹.

Deze wetten zijn van toepassing wanneer een persoon met een handicap niet voldoende en passende diensten of uitkeringen verkrijgt op grond van algemene kaders, zoals de wet op het maatschappelijk welzijn¹⁰.

Hiërarchie van wettelijke kaders

- De diensten voor personen met een handicap worden in Finland hoofdzakelijk georganiseerd op grond van de **wet op het maatschappelijk welzijn (1301/2014)/ Social Welfare Act**. Deze wet stelt de ondersteuningsnaden vast waarvoor de gemeenten sociale diensten en voorzieningen voor maatschappelijk welzijn dienen te organiseren.
- Als de diensten die op grond van de wet op het maatschappelijk welzijn of een andere algemene wet voor een persoon met een handicap worden verstrekt niet voldoende of niet geschikt zijn voor de persoon in kwestie, worden diensten georganiseerd op grond van **de wet op diensten voor personen met een handicap (380/1987)/ Disability Services Act**.
- De **Wet op speciale zorg voor personen met een verstandelijke handicap (519/1977)/ Act on Intellectual Disabilities** bevat bepalingen over de organisatie, sturing en controle van speciale zorg. Speciale zorg wordt verleend aan personen wiens ontwikkeling of cognitieve functies zijn verhinderd of verstoord ten gevolge van een aangeboren of ontwikkelingsziekte of -stoornis. Een ander criterium is dat de persoon geen toegang heeft tot passende of geschikte diensten, in de eerste plaats op grond van de wet op het maatschappelijk welzijn of, in de tweede plaats de Wet op de diensten voor personen met een handicap of andere bijzondere wetten.

Een persoon kan diensten ontvangen op grond van verschillende besluiten op hetzelfde moment. Diensten die onder verschillende wetten worden verleend, sluiten elkaar dus niet uit (Nurmi-Koikkalainen, Toikka, Muuri en Sivula, 2020).

⁷ Grondwet van Finland (Suomen perustuslaki) (11.6.1999/731).

⁸ Wet op de diensten en assistentie voor personen met een handicap (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista/Lag om service och stöd på grund av handikapp) (3.4.1987/380).

⁹ Wet op speciale zorg voor personen met een verstandelijke handicap (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta/Lag angående specialomsorger om utvecklingsstörda) (23.6.1977/519).

¹⁰ Wet op het maatschappelijk welzijn (Sosiaalihuoltolaki/Socialvårdslag) (30.12.2014/1301).

Subjectieve rechten en diensten afhankelijk van middelen

Het grootste deel van de diensten die op grond van de wet op diensten voor personen met een handicap (380/1987) worden verleend, dient door de gemeenten te worden georganiseerd. Personen met een handicap hebben een subjectief recht op deze diensten (Nurmi-Koikkalainen, Toikka, Muuri en Sivula, 2020). Dit betekent dat, als aan de in de wet vastgestelde criteria voor het ontvangen van de dienst is voldaan, deze dienst voor hen **moet** worden georganiseerd, ongeacht de middelen die de desbetreffende gemeente beschikbaar heeft.

Deze diensten omvatten vervoersdiensten, beschermd wonen, persoonlijke hulp, dagactiviteiten, woningaanpassingen en apparatuur en hulpmiddelen die personen met een handicap in hun woning nodig hebben. Discretionaire diensten, andere dan de bovengenoemde, die afhankelijk zijn van middelen onder de wet op diensten voor personen met een handicap worden georganiseerd voor zover daarvoor voldoende middelen beschikbaar zijn.

De verantwoordelijkheid voor de dienstverlening in het kader van de wet op diensten voor personen met een handicap (380/1987) berust bij de sociale dienst van de gemeente en/of het district voor speciale zorg (Katsui, Kröger, et al., 2019; Nurmi-Koikkalainen, Toikka, Muuri en Sivula, 2020). Voor de cliënt wordt een speciaal zorgprogramma opgesteld op grond van deze wet. De in dit zorgprogramma opgenomen diensten hebben de status van een subjectief recht: de gemeente moet ze organiseren, ongeacht de budgettaire situatie. Diezelfde regeling geldt ook voor de diensten die in het kader van de wet op speciale zorg voor personen met een verstandelijke handicap (519/1977) worden verschaft. Deze omvatten onder meer de benodigde begeleiding, revalidatie en actiegerichte training, alsook de organisatie van arbeidsactiviteiten en huisvesting.

4.1.2.2 Recente hervormingen in de sociale en gezondheidszorg die betrekking hebben op zorg en ondersteuning voor minderjarige personen met een handicap

Recente hervormingen in de Finse zorg en ondersteuning voor minderjarige personen met een handicap	
1. VAMPO	Bijdrage aan inclusie en toegankelijkheid
2. Nieuwe wet op de diensten voor personen met een handicap	Bijdrage aan ontschotting en een beweging weg van een medische blik op handicap
3. KEHAS	Bijdrage aan de-institutionalisering
4. 'SOTE-uudistus'	Bijdrage aan opschaling en ontschotting
5. LAPE-hervorming	Bijdrage aan opschaling, toegankelijkheid en ontschotting

1. Fins beleidsprogramma voor personen met een handicap VAMPO (2010-2015)

“Een sterke basis voor inclusie en gelijkheid”, zo werd het Finse beleidsprogramma VAMPO 2010-2015 aangekondigd in augustus 2010 (Sjöblom, 2016). Het uitgangspunt van het programma waren de grondrechten en mensenrechten en de ontwikkeling van de samenleving in overeenstemming met het mainstreamen van het beleid voor personen met een handicap. De centrale doelen van het VAMPO-programma zijn: richting geven aan en kaders voor gemeentelijk en regionaal beleid voor personen met een handicap en het bevorderen van de nationale implementatie van het VN-verdrag (THL, 2018). Vijf centrale doelstellingen werden geformuleerd die de normalisatie en integratie van handicap specifiek beleid overheen verschillende domeinen diende te bevorderen:

1. Voorbereiding en uitvoering van wetswijzigingen die nodig zijn voor de ratificatie van het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap.
2. Verbetering van de sociaaleconomische status van mensen met een handicap en bestrijding van armoede.
3. Zorgen voor de beschikbaarheid en kwaliteit van specifieke diensten en ondersteunende maatregelen in het hele land.
4. Verregaande versterking en vergroting van de toegankelijkheid van de samenleving.
5. Het onderzoek naar handicaps versterken, de kennisbasis vergroten en hoogwaardige en diverse methoden ontwikkelen ter ondersteuning van de uitvoering en monitoring van het beleid voor personen met een handicap.

De meer dan 100 maatregelen van het VAMPO-programma vormden een ambitieus geheel, waarin alle beleidsterreinen werden aangesproken om beleid te ontwikkelen vanuit het perspectief van de rechten, vrijheden en gelijke kansen van mensen met een beperking (Sjöblom, 2016). In totaal waren de 122 VAMPO-maatregelen geformuleerd, verdeeld over 14 inhoudsgebieden (THL, 2018): zelfstandig wonen, sociale inclusie en participatie, gebouwde omgeving, vervoersdiensten, onderwijs en studie, werk, gezondheidszorg en revalidatie, sociale zekerheid, rechtsbescherming, veiligheid en integriteit, cultuur en vrije tijd, discriminatie van personen met een handicap, de kennisbasis, de vervanging van belastingsteun door persoonlijke budgetten en internationale actie.

Het eindrapport van VAMPO beschrijft een positieve bijdrage van het programma voor de mainstreaming van kwesties omtrent personen met een handicap in de verscheidene ministeries die hebben deelgenomen (Sjöblom, 2016). Maar een brede versterking en vergroting van de toegankelijkheid van de samenleving vraagt nog steeds om een actieve aanpak op verschillende terreinen van de samenleving.

2. Nieuwe wet op diensten voor personen met een handicap

Er wordt momenteel gewerkt aan een nieuwe wet op diensten voor personen met een handicap die de huidige wet op diensten voor personen met een handicap (380/1987) en de wet op speciale zorg voor personen met een verstandelijke handicap (519/1977) samenvoegen en bepalingen bevatten inzake speciale voorzieningen voor alle personen met een handicap. Als onderdeel van deze hervorming zal de huidige op een diagnose gebaseerde definitie van een handicap komen te vervallen (Nurmi-Koikkalainen, Toikka, Muuri en Sivula, 2020). Hiermee wordt gepoogd om een sterker verband te leggen tussen de toegang tot diensten en de individuele behoefte aan hulp of ondersteuning als gevolg van een verminderde functionele capaciteit. In dit opzicht is de hervorming geënt op de doelstelling en de beginselen van het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. De nieuwe wet op diensten voor personen met een handicap zal in voege gaan in 2023, waarvan de toepassingspraktijken pas in 2025 zullen worden vastgesteld.

3. KEHAS: Het huisvestingsprogramma voor personen met een verstandelijke handicap 2010-2015

Twee overheidsresoluties over het waarborgen van individuele huisvesting en diensten voor personen met een verstandelijke handicap werden in 2010¹¹ en 2012¹² aangenomen. Deze vormen het kader voor het nationale de-institutionaliseringbeleid van Finland en legden de basis voor het KEHAS-programma (*Kehitysvammaisten asumisohjelma*) dat individuele huisvesting en de ontwikkeling van nieuwe soorten woonvormen ondersteunt. De centrale doelstelling luidde dat er na 2020 geen personen met een handicap meer in een institutionele setting zullen wonen. Het programma was er ook op gericht oplossingen te vinden voor de huisvestingsbehoeften van volwassenen met een verstandelijke handicap die hun ouderlijk huis verlaten (Verkkopalvelu Kehitysvammaisuudesta, 2016). In het kader van dit programma werd ook door ARA (*Asumisen rahoitus- ja kehittämisskeskus*), het Fins Centrum voor Woonontwikkeling en Financiering, inspanningen geleverd om een gedecentraliseerd woonaanbod te realiseren (Tuokkola and Katsui, 2018).

Het KEHAS-programma is een nationaal plan dat de transitie van institutionele zorg naar gemeenschapshuisvesting vastlegt. Door middel van vijf basisprincipes worden maatregelen geformuleerd om de inclusie en rechten van mensen met een handicap in de ontwikkeling van alternatieve diensten voor institutionele zorg te waarborgen. De organisatie 'Verkkopalvelu Kehitysvammaisuudesta' (Dienst voor ontwikkelingsstoornissen) vat de actiegebieden van het nationaal plan als volgt samen (2016):

- **Inclusie en het waarborgen van de rechten van mensen met een handicap en hun familieleden.**
Elke verhuizing uit een instelling of een tehuis wordt gepland in samenwerking met de persoon met een handicap en zijn familie. Voor elke persoon met een handicap die vanuit een instelling of tehuis verhuist, wordt een diensten- en verhuisplan opgesteld. Huisvesting en diensten worden verstrekt in gewone buurten, in gewone woningen, hetzij in particuliere woningen, hetzij in kleine groepen. Bewoners hebben een huur- of eigendomspositie met hun woning. Bovendien is er behoefte aan gevarieerde en kwalitatief hoogwaardige huisvesting voor kleine groepen. De autonomie van mensen met ontwikkelingsstoornissen wordt versterkt en hun rechten worden kenbaar gemaakt.
- **De rechten van kinderen met een handicap waarborgen.**
Het recht van kinderen op een normale jeugd en een normale omgeving om op te groeien wordt gewaarborgd door plaatselijke diensten aan huis, waar nodig aangevuld met speciale diensten. Bij de planning van de dienstverlening wordt rekening gehouden met de algemene situatie van het gezin. Er zullen kleine groepshuizen (3-4 kinderen) worden ontwikkeld voor kinderen met een handicap die niet in een tehuis voor kinderen of in opvanggezinnen kunnen worden opgenomen, zelfs niet met sterke ondersteuning. Er zullen niet-institutionele oplossingen worden ontwikkeld voor diensten die op korte termijn nodig zijn.
- **Ontwikkeling van diensten.**
Gemeenten stellen evaluaties op van de huisvestingsbehoeften van mensen met verstandelijke beperkingen en plannen om in deze behoeften te voorzien. Gezondheidszorg voor mensen met een verstandelijke beperking wordt georganiseerd als onderdeel van de algemene gezondheidszorg, waar passend in de vorm van diensten op maat. De nodige specialistische diensten zullen verder ontwikkeld worden. De verantwoordelijkheid voor het verstrekken van gespecialiseerde diensten is voldoende breed gedragen, eventueel op landelijk niveau.

¹¹ De resolutie werd aangenomen met het oog op de invoering van KEHAS (het huisvestingsprogramma voor personen met een verstandelijke handicap en ontwikkelingsstoornissen 2010-2015).

¹² Regeringsresolutie over het waarborgen van individuele huisvesting en diensten voor personen met een verstandelijke handicap (Valtioneuvoston periaatepäätös kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palvelujen turvaamisesta), 8 November 2012.

- **Afschaffing van institutionele huisvesting.**

In 2016 zullen er maximaal 500 cliënten in instellingen verblijven, en in 2020 zal de institutionalisering zijn beëindigd. De veranderingen zullen op een ordelijke manier worden doorgevoerd, met eerbiediging van de rechten van de mensen. Bij de bouw van de woningen zal erop worden toegezien dat de behoeften van de mensen die de woningen betrekken, al in de ontwerpfase bekend zijn.

- **Zorgen voor expertise en samenwerking tussen administraties.**

De behoeften van de sector aan arbeidskrachten en vaardigheden worden geïnventariseerd en beoordeeld met het oog op de ontwikkeling van kwalificaties. Onderzoek en systematische gegevensverzameling zullen worden versterkt.

Het Ministerie van Sociale zaken en Volksgezondheid stelde een KEHAS-programmamonitoringgroep samen. Deze groep diende voornamelijk toezicht te houden op de naleving van de vijf centrale doelstellingen. De monitoringgroep formuleerde in haar eindrapport (Sociaal- ja terveysministeriö/Ministerie van Sociale Zaken en Volksgezondheid, 2016) zeven acties om effectiever werk te maken van deze hervorming voor de periode van 2016-2020.

Actie 1: Versterking van de autonomie en de keuzevrijheid van personen met een handicap.

Actie 2: Versterken van de beoordeling van de behoeften aan diensten en de geïndividualiseerde planning van de dienstverlening.

Actie 3: Het recht van kinderen met een handicap op een normale jeugd en op veerkracht in het gezin waarborgen.

Actie 4: Diversificatie van huisvestingsoplossingen.

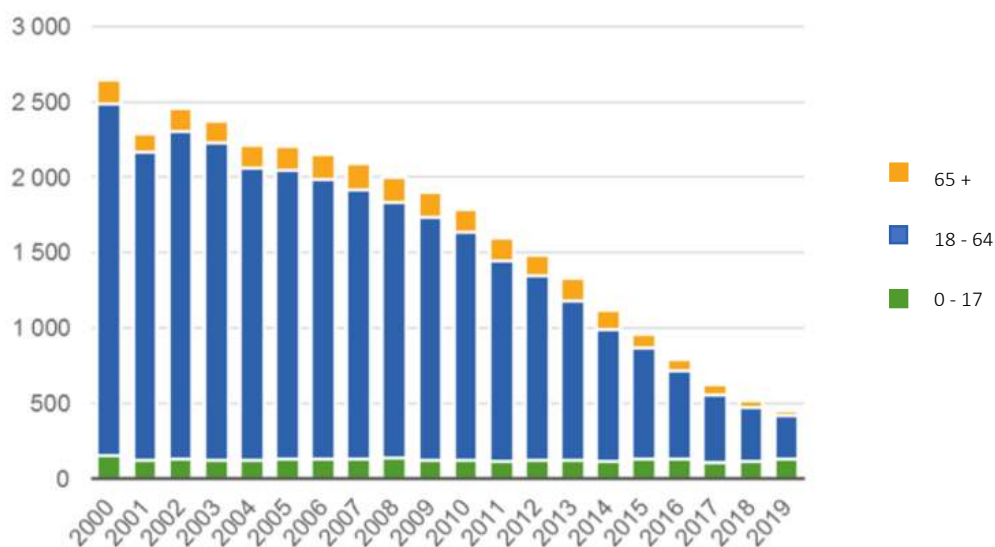
Actie 5: Verbetering van de vaardigheden, de werkmethoden en de arbeidsomstandigheden van de werknemers.

Actie 6: De samenwerking tussen overheidsdiensten versterken.

Actie 7: Stopzetting van de institutionalisering van mensen met een handicap.

Specifiek voor dit rapport lichten we actiepunten drie en zeven verder toe. **Ten eerste stelt actiepunt drie dat het recht van kinderen met een handicap op een normale jeugd en op veerkracht in het gezin dient te worden gewaarborgd.** Dit punt bouwt voort op het recht van kinderen met een handicap om bij hun eigen ouders te wonen. Diensten ter ondersteuning van kinderen met een handicap en hun gezinnen zorgen ervoor dat kinderen met een handicap een normale jeugd kunnen hebben, net als ieder ander kind. Zij zorgen ook voor het welzijn van de andere gezinsleden.

Kinderen met een handicap hebben recht op dagopvang, onderwijs en revalidatie. Er moet meer onderwijs worden gegeven in gewone klaslokalen in plaats van in het bijzonder onderwijs. Kinderen met een handicap en hun gezinnen moeten gelijke toegang hebben tot gezondheidszorg en andere diensten. **Ten tweede stelt actiepunt zeven dat de institutionalisering van mensen met een handicap dient te worden stopgezet.** Dit krijgt een vertaling in de volledige afschaffing van langdurige institutionalisering tegen 2020.



Figuur 2: Langetermijncliënten van instellingen voor personen met een verstandelijke beperking naar leeftijdscategorie, 2000–2019 aan het eind van elk jaar. Naar een figuur van THL (2020c).

De monitoringgroep schrijft in haar eindverslag (Sociaal- en gezondheidsministerie/Ministerie van Sociale Zaken en Volksgezondheid, 2016) dat er redelijk wat vooruitgang is geboekt met de doelstellingen van het programma, met uitzondering van het waarborgen van de integratie en verwezenlijking van de rechten van kinderen met een handicap. Het aantal kinderen dat in instellingen verblijft, is de laatste jaren nauwelijks gedaald. Bovenstaande figuur 2 toont de evolutie aan van personen met een verstandelijke beperking in instituten voor langdurige zorg en ondersteuning. Daarbij valt voor de leeftijdscategorie 0-17-jarigen nauwelijks een daling te merken, in tegenstelling tot de enorme daling bij 18-64-jarigen en in mindere mate de 65-plussers.

Eind 2015 waren er ongeveer 1.000 mensen in langdurige zorg in instellingen personen met een verstandelijke beperking, van wie 114 jonger dan 18 jaar (Verkkopalvelu Kehitysvammaisuudesta, 2016). Eind 2019 waren er in totaal 556 cliënten in de institutionele zorg voor personen met een verstandelijke beperking, van wie nog steeds 114 jonger dan 18 jaar (THL, 2020c). Wat betreft de duur van het verblijf in deze zorgvoorzieningen blijkt uit cijfers van THL (2020c) dat van deze 556 personen 452 langdurige cliënten zijn en een honderdtal personen voor een korte periode in een institutioneel zorgarrangement verbleven. Deze kortdurende verblijven zijn gewoonlijk erg kort, met perioden van één tot drie dagen (THL, 2020c).

4. 'SOTE-uudistus': Hervorming van de maatschappelijke dienstverlening

In Finland wordt sedert 2015 gewerkt aan de zogenaamde 'sote-uudistus', een nieuwe wet op maatschappelijke dienstverlening die gericht is op het vergroten van de keuze tussen gemeentelijke en particuliere sociale- en gezondheidszorg, en het toewijzen van bepaalde verantwoordelijkheden op het aan grotere eenheden dan de gemeenten. Door de hervorming zal de verantwoordelijkheid voor de organisatie van de gezondheidszorg en de sociale en hulpverleningsdiensten worden verlegd van het niveau van de lokale overheid (gemeenten) naar het niveau van de regionale overheid (districten). Deze hervorming dient de beschikbaarheid van sociale- en gezondheidszorg overheen heel Finland gelijk te schakelen (Valtioneuvosto/ Finnish government, 2021a). De decentrale implementatie van bevoegdheden maakt dat de gemeenten de ruimte hebben om ondersteuning op maat toe te kennen op basis van individuele zorgvragen (Valkama et al., 2019). Anderzijds leidt dit tot een context waarin de toegang tot en kwaliteit van de ondersteuning sterk afhangt van de locatie (Kangas en Kalliomaa, 2018; Dursin, Roose en Verschuere, 2021). Gemeenten kunnen zelf instaan voor de organisatie van zorg en ondersteuningsdiensten, maar evengoed samenwerkingsverbanden aangaan met naburige gemeenten. Naast de publieke sector kunnen ook particuliere organisaties gezondheidszorg en sociale diensten aanbieden en ook initiatieven van non-profitorganisaties vullen de overheidsdiensten aan (Valtioneuvosto/ Finnish government, 2021a). Deze ruime mogelijkheden dragen bij aan de versnippering van het Finse zorglandschap.

Het doel van SOTE-hervorming is de oprichting van centra voor gezondheidszorg en sociale dienstverlening met een breed takenpakket. Met deze brede insteek wordt beoogd dat diensten naadloos aansluiten op de individuele behoeften van de personen met een ondersteuningsnood (Valtioneuvosto/ Finnish government, 2021b).



Sote-diensten hebben specifiek het mandaat om de gezondheid en het welzijn van kinderen, jongeren en gezinnen te vergroten (THL, 2021d). Het doel is dat het kind, de jongere of het gezin zo snel mogelijk de ondersteuning krijgt die nodig is, afgestemd op de individuele behoeften. Daarnaast stoelt deze hervorming ook op de verwachting dat hoe eerder de klant hulp krijgt, hoe gemakkelijker en kosten-effectiever het oplossen van hulp- en ondersteuningsvragen zal zijn.

Het integreren van gezondheids- en sociale diensten dient dan ook de overgang van de ene dienst naar de andere soepeler te laten verlopen, waarbij ook het zwaartepunt van de dienstverlening dient te worden verlegd van de gespecialiseerde naar eerstelijnsgezondheidszorg en preventief werk. Aangezien het belangrijk geacht wordt dat de diensten één geheel vormen, zal de werking van ziekenhuisdistricten en speciale zorgdistricten overgedragen worden aan de welzijnsdistricten (Valtioneuvosto/ Finnish government, 2020a), alsook de organisatie van de diensten van sociaalwerkers op scholen en schoolpsychologen.

Figuur 3. Een hertekend Fins zorg- en ondersteuningslandschap.
Afbeelding terug te vinden op soteuudistus.fi

De verantwoordelijkheden van gemeenten voor de organisatie van gezondheids- en sociale diensten dient te worden overgedragen naar de zogenaamde welzijnsdistricten, maar de gemeenten blijven verantwoordelijk voor het welzijn van de inwoners en de bevordering van de gezondheid (Kangas en Kalliomaa, 2018). Na de hervorming zullen er in Finland 21 nieuwe welzijnsdistricten zijn. Daarnaast zal de stad Helsinki volgens een uitzonderingsregel nog zelf instaan voor de organisatie van gezondheids- en sociale diensten (Valtioneuvosto/ Finnish government, 2021a). In de regio Uusimaa, het gebied Groot-Helsinki, wonen meer dan anderhalf miljoen mensen. Dit is een vijfde van de inwoners van Finland. Daarom wordt de administratieve structuur van Uusimaa als een aparte structuur dan die van de andere regio's behandeld. Volgens de huidige planning zullen de welzijnsdistricten de verantwoordelijkheid voor de organisatie van de diensten van de gemeenten overnemen op 1 januari 2023.

De belangrijkste elementen van het programma werden vastgelegd in vijf doelstellingen, waarvan de uitvoering om de zes maanden zal worden geëvalueerd.

1. De gelijke toegang tot diensten en de timing en continuïteit van diensten verbeteren;
2. Het zwaartepunt van de activiteiten verleggen van intensieve dienstverlening naar preventief en proactief werk;
3. De kwaliteit en doeltreffendheid van de dienstverlening verbeteren;
4. Zorgen voor het multidisciplinaire en inter-operationele karakter van de diensten;
5. De groei van de uitgaven afremmen.

Het ministerie van Sociale Zaken en Volksgezondheid (STM) is verantwoordelijk voor het programmabeheer en het Finse Instituut voor Gezondheid en Welzijn (THL) voor de operationele uitvoering van het programma. De concrete diensten die onder de verantwoordelijkheid van de welzijnsdistricten zullen vallen zijn onder meer: gespecialiseerde gezondheidszorg, thuiszorg, kindervelzorg en diensten voor mensen met een handicap¹³ (Valtioneuvosto/ Finnish government, 2021a; Kangas en Kalliomaa, 2018).

De SOTE-hervorming heeft de ambitie om de zorg en ondersteuning voor kinderen en jongeren, en dus ook meer specifiek minderjarigen met een handicap, te hervormen tot een multidisciplinaire manier van werken die zich dient uit te strekken over alle diensten voor kinderen en jongeren, zoals onderwijs, jeugd, sport, cultuur en jeugdwerk, maar ook parochiale werkingen en de werking van ngo's. Deze SOTE-hervorming, eenmaal uitgerold, zal voornamelijk bestuurlijk een sterke impact hebben. De LAPE-reform, die een kader voor de uitbouw van multidisciplinaire gezinscentra inhoudt, zet reeds de eerste stappen in de ambities van deze grotere SOTE-hervorming.

5. LAPE-reform: Naar kind- en gezinsgerichte diensten via gezinscentra [Perhekeskusset]

In de periode tussen 2016 en 2019 werden overheen heel Finland gezinscentra ontwikkeld. Deze hervorming werd doorgevoerd om integratie van de kind- en gezinsgerichte diensten te bevorderen en om een bedrijfscultuur te creëren die de rechten van het kind en een op kennis gebaseerde dienstverlening versterkt (Sosiaali- ja terveystieteisteriö/ Ministerie van Sociale Zaken en Volksgezondheid, 2019). Een gezinscentrum is een gecoördineerd dienstennetwerk dat voorziet in de welzijns- en hulpbehoeften van kinderen, jongeren en gezinnen en opereert als één geheel. Deze centra hebben tot doel dat elk kind, elke jongere en elk gezin onverwijld en vlot de hulp en ondersteuning krijgen die ze nodig hebben (Sosiaali- ja terveystieteisteriö, 2016a; THL 2021a).

¹³ De diensten die onder de SOTE-hervorming onder de bevoegdheid van de nieuwe welzijnsdistricten zullen vallen, zijn allen belangrijke diensten in het licht van deze studie. Het maakt het uitermate belangrijk om deze evolutie naar een grotere schaal voor de gezondheids- en sociale diensten verder op te volgen.

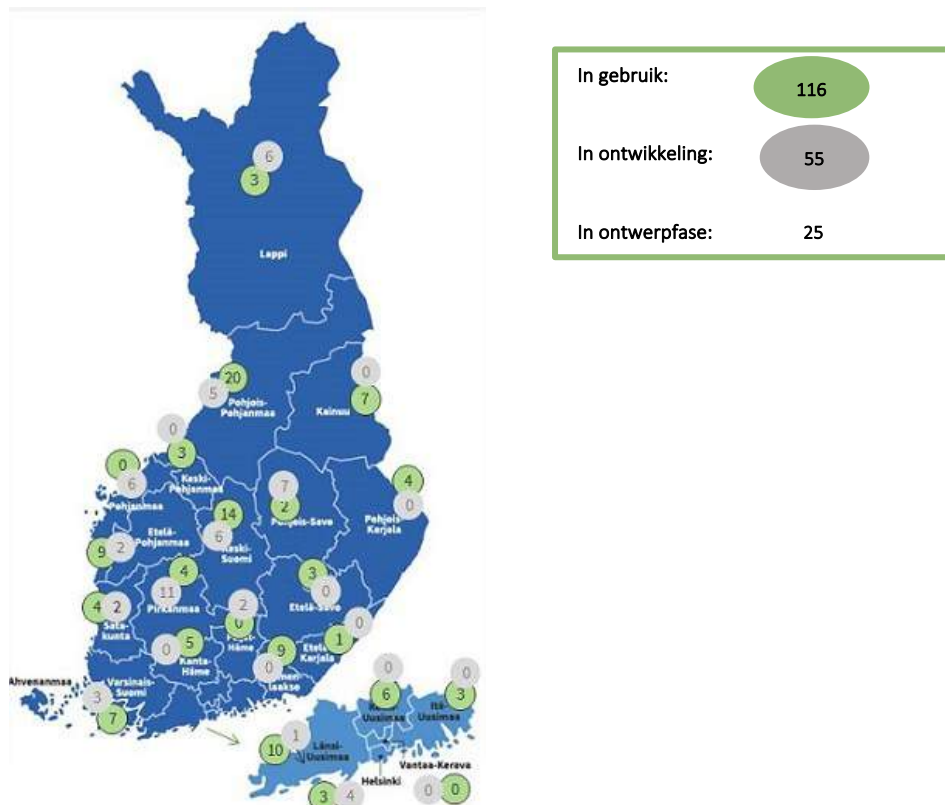
Het concept van gezinscentra werd in Finland overheen de afgelopen drie decennia ontwikkeld. De ngo Mannerheim League for Child Welfare nam eind jaren 1980 het initiatief om gezinsactiviteitencentra op te richten die toegankelijk waren voor alle kinderen en gezinnen (Sosiaali- ja terveystieteisteriö, 2016a). Naast deze initiatieven van ngo's begonnen ook gemeenten in het begin van de jaren 2000 toegankelijke en laagdrempelige gezinscentra te ontwikkelen waar gestructureerde programma's voor opvoedingsondersteuning werden aangeboden. Het nationale FAMILY-project (2005-2007) lanceerde het idee van gezinscentra als een geïntegreerd netwerk van diensten. Hierbij werden universele diensten samengebracht met vroegtijdige ondersteuning op het gebied van sociale, gezondheids-, voor- en vroegschoolse educatie en schooldiensten. Met LAPE werd het concept van gezinscentra omgevormd tot de huidige vorm: multidisciplinaire en sector overschrijdende service-entiteiten die onderdeel uitmaken van het openbare dienstverleningssysteem (Pelkonen et al., 2020). Er werd sterk ingezet op het ontwikkelen van gezinscentra om ongelijkheden te verminderen, preventie en vroegtijdige zorg te versterken maar ook om stijgende kosten te beteugelen (Sosiaali- ja terveystieteisteriö, 2016).

Het veranderingsprogramma beoogt namelijk op een kosteneffectieve manier in te spelen op de welzijnsbehoeften van kinderen, jongeren en gezinnen, rekening houdend met de uitdagingen van de overheidsfinanciën (Sosiaali- ja terveystieteisteriö, 2016b). In een onderzoek van Klavus, Hastrup, Jarvala, Pusa en Rissanen (2019) in opdracht van THL werden de kosten, de doeltreffendheid en de impact onderzocht van traditionele gedecentraliseerde diensten voor gezinnen met kinderen met de werking van een multidisciplinair gezinscentrum. De doelstelling van het multidisciplinaire gezinscentrum om de behoefte aan intensieve gezinsdiensten te verminderen door de nadruk te leggen op preventief gezinswerk, bleek een doeltreffende aanpak te zijn. Uit de studie van Klavus, Hastrup, Jarvala, Pusa en Rissanen (2019) bleek dat het inzetten van middelen op preventieve diensten, cliëntgerichtheid en heldere dienstverleningsprocessen doeltreffender werkt, hetgeen op langere termijn tot besparingen op de totale kosten van de gezondheids- en sociale diensten kan leiden.

Er werd in de periode 2016-2018 40 miljoen euro gereserveerd voor de uitvoering van het veranderingsprogramma, waarvan het grootste deel werd ingezet om regionale veranderingen te ondersteunen. De ontwikkeling van deze centra werd geleid door nationale richtlijnen en criteria die de uitbouw dienden te harmoniseren. Deze gezamenlijke richtlijnen worden het 'bedrijfsmodel van gezinscentra' genoemd (THL, 2021a). Deze richtlijnen sturen de verder uitbouw en ontwikkeling van gezinscentra. Het gezinscentrum coördineert de diensten en activiteiten van gemeenten en verenigingen van gemeenten, maar ook van andere organisaties (THL, 2021a). Kinderen en gezinnen met veel zorgbehoeften krijgen een gecoördineerd dienstenpakket aangeboden, waarbij slechts éénmalig een beoordeling van de behoeften wordt uitgevoerd. De klantgerichte diensten die worden ontwikkeld voor het kind en het hele gezin worden gecoördineerd door één aangewezen verantwoordelijke persoon.

De diensten van een familiecentrum omvatten de volgende (THL, 2021a):

- diensten in kraamklinieken en kindziekenhuizen
- spraak-, functie- en fysiotherapeut
- oppasdiensten
- maatschappelijk werk voor gezinnen met kinderen
- specialistische zorg en kindbescherming
- exploitatie van open ontmoetingsplaatsen
- diensten van psychologen en maatschappelijk werkers voor onderwijs- en gezinsbegeleiding
- gezinswerk en huishoudelijke dienst voor gezinnen met kinderen



Figuur4: Gezinscentra (Perhekeskukset): stand van zaken op 19 april 2021. (THL,2021c)

Bovenstaande figuur 4 geeft de spreiding van Finse gezinscentra in april 2021 weer, met 116 gezinscentra in gebruik, 55 gezinscentra in ontwikkeling en 25 gezinscentra in de ontwerpfasen (THL, 2021c).

Een geïntegreerd onderdeel van het gezinscentrum is de open ontmoetingsplaats (THL, 2021a). Open ontmoetingsplaatsen brengen ouders, kinderen en jongeren samen en bieden peer support voor volwassenen en mogelijkheden voor spel en activiteiten voor kinderen. De ontmoetingsplaatsen pogen de participatie en interactie te versterken en hulpbronnen aan te reiken voor kinderen en gezinnen om zo het welzijn van gezinnen te ondersteunen. Deze open ontmoetingsplaatsen worden georganiseerd door provincies, gemeenten, intergemeentelijke samenwerkingen, ngo's en zelfs door parochies (THL, 2021b). Vaak worden deze open ontmoetingsplaatsen ingericht in kleuterscholen, familiehuizen, kinder- en gezinsclubs en gezinscafés. Ook het aandeel van deze open ontmoetingsplaatsen is doorheen de afgelopen jaren sterk toegenomen, waardoor de regionale dekking verbeterde. In diezelfde periode van 2021 waren er 473 open ontmoetingsplaatsen in gebruik en nog een 37 ontmoetingsplaatsen in de ontwerpfasen (THL, 2021c).

Verder werd in 2016 het Family Center Network opgericht waarbij THL, het Rijksinstituut voor Gezondheid en Welzijn de coördinatie opneemt. Het doel van het netwerk is om gezamenlijk gezinscentrumactiviteiten te ontwikkelen. (THL, 2021b).

4.2 Ondersteuningsbeleid

Het nationaal beleid omtrent welzijn is de verantwoordelijkheid van het Ministerie van Sociale Zaken en Gezondheid (Sosiaali- ja terveystoiminta, 2020b). Het Ministerie van Sociale Zaken en Volksgezondheid geeft leiding en sturing aan de ontwikkeling van diensten op het gebied van maatschappelijk welzijn en gezondheidszorg. Het stelt richtsnoeren op voor het beleid inzake maatschappelijk welzijn en gezondheidszorg, bereidt belangrijke hervormingen voor en leidt de uitvoering en coördinatie daarvan. Kela, het Fins Instituut voor Sociale Zekerheid, is op landelijk niveau verantwoordelijk voor financiële tegemoetkomingen voor personen met een handicap, zoals onder meer de Disability Allowance (Kela, 2020) en de Eryityshoitto (toelage voor buitengewone zorg) voor ouders van kinderen met een beperking die de zorg en ondersteuning op zich nemen. De gezondheidszorg zoals onder meer de huisartsen, ziekenhuizen en gespecialiseerde zorg voor onder meer personen met zware verstandelijke beperkingen, is georganiseerd op het niveau van de 15 regio's (Nies et al., 2019). De uitvoering van het zorg- en ondersteuningsbeleid voor alle burgers, en dus ook personen met een handicap, is in hoofdzaak gesitueerd op het niveau van de gemeenten (Katsui, Kröger, et al., 2019). Gemeenten kunnen ook de keuze maken om het beleid gezamenlijk uit te voeren met andere gemeenten onder de vorm van een cluster van gemeenten (Kuntaliitto, 2020). Gemeenten kunnen ook diensten op het gebied van maatschappelijk welzijn en gezondheidszorg inkopen bij andere gemeenten, organisaties of particuliere dienstverleners.

Finse gemeenten hebben meer dan 500 wettelijke functies (Kunta Liitto; The Association of Finnish Local and Regional Authorities, 2021). In het kader van dit onderzoeksrapport lijsten we de meest relevante op:

- Sociale diensten: zorgen voor basisonderhoud, rehabiliterende werkactiviteiten, diensten voor mensen met een handicap, kindervelzijn, ouderenzorg.
- Gezondheidszorg: eerstelijnszorg, specialistische zorg, mondzorg en milieugezondheidszorg.
- Onderwijs en cultuur: voor- en vroegschoolse educatie en opvang, basisonderwijs, algemeen hoger secundair onderwijs, beroepsonderwijs en -opleiding, bibliotheek- en informatiediensten, jeugdwerk en sportdiensten.

De ondersteuning die de gemeenten bieden aan personen met een handicap, heeft haar grondslag in drie wettelijke kaders: De Wet op het maatschappelijk welzijn (1301/2014), de wet op diensten voor personen met een handicap (380/1987) en de wet op speciale zorg voor personen met een verstandelijke handicap (519/1977). De Wet op het maatschappelijk welzijn geldt als primaire wet, die de gemeente verantwoordelijk stelt om tegemoet te komen aan de ondersteuningsnood van de inwoners op hun grondgebied. Daarnaast voorziet de wet op diensten voor personen met een handicap in bijkomende zorg en ondersteuning, specifiek gericht op personen, volwassenen en minderjarigen met een handicap. Als beide kaders onvoldoende hefboomen bieden voor gepaste zorg en ondersteuning biedt de wet op speciale zorg voor personen met een verstandelijke handicap de basis voor specifieke en passende hulp (Sosiaali- ja terveystoiminta, 2020a). Waar de nationale wetgeving het algemeen kader biedt voor het beleid, kunnen uitvoering, procedures en specifieke criteria verschillen per verantwoordelijke gemeente (Katsui, Kröger, et al., 2019).

Zoals eerder beschreven zal de SOTE-hervorming (Valtioneuvosto/ Finnish government, 2021a) een nieuw administratief niveau voortbrengen met 21 (+1 voor de hoofdstedelijke regio Helsinki) entiteiten die verantwoordelijk worden voor een combinatie van bevoegdheden van de 15 speciale zorgregio's en de gemeenten. De gespecialiseerde gezondheidszorg, thuiszorg, kindervelzijnszorg en diensten voor personen met een handicap zullen allen onder de verantwoordelijkheid van deze nieuwe welzijnsdistricten vallen (Valtioneuvosto/ Finnish government, 2021a).

4.2.1 Overzicht van toezichthouders op sociale diensten en gezondheidsdiensten in Finland



4.2.2 Het tekstboek-traject in het zorg en ondersteuningslandschap

Om zorg en ondersteuning te bekommen als persoon met een handicap moet een aanvraag gericht worden naar de sociale dienst van de gemeente. Deze is verplicht om binnen de 7 werkdagen na ontvangst van deze aanvraag een onderzoek op te starten naar de ondersteuningsnood. De beslissing omtrent toegang tot zorg en ondersteuning gebeurt door een sociaal werker van de gemeente en is enerzijds gebaseerd op een medische diagnose of de graad van beperking zoals bepaald door de sociale verzekeringsmaatschappij (Kela), en anderzijds op basis van de beoordeling van het persoonlijk dossier door de gemeente (Valvira, 2015). Het doel van de behoefte-evaluatie is om zowel de noden van de persoon alsook zijn mogelijkheden, meer bepaald de domeinen waarin hij/zij in staat is zelf te handelen, in kaart te brengen.

Personen voor wie de aanvraag en de procedure van de beoordeling omwille van de specifieke noden (bv. verstandelijke beperking) problemen met zich meebrengt, moeten hiervoor de nodige ondersteuning krijgen van derden. Een belangrijk onderdeel van de aanvraagprocedure is de opmaak van een persoonlijk service plan, waarin omschreven staat wat de diensten en ondersteuningsvormen zijn die toegekend worden in functie van de nood. Dit plan moet opgemaakt worden in samenspraak met de persoon met een handicap en zijn netwerk.

Beslissingen omtrent de goedkeuring van de aanvraag en de toekenning van diensten en ondersteuning moeten volgen binnen een termijn van uiterlijk drie maanden na de aanvraag, tenzij er een gegronde reden is die een langere onderzoeks- termijn rechtvaardigt (Disability Services Act, 1987). Gemeentelijke sociale diensten vormen de basis van het sociale en gezondheidszorgstelsel in Finland. §3 van de Wet op diensten voor personen met een handicap stelt dat gemeenten verantwoordelijk zijn voor de uitvoering van diensten aan personen met een handicap. Maar voor de levering van diensten kunnen ook particuliere bedrijven een rol opnemen. Dursin, Roose en Verschuere (2021, p. 68) geven beknopt weer hoe de diensten die een persoon met een handicap kan bekomen, op drie verschillende manieren georganiseerd kunnen worden door de gemeenten: “Ten eerste kunnen gemeenten ervoor kiezen om diensten aan te bieden waarbij zij zelf instaan voor de uitvoering. Daarnaast kan ook beslist worden om het systeem van dienstencheques (service vouchers) toe te passen voor bepaalde zorg en ondersteuning. In dat geval kunnen cliënten kiezen uit een lijst van aanbieders die voldoen aan de vooropgestelde criteria van de gemeente. Bij deze aanbieders kan vervolgens een voucher besteed worden. Tot slot kunnen gemeenten er ook voor kiezen om bepaalde diensten voor personen met een handicap uit te besteden door middel van een tendering procedure”. Het uitbesteden geldt uiteraard niet voor de opmaak van een service plan en de beslissing omtrent de toekenning van zorg en ondersteuning (THL, 2018).

Indien de aanvrager niet akkoord is met de uitkomst van de procedure, dan is beroep mogelijk binnen een termijn van 30 dagen. In eerste lijn is de raad voor sociaal welzijn van de gemeente de beroepsinstantie. Hoger beroep kan aangetekend worden bij de administratieve rechtbank en het administratief hooggerechtshof (Valkama et al., 2019).

De diverse diensten en activiteiten die een gemeente dient aan te bieden zijn onder meer: ondersteunende diensten, woningaanpassingen, persoonlijke assistentie, transportdiensten, dagactiviteiten, institutionele zorg, etc. (STM, 2021a).

4.2.3 Speciale zorg voor personen met een verstandelijke handicap

Om speciale diensten voor personen met een verstandelijke handicap gemakkelijker te kunnen organiseren, is Finland bij regeringsdecreet opgedeeld in speciale zorgdistricten, waarvan er sinds 1 januari 2009 15 zijn. De gemeenten die tot een speciaal zorgdistrict behoren, participeren in een gemeenschappelijke instantie, die de bijzondere zorg regelt die wettelijk aan de gemeenten is toegewezen. Gemeenten kunnen ook zelf speciale zorg regelen of deze diensten inkopen bij een andere gemeente of een particuliere leverancier (Verronen, 2010, p. 277). Een voorbeeld van dergelijke particuliere initiatieven is het KTO -Kehitysvammaalan tuki- ja osaamiskeskus (Centrum voor ondersteuning en deskundigheid op het gebied van ontwikkelingsstoornissen). Dit is een speciaal expertisecentrum voor mensen met ontwikkelings- en neuro psychiatrische problemen voor de speciale zorgregio van Zuidwest-Finland. Deze organisatie levert diensten op maat volgens de behoeften van elke ‘cliënt’ (KTO, 2021). Hiertoe “onderhandelt de organisatie contracten met de sociale, gezondheids- of onderwijsdiensten van de gemeente over welke diensten ze aan de ‘cliënt’ aanbieden en tegen welke prijs” (KTO, 2021).

Diensten voor personen met een verstandelijke handicap worden bijzondere zorg genoemd. Op grond van de Wet op speciale zorg voor personen met een verstandelijke handicap, die dateert van 1979, wordt bijzondere zorg verleend “aan personen wiens ontwikkeling of verstandelijk functioneren is belemmerd of verstoord ten gevolge van een ziekte, een gebrek of een letsel dat aangeboren is of in de vroege ontwikkeling is opgelopen”¹⁴.

¹⁴ Wet op speciale zorg voor personen met een verstandelijke handicap (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta/Lag angående specialomsorger om utvecklingsstörda) (23.6.1977/519).

Het doel van bijzondere zorg is het bevorderen van het vermogen van personen om hun dagelijkse functies uit te oefenen en zelfstandig in hun levensonderhoud te voorzien. Een bijkomend doel is ervoor te zorgen dat personen met een verstandelijke handicap het onderwijs, de medische behandeling en andere zorg krijgen die zij nodig hebben. De speciale zorg werd traditioneel door de speciale zorgdistricten ingericht in een institutionele setting.

Het aantal personen met een verstandelijke handicap die in een instelling verblijven is gedaald en dit aantal blijft dalen (Verronen, 2010). Gemeenten hebben samen met de speciale zorgdistricten de voorheen op instellingen gerichte speciale zorg zodanig ontwikkeld dat nu meer personen worden opgevangen door een verscheidenheid van regelingen voor begeleid wonen. Anderzijds is er bezorgdheid geuit over de wijze waarop de gespecialiseerde deskundigheid kan worden gewaarborgd in deze verscheidenheid aan diensten. De centrale instellingen hebben lange tijd een gevestigde status gehad als instandhouders en ontwikkelaars van speciale deskundigheid op het gebied van de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap en zij beschikken over een grote deskundigheid op het gebied van de zorg voor personen met autisme, psychiatrische stoornissen, en voor personen met gedragsstoornissen (Verronen, 2010, p. 279).

4.2.4 Persoonsgericht werken

- Belang van de cliënt als leidend principe in besluitvorming

Wanneer diensten en ondersteunende maatregelen voor een persoon met een handicap worden georganiseerd, moeten zij altijd een pakket vormen dat het belang van de cliënt bevordert. Bij de beoordeling van dit 'belang van de cliënt' moet steeds aandacht worden besteed aan aspecten als hoe het welzijn van de cliënt en zijn familieleden optimaal kan worden gewaarborgd door verschillende praktijken, hoe de zelfredzaamheid en autonomie van de cliënt kan worden versterkt, hoe nauwe en duurzame persoonlijke relaties in stand kunnen worden gehouden en hoe tijdige, correcte en adequate ondersteuning kan worden geboden die beantwoordt aan de behoeften van de cliënt (artikel 4 van de wet op het maatschappelijk welzijn (1301/2014)). Naast de het belang van de cliënt moet bij het nemen van beslissingen altijd rekening worden gehouden met het doel van de desbetreffende wet. Zo is het doel van de wet op diensten voor personen met een handicap (380/1987) het bevorderen van de mogelijkheden van een persoon met een handicap om als gelijkwaardig lid van de samenleving te leven en te handelen en het voorkomen en opheffen van nadelen en belemmeringen veroorzaakt door een handicap (artikel 1). De verplichting om wetten zodanig te interpreteren dat de verwezenlijking van de grondrechten wordt bevorderd, heeft ook gevolgen voor de besluitvorming, zo schrijven Nurmi-Koikkalainen, Toikka, Muuri en Sivula (2020). Daarom dient bij de toepassing van een wet de overheidsinstantie uit alle alternatieve interpretaties die gerechtvaardigd zijn, net die interpretatie te kiezen die het meest bevorderlijk is voor het verwezenlijken van iemands grondrechten.

- Serviceplan (palvelusuunnitelma)

Het serviceplan is een plan dat wordt opgesteld om de vormen van hulp, ondersteuning en revalidatie vast te leggen die de cliënt nodig heeft in het dagelijks leven (THL, 2020b). Met toestemming van de cliënt of zijn familie kunnen familieleden, vrienden, therapeuten, vertegenwoordigers van de kleuterschool, school en Kela of andere noodzakelijke personen worden uitgenodigd voor het servicebehoefte onderzoek. De verantwoordelijkheid voor het opstellen van het plan ligt bij de gemeente van de persoon met een ondersteuningsnood. Het doel van een serviceplan is tweeledig: het geldt als een instrument dat de persoon met een handicap in staat stelt passende diensten te ontvangen, maar ook als controlemechanisme om na te gaan of de huidige vormen van diensten en ondersteuning aansluiten bij de behoeften en de mogelijkheden van de persoon.

De gemeente moet uiterlijk op de zevende werkdag nadat de personen met een beperking of een vertegenwoordiger contact heeft opgenomen met de gemeente het onderzoek naar de behoefte aan ondersteunende maatregelen starten. Op basis van het onderzoek naar de behoefte moet er een serviceplan worden gemaakt voor de persoon met een handicap (THL, 2021d). De gemeente moet uiterlijk drie maanden nadat de persoon met een handicap of zijn of haar vertegenwoordiger een aanvraag voor ondersteuningsmaatregelen heeft ingediend, een besluit nemen over de diensten en ondersteunende maatregelen in het serviceplan. Deze manier van werken is conform de wet op diensten voor personen met een handicap (380/1987). Met de aanpassing van de wet op diensten voor personen met een handicap, op 1 september 2009, werden de bepalingen omtrent het opstellen van een serviceplan namelijk wettelijk vastgelegd (Verkkopalvelu Kehitysvammaisuudesta, 2020; THL, 2020b).

THL (2021f) lijst volgende elementen op, conform artikel 36 van de wet op maatschappelijke dienstverlening (1301/2014), als leidende principes bij het beoordelen van de behoefte aan sociale diensten:

- de beoordeling wordt gemaakt op basis van de levenssituatie van de cliënt;
- de beoordeling wordt gemaakt in samenwerking met de cliënt en, indien nodig, zijn familieleden en naasten, evenals andere actoren
- de cliënt dient op zijn rechten en plichten gewezen te worden
- de cliënt moet worden geïnformeerd over de verschillende opties voor het implementeren van de diensten en de mogelijke impact van de diensten
- het beoordelingsrapport moet zodanig worden verstrekt dat de cliënt de inhoud en de betekenis ervan begrijpt
- het zelfbeschikkingsrecht van de cliënt moet worden gerespecteerd, nadrukkelijk wanneer dit een kind, jongere of persoon met speciale behoeften betreft;
- er wordt rekening gehouden met de wensen, meningen en individuele behoeften van de cliënt.

Het doel van het serviceplan is om voldoende gedetailleerd aan te geven welke aspecten met betrekking tot de individuele functionele capaciteit, leefsituatie en behoefte aan services van de klant relevant zijn bij het bepalen van de inhoud, organisatie en kwantiteit van de dienstenverlening. Als ankerpunt geldt dat de opvattingen, wensen en verwachtingen van de cliënt over de benodigde dienstverlening en ondersteunende maatregelen dienen te worden vastgelegd, rekening houdend met de individuele behoefte aan ondersteuning. Verder dient bij het opstellen van een serviceplan rekening gehouden te worden met enkele bijzondere bepalingen van de Wet op maatschappelijk welzijn (1301/2014) zoals paragraaf 5¹⁵ over de belangen van het kind en paragraaf 32¹⁶ over de meningen en wensen van het kind en de jongere. Indien de persoon in kwestie niet in staat is om deel te nemen aan of invloed kan uitoefenen op de planning van de diensten als gevolg van ziekte, verstandelijke handicap, of als de persoon de voorgestelde oplossingen of de effecten van beslissingen niet begrijpt, dient diens wil te worden uitgedrukt door een derde zoals ouders, een echtgenoot of een persoon in een geregistreerd partnerschap (THL, 2020b). Het serviceplan dient te worden herzien als er veranderingen zijn in de behoeften of -omstandigheden van de persoon met een handicap (Verkkopalvelu Kehitysvammaisuudesta, 2020).

¹⁵ 5 § Lapsen etu; Sosiaalihuoltolaki [Het belang van het kind, Wet op het maatschappelijk welzijn] 30.12.2014/1301

¹⁶ 32 § Lapsen ja nuoren mielipide ja toivomukset [De mening en de wensen van het kind en de jongere, Wet op het maatschappelijk welzijn] 30.12.2014/1301

4.3 Specifiek ondersteuningsbeleid voor minderjarigen

Volgens sectie 5 van de Wet op het maatschappelijk welzijn (1301/2014) moet het belang van het kind de eerste overweging zijn bij alle welzijnsmaatregelen. Binnen deze wet wordt 'een kind' beschouwd als een persoon onder de 18 jaar en 'een jongere' een persoon van 18-24 jaar (Social Welfare Act 1301/2014, sectie 3). Bijzondere aandacht moet worden besteed aan hoe de verschillende beleidsopties en interventies het best zorgen voor een evenwichtige ontwikkeling en welzijn van het kind, zorg volgens leeftijd en ontwikkelingsniveau, en een veilige groeiomgeving. Bij de beoordeling van de belangen van het kind moet ook rekening worden gehouden met de manier waarop het welzijn van het kind en diens naasten, alsook hun relaties worden gewaarborgd. Het is belangrijk dat het kind de kans krijgt om deel te nemen aan en invloed uit te oefenen op zijn of haar eigen ondersteuning, omdat dit het zelfstandig functioneren ondersteunt en de zelfredzaamheid versterkt (THL, 2021e).

Finland kent geen apart beleidskader voor de sociale zorg en ondersteuning voor minderjarigen met een handicap. Ook voor deze groep gelden de wet op diensten voor personen met een handicap (380/1987) en de Wet op de speciale zorg voor personen met een verstandelijke handicap (519/1977). Dit betekent concreet dat de gemeenten verantwoordelijk zijn voor het verlenen van zorg en ondersteuning voor iedere persoon op hun grondgebied. Het doel van de wet op diensten voor personen met een handicap (380/1987) is immers het bevorderen van de mogelijkheden van een persoon met een handicap om als gelijkwaardig lid van de samenleving te leven en te handelen en het voorkomen en opheffen van nadelen en belemmeringen veroorzaakt door een handicap (artikel 1). Deze diensten dienen ieder individu in staat te stellen om die functies te realiseren die leeftijdsgenoten kunnen realiseren.

4.3.1 Algemene diensten (natura)

- *Ondersteuning voor minderjarigen met een handicap bij het dagelijks functioneren*

De behoefte aan sociale voorzieningen wordt door de gemeenten beoordeeld aan de hand van een inschatting van deze behoefte op hun grondgebied. Er is dus een grote vrijheid voor gemeenten om een aanbod uit te bouwen. Enkel indien de gemeenten het nodig achten kunnen er ook dagactiviteiten voor kinderen georganiseerd worden door de gemeente (Katsui et al., 2018). Het aanbod is dus sterk afhankelijk van deze behoeftebeoordeling in het kader van individuele ondersteuningsvragen van de inwoners van de desbetreffende gemeente (THL, 2020b). De variatie aan mogelijke algemene sociale diensten zijn opgelijst onder de Wet op het maatschappelijk welzijn (1301/2014), en omvatten onder meer: sociale rehabilitatie; gezinswerk; thuiszorg; gezinszorg; huisvestingsdiensten; institutionele zorg; mobiliteitsondersteunende diensten; geestelijke gezondheidswerk en educatieve en gezinsbegeleiding. De meeste van deze sociale diensten onder de Wet op het maatschappelijk welzijn zijn zogenaamde budgetgerelateerde dienstverlening (Sosiaali- ja terveystoimienministeriön, 2020). Dit betekent dat de gemeenten binnen de bij wet gestelde kaders discretie kunnen uitoefenen wanneer zij deze sociale dienstverlening voorzien. De diensten in het kader van de wet op maatschappelijke dienstverlening kunnen met andere woorden in een jaarbegroting worden vormgegeven en kunnen onderhevig zijn aan politieke keuzes in gemeenten. Dit staat in contrast met de wijze waarop diensten op grond van de wet op diensten voor personen met een handicap (380/1987) worden verleend, waarbij personen met een handicap een subjectief recht hebben (Nurmi-Koikkalainen et al., 2020), en aldus een gegarandeerde aanspraak op deze dienstverlening hebben.

- *Ondersteuning voor minderjarigen met een handicap in voorschoolse opvang en onderwijs*

Vanuit de idee dat ieder individu ondersteund dient te worden om een gelijk functioneren aan dat van leeftijdsgenoten te kunnen realiseren, worden kinderen jonger dan 6 jaar zoveel mogelijk opgevangen in de reguliere ondersteuningsdiensten. Voor gezinnen met jonge kinderen zijn er verschillende mogelijkheden om opvang te regelen. Gezinnen kunnen na het ouderschapsverlof rekenen op drie door de gemeente georganiseerde ondersteunde diensten voor de opvang van en zorg voor de kleuter (Sociaal- en gezondheidsministeriën, 2021c): Het kind kan naar een kinderdagverblijf dat door de gemeente wordt georganiseerd; Het gezin kan een particuliere verzorger of een kinderdagverblijf kiezen en particuliere hulp aanvragen die door de gemeente wordt bekostigd; Een van de ouders van een kind jonger dan 3 jaar kan voor het kind zorgen en thuiszorg krijgen. Enkel indien deze ondersteuningsvormen niet volstaan worden door de gemeente aangepaste diensten voorzien zoals onder andere persoonlijke assistentie, transport of residentiële zorg. Gemeenten kunnen ook medewerkers met expertise toewijzen aan bepaalde opvanginitiatieven. De gemeenten zijn verantwoordelijk om informatie te voorzien voor de medewerkers van kinderopvanginitiatieven omtrent de wijze waarop een kind met een handicap geïntegreerd kan worden in de reguliere werking¹⁷.

Ook voor kinderen met een handicap dienen vanaf de lagere schoolleeftijd zoveel als mogelijk terecht te kunnen in het regulier onderwijs, al dan niet ondersteund door assistenten of leerkrachten met expertise met betrekking tot hun handicap. Het principe is dat enkel indien het door de ernst van de beperking niet mogelijk is om inclusief onderwijs te organiseren, dit afzonderlijk georganiseerd kan worden. De gemeente is te allen tijde verantwoordelijk voor aanbieden en bekostigen van het onderwijs voor jongeren tot de leeftijd van 18 jaar. Wanneer er geen buitengewoon onderwijs wordt aangeboden op het grondgebied van een gemeente, zal dit veelal wel het geval zijn in de speciale zorgregio's waar zij deel van uitmaken. Ook indien een kind of jongere naar een school gaat buiten het grondgebied van de gemeente waar zij woonachtig zijn, dient deze gemeente de kosten voor het onderwijs op zich te nemen.

4.3.2 Speciale diensten (natura)

De wet op maatschappelijke dienstverlening (1301/2014, artikel 3) beschrijft dat een kind speciale ondersteuning nodig heeft wanneer:

- De omstandigheden waarin het kind opgroeit, diens gezondheid en ontwikkeling niet beschermen of in gevaar brengen;
- Het gedrag van het kind zijn of haar gezondheid en ontwikkeling in gevaar brengt;
- Het kind speciale ondersteuning nodig heeft omdat het moeilijk toegang heeft tot het verkrijgen van die sociale en gezondheidsdiensten die het nodig heeft.

Een maatschappelijk werker van de gemeente is verantwoordelijk voor het beoordelen van de zorgbehoeften van een kind met speciale ondersteuningsbehoeften. De evaluatie van deze speciale ondersteuningsbehoefte dient uiterlijk op de zevende werkdag na contact te starten en binnen drie maanden te zijn afgerond (Wet op maatschappelijke dienstverlening 1301/2014, artikel 36). Deze procedure dient conform de regels omtrent het opstellen een serviceplan te verlopen (THL, 2021f), zoals voorgeschreven in de Wet op maatschappelijke dienstverlening (1301/2014, artikel 36 -39).

¹⁷ THL is betrokken in een Erasmus+ project (zie IAS – Increasing Accessibility of Integrated ECEC Services) waarbij ook Kind en Gezin, VBJK en EXPOO mee samenwerken. Dit project is gericht op het vergroten van de toegankelijkheid van geïntegreerde ECEC-diensten ter ondersteuning van alle gezinnen met jonge kinderen. (<https://vbjk.be/en/project/ias-increasing-accessibility-of-integrated-ecec-services>)

De diensten die overeenkomstig de Wet op de speciale zorg voor personen met een verstandelijke handicap (519/1977) als bijzondere zorg worden verleend, dienen op een bijzonder ondersteuningsplan te worden gebaseerd. Dit speciale ondersteuningsplan geeft blijk op welke wijze de bijzondere zorg zal worden verleend en schrijft tevens een moment voor waarop het zorgprogramma zal worden herzien. Dit betekent dat het plan een overzicht geeft van alle diensten die het kind of de jongere als bijzondere zorg zal ontvangen. Op basis van het speciale ondersteuningsplan wordt door de desbetreffende sociaal werker van de gemeente een besluit genomen over het al dan niet leveren van de nodige diensten als bijzondere zorg. Gemeenten kunnen deze zorg en ondersteuningsdiensten zelf organiseren, in samenwerking met andere gemeenten organiseren of inkopen bij zorgaanbieders. Verder maken de gemeenten ook deel uit van de 15 speciale zorgregio's, waar heel wat bijzondere zorg en ondersteuningsdiensten worden aangeboden, maar waar de gemeente ook steeds verantwoordelijk blijven voor het bekostigen van deze diensten.

Tegen de beslissingen die worden genomen omtrent het ondersteuningsplan kan beroep worden aangetekend door de persoon met een handicap en diens netwerk. Dit houdt concreet in dat een vordering tot herziening kan worden ingediend bij Aluehallintovirasto, het Regionaal Administratief Centrum (Valvira, 2021). Voor heel Finland zijn er zes van dergelijke onafhankelijke regionale overheidsinstanties verantwoordelijk voor controle op het regionaal bestuur en op sociale en gezondheidsdiensten, alsook voor het verlenen van de regionale vergunningen voor particuliere sociale en gezondheidsdiensten. In het kader van deze bijzondere ondersteuning verbleven eind 2019 een totaal van 179 kinderen met een beperking in een voorziening. Ondanks de poging om ook voor deze groep het proces van deïstitutionalisering te voltooien, blijkt het afbouwen van deze ondersteuning in de praktijk een moeilijke opgave (sotkanet.fi, 2020). Deze groep van minderjarigen in een institutionele ondersteuningssetting bestaat voornamelijk uit kinderen met verstandelijke beperkingen en kinderen met psychosociale beperkingen in combinatie met een gedragsproblematiek (Katsui, Valkama, et al., 2019).

- *Ondersteuning voor minderjarigen met een handicap via persoonlijke assistentie*

Persoonlijke assistentie is gericht op het ondersteunen van een persoon bij die zaken die hij of zij wil ondernemen maar niet zelfstandig kan vanwege een langdurige ziekte of handicap (THL, 2021g). Het doel van persoonlijke assistentie is om een persoon met een ernstige beperking te helpen bij het realiseren van eigen keuzes, zowel thuis als buitenshuis. Er is geen specifieke leeftijd vastgesteld waarop iemand aanspraak kan maken op persoonlijke assistentie, maar er moet rekening worden gehouden met de individuele situatie en het ontwikkelingsniveau van het kind (Invalidi Litto, 2021a). Kortom, kinderen en jongeren met een handicap hebben op grond van de wet op diensten voor personen met een handicap (380/1987) recht op persoonlijke assistentie, dit wanneer ze geen voortdurende supervisie en zorg van hun ouders of voogd nodig hebben, maar zelf ten minste gedeeltelijk invloed kunnen uitoefenen en beslissingen kunnen nemen over hun eigen handelen (Invalidi Litto, 2021a). Volgens artikel 8 van de wet op diensten voor personen met een handicap (380/1987) heeft een gemeente geen bijzondere verplichting om te zorgen voor persoonlijke assistentie wanneer de zorg en ondersteuning voor een persoon met een handicap op adequate wijze kan worden verzekerd door ambulante zorgmaatregelen (THL, 2021g). Persoonlijke assistentie is dus geen primaire wijze van dienstverlening voor personen met een zorg en ondersteuningsnood.

Ondersteuning in het kader van persoonlijke assistentie moet aangevraagd worden bij de welzijnsdienst van de gemeente. Dit kan schriftelijk met behulp van een document van de gemeente, via een eigen schriftelijke aanvraag of eventueel ook mondeling. In dat laatste geval ondersteunt iemand van de gemeente de aanvrager om zijn ondersteuningsvraag op papier te zetten. Tijdens de aanvraagprocedure kan de cliënt een voorkeur opgegeven worden omtrent de organisatiewijze van de persoonlijke assistentie. Net als andere sociale dienstverlening is ook persoonlijke assistentie kosteloos voor de zorgvrager.

Behoudens een specifieke en gegronde motivering kunnen ouders in principe geen persoonlijk assistent zijn (THL, 2009). Een bijzonder dwingende reden om een familielid of andere naaste in dienst te nemen als assistent is een situatie waarin het moeilijk of onmogelijk blijkt om een assistent buiten het gezin te vinden (THL, 2020a). Een familielid kan ook optreden als persoonlijk assistent in dringende situaties, zoals wanneer de vertrouwde assistent ziek wordt. De zorg door (naaste) familie valt meestal onder de regelgeving voor mantelzorgondersteuning. Als een familielid of naaste verwant van een persoon met een handicap optreedt als zijn of haar persoonlijke assistent, kan hij of zij niet tegelijkertijd zijn of haar mantelzorger zijn (THL, 2020a). Bij het opstellen van een serviceplan is het noodzakelijk om de behoefte aan persoonlijke assistentie op al deze gebieden van het leven te beoordelen. Het is uiteindelijk aan de gebruiker van persoonlijke assistentie om te beslissen hoe, waar en wanneer hij of zij persoonlijke assistentie krijgt en wie hem of haar bijstaat. Zo kan er gekozen worden voor verschillende persoonlijke assistenten voor de afzonderlijke levensdomeinen, of voor eenzelfde persoon die de jongere of het kind bijstaat bij zowel vrijetijdsactiviteiten als tijdens de schooluren. De uitvoering in de praktijk zijn telkens onderhevig aan de specifieke noden van het individu en de mogelijkheden binnen de context van de desbetreffende gemeente.

De Finse regelgeving voorziet in verschillende varianten op persoonlijke assistentie (THL, 2021g), waaronder assistentie bij dagelijkse activiteiten, assistentie op school (en op het werk), assistentie bij vrijetijdsactiviteiten, assistentie bij maatschappelijke participatie en assistentie bij het onderhouden van sociale interacties.

a. Assistentie bij dagelijkse activiteiten

Dagelijkse activiteiten verwijzen naar die activiteiten die mensen bijna dagelijks ondernemen, met een bepaalde regelmaat. Het zijn alledaagse zaken die in ieder persoon zijn of haar leven terugkeren. Deze omvatten fysieke verplaatsingen, aankleden, persoonlijke hygiëne en verzorging, eten, huishouden en andere activiteiten zoals winkelen en doktersbezoeken. Specifiek voor kinderen gaat het dan over naar de school worden gebracht en kunnen deelnemen aan de dagelijkse activiteiten met andere kinderen (THL, 2021g). De wet schrijft geen minimum of maximum aantal uren voor, aangezien de beoordeling dient te gebeuren op basis van de individuele behoefte aan ondersteuning van iedere persoon. Wanneer de behoefte aan zorg en ondersteuning voornamelijk steunt op de vraag naar verzorging, behandelingen en begeleiding, dan dient deze op een andere manier te worden beantwoord dan via persoonlijke assistentie (THL, 2021g). Verzorging, behandelingen en begeleiding verwijzen in deze naar een behoefte die primair op medische gronden stoelt, of ook naar zorg die via eerstelijnsdiensten kan worden verleend. Persoonlijke assistentie dient dus primair bij te dragen aan het dagelijks functioneren.

b. Assistentie op school

Persoonlijke assistentie op school of bij het studeren dient te worden verleend wanneer een persoon dit door zijn of haar handicap nodig heeft om de schoolse activiteiten te volbrengen. Net als voor assistentie bij dagelijkse activiteiten schrijft de wet voor persoonlijke assistentie op school geen minimum of maximaal aantal uren voor, en dient de beoordeling te gebeuren op basis van de individuele behoefte aan ondersteuning (THL, 2021g).

Persoonlijke assistentie op de middelbare school en universiteit wordt verstrekt op grond van de wet op diensten voor personen met een handicap (380/1987). Dit wil zeggen dat in die gevallen de gemeente verantwoordelijk is voor het verstrekken van deze ondersteuning. In scholen voor beroepsonderwijs en buitengewoon onderwijs ligt de verantwoordelijkheid voor het organiseren van de persoonlijke assistentie in de eerste plaats bij de opleidingsverstrekker.

c. *Assistentie bij vrijetijdsactiviteiten; maatschappelijke participatie en onderhouden van sociale interacties.* Voor hobby's, participatie in de samenleving en sociale interactie (zoals het onderhouden van vriendschappen) kan persoonlijke assistentie verleend worden voor **ten minste 30 uur per maand**. Dit is een ondergrens, dus mits een gegronde reden kan het aantal uren persoonlijke assistentie hoger zijn. Het is ook mogelijk om minder dan 30 uur per maand aan assistentie te verkrijgen, wanneer dit voldoende is om in de essentiële behoeften van de persoon met een handicap te voorzien (THL, 2021g). De gemeente moet dan kunnen verantwoorden hoe het aantal uren onder dit minimum de behoefte aan de benodigde ondersteuning bij deze activiteiten dekt (THL, 2021g).

- *Ondersteuning voor minderjarigen met een handicap via familie zorg [perhehoito]*

Familiezorg voor gezinnen met kinderen met een handicap is een sociale dienst die door de gemeente kan worden verleend in overeenstemming met de Wet op maatschappelijke dienstverlening (1301/2014, sectie 19). Familiezorg betekent het verstrekken van zorg, ondersteuning, onderwijs of andere vormen van 24-uurs begeleiding van een persoon, hetzij in de eigen woning, hetzij in een familie zorgwoning (Verner, 2020; THL, 2020d). De nodige ondersteuning dient te worden verleend op een plaats die in het belang van de persoon met een handicap. Het doel van deze familie zorg is om zorg te bieden die aansluit bij de behoeften van de persoon met een handicap en op die manier de cliënt toegang te geven tot zorg thuis, nauwe relaties met verwanten te garanderen, en de basisveiligheid en sociale relaties te bevorderen (THL, 2020d).

Een persoon in kortdurende familie zorg woont niet permanent in een gezinswoning. Kortdurende familie zorg kan bijvoorbeeld worden verleend tijdens het wettelijk verlof van een verzorger of om verlof voor een persoonlijk assistent te overbruggen. Tijdens deze kortdurende familie zorg ligt de nadruk op de interactie tussen de ouders en de familie verzorger, en op een partnerschap in de opvoeding (Verner, 2020).

Langdurige familie zorg houdt in dat een kind, jongere of volwassene in een familie zorgwoning gaat wonen. Een maatschappelijk werker van de gemeente stelt een serviceplan op voor de persoon op basis van een multidisciplinaire evaluatie van de behoeften van de cliënt. Het plan wordt opgesteld in samenwerking met de cliënt, zijn verwanten, de familie verzorger, de maatschappelijk werker en andere relevante deskundigen.

Dit kan onder meer inhouden dat deeltijdse of 24-uurs verzorging voor een persoon in de familie zorgwoning plaatsvindt, of in de woning van de persoon met een handicap zelf. Familiezorg in het huis van het kind of de jongere met een handicap kan aangewezen zijn wanneer deze baat heeft bij duidelijke routines en een vertrouwde omgeving. Bijvoorbeeld in het geval van een kind met autisme of een ontwikkelingsstoornis, voor wie elke verandering in de omstandigheden moeilijk is (THL, 2020d). Ook kan in sommige situaties de familie verzorger de eerste paar dagen bij het kind thuis aanwezig zijn om daarna naar een familie zorgwoning te verhuizen voor tijdelijke opvang (Verner, 2020). Familiezorg bij een kind of jongere thuis kan ook aangewezen zijn wanneer de verzorgde een groot aantal hulpmiddelen heeft die niet in de woning van de familie verzorger passen of die niet gemakkelijk verplaatsbaar zijn.

Niet iedereen kan zomaar familie zorg uitvoeren. Volgens de Wet op de familie zorg [perhehoitolain] 263/2015 kan een persoon die op grond van zijn opleiding, ervaring of persoonlijke kenmerken geschikt is om deze zorg te verlenen, worden erkend als familie verzorger. Alvorens een overeenkomst met de verantwoordelijke gemeente te kunnen ondertekenen, moet een persoon die familie verzorger wil worden, de nodige vooropleiding volgen. Volgens artikel 5 van de Wet op de familie zorg 263/2015 moet de familie zorgwoning wat de gezondheid en andere omstandigheden betreft geschikt zijn voor de zorg die er wordt verleend (Verner, 2020).

Bij de beoordeling van de geschiktheid van een familiezorgwoning moet bijzondere aandacht worden besteed aan de intermenselijke relaties en aan het vermogen van de familieverzorgster om rekening te houden met en tegemoet te komen aan de behoeften van de in gezinsverband verzorgde persoon. Tevens wordt nagegaan of de andere leden van het huis de persoon aanvaarden en of het opgevangen kind of jongere dezelfde status kan genieten als de andere leden van de familiezorgwoning. Verder dienen de structuur, de voorzieningen en het uitrustingsniveau van de familiezorgwoning ook geschikt te zijn voor het soort zorg dat er wordt verleend (THL, 2020d). Naast huisvesting en verzorging en begeleiding kan een kind of jongere met een handicap in familiezorg, indien nodig, sociale en gezondheidsdiensten ontvangen die zijn afgestemd op zijn of haar individuele behoeften, met inbegrip van specifieke diensten voor personen met een handicap, zoals vervoersdiensten, persoonlijke assistentie en thuisverpleging.

4.3.3 Uitkeringen (cash)

Uitkeringen ten behoeve van kinderen en jongeren met een handicap worden uitgekeerd door Kela, het Fins Instituut voor Sociale Zekerheid. Voor deze gezinnen gelden dezelfde steunmaatregelen als andere gezinnen in Finland. De kosten van een kind voor een gezin worden gecompenseerd om in het onderhoud, de verzorging en de ondersteuning van een kind te voorzien. Zo worden onder andere een moederschapsuitkering, een ouderschapstoelage, een toelage voor kinderverzorging, een kinderbijslag, een kindertoeslag op de socialezekerheidsuitkeringen en een vergoeding voor een vrijwillige levensverzekering betaald, en wordt een belastingaftrek voor onderhoudsverplichtingen toegepast (Kela, 2020, p. 83). Het besluit van Kela bevat steeds instructies over hoe in beroep te gaan tegen het besluit (Sosiaali- ja terveystieteisteriön, 2021c). Dit beroep dient te worden aangetekend bij de beroepscommissie voor sociale zekerheid.

Naast deze gangbare financiële ondersteuning, kunnen gezinnen met kinderen met een handicap op bijzondere maatregelen rekenen. Het uitgangspunt bij de specifieke uitkeringen voor deze doelgroep is dat de bestaansmiddelen van gezinnen met kinderen met een handicap dienen te worden beschermd. Dit wordt gegarandeerd op basis van de invaliditeitsuitkering voor kinderen onder de 16 jaar, de rehabilitatie-uitkering voor jongeren en de Erytyshoitara, de toelage voor buitengewone zorg die worden verstrekt in het kader van de ziektekostenverzekering (Kela, 2020). De invaliditeitsuitkeringen worden niet gezien als een belastbaar inkomen en worden niet beïnvloed door het inkomen of vermogen van een persoon. De rehabilitatie-uitkering voor jongeren en de toelage voor buitengewone zorg worden wel gezien als een belastbaar inkomen en worden tevens berekend op basis van het jaarinkomen van de ontvanger (Kela, 2020). Deze uitkeringen worden verder uitgebreid besproken, alsook enkele andere specifieke toelagen en programma's voor kinderen en jongeren.

4.3.3.1 Invaliditeitsuitkeringen

De structuur van de invaliditeitsuitkering voor (1) personen onder de 16 en (2) boven de 16 en (3) de zorguitkering voor gepensioneerden is vergelijkbaar. Zij kunnen voor onbepaalde tijd of voor een afgebakende periode worden toegekend. In de regel worden invaliditeits- en zorguitkeringen alleen toegekend als de begunstigde zijn vaste woonplaats in Finland heeft. De invaliditeits- en zorguitkeringen worden sinds 2010 tevens ook betaald aan personen die kort- of langdurige institutionele zorg ontvangen (Kela, 2020, p. 124). Deze invaliditeitsuitkeringen worden niet gezien als een belastbaar inkomen en worden niet beïnvloed door het inkomen of vermogen van een persoon, noch van diens familie (Kela, 2021a). Het bedrag van de invaliditeitsuitkeringen wordt jaarlijks aangepast aan de nationale indexering (Kela, 2020). Daarenboven varieert de uitbetalingstermijn van deze invaliditeitsuitkeringen naar gelang de beoordeling van de duur van de behoefte aan zorg en ondersteuning (Kela, 2021a).

(1) Invaliditeitsuitkering voor een persoon jonger dan 16

Een langdurig ziek kind of een kind met een handicap onder de 16 jaar komt in aanmerking voor deze uitkering wanneer hij of zij gedurende ten minste zes maanden behandeling, verzorging en revalidatie nodig heeft voor een ziekte, verwonding of handicap en dit in zodanige mate dat deze een grotere belasting en een grotere inzet of bijzondere kosten meebrengt dan voor een gezond kind (Kela, 2020). De toelage kan worden toegekend in drie segmenten: een basistoelage, een verhoogde steuntoelage of de hoogste steuntoelage (Kela, 2021a). De invaliditeitsuitkering tegen het basistarief bedraagt 93,39 euro per maand. Deze basistoelage wordt beschikbaar gesteld wanneer het kind op wekelijkse basis verzorging nodig heeft wegens ziekte of een handicap. De toelage tegen het middelste tarief bedraagt 217,93 euro per maand en wordt beschikbaar gesteld indien het kind wegens ziekte of handicap een zware of dagelijks tijdsintensieve zorg en ondersteuning nodig heeft.

De invaliditeitsuitkering tegen het hoogste tarief bedraagt 422,58 euro per maand. De toelage is beschikbaar als het kind wegens ziekte of handicap 24 uur per dag verzorging nodig heeft. Eind 2019 ontvingen 36.595 kinderen en jongeren onder de leeftijd van 16 een disability allowance. Daarvan verkregen **21.837** kinderen en jongeren het basisbedrag, **13.110** het midden bedrag en **1.625** kinderen en jongeren het hoogste bedrag (Kela, 2020, p. 128).

Kela (2021a) lijst volgende vragen op die worden gebruikt om na te gaan of een kind of jongere recht heeft op een invaliditeitsuitkering voor een persoon jonger dan 16 jaar:

1. Heeft het kind een gediagnosticeerde handicap of ziekte?
2. Heeft het kind regelmatig behoefte aan een doktersbezoek?
3. Heeft het kind meer hulp of toezicht nodig dan andere kinderen van dezelfde leeftijd
 - bij activiteiten in het dagelijkse leven, zoals eten, aankleden of persoonlijke hygiëne;
 - bij mobiliteit;
 - bij het zien, horen of spreken;
 - bij sociale interactie, zoals zelfexpressie, spelen of relaties met andere mensen
 - bij behandelingsprocedures, zoals het innemen van medicijnen, het meten van het bloedsuikergehalte, etc.
4. Heeft het kind nood aan speciale regelingen of bijzondere hulp in de dagopvang of op school, zoals een persoonlijke assistent of onderwijs voor leerlingen met speciale behoeften?
5. Neemt het kind deel aan revalidatie, zoals fysiotherapie, psychotherapie of logopedie?

Indien op drie of meer vragen een positief antwoord volgt, kan het kind recht hebben op een invaliditeitsuitkering voor een persoon jonger dan 16 jaar. Deze vragen fungeren als een loutere indicatie en de sociale verzekeringsmaatschappij schat iedere situatie individueel in (Kela, 2021a), waardoor de toekenning van de toelage ook van geval tot geval wordt bepaald. Bij iedere nieuwe aanvraag of vraag naar verhoging van de toelage dient een medische verklaring bijgevoegd te worden betreffende de gezondheid van het kind. Deze medische verklaring dient binnen de afgelopen zes maanden te zijn verstrekt. Belangrijk is dat deze toelage niet online kan worden aangevraagd, de aanvraagdocumenten en de bewijsstukken moeten per post naar de sociale verzekeringsmaatschappij Kela worden gezonden.

Wanneer het kind de leeftijd van 16 jaar bereikt, wordt de invaliditeitsuitkering voor personen jonger dan 16 jaar niet meer uitgekeerd. In dat geval kan aanspraak gemaakt worden op een invaliditeitsuitkering voor personen van 16 jaar of ouder en eventueel op een revalidatietoelage voor jongeren. Aanvragen voor deze vervolgtoeslagen met de bijbehorende bewijsstukken moeten ruim voor de 16e verjaardag van het kind bij de sociale verzekeringsmaatschappij worden ingediend (Kela, 2021a).

(2) Invaliditeitsuitkering voor een persoon van 16 jaar of ouder

Het doel van deze toelage is financiële steun te verlenen om personen met een handicap en langdurig zieken, in de beroeps actieve leeftijd die niet pensioen gerechtigd zijn, in hun levensonderhoud te voorzien opdat zij te verrichten, te werken en te studeren. Op deze uitkering hebben personen van 16 jaar of ouder recht wanneer de functionele vermogens ten gevolge van langdurige ziekte, handicap of letsel gedurende een ononderbroken periode van ten minste een jaar zijn verminderd. Ook is vereist dat de ziekte of de handicap een behoefte aan bijstand, begeleiding en toezicht of bijzondere kosten veroorzaakt.

De invaliditeitsuitkering voor personen van 16 jaar of ouder wordt niet betaald als de betrokkene recht heeft op een toelage voor gepensioneerde zorg. De steun kan ook hier worden toegekend in één van de drie niveaus van toeslagen.

(3) Zorguitkering voor gepensioneerden

Een persoon van 16 jaar of ouder kan ook in aanmerking komen voor de zorgingsuitkering voor gepensioneerden (een invaliditeitspensioen) (Kela, 2020). Een persoon wiens functionele vermogens als gevolg van langdurige ziekte, handicap of letsel gedurende ten minste een jaar onafgebroken is verminderd, komt in aanmerking voor deze uitkering. Bovendien moet de ziekte, het gebrek of de handicap aanleiding geven tot een behoefte aan bijstand, begeleiding en toezicht of bijzondere kosten. Het doel van deze uitkering is om te kunnen voorzien in het levensonderhoud, het in stand houden van activiteiten, het revalidatieproces en de nodige verzorging. Ook deze uitkering kent drie verschillende niveaus van toeslagen.

Kela heeft een wettelijke verplichting om toegang tot en een vergoeding voor een invaliditeitspensioen te bieden. Dit betekent dat wanneer een persoon jonger dan 20 jaar een invaliditeitspensioen aanvraagt, Kela dient na te gaan of of deze persoon in aanmerking komt voor diensten in het kader van 'rehabilitatie in het beroepsleven' (Kela, 2020, p. 391). In deze gevallen is de invaliditeitsuitkering voor jongeren de primaire uitkering.

Toeslagen	Basistoelage €/maand	Verhoogde steuntoelage €/maand	Hoogste steuntoelage €/maand
(1) Invaliditeitsuitkering voor een persoon jonger dan 16	93,39	217,93	422,58
(2) Invaliditeitsuitkering voor een persoon van 16 jaar of ouder	93,39	217,93	422,58
(3) Zorguitkering voor gepensioneerden	70,52	153,63	324,85

Tabel 2: Invaliditeitsuitkeringen 2019, aanpassing van figuur uit Statistical Yearbook of the Social Insurance Institution 2019 (Kela, 2020, p. 125).

De hoogte van de invaliditeitsuitkeringen voor personen onder de 16 jaar en van 16 jaar of ouder is in elk van de drie niveaus gelijk. De zorguitkering voor gepensioneerden valt in elke categorie lager uit. Onderstaande tabel 3 geeft de macrobudgetten weer die sociale verzekeringsmaatschappij Kela jaarlijks uitbetaald aan invaliditeitsuitkeringen (Kela, 2020).

Sinds het begin van dit millennium kent het totaal aan invaliditeitsuitkeringen een significante stijging. In 2014 en 2015 ging het zelfs om een verdubbeling van de bedragen die in 2000 werden besteed, maar sindsdien is er opnieuw een -beperkte- terugval in uitgaven.

Deze significante stijging in uitkeringen is voornamelijk te situeren bij de zorguitkering voor gepensioneerden, die van 196,6 miljoen euro in 2000 naar 437,9 miljoen euro in 2019 evolueerde. Daarentegen steeg de invaliditeitsuitkering voor een persoon van 16 jaar of ouder slechts met 8,3 miljoen euro in die afgelopen 20 jaar en de invaliditeitsuitkering voor een persoon jonger dan 16 jaar met amper 3,2 miljoen euro.

Vuosi År Year	Kaikki vammaistuet Samtliga handikapp- förmåner All disability benefits	Alle 16-vuotiaan vammaistuet Handikappbidrag för personer under 16 år Disability allowance for persons under 16 years	16 vuotta täyttäneen vammaistuet Handikappbidrag för personer över 16 år Disability allowance for persons aged 16 years or older	Eläkettä saavan hoitotuet Vårdbidrag för pensionstagare Care allowance for pensioners
	Milj. € – Mn € – € million			
2000	298,4	73,8	28,1	196,6
2001	322,3	78,8	29,9	213,6
2002	333,4	76,2	31,4	225,0
2003	343,5	73,7	32,1	232,8
2004	352,9	74,1	32,1	241,5
2005	362,1	72,7	31,7	252,2
2006	377,3	72,8	31,5	267,1
2007	388,9	72,6	31,6	278,5
2008	399,2	70,2	31,3	291,1
2009	418,4	69,9	31,6	310,0
2010	508,9	69,7	31,1	400,8
2011	531,5	71,9	31,2	420,9
2012	555,3	75,2	32,6	439,8
2013	592,7	78,6	34,3	470,7
2014	612,9	82,6	36,2	484,7
2015	619,6	85,0	37,2	487,6
2016	581,1	81,9	38,0	461,2
2017	554,9	77,7	36,5	440,7
2018	557,4	77,3	36,6	443,5
2019	551,4	77,0	36,4	437,9

Tabel 3: Disability benefits, 2000–2019; Statistical Yearbook of the Social Insurance Institution 2019 (Kela, 2020, p. 126).

Tabel 4 verschaft meer betekenis in deze schijnbare scheeftekening die binnensloop in de evolutie van de Finse invaliditeitsuitkeringen de afgelopen twee decennia. Daar zien we dat het aantal uitkeringen voor kinderen en jongeren onder de 16 jaar een sterke afname kent. De 46.805 aantal toeslagen in 2000 verminderden stelselmatig tot een 36.595 in 2019. Deze daling van meer dan 10 000 aantal invaliditeitsuitkeringen voor jongeren in de afgelopen 20 jaar vormt alvast één verklaring voor de milde aangroei van 3,2 miljoen in besteding voor deze categorie, zoals tabel 3 weergeeft. De invaliditeitsuitkering voor een persoon van 16 jaar of ouder kent een stijging in aantal, zij het wel bescheiden. In diezelfde periode verkregen 1.891 meer personen een toelage. Deze lichte stijging is voornamelijk in de afgelopen vijf jaar gerealiseerd.

Wat betreft het aantal zorguitkeringen voor gepensioneerden is de trend gelijklopend aan de significante stijging in budgetten voor deze toeslag. De groep van ontvangers van dergelijke toeslag steeg met 60.350 personen over de periode van 2000 tot 2019. Op deze totale groep van 214.246 personen die een zorguitkeringen voor gepensioneerden verkreeg in het jaar 2019 maken jongeren slechts een heel kleine groep uit. In de leeftijdscategorie 16-24-jarigen vallen 4.583 jongeren terug op deze regeling en in de leeftijdscategorie 25-34-jarigen 7.170 personen (Kela, 2020, p. 128). Deze totale groep jongvolwassenen (16-34 jaar) maakt slechts 5% van de gerechtigden uit, en de groep 16-24-jarigen overigens slechts 2%.

31.12. Year-end	Kaikki vammaistuet ¹⁾ Samtliga handikapp- förmåner ¹⁾ All disability benefits ¹⁾	Alle 16-vuotiaan vammaistuet Handikappbidrag för personer under 16 år Disability allowance for persons under 16 years	16 vuotta täyttäneen vammaistuet Handikappbidrag för personer över 16 år Disability allowance for persons aged 16 years or older	Eläköntä saavan hoitotuet Vårdbidrag för pensionstagare Care allowance for pensioners
2000	..	46 805	12 020	153 896
2001	..	46 749	12 300	159 920
2002	..	41 454	12 476	164 961
2003	..	39 173	12 468	169 231
2004	..	39 012	12 453	175 395
2005	..	37 793	12 167	183 469
2006	..	37 365	11 903	190 722
2007	..	35 991	11 481	192 833
2008	266 814	34 452	11 238	196 828
2009	268 518	33 243	10 828	198 882
2010	296 324	33 263	10 443	225 887
2011	302 780	34 955	10 441	229 693
2012	303 842	34 525	10 504	229 935
2013	307 809	34 821	10 599	232 418
2014	310 128	35 289	10 925	232 928
2015	314 114	36 833	12 280	233 084
2016	274 945	35 556	13 073	226 384
2017	268 537	34 931	12 997	220 667
2018	267 364	36 206	13 693	217 515
2019	264 714	36 595	13 911	214 246

Tabel 4: Recipients of disability benefits, 2000–2019; Statistical Yearbook of the Social Insurance Institution 2019 (Kela, 2020, p. 127).

Een ander beeld zien we wanneer we het aandeel jongvolwassenen (16-24jaar) van het totaal aantal begunstigden voor invaliditeitsuitkering voor een persoon van 16 jaar of ouder berekenen. Van de 13.911 individuen is 5.170 tussen de 16 en 24 jaar, en 1.770 tussen 25 en 34 jaar. Samen maken deze 49% van het totale aantal begunstigden uit. Nemen we alleen de jongste categorie begunstigden (16-24), dan maakt deze nog steeds 37% van het totaal aantal begunstigden uit voor invaliditeitsuitkering voor een persoon van 16 jaar of ouder. We stellen een graduele verschuiving vast in het verkrijgen van een invaliditeitsuitkering voor een persoon van 16 jaar of ouder naar een zorguitkeringen voor gepensioneerden naarmate personen opschuiven in leeftijdscategorieën. Dit is niet vreemd gezien de toegangsvoorwaarden voor een invaliditeitsuitkering voor een persoon van 16 jaar of ouder minder strikt zijn dan deze voor een zorguitkeringen voor gepensioneerden, voornamelijk wat betreft arbeidsmogelijkheden. Jongeren kunnen namelijk halftijds werken, ondanks hun handicap, en nog steeds in aanmerking komen voor de invaliditeitsuitkering voor een persoon van 16 jaar of ouder. Naar gelang de persoon met een beperking ouder wordt, kan verwacht worden dat ook de mogelijkheden om deel te nemen aan de arbeidsmarkt zullen dalen. Dit kan een verklaring vormen voor de graduele verschuiving van een invaliditeitsuitkeringen voor een persoon van 16 jaar of ouder naar een zorguitkeringen voor gepensioneerden naarmate personen opschuiven in leeftijdscategorieën. Opmerkelijk is dat deze verschuiving naar zorguitkeringen voor gepensioneerden ook een daling inhoudt in de hoogte van de tegemoetkoming: van 422,58 naar 324,85 €/per maand.

Leeftijdsgroep	Beslissingen voor aanvragen in 2019	Afkeuringsgraad %
Invaliditeitsuitkering voor een persoon jonger dan 16 jaar	33.692 (Totaal)	13,8%
0-6	12.822	10,8%
7-15	20.870	15,6%
Invaliditeitsuitkering voor een persoon van 16 jaar of ouder	11 934 (Totaal)	30,3%
16-34	7.005	29,1%
Zorguitkering voor gepensioneerden	69.087 (Totaal)	17,9%
16-44	7.447	29,7%

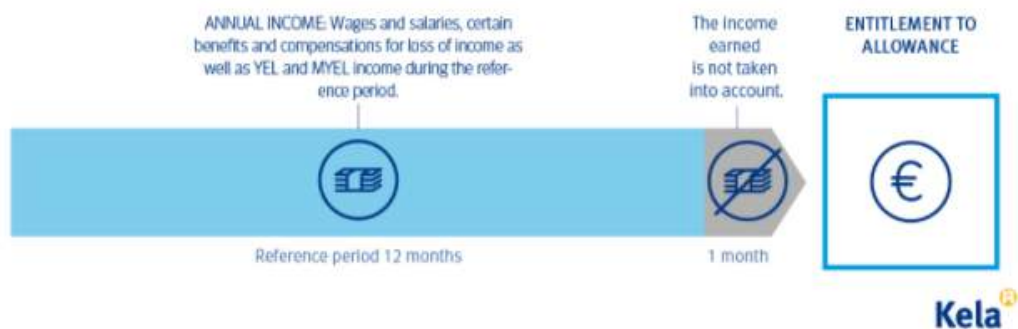
Tabel 5: Beslissingen voor aanvragen voor invaliditeitsuitkeringen in 2019. Aanpassing van figuur 48 in Statistical Yearbook of the Social Insurance Institution 2019 (Kela, 2020, p. 130).

Tabel 5 gunt een blik in de beslissingen omtrent de aanvragen voor invaliditeitsuitkeringen. In deze tabel werd voor elk van de drie invaliditeitsuitkeringen de leeftijdsgroep opgenomen die kinderen en jongeren representeert. De afkeuringsgraad bij de invaliditeitsuitkering voor een persoon van 16 jaar of ouder springt hier in het oog. Maar liefst 29,1% van de aanvragen van 16-34jarigen wordt voor deze uitkering geweigerd. Voor de zorguitkering voor gepensioneerden ligt de gemiddelde afkeuringsgraad met 17,9% een pak lager. Maar hier is het de jongste groep, de leeftijdscategorie van 16-44jarigen, die een veel hogere afkeuringsgraad kent. Maar liefst 29,7% van de aanvragen voor een zorguitkering voor gepensioneerden door 16-44jarigen wordt afgekeurd. Dit kan een gevolg zijn van de wettelijke verplichting van Kela om toegang tot en een vergoeding voor beroepsrehabilitatie te bieden wanneer een persoon jonger dan 20 jaar een zorguitkering voor gepensioneerden aanvraagt (Kela, 2020, p. 391). In deze gevallen wordt de persoon met een handicap geactiveerd op de arbeidsmarkt, is de rehabilitatie-uitkering voor jongeren de primaire uitkering en wordt hun aanvraag voor een zorguitkering voor gepensioneerden afgewezen.

4.3.3.2 Rehabilitatie-uitkering voor jongeren

De rehabilitatie-uitkering voor jongeren is beschikbaar tijdens studies of andere rehabilitatie-interventies die tot doel hebben de jongere bij te staan in de overgang naar de arbeidsmarkt. Deze rehabilitatie-toeslag voor jongeren kan worden aangevraagd door personen tussen de 16 en 19 jaar wiens vermogen om te studeren of om een beroep uit te oefenen is afgenomen als gevolg van een ziekte of een handicap (Kela, 2021b). Verder dienen deze jongeren, om in aanmerking te kunnen komen voor dergelijke rehabilitatie-uitkering, nood te hebben aan bijzondere ondersteuning bij het studeren of aan een vorm van revalidatie die gericht is op de integratie in de arbeidsmarkt (bv. beroepsopleiding of try-out). De gemeente waar deze jongere woonachtig is, dient een persoonlijk opleidings- en rehabilitatieplan (KHOPS) op te stellen voor de duur van de studie of de rehabilitatie-interventie (Kela, 2021b). De aanvraag dient een doktersverklaring te bevatten waarin wordt beschreven hoe de gezondheid van de desbetreffende jongere de mogelijkheden om te studeren en te werken alsook de beroepskeuzes beïnvloedt.

Het persoonlijk opleidings- en rehabilitatieplan (KHOPS) kan worden opgesteld door een maatschappelijk werker of een onderwijsdeskundige in de gemeente. Het wordt opgesteld samen met de jongere, diens wettelijke voogd en, indien nodig, met andere professionals (Kela, 2021c). In het plan dienen de mogelijkheden en de doelstellingen voor de integratie in de arbeidsmarkt worden aangegeven. Het moet ook een plan bevatten voor het organiseren en uitvoeren van eventuele studies. Gedurende de periode waarin de toeslag wordt uitgedeerd wordt het plan verder gespecificeerd en toegelicht, en houdt Kela toezicht op de voortgang en uitvoering van het plan.



Figuur 5: Bedrag en betaling van de rehabilitatatie-uitkeringen (Kela, 2021c).

Deze rehabilitatie-uitkering voor jongeren wordt wel als een belastbaar inkomen gedefinieerd en wordt berekend op basis van het jaarinkomen. Dit wordt berekend over een referentieperiode van de 12 kalendermaanden voorafgaand aan het begin van de rehabilitatie-uitkering. Tussen de referentieperiode van 12 kalendermaanden en het begin van de uitkeringsperiode ligt een periode van één maand, en de inkomsten over de duur van deze maand worden niet meegenomen in de berekening (Kela, 2021c). Om deze berekeningen te kunnen maken ontvangt Kela gewoonlijk de nodige informatie van het nationale inkomensregister. Het minimumbedrag van de rehabilitatie-uitkering bedraagt in 2021 29,05 euro per werkdag. Maar de rehabilitatie-uitkering voor jongeren is hoger, met een minimum van 33,51 euro per werkdag (Kela, 2021b). Indien de jongere inkomsten of andere toelagen ontvangt, kan het bedrag van de rehabilitatie-uitkering in vermindering worden gebracht of kan dit zelfs helemaal verhinderen dat de toelage wordt uitbetaald.

4.3.3.3 Erityishoitara: toelage voor buitengewone zorg

De toeslag voor buitengewone zorg wordt betaald aan een ouder van een kind jonger dan 16 jaar die voor de behandeling of revalidatie van het kind niet kan werken niet kan werken wegens zijn of haar betrokkenheid bij de zorg. De ouder dient dus verhinderd te zijn om diens gewone werk te verrichten waardoor deze voor de desbetreffende periode geen salaris ontvangt. Hieronder vallen zowel het bijwonen van behandelingen of revalidatie in een ziekenhuis of een polikliniek van een ziekenhuis als de thuiszorg die gekoppeld is aan een ziekenhuis- of polikliniekbehandeling. Wanneer het kind 7 jaar of ouder is, dient het kind ernstig ziek zijn om in aanmerking te komen voor de toeslag voor bijzondere zorg (Kela, 2020). Wat wordt verstaan onder 'ernstig ziek', wordt niet nader gedefinieerd. Voor de zorg en ondersteuning die de ouder verleend in het kader van een ziekenhuis- en poliklinische opname, wordt de toeslag voor buitengewone zorg betaald voor een maximum van 60 werkdagen voor eenzelfde zorgreden. Ook voor thuiszorg wordt de toeslag voor buitengewone zorg betaald voor maximaal 60 werkdagen, maar voor bijkomende zorg kan deze toeslag nogmaals voor maximaal 30 extra werkdagen worden uitgekeerd. Om ernstige medische redenen kunnen al deze maximumtermijnen worden overschreden.

Deze toelage voor buitengewone zorg is, net als de moederschaps-, vaderschaps- en ouderschapstoelagen, een belastbaar inkomen. De belangrijkste voorwaarde om deze te verkrijgen is dat de persoon die het kind verzorgt niet kan werken wegens zijn of haar betrokkenheid bij de zorg en voor deze periode dus niet wordt betaald. Net als de ziekteverzekering berekent Kela de toelage voor buitengewone zorg op basis van het jaarinkomen (Kela, 2020). In 2019 bedroeg de toeslag voor buitengewone zorg per dag 70% van $1/3^e$ van het jaarinkomen van de betrokkene tot een jaarinkomen van 37.861 euro. Voor een jaarinkomen tussen 37.861 euro en 58.252 euro geldt dat 40% van $1/3^e$ daarvan wordt uitgekeerd. Voor elk jaarinkomen hoger dan deze categorie geldt een toeslag ter hoogte van 25% van $1/3^e$ van het jaarloon.

In 2019 bedroeg deze toelage 62,00 euro per dag. In datzelfde jaar waren er in totaal 4.961 begunstigden, maar het betrof 4.613 unieke kinderen (Kela, 2020, p. 160). Een klein aantal kinderen had dus meerdere keren in datzelfde jaar recht op een toelage. In het jaar 2000 bedroeg de toelage 40,46 euro per dag, maar waren er 7.971 begunstigden. Terwijl het aantal begunstigden sterk daalde, steeg de hoogte van de toelage sterk. Ook het macrobudget die Kela op jaarbasis uitkeert voor deze buitengewone zorg steeg van om en bij de 2,3 miljoen euro in 2000 naar 5,8 miljoen euro in 2019 (kela, 2020, p. 160).

Opmerkelijk is de complete omslag van de ratio van buitengewone zorg in het kader van een ziekenhuis- en poliklinische opname en thuiszorg in de afgelopen twee decennia. In het jaar 2000 werd 70% van deze toeslagen uitgekeerd in het kader van ziekenhuis- en poliklinische opnamen, en slechts 25% in het kader van thuiszorg. In 2019 was dit respectievelijk 34% en 64%¹⁸ (Kela, 2020, p. 160).

4.3.3.4 Andere specifieke toelages en programma's

- **Rehabilitatie- en aanpassingscursussen**

Kela biedt rehabilitatie- en aanpassingscursussen aan voor kinderen, jongeren en volwassenen en hun familieleden en anderen in hun directe omgeving. De aanpassingscursussen die Kela aanbiedt zijn erop gericht om kinderen en jongeren en hun familieleden en andere naasten te ondersteunen bij mogelijke aanpassingen en veranderingen als gevolg van een ziekte of een handicap (kela, 2021f). Tijdens de zogenaamde aanpassingscursussen krijgen cliënten informatie over hun diagnose en wat dit kan betekenen in het dagelijkse leven en krijgen zij steun van hun peers en lotgenoten. Cursussen voor kinderen worden als gezinscursus georganiseerd, zodat ook ouders en broers en zussen kunnen deelnemen (Kela, 2021f). De rehabilitatiecursussen zijn gericht op het ondersteunen van het herstel bij een aandoening, veelal via individuele programma's in revalidatiecentra. Deze programma's zijn gericht om ondersteuning te bieden aan die kinderen en jongeren die aanzienlijke problemen ervaren bij dagelijkse activiteiten waardoor het bijvoorbeeld moeilijker voor hen is om volwaardig deel te nemen aan activiteiten in kinderdagverblijven of schoolactiviteiten. In het kader van deze rehabilitatie- en aanpassingsprogramma's kan een kind vanaf het 7e leerjaar ook hulpmiddelen krijgen, wanneer de ziekte of handicap een belemmering vormt voor zijn of haar onderwijstraject (Kela, 2021c).

Kela voorziet dergelijke programma's voor een verscheidenheid aan diagnoses waar specifieke doelgroepen aan ontleend worden. Indien geen geschikte cursus gevonden wordt, kunnen personen nagaan of ze in aanmerking komen voor een periode van individuele revalidatie. Kinderen en jongeren hebben recht op de door Kela georganiseerde individuele revalidatie indien deze een multidisciplinaire handicap of problematiek kennen of de handicap een meer individuele planning van het ondersteuningsproces en de uitvoering ervan vereisen (Kela, 2021f). Dergelijke individuele programma's hebben tot doel het vermogen van de cliënt om zich met dagelijkse taken bezig te houden en om te werken en te studeren te verbeteren of te handhaven, en dit zowel aan de hand van individuele als groepsgerichte ondersteuningsmaatregelen.

Al deze rehabilitatiediensten zijn gratis, en de jongere zelf of de ouders hebben vaak recht hebben op een rehabilitatie-uitkering voor de periode dat het kind of de jongere deelneemt aan dergelijke programma's. Verder biedt Kela ook een vergoeding voor hieraan gerelateerde reiskosten (Kela, 2021f).

¹⁸ Deze omslag werd aan enkele sleutelactoren voorgelegd, die dit niet verder konden verklaren. Deze cijfers dienen dus geïnterpreteerd te worden als de observatie dat meer mensen zorgen voor kinderen met poliklinische noden en ziekenhuiszorg in de thuissetting.

- LAKU-gezinsrehabilitatie

LAKU gezinsrevalidatie is voor kinderen en jongeren tussen 5 en 15 jaar die gediagnosticeerd zijn met ADHD, een autisme spectrum stoornis of het syndroom van Gilles de la Tourette. Dit programma duurt 18 maanden en omvat 38 consultaties, 2 weekendbijeenkomsten en 2-4 gezamenlijke sessies die worden bijgewoond door personen die in het dagelijks leven contact hebben met het kind of de jongere.

Het LAKU-programma van Kela (2021d) heeft tot doel om gezinnen informatie te bieden die van belang is voor de groei en ontwikkeling van het kind of de adolescent en om praktische begeleiding te bieden om het dagelijkse leven van het gezin te vergemakkelijken en hen in staat te stellen om te gaan met uitdagende situaties. Daarnaast worden aan zowel het gezin, de kinderopvang en de school van ieder individueel kind praktische middelen aangereikt die ondersteuning kunnen bieden in de omgang met het kind of de adolescent op de crèche of op school of in de omgang met vrienden (Kela, 2021d). De sessies kunnen plaatsvinden in een dienstverlener of in de dagelijkse omgeving van het kind of de adolescent, op een manier die is aangepast aan de behoeften en omstandigheden van het betreffende gezin. De exacte locatie wordt altijd bepaald op basis van het onderwerp van de sessie en de behoeften en persoonlijke situatie van de deelnemers.

- Oma Väylä rehabilitation

Oma Väylä ("mijn weg") is een vorm van neuropsychologische therapie voor jongeren tussen 16 en 19 jaar die studeren, werken of tijdelijk niet op de arbeidsmarkt actief zijn (Kela, 2021 e).

Jongeren kunnen zich aanmelden voor het Oma Väylä-programma mits ze gediagnosticeerd zijn met een autismespectrumstoornis (zonder bijkomende verstandelijke beperking zoals het syndroom van Asperger) of met een attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) of een aandachtstekortstoornis (ADD). Daarnaast dient de jongere een hiermee samenhangende ondersteuningsbehoefte te hebben bij de studies, de deelname aan het beroepsleven, sociale vaardigheden en persoonlijke vaardigheden.

Het programma wordt telkens voor één jaar toegekend, met mogelijkheden tot verlengingen tot een totaal van drie jaar. Over een periode van een jaar bestaat de rehabilitatie uit 27 individuele sessies, 10 groepssessies en 1-2 groepssessies voor de familieleden of andere personen uit de naaste omgeving. De sessies vinden plaats bij op een vertrouwde locatie voor de persoon in kwestie, zoals thuis, op school of op diens werkplek. Het Oma Väylä-programma is erop gericht om de capaciteiten om te studeren te verbeteren, alsook vaardigheden in het beroepsleven en te helpen bij het verder ontwikkelen van sociale vaardigheden van deze jongeren. De individuele- en de groepssessies zijn erop gericht om enerzijds de eigenwaarde van de jongere te versterken en anderzijds om handvatten te bieden om symptomen en gedrag te herkennen die het gevolg zijn van een neuropsychiatrische stoornis van deze jongere. Ondersteuning door en met peers staat hierin centraal, om zo ook de sociale interacties met collega's te bevorderen (Kela, 2021 e).

4.4 Implementatie in de zorg- en ondersteuningspraktijk

De gesprekken met sleutelactoren, zijnde experts, beleidsmakers en praktijkwerkers, over de zorg en ondersteuning voor minderjarigen met een handicap in Finland worden in dit hoofdstuk gepresenteerd. Op basis van deze gesprekken brengen we in kaart op welke wijzen Decentralisatie, De-institutionalisering en Ontschotting vormgeeft aan, maar ook wordt vormgegeven in, de implementatie van het zorg- en ondersteuningsbeleid voor minderjarigen met een handicap in de Finland. Ook wordt beschreven hoe op het terrein werk gemaakt wordt van de realisatie van de drie kerndomeinen van de kinderrechten (Provisie, Protectie en Participatie), en de uitdagingen die daarbij komen kijken.

4.4.1 Decentralisering

Gemeenten hebben in Finland een grote set aan vrijheidsgraden om de zeer breed geformuleerde wettelijke regelingen te interpreteren. Een van de redenen voor deze brede formulering van het ondersteuningsbeleid en de regelgevende kaders, zo stelt respondent 6, is dat *“they’re flexible so that the services can be arranged in the way that best meets the needs of the family [...] municipalities have to have the discretion to choose themselves how to, how to meet the needs”*. Respondent 10 zet dit nog sterker in de verf: *“everything hangs on these municipalities in the end of the day”*. En wanneer het over gemeentelijke vrijheidsgraden gaat, gaat het over de bakens die de lokale politiek en administratie uitzetten, maar ook over de wijze waarop de sociaal werkers binnen de gemeentelijke diensten aan de slag (kunnen) gaan. Dit resulteert in een praktijk met brede variatie aan mogelijke ondersteuningswijzen voor eenzelfde ondersteuningsnood. Dit biedt flexibiliteit en de mogelijkheid om tegemoet te komen aan individuele noden, maar anderzijds houdt deze brede interpretatie en implementatievrijheid ook in dat gezinnen weinig houvast hebben wat betreft de diensten die zij kunnen ontvangen:

But unfortunately that also leads to a situation where one family with special needs child will get 24/7 care to be provided at home, and the other in a similar situation only gets 500 euros and two days off per month. So that’s the spectrum. (F6)

Het spectrum van mogelijke diensten is breed. Maar in dit speelveld blijkt ook de mondigheid van de burger een niet onbelangrijke rol te spelen: *“The legislation is very progressive, but it’s also very complicated. It’s the municipalities that make the decisions and then you really need to be aware of your right and the laws to be able to play by... And make your case efficiently for these services” (F1)*. Respondent 10 ziet naast de kennis en de mondigheid van ouders ook hun volharding als een voorwaarde om binnen de Finse context de ondersteuning te ontvangen die nodig is:

As I said we have fantastic legislation which says all that, but the municipalities apply these laws and then there might be differences, huge differences actually. And if people don’t demand what is rightfully theirs so... they don’t get anything either. You always have to apply for everything [...]but nothing comes without applying. (F10)

Een context van grote afstanden en landelijke gebieden

Eigen aan Finland zijn de lange afstanden en de sociale isolatie op het platteland. Er zijn dus wel verschillen tussen de context van Helsinki en de rest van het land, maar over de kwaliteit van zorg en ondersteuning hoeft dit eigenlijk niks te zeggen. Zo stelt respondent 4: *“No because you have the same legislation, you have the same obligations, but the solutions might be a bit different”*. Deze respondent gaat verder in op dit punt van kwaliteit van ondersteuning en stelt het voor als een contextgebonden, cultureel en maatschappelijk concept:

We have more rural areas and then the problems are, as you can think if you have a village or a town with 200 people, what kind of services can you have? And the closest place could be 50 to 100 kilometers away and then there’s nothing except some trees and bears and moose between. So, I think we also expect slightly different things. And personally, I don’t think we can have equal things, like in this kind of country. (F4)

De Finse geografische eigenschappen met zijn veelheid aan afgelegen gebieden vraagt om een op deze context afgestemde dienstverlening. Dit leidt inderdaad tot grote regionale verschillen, maar het bestaan van deze verschillen wordt positief onthaald. Het getuigt van een positief aanpassingsvermogen van de regelgeving aan lokale noden, of zoals respondent 9 het verwoordt: *“everything has to be, you know, considered because Finland is a very long country, and we have lots of different kinds of places”*.

Respondent 4 en 9 geven elk een voorbeeld van hoe hun organisatie de dienstverlening verzorgt in deze afgelegen gebieden:

The special care district in Lapland would provide like speech therapy or therapy through, like this [wijzend naar laptop], because we wouldn't expect the family to drive 200 kilometers just for one hour therapy for the child. But also sometimes our therapist would drive, have like tours driving around Lapland for one week, visiting places and children. So, you know Helsinki perspective is one thing and then we have the variety between this and Lapland, which is very extreme. (F4)

In Lapland we have this kind of service that there's this bus, that is a library bus, and then we have applications there and somebody to guide the customers to fill in the files. The bus takes the applications and then runs for the next KELA office and gives it there. (F9)

Dit maakt het voor gemeenten in afgelegen gebieden uiteraard veel kostelijker om sommige diensten, zoals taxiservices en transportkosten, aan te bieden en te vergoeden. De dichtstbijzijnde winkel in stedelijke gebieden zoals Helsinki of Tampere liggen makkelijk op 200 meter afstand, maar in Lapland al gauw op meer dan 50 kilometer rijden. Respondent 11 geeft mee dat het nog moeilijker wordt om een gepaste transportmogelijkheid te voorzien in regio's met veel eilanden: *“I mean if you would like to go from one isle to another isle where you have the shop you probably need a boat. And if you are very handicapped that means that it should be some kind of expert made boat”*. De centrale overheid staat in voor een groot deel van de financiële middelen die gemeenten ter beschikking hebben. De verdeelsleutel bestaat uit een reeks parameters, zoals het aantal inwoners, de oppervlakte van de gemeente, het gemiddelde inkomen van de actieve bevolking, etc. De financiële slagkracht van gemeenten wordt via dit herverdelingsprincipe deels gemeridieerd. Maar dat betekent zeker niet dat iedere in iedere gemeente eenzelfde dienstverlening aangeboden kan worden.

Getrapte bevoegdheidsverdeling...

De bevoegdheidsverdeling voor de special care districten is niet helder, gezien het de gemeenten zijn die de sleutelpositie innemen voor de ondersteuning voor gezinnen met kinderen met een handicap. Respondent 5 vat de rol van de gemeenten goed samen: *“If we are looking at the system from the family's perspective, then you always need to have the municipality involved, and then the services can be provided by the municipality, by the joint municipality, by the special care district organizations, it can be a non-profit organisation, but it can also be a profit organization”*. De gemeenten spelen een sleutelrol, aangezien zij zowel het aanspreekpunt zijn alsook de organisatie van de zorg en ondersteuning voor hun rekening dienen te nemen. Deze centrale rol vraagt ook om een coördinerende kracht van gemeenten. Dat is zeker zo wanneer het gaat over zorg en ondersteuning voor gezinnen met kinderen met een verstandelijke beperking. Voor gezinnen met kinderen met een verstandelijke beperking geldt namelijk dat zij ondersteuning kunnen ontvangen onder twee verschillende wettelijke kaders: de wet op diensten voor personen met een handicap en de wet op speciale zorg voor personen met een verstandelijke handicap. De eerste heeft steeds voorrang op de tweede: *“every person whether their disability is intellectual or not, gets services primarily based on the disability act. And the responsibility to organize those services falls on the municipalities” (F7)*.

Wanneer een gezin ook ondersteuning nodig heeft vanuit de wet op speciale zorg voor personen met een verstandelijke handicap komen de special care districten in beeld: *“they have certain services based on that law like some sort of daily activities and also housing and, and some of the services even overlap with municipal services like, there are some services that relate to living and transportation”* (F7). Deze getrapte bevoegdheidsverdeling vraagt om een sterke en goede samenwerking, maar dat is een oud zeer: *“And, yeah also the cooperation between health care and social care that has been a long-term problem, because there is... The systems are a bit separated, there’s no efficient cooperation between the two”* (F1). Daar komt nog bij dat er ook een tussenniveau is ontstaan van ‘joint municipalities’. Dit zijn gemeenten die samenwerkingsverbanden aangaan om op die manier zelf specialistische zorg aan te bieden, zo vertelt ook respondent 11. In de praktische uitvoering blijkt van de getrapte bevoegdheidsverdeling, die samengaat met de tweedeling in wettelijke basis voor zorg en ondersteuning enerzijds en specialistische zorg anderzijds, de scherpe randen afgesleten te worden. Er is geen sprake van een duidelijk getrappt systeem met de gemeentelijke diensten enerzijds en de diensten van de special care districten anderzijds. Doordat de gemeenten dergelijke verregaande organisatorische verantwoordelijkheid dragen, kunnen zij ook zelf specialistische arrangementen aanbieden, maar dat om de kost te drukken ook in samenwerking met andere gemeenten doen. Dit brengt ons naadloos tot een ander belangrijke Finse implementatiekwestie: de gemeentelijke financiële verantwoordelijkheid voor alle zorg en ondersteuning.

...met een decentrale financiële bevoegdheid.

In de huidige beleidscontext is het zo dat de gemeenten verantwoordelijkheid dragen voor de financiering van het zorg- en ondersteuningsaanbod. Zelfs wat betreft het aanbod van de ‘special care region’ hebben gemeenten financiële en organisatorische verantwoordelijkheid. De rol die deze ‘special care regions’ hebben in het verstrekken van de nodige expertise en adequate professionaliteit kan door gemeenten opgenomen worden aangezien zij de organisatorische en ook de financiële verantwoordelijkheid dragen. Er zijn geen duidelijke richtlijnen over hoeveel budget gemeenten dienen te reserveren voor de ondersteuning aan gezinnen met kinderen met een handicap. De budgetten worden gealloceerd aan het begin van ieder jaar, zo vertelt respondent 9:

The legislation, it doesn’t guide the municipality to do the things the way it should be... And the big problem is the financial side, that is that they are given the money and then the municipalities’ directors, they say that this money goes to disabled services [wijzend], this money goes to the schools [wijzend], and this money goes to there [wijzend]. And when this money is given to the disabled services, is the money that you need to survive in that field for the whole year, and if it’s gone in October, it’s gone, nobody gets anything. The tap is not open all the time in the background. (F9)

Wel is het zo dat de subjectieve rechten buiten deze gesloten enveloppefinanciering vallen. De meeste diensten voor personen met een handicap (ook minderjarigen) zijn subjectieve rechten.

... we have two kind of services: we have that kind of services that are depending on the budget of the municipality. That means that the municipality should give services, but according what they have in their budget. Then we have other kind of services which means we have to give those services, doesn’t matter if you have money or not, we have to steal or borrow or whatever, but we have to give those services. And almost all these handicapped services are these subjective rights. (F11)

De verplichting om ondersteuning te bieden voor deze subjectieve rechten nuanceert enigszins de discretie die gemeenten hebben en de budgettaire keuzes die zij jaarlijks maken. Meerdere respondenten nuanceren de claim dat de situatie zich voordoet dat gemeenten hun budget op is in November en ze daarom gezinnen van het kastje naar de muur sturen, of hen tot januari laten wachten. Er zijn dan wel enerzijds subjectieve rechten waardoor er bij een ondersteuningsnood sowieso een dienst geleverd dient te worden, en anderzijds ook diensten gebonden aan de budgetten van de gemeenten, in de praktijk dienen gemeenten steeds een dienst te stellen tegenover een reële ondersteuningsnood:

You have to give them care and support if they are in a need and of course sometimes, for example, if you really need very heavy services sometimes there are no places, but then you need to guarantee some kind of services before you get the place you need. And of course we have that kind of situations, of course, because municipalities are different and distances are different and you have different kind of services all over Finland. But it's not very typical. (F11)

Gemeenten met beperktere financiële middelen zullen het aanvullend aanbod, bovenop deze op subjectieve rechten gebaseerde diensten, minder vaak implementeren. Bijgevolg zijn deze niet overal in gelijke mate beschikbaar, en geldt de woonplaats weldegelijk als een belangrijk element in de mogelijkheden tot ondersteuning die gezinnen met kinderen met een handicap hebben.

Discretie van sociaal werkers binnen gemeentelijke diensten

De decentrale wijze waarop het beleid geïmplementeerd wordt heeft ook tot gevolg dat de sociaal werkers een grote discretie hebben om samen met het gezin te navigeren binnen het kluwen aan mogelijkheden én regels.

The opportunities are there but I don't see that all families have equal opportunities to sort of get the opportunities. And it's based on, on many different things. One thing is that the municipalities are so different, as mentioned (F13).

De discretie binnen de diensten van de gemeenten, als gevolg van de decentrale implementering van beleid, genereert grote verschillen en ongelijkheid in de zorg en ondersteuningsvormen die in de praktijk geleverd worden. Een aspect dat volgens respondenten van groot belang is voor de wijze waarop sociaal werkers omgaan met deze discretie is de mate waarin er ervaring is met het ondersteunen van gezinnen met kinderen met een handicap. Wanneer er al heel wat gezinnen met kinderen met een handicap ondersteuning nodig hebben gehad in een welbepaalde gemeente, en de sociaal werkers dus meer ervaring hebben, kan het vlotter lopen voor de gezinnen die een traject starten. Waar weinig expertise zit, dienen de ouders vaker op de barricaden te staan: *"Then again of course when families like mine have been fighting in a municipality where we live, we only have some 30 000 inhabitants here, so we have been of course fighting the way for others also. So it's much easier for the others after us to come there"* (F10). Afgezien van de ervaring die social werkers hebben in het doorlopen van trajecten met gezinnen met een kind met een handicap, is ook de mate waarin professionals op de hoogte zijn van de complexe regelgeving een belangrijke pijler in het uitoefenen van hun rol:

The other thing is that you really need to know a lot about the system to be able to work together with this system, because there are many different kind of services, and you have to apply for the services. The social worker is a key person to the family. So if the family has good social worker who stays in touch for more than a year or months, then they have quite good opportunities to sort of navigate in the system. But if you are in a municipality that's not working very flexibly or is very poor, or the social worker changes all the time, or if you are a single parents, you don't have so much energy or capacity to know a lot about the system, then you are in danger of not getting out of the system those kind of support and services that you actually are entitled to. (F5)

Variatie in tegemoetkomingen

De wijze waarop sociale zorg en ondersteuning wordt voorzien verschilt sterk van de wijze waarop sociale tegemoetkomingen worden uitgereikt. KELA, het centrale overheidsorgaan dat hiervoor verantwoordelijk is, heeft eigen, eenzijdige regels en kaders die voor elke inwoner van Finland dezelfde zijn.

you have to put these things separate, these services from the municipalities and these benefits paid by KELA. Because KELA is considering these benefits, and the entitlement to these disability benefits in its own way, and by its own laws. And the services are, you know, made for the customers by the municipalities' laws. And these disability benefits are, we consider them and the process, and the application with different conditions. So it can vary, and it varies, from the municipality's side and KELA's side. So we have our own conditions that we have to check. (F9)

Voor de family care allowance, gelijkaardig aan een mantelpremie en mogelijk om aan te vragen door ouders voor de zorg en ondersteuning aan hun kind met een handicap, geldt dat gemeenten instaan voor de aanvraag, beoordeling en vergoeding. Dit betekent dat er overheen Finland een hele reeks verschillende uitvoeringen zijn van deze family care allowance, zo stelt respondent 1: *“That [the access to family care allowance] depends on municipal budgets a lot [...] Also the level of allowance varies between different municipalities and how many they are supporting and if it’s easy or difficult to get your application for family care allowance”*. De criteria om weerhouden te worden, de aanvraagprocedure, en de toekenning van een mantelzorgpremie kunnen sterk uiteenlopen. En zelfs de wijze van levering varieert, alsook het aantal en de hoogte van budget categorieën: *“The law only states the minimum amount, it’s 400 and something euros this year [...] so some municipalities only offer the minimum that the law requires and, and some offer a lot more because they want to actually make sure that the families provide a lot of the care that for example people with intellectual disabilities need”* (F6).

Voorts wordt ook gewezen op het verband tussen de financiële gezondheid van gemeenten en de mate waarin zij flexibiliteit vertonen in het realiseren van een ondersteuningsaanbod. *“The small municipalities cannot afford their social and health care services”*, zo zegt respondent 4. Dit is een opmerking die meermaals opduikt, en die wijst op de starheid en inflexibiliteit die in gemeenten, maar ook op het gebrek aan kwaliteitsvolle ondersteuningsdiensten. Respondent 5 geeft in dit licht aan dat: *“it happens quite a lot that families don’t want to make use of the services that would be available because they see them as so bad”*. Gezinnen kunnen in veel gemeenten geen dialoog aangaan over hoe betekenisvol een aanbod al dan niet is, omdat er vaak maar één dienst voorhanden is. Respondent 5 gaat verder: *“It might be that the municipality only pays for the minimum number of free days off for example. And that, that might be the only thing that is on offer, or they might have something on offer but the families cannot choose for example when they would like to use those days”*. De starheid van het aanbod is in sommige gemeenten stuitend, zo maakt ook volgend voorbeeld duidelijk:

And, in some municipalities it’s very inflexible. And really the variation there, it’s very big. We see that some children with intellectual disabilities, their families see child protection as the only place that will really help them. I don’t think anybody knows the real number but we do have quite a few children with intellectual disability or other problems that have ended up in foster care because the family hasn’t gotten enough help to take care of the child themselves. (F6)

SOTE-Reform: De grote gelijk schakelaar?

De nakende SOTE-reform, waarbij de bevoegdheid van gemeenten om sociale zorg in te richten wordt overgeheveld naar een nieuw tussenniveau, dat van de ‘counties’, zal een enorme impact hebben op de sector. Bovenal, zo stelt respondent 12, zal het als een impact hebben als ‘great equalizer’. Dat is nodig, want zoals respondent 10 zegt: *“now we have these more than 300 municipalities taking care of this, so if it’s not equal today”*. De hervorming beoogt de dienstverlening binnen deze 20 counties sterker te stroomlijnen dan nu het geval is overheen de 309 gemeenten. Een verandering die grote impact zal hebben voor de gemeenten, die nog steeds de financiering op zich zullen dienen te nemen, ligt in de verplichting van iedere zorg-county om voldoende aanbod te voorzien: *“this is also something that the SOTE-reform is trying to achieve, that when we have bigger areas, they would coordinate so that there aren’t so many differences”*. (F4) Op regionaal niveau wordt er één instantie verantwoordelijk voor een gestroomlijnd en voldoende uitgebouwd aanbod, en hangt dit niet langer af van de aanwezigheid van private spelers. Deze kunnen en mogen zich uit bepaalde zorg-counties terugtrekken, wanneer het voor hen niet financieel rendabel is, voor welke reden zij daar ook voor hebben. Het zijn de zorg-counties, en dus alle gemeenten die deel uitmaken van een van deze 20 entiteiten, die in dat geval het aanbod zullen moeten voorzien.

Ook dit is één van de redenen waarom de gemeente waar respondent 12 werkzaam was op dit moment al schakelt om zelf meer zorg en ondersteuningsaanbod te voorzien: het garanderen van voldoende zorg- en ondersteuningsaanbod voor hun burgers, voor het geval dat de private spelers zich zouden terugtrekken na 2023. De opschaling die binnen de schoot van de SOTE-reform zal worden gerealiseerd is ingegeven door de moeilijke financiële situatie van verschillende gemeenten. De sleutelactoren kijken niet eenzijdig positief naar deze nakende hervorming. Enerzijds wordt wat meewarig gekeken naar deze organisatorische hervorming omdat het opnieuw de lokale entiteiten (dan wel van een andere grootorde) zijn die de implementering voor hun rekening dienen te nemen. *“Time will tell how the municipalities and social workers and others will implement that, because we don’t always know how it will go, how will they understand the idea”* (F2). Respondent 4 ziet dan weer niet in hoe deze hervorming voor een gezondere financiële situatie zal leiden voor de kleine gemeenten die momenteel in een lastig parket zitten:

They have to find a way to provide the necessary services, and they are struggling and... in some places where you have elderly and not working people, the cost get bigger and bigger and bigger. They think that this might be a solution, I’m not so sure about it but... There are parts of Finland that are not... They’re just aging. And no matter what you do... (F4)

4.4.2 De-institutionalisering

De afschaffing van institutionele woonzorg initiatieven staat hoog op de Finse agenda. Het ondersteuningsbeleid neemt duidelijk positie in om gezinnen te ondersteunen opdat kinderen in het gezin kunnen wonen, ingebed in de lokale gemeenschap. Slechts een heel klein deel van de minderjarigen met een handicap verblijft momenteel in een residentieel woonzorg aanbod. Het gaat voornamelijk over kinderen met verstandelijke beperkingen en kinderen met psychosociale beperkingen in combinatie met een gedragsproblematiek (Katsui, Valkama, et al., 2019). Maar Finland legt de lat van het realiseren van de-institutionalisering heel hoog: *“But of course sometimes it’s not possible or families need a lot of support. At the moment in Finland about 100 children are living in institutions for long term care, in that way our national policy, failed is too much to say but didn’t reach the goal”* (F5). Het Finse ondersteuningslandschap kent een getrappt systeem, met een decentrale gemeentelijke bevoegdheid voor sociale zorg en de regionale bevoegdheidsverdeling voor de meer gemedicaliseerde en specialistische zorg. Deze bestuurlijk-organisatorische tweedeling brengt in de praktische uitvoering een gesplitst dienstverleningsaanbod voort, een tweedeling die ook in de deinstitutionaliseringstendens gereflecteerd wordt:

These new group homes are provided or at least paid for by the municipalities, so the municipalities control them. They can either provide or produce the services themselves, or they can purchase group home services from private organizations. But anyway there’s this distinction that group homes are always run by or controlled by the municipalities, whereas these institutions, they are controlled by these special care districts. (F1)

Uit deze passage kan worden begrepen dat het residentieel ondersteuningslandschap enerzijds bestaat uit kleinschalige groepswooningen die door de gemeenten georganiseerd -of minstens aangeboden- worden, en anderzijds uit instituten in de schoot van de special care districten die op een meer gemedicaliseerde leest geschoeit zijn. Wars van de aantal personen die in een groepshuis verblijven is het geenszins zo dat deze initiatieven allemaal breken met de dynamieken van institutionele zorg en ondersteuning:

So I think officially there is a quite clear distinction, but if you look at the everyday life within those group homes, and you look at the work practices of the personnel, there’s this discussion ongoing in Finland about how these institutional practices are actually transformed, they’re still in existence even though the titles or definitions or statistical names have been changed. There are still many features that remind of institutions. There can also be very many people living in one group home for example. (F1)

De twee wettelijke kaders die de zorg en ondersteuning regelen, de wet op diensten voor personen met een handicap en de wet op speciale zorg voor personen met een verstandelijke handicap, beschrijven beide de mogelijkheid van een residentieel aanbod in een woonzorg-setting. Maar tussen de twee kaders verschilt de financiële impact voor de gezinnen sterk. Respondent 2 wijst op het feit dat het kosteloos is om in een residentieel aanbod te verblijven wanneer deze onder de wet op speciale zorg voor personen met een verstandelijke handicap valt. Wanneer dit niet het geval is, dient de gebruiker zelf in te staan voor de kost van de woonst:

The idea is that disability services for persons with intellectual disabilities, services based on the law on intellectual disability, you don't have to pay for those services. So it means that the support you receive is free, you don't have to pay for the support. But as you live in a group home, you should have your own lease, your own rental agreement. And you pay for your own rent, as we people usually do, and as for that you can have the housing support [referring to the housing support benefit from KELA]. (F2)

Het de-institutionaliseringverhaal komt met een kost voor de gezinnen, zo stelt respondent 1. In de verhuisbeweging van de instituten van de zorgregio's naar groepshuizen van de gemeente, maakten deze gezinnen ook vaak een beweging van ondersteuning onder de wet op speciale zorg voor personen met een verstandelijke handicap naar de wet op diensten voor personen met een handicap. Gezinnen dienen dan zelf in te staan voor de woon- en leefkosten van het kind. En hoewel zij kunnen rekenen op tegemoetkomingen van KELA, de sociale zekerheidsinstantie, toch komt dit volgens respondent 1 met een meerkost in vergelijking met ondersteuning onder de wet op speciale zorg voor personen met een verstandelijke handicap:

After this transition from this total package in the institutions to the group homes, and then having to pay for the services, of course the idea is that this is still covered by the welfare state so that you can use your disability allowance, your care allowance... I don't know if there are some other allowances that these people can use to buy this service, but at least you have the disability pension and care allowance and stuff like that. But still, there might be some areas that you have to cover yourself, or your parents. Which would have to do more with activities like having hobbies and you know being... Well, which are all very important considering good lives and participation. But I have a suspicion that there have been... That there's now more responsibility on the individual and the individual's family to provide for those things.(F1)

Om de grote ambitie waar te maken dat geen enkele persoon met een handicap, ook minderjarigen, in een institutionele woonzorgsetting dient te verblijven, zijn er heel veel alternatieve ondersteuningsvormen nodig. Realiseren dat ieder kind met een handicap in het gezin kan verblijven vraagt om een individueel traject met een waaier aan mogelijke ondersteuningsvormen die gecombineerd kunnen worden. Veel ouders blijven de zorg en ondersteuning voor hun kind met een handicap zelf opnemen, ook al botsen zij op de grenzen van wat mogelijk is. Het beeld van wat een woonzorgaanbod inhoudt is voor veel ouders gekleurd door de idee van *total institutions*, zo vertelt respondent 1: *"Some of the older parents still remember the time when there weren't any other options than to give your child to a long-term institution and then never to see them again, and yeah. And the world changed, our society has changed a lot but maybe there's still this kind of distrust with the system"*. Respondent vier beschrijft de noodzaak aan combinatiemogelijkheden. Daarbij maakt deze sleutelactor de kanttekening dat er ook gezinnen zijn die dit ideaalbeeld van het realiseren van zorg en ondersteuning voor het kind met een handicap in het gezin niet voor elk gezin weggelegd is:

I think the starting point is always that the child stays with the family. And it's just creating a system that the parents can cope, and they can work if they want. Almost like figuring out a schedule, daycare, therapies, home, help with the home or travelling, taxi and you know it can be a combination. We have parents that might say no we can't do this, and then the municipality has to figure out what to do (F4).

Alternatieve diensten, de-institutionele diensten?

There are way too little options for children with disabilities to live outside the home besides the institutions, and we should close them down or nobody should be living in them permanently any longer. (F6)

Het ontbreekt in Finland aan alternatieven voor het residentieel zorgaanbod van instituten, zo geeft respondent 6 hierboven aan, die ondersteuning bieden buiten de gezinscontext. Eén van dergelijke diensten zijn de zogenaamde 'Family Care homes', te vergelijken met een pleegzorgdienst voor kinderen met een handicap waarbij een gezin voor een kortere of langere termijn het kind opneemt in het gezin. In de gemeente en de wijdere omgeving waar respondent 12 werkzaam was, zijn er niet veel family care homes beschikbaar, maar is de vraag om in dergelijke setting ondersteuning te krijgen wel groot. Voornamelijk in de meer rurale omliggende gemeenten is dit een veelgevraagde dienst. In Tampere zijn er slechts 20 beschikbare families. Op een groep van om en bij de 1200 kinderen met een verstandelijke beperking in deze stad wonen dit een heel bescheiden aanbod. Respondent 5 geeft mee dat er in Finland jaarlijks 1300 van dergelijke opvanggezinnen zijn die een plaats bieden aan kinderen met een acute zorg- en ondersteuningsnood. De grootste groep daarvan vormen kinderen met een beperking, niet kinderen in een kwetsbare thuissituatie.

Kleinschalige woonzorg-initiatieven, zoals grouphomes, worden in heel veel gemeenten opgetrokken als de-institutioneel antwoord op zorg en ondersteuningsnood. Groepshuizen bieden een residentieel ondersteuningsaanbod aan een kleine groep jongeren met een handicap, en worden als het de-institutioneel antwoord op de instituten gezien. Er bestaan echter geen duidelijke limieten over het aantal personen dat in iedere entiteit kan verblijven.

I'm not sure about the highest number, but the common number is kind of 15. This one house which is shared on three units, that's how they implement the idea of small units. But actually it's not three small units, it's actually one living unit. And the fifteen is kind of the estimate. But they are currently building more and more, bigger and bigger.(F1)

In de statistieken die het aandeel weergeven van minderjarigen met een handicap die in een instituut verblijven worden deze groepshuizen buiten beschouwing gelaten. Institutionele zorg wordt begrepen als de specialistische zorg die in de (voormalige) residentiële voorzieningen van de special care districten geboden wordt. Het de-institutionele karakter van de vele groepshuizen die overheen Finland worden uitgebouwd wordt door de sleutelactoren kritisch bevraagd: *"We like to build new homes for people with intellectual disabilities. And at the same time I must ask, is it really the deinstitutionalization process if they're separated from the existing housing areas?" (F3).*

Het vraagstuk van de-institutionalisering heeft zich in Finland vooral gefocust op de verhuisbeweging van de grootschalige woonzorginstellingen, de instituten in de klassieke zin, en te weinig op de institutionele handelingswijzen en dynamieken:

It doesn't help to get rid of institutions if you don't get rid of the institutional culture inside the walls.(F10)

Institutionele denkkaders en ondersteuningsprocessen getuigen van een gebrek aan flexibele antwoorden op ondersteuningsnood en een sterk aanbod gestuurde logica. Net dit is wat tot nu sterk blijft doorleven in de nieuwe kleinschalige initiatieven. In regel is het mogelijk om een persoonlijk pakket aan ondersteuningsvormen samen te stellen met de gemeentelijke diensten. Bijvoorbeeld kan een minderjarige persoonlijke assistentie bij vrijetijdsactiviteiten ontvangen, in regel ook als deze in een grouphome verblijft. In de praktijk wordt de dienstverlening in de grouphomes vaak als een pakket aangeboden:

If you live in a group setting, you get all the services you need from the service provider that is providing the housing service, and you don't need personal assistance so that's why it... You could in principle have it, by legislation, but then the implementation in practice is that, yeah [lachend]. (F2)

De-institutionalisering heeft geleid tot een kleinere schaal voor de dienstverlening van zorg en ondersteuning en tot een meer gedeconcentreerde werking. De keerzijde van de focus op de-institutionalisering als een kwestie van stenen en muren maakte de betrokken stakeholders blind voor de nodige aandacht aan de wijze waarop zorg en ondersteuning geboden wordt:

So I think that is very important to have an apartment or a home, but you also need the proper care there and that of course has to start from the individual. But we have had during the past 10 years, we have had this deinstitutionalization and our government supported with a lot, millions of money, hundreds of millions of money to build these houses with these apartments and homes, but they did nothing to the care. (F10)

Gemeentelijke vrijheidsgraden

Dat er ondanks dit sterke de-institutionaliseringbeleid alternatieve ondersteuningsvormen buiten de gezinscontext worden gezocht, hangt ook samen met de wijze waarop gemeenten antwoorden formuleren op de noden van gezinnen met kinderen met een handicap. Meerdere respondenten verwijzen naar cases waar geen adequate ondersteuning geboden werd in de gezinscontext waardoor ouders de handdoek in de ring gooien en zelf vragende partij worden om hun kind te plaatsen.

They have tried to get some help, but they don't get the help the family needs in order to live together with the child as a family. And so they, they kind of have to report themselves to the child welfare authorities that they cannot cope with the children, they have to report themselves. And that is something they find it's kind of shameful that they have to do it like that, because there is still this stigma on childcare. (F2)

De gemeentelijke vrijheidsgraden met betrekking tot het interpreteren en implementeren van het ondersteuningsbeleid resulteert in een amalgaam van ondersteuningsvormen die een de-institutionele stempel dragen. Er zijn gemeenten waarbinnen de kaart van onafhankelijk leven getrokken wordt en die duidelijke keuzes maken om persoonlijke assistentie aan te bieden, samenwerkingen met ouderverenigingen aangaan om kleinschalige wooninitiatieven op poten te zetten, etc. Ook worden er 'supported housing' woonzorginitiatieven gerealiseerd in samenwerkingen tussen gemeenten en private spelers. Respondent 3 verwijst naar *setlementiasunnot*¹⁹ (vrij vertaald 'appartementen in het wooncomplex') als een voorbeeld van hoe de-institutionalisering als een verregaand inclusieverhaal vorm kan krijgen:

And also this setlementiasunnot, is a private rental landlord in Finland. So they offer this kind of housing in which in one house there is kind of 100 apartments, and there is 10 to 15 persons with disabilities living in that house, and the other residents are just common persons and they are all mixed up. So the person with disabilities, they don't live in this staircase [wijzend], and the others live in here [wijzend], but they are mixed. And they have a common room where they can meet, and also the worker is available during the whole day and the weekends. And during the night time, there might be some place where they can call, or they can go if they have some emergency, or stuff like that. But they are very rare, but we're trying to... It's called this setlementiasunnot (F2)

De verregaande decentrale bevoegdheidsverdeling, ook voor het voorzien van nieuwe kleinschalige woonzorgprojecten als antwoord op het de-institutionaliseringbeleid, resulteert in een ondersteuningsaanbod dat gevoelig is aan lokale contextfactoren. Respondenten wijzen op twee elementen die maken dat het kleinschalig woonzorgaanbod dat door gemeenten ontwikkeld wordt de de-institutionaliseringgedachte niet volledig waarmaakt: 1. goedkope gronden en 2. de aanwezigheid van medische centra.

¹⁹ <https://setlementiasunnot.fi/en/>

Respondenten wijzen op het zoneringsbeleid in gemeenten als een mogelijk obstakel in het realiseren van een woonzorgaanbod dat naast de-institutioneel ook inclusief en community-based is. De locaties die aan nieuwe kleinschalige woonzorginitiatieven worden toegewezen zijn de goedkopere gronden. Deze bevinden zich vaak verder van het centrum en bevinden zich verder van een verscheidenheid aan publieke diensten en winkels. Het inplanten van woonzorg initiatieven gebeurt, net zoals bij de verguisde instituten, in gebieden die verder van gemeentelijke kernen verwijderd zijn. De leidende principes verschillen (het gaat niet langer om de nood aan een omgeving in het groen en het creëren van een aparte gemeenschap, maar om de kostprijs van de grond), maar de uitkomst is soortgelijk:

In our zoning of communities, the zoning law guides where those places are built, are problematic. So this land is for social and health care services, you cannot build anything else in there, it has its own mark. And those lands are often situated a bit more further from the city center, or very centered places. It's cheaper land, it's not the best possible land where people would like to live. It doesn't mean that they are dozens of kilometers away from the centers, but it's not the best possible land, and that's what's the problem... (F3)

Daarmee hangt ook samen dat projecten meer aandacht dienen te krijgen wat betreft hun architecturale kwaliteiten dan nu vaak het geval is. Ook de nieuwe kleinschalige woonzorgprojecten die wel in het bestaande weefsel worden geïntegreerd springen al te vaak in het oog als anders dan de omliggende gebouwen: *"They build a completely new house somewhere, within the community, and it sticks out a bit from the environment so that you would notice that it is not a normal house" (F2)*. Ten tweede blijft er vaak een sterk medische visie gangbaar in de nieuwe kleinschalige initiatieven, zoals de grouphomes, doordat deze vlakbij bestaande medische centra zoals ziekenhuizen worden gebouwd. Uiteraard hangt dit ook samen met het lokale zoneringsbeleid. Ziekenhuizen en medische centra bevinden zich in zones voor de sociale en gezondheidsdiensten, waar respondent 3 naar verwees. Nieuwe initiatieven worden vaak in de nabijheid van deze bestaande diensten ingericht:

This is not sick people, they are people with intellectual disabilities, but often the municipalities give the space near the health care centre. We don't need that, we need the best places in the city of course, where everybody else lives. (F10)

Er zijn ook heel wat innovatieve initiatieven die bijdragen aan de de-institutionalisering van het zorg- en ondersteuningsaanbod voor minderjarigen met een handicap. De belangrijkste bedenken die respondenten formuleren luidt dat de realisatie van dergelijke ondersteuningsdiensten heel sterk gekleurd wordt door de rol die gemeenten opnemen en de samenwerkingsverbanden die zij aangaan. In de cijfers kent Finland een verregaande de-institutionalisering, maar deze werpen geen licht op de dynamieken in de nieuwe woonzorginitiatieven. De dynamieken in deze woonzorginitiatieven kunnen uiteraard ook inspirerend zijn. Respondent 2 beschrijft een initiatief dat de brug slaat tussen de-institutionalisering en ontschotting in haar ondersteuningspraktijk:

In that service they provide support for the whole family, for the mother who's getting old and the child with disabilities. So there is, I think it's not very common, these disability services that would provide these sort of supported housing, they cooperate with the home care services which offer services for persons who are getting old. (F2)

4.4.3 Ontschotting

Het Finse systeem gaat uit van dezelfde principes als in Vlaanderen: een brede algemene zorg en ondersteuning in het dagelijks leven. Pas wanneer de rechtstreeks toegankelijke hulp niet volstaat, in Finland de ondersteuningsdiensten onder de social services act, geldt de disability act als grond voor ondersteunende diensten. *The legislation in Finland is that we have a social services act, which is like the primary... and you have to go through that first. And if you're not getting the help you need, then we look at the disability act (F4).*

Het leveren van diensten op een ontschotte wijze weegt sterk door in de zorg- en ondersteuningspraktijk in de gemeente waar respondent 12 jarenlang actief was als sociaal werkster. Daarbij staan de concepten de-institutionalisering en inclusief onderwijs centraal. Het belangrijkste opzet is wat zij 'normalisatie van handicap' noemen, dat wil zeggen: het integreren van handicap in alle levensdomeinen. Kinderen en jongeren met een handicap dienen, zo stelt deze gemeente, zo veel mogelijk gebruik te kunnen maken van de sociale diensten waar ook andere kinderen gebruik van maken. Hiermee schrijft de gemeente zich in binnen de lijnen die ook door de Finse overheid werden uitgezet om binnen alle beleidsdomeinen 'handicap' op te nemen. Om dit te kunnen bewerkstelligen zet de gemeente actueel steeds meer in op het zelf voorzien van een dienstverleningsaanbod. Deze gemeente staat meer en meer zelf in voor het dienstverleningsaanbod, mede door het recent naar boven komen van cases van extreme verwaarlozing en vrijheidsberoving in groepshuizen van private spelers. Met dit voorbeeld schets respondent 12 de sterke verwevenheid tussen tendensen van decentrale uitvoering, vermarkting en mogelijkheden om een ontschotte zorg en ondersteuningspraktijk te realiseren die recht doen aan de verscheidene soorten kinderrechten.

Vergoedingen versus dienstverlening

In Finland zijn de gemeenten verantwoordelijk voor het organiseren van het gros van de diensten voor gezinnen met kinderen met een handicap. Enkel wanneer het heel specialistische zorg betreft komt het special care district in beeld, maar dan nog draagt de gemeente de financiële verantwoordelijkheid. Maar wat de vergoedingen en uitkeringen betreft, zoals het disability pension, dan dragen gemeenten helemaal geen verantwoordelijkheid en blijven zij buiten beeld. Het is KELA, het Fins Instituut voor Sociale Zekerheid, dat op een centraal georganiseerde wijze instaat voor de verwerking en uitbetaling van deze vergoedingen. Een werknemer van KELA, respondent 9, vertelt daarover het volgende:

We don't have that kind of wide range of consideration, whether this person gets this service or not. Municipalities have this wider way of not giving the services to customers in need, because they are not subjective rights, but ours is and we have to go by the book, go by the law. So we have to give the person the benefit that he or she is entitled to (F9).

De sociale voordelen en vergoedingen die KELA uitkeert zijn zeer sterk uitgebouwd, met tot wel 100 verschillende fundamentele socialezekerheidsuitkeringen. De belangrijkste vergoedingen voor gezinnen met kinderen met een handicap is de invaliditeitsuitkering voor personen onder de 16 jaar. KELA is sterk gecentraliseerd, wat sterk contrasteert met de decentrale bevoegdhedenverdeling voor alle dienstverlening aan gezinnen met een handicap. Respondent 9 stelt dat KELA een uniek voorbeeld is in internationaal perspectief *"because we have such a wide range of benefits in one institution [...] I think it's kinda good, because we can see the whole life of people, and we can provide all the benefits that one person or one family needs"*. Er zijn duidelijke schotten tussen de vergoedingen die KELA biedt en de diensten en vergoedingen vanuit de gemeenten, en de wijzen waarop zij dat doen. Anderzijds werkt KELA zelf hollistisch en met weinig tot geen schotten binnen haar eigen werking.

Ondersteuning voor kinderen jonger dan 6 jaar sterk geïntegreerd

Kinderen jonger dan 6 jaar worden zoveel mogelijk opgevangen in de reguliere ondersteuningsdiensten. Wanneer deze ondersteuningsvormen niet volstaan worden door de gemeente aangepaste diensten voorzien zoals onder andere persoonlijke assistentie, transport of uitzonderlijk residentiële zorg. De gemeenten zijn verantwoordelijk om kinderopvanginitiatieven te voorzien en daar voldoende expertise aan boord te hebben omtrent de wijze waarop een kind met een handicap geïntegreerd kan worden in de reguliere werking. Respondent 2 geeft aan dat kinderen met een handicap dezelfde voorschoolse ondersteuning dienen te kunnen genieten als kinderen zonder handicap, en dit in de reguliere kinderopvanginitiatieven. *“So, they quite often go to the same kindergarden as other children and get assistance in there. Children can have personal assistance in day care centers” (F2).*

De LAPE-reform promootte de oprichting van familiecentra, perhekeskus genaamd, om de dienstverlening die gemeenten aan gezinnen aanbieden beter op elkaar af te stemmen. Binnen de LAPE-reform werden aanbeveling genoteerd hoe deze perhekeskus gerealiseerd kunnen worden, en daarbij werd ook gewezen op het integreren van de diensten voor gezinnen met een kind met een handicap. Respondenten wijzen op de grote verscheidenheid waarop gemeenten vorm hebben gegeven aan deze familiecentra. Respondent 4 ziet vooral veelbelovende zaken gebeuren in de perhekeskus wanneer het over ontschotting gaat. Zij spreekt over een manier van aanpak waarbij het gezin en de context centraal staan bij het vinden naar een gepaste ondersteuning voor gezinnen met jonge kinderen met een handicap:

before the school age you work with social services and the health care and all the... We have these kind of like family centers that have different specialists so, so it's always like a teamwork that everyone brings their experiences and their ideas and the family is always there too, and the child if it's possible but not for everything. So there's always a lot of people from the municipality working with the family. (F4)

Onderwijs en zorg en ondersteuning

De zorg en ondersteuning voor minderjarigen wordt door meerdere respondenten als beter gestroomlijnd en holistisch geduid dan het ondersteuningsbeleid voor meerderjarigen. En dit net door de omkadering in onderwijs en kinderopvang: *“We are very proud of our education system [lachend], it's very well taken care of and quite well funded. As long as you stay in that elementary school or even in secondary education, you can have much better support than after you have finished your education and you are an adult and you're living in a group home or supported housing or, wherever” (F1).* Eén van de centrale principes in het Finse beleid is dat personen met een handicap van dezelfde diensten gebruik dienen te kunnen maken als personen zonder handicap. Respondent 8 vertelt in dit opzicht: *“this means that you go to same schools, you get the same support measures as everyone else and only if those are not enough then, then you look at like what are the other options”.* Dat betekent dat er pas wordt gekeken naar de diensten voor personen met een handicap wanneer alle mogelijkheden binnen de reguliere kaders onderzocht zijn. In het onderwijs kunnen er drie niveau's van ondersteuning geleverd worden, alvorens er de diensten voor personen met een handicap in beeld komen. Ook respondent 4 sluit zich aan bij de stelling dat de combinatie van ondersteuningsdiensten en onderwijs voor minderjarigen goed op elkaar afgestemd zijn:

What is the difference between children and an adult person with disabilities is that, I would say that there is more solid system for children than when you become an adult [...] Then there are a lot of gaps with education, and with work, and pension schemes so... (F4)

Ook in Finland wordt er actief werkt gemaakt van de inclusie van kinderen met een handicap in het reguliere onderwijs. Respondent 2 benoemt dit proces een proces van 'intergratie in mainstream scholen', waarbij kinderen met een handicap ondersteund worden op de school, bijvoorbeeld door een persoonlijk assistent die door de school in dienst wordt gesteld.

Kinderen en jongeren met een handicap kunnen ook gebruik maken van persoonlijke assistentie die voorzien wordt door de gemeentelijke sociale ondersteuningsdiensten. Deze persoonlijke assistent kan enkel instaan voor het begeleiden van activiteiten voor of na de schooluren. In beide gevallen is het uiteindelijk de gemeente die de kost draagt, aangezien basisonderwijs ook een stedelijke bevoegdheid is. De mate waarin de persoonlijke assistentie op school en tijdens andere activiteiten van elkaar gescheiden is hangt van de samenwerking tussen verschillende gemeentelijke diensten en de lokale organisatiestructuur.

The special educational institutions should give the personal assistance for those kids or youngsters when they are in the school. But outside the school the municipalities are responsible for personal assistance. So that's very basic model of course, that's a lot of variation that. Of course it's not that simple or strict because [...] for example the municipality pays personal assistant to help you to go to school and then they are the same personal assistant in the school and then it [the money] comes from the school. But then in other municipalities it's paid partly from social sector and partly from educational sector. (F11)

Ook de mate waarin gemeentelijke onderwijsdiensten ondersteuningsdiensten ontschot zijn is onderhevig aan lokale verschillen omwille van de verregaande vrijheid om de regelgeving te interpreteren en te implementeren. *"The legislation just says that you have to provide the support, but it's not like okay you get one per one. I know that there are children that have their own assistant that follows them throughout the whole school day and even to the afternoon care, that's also..."(F4).*

In de kader van persoonlijke assistentie wordt door enkele sleutelactoren gewezen op het belang van de diverse professionele achtergrond die deze assistenten kunnen hebben. Het personeel in kleinschalige woonzorginitiatieven zoals groepshuizen maar ook in dagbesteding dient aan specifieke diplomaverreisten te voldoen. Dat is niet zo voor persoonlijke assistenten, die kunnen eender welke professionele achtergrond hebben. Dit wordt door respondent 5 naar voor gebracht als een belangrijk element in het verder ontschotten van de Finse zorg- en ondersteuning aan gezinnen met kinderen met een handicap. In ondersteuningspraktijken wordt te sterk gefocust op een medisch georiënteerde expertise, wat volgens deze respondent niet garant staat voor adequate zorg en ondersteuning voor het desbetreffende kind. Ook mensen met een andere achtergrond kunnen bijzonder waardevolle input leveren voor de ontwikkeling van kinderen en jongeren met een beperking:

And especially for children and young people who are sort of getting more independent, it's very good tool and service to, to support the family to sort of, to be independent from your own family. Such as respite care services also that the children are able to trust another adult or they have opportunities to be in the society and in the community without their parents. And, I think that in that way personal assistance is very good. Especially because you don't have to be social and health care professional to be able to do that. (F5)

Hiaten door split in regelgeving

De belangrijkste drempel om een geïntegreerd ondersteuningsaanbod te realiseren is de huidige opdeling tussen regelgeving voor personen met een handicap en personen met een verstandelijke handicap. Sleutelactoren reiken voorbeelden aan hoe deze tweedeling ook in de praktijk heel tastbaar wordt. Om diensten te ontvangen die worden voorzien binnen de wet op speciale zorg voor personen met een verstandelijke handicap dient er een diagnose voorgelegd te worden. Dit wordt niet verwacht voor ondersteuning vanuit de wet op diensten voor personen met een handicap. Respondenten hekelen dat de verantwoordelijke gemeentelijke diensten in de praktijk voor beide groepen een diagnose verwachten: *"Some sort of interesting situation is that it is not mentioned [in the law] that you have to have a diagnosis, a medical diagnosis. But it is a necessity in practice" (F3).* Dat deze split in de praktijk heel sterk is, is voornamelijk problematisch voor de groep kinderen en jongeren die niet eenvoudig in één van beide in te passen is.

“Not everyone wants them in disability services. So they are kind of the clients that don’t belong to anyone”, zo vertelt respondent 1 over kinderen en jongeren met een diagnose zoals ADHD of ASD. Ook wanneer minderjarigen geen diagnose hebben, maar wel een duidelijke ondersteuningsnood, is het niet duidelijk onder welke regelgevende kaders zij ondersteuning kunnen krijgen, zo vertelt ook respondent 2:

And those persons who kind of don’t have a certain kind of diagnosis, they fall in between services. So there are persons with autism spectrum who might get some services from disability services, or in some ways they get some services from adult social work [...] It’s not quite clear often from which place one should or can get the services. (F2)

SOTE-reform en integratie wetgevende kaders als hefboomen voor ontschotting?

De-institutionalisering en integratie in het maatschappelijk leven wordt als een belangrijke voorwaarde geduid om de schotten tussen zorg en ondersteuningsdiensten effectief weg te werken en om werk te maken van een geïntegreerd zorg- en ondersteuningsaanbod. Maar ook het fysiek samenbrengen van diensten, zoals wordt voorgesteld in de LAPE-reform met de introductie van de Perhekeskus, is volgens respondent 9 een belangrijke stap naar een ontschot dienstverleningsaanbod: “being physically integrated also causes a more integrated way at looking [...] it generates ways to learn about people and other institutions and what they are doing”. Om nog verdere stappen te zetten in een ontschot en geïntegreerd zorg- en ondersteuningsaanbod wordt gekeken naar de centraliseringsgolf die met de SOTE-hervorming gepaard zal gaan en naar de samenvoeging van de twee wetgevende kaders voor diensten voor personen met een handicap en personen met een verstandelijke handicap. Doordat de verantwoordelijkheden naar de nieuwe welzijnsregio’s wordt opgeschaald, worden verschillende welzijnsgebieden ook geïntegreerd, zoals gezondheid en sociale zorg:

*Some of the remoter areas, they need like bigger shoulders to organize services. So when you have this combination of these two disability laws, it means that it would move to the municipality, but because of the **SOTE-reform** it moves from the municipality to this welfare area. So, yeah. Just like more integrated and more... (F7)*

Anderzijds wordt ook gevreesd dat multidisciplinaire en geïntegreerde dynamieken die in de Perhekeskus ontstaan, zullen wegebben met de introductie van de zorgdistricten onder de SOTE-reform. Gemeenten zijn vrij om de perhekeskus in te richten zoals zij dat willen, en daar kunnen dus ook diensten die sportaanbod voor kinderen en jongeren en vrijetijdsbesteding voorzien een plaats in vinden. Maar ook Early Childhood Education and Care diensten en onderwijs kunnen in principe samengebracht worden in deze perhekeskus. Een respondent ziet de opgebouwde samenwerking en geïntegreerde aanpak wegdeemsteren wanneer binnen de SOTE-hervorming de sociale en gezondheidsdiensten overgeheveld worden naar de nieuwe zorgdistricten.

4.4.4 Provisie, Protectie en Participatie

Kinderrechten worden vaak opgedeeld in drie domeinen, de 3 P's: Provisie, Protectie en Participatie. In Denemarken en Finland hebben gemeenten verantwoordelijkheden op elk van deze domeinen. Deze drie kerndomeinen omvatten volgende elementen (Kinderrechtencoalitie Vlaanderen, 2018): (1) Provisie of de voorzieningsrechten verwijzen naar zaken, diensten en voorzieningen die kinderen nodig hebben om zich goed te kunnen ontwikkelen, zoals onderwijs, informatie, hulpverlening en gezondheidszorg. (2) Protectie of de beschermingsrechten zijn alle rechten die kinderen beschermen. Alle kinderen moeten beschermd worden tegen uitbuiting, mishandeling en verwaarlozing. (3) De participatierechten zijn rechten waarmee kinderen voor zichzelf kunnen opkomen. Ze zorgen ervoor dat kinderen over dingen die zij belangrijk vinden kunnen meepraten en beslissen. Het gaat hier onder andere over het recht op inspraak, het recht om zich te verenigen en het recht om het eigen geloof te belijden.

In het vorige onderdeel presenteerden we op welke wijzen Decentralisatie, De-institutionalisering en Ontschotting vormgeeft aan, maar ook wordt vormgegeven in, de implementatie van het zorg- en ondersteuningsbeleid voor minderjarigen met een handicap in Finland. Als aanvulling daarop gaan we in wat volgt in op de drie P's van de kinderrechten. Meer bepaald beschrijven we, aan de hand van de data uit de gesprekken met sleutelactoren, hoe door de gemeenten op het terrein werk gemaakt wordt van de realisatie van deze kerndomeinen, en de uitdagingen die daarbij komen kijken.

4.4.4.1 PROVISIE

Het meest voorkomende traject dat ouders en kinderen afleggen om bij de gemeentelijke dienst voor handicap specifieke ondersteuning aan te komen verloopt via de ziekenhuizen. Artsen vragen aan ouders indien zij instemmen met de contactopname van de sociale dienst. Wanneer zij dit doen, is het de sociale dienst van de gemeenten die de ouders zelf contacteert. Ook organisaties zoals 'inclusion Finland', lokale organisaties voor personen met een handicap, peer supportorganisaties, etc. leiden vaak meer kwetsbare gezinnen naar de sociale dienstverlening toe. De sociale dienst gaat niet actief op zoek naar personen met sociale ondersteuningsnoden. Hiervoor rekent zij op de ouders zelf, of op een doorverwijzing van dienstverlening waarmee deze reeds in contact kwamen. Eenmaal er contact is tussen ouder en sociale dienst (sociaal werker), is de laatste ook verantwoordelijk om te helpen bij het opstellen van een klacht in het geval er geen akkoord gevonden wordt over de te leveren diensten. De respondenten zijn het er over eens dat het Finse systeem voorziet in een brede waaier aan mogelijke ondersteuningsdiensten in een verscheidenheid aan levensdomeinen:

Of course there are gaps also for families with children, but overall the child services in Finland are very good. I mean the maternity care and the small children and all the centers and support that you can get. Even if you don't have, you don't need a diagnosis, you just receive different forms of support if they think that the speech development is delayed or if you need physiotherapy with something or struggling with learning. You know anything, it's quite a good system in that way. And also with different like home services and therapies for the child. Uhm, so yeah. (F4)

In wat volgt gaan we in op de 'gaps' waar respondent 4 naar verwijst, die elementen die maken dat deze uitgebreide lijst aan mogelijkheden uit het ondersteuningsbeleid niet geleverd worden.

Mondigheid en navigatievermogen van ouders

Een eerste van deze elementen is de mondigheid van de ouders die de diensten aanvragen. Respondent 3 vertelt: *"It is much more about the question how smart are you to demand your own rights? Or do you have a good support [...] And it is even about those words that you are using in the application forms."*

De keerzijde van de veelzijdigheid aan ondersteuningsdiensten en leveringswijzen is dat het voor de gezinnen met een ondersteuningsvraag onoverzichtelijk wordt welke diensten zij kunnen aanvragen. Een netwerk, bijvoorbeeld van peersupporters, dat hen hierbij ondersteund kan van groot belang zijn. Ook respondent 10 wijst op het belang dat het doorzettingsvermogen en de mondigheid van ouders speelt bij het aanvragen van ondersteuningsdiensten: “it’s always easier for the social worker to say no. And if you are a family who is not used to fighting, who doesn’t know their rights they say okay then”. Deze pro-actieve houding van ouders is des te belangrijker bij de transitie naar volwassenheid. Er dienen nieuwe aanvragen ingevuld te worden voor het ‘disability pension’ dat KELA uitkeert, omdat deze vergoeding anders berekend wordt vanaf de leeftijd van 16 jaar. Dit gebeurt niet automatisch, waardoor ouders ruim op voorhand dienen te starten met dit soort aanvragen. Ouders dienen in staat te zijn om zich te navigeren door het systeem, al dan niet met de steun van NGO’s of peersupportnetwerken. En net dat maakt dat het ondersteuningsbeleid in de praktijk voor ongelijke toegang tot de nodige diensten zorgt:

And that’s why NGO’s play quite a key role for many families, because they can tell you about the opportunities and the services and also the rights. That you have the right to these kind of services. Because at the moment it seems that the system is quite difficult to understand, quite difficult to read, you have to have these yearly evaluations and a lot of documenting. It’s not sort of like very simple. And then it is said that if you know how to navigate in the system, you are able to get what you need. But if you are not... And of course that leaves out those families who don’t have so much energy, who have a lot on their plates. And of course that sort of cumulates, the problems. (F6)

Ook zijn er gezinnen die zorg en ondersteuning rechtstreeks bij een zorgaanbieder inkopen. In die gevallen slaan zij de aanvraag bij de sociale diensten van de gemeente over, en gaan zij rechtstreeks de dialoog aan met de dienstverlener. Respondent 5 vertelt dat dit voorkomt, maar uiteraard slechts in uitzonderlijke gevallen. Ouders die via deze weg ondersteund worden bij de zorg voor hun kind met een handicap slaan het complexe navigeringsproces doorheen het ondersteuningssysteem over, maar kunnen dat enkel doen bij gratie van hun financiële situatie.

Decentrale bevoegdheid en discretie

Een tweede reden waarom de mogelijkheden die het ondersteuningsbeleid biedt niet geleverd worden, is de ruime vrijheid die gemeenten krijgen om het ondersteuningsbeleid te interpreteren en implementeren. De wijzen waarop gemeenten de regelgeving interpreteren varieert van een brede tot een smalle invulling van zorg en ondersteuning. Respondent 9 stelt ietwat smalend: “*In the law there is said that you need to tailor the services according to the customer, but the reality is something else yeah*”. Er zijn gemeenten die hun aanbod beperken tot het voorzien van een ‘family carer allowance’ voor het minimaal vastgelegde aantal dagen. De mogelijkheid om bijvoorbeeld respijtzorg te verkrijgen bij een zorgverstrekker, zoals KVPS waar respondent 6 werkt, wordt niet in iedere gemeente aangeboden.

A lot of the families don’t unfortunately have access to them [our services] because the municipality doesn’t pay for that. It might only pay for an institution for example. And that might be the only thing that is on offer, or they might have something on offer but the families cannot choose for example when they would like to use days in respite care. And it’s very, in some municipalities it’s very inflexible. And really the variation there, it’s very big. (F6)

De gemeentelijke bevoegdheid om ondersteuningsdiensten aan te bieden loopt parallel aan de gemeentelijke verantwoordelijkheid om ook de kost daarvan te dragen. De keuzes die gemeenten maken om deze twee elementen met elkaar te verzoenen heeft een rechtstreeks gevolg voor de gezinnen en de sociaal werkers die met deze gezinnen aan de slag gaan: “*Of course social workers are there to help people. On the other hand if there is somebody above them saying “Don’t use this money”. So they are in between there” (F10).*

Vermarkting

Ten derde biedt de vermarkting, onder de vorm van tendering contracten met externe aanbieders, mogelijkheden om het dienstverleningsaanbod uit te breiden, maar evenzeer heeft dit repercussies voor de kwaliteit van die ondersteuning. De gemeenten kunnen sedert 2007 op basis van de Procurement Act de keuze maken om een aantal diensten door externe dienstverleners (zowel profit- als non-profit) te laten uitvoeren. Er zijn heel wat private spelers die verschillende soorten dienstverlening aanbieden, van ambulante diensten in de thuissetting tot woonzorginitiatieven. Het zijn de gemeenten die de keuze dienen te maken welke diensten zij inkopen, en het motief bij de keuze is volgens respondenten in diverse gemeenten sterk gebaseerd op de kostprijs van die diensten, en niet op de kwaliteit ervan. Vooral kleine gemeenten met een beperkt aantal personen met een handicap maken gebruik van deze public procurement act om de zorg te organiseren, bijvoorbeeld omdat het hen ontbreekt aan expertise in de eigen diensten.

It depends on the service providers, how much service providers that you have in your area. That's a problem in the rural areas, there is nobody to give the service... Although you could get it [from legislation], but that's the problem. (F9)

Wanneer gemeenten de ondersteuning uitbesteden en er relatief weinig financiering tegenover zetten, dan zal er zich wel een dienstverlener op inteken, maar de dienstverlening zal navenant zijn, zo zegt respondent 11. Onder respondenten klinkt het unaniem dat de tendering-processen druk plaatsen op de kwaliteit van het Finse dienstverleningsaanbod. De standaardtarieven voor zorg en ondersteuning die private spelers vastleggen, stroken vaak niet met de reële noden van de personen die ondersteund worden. Een medewerker van een belangenorganisatie en ouder van kinderen met een handicap prijst zichzelf gelukkig in een gemeente te wonen waar de ondersteuning niet via public procurement wordt uitbesteed. De kost van de ondersteuning voor zijn zonen ligt vele malen hoger dan wat de meeste private spelers bieden:

I can just reveal to you a secret about my sons who are very expensive. Their cost per day is 650 euros per person. So it's 40.000 a month for my family, for this little municipality. So I am a happy taxpayer. I've always been because I can never cover the costs, but then again if you are in a public procurement service provider and they say to you, "We pay 150 euros for intellectual disability". Who can produce anything like that? This is based on a personal service plan, this price. They both have a very severe epilepsy which means you can never leave them alone and they both need somebody beside them actually 24 hours a day. But as we have connected their apartments they live... they sleep in the same sleeping room and they share the rest of these two apartments so only one person during the night is enough. But this is all paid by our municipality. But then again I know other municipalities who pay like 150 euros a day. (F10)

Nood aan sociaal werkers

Een vierde element is de uiterst hoge nood aan sociaal werkers in zowat alle gemeenten in Finland. In de regelgeving is opgelegd dat de personen die in de gemeenten verantwoordelijk zijn voor het in kaart brengen van de noden en het toekennen van de zorg en ondersteuning, een diploma van sociaal werk moeten hebben. Het nijpend tekort aan deze profielen wordt door respondent 12 deels verklaard door de vrij lage lonen, maar ook door de noodzaak aan een universitair masterdiploma om deze job uit te oefenen. Deze voorwaarde, samengaand met de lage lonen, maakt deze job onaantrekkelijk. Nu is het zo dat sociaal werkers (houder van een masterdiploma) steeds in een team worden geplaatst met 'social guidance workers' (houder van een bachelorsdiploma). Het is dan de social guidance worker die het casework op zich neemt en het maatschappelijk onderzoek uitvoert, en de sociaal werker die de uiteindelijke beslissingen neemt. Er zijn geen limieten met betrekking tot het aantal cases per sociaal werker. Respondent 12, zelf gepensioneerd sociaal werker, verteld dat zij, op het hoogtepunt, verantwoordelijkheid had voor bijna 500 cases in de stad waar zij werkzaam was. Met deze werklast is het uitzonderlijk moeilijk, dan niet onmogelijk, om steeds een adequaat antwoord te zoeken voor een ondersteuningsnood. Het tekort aan sociaal werkers resulteert in een hoge caseload en maakt dat deze professionals weinig tijd hebben om lange gesprekken met gezinnen aan te gaan.

Daarom worden de aanvraagprocedures gesystematiseerd, met een bureaucratische last tot gevolg. Een ander gevolg van het tekort aan sociaal werkers zijn problemen met de opvolgen van de 'service plans'. Problemen die zich voordoen zijn plannen die onvolledig zijn, niet geupdated of gewoon helemaal niet opgesteld worden. Respondent 8 leidt dit terug naar het gebrek aan professionals in de gemeentelijke diensten, waardoor niet alle taken grondig uitgevoerd kunnen worden.

Het Finse ondersteuningsbeleid biedt heel veel ondersteuningsmogelijkheden aan, maar het tekort aan professionals en de hoge bureaucratische last werpt een flessenhals op voor de toegang tot diensten. "Parents always have to go through this quite bureaucratic path to go to that, and you have these quite heavy evaluations", zo stelt respondent 5. Bovenop het tekort aan social werkers is er ook een sterk personeelsverloop. Een sleutelactor die zelf ouder is van twee kinderen met een handicap getuigt:

I don't know how many social workers my family have had, but too many. Because every time you kind of manage to create a relationship with that person, she or he moves on to somewhere else and you start over again. And this is a big problem too because as I told you, you have to motivate the need for the support every time you start from the beginning (F10).

Subjectieve rechten

Het ondersteuningsbeleid voorziet in een zogenaamde 'subjectieve rechten' die garanderen dat een aantal ondersteuningsvormen zoals bijvoorbeeld woonondersteuning aangeboden moeten worden wanneer een persoon dit wenst en ervoor in aanmerking komt. De criteria bestaan uit het hebben van een handicap en de capaciteit hebben om de gewenste ondersteuningsdienst te duiden. De subjectieve rechten zijn bedoeld om een gelijke toegang tot diensten te waarborgen.

So the municipalities have the obligation to provide service every time the certain criteria's are fulfilled, like having a severe disability and being able to tell what you want. Those are the two criteria's [...]having a severe disability and having the resources to define the content of the service. (F1)

Het grootste deel van de diensten die op grond van de wet op diensten voor personen met een handicap worden geleverd, zijn subjectieve rechten. Dat is niet het geval voor de ondersteuningsdiensten die geleverd worden onder de wet op maatschappelijke dienstverlening, de algemene ondersteuningsdiensten die niet handicap specifiek zijn. De diensten in het kader van deze wet op maatschappelijke dienstverlening zijn budget gerelateerde diensten, en zijn met andere woorden onderhevig aan de jaarbegroting en aan politieke keuzes in gemeenten. Respondent 11 beschrijft de idee van subjectieve rechten heel duidelijk: "we have to give those services, doesn't matter if you have money or not, we have to steal or borrow or whatever, but we have to give those services". Het belang van deze subjectieve rechten in de dienstverlening aan gezinnen met kinderen met een handicap is niet te overzien. Ze stellen ouders namelijk in staat om een beroepsprocedure aan te spannen wanneer deze subjectieve rechten niet gerealiseerd worden:

The core of these disability services and the subjective rights, that's something that I just wanted to highlight that means that if you don't get what you're entitled to, you can make a complaint to the administrative court and then they will review if you have a right to it or not. (F7)

Het aanvechten van het niet verkrijgen van een bepaalde ondersteuningsdienst via een beroepsprocedure voor diensten die geen subjectieve rechten zijn, heeft heel weinig kans op slagen. Het realiseren van diensten die geen subjectieve rechten zijn, zijn namelijk steeds onderhevig aan de budgettaire capaciteit van een gemeente en de keuzes die binnen de budgettaire context worden gemaakt. Het bestaan van deze subjectieve rechten betekent geenszins dat iedereen zomaar aanspraak kan maken op alle van dergelijke diensten. Het systeem is geen 'open kraan' waar eenieder zomaar aanspraak op kan maken.

These services with subjective rights, they're very limited services and are for a very limited like group [...] if you're a parent you can get some family allowance, that is also a subjective right. But when we're talking in the context of disability services, these are kind of services which are pretty cost intensive, especially transportation, housing, personal assistance. So, the idea is that they help only those who require them to be able to lead a normal life and do everything that people usually do. So we're not talking about percentually like a large group of people. So even if the costs are intensive, they are for a limited group. (F7)

Bij de beoordeling welke zorg en ondersteuningsdiensten de gemeente aanbiedt wordt ook geredeneerd op basis van het model van concentrische cirkels: welke draagkracht en daadkracht is er in het gezin aanwezig, is er een netwerk aanwezig, op welke wijze kunnen de reguliere sociale diensten van betekenis zijn, en pas daarna komende diensten voor kinderen en jongeren met een handicap in het vizier. *"There are subjective rights and there are subjective rights [lachend]. They are not rights to everybody always, unfortunately. You always have to prove your case and you have to prove that you are entitled to that subjective right."* (F10). Slechts als er een zeer specifieke en aantoonbare ondersteuningsnood is, komt het aanbod van subjectieve rechten van de specialistische zorg in beeld.

Een van de sleutelactoren is verantwoordelijk voor het uittekenen van de regelgeving van KELA's disability allowances. Alle vergoedingen die door KELA worden uitgekeerd zijn subjectieve rechten: *"According to the legislation, all of our benefits are subjective rights. If you have the need, and you fulfill the conditions, you will be given that benefit"*. Hiermee toont de respondent helder aan wat de status van een subjectief recht inhoudt: de ondersteuning of vergoeding wordt geboden wanneer de persoon aan de voorwaarden voldoet, zonder dat de budgettaire context van de bevoegde instantie een rol kan spelen in de beoordeling. Dit betekent dat er duidelijke voorwaarden zijn en een gestructureerd en gestroomlijnd traject om de ondersteuningsdiensten of vergoedingen te bekomen, een traject dat in principe voor iedere inwoner van Finland hetzelfde zal zijn.

We check for example with the disabled children, how bad is the injury, we need the doctoral statement of course about the injury, that it's diagnosed correctly. And then we check what kind of a burden does that child cause to the parents or carers in the daily life, they have to write it down and tell how many times they have to take this child to the bathroom, and what does it mean, and how many times they have to drive them to the daycare or special daycare or whatever, whatever it is. And they have to tell us how much extra they cost the family. We have kinda like a few levels of the benefits and so we check how closely it goes to those, and then we grant the right amount from these three level amount. The legislation is actually quite simple, it's written by me [lachend]. It's the law about disability benefits, it's a subjective right for these people. (F9).

In bovenstaande paragraaf schetst de medewerker van KELA hoe een subjectief recht vertaald wordt naar een heldere wijze van indiceren en leveren van een ondersteuningsdienst, in dit geval een vergoeding. Subjectieve rechten bieden een houvast en rechtszekerheid dat de dienst waar iemand voor in aanmerking komt ook daadwerkelijk geleverd zal worden, via een transparant proces dat padafhankelijkheid vermijdt. Op de toegekende vergoedingen, bijvoorbeeld de disability allowance, wordt geen controle uitgevoerd. De gezinnen hebben complete vrijheid in de besteding. Bij de aanvraag wordt de noodzaak aan de desbetreffende uitkering geëvalueerd. Daarbij dient een doktersattest of een invaliditeitsattest voorgelegd te worden om de nood aan ondersteuning te staven.

There is no check on what families do with the family carer's allowance or disability allowance, there's no review on what you use the money for. Like we have a divide of basically services and benefits, and if you get something as a benefit, you know as money, there's no kind of check what you use it for. Of course when you apply for some sort of benefit, [...] then you have to give some kind of information like what are the, your living expenses. In that sense you would have to provide some sort of information that you have these expenses that you cannot cover yourself. (F7)

Wachttijden

Het niet onmiddellijk beschikbaar zijn van de nodige diensten komt het vaakst voor bij het woonzorgaanbod, zo vertelt respondent 12. Er bestaan ook hier wachtlijsten, zeker wanneer het gaat om specifieke woonondersteuning. In het geval dat men wacht op de afgesproken dienst, bijvoorbeeld een appartement met ambulante ondersteuning in hetzelfde gebouw, wordt in tussentijd ondersteuning geboden op een andere manier. Dit kan bijvoorbeeld door assistentie te bieden in de huidige woonst. Een ander antwoord dat vaak geboden wordt aan jongeren die een aanvraag indienen voor een aangepast woonaanbod is de zogenaamde 'housing training'. Dit houdt in dat de jongere gedurende een proefperiode wordt ondersteund om zelfstandig te wonen. Ook kan er 'respijtzorg' geboden worden voor een korte periode in bijvoorbeeld een group home. Het bieden van ondersteuning in een 'Family care home' wordt in deze context ook vaak in beschouwing genomen, maar voor deze dienstverlening is ook de vraag groter dan het aanbod. In Tampere zijn er slechts 20 beschikbare families, op een groep van om en bij de 1200 kinderen met een verstandelijke beperking die in deze stad wonen is dit een heel bescheiden aanbod.

De disability act stelt dat de gemeentelijke sociale diensten een ondersteuningsvraag geformuleerd dienen te beantwoorden binnen de periode van een week. In de praktijk betekent dit dat sociaal werkers kennis dienen te nemen van de aanvraag. De termijn waarbinnen een beslissing dient te worden genomen ligt op 3 maanden. Wat dit betreft geeft respondent 12 mee dat dit slaat op het louter informeren over de genomen beslissing. Dit betekent niet dat de dienstverlening ook binnen een termijn van drie maanden na de initiële aanvraag opgestart of geleverd dient te worden. Voor de meeste casussen is dit weldegelijk het geval, maar voor meer specifieke vragen waar slechts een beperkt aanbod voor is kan dit wel enige tijd op zich laten wachten. Dan wordt uiteraard op een andere manier ondersteuning geboden, bijvoorbeeld in het reguliere aanbod, totdat het meer specifieke aanbod wel beschikbaar is, of tot het ogenblik dat de gemeentelijke diensten de nodige middelen hebben gevonden om deze ondersteuning te bekostigen.

4.4.4.2 PROTECTIE

Het beschermen van de rechten van het kind met een handicap, maar ook bescherming begrepen als de veiligheid van het kind, worden in het Finse ondersteuningsbeleid op verschillende wijzen in beeld gehouden. Enerzijds is dat door het residentiële ondersteuningsaanbod dat gelinkt is aan kinderbeschermingsdiensten, waarbij veiligheid de interventiegrond vormt. Anderzijds wordt bescherming ook begrepen als het inzetten op de plaats van het kind in het gezin en dit in samenspel met andere zorg- en ondersteuningsdiensten. Maar bovenal geven de sleutelactoren aan dat bescherming ook bestaat uit het bieden van een context waar adequate zorg en ondersteuning geboden kan worden, en daarbij wordt een residentiële woonzorgsetting gewaardeerd:

it's been considered that a child is supposed to be with their family for a long time. And if a child is placed, there are a lot of different factors. The ones that I've seen personally, a child with a disability that has been institutionalized, the cases have been so severe from the child protection, and also the needs of the child. So they're very complex cases. So you don't do it lightly, I would say. But it's also the thing, what would happen to these children if we didn't have institutions? (F4)

Kinderbescherming

Het kind staat steeds centraal in de beoordeling van welke diensten de levenssituatie kunnen verbeteren. Respondent 12, voormalig sociaal werkster, benadrukt het belang om de stem van kinderen te horen, en hier actief op in te zetten. Opdat in de eerste plaats het kind baat dient te hebben van de ondersteuning, niet de ouders. De diensten van kinderbescherming zijn hier beter in dan diensten voor kinderen en jongeren met een handicap, zo stelt ze. Omdat het in dat geval het kind is dat 'in gevaar' is, en daardoor noodzakelijkerwijs het onderwerp van interventie is. Kinderbescherming en diensten voor personen met een handicap zijn twee compleet gescheiden werelden in Finland.

De expertise omtrent het in beeld brengen van de stem van kinderen en hoe naar deze stem te luisteren ontbreekt te vaak, zo oordeelt de sociaal werkster. *“Children have been out of the equation for a longer time. Because, it’s been considered that a child is supposed to be with their family for a long time”*, zo stelt respondent 4. Volgens deze respondent wordt binnen de sector van ondersteuning voor gezinnen met een handicap veel te weinig naar kinderen geluisterd, net omwille van de focus op het gezin. Kinderen worden veel intensiever betrokken bij interventies waarbij de veiligheid binnen dat gezin de focus vormt. Bescherming van de rechten van het kind betekent ook het beschermen van de participatierechten, en in dit opzicht kan de Finse ondersteuningspraktijk voordelen halen uit meer ontschotting met kinderbeschermingsdiensten.

In Finland komt het steeds vaker voor dat ouders zelf contact opnemen met diensten van kinderbescherming. Steeds vaker doen ze dat omdat zij dit als hun verantwoordelijkheid zien om hulp in te roepen, omdat ze het helemaal niet meer zien zitten, ten einde raad zijn, opgebrand zijn in het verlenen van zorg en ondersteuning. *“Families turn to child protection because they feel that it’s the only authority who will help them. Because sometimes really disability services are sort of saying that we don’t practically have anything more for you than, than those few days of when you can put the child in some institution. And, and that may lead, and still leads to situations where families also themselves decide to turn to child protection and ask them for help. And of course they can also give other type of help, it’s not always, always foster care but they can sometimes really give help to the family home”* (F5). Dit betekent uiteraard niet dat er onmiddellijk wordt overgegaan tot uithuisplaatsing, zo stellen meerdere respondenten. Veel vaker is het zo dat er dan wordt overgegaan op counseling of coaching, het geven van cursussen en tips om met een specifieke ondersteuningsnood om te gaan. Ook wordt er dan vaak opnieuw doorverwezen naar de sociale diensten van de gemeenten, en de sociale dienstverlening voor kinderen met een handicap.

In some cases it, it is the right thing to do to turn to them [child protection services], but sometimes it really leads to a situation where the child is in foster care just because of the disability, it is not the intention of child protection of Finland, or in any other country I don’t think so. (F6)

Een plaatsing van een kind met een handicap in een residentieel woonzorgaanbod is niet de enige praktijk waarmee de veiligheid van het kind en het bieden van een ondersteunende context wordt gerealiseerd vanuit de kinderbescherming. Ook pleegzorg wordt volgens respondenten steeds vaker ingeschakeld als maatregel bij de zorg en ondersteuning. Hoewel in het Finse ondersteuningsbeleid voor gezinnen met kinderen met een handicap pleegzorg geen ondersteuningsdienst is die in de twee wettelijke kaders voor ondersteuning is ingeschreven. Dit is een ‘beschermingsmaatregel’ vanuit de kinderbescherming, maar wordt in de praktijk ook gebruikt als een ondersteuningsmaatregel daar waar er weinig of geen alternatieven geboden worden aan de ouders. Respondent 6, werkzaam in een NGO die ondersteuningsdiensten aanbiedt overheen Finland ziet dit ook steeds vaker gebeuren:

We see that as well that some children with intellectual disabilities, or their families, they see child protection as the only place that will really help them. And sometimes those situations also end up, end up in the child being put into foster care. I don’t think anybody knows the real number but we do have quite a few children with intellectual disability or other problems that have ended up in foster care and that is because the family hasn’t gotten enough help to take care of the child themselves. Of course sometimes there are other problems in the family as well, and they wouldn’t have maybe been able to take care of their children no matter if there was disability or not. But for example our clients who use our services, in a lot of cases it seems that the problems are not with the family, they just need decent support to take care of the child and they could do it. But if they get next to nothing, then it, the situation might end up as such that the, the children are put in foster care. (F6)

De cijfers van het aantal kinderen in pleeggezinnen zegt eigenlijk niks over een mogelijke kwetsbare gezinssituatie waarbij het kind in gevaar is. Het komt vaak voor dat gezinnen zelf vragende partij zijn om hun kind in een pleeggezin te plaatsen omdat ze niet de zorg en ondersteuning krijgen die zij nodig achten, en dit dus als een laatste mogelijke ondersteuningsvorm zien.

Eenzijds wordt er gehamerd op de nood om het belang van het kind in de beoordeling van welke zorg en dienstverlening wordt gegeven meer mee te nemen, maar tegelijk blijkt dat steeds vaker ouders aangeven de zorg en ondersteuning niet meer aan te kunnen en daarom kinderbeschermingsdiensten contacteren. Niet omdat zij zich als een gevaar zien voor het welzijn van hun kind, maar omdat zij op geen enkel andere manier voldoende en adequate ondersteuning verkrijgen. Respondent 4 ziet dit ook gebeuren: *“it leads to a situation where the child is in foster care just because of the disability, it is not the intention of child protection of Finland”*. De (1) overvraging van sociaal werkers, de (2) focus op ‘het kind in het gezin’ en concentrische cirkels en het (3) ‘leiden van een zo normaal mogelijk leven als andere kinderen in de gemeenschap’ lijken hier toch een tol te eisen.

4.4.4.3 PARTICIPATIE

Het Finse ondersteuningssysteem vraagt om een heel sterke betrokkenheid van ouders bij het traject dat met de gemeentelijke diensten doorlopen dient te worden. *“You have to apply every time, you know everything, something goes broken or anything, you have to apply again and again and again and again”*, zo vertelt respondent 10. Meerdere respondenten wijzen op de strijdlust die ouders aan de dag dienen te leggen om gepaste ondersteuning te bekomen en om met de verantwoordelijke instanties in contact te blijven treden. Een van de respondenten vertelt hoe zijn vrouw een equivalent aan een voltijdse job had, enkel en alleen met het invullen en opvolgen van aanvraagformulieren voor de zorg en ondersteuning voor hun twee zoons. Ook nu hun zonen niet meer thuis wonen, blijft de bureaucratische last dezelfde. Iedere nieuwe aanvraag voor een hulpmiddel gaat gepaard met nieuwe papieren, ook wanneer het om een vervanging van geleverde hulpmiddelen gaat. Dat geldt ook voor de steun bij de huur van een serviceappartement, dat iedere twee jaar dient vernieuwd te worden, of zoals respondent 10 aangeeft, dient ook aan de overgang naar de dienstverlening voor volwassenen met een handicap vroegtijdig gestart te worden. Een goed contact met de sociaal werkers van de gemeentelijke diensten is een cruciale factor om dit transitieproces vlot te laten verlopen:

If you manage to keep that social worker during this transition then it's okay [...] this is why I keep preaching to people, start early, plan early because you have to give also to the municipalities possibility to prepare themselves with budgets and things like that, that this kind of service will be needed in 5 years' time or something like that. It's good to prepare, it's good to plan and it's good to plan that you are not staying forever with your child with disability so it helps yourself also to plan your future. (F10)

Serviceplan

Het serviceplan is een document dat een dialoog-bevorderend en vraag verhelderend proces dient te bewerkstelligen. De wijze waarop het zorgplan dient te worden vormgegeven en welke elementen dit in rekening dient te brengen staat beschreven in de artikelen 36 tot 39 van de wet op maatschappelijke dienstverlening. Respondent 11 beschrijft uitgebreid wat dit plan dient te omvatten:

It's huge. There are 9 points that you have to check that what kind of professional help the person needs, the client's idea of the same things, your opinion that if your client needs his own special worker or is it alright that he doesn't need so many services, who would be his private social worker, what are those persons strengths and what he would like to do and what are the goals you are working with him or her and what kind of different services, I mean more than social health care services, you think that the person should need. And then you have to write down when you need to check what you have...what has come from that. And usually it's one year after the plan or something like that. (F11)

Het proces van het opstellen van een serviceplan biedt handvaten aan de sociaal werker én aan de betrokken gezinnen om de ondersteuningsnood op een systematische wijze in kaart te brengen, maar ook om voorkeuren voor een bepaald dienstverleningsaanbod te bespreken. Dit is een in het beleid ingeschreven proces dat mogelijkheden schept voor iedere gebruiker om actief te participeren aan het ondersteuningstraject. Waar het serviceplan uiteindelijk toe leidt blijft in de handen van de verantwoordelijke sociaal werker:

“You can apply for the service, and you can give your own opinion about what you need and so on and they have to take that in consideration, but in the end it’s the authorities that decide” (F1).

Het serviceplan dient op jaarlijkse basis geüpdatet te worden. Wanneer het serviceplan voor kinderen en jongeren met een handicap wordt herzien, gebeurt dit telkens in samenspraak met de actoren van de school in bijeenkomsten waar ook de ouders aanwezig zijn. Of het kind of de jongere zelf aanwezig is bij deze periodieke bijeenkomst hangt af van de gemeentelijke diensten, omdat deze de verantwoordelijkheid dragen voor de organisatie van deze bijeenkomsten. Respondenten wijzen op de sterk uiteenlopende wijzen waarop de serviceplannen worden opgesteld, en hoe gezinnen en kinderen zelf de mogelijkheid krijgen om te participeren.

Het serviceplan is geen legaal bindend contract met de gemeentelijke ondersteuningsdiensten. De zaken die in het plan worden neergeschreven hoeven dus niet als grond genomen te worden voor de te leveren ondersteuningsdiensten. Het plan dient een overzicht te bieden van de ondersteunende maatregelen die voor een kind of een jongere met een handicap nodig zijn om in het dagelijkse leven te kunnen functioneren, zo stelt respondent 7. Het is de bedoeling dat het plan voldoende details bevat die relevant zijn voor de besluitvorming over de aard van en het aantal diensten. Respondent 8 maakt het statuut van het serviceplan duidelijk: *“It is not an administrative decision, nor it’s not legally binding. And this means that as a basis, the customer does not have a direct right to require the services and support measures including in the plan. But the services and support measures recorded in the plan must be granted to the customer unless there are reasonable grounds for doing otherwise”.*

Met andere woorden, de elementen die opgenomen worden in het plan kunnen door het gezin met een kind met een handicap niet afgedwongen worden. Wel is het zo dat wanneer de gemeentelijke diensten besluiten om deze neergeschreven ondersteuningsmaatregelen niet aan te bieden, zij daar een grondige reden voor dienen te geven. Het is dus niet zo dat wanneer ouders met dit serviceplan in handen naar het administratieve beroepsorgaan stappen om te kunnen verkrijgen wat het gezin eigenlijk wilde, dit van enige betekenis is. Het administratieve beroep houdt eerder uitspraken over de juridisch-technische discussies wat een handicap is, en wanneer er aanspraak gemaakt kan worden op welke diensten.

I mean if you are in a situation where the customer or the client is in a disagreement with the municipality, the client wants something and the municipality doesn’t want to organize it, then the service plan... It’s not really, I don’t think it’s really helpful. In that situation it doesn’t have much legal meaning because then they would just write in the service plan that the customer asked for this, but we decided not to organize that because you know, for whatever reason. (F7)

Wanneer een gemeente geen diensten levert die subjectieve rechten zijn, geldt uiteraard wel dat het administratieve hof sowieso zal oordelen dat deze dienst geleverd dient te worden. Gemeenten kunnen in het geval van subjectieve rechten namelijk geen geldig en grondig argument formuleren om geen ondersteuningdienst aan te bieden.

Participatie van jongeren met een handicap aan de arbeidsmarkt

Jongeren die een invaliditeitsuitkering voor een persoon van 16 jaar of ouder uitbetaald krijgen van KELA kunnen een job uitoefenen met behoudt van deze uitkering. Jongeren kunnen zo tot een bedrag van 700 euro bijverdienen per maand. Deze maatregel wordt door heel wat respondenten enthousiast onthaald. Respondent 4 ziet de implementatie ervan minder vlot lopen: *“there are different alternatives and different ways to enter the labour markets, but it’s difficult for people with disabilities to find employment”*.

Daarnaast worden jongeren ook gestimuleerd om een onafhankelijke positie in te nemen, bijvoorbeeld door uitkeringen voor huisvesting en de invaliditeitsuitkering. Respondent 11 ziet in het verkrijgen van deze uitkeringen een hefboom om actief burgerschap van jongeren met een handicap te stimuleren, ondanks het feit dat zij vaak niet (kunnen) deelnemen aan de arbeidsmarkt:

Most of them are, when they are over 16 years old, they are pensioners because you know the employment situation is not very good with people with intellectual disabilities, so they get the pension and then they pay for their food, they pay for their sauna, and they pay for their electricity. Sauna is very important in Finland. Everything, like everybody else, they pay for that and they can afford with their pension and the support for the rent they can afford to live that way, but then the municipalities pay for the care. (F11)



5.1 Context

5.1.1 Bestuurlijke context

Wetgeving en initiatieven ter ondersteuning van het gezinsbeleid vallen onder de verantwoordelijkheid van een reeks Deense ministeries van de centrale overheid (stat). Het Ministerie van Sociale Zaken en Ouderen (Social-og Ældreministeriet) heeft de rol van Coördinerend Ministerie van personen met een handicap (Ministerie van Sociale Zaken en Ouderen, 2021a). De ontwikkeling van het beleid voor personen met een handicap is echter een gezamenlijke verantwoordelijkheid van alle ministeries. Het gehandicaptenbeleid berust namelijk op een sectorale verantwoordelijkheid, wat inhoudt dat de verschillende departementen het beleid omtrent personen met een handicap moeten betrekken bij het ontwikkelen van het beleid op hun respectieve domeinen. Zo is het ministerie van Werkgelegenheid verantwoordelijk voor beleidsontwikkeling met betrekking tot ondersteuning van mensen met een handicap op de arbeidsmarkt, terwijl het ministerie van Onderwijs verantwoordelijk is voor beleidsontwikkeling voor speciale ondersteuning in het onderwijs. Het ministerie van Sociale Zaken en Ouderen draagt, naast haar coördinerende rol, ook de verantwoordelijkheid voor sociale ondersteuning (Ministerie van Sociale Zaken en Ouderen, 2021a).

In 2007 vond een bestuurlijke reorganisatie plaats waarbij het aantal gemeenten werd teruggebracht van 275 tot 98. Gemeenten die na de hervormingen minder dan 20.000 inwoners hadden werden verplicht een samenwerking aan te gaan met een andere gemeente. Sinds de hervormingen is de gemiddelde grootte van een gemeente 55,000 inwoners. Ook werd het aantal regio's (amten) teruggebracht van 14 naar 5. De verantwoordelijkheden van de regio's met betrekking tot kinderen en jongeren werd hierbij ook beperkt tot middelbaar en hoger onderwijs, gesloten instellingen en ziekenhuizen (Berg-le Clercq, Bosscher & Caroline Vink, 2012). Bij deze bestuurlijke reorganisatie van 2007 kregen de Deense gemeenten de verantwoordelijkheid voor zo goed als alle aspecten van het sociale domein. Dit omvat onder meer verantwoordelijkheden om initiatieven op te zetten op het gebied van werkgelegenheid, zorg en ondersteuning en onderwijs (Vive, 2021). De 98 gemeenten zijn verantwoordelijk voor het bieden van hulp en ondersteuning aan de individuele burger. De gemeenten hebben een grote mate van autonomie bij de keuze van beleidsmaatregelen en de organisatie van de te verlenen diensten. Het is de gemeenteraad die het dienstverleningsniveau van de gemeente bepaalt en de inhoud en omvang van het hulpverleningsaanbod (Ministerie van Sociale Zaken en Ouderen, 2021a). De gemeenten nemen beslissingen na een concrete en individuele inschatting van de hulp- en ondersteuningsbehoefte van de burger.

De gemeenten hebben doorgaans niet de mogelijkheid om gespecialiseerde initiatieven aan alle doelgroepen aan te bieden op hun grondgebied. Daarom worden coördinatie-initiatieven opgezet tussen gemeenten en regio's. Een eerste initiatief is VISO, de landelijke kennis- en bijzondere adviesorganisatie die advies geeft aan gemeenten en burgers omtrent gespecialiseerde diensten. NATKO, National Koordination, de coördinatiestructuur in de schoot van de Socialstyrelsen, voorziet in de monitoring van zorg en ondersteuning met een focus op de toegang tot zorg en ondersteuning voor specifieke groepen. Ten derde werden sinds 2006 in alle gemeenten van het land gemeentelijke gehandicaptenraden opgericht, in navolging van de centrale handicpraad die sinds 1980 actief is. Tot slot zijn er ook raamovereenkomstsamenwerkingen voor gespecialiseerde initiatieven op regionaal niveau voor elk van de vijf regio's (Vive, 2021).

VISO

VISO is een onafhankelijke entiteit van de Socialstyrelsen (nationale raad voor sociale zaken) en heeft tot doel gemeenten, burgers en gemeentelijk, regionaal en particulier aanbod bij te staan met advies in de meest specialistische en gecompliceerde cases op gebied van sociale ondersteuning en speciaal onderwijs. Deze organisatie vergaart, ontwikkelt en verspreidt kennis om gemeenten en instellingen te adviseren. Daarnaast biedt VISO bij complexe vraagstukken en casuïstiek gratis begeleiding aan zowel gemeenten als instellingen en burgers. De organisatie bestaat uit adviseurs die vast in dienst zijn bij VISO en een breed netwerk van 140 experts die werkzaam zijn bij verschillende jeugdvoorzieningen (Socialstyrelsen, 2021c). Als aanvulling op het aanbod van VISO is een kennisportaal ontwikkeld waarin een overzicht wordt gegeven van zorgaanbieders op lokaal en regionaal niveau. De 98 gemeenten kunnen enkel een dienst aanbieden die geregistreerd staat in dit kennisportaal. Het is evenwel de gemeente die de beslissingsbevoegdheid heeft en dus beslist welke interventie of ondersteuning plaats zal vinden, eventueel op basis van de aanbevelingen van VISO (Socialstyrelsen, 2021c).

Nationale coördinatie

De Socialstyrelsen, de nationale raad voor sociale zaken, ondersteunt gemeenten bij het verlenen van diensten aan kinderen, jongeren, sociaal kwetsbare groepen en personen met een handicap. Deze overheidsorganisatie richtte een landelijke coördinatiestructuur (NATKO) op die het bevorderen van gemeentelijke samenwerkingsverbanden tot doel heeft (Ministerie van Sociale Zaken en Ouderen, 2021g). Omdat niet alles op regionaal niveau kan worden aangepakt, zette de Socialstyrelsen de coördinatiestructuur NATKO op om de coördinatie en planning tussen gemeenten en regio's te versterken. Deze samenwerkingen dienen het benodigde hooggespecialiseerde aanbod te voorzien (Socialstyrelsen, 2021b). Het ontbreekt soms aan dergelijk aanbod daar waar maar weinig burgers zijn die hetzelfde aanbod nodig hebben, of waar de complexiteit van de ondersteuningsnood bijzondere kennis vereist. Vandaag werken de gemeenten zowel intergemeentelijk als met regio's en private aanbieders samen om zeer gespecialiseerde diensten aan de burgers te leveren. Dit gebeurt formeel via de raamovereenkomstsamenwerkingen tussen gemeenten en regio's (Vive, 2021).

NATKO wil ook bijdragen aan het waarborgen van de gespecialiseerde sociale ondersteuning en het speciale onderwijs en heeft als doel een landelijk overzicht te creëren van de meest gespecialiseerde initiatieven voor uiteenlopende doelgroepen (Socialstyrelsen, 2021b). Op basis van dit landelijk overzicht kan NATKO de gemeenteraden verzoeken hun organisatie en inspanningen met betrekking tot een specifieke doelgroep, bijvoorbeeld kinderen en jongeren met een handicap, te heroverwegen. In uitzonderlijke gevallen kan dan een exploitatiebevel worden uitgevaardigd (Socialstyrelsen, 2021b). Dergelijk exploitatiebevel houdt in dat een gemeente of een regio een operationele verantwoordelijkheid wordt opgelegd voor ontwikkelen of voortzetten van een specifiek aanbod.

Handicapråd/ Handicapraad

De Centrale Handicapråd (centrale handicapraad) adviseert de overheid en het parlement (de Folketing) op het naleven van het VN-verdrag voor de rechten van personen met een handicap. De Kommunale Handicapråd (gemeentelijke handicapraden) adviseren de 98 gemeenteraden en vormen de belangenbehartiger voor personen met een handicap in de gemeenten (Ministerie van Sociale Zaken en Ouderen, 2021h; Danske Handicaporganisationer, 2021). De centrale handicapraad werd in 1980 opgericht als onafhankelijke raad om de Deense overheid te adviseren over beleid omtrent personen met een handicap. De centrale handicapraad bestaat uit één voorzitter en 16 leden, die op voordracht van een aantal organisaties worden benoemd door de minister van Sociale Zaken.

De raad heeft de verantwoordelijkheid om (Ministerie van Sociale Zaken en Ouderen, 2021h):

- (1) de ontwikkeling van de samenleving voor mensen met een handicap te bespreken en te beoordelen op basis van het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap;
- (2) te werken aan een brede inclusie in de samenleving, zodat mensen met een handicap op voet van gelijkheid met anderen deel uitmaken van de samenleving en een zo groot mogelijke vrijheid krijgen om zelf beslissingen en verantwoordelijkheid te nemen;
- (3) informatie te verspreiden om stereotypen, vooroordelen en schadelijke praktijken met betrekking tot mensen met een handicap te bestrijden en het bewustzijn omtrent de capaciteiten van mensen met een handicap te bevorderen.

Sinds 2006 hebben alle gemeenten van het land gemeentelijke gehandicaptenraden opgericht. De kracht van de gehandicaptenraden is dat de basisbelangen en behoeften van mensen met een handicap worden behartigd door mensen die zelf tot een van de vele verschillende groepen mensen met een handicap behoren. Deze handicapraden bestaan uit 6-14 leden die hun eigen voorzitter kiezen. 3-7 van de lokale leden worden benoemd door Deense gehandicaptenorganisaties, de andere leden worden door de gemeenteraad benoemd, van wie een deel in de gemeenteraad moet zitten. Leden van een gemeentelijke handicapraad dienen gedomicilieerd te zijn in de betreffende gemeente (Ministerie van Sociale Zaken en Ouderen, 2021h). De gemeenteraad moet de handicapraad raadplegen over alle initiatieven die van belang zijn voor mensen met een handicap (Ministerie van Sociale Zaken en Ouderen, 2021h). Er is echter een groot verschil in hoe goed ze werken en in hoeverre ze daadwerkelijk betrokken zijn bij de ontwikkeling van gemeentelijk beleid (Danske Handicaporganisationer, 2021). De opdracht van de gemeentelijke handicapraden kan bestaan uit: Lokale beleidskwesties aanpakken die van invloed zijn op mensen met een handicap; Advies formuleren over het gemeentelijke arbeidsongeschiktheidsbeleid; Contact opnemen met andere relevante actoren om hun licht te werpen op specifieke thema's. De gemeentelijke handicapraden zijn niet bevoegd om individuele cases en klachten te bespreken met de gemeenteraad.

5.1.2 Beleidscontext

Het Deense beleid inzake personen met een handicap is gebaseerd op vier beginselen van de Servicelovens 1998 (de Dienstwet) (Ministerie van Sociale Zaken en ouderen, 2021b):

- Het beginsel van **gelijke behandeling** en gelijke rechtspositie voor personen met een handicap wat stunt op het principe dat iedereen gelijke kansen heeft om dromen en mogelijkheden te realiseren. Gelijke behandeling kan soms alleen worden bereikt door mensen anders te behandelen - door als uitgangspunt de vele verschillende factoren te nemen die in de specifieke situatie van belang zijn voor het bereiken van gelijke behandeling voor het individu.
- Het beginsel van **sectoriële verantwoordelijkheid**, wat impliceert dat alle overheidsinstanties de verantwoordelijkheid hebben om hun diensten toegankelijk te maken voor mensen met een handicap en om elementen van het gehandicaptenbeleid in rekenschap te nemen bij de beleidsontwikkeling op de respectieve gebieden.
- Het **compensatiebeginsel**, dat inhoudt dat mensen met een verminderde functionele capaciteit moeten worden gecompenseerd voor de gevolgen hiervan. Compensatie wordt geboden om de barrières te overwinnen die kinderen, jongeren en volwassenen met een handicap verhinderen om op voet van gelijkheid aan de samenleving deel te nemen. Deze kan bestaan uit een financiële tegemoetkoming, een hulpmiddel zoals een rolstoel of prothese, maar kan ook als sociaal pedagogische ondersteuning of huishoudelijke hulp.
- Het **solidariteitsbeginsel** dat inhoudt dat de meeste sociale uitkeringen worden betaald via belastingen, en als uitgangspunt heeft dat deze ter beschikking worden gesteld aan die burgers die hulp nodig hebben.

De Servicelovens (1998) schept een algemeen kader voor de sociale dienstverlening in Denemarken. Centrale aspecten in deze dienstwet zijn het recht op zelfbeschikking, een verregaande betrokkenheid van de gebruiker van diensten, dienstverlening op maat van het individu en de afschaffing van het begrip 'instelling'.

De wetgeving voor volwassenen met een handicap is vervat in de Aktivloven, daar waar minderjarigen met een handicap onder de regelgeving van de Servicelovens vallen. Deze regelgevende kaders bieden sterk uiteenlopende mogelijkheden tot uitkeringen en ondersteuningsdiensten. De Aktivloven geeft bijvoorbeeld meer mogelijkheden om gebruik te maken van persoonlijke assistentie en de Servicelovens verschaft een duidelijk kader voor de vergoeding van extra kosten als gevolg van de handicap van de minderjarige. Wanneer de minderjarige met een handicap die leeftijd van 18 jaar bereikt, valt deze niet langer onder de regels voor kinderen en jongeren, maar onder de bepalingen van de Aktivloven en de bepalingen voor volwassenen van de Servicelovens. In 2019 bleef iets meer dan de helft (55 procent) van de groep jongeren van 19-20 jaar met een handicap diverse vormen van bijstand en hulp ontvangen in het kader van de Servicelovens (Social- og Indenrigsministeriet, 2019). Enerzijds in de vorm van een interventie in het kader van de volwassenenbepalingen van de Servicelovens maar ook in het kader van nazorgtrajecten (Social- og Indenrigsministeriet, 2019).

Gemeentelijke verantwoordelijkheid

De gemeenten zijn verantwoordelijk voor sociale maatregelen en zij hebben een algemene verplichting om toezicht te houden op de levensomstandigheden van de kinderen en jongeren in de gemeente. Dit wil zeggen dat de gemeenten verantwoordelijk zijn om voor de nodige ondersteuning te zorgen, gaande van dagopvang tot 24 uursdiensten. De gemeenten staan zelf in voor het onderzoek naar welke specifieke ondersteuning ieder individueel kind en gezin nodig heeft, en op welke wijze hieraan kan tegemoetgekomen worden (Ministerie van Sociale Zaken en Ouderen, 2021c).

De gemeenten staan in voor advies, onderzoek en vraagverheldering en ondersteuning en behandeling.

- Advies vertaalt zich in 'rådgivning' (Ministerie van Sociale Zaken en Ouderen, 2021a), wat gelijk staat aan counseling-activiteiten en eventueel pedagogische begeleiding.
- Onderzoek en vraagverheldering houdt de ontwikkeling van een op het gezin gerichte actie in, die dient te resulteren in een 'handleplan', een actieplan. Daarin wordt verheldering gebracht in de doelstellingen en de duur van de acties die betrekking hebben op de ontwikkeling van het kind, het functioneren van het gezin, de school, gezondheid en de mogelijkheden met betrekking tot vrije tijd en de ontwikkeling van vriendschappen.
- Ondersteuning en behandeling kan bestaan uit meerdere types, zoals speciale dagopvang (særlige dagtilbud en særlige klubtilbud), thuisonderwijs (hjemmetræning) en residentiële diensten (anbringelsessteder).

Gemeenten zijn verplicht om een integraal jeugdbeleid op te stellen waarbij de continuïteit tussen algemene voorzieningen, zoals school, preventieve maatregelen en advies, en de overgang naar specifieke voorzieningen, zoals speciale dagopvang en residentiële diensten, gewaarborgd wordt (Berg-le Clercq, Bosscher & Caroline Vink, 2012). Indien de gemeente gecontacteerd wordt omtrent het vermoeden dat een kind bijzondere ondersteuning nodig heeft, stelt zij een pediatrisch onderzoek in om de behoeften van het kind vast te stellen. Dit onderzoek omvat alle aspecten van het leven van het kind en het gezin, zoals de ontwikkeling van het kind, de gezinsituatie, het gedrag op school, enz.

Er wordt verwacht dat binnen dit onderzoek een passend belang wordt toegekend aan de mening van het kind in overeenstemming met de leeftijd en de rijpheid van het kind (Ministerie van Sociale Zaken en ouderen, 2021c). Het Ministerie van Sociale Zaken en ouderen (2021a,c) stelt dat het belangrijk is dat de ondersteuning in een vroeg stadium en op permanente basis wordt verleend, zodat met eventuele bijkomende problemen van het kind of de jongere zoveel mogelijk thuis of in de naaste omgeving kan worden omgegaan. Indien mogelijk wordt het antwoord op de ondersteuningsnoden van het kind of de jongere in overleg en samenwerking met het gezin vormgegeven (Ministerie van Sociale Zaken en ouderen, 2021c). Indien dit niet het geval is dient de genomen maatregel toegelicht worden aan de ouder of een andere persoon die het gezag uitoefent, alsmede aan het kind en de jongere.

De gemeente is verplicht de nodige ondersteuning en zorg te bieden als wordt besloten dat een kind bijzondere ondersteuning nodig heeft. Deze kunnen bijvoorbeeld bestaan uit tijdelijke plaatsing in een zorginstelling of in een pleeggezin, pedagogische ondersteuning die thuis wordt gegeven of toewijzing van een vaste contactpersoon (Ministerie van Sociale Zaken en ouderen, 2021c).

5.1.3 Overzicht van de belangrijkste toezichhouders op sociale diensten en gezondheidsdiensten in Denemarken



5.2 Specifiek ondersteuningsbeleid voor minderjarigen

5.2.1 Rådgivning: Advies en begeleiding

De gemeenten zijn verplicht om gratis advies en/of begeleiding te bieden aan kinderen, jongeren en volwassenen met een verminderd lichamelijk of verstandelijk functioneren. De begeleidingsplicht van de gemeente geldt voor alle kinderen, jongeren en volwassenen met een handicap, en ook familieleden van burgers met een handicap dient ze te adviseren, zoals echtgenoten, ouders of anderen die deel uitmaken van het hechte sociale netwerk. Het is aan de gemeente om uit te maken of advies, waaronder ook individuele begeleidingsgesprekken of langere cursussen worden begrepen, volstaat als gepaste dienstverlening. Advies of begeleiding dient binnen de termijn van 3 maanden nadat de gemeente kennis heeft gekregen van de handicap van het kind of de jongere geboden te worden.

Als de gemeente niet over voldoende expertise beschikt, kan deze hulp zoeken bij de Landelijke Kennis- en Bijzondere Begeleidingsorganisatie VISO, die gratis adviesverlening biedt in de meest gespecialiseerde casussen op het gebied van sociale zorg en speciaal onderwijs (Ministerie van Sociale Zaken en Ouderen (2021i)). De gemeenten zijn verantwoordelijk voor het aanbieden van zowel de algemene advisering als de gespecialiseerde begeleiding aan de persoon met een ondersteuningsnood en diens familieleden. Het VISO moet worden gezien als een mogelijke aanvulling hierop. Gemeentelijke sociaal werkers kunnen ook contact opnemen met de Ankestyrelsen, Nationale Raad voor Sociale Verzoeken en Beroep, die juridische begeleiding biedt.

De Ankestyrelsen valt ook onder de bevoegdheid van het ministerie van Sociale Zaken en Ouderen. Het is het hoogste orgaan waar ouders en kinderen met klachten over de gemeente terecht kunnen, bijvoorbeeld omdat een gemeente volgens ouders en kinderen onjuist heeft gehandeld in een verplichte uithuisplaatsing. De uitkomsten van de beoordeling van de raad dienen door de gemeenten opgevolgd te worden (Berg-le Clercq, Bosscher & Caroline Vink, 2012). De Ankestyrelsen kan ook op eigen initiatief gevallen onderzoeken.

Het advies dat de gemeente verleend dient te worden afgestemd op de behoeften van het individu en kan verschillende zaken omvatten, zoals informatie over onderwijs- en werkgelegenheid, huisvesting en aanpassingen aan de woning, maar ook welke andere hulp- of ondersteuningsmogelijkheden de gemeente kan bieden (Ministerie van Sociale Zaken en Ouderen, 2021j).

Verder biedt de organisatie DUKH, de onafhankelijke consultancy op het gebied van handicap, gratis advies en begeleiding over openbare diensten aan personen met een handicap (DUKH, 2021a). De primaire doelgroep voor DUKH zijn mensen met een handicap en hun naasten, maar ze biedt haar diensten ook aan gemeentelijke sociaal werkers aan.

5.2.2 Onderzoek en vraagverheldering

ServiceLovens § 50: Pediatrisch onderzoek

Wanneer er melding wordt gedaan van een nood aan ondersteuning wegens een (vermoeden van) handicap van een kind of jongere kan de sociale dienst van de gemeente concluderen dat bijzondere ondersteuning aangewezen is. In die situatie is de gemeente verplicht om een onderzoek te doen. De gemeente neemt pas een besluit over het aanbieden van de nodige bijzondere of meer specialistische zorg en ondersteuning nadat een pediatrisch onderzoek is uitgevoerd die de algehele situatie van het kind en het gezin bestrijkt, een zogenaamd 'sectie 50-onderzoek' (Ministerie van Sociale Zaken en ouderen, 2021e, DUKH, 2021d), verwijzend naar ServiceLovens §50. Dit stelt de sociaal werkers van de sociale dienst in staat om een multidisciplinair onderzoek uit te voeren waarbij verschillende professionals informatie over het kind inwinnen.

Dienstwet § 50, paragraaf 1 zegt dat: "Het onderzoek moet zo voorzichtig worden uitgevoerd als de omstandigheden toelaten, en mag niet uitgebreider zijn dan het doel dicteert". In iedere afzonderlijke situatie dient er daarom overwogen te worden hoe uitgebreid het onderzoek moet zijn en hoe het het meest gepast kan worden uitgevoerd voor het gezin. De gemeente moet proberen de toestemming van de ouders te verkrijgen voor het verkrijgen van informatie. Maar wanneer de ouders geen toestemming willen geven, staat het de gemeente toe de gegevens zonder toestemming te verkrijgen (DUKH, 2021f). Dit betekent dat ouders in principe dergelijk onderzoek niet kunnen weigeren.

Tegen het besluit van de gemeente om een onderzoek te starten kan binnen 4 weken na ontvangst van de beschikking in beroep worden gegaan. Een beroep tegen een besluit om een pediatrisch onderzoek uit te voeren heeft geen schorsende werking. Dit betekent dat de gemeente de plicht heeft om het onderzoek te starten eenmaal deze beslissing is genomen, ongeacht of de zaak in behandeling is bij het Ankestyrelsen, het hoogste beroepsorgaan van Denemarken. Een beroep kan dus enkel de uitslag van dit onderzoek aanvechten.

5.2.3 Ondersteuning en behandeling

5.2.3.1 Uitkeringen (cash)

De bepalingen § 41 en § 42 van de ServiceLovens (de dienstwet) bieden ouders de mogelijkheid om financiële bijstand te ontvangen wanneer hun kind een handicap heeft. Deze twee bepalingen omvatten de dekking van extra kosten als gevolg van de handicap van het kind, alsook de compensatie van verlies aan inkomsten terwijl de ouders thuis zorgen voor een kind met een handicap of een langdurige ziekte (Ministerie van Sociale Zaken en Binnenlandse Zaken, 2019). Er bestaan geen maximumtermijnen voor het ontvangen van beide vergoedingen, maar de bijstand stopt uiterlijk wanneer het kind de leeftijd van 18 jaar bereikt.

ServiceLovens § 41: extra kostenvoordeel

Gezinnen met kinderen met een handicap hebben onderhoudskosten die andere gezinnen met kinderen niet hebben (DUKH, 2021b). Op grond van ServiceLovens § 41, **artikel 41 van de Dienstwet**, moet de gemeente de noodzakelijke extra kosten dekken die gezinnen met een kind of jongere met een beperking hebben wanneer zij zorg en ondersteuning bieden in de eigen woning. Deze extra kosten dien specifiek gelinkt te zijn aan de handicap van het kind, en staan los van die kosten die het gezin zou maken wanneer het kind geen handicap had gehad (Ministerie van Sociale Zaken en Binnenlandse Zaken, 2019).

Het extra kostenvoordeel poogt bij te dragen aan enkele concrete doelen (DUKH, 2021b);

1. Dit dient bij te dragen aan de mogelijkheid voor kinderen en jongeren met een handicap om thuis te blijven wonen en plaatsing in instellingen te vermijden, als dit in het belang van het kind is.
2. Het extra kostenvoordeel dient gezinnen in staat te stellen om een zo normaal mogelijk leven te hebben, ongeacht de handicap van het kind.
3. Dit dient bij te dragen aan het voorkomen dat de handicap van het kind erger wordt of andere en ernstigere gevolgen voortbrengt.

De doelgroep voor deze vergoeding van extra kosten zijn gezinnen die thuis zorgen voor een kind onder de 18 jaar met een significante en blijvende beperking van het lichamelijk of geestelijk functioneren of een langdurige ziekte. Om het extra kostenvoordeel te ontvangen dient het kind met een handicap dus thuis begeleid te worden, wat betekent dat het kind bij ouders of bij andere familieleden moet wonen. Als het kind door de sociale dienst van de gemeente buitenshuis wordt geplaatst kunnen ouders op grond van artikel 41 geen aanspraak maken op een extra kostenvergoeding. Dit omdat in principe alle kosten door de voorziening worden gedragen. Ouders kunnen wel aanspraak maken op deze vergoeding wanneer het kind in het ziekenhuis wordt opgenomen of tijdelijk in het kader van regulier onderwijs op internaat gaat.

Het is de gemeente waar het gezin woonachtig is die de aanvraag moet behandelen. Er kunnen dus 98 manieren zijn waarop deze aanvraag dient te worden geplaatst en wordt behandeld. De Gemeente Gentofte, een gemeente in de hoofdstedelijke regio van Kopenhagen, wenst bijvoorbeeld zo veel mogelijk telefonisch en digitaal te werken en schrijft op haar website het volgende (Gentofte.dk): De caseworkers van het stadhuis van Gentofte zijn telefonisch te bereiken wanneer u reeds een caseworker hebt. Via mail kan ook contact worden opgenomen, waarbij "Kinderen en Familie" in het onderwerpveld dient te worden geschreven. Ook kunnen de 98 gemeenten zelf bepalen hoe ze deze vergoeding uitkeren. De gemeente Aalborg (2021) keert de extra onkostenvergoeding uit op de rekening van de ouders, die het bedrag dan zelf moeten beheren en de verschillende extra kosten moeten betalen. Voor sommige soorten meerkosten betaalt de gemeente Aalborg rechtstreeks aan de aanbieder.

De hoogte van de extra kostenvergoeding wordt berekend op basis van de vermoedelijke meerkosten voor ieder individueel kind. Bijvoorbeeld de extra kosten voor individueel vervoer en vrijetijdsbesteding, een cursus gebarentaalonderwijs voor naaste familieleden of orthopedisch schoeisel (DUKH, 2021b). De uitkering wordt bepaald op basis van de geschatte meerkosten per maand en naar boven afgerond op een bedrag dat deelbaar is door 100. In 2019 werd vastgelegd de geschatte extra kosten minimaal DKK 4.900 (658 euro) per jaar dienen te bedragen om te worden uitbetaald. Belangrijk is dat deze extra kostenvergoeding niet als inkomen wordt gezien en dus belastingvrij is (DUKH, 2021b).

ServiceLovens § 42: compensatie van verlies aan inkomen

Op grond van ServiceLovens § 42, **artikel 42 van de Dienstwet**, moet de gemeente het verlies aan inkomen compenseren. De regeling onder § 42 pogen bij te dragen aan dezelfde doelen als § 41 (DUKH, 2021d, e):

1. Bijdragen aan de mogelijkheid voor kinderen en jongeren met een handicap om thuis te blijven wonen en plaatsing in instellingen te vermijden, als dit in het belang van het kind is.
2. De compensatie van verlies aan inkomen dient gezinnen in staat te stellen om een zo normaal mogelijk leven te hebben, ongeacht de handicap van het kind.
3. Dit dient bij te dragen aan het voorkomen dat de handicap van het kind erger wordt of andere en ernstigere gevolgen voortbrengt.

Deze uitkering ter compensatie van een verlies aan inkomen kan worden aangevraagd door ouders of andere (naaste) familieleden die het kind thuis ondersteunen en daardoor hun baan geheel of gedeeltelijk opgeven. Dit betekent dat ouders van kinderen die zijn geplaatst, geen uitkering kunnen krijgen. De voorwaarden zijn dat (Ministerie van Sociale Zaken en Binnenlandse Zaken, 2021b):

- het kind jonger is dan 18 jaar en een significante en blijvende beperking van het lichamelijk of geestelijk functioneren heeft of aan een ernstige chronische of langdurige ziekte lijdt;
- het een noodzakelijk gevolg is van de handicap of aandoening dat het kind thuis wordt verzorgd;
- het aangewezen en mogelijk is dat de moeder, vader of een ander familielid voor het kind zorgt;
- de ouder diens baan geheel of gedeeltelijk heeft moeten staken om voor het kind te zorgen.

Beide ouders kunnen de compensatie ontvangen, ook als ze niet samenwonen, en ook stiefouders kunnen aanspraak maken op de vergoeding in het kader van § 42 wanneer zij deelnemen in het onderhoud van het kind (zie principebesluit Ankestyrelsen C-1-01). Het is de gemeente die na een concrete en individuele beoordeling van bovenstaande voorwaarden beslist of u recht heeft op de hulp (Ministerie van Sociale Zaken en Binnenlandse Zaken, 2021b, DUKH, 2021e).

De hoogte van de uitkering ter compensatie van een verlies aan inkomen wordt bepaald op basis van het eerdere bruto-inkomen van de persoon die de verzorging op zich neemt. In 2021 kan deze uitkering niet hoger zijn dan het bedrag van 32.671 DKK (4.391 euro) per maand (Ministerie van Sociale Zaken en Binnenlandse Zaken, 2021b). Wanneer de ouder een werkloosheids- of ziekte-uitkering heeft ontvangen in de periode net voor het ontvangen van de compensatie voor verlies aan inkomsten, vormt deze niet de basis voor de berekening van de uitkering. Als een werknemer een probleem heeft bij het bepalen van het vorige salaris, omdat hij of zij bijvoorbeeld lang werkloos is geweest of geen opleiding heeft genoten, kan de berekening worden gebaseerd op het salaris van een huishulp (Ministerie van Sociale Zaken en Binnenlandse Zaken, 2021b). Het is mogelijk om een uitkering te ontvangen die slechts enkele uren zorg en ondersteuning dekt, tot een uitkering die een volledige werkweek dekt. Het doorslaggevende element in de berekening van de hoogte van de uitkering is de passende duur om het kind of de jongere thuis te verzorgen. Normaal gesproken wordt er maximaal 37 uur per week vergoed. Dit aantal kan ook over twee ouders gedeeld worden. De uitkering ter compensatie van een verlies aan inkomen dekt enkel de uren die een ouder effectief aan zorg en ondersteuning thuis besteedt. Wanneer deze zorg en ondersteuningstaken minder dan een voltijds equivalent bedragen (37 uur), en de ouder voor de resterende tijd geen job vindt, dan blijven deze uren onbezoldigd (DUKH, 2021e).

Deze vergoeding kan voor een kortere periode of voor een aantal jaren worden uitgekeerd, omdat de compensatie van verlies aan inkomen in de regel een lopende uitkering is die niet in de tijd kan worden beperkt (DUKH, 2021e). Het Ankestyrelsen formuleerde hierover een principebesluit (C-24-08) dat stelt dat deze vergoeding niet in de tijd beperkt is, tenzij er een overeenkomst is gesloten tussen de gemeente en de ontvanger van de uitkering. Volgens het onafhankelijk adviescentrum DUKH (2021e) beperken veel gemeenten de uitkering in tijd, en dit in strijd met de regels.

5.2.3.3 Specifiek Dienstverleningsaanbod (natura)

Naast de financiële ondersteuning in de vorm van uitkeringen, wordt in Denemarken ook beleid gevoerd over de ontwikkeling van een specifiek dienstverleningsaanbod voor kinderen en jongeren met een handicap die speciale ondersteuning nodig hebben. Dit omvat bijvoorbeeld speciale dagbesteding of 24-uursbegeleiding of ondersteuning voor de ouders om het kind thuis op te leiden (Ministerie van Sociale Zaken en Ouderen, 2021c).

De ondersteuning kan bijvoorbeeld worden aangeboden in de vorm van extra personele ondersteuning in een gewone crèche, kleuterschool of vrijetijdsbesteding, als een plek in een speciaal dagaanbod of als verblijf in een residentiële voorziening wanneer de behoeften aan ondersteuning zeer uitgebreid en complex zijn. Het is de verantwoordelijkheid van de gemeente om te beslissen welke specifieke ondersteuning het individuele kind of het individuele gezin nodig heeft en om de nodige ondersteuning te verzorgen (Ministerie van Sociale Zaken en Ouderen, 2021c).

Serviceovens § 32: Hjemmetræning/ Thuisvorming

Serviceovens § 32, lid 1 stelt dat de gemeente aan kinderen en jongeren onder de 18 jaar met ernstige en blijvende lichamelijke of verstandelijke beperkingen ondersteuning dient te organiseren in de vorm van gespecialiseerde kinderdagverblijven (zie lid 3), speciale dagopvangvoorzieningen (zie artikel 36) of in combinatie met andere diensten. Ouders van kinderen en jongeren met een ernstige en blijvende handicap kunnen ondersteuning aanvragen om het kind of de jongere thuis te vormen en te trainen, wanneer zij vinden dat het gemeentelijke aanbod niet volstaat. Het doel van deze fysieke of verstandelijke training is het bekomen van een hoger functioneren (Socialstyrelsen, 2015). Hjemmetræning is een alternatief voor ouders van kinderen jonger dan 18 jaar, die zelf de gehele of een deel van deze training van het kind willen aanbieden in plaats van gebruik te maken van het bestaande gemeentelijke aanbod, zoals bijvoorbeeld een plek in een speciale dagopvangvoorzieningen of andere hulp op grond van de Serviceovens (Socialstyrelsen, 2015). Het gaat daarbij vaak om alternatieve therapieën die niet in het gemeentelijke aanbod vervat zitten. De gemeente beoordeelt samen met het gezin of training aan huis gecombineerd moet worden met een gedeeltelijk openbaar aanbod, bijvoorbeeld een speciaal dagaanbod. Een goedkeuring van thuisstraining houdt in dat de ouders recht hebben op financiële ondersteuning voor de thuisstraining. Deze financiële ondersteuning dekt de kosten die aan deze training of vorming verbonden zijn, zoals kosten voor noodzakelijke trainingstools, cursussen, pedagogische ondersteuning, enz.

Het doel is om ouders van een kind met een handicap de kans te geven om de training van hun kind thuis te organiseren volgens methoden die niet in de publieke sector worden aangeboden (DUKH, 2021d; Ministerie van Sociale Zaken en Ouderen, 2021e). De gemeente moet echter altijd beoordelen of de aangevraagde opleiding voldoet aan de voorwaarden van § 32 van de Serviceovens (Socialstyrelsen, 2015; DUKH, 2021d):

- De opleiding moet beantwoorden aan de speciale behoeften van het kind of de jongere.
- De training moet worden gegeven volgens documenteerbare methoden.
- De ouders moeten de taken in verband met de opleiding kunnen uitvoeren.

Indien de gekozen methoden in niet onbelangrijke mate fysieke en gezondheidsprofessionele elementen bevatten, moet de gemeente gezondheidsprofessionals raadplegen bij de beoordeling van de wenselijkheid van de thuisvorming (Serviceovens §32a, lid 3). Thuisvorming is namelijk een arbeidsintensieve taak voor een gezin en daarom neemt de gemeente pas een besluit nadat een pediatrisch onderzoek (Serviceovens §50) is uitgevoerd die de algehele situatie van het kind en het gezin bestrijkt (Ministerie van Sociale Zaken en Ouderen, 2021e, DUKH, 2021d).

Ouders die toestemming krijgen van de gemeente om een kind thuis te ondersteunen en te trainen, hebben recht op financiële ondersteuning voor de kosten die hieraan verbonden zijn. Dit gebeurt volgens de volgende regels:

1. Ouders kunnen hulp krijgen om gedeerde inkomsten te dekken volgens §42 Servicelovens, in overeenstemming met de toepasselijke regels. Het plafond van de steun om gedeerde inkomsten te dekken bedraagt in 2021 32.671 DKK (4.391 euro) per maand.
2. De gemeente moet zorgen voor de nodige leermiddelen, cursussen, helpers, enz. wanneer het kind thuis wordt opgeleid of getraind. De bijstand kan zowel eenmalige als doorlopende uitkeringen omvatten ter dekking van de kosten voor trainingsapparatuur, cursussen, salarissen voor helpers die deelnemen aan de training, enz. Voor het jaar 2021 werd vastgelegd dat de kosten voor Hjemmetræning per individueel kind niet hoger mag zijn dan DKK 658.784 (88.557 euro) per jaar. Als de uitgaven hoger zijn dan het vastgelegde plafond van 88.557 euro per jaar, kunnen deze niet uitgekeerd worden als extra kostenvoordeel op grond van §41 van de Servicelovens.

De gemeente en de ouders dienen samen overeen te komen over een maandelijkse, halfjaarlijkse of jaarlijkse uitbetaling van een vast bedrag ter dekking van verwachte uitgaven voor trainingsmateriaal, cursussen, helpers, etc. Als er geen overeenstemming wordt bereikt, wordt de steun vastgesteld op basis van uitgaven die gedocumenteerd werden binnen een aaneengesloten periode van 12 maanden (DUKH, 2021d).

De gemeente dient twee keer per jaar de ontwikkeling van het kind of de jongere op te volgen. Deze opvolging dient ook een beoordeling te omvatten van het welzijn van het gezin als geheel, inclusief het welzijn van eventuele broers en zussen (Ministerie van Sociale Zaken en ouderen, 2021e). Er wordt een opvolgingsrapport opgesteld met een gemotiveerd advies over het al dan niet voortzetten van de thuisstraining en vorming. Bovendien dient de gemeente de vorming vier keer per jaar op te volgen door het kind of de jongere te observeren en zo nodig te testen. In de praktijk wordt slechts heel uitzonderlijk gebruik gemaakt van de regelingen voor Hjemmetræning.

Serviceovens §112: Hjelpeidler en Forbrugsgoder / Hulpmiddelen en verbruiksartikelen

Burgers met een blijvende lichamelijke of verstandelijke handicap kunnen hulpmiddelen aanvragen die hen in staat kunnen stellen het dagelijkse leven zo normaal en zo onafhankelijk mogelijk te leven zonder hulp van anderen (Ministerie van Sociale Zaken en ouderen, 2021f). Serviceovens §112 en §113 bepalen de regelingen voor hulpmiddelen en verbruiksartikelen voor personen met een handicap.

Hulpmiddelen zijn producten die specifiek gemaakt zijn om ondersteuning te bieden bij een blijvende lichamelijke of verstandelijke handicap. Deze omvatten bijvoorbeeld beenprothesen, rolstoelen of rollators. Onder verbruiksartikelen worden die producten verstaan die bedoeld zijn voor de gehele bevolking. Verbruiksartikelen worden dus niet specifiek gemaakt om een persoon met een handicap te ondersteunen, maar deze kunnen in sommige gevallen wel tegemoetkomen aan een specifieke nood van een persoon met een blijvende lichamelijke of verstandelijke handicap, bijvoorbeeld luiers en verband.

Op grond van de artikelen 112 en 113 van de serviceovens is de gemeente verantwoordelijk om hulpmiddelen en verbruiksgoederen aan personen met blijvende handicaps aan te bieden wanneer (Ministerie van Sociale Zaken en ouderen, 2021f): dit (1) blijvende gevolgen van de verminderde functionele capaciteit aanzienlijk kan verlichten; dit (2) het dagelijks leven in de woning aanzienlijk kan vergemakkelijken; en (3) dit noodzakelijk is voor de uitoefening van een beroep.

Ook hier beoordeelt de gemeente de noodzakelijkheid en geschiktheid van hulpmiddelen of verbruiksartikelen. Wanneer de gemeente de vraag naar hulpmiddelen gunstig beoordeeld, worden deze gratis ter beschikking gesteld aan de burger (Ministerie van Sociale Zaken en ouderen, 2021f). De hulpmiddelen die door de gemeente aangeboden worden dienen de meest geschikte en ook goedkoopste optie te zijn. Als de vraag naar verbruiksartikelen gunstig wordt beoordeeld, zal de gemeente in regel de helft van de normale kost op zich nemen.

ServiceLovens §10 en §16: Begeleidingsregeling voor jongeren en volwassenen

Een persoon met een handicap jonger dan 65 jaar heeft recht op 15 uur begeleiding per maand om zich te laten vergezellen naar activiteiten buitenshuis die hij of zij wenst bij te wonen. Het doel van de begeleidingsregeling is bij te dragen tot de integratie van personen die zich niet zelfstandig kunnen verplaatsen wegens een aanzienlijke en blijvende vermindering van hun functionele vermogens (Ministerie van Sociale Zaken en Ouderen, 2021l). De kosten van de 15 uur begeleiding worden integraal door de gemeente gedragen, die ook een begeleider ter beschikking moet stellen. Jongeren en volwassenen met een handicap kunnen de begeleiding bijvoorbeeld inzetten om vrijetijdsbesteding te faciliteren, te winkelen of deel te nemen aan culturele en sociale activiteiten zonder dat ze familie en vrienden dienen in te schakelen (Ministerie van Sociale Zaken en Ouderen, 2021l). De eigen kosten en die van de begeleider voor vervoer en de activiteiten (bijvoorbeeld een bioscoopticket) dient wel door de burger betaald te worden. De gemeente kan echter de kosten die gemaakt worden voor de verplaatsingen van de begeleider dekken met een maximale kost van DKK 901 (121,17 euro) per jaar (prijzen 2019).

Deze begeleidingsregeling kan worden verkregen door personen tussen 12 jaar 67 jaar. Volwassenen kunnen ongeacht het type accommodatie worden begeleid. Jongeren tussen 12 en 18 jaar kunnen echter alleen gebruik maken van deze 15 uren begeleiding wanneer ze thuis wonen. Ook volwassenen die niet thuis wonen kunnen dus gebruik maken van deze begeleidingsregeling als een integraal onderdeel van de dienstverlening die zij in dit woningaanbod ontvangen. Indien deze volwassene begeleiding ontvangt in het kader van de hulp bij een woningaanbod, wordt dit aandeel in mindering gebracht op de 15 uren begeleiding per maand die door de gemeente onder ServiceLovens §10 en §16 worden verleend. Anders gesteld: deze begeleidingsregeling wordt verstrekt als aanvulling op de andere diensten die de burger ontvangt, maar kan deze niet vervangen. Deze 15 uren kunnen over een periode van 6 maanden worden opgespaard tot een maximum van 90 begeleidingsuren die aaneensluitend kunnen worden ingezet binnen een daaropvolgende periode van zes maanden. Als de gespaarde uren niet worden gebruikt, vervallen ze na deze zes maanden (Ministerie van Sociale Zaken en Ouderen, 2021l).

ServiceLovens §116: Aanpassingen aan de woning

De gemeente kan ook ondersteuning bieden door aanpassingen door te voeren aan de woning wanneer deze aanpassingen noodzakelijk zijn om de woning beter geschikt te maken voor de betrokken persoon (Ministerie van Sociale Zaken en Ouderen (2021k). Deze regeling geldt zowel voor minderjarigen als volwassenen met een fysieke of verstandelijke handicap. Net als bij ServiceLovens §112 en §113 omtrent hulpmiddelen en verbruiksartikelen de gemeente die besluiten neemt over de noodzaak aan een woningaanpassing. Woningaanpassingen worden alleen verstrekt wanneer het gaat om vaste elementen in de woonst. ServiceLovens §116 beslaat dus niet accessoires of speciale meubels die niet aan de woning zijn bevestigd. Deze kunnen namelijk als hulpmiddel worden verstrekt, wat onder de voorwaarden van ServiceLovens §112 valt. Veranderingen in huis kunnen bijvoorbeeld het verwijderen van drempels zijn, het plaatsen van handgrepen in badkamers en het installeren van trapliften. Maar ook meer ingrijpende veranderingen zoals verbouwingen, huisuitbreidingen of het plaatsen van een lift kunnen onder deze regeling vallen (Ministerie van Sociale Zaken en Ouderen (2021k).

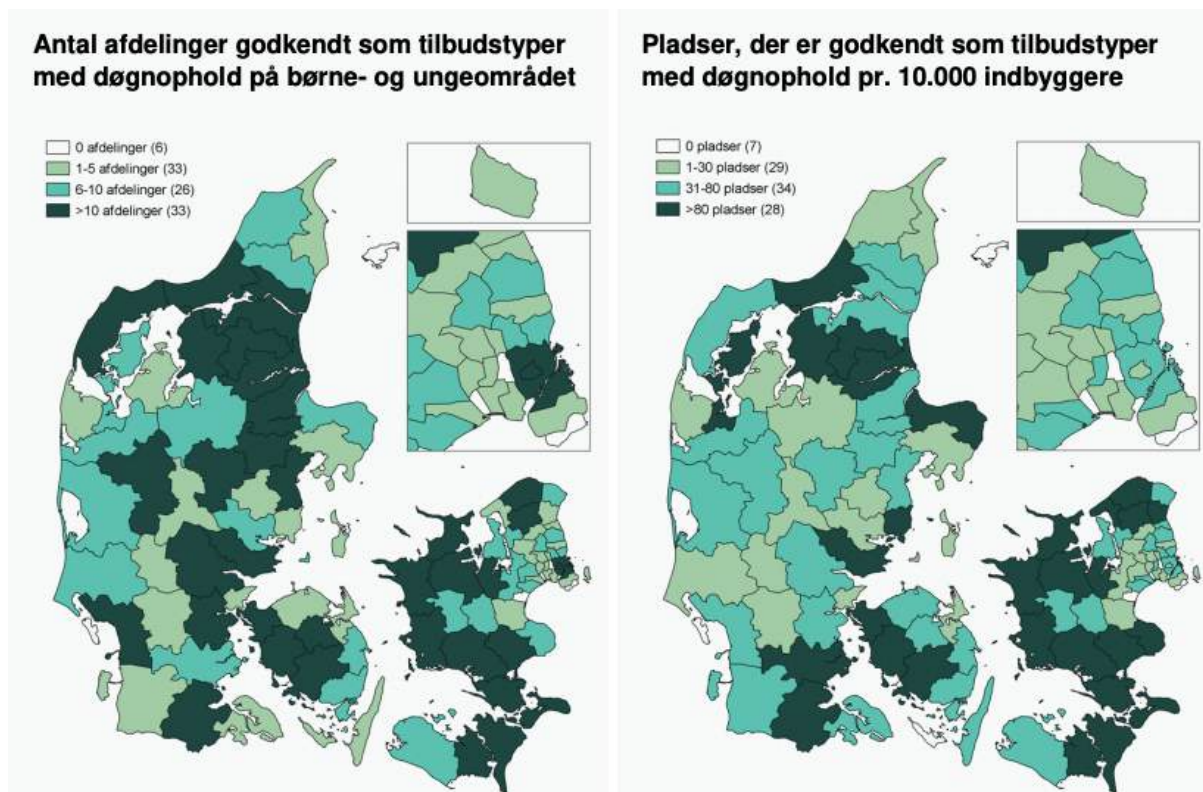
Voor kinderen die in een pleeggezin worden geplaatst geldt dat het verblijf van het kind van permanente aard is en dat de aanpassing van de woning zodanig wordt uitgevoerd opdat de woning beter geschikt is als verblijfplaats voor het kind (Ministerie van Sociale Zaken en Ouderen (2021k). Daarnaast geldt ook dat kinderen van gescheiden ouders die in de woonst van de beide ouders verblijft, het huis van beide ouders aangepast kan worden, indien nodig. Tot slot staat het, nadat de gemeente toestemt in aanpassingen, de persoon vrij om een andere vakman en andere materialen te kiezen dan deze die de gemeente voorschrijft. De kost hiervan kan niet hoger liggen dan het maximumbedrag dat de gemeente had voorgeschreven om de wijziging te laten uitvoeren.

Serviceovens §58: Anbringelsessteder/ Plaatsingen buitenshuis

De gemeente kan een tijdelijk of langdurig verblijf buitenshuis aanbieden op grond van §58 van de serviceovens. Dit kan zijn in de vorm van langdurige plaatsing in een pleeggezin of een residentieel aanbod, respijtzorg, lichamelijke revalidatie of weekendverblijf (Børne- og Socialministeriet, 2017). Maar evenzeer kan dit aangeboden worden als een voorbereiding op zelfstandig wonen. Gemeenten zijn verplicht om eerst de mogelijkheden tot opvang in pleegzorg te onderzoeken in plaats van opvang in een residentieële jeugdinstelling (Berg-le Clercq, Bosscher & Caroline Vink, 2012). Ook kunnen pleegouders extra training en ondersteuning krijgen om kinderen met een grote zorgbehoefte op te kunnen vangen.

De gemeente is verantwoordelijk voor het verstrekken van de nodige aantal verblijfplaatsen in langdurige woonvoorzieningen voor personen die uitgebreide hulp nodig hebben bij de gewone dagelijkse functies, verzorging of behandeling, en in wiens behoeften niet op een andere manier kan worden voorzien. Veelal betreft dit verblijfplaatsen voor volwassen personen met een handicap of hulpbehoevende ouderen. Maar ook voor kinderen en jongeren met een handicap die een specifieke ondersteuningsnood hebben, dient de gemeente op grond van deze verplichting een aanbod te voorzien (Ministerie van Sociale Zaken en Ouderen, 2021c). Daarnaast zijn de gemeenten ook verantwoordelijk voor het verstrekken van het noodzakelijke aantal plaatsen voor tijdelijk verblijf voor bijvoorbeeld opleidingen, training en vorming in verband met de voorbereiding op een meer zelfstandig leven. Dit is een sociaalpedagogisch aanbod dat als doel heeft de vaardigheden van individuen te verbeteren (Ministerie van Sociale Zaken en Ouderen, 2021c).

Beide typen van aanbod: residentieële voorzieningen en sociaalpedagogische voorzieningen, worden onder de noemer Anbringelsessteder (vrij vertaald 'plaatsing buitenshuis') gevat. Beide typen van aanbod dienen namelijk ook de mogelijkheid op nachtverblijf aan te bieden (Social og indenrigsministeriet, 2020). Figuur 3 toont het aantal diensten (figuur Links) en plaatsen (figuur Rechts) die op 31 december 2019 erkend waren als aanbiedingsvorm met residentieële zorg voor kinderen en jongeren met overnachtingsmogelijkheid. De plaatsen worden berekend per 10.000 0-17-jarige inwoners van de gemeente. Deze figuur houdt een schatting in, omdat 6 overnachtingseenheden die samen ruimte bieden aan 39 plaatsen een niet nader gespecificeerd adres hebben en daarom niet in de cijfers werden opgenomen (Social og indenrigsministeriet, 2020).



Figur 3: Antal diensten erkend als aanbiedingsvorm met residentiële zorg voor kinderen en jongeren en aantal plaatsen dat is goedgekeurd als type aanbod met overnachtingen per 10.000 0-17-jarige inwoners (Social og indenrigsministeriet, 2020, p. 14).

Er waren in 2020 in totaal 1.182 organisaties geregistreerd als dienstverleners voor kinderen en jongeren, waarvan 1.066 erkend als residentiële diensten (Social og indenrigsministeriet, 2020). Dit betekent dat deze dienstverleners ook nachtverblijf aanbieden, zoals van Anbringelsessteder verwacht wordt. In 92 van de 98 gemeenten van Denemarken zijn residentiële voorzieningen voor kinderen en jongeren gevestigd, zoals te zien op de linkse kaart van figuur 3. De rechtse kaart, het aantal plaatsen per 10.000 inwoners van 0-17 jaar in de gemeenten, geeft duidelijk weer hoe verschillende gemeenten in West- en Zuid-Zeeland (De regio rond de hoofdstad Kopenhagen) in het bijzonder relatief veel plaatsen (meer dan 80 per 10.000 inwoners) hebben.

Naast pleeggezinnen (plejefamilier) zijn open residentiële voorzieningen (åbne døgninstitutioner) en sociaalpedagogische voorzieningen (socialpædagogiske opholdssteder) de twee meest voorkomende soorten plaatsingsdiensten. Open residentiële voorzieningen worden aangeboden in 73 gemeenten, en sociaalpedagogische voorzieningen in 83 gemeenten. De overige vijf types bevinden zich in 2 tot 8 gemeenten, wat gedeeltelijk te wijten is aan het feit dat er op nationaal niveau relatief weinig vraag en nood is aan deze types van diensten.

Type aanbod	Aantal gemeenten met ten minste één dienst	Totaal aantal diensten in Denemarken
Åben døgninstitution (§ 66, stk. 1, nr. 7) Open residentiële voorzieningen	73	378
Socialpædagogisk opholdssted (§ 66, stk. 1, nr. 6) sociaal-pedagogische voorzieningen	83	655
Delvist lukket døgninstitution (§ 66, stk. 1, nr. 7 jf. § 63 a) Gedeeltelijk gesloten residentiële voorziening	5	7
Sikret døgninstitution (§ 66, stk. 1, nr. 7 jf. § 63 b) Beveiligde residentiële voorziening	8	10
Socialpædagogisk efterskoletilbud (§ 66, stk. 1, nr. 8) Sociaal-pedagogisch naschools aanbod	4	5
Socialpædagogisk kostskoletilbud (§ 66, stk. 1, nr. 8) Sociaal-pedagogisch internaat	6	10
Skibsprojekt (§ 66, stk. 1, nr. 6) Pedagogisch Scheepsproject²⁰	2	4
Totaal aantal plaatsingsplaatsen	92	1.066

Tabel1: Aantal gemeenten met ten minste één erkende dienst per aanbodstype (Social og indenrigsministeriet, 2020, p. 16)

In de meeste gemeenten (92 van de 98) is er ten minste één dienst die erkend is als sociaal-pedagogisch of open residentieel aanbod. Er zijn over heel Denemarken slechts zes gemeenten waar er noch een open residentieel, noch een sociaalpedagogisch aanbod is (Social og indenrigsministeriet, 2020). Plaatsen in residentieële zorg kunnen in sommige gevallen ook worden gebruikt door kinderen en jongeren in het kader van respijtzorg (aflastningsophold). Ouders of andere naaste familieleden worden gedurende de plaatsing vrijgesteld van de zorg die zij opnemen voor een minderjarige met een handicap.

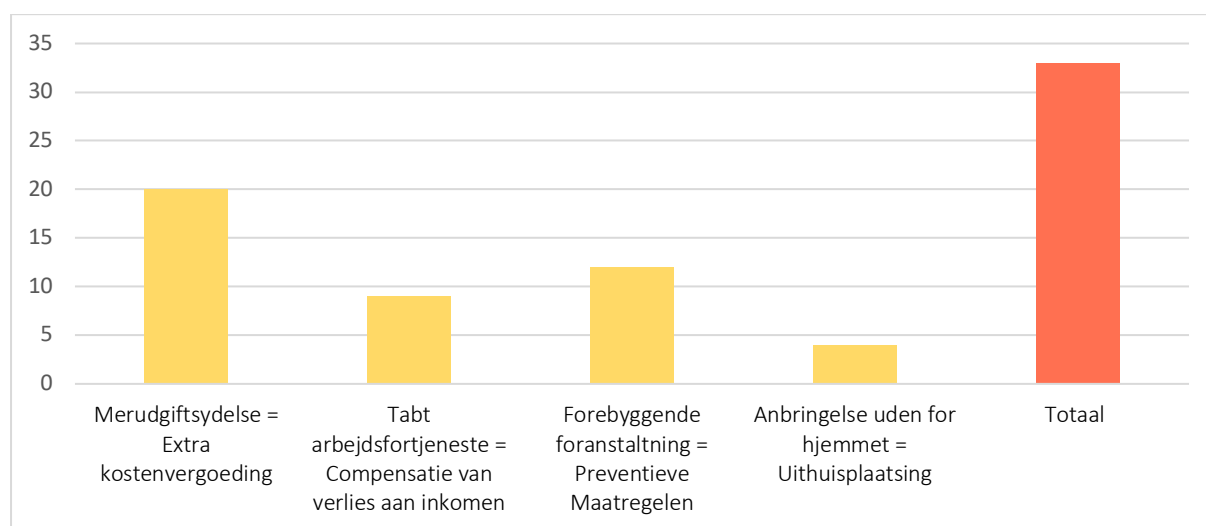
5.2.3.1 Begeleiding en Ondersteuning in onderwijs

De algemene doelstellingen van het onderwijs houden in dat kinderen met speciale behoeften zoveel mogelijk in gewone scholen moeten worden onderwezen en dat alle kinderen recht hebben op onderwijs dat is aangepast aan hun vereisten, mogelijkheden en behoeften. Ouders van kinderen die speciaal onderwijs nodig hebben kunnen ook aanspraak maken op de vrije schoolkeuze. De regels over de vrije schoolkeuze blijken uit de Folkeskole Act (Wet openbare scholen) §36 en §40. Deze vrije keuze wordt in de praktijk echter beperkt door de noodzaak aan een "relevant speciaal onderwijsaanbod" in de school, en de beschikbare plaatsen in de geprefereerde school (DUKH, 2021c). Verder geldt ook dat ouders niet kunnen kiezen voor een educatief aanbod dat verder gaat dan het aanbod dat de gemeente passend acht. Wanneer de gemeente dus een speciale klas in het reguliere onderwijs voldoende acht, kunnen ouders geen speciale school kiezen.

²⁰ Skibsprojekt, oftewel scheepsproject, is een pedagogisch project waarbij kinderen in kwetsbare situaties ondersteund worden via een kortdurende plaatsing in de vorm van het leven en leren op een boot. Zie bijvoorbeeld het project van edukat: <https://www.edukat.dk/>

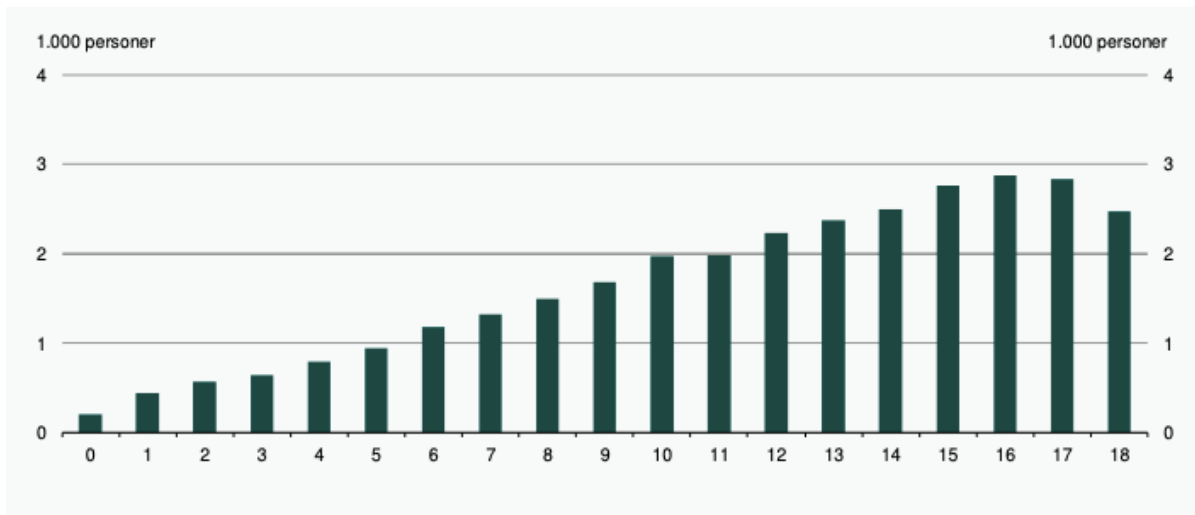
5.3 Recente cijfers

Er zijn cijfers beschikbaar over de vier soorten interventies die kinderen en jongeren met een handicap en hun gezin kunnen ontvangen op basis van de Servicelovens (dienstwet), namelijk (1) de compensatie voor gedeelde inkomens, (2) het extra kostenvoordeel en de sociale maatregelen in de vorm van (3) preventieve maatregelen en (4) plaatsingen van kinderen en jongeren. Maar op basis van de huidige registergegevens is het voor het Ministerie van Sociale Zaken en Binnenlandse Zaken niet mogelijk om een algemeen beeld te schetsen van deze groep kinderen en jongeren met een handicap. De gemeenten registreren de gedeelde inkomsten van de ouders, maar vaak doen ze dit niet op basis van het aantal kinderen waar de ouders met een verlies aan inkomen voor zorgen (Ministerie van Sociale Zaken en Binnenlandse Zaken, 2019). In die gevallen waar de ouders meerdere kinderen met een ondersteuningsnood hebben, is het via deze registratiemethode niet mogelijk om vast te stellen om hoeveel kinderen met een handicap het in totaal gaat. Daarnaast bevatten de cijfers over de sociale maatregelen (preventieve maatregelen en plaatsingen) geen informatie over de interventiegrond. Dit betekent dat op basis van deze cijfers niet kan worden vastgesteld of de tussenkomst een gevolg is van een handicap van het kind, de sociale omstandigheden van het kind of het gezin, of een combinatie van beide. Figuur 1 geeft de schatting weer van het aantal (per duizend) kinderen en jongeren dat in 2016 aan welke maatregelen onderhevig was. Ieder kind of gezin kan ondersteund worden op basis van een of meer van de vier interventies die in het kader van de Servicelovens kunnen plaatsvinden (Ministerie van Sociale Zaken en Binnenlandse Zaken, 2019). Net doordat verschillende interventies gecombineerd worden, bijvoorbeeld de twee financiële tegemoetkomingen, wijkt het cijfer van het totaal aantal kinderen dat in het kader van de Servicelovens ondersteund wordt af van de optelsom van de afzonderlijke maatregelen. In deze figuur omvatten de cijfers voor de extra kostenvergoeding en de compensatie voor gedeelde inkomens de 0-18-jarigen. De preventieve maatregelen en plaatsing omvatten 0-23-jarigen.



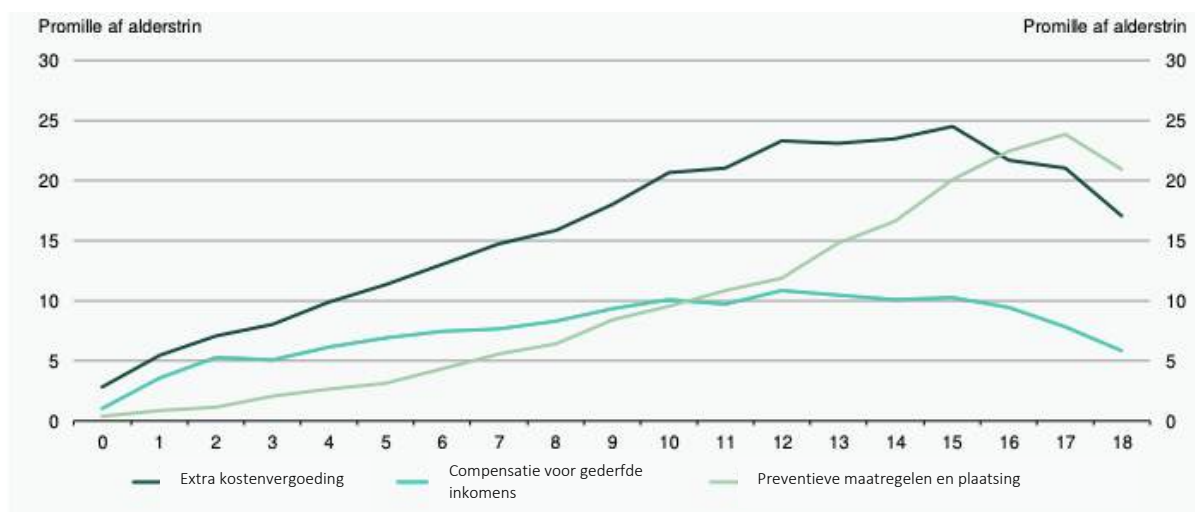
Figuur 1: Schattingen van kinderen en jongeren met een handicap die hulp ontvangen op grond van de Dienstenwet, op duizend personen, 2016 [Skøn over børn og unge med handicap, der modtager hjælp efter serviceloven], (Ministerie van Sociale Zaken en Binnenlandse Zaken, 2019, p. 170).

Uit figuur 1 kan worden afgeleid dat meer dan 30 000 kinderen en jongeren in 2016 hulp ontvingen op grond van de Dienstenwet [Servicelovens] vanwege een handicap. Dit komt overeen met ongeveer 25 op elke 1.000 kinderen en jongeren in Denemarken, oftewel 2,5% van alle kinderen en jongeren tussen 0 en 18 jaar (Ministerie van Sociale Zaken en Binnenlandse Zaken, 2019). Niet voor alle interventies zijn gegevens beschikbaar, wat maakt dat dit een onderschatting is, en, zo geeft het ministerie aan, dit sowieso een stijging inhoudt ten opzichte van de vorige cijfers.



Figuur 2: Kinderen en jongeren met een handicap die bijstand ontvangen uit hoofde van de Dienstenwet, naar leeftijd, 0-18 jaar, (Ministerie van Sociale Zaken en Binnenlandse Zaken, 2019, p. 171).

Figuur 2 geeft duidelijk weer hoe het aantal kinderen en jongeren met een handicap dat hulp ontvangt in het kader van de Dienstenwet toeneemt met de leeftijd. Er zijn naar schatting slechts een paar honderd 0-jarigen die hulp ontvangen op grond van de Dienstenwet vanwege een handicap, terwijl er naar schatting tussen de 2.000 en 3.000 kinderen en jongeren voor alle leeftijden tussen de 10 en 18 jaar hulp ontvangen. De gegevens uit bovenstaande figuur 2 zijn eveneens een onderschatting, aangezien deze geen gegevens bevatten over kinderen en jongeren die alleen hulpmiddelen of speciale dag ondersteuning in het kader van de Dienstenwet ontvangen.



Figuur 3: Percentage dat hulp ontvangt op grond van de Dienstenwet vanwege een handicap per leeftijdsgroep, 2016 [Promille af alderstrin, der modtager hjælp efter serviceloven pga. handicap, 0-18-årige] (Ministerie van Sociale Zaken en Binnenlandse Zaken, 2019, p. 172).

Figuur 3 toont hoe bij de jongste kinderen de compensatie voor gederfde inkomens en extra kostenvergoeding de meest courante leveringsvorm van ondersteuning op basis van de servicelovens zijn. Van 5-jarige kinderen ontvangen de ouders bij ongeveer 7 op de 1000 een compensatie voor gederfde inkomens, terwijl ongeveer 11 op de 1000 een extra-kostenvergoeding ontvangen. Bij de groep kinderen jonger dan 5 jaar ontvangt slechts 3 op 1.000 kinderen sociale maatregelen wegens een handicap.

Daarenboven geeft figuur 3 ook aan hoe preventieve maatregelen en plaatsingen bij kinderen en jongeren met een handicap sterk toeneemt met de leeftijd, met een piek bij de 16-17-jarigen. Van deze laatste leeftijdsgroep worden 20 tot 25 jongeren op 1000 onderwerp van een preventieve maatregel of plaatsing wegens een handicap.

De groep kinderen en jongeren met een handicap worden ook steeds vaker dubbel gediagnostiseerd. Een dubbele of meervoudige diagnose gaat ook gepaard met een grotere kwetsbaarheid. Van de kinderen en jongeren tussen 13 en 18 jaar die een preventieve maatregel kregen of geplaatst werden wegens een handicap, heeft 46% een diagnose autisme, 37% ADHD en 27% een ontwikkelingsstoornis (Social- og Indenrigsministeriet, 2019, p. 165). In de algemene populatie bedraagt het aandeel dubbele diagnoses voor de leeftijdsgroep van 13 tot 18-jarigen gemiddeld slechts 1-3%.

5.4 Implementatie in de zorg- en ondersteuningspraktijk

De gesprekken met sleutelactoren, zijnde experts, beleidsmakers en praktijkwerkers, over de zorg en ondersteuning voor minderjarigen met een handicap in Denemarken worden in dit hoofdstuk gepresenteerd. Op basis van deze gesprekken brengen we in kaart op welke wijzen Decentralisatie, De-institutionalisering en Ontschotting vormgeeft aan, maar ook wordt vormgegeven in, de implementatie van het zorg- en ondersteuningsbeleid voor minderjarigen met een handicap in de Denemarken. Ook wordt beschreven hoe op het terrein werk gemaakt wordt van de realisatie van de drie kerndomeinen van de kinderrechten (Provisie, Protectie en Participatie), en de uitdagingen die daarbij komen kijken.

5.4.1 Decentralisering

Sociale zorg is één van de vele verantwoordelijkheden die Deense gemeenten hebben. Ook onderwijs is een gemeentelijke bevoegdheid, naast het onderhoud van wegen, afvalophaling en zo meer. Dat maakt dat, zo stellen respondenten, de sociale dienstverlening in ieder van de 98 gemeenten dient te wedijveren voor middelen met andere diensten. De decentrale bevoegdheid van zorg en ondersteuning voor minderjarigen met een handicap resulteert in een landschap waar op 98 begrotingen gestrijdt dient te worden voor financiële middelen. De politieke en maatschappelijke discussie over de decentrale bevoegdheid is in Denemarken springlevend:

There are quite a few actors now who are, who are in favor of centralizing this area again because they don't think the municipalities are up to the task. Which would, I... Which in my view would be a bad thing. Because I think, it's, it's the right place to, to put it because the municipalities are the closest to the families and they can, they would be able to individualize the service much more than if they place it in the regions or, or, in the, in the state. But we have implementation issues. (D4)

Deze 'implementation issues' verwijzen naar de ruime vrijheid om de algemene bepalingen te interpreteren en implementeren in de ondersteuningspraktijk. Respondenten geven het beleid en de algemene bepalingen veel krediet, en zien in deze bepalingen weinig of geen grote hiaten of problemen. Maar de algemeenheid ervan maakt dat er grote verschillen kunnen ontstaan tussen de 98 gemeenten.

The legislation in this area is very general and it's, it's very... It's basically more of a framework that the municipalities can work inside of it's not very directive on what the municipalities have to do. So it's very much up to each municipality to, to define how they would, what practice they would like to have, and also what level of service they want to provide. (D4)

There are very big differences in size. Some municipalities are very big and some are small, so yeah. And... yeah. If you talk to the User Organisations, they say it's a municipality lottery. [...] If you're lucky to be in a good municipality or not. (D2)

Aanmelding en aanvraag: 'Municipality stress'

Wat een 'good municipality', zoals waar respondent 2 naar verwijst, precies is, omvat een verscheidenheid aan elementen. De respondenten verwijzen naar een reeks kritieke factoren die een impact hebben op het functioneren van gemeentelijke diensten en de zorggarantie voor gezinnen met kinderen en jongeren met een handicap. Een eerste van dergelijke kritieke factoren is de werking van de gemeentelijke administratie en de duurtijd van het doorlopen van aanvraagprocedures, en de mate waarin dit het vertrouwen van de gebruikers beïnvloedt:

So since the municipality took over this whole area in 2007 the trust between people with disabilities and the municipalities is one way [Handgebaar naar beneden]. And we have so many cases of bad administration and long administration time that can take 2 years to... I don't know get a new... when I'm a blind person, my stick kind of broke and I need a new one and it takes half a year. It's like what the f... It's like hello? (D3)

*There's an expression on, especially on the area of families with children with disabilities, called **municipalities stress**. Like the parents go get stressed and get sick and lose their job and... because it's so, so, yeah. (D2)*

De 'municipality stress' waar respondent 2 naar verwijst maakt dat het beleid haar eigen doelstelling voorbijschiet. Enerzijds ligt de nadruk van het dienstverleningsaanbod op vermaatschappelijking van de zorg en ondersteuning, op de draagkracht van ouders, op een inclusieverhaal van kinderen en jongeren met een handicap in het reguliere onderwijs en in de thuissetting. Anderzijds gaat dit gepaard met een dergelijk grote bureaucratische en administratieve last, dat diezelfde ouders en het netwerk rond het gezin niet langer kunnen meedraaien of wensen mee te draaien.

Ten tweede vormt ook de kwalificaties en de expertise van de professionals die in de gemeentelijke diensten werken een belangrijk element in de kwaliteit van de dienstverlening die gezinnen met kinderen en jongeren met een handicap ontvangen. Gezinnen blijken steeds vaker gefrustreerd achter te blijven na hun contacten met professionals van de gemeentelijke diensten, en dan voornamelijk de sociaal werker die hun 'case' zal behandelen. Er is een sterk verloop van sociaal werkers, de professionals die expertise weten op te bouwen verlaten hun job na enkele jaren. De continue instroom van nieuwe en jonge sociaal werkers gaat voor ouders gepaard met een gevoel dat er een gebrek aan expertise is bij de instanties die beslissingen maken over de diensten die zij nodig hebben.

A lot of parents in Denmark are very frustrated on how they are met from the municipality staff, the social worker they worked with. [...] So at the same time they criticize the social worker of not having enough knowledge, but also the social worker makes the decision anyway while not having enough knowledge [...] but I think this, where we're looking at maybe some of the pitfalls of decentralizing this area. Because it's, it's, it's obvious that when you put more responsibility out to the local authorities, if they, if they don't have the qualifications or if they don't have the mindset, they can't live up to it. And I think that may be what we're seeing in Denmark at the moment, at least in some municipalities. (D4)

Dienstverlening: 'Despecialisatie'

Burgers dienen zich te wenden tot de sociale diensten van hun gemeente om zorg en ondersteuning voor een minderjarige met een handicap aan te vragen. Naast de rol van aanmeldings- en aanvraagpunt, dragen gemeenten ook de verantwoordelijkheid om vorm te geven aan de zorg en ondersteuning voor minderjarigen met een handicap en hun gezinnen. De decentralisering leidt aldus tot sterke verschillen in het dienstverleningsaanbod overheen Denemarken. Respondent 1 stelt onverbloemd: "it's a part of the system as it is now that there are differences". Niet elke gemeente kan de gespecialiseerde zorg en ondersteuning bieden die veel gezinnen en kinderen met een handicap nodig hebben: "In some municipalities you can maybe get a good service and in other municipalities you can get a less good service, and some are saying that it should be more equal [...] this specialization" (D2).

Kinderen en jongeren dienen soms ver weg van hun gezin te verhuizen om adequate zorg en ondersteuning te ontvangen, zo zegt respondent 1: "If you have got to go to an institution then it's, for children with disabilities, then sometimes they have to move to another part of the country to get the specialized care you need". De bestuurlijke hervorming van 2007 wordt naar voor geschoven als een verklaring voor het gebrek aan gespecialiseerde diensten. De gemeenten werden verantwoordelijk voor het gros van de sociale diensten. Dit betekende dat ze, boven op de diensten die zij al leverden, ook voor meer gespecialiseerde ondersteuning verantwoordelijk werden. Respondent drie schets hoe een dynamiek startte die de 'despecialisation', zoals zij dit benoemt, als een vliegwiel aanzwengelde:

*The kind of new dynamics started that even the government didn't foresee because they thought that the regional level would actually have a lot of the services still because they were specialized. [...] We call it **despecialization** because then the municipalities said, "Okay we have this service, which is very specialized, but our own citizens should go in there", so they kind of put everyone with a disability into that and then it was obviously... they lost knowledge and specialization on a specific group. (D3)*

Uit deze verklaring blijkt dat gemeenten die een specifiek aanbod aan gespecialiseerde diensten hadden, deze nu ook inzetten om andere doelgroepen te ondersteunen. Het is deze tendens die als ‘despecialisatie’ wordt geduid. De despecialisatie gaat verder dan de verschraving van het aanbod aan gespecialiseerde diensten, ook de handicapspecifieke kennis en expertise is te beperkt en verschilt sterk. Respondent 6 zegt: “So there’s a lack of knowledge in the municipalities... even in the big areas, as to autism and ADHD”. Ook respondent 3 verwijst naar het problematische gebrek aan kennis en expertise over dienstverlening voor gezinnen en kinderen die te maken hebben met deze diagnoses:

More children are getting diagnosed with these diseases. And even on those diseases many municipalities doesn't have the knowledge to put in the right help for the child and the family. For instance on the autism area you have a lot of children which are not in school because they don't get the right support in school. (D3)

De idee van de bestuurlijke hervorming in 2007 was dat de 98 gemeenten ook beter zouden gaan samenwerken om antwoorden te formuleren op complexe zorg en ondersteuningsnoden en die cases waar zij zelf weinig expertise en kennis over in huis hebben. Respondent 2 stelt de vraag wat het betekent voor het gespecialiseerde aanbod wanneer gemeenten, bijvoorbeeld door hun beperkte schaalgrootte, niet in staat zijn om de nodige gespecialiseerde diensten aan te bieden: “Will these specialized services disappear? [...] Because the municipalities are not working together enough to support these specialized services”.

Beoordeling van de ondersteuningsnood: gelijkenissen overheen gemeenten

Het decentrale karakter van de Deense dienstverlening resulteert in grote regionale verschillen wat betreft de wijze waarop zorg en ondersteuning wordt geleverd. Echter, wanneer het om de beoordeling van een ondersteuningsnood gaat, wordt er overheen de meeste gemeenten op eenzelfde wijze gewerkt. Er is een assessment-instrument waar, zo stelt respondent 6, 92 van de 98 gemeenten gebruik van maken. Volgens Skaale Havnen, Fossum, Lauritzen en Vis (2021) opteerden de twee grootste gemeenten van Demarken om dit framework niet te hanteren. Deze tool is gebaseerd op het Integrated Children’s System, een tool die werd ontwikkeld om effectievere en efficiëntere praktijken voor kinderen en gezinnen te stimuleren en de besluitvorming en planning voor kinderen met een ondersteuningsnood te optimaliseren.



The ICS triangle. In: Skaale Havnen, K.J., Fossum, S., Lauritzen, C. & Vis, A. S. (2021)²¹.

²¹ Skaale Havnen, K.J., Fossum, S., Lauritzen, C. & Vis, A. S. (2021): How does the Kvello assessment framework attend to important dimensions of the children’s needs and welfare? A comparison with the BBIC and the ICS frameworks for child welfare investigations, *Nordic Social Work Research*, DOI: 10.1080/2156857X.2021.1891959

But this tool that we use is kind of a system for making analyses about the, the disability. How much is the child effected in their daily life. And they have different areas, it's about the health and how you do in your local society, how you do with friends, how you do in school and so on. So it has all those kind of things, almost like integrated children system. (D7)

Het gebruik maken van deze tool is een manier om na te gaan hoe gepaste ondersteuning te bieden. Iedere sociaal werker in Denemarken wordt opgeleid om deze ICS-triangle tool te hanteren. Deze tool wordt dan ook vaak gebruikt in functie van het pediatrisch onderzoek (sectie 50 servicelovens), zo stelt respondent 7.

“Je bijt niet in de hand die je voedt”

De werkwijze en vrijheidsgraden van professionals zijn sterk onderhevig aan de financiële slagkracht van de gemeente. Dat de gemeenten de verantwoordelijkheid dragen voor het financiële plaatje alsook voor de diensteverlening blijkt problematisch op meerdere fronten. Respondent 4 vat dit als volgt samen:

The ones who are making the decision were not the ones who had the responsibility on the budget, so they changed that in 2007 and they made the, the responsibility the same. So the ones who make the decisions are also the ones who have the budget responsibility. But now it seems that, that we have sort of drifted to another bad place where budgetary concerns are, play a very integral part on the decisions that are actually made on what service to provide to each family. (D4)

Ten eerste zorgt de decentralisering van organisatorische én financiële verantwoordelijkheden voor een manke samenwerking tussen gemeenten, voornamelijk wanneer het om gespecialiseerde en ook kostelijke zorg en ondersteuning gaat. De idee van de bestuurlijke hervorming in 2007 was, zo vertelt respondent 3, dat de 98 gemeenten ook beter zouden gaan samenwerken om antwoorden te formuleren op complexe zorg en ondersteuningsnoden en die cases waar zij zelf weinig expertise en kennis over in huis hebben. Maar doordat deze bestuurlijke hervorming ook gepaard ging met een financiële hervorming die de gemeenten ook grotendeels verantwoordelijk maakte voor de kost van deze diensten, bleven deze samenwerkingen uit. De sociale diensten van de gemeenten zijn verantwoordelijk voor het organiseren van zorg en ondersteuningsdiensten, maar hoeven deze niet zelf te leveren of aan te bieden. Er kunnen private spelers betaald worden om deze uit te voeren, maar ook andere gemeenten die wel een specifiek aanbod hebben.

Ten tweede draagt deze dubbele verantwoordelijkheid -werken met beperkte middelen en organiseren van diensteverlening- er toe bij dat gemeenten dynamieken installeren om de toegang tot diensten te controleren. *“It is, it is very political on the local level. And it's very much also about the local finances, how much can they afford basically [...] and we have more and more children and adolescents who are diagnosed with disabilities and it just increases demand on services”* zo stelt respondent 4. Zo grijpen gemeenten het sterk stijgende aantal diagnoses van ADHD en autisme aan om strategieën te installeren die de toegang tot zorg en ondersteuning ‘managen’:

But we have examples of some municipalities that said, “Okay it's too expensive to have all these children with diagnosis so the PPR (psychological and pedagogical radgeving) can only take 20 cases a year”, and that's not, that's not legal, but they had that, they said that. And then if you are unlucky and were the family number 21, bad luck. (D3)

De bovengenoemde strategie is een exemplarisch voorbeeld van hoe gemeenten dynamieken installeren om de toegang tot diensten te controleren. De verklaringsgrond voor dit soort ‘gatekeeping’ ligt volgens meerdere respondenten in de beperkte financiële slagkracht van gemeenten.

The municipalities budgets on this area is very...if you take the area of elderly people you have demographical, the municipality gets more money when there's more old people. But the municipality doesn't get more money when there's becoming more children with like autism and ADHD. So you have the same amount of money but you see that there's a growing... (D3)

What we're seeing is that, that the municipalities are under an increasing budgetary pressure. Because the number of families in need of help is rising and at the same time they are not getting more money from the government to, to solve this issue. And this, this puts the decentralization policy in Denmark under pressure, you know. (D4)

Verder heeft de gedecentraliseerde bevoegdheid en de daarmee samenhangende verantwoordelijkheid over de financiële middelen een ongelijkheid creërende impact binnen onderwijs:

So I think the whole inclusion... Well it was done very differently in the municipalities because some municipalities actually invested: "Okay we want to do this. We invest money in it to work". And some other municipalities were completely different and wanted it to be a money saver. (D3)

Ten derde blijkt dat in sommige gemeenten de financiële situatie in het begin van ieder jaar meer mogelijkheden biedt voor zorg en ondersteuning dan op het einde van het jaar, wanneer de budgetten er mogelijks al door zijn. Het is namelijk onmogelijk voor een sociale dienst om in januari mee te delen dat het gemeentelijke budget voor dienstverlening volledig besteed is, maar, zo geven enkel respondenten aan weet te hebben dat dit een argument is dat gemeenten op het einde van het jaar aanhalen. Dit wordt door geen enkele respondent tegengesproken, maar wel als 'anecdotisch' en uitzonderlijk gedeut. Respondent 4 verwoordt het als volgt: *"I've heard people talk about it. I haven't seen any documentation that it's evidence based. it's anecdotal and I don't... Well I don't think it's a major issue"*.

Kwaliteit van dienstverlening

De verregaande decentralisering van bevoegdheden die met de bestuurlijke hervorming van 2007 heeft ook een effect op de opvatting van wat kwaliteitsvolle zorg en ondersteuning is, en de kwaliteitscontrole die gemeenten uitvoeren. Met deze hervorming werd verwacht dat de gemeenten zouden samenwerken en de expertise die tot toen opgebouwd was op het regionale niveau zou blijven bestaan. Als overgangsregeling bleven de diensten voor een periode van twee jaar onder de verantwoordelijkheid van de regio's. Maar omdat de gemeenten de financiële verantwoordelijkheid droegen, werd de organisatie van deze diensten al gauw overgenomen door de gemeenten. Ingegeven door financiële incentives, verdween bijgevolg ook de expertise. Tot op vandaag ontbreekt het binnen veel gemeenten aan dergelijke capaciteiten:

Many of them don't have evaluative competences, they don't have the staff for doing so, and those that have in some cases prefer to have an, an outside body to do the review for them. (D4)

Ook van de Ankestyrelsen zou verwacht kunnen worden dat deze instantie bijdraagt aan de kwaliteitscontrole van de geleverde diensten, doordat deze beroepsinstantie dient na te gaan of de diensten conform de regelgeving worden geleverd. Jaarlijks maakt de Ankestyrelsen publiek hoeveel klachten er werden geformuleerd in elk van de 98 gemeenten en hoeveel fouten er werden gemaakt in hun casework. Uiteraard wil geen enkele gemeente hoog gerankt staan op deze lijst. De National Board of Social Services, zo vertelt respondent 4, staat gemeenten bij in het correct interpreteren van de regelgeving en het uitvoeren van dienstverlening volgens eerdere uitspraken van de Ankestyrelsen. *"But none of these boxes actually goes to, what are the quality of the services provided, and what are the families, what are their satisfaction with the services. So, this is sort of two discussions going on. And, and I think we're not really, we're not going into the, the most important of those discussions first"*.

Instanties zoals de Ankestyrelsen en de National Board of Social Services staan gemeenten bij in het correct interpreteren van de regelgeving en het juist toepassen ervan. Maar het ontbreekt aan visie omtrent de betekenis van de 'correct en juist' geleverde diensten voor de betrokken gezinnen met een kind met een handicap. Het streven naar een correcte toepassing van de regelgeving lijkt voorrang te krijgen op discussies over de kwaliteit en betekenis van de zorg en ondersteuning. Respondent 4 stelt dit als volgt scherp:

The legislation is good. It's, it's, it contains all the right elements. But, but we need to discuss on how do we implement this. Not in an idealistic way but in, in a realistic way. What are the, what are the acceptable service levels? (D4)

Mediëren van ongelijkheden

Om de ongelijkheden die gepaard gaan met de decentralisering te mediëren, werd onder meer VISO opgericht. Dit orgaan biedt professionele ondersteuning aan gemeenten wanneer een case zeer specialistische ondersteuning vraagt, waarbij de sociaal werkers van de gemeentelijke diensten niet onmiddellijk zelf een antwoord op weten. VISO is een onderdeel van de 'National Board of Social Services', bestaande uit experts en specialisten overheen Denemarken.

So if for instance there's in one municipality there's a person who... a child who is deaf and blind and got multiple disability, you can call VISO and they can put you in contact with some specialist who can advise you what do to. (D2)

De koepel boven VISO, de National Board of Social Services, wordt ook minder enthousiast onthaald door een van de respondenten. Deze instellingen zijn nauw verbonden aan de Deense centrale overheid en houden zich voornamelijk bezig, zo stelt respondent 4, met het nagaan of gemeenten voldoen aan de regelgeving.

They are also very process oriented as well as Ankestyrelsen. And you know it's, their primary view on this issue is whether or not the municipalities are living up to the letter of the law. And this is also an issue, many municipalities don't do that, but what we're talking about here is basically to live up to the ethos of the legislation. Because this is what's really gonna make an impact for the families. This is an issue when this is not a part of Angelstulsten or the National Board of Social Services' agenda.(D4)

Hier schetst respondent 4 hoe gemeenten worden ondersteund om de regelgeving juridisch technisch correct te interpreteren, maar dit onvoldoende antwoord biedt op de ondersteuningsvragen van gezinnen. Naast VISO en de Ankestyrelsen biedt ook de devisie 'National Koordination' (National board of social services) een antwoord op de diversiteit die tussen gemeenten ontstaat: het monitort de levering van diensten aan kinderen en jongeren met heel specialistische noden. *"They should monitor services for small and specialist group. So they should monitor if there is enough, sufficient access to specialized care for these particular groups, smaller specialized groups". (D2)*

5.4.2 De-institutionalisering

Het deense beleid rond zorg en ondersteuning voor minderjarigen met een handicap is sterk georiënteerd naar de thuissetting. *"If we can help the parents at home, we can keep the child at home for the longest period of time, this is best for everybody"*, zo vat respondent 4 de beleidsfocus samen. Het uitgangspunt in regelgeving en ook in de praktijk is dat het gezin de plaats is waar de kinderen het meeste tijd doorbrengen. En dit geldt zowel voor kinderen in risicosituaties als voor kinderen met een handicap. *"In Denmark there has been actually a very strong tradition, in the last 20 years or something, that you give the family as much support as you can so their child can still live at home"*, zo vertelt respondent 3. De oriëntatie van dienstverlening en interventies in de thuissetting leidt ook tot een focus op pleegzorg. Hoewel dit realiseren in de praktijk geen vlotte ingang krijgt: *"there's been a push to try to use more foster care because it's more family like. But with the children with disabilities it's, we don't have that much foster care families"* (D7).

Dat de focus ligt op 'het kind in de thuissetting' neemt niet weg dat er geen kinderen in residentiële voorzieningen verblijven. Dit is een kleine groep, vergeleken met het aantal kinderen en jongeren met een handicap die zorg en ondersteuning ontvangen in de thuissetting.

Respondent 2 verklaart dat wanneer het over de groep van minderjarigen met een handicap gaat, er voornamelijk over kinderen en jongeren in residentiële voorzieningen wordt gesproken, *“but they are really a small part of it. The by far the majority is at home. And then they go to the special kindergarten or special education or normal school with some kind of support or normal day care with some kind of support”*. Uit de gesprekken met sleutelactoren komen twee elementen naar voor die sturend zijn in het debat over de-institutionalisering in de context van minderjarigen met een handicap in Denemarken: 1. een onduidelijke definitie van ‘group homes’ en 2. de interventiegrond.

For instance in Sweden they have a law which is very specific that if you have more than 8 people staying in the same it’s an institution. But in Denmark you don’t have any... Even in 1980 when we had the service law, we removed institution from the legislation, but you didn’t have any legislation or any discussion of what is an institution. So we build large institutions in Denmark. (D3)

Er bestaan geen richtlijnen die bepalen hoeveel plaatsen ‘group homes’ maximaal kunnen bevatten. Daarnaast bestaat er ook geen duidelijkheid over het aantal kinderen en jongeren met een handicap die in een residentiële voorziening verblijven. De reden voor het gebrek aan duidelijkheid ligt in de beleidsmatige ontschotting tussen diensten en interventies voor gezinnen met kinderen met een handicap en gezinnen met ‘sociale noden’. Wanneer het over ‘Anbringelsenteder’ gaat, wat zoveel betekent als plaatsing, kan dit zowel gaan om een pleeggezin als een residentiële setting, dagverblijf en respijtzorg. *“One of the problems with if you get a child into an institution then you don’t have any data on saying whether the child is sent there because of risk or because of disability or because of both. So we don’t know how many children with disabilities are there” (D3)*. De discussies over de-institutionalisering worden ook gekleurd door de economische en financiële context van de bevoegde uitvoerende instanties. Respondent 1 geeft in die zin een nuchter antwoord op de kwestie:

I mean it’s also a question of resources because in a world with endless resources we could send the specialist from place to place all the time, but that... It would be very not flexible and very expensive and not even sure they are enough specialists educated to do that. (D1)

De bestaande residentiële voorzieningen in Denemarken bieden uiterst gespecialiseerde zorg en ondersteuning. Dit maakt het, zoals respondent 1 aangaf, bijzonder kostelijk om deze dienstverlening uit de sfeer van de woon-zorg-omgeving te halen. Deze expertise en specialisatie wordt geacht betaalbaar te zijn doordat deze in een collectief aanbod worden georganiseerd. Ook respondent 2 linkt het aanbieden van specialistische zorg en ondersteuning aan collectieve initiatieven: *“It’s a difficult discussion because on one hand we want that people have the access to specialized care and that’s difficult to give specialized care if you have a very small group home because there’s only a small group of employees and they don’t necessarily have the knowledge and so on. So they are both kinds of issues that are competing a little bit”*. Desalniettemin blijft het debat gaande over alternatieve vormen van woonzorgomgevingen en het ontwikkelen van hybride aanbodsvormen:

It’s something that we talk about, you know, could we have residential institutions that provide respite care for example? And, and could we have residential institutions where the child lives but comes home to the parents or the parents come to the residential institutions and stuff like that. We have had a few trials about it, but I haven’t heard about any really implemented. I think many of the institutions that we have left are quite specialized. (D4)

Een verre gaande of verdere de-institutionalisering is actueel geen leiden principe in het Deense beleid. De stellingname van respondent 7, vertegenwoordiger binnen ouderinitiatief dat pleit voor meer persoonsvolgende en geïndividualiseerde ondersteuningsmogelijkheden, reflecteert deze houding: *“I think we have a lot of good institutions doing a good, a good job and, and trying to both get good contact with both the parents and trying to do local work as well and... So I think, yeah, they try to do it really as good as possible”*.

Dat er actueel weinig beleidsinitiatieven worden genomen om de zorg en ondersteuning voor minderjarigen met een handicap verder te de-institutionaliseren, wordt door geen enkele sleutelactor aangekaart. In eerste instantie wordt de toegankelijkheid van het zorg en ondersteuningsaanbod op gemeentelijk niveau aangekaart, wat deze discussie in de luwte brengt. Respondent 4 neemt de kwaliteit van collectieve woonzorgomgevingen wel op de korrel:

But we haven't spent enough time talking about what is actually a reasonable amount of quality in a residential institution. (D4)

5.4.3 Ontschotting

Ontschotting geldt als één van de vier basisprincipes van de Deense wetgeving voor personen (minderjarigen en meerderjarigen) met een handicap (Servicelovens 1998). Het beginsel van **sectoriële verantwoordelijkheid** impliceert namelijk dat alle overheidsinstanties de verantwoordelijkheid hebben om hun diensten toegankelijk te maken voor mensen met een handicap en om elementen van het gehandicaptenbeleid in rekenschap te nemen bij de beleidsontwikkeling op hun gebieden.

...and then there's the principle of sector accountability. Which means that in each sector, like for instance in education, you should be aware of equal opportunities in transport, you should be aware of it in health, you should be aware of equal opportunities. So all sectors should... has responsibility for making equal opportunities. So it's not only the matter of the social sector, it's a matter of all sectors. (D2)

Maar het bestaan van dit basisprincipe biedt op zich geen garantie voor een samenwerking overheen sectoren. Respondent 4 geeft aan hoe dit principe heel moeilijk weerklank vindt in de zorg- en ondersteuningspraktijk:

We have, we also have huge coordination issues. You know one of the principles is the sectoral responsibility, so and this is a good principle. However in, in practice it's, it's, it can be harder to implement right? Because the schools will say if, if we need to take this pupils with these disabilities we need that, that support. And then, there will be a negotiation between the case worker and the school in each case and many times, many times the families have a, have an experience of standing quite alone in that, in that negotiation because basically the, the different bodies are, are doing exactly what you're saying there. They're sort of moving and pushing the responsibility away from themselves. (D4)

Ontschotting vindt, naast deze algemene bepaling van 'sectorverantwoordelijkheid', ook weerklank in de wetgevende bepalingen over de plaatsing van kinderen buitenshuis (zowel in residentiële voorzieningen als in pleeggezinnen). Er wordt namelijk geen onderscheid gemaakt tussen kinderen met een ondersteuningsnood door een handicap en kinderen met een ondersteuningsnood door een problematische of verontrustende thuissituatie. Zowel de veiligheid van het kind als het gepast zorg en ondersteuning bieden wordt door eenzelfde wetgevend kader ingegeven:

But we also have a whole set of rules that are, and it's quite confusing sometimes for municipalities and also for the parents... Actually we have a complex of rules that are both directed towards parents with disabled children, but also towards parents who have problems with being parents, social reasons. (D1)

Basically children at risk and children with disabilities are included in the same legislation, it's basically the same legislation for all groups. (D4)

Het onderstaande tekstfragment toont hoe respondent 3 beschrijft op welke wijze de residentiële zorg voor kinderen en jongeren met een handicap vanuit een veiligheidslogica vorm krijgt, net omdat deze vanuit hetzelfde regelgevend kader als uithuisplaatsing binnen verontrustende opvoedingssituaties vertrekt:

And for instance many parents still want to be a parent even though they can't have their child at home. They would like to, "Okay I really like my daughter to wear pink skirts all the time", they want to have influence on all these small decisions and that's... And because of the rules that are set up to protect children from parents that cannot have influence on their daily life. Like maybe on small decisions that's fine. But then this whole setting is not made for parents with children with disability to be included in their children's lives. So it's up to, actually it's up to the institution how they work together with the parents. And some institutions are really good at it because they know it's important for these parents to be a part of their child's life, but some institutions are not good at it or do not have knowledge or whatever. And then you come as a parent and, "Okay, why have you painted my child's room red when my child hates red?", or something. (D3)

De verregaande ontschotting tussen zorg en ondersteuning voor minderjarigen met een handicap en minderjarigen in verontrustende situaties wordt niet door iedereen warm onthaald. Een respondent, moeder van een dochter met een handicap en bestuurslid van een oudervereniging stelt het als volgt:

And maybe that's also why I reject this, you know, being considered part of the group that, that do have social issues, not because I want to stigmatize them but because I already feel stigmatized as a family just for getting a child who had a bleeding before birth in her brain. You know I'm, I'm perfectly good parent! (D5)

Verder komt het principe van een ontschotte zorg en ondersteuning voor minderjarigen met een handicap ook aan bod in de manier waarop een handelingsplan (handleplan) op een hollistische wijze dient vormgegeven te worden. Een handelingsplan dient te worden opgemaakt door de sociale diensten van de gemeente wanneer zij oordelen dat een kind of jongere met een handicap ondersteuning zal krijgen. Dit plan bevat informatie over de aard en de duur van de ondersteuning, en wordt op regelmatige basis geëvalueerd. Dit plan dient tot stand te komen door een hollistische benadering te hanteren die overheen sectoren kijkt:

And it should tell the purpose of the support and the goals of the support in translation to the child's development and behaviour towards the family. And school and health and spare time activities and friendships. (D2)

Dit vraagt om een specifiek soort professionaliteit van de sociaal werkers die een traject doorlopen met de ouders en de kinderen en jongeren met een handicap. De noodzaak aan deze specifieke professionaliteit om ontschotting te realiseren in de praktijk, koppelt respondent 4 ook aan de Deense decentrale organisatie van de zorg en ondersteuning:

I think you have to, to as a caseworker you have to, to be able to manage the gaps between each sector. And this is, this is especially when you have children with disabilities, is major point and it's, it's very very important. So, yeah. So this is, this is, this is an issue. And it comes also here from decentralization, right? (D4)

Ontschotting als een kwestie van gedeelde en verdeelde verantwoordelijkheden

Specialistische gezondheidszorg (verantwoordelijkheid van de special care regions) is sterk gecentraliseerd, daar waar de sociale zorg sterk gedecentraliseerd is naar de verantwoordelijkheid van de gemeenten (Kommunen). De Special Care Regions hebben afspraken gemaakt omtrent specialisaties: zo zijn er slechts twee ziekenhuizen in Denemarken waar hartoperaties worden uitgevoerd, stelt respondent 3. De sterk gecentraliseerde organisatie maakt dat er afspraken worden gemaakt over specialisaties en expertise, die helder en strikt te volgen zijn. Voor sociale zorg geldt dit niet, en staan gemeenten in voor de besluitvorming over het hoe en wat van specialistische interventies, bijvoorbeeld voor minderjarigen met een zeer specifieke ondersteuningsbehoefte. De verantwoordelijkheden zijn duidelijk verdeeld wanneer het om enkelvoudige en heldere gezondheidszorggerelateerde of sociale zorgvragen gaat. Zoals een hartoperatie of de nood aan extra ondersteuning bij het deelnemen aan vrijetijdsactiviteiten.

De tweedeling in verantwoordelijkheden voor gemeenten en regio's is, wat ondersteuning voor minderjarigen met een handicap betreft, in de praktijk niet altijd even scherp. Voor ondersteuningsvragen voor deze groep is het vaak onduidelijk waar verantwoordelijkheden liggen:

So you can have some residential homes that are at a regional level [...] that makes it more complicated. So you can have the municipalities to say that this residential home is the best and it's in a... a regional one. And then the municipality still pays for it, but it goes on a regional residential home. (D2)

De sterke silovorming en schotten tussen verschillende diensten en levensdomeinen maakt het niet eenvoudig voor ouders om deze met elkaar te verknopen. Problematisch voor de mogelijkheden van een gezin op verschillende levensdomeinen wordt het wanneer een kind ondersteuning en zorg ontvangt buitenshuis, dus in een residentiële voorziening of in een pleeggezin. Ouders ontvangen dan geen kindergeld meer, alsook verlies ze vaak hun aanspraak op een aangepaste wagen bij de gemeente:

in Denmark you get børnepeng, children's fee. If you have a child you get some amount of money every... four times a year, and the amount depends on your salary and stuff like that. But if your child is taken on a day care, like on an institution for 24/7 you lose that money and you also lose... In many municipalities, for instance, you can't get a car which means that you can't have your child on a holiday and you lose a lot of possibilities. (D3)

De bevoegdheidsverdeling tussen regio's en gemeenten maakt het moeilijk om te navigeren en om verschillende levensdomeinen te verknopen, maar evenzeer om dat organisatorisch en administratief geregeld te krijgen. Ook wanneer het kind niet in een residentiële voorziening of in een pleeggezin verblijft. Diensten uit de gezondheidszorg dienen een diagnose uit te voeren en kunnen daarbij ook indiceren wat een gepaste ondersteuning zou kunnen zijn. Maar de sociale diensten van de gemeente hebben uiteindelijk de bevoegdheid om hier beslissingen in te nemen. Wanneer het om meervoudige en complexe diagnoses gaat, wordt het voor gezinnen des te moeilijker om tussen deze twee domeinen in te staan:

[...] especially to the, to the families with children who has many different diagnosis because they have so much on their plate that, that being the, the person that coordinates between these two instances is just a giant, giant burden. And the same between the social system and also the school system. (D5)

Ontschotting in en met onderwijs

but I think it's gone away a bit now that for a while there was less in segregated schools and that, but I think now it's coming more in segregated schools again I think. (D2)

In de praktijk is het zo dat, hoewel er beleidsmatig en organisatorisch sterke schotten zijn op gemeentelijk niveau, de zorg en ondersteuning die kinderen en jongeren met een handicap nodig hebben zich niks van deze schotten aantrekt. Wanneer er geen gepast onderwijs wordt geboden, gaan de noden buiten de schooluren zwaarder doorwegen, zoals bij communicerende vaten, zegt respondent 3:

Because the whole inclusion area is definitely also... What... I think it produce actually... children in the social area who needs more help because they are not thriving in school they get depression, they get like anxiety and they get the whole psychiatry area kind of grows and that... (D3)

Scholen kunnen een persoonlijke begeleider voorzien voor een kind met een ondersteuningsnood, vanuit hun budgetten. Maar deze persoon is gebonden aan de schoolcontext. Dat betekent dat voor activiteiten die buiten de school gebeuren, het kind met een handicap niet op ondersteuning van deze persoon kan rekenen. Dit stelt de tweedeling tussen onderwijs enerzijds en sociale zorg en ondersteuning anderzijds op scherp. Respondent 5 ziet heil in een minder strikt opvolgen van de bestuurlijke en beleidsmatige opdelingen: "maybe also we need a bit more flexibility in the system and, you know, being able to bend the rules a little bit". Respondent drie geeft aan dat dit sterk samenhangt met de wijze waarop de gemeente keuzes maakt:

some municipality they are not stupid they do like... the social budget pays to the school and then the school person just goes with the child, but other municipalities is like really, that cannot, that is not possible at all. (D3)

5.4.4 Provisie, Protectie en Participatie

Kinderrechten worden vaak opgedeeld in drie domeinen, de 3 P's: Provisie, Protectie en Participatie. In Denemarken en Finland hebben gemeenten verantwoordelijkheden op elk van deze domeinen. Deze drie kerndomeinen omvatten volgende elementen (Kinderrechtencoalitie Vlaanderen, 2018): (1) Provisie of de voorzieningsrechten verwijzen naar zaken, diensten en voorzieningen die kinderen nodig hebben om zich goed te kunnen ontwikkelen, zoals onderwijs, informatie, hulpverlening en gezondheidszorg. (2) Protectie of de beschermingsrechten zijn alle rechten die kinderen beschermen. Alle kinderen moeten beschermd worden tegen uitbuiting, mishandeling en verwaarlozing. (3) De participatierechten zijn rechten waarmee kinderen voor zichzelf kunnen opkomen. Ze zorgen ervoor dat kinderen over dingen die zij belangrijk vinden kunnen meepraten en beslissen. Het gaat hier onder andere over het recht op inspraak, het recht om zich te verenigen en het recht om het eigen geloof te belijden. In het vorige onderdeel presenteerden we op welke wijzen Decentralisatie, De-institutionalisering en Ontschotting vormgeeft aan, maar ook wordt vormgegeven in, de implementatie van het zorg- en ondersteuningsbeleid voor minderjarigen met een handicap in de Denemarken. Als aanvulling daarop gaan we in wat volgt in op de drie P's van de kinderrechten. Meer bepaald beschrijven we, aan de hand van de data uit de gesprekken met sleutelactoren, hoe door de gemeenten op het terrein werk gemaakt wordt van de realisatie van deze kerndomeinen, en de uitdagingen die daarbij komen kijken.

5.4.4.1 PROVISIE

Voor de hervorming van 2007, toen de gemeenten volledige verantwoordelijkheid verwierven over de zorg en ondersteuning aan gezinnen met kinderen met een handicap, werd een meer pro-actief ondersteuningsbeleid gevoerd. De dienstverlenende instanties, toen nog onder de verantwoordelijkheid van de ambte (nu zorgregio's), contacteerden de ouders om hen te informeren over de diensten waar zij aanspraak op konden maken. Een respondent die moeder is van een dochter met een handicap vertelt hierover het volgende:

My experience was that I would be contacted by the authorities and asked do you need a car, do you need a wheelchair, how about working less and being compensated for being home and everything. I was contacted and, a lot of these things I just rejected because we didn't need them at the time. But they, you know, they would contact me and tell me what was possible to apply for. And then after 2007 things just, you know after it was decentralized to the kommune, things just went downhill. (D5)

De respondent herinnert zich een veelgebruikte uitspraak in de periode net na deze hervorming: *"the paragraph 'we feel sorry for you' doesn't exist anymore"*. Met andere woorden, zo vertelt ze, de gemeentelijke diensten claimden dat ze gezinnen veel te lang gecompenseerd hadden uit compassie en omdat ze met hen te doen hadden. Er ontstond een nieuwe dynamiek, namelijk dat ouders zelf een actievere rol dienen op te nemen in het aanvragen van de nodige zorg en ondersteuning voor hun kind met een handicap. De gemeentelijke diensten zijn verplicht om met een vraag naar ondersteuning aan de slag te gaan. *"The municipalities must provide some kind of support"*, zegt respondent 4: *"So if a family comes to the municipality and says we have the child, we need this and this, they cannot put you on a waiting list and say you can't have anything until we can afford it. They would have to give you some kind of support"*. Maar hoe dat precies wordt gedaan, daar hebben de gemeenten verregaande discretie in:

You can never say no to someone... But they have one in service law paragraph, is it 11? Is like help can also be advice. It may not be a service that costs money. Well advice can cost money as well, but they have an obligation to advice people. So if you go to the "lighter" end of the spectrum of people with disability, some municipality interpret that as done their obligation if they advise people. (D3)

Het onderzoek dat de gemeentelijke sociale professionals en case workers uitvoeren, gebaseerd op de Integrated Children's System -tool waar eerder al naar verwezen werd, dient om in kaart te brengen hoe de handicap het dagelijks functioneren van het kind en het gezin beïnvloedt.

even though you might have a written form from the hospital maybe saying you have autism, then you're not automatically allowed to get more expenses, you have to do an investigation about the child's everyday life: How is the child affected in their daily life? Because some with autism can be high functioned and can maybe take part in normal school and so on, so, so... (D7)

Voornamelijk wanneer het gaat om een aanvraag voor de extra kostenvergoeding (sectie 41 van de servicelovens) is dat de vraag die de gemeentelijke diensten willen beantwoord zien: kost de zorg en ondersteuning voor het kind in dit gezin meer dan voor eender welk ander kind? De bureaucratische last die gepaard gaat met de 'extra kostenvergoeding' is torenhoog, en, zo stelt respondent 1. En de kost aan personeel om deze berekeningen en controles uit te voeren is hoger dan de kost van deze vergoedingen zelf:

And usually it's quite small amounts that the families get so in practice the municipality uses a lot of workforce, you know, to find out what is the right amount that this family should have. And the resources used on the workforce is much more than the actual amount that people get. So that could be an argument for personal budgets. (D1)

Gepaste ondersteuning

De mate waarin de zorg en ondersteuning 'tailor made' is, gepersonaliseerd is en tegemoetkomt aan de individuele noden, hangt van een verscheidenheid aan elementen af. Uit de gesprekken met sleutelactoren blijkt dat in de Deense context vier elementen sturend zijn: 1. de professionaliteit van de sociaal werker die de case verwerkt, 2. de caseload van sociaal werkers, 3. de mate waarin burgers hun weg vinden in het systeem en de regelgeving kennen en 4. een korte termijn focus.

(1) de professionaliteit van de sociaal werker die de case verwerkt:

Een voormalig sociaal werker vertelt dat in de kommune waar zij werkte, een holistische visie op de dienstverlening gold. Ouders konden voor één specifieke dienst een aanvraag indienen, maar evengoed kon er vanuit de individuele ondersteuningsnood betrokken worden om zo de nodige diensten te matchen:

If a parent would call me and say, I have this child and in everyday life we have those kind of problems, then I normally would say, oh you can apply for this so you can do that and so on. We try to work in a more holistic way, and we would just, you know, speak with parent and see what kind of needs are in this family and then we would say, okay you can get this, or you can get this...(D7)

De beschrijving van de implicaties van de decentrale organisatie van het Deense ondersteuningsbeleid leerde ons dat er sterke verschillen bestaan tussen gemeenten onderling. De holistische visie die gehanteerd werd in de gemeente waar respondent 7 werkzaam was geldt dus slechts als één van de 98 mogelijke werkwijzen. Naast de visie de gemeentelijke sociale dienst erop nahoudt heeft de professionaliteit van de daarbinnen werkzame sociaal werkers minstens evenveel impact op de ondersteuning die gezinnen en kinderen met een handicap ontvangen:

It can be [personalized care and support], but it... you need a social worker and administration that really knows the law, knows the possibilities and has time to be creative and do it. And the will to do it. (D3)

Respondent 3 verwijst naar sociaal werkers die, wanneer ze de tijd en middelen ter beschikking hebben, of die ruimte nemen, creative en gepersonaliseerde en gepaste ondersteuningsdiensten kunnen leveren aan gezinnen. Respondent 1 schetst in de volgende quote een ander soort professionaliteit, en dat is er een ingegeven door een beheersingslogica:

We have to help everybody and then it means that, you'd say in Danish: "you have to spread the butter thinner out on the bread". It's an expression. (D1)

(2) de caseload van sociaal werkers:

Sociaal werkers die werkzaam zijn in de sociale diensten van de gemeente die instaan voor de zorg en ondersteuning voor gezinnen van minderjarigen met een handicap hebben gemakkelijk tussen de 50 en 60 actieve cases. Respondent 4, die met sociale diensten van verschillende gemeenten samenwerkt, zegt daarover: *And they can't, they don't have enough knowledge on each family to actually make the right call*". Er zijn ook meer en meer kinderen die ondersteuning nodig hebben van deze gemeentelijke diensten. Het aantal ADHD en ASS diagnoses is de afgelopen jaren sterk toegenomen in Denemarken. Dit zorgt voor extra druk op de caseload maar ook op de budgetten binnen deze diensten. Naast een impact op de adequaatheid van de dienstverlening heeft een hoge caseload ook als gevolg dat de bevoegde professionals ervoor opteren om 'de makkelijkste' cases, maar ook deze met 'de luidste stem' als eerste behandelen:

And obviously if you are a social worker and the same mom calls for everyday 3 months in a row to pressure you for answer then obviously you do that case instead of the case with, where the mom never calls. (D3)

Maar een zware caseload weegt ook door voor de andere partij aan de tafel: de ouders die telkens opnieuw bewijsstukken dienen aan te brengen en deelnemen aan periodieke evaluaties, etc. Een ervaringsdeskundige vertelt daarover:

every 12 months you have to apply or you have to go through your case and actually renew the application and document that you still have the need. And that's a very big, that's a very big burden on a lot of the families (D5)

(3) de mate waarin burgers hun weg vinden in het systeem en de regelgeving kennen.

Wanneer de diagnosestelling van een minderjarige in een ziekenhuis (regionale bevoegdheid) afgerond is, worden sociaal werkers van de kommuune uitgenodigd bij het gesprek met het gezin. Er wordt een directe link gelegd tussen het gezin en de kommune, die binnen de drie maanden na de diagnosestelling 'family counselling' dient aan te bieden.

So there should be some kind of system providing parents with enough information to, to know how to, where to go, when to link it. But sometimes it... you know, not all things always goes how it's supposed to [...] the hospitals forget to do this kind of link or somebody got forgotten in the system (D7)

De vertegenwoordigers van een oudervereniging en van een belangenorganisatie geven aan dat de ervaring van heel wat ouders er een is van uitzichtloosheid. Het is pas wanneer je als ouder zelf voldoende opzoekingswerk verricht, lid wordt van ouderverenigingen en belangengroepen of facebookgroepen met lotgenoten, dat je de wettelijk verankerde mogelijkheden kent en kunt aanvragen. Ouders dienen vaak heel wat tijd te investeren om zicht te krijgen op hun mogelijkheden.

The legislation is there but if you don't know the legislation, and if you don't know what kind of help that you are entitled to get, you're not gonna get it. (D5)

You have to fight. *You have to be able to contact the municipality, to understand them. You have to be looking into the law yourself and ask: "Can I get this, can I get this, can I get this?". And actually the law says that the municipality has to advise you on all possible aspects of help, but that doesn't happen. So if you do not know what kind of help you can get, you can't get it. (D3)*

(4) de kortetermijnvisie in de toewijzing en organisatie van dienstverlening.

Het vierde punt waar in de context van gepaste zorg naar wordt verwezen is de kortetermijnvisie die vaak de bovenhand neemt als gevolg van de hoge caseload én de weinige financiële ruimte om een ondersteuningsaanbod met het oog op lange termijn doelen vorm te geven.

I think that's what they're missing in the whole picture of economics that it also costs system a lot of money not to help at the right time. Because then you just move it on to other budgets for, you know, unemployment or psychiatric help for, for the child or whatever...(D5)

Wachlijsten

Sometimes people are on a waiting list, but then it's because they want themselves... If they want a specific institution, for example, and there's no room in that institution then sometimes people wait until there's space. [...] And it's their own decision, it's not something that the municipality decides for them. (D1)

Officieel zijn er geen wachlijsten, maar in de praktijk gebeurt het vaak dat gezinnen wachten op gepaste ondersteuning, voornamelijk bij meer gespecialiseerde dienstverlening. Bovenstaand citaat duidt dat treffend. Maar, dat deze wachttijd een gevolg zou zijn van de keuze van de ouders om voor dit specifiek aanbod te kiezen, zegt eerder iets over het aanbod gestuurde karakter van de Deense dienstverlening dan van de 'keuze van de ouders'.

Voorts is er een groot verschil tussen de 98 gemeenten wat betreft de wachttijd om zorg en ondersteuning te ontvangen. Een respondent geeft aan dat officiële cijfers hierover moeilijk te vinden zijn, maar heeft er wel over de aanpassing van een wagen om deze rolstoeltoegankelijk te maken:

The only statistics we have on this area for whole long it takes is on the car area, if you need a disability car. And the quickest municipality can do it in 3 months, like make the whole administration process, and the ones that are worse they take 2 years. (D3)

In het invoeren van de Ankestyrelsen ziet respondent 4 parallellen met een wachlijst. De ondersteuningsnood van gezinnen wordt even 'geparkeerd', tot er een meer sluitend antwoord is van de Ankestyrelsen welke zorg en ondersteuning volgens de wetgeving gepast is voor hun specifieke nood en context. Dat deze procedure dan ook gemakkelijk langer dan een half jaar duurt, maakt dat de problematieken zwaarder kunnen worden, maar dat ook de aard van de ondersteuningsnood kan verschuiven van een ondersteuningsvraagstuk naar een veiligheidsvraagstuk:

It's a de facto waiting list, right. It's, it's a place to put them and, and... But this is actually what is in practice I think is going on, that you have these, this mistrust and these battles between the families and the municipalities on how to get the services that they need. Many, many, many families have this experience and... Because, and it's obvious that you see families who give up fighting with the municipalities because they can't, they can't cope with it and it's too much. And that is when you, in those cases you may see these children doing worse and being at risk because the families, they have no resources left. (D4)

Problemen met transitie naar volwassenheid

Wanneer de jongere 18 wordt, dient het aanvraagtraject volledig opnieuw gedaan te worden. Respondent 3 verklaart dit bondig: *"It's because you're by law, you are a legal adult, you're adult and then the help doesn't go to your parents and the family it goes to you, so that's why"*.

Sinds kort zijn de gemeenten verplicht om wanneer de jongere 16 wordt te starten met het transitieproces van de zorg en ondersteuning gebaseerd op de paragrafen voor minderjarigen naar deze gebaseerd op de paragrafen voor meederjarigen. *"The municipality should contact the parents in good time when the children are maybe 16 or 17 and prepare this so it's not a shock to everyone when they turn 18"*, zo zegt respondent 2. Maar daarmee zijn de hiaten in de dienstverlening nog niet helemaal aangepakt. Respondent 5 verteld hoe ze ruim voordat haar dochter volwassen werd begon met het transitieproces: *"And I started two years before she turned 18, and at the time that she turned 18, there was nothing, nothing was settled. So it was a very, you know, very hard period of time"*. Respondent 3 verklaart dat gemeenten nog steeds worstelen met deze overgang, om de simpele reden dat de officiële besluitvorming over de te leveren diensten voor volwassenen pas genomen kunnen worden wanneer de jongere effectief 18 wordt:

And that, the municipalities are really annoyed about that as well because that's... the law is like they cannot make any decision from the parag... adult paragraphs until the child is 18. And even though they can make all the assessments and stuff like that it's still, you cannot, the help cannot be ready on the day after no matter how good you plan it [Lachend]. (D3)

Vanuit de focus op 'het kind in het gezin' wordt in de regelgeving een brede waaier aan diensten mogelijk gemaakt die het gezin in staat kan stellen om de zorg en ondersteuning voor de minderjarige met een handicap in de thuisomgeving op te nemen. Bij de transitie naar volwassenheid komen deze gezinnen in een compleet verschillend regelgevend kader terecht die minder van dergelijke handvaten voorziet.

And, and I think a lot of families feel that as the child grows older and it's more difficult to, to manage the care and the support for the families, I think many feel that they are left a little bit behind of the municipalities. (D4)

Dit gevoel 'in de steek te worden gelaten' wordt ook door andere respondenten geïllustreerd. "In a family where the child has a very huge disability you can, one of the parents can actually get money from the state and stay home with that child. But when the child is 18 then the parents lose the financial support" (D3). De ondersteuningsdiensten, hulpmiddelen en zorgarrangementen waar zij jarenlang gebruik van maakten komen op een gegeven moment met een groot vraagteken. Bij de transitie naar volwassenheid wordt ook de breuk zichtbaar met de inzet op 'het kind in het gezin':

... there's been for instance a problem with people who got around the clock support. For instance if they use a respirator or there's a help to breath and then when they turn 18 they could not get the help around the clock which they needed. Some people then had to move away when they were 18 because of... they could not get as much help as they needed. (D2)

Uiteraard zijn er ook voorbeelden van adequate en gepaste zorg en ondersteuningsdiensten wanneer minderjarigen met een handicap volwassen worden. Zo een voorbeeld vinden we in de mogelijkheid om een persoonlijk assistent in te zetten. De kanttekening die respondenten maken tonen aan dat deze transitie niet vlot verloopt, ondanks de gemeentelijke verplichting om hier mee te starten wanneer de minderjarige 16 wordt. Bovenal blijkt de inzet op de levering van diensten in de gezinscontext niet verdergezet te worden in de regelgeving voor volwassenen met een handicap. Wat maakt dat jongeren met een handicap die veel ondersteuning nodig hebben, wanneer zij 18 worden naar een residentieel aanbod verhuizen.

Interpretatie, techniciteit en complexiteit van regelgeving: Persoonlijke Assistentie als case

Uitspraken van de Ankestyrelsen omtrent persoonlijke assistentie, Borgerstyret Personlig Assistance (BPA), een dienst die enkel voor meerderjarigen met een handicap aangeboden kan worden, helpen gemeenten om de regelgeving te interpreteren. Maar daarnaast hebben dergelijke uitspraken ook tot gevolg dat een wijdverspreide wijze van dienstverlening dient herzien te worden.

In het Deense ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap kunnen personen pas vanaf de leeftijd van 18 jaar gebruik maken van persoonlijke assistentie. Wanneer een gemeente beslist om voor een minderjarige met een handicap de diensten van een assistent aan te bieden, is die assistent een persoon die onder contract is bij de gemeente. De gemeente is dan niet gebonden aan de keuze van de ouders en het kind met een handicap, en zet dus haar eigen personeel in.

"...actually that's a decision that came from this Ankestyrelsen. At one point they said, "If you need special... Assistance in the home then you should follow these rules that it's the municipality that sends out a person to help". (D1)

Vanaf de leeftijd van 18 jaar bestaat er wel keuzevrijheid in de persoonlijke assistent [BPA, Borgerstyret Personlig Assistance]. Dit zit vevat onder paragraaf 95 en 96 van de wetgeving voor zorg en ondersteuning aan volwassenen met een handicap. Ouders kiezen er geregeld voor om de ondersteuning van sectie 41 (de vergoeding voor verlies aan inkomsten) om te zetten naar deze onder sectie 95 en 96 wanneer hun kind met een handicap volwassen wordt. Dit betekent dat ze dan de rol opnemen van persoonlijke assistent, ook voor 24uurs supervisie. Maar, zo geeft respondent drie aan, deze praktijk werd in een rechtszaak als onwettig verklaart, omdat er geen 24u per dag assistentie geboden mag worden onder sectie 95 en 96:

So, but yes in rare cases, 95 can... you can have a relative taking care of you. And in some municipalities it has been used to continue paragraph 41 on the child, like that the young person is living at home, but then there was, unfortunately, there was... this case come to court. [...] But they said that you cannot use paragraph 95 to overview at night. They just said it's not in the law so you cannot use it. And actually the municipality had used it for that because it was a practical continuation of the paragraph 41. And we have been working ever since to try to get paragraph 95 to cover over-viewing at night. But now the municipalities, even though they did a reform, then they say they want money from the state if they are to do that. (D3)

Tot slot is het wettelijk gezien mogelijk om een persoon over jouw kind te laten waken tijdens de nacht, in het eigen huis. Dit dient de ouders in staat te stellen om ook nachtrust te hebben, en zo overdag de zorg op zich te kunnen nemen. Paragraaf 84 van de Servicelovens regelt dit, vertelt respondent 3, en dient als een preventieve maatregel opdat de minderjarige niet in een residentieel aanbod terecht zal moeten. De techniciteit van deze paragraaf en de complexiteit maken, naast de kostprijs, dat er maar weinig voorbeelden te vinden zijn van gemeenten die dit aanbieden. Dit is een exemplarisch voorbeeld van hoe de regelgeving in heel veel mogelijkheden voorziet, waar in de praktijk maar weinig gezinnen en kinderen met een handicap werkelijk gebruik van (kunnen) maken.

5.4.4.2 PROTECTIE

Het beschermen van de rechten van het kind, en deze verschillende rechten verzoenen met elkaar, is aan aartsmoeilijke taak voor sociaal werkers binnen het Deense systeem:

But of course you also have to look at the whole family's wellbeing when you, like some municipalities kind of pressure the family to take care of the child at home and some kind of go the other way and... I guess it's... the law can do both, but I guess it's actually a very difficult social work to assess whether this... what is best for this family. (D3)

Residentiële zorg is ook voor sommige kinderen met specifieke noden noodzakelijk om een evenwichtige omgang met verschillende kinderrechten te bewerkstelligen. De nodige zorg en ondersteuning kan dan enkel op een veilige wijze geboden worden in een residentiële context, met kinderen met soortgelijke handicaps of problematieken, opdat zij zich kunnen optrekken aan peers die gelijken zijn en niet continu geconfronteerd worden met hun 'anders zijn', zo stelt respondent 7.

But I've been doing also these kind of out of home care a lot, and I think some of the disabilities can only be cared for in some institutions. So that's, you can say it's not good with an institution but sometimes it's a necessity to take care of this child. (D7)

Het hebben van een residentieel zorgaanbod wordt in de eerste plaats nodig geacht om zeer specialistische zorg en ondersteuning te kunnen bieden, waar een 24uurs permanentie genoodzaakt is. Het plaatsen van kinderen met een handicap in een residentiële voorziening wordt echter ook ingezet als een beschermingsmaatregel, die kinderen tegen verwaarlozing of 'niet gepaste ondersteuning' dienen te beschermen, wanneer dit door sociale professionals nodig wordt geacht. Maar evenzeer worden de in het Deense systeem als 'beschermingsmaatregelen' voor kinderen in problematische of verontrustende opvoedingssituaties getypeerde respijtzorg en pleegzorg ook ingezet als ondersteuningsmaatregel voor kinderen met een handicap. Tot deze vormen van 'plaatsing' wordt overgegaan daar waar er weinig of geen alternatieven geboden kunnen worden aan de ouders, maar ook als nadrukkelijke vraag van ouders zelf.

I think mostly you would start with the relief of the parents. You know, where the child go for a weekend or for a couple of days and so on. Some children have big disabilities, and then we know that it only takes, you know, a couple of years or so and the, and most parents would not be able to have them at home (D6).

Protectie wordt in het Deense beleid én in de implementatie daarvan gedomineerd door de grondgedachte dat kinderen zo lang als mogelijk in een thuissetting dienen te verblijven. Daartoe worden ouders gevraagd de ondersteuning op zich te nemen, en worden zij daarvoor vergoed wanneer zij daarvoor in aanmerking komen. Hieruit ontstaat een dynamiek van het 'beschermen tegen plaatsing'. Een adagio dat enkel wanneer er zeer specialistische zorg nodig is, of wanneer het gezin het echt niet meer lijkt te rekken, losgelaten wordt.

5.4.4.3 PARTICIPATIE

So, so sometimes we have done a lot of things for this child without even asking the child, maybe it went to some kind of care in the weekends because the parents they could not do it anymore so it has to be some kind of freedom for them because it was a child with a lot of disabilities, but then we had forgot to talk with the child about going there and how it felt about it. So, also that can be a flipside of having too much focus on disability and getting the family to function. And then you, sometimes have seen it more times than a few that you forget about the child, and the child's feelings and that they, they have a voice as well. (D7)

Tijd en ruimte voor betrokkenheid

De sociaal werkers die verantwoordelijk zijn voor het opvolgen van de trajecten van de gezinnen met kinderen en jongeren met een handicap in het Deense systeem kennen een zeer hoge caseload. Een hoge caseload voor social werkers betekent minder participatie van ouders en kinderen en jongeren in het proces van diensteverlening. Meerdere respondenten stellen dat caseworkers een te zware caseload hebben, en daardoor te weinig tijd voor handen hebben om in dialoog te treden met de families. Dit wordt heel tastbaar in de ervaring die respondent 5, als lid van een belangenvereniging en ouder van een kind met een handicap, deelt:

Actually in our case, nobody met my daughter until she was 18. One of the leaders from the social center, they came to our home and they met her there for the first time and that was actually the first time that anyone ever met her. [...] in general, I think it's a big problem that you are servicing people that you have no idea who are. (D5)

Dergelijke ervaringen staan het vertrouwen tussen gezinnen en sociale diensten in de weg.

So the trust between the municipality and the people with disability or families to children with disability has just, since 2007, [Handgebaar naar beneden] going down the hill and it's kind of like exploded, I don't know how to say it. (D3)

I mean it's not like, you don't, you know, you don't plan on getting a child with a brain damage just to be able to milk the system for, you know, diapers or whatever. But it, it's a very, there's very little trust in the area. (D5)

Maar daarnaast heeft ook het sterke verloop in personeel een invloed op de bereidwilligheid van ouders om te participeren aan het ondersteuningstraject. Er treedt namelijk een vorm van moeheid op om het verhaal telkens opnieuw te delen en de case opnieuw op te starten:

And you have, unfortunately you also have, it's not a very a popular area to work in, so we have a lot of change in social workers on this area which means you get a lot of unexperienced or, yeah. And the families, that's one of the things that the families is so tired of getting a new social worker every half year and you have to explain the whole situation again and you're like, "Okay my child has this disease, this means blablabla". So that's also what takes a lot of resources from the family. (D3)

Het gebrek aan continuïteit in de trajecten die gezinnen lopen met de gemeentelijke diensten zorgt enerzijds voor een moeheid bij de ouders. Anderzijds zet het ook ouders aan om hun kind, om wie het hier gaat, niet te betrekken bij dit proces. Het zou zeer goed zijn mochten de sociaal werkers, die ten slotte de besluitvorming op zich nemen, de minderjarige waar het om gaat zouden ontmoeten en betrekken. Anderzijds vraagt het heel veel van de kinderen én de ouders om aan dergelijke gesprekken deel te nemen, laat staan dat er iedere keer een andere professional verschijnt. Net omwille van dit sterke verloop van professionals maken ouders de keuze om het kind niet te laten deelnemen aan deze gesprekken, en leren de professionals het gezin en alle leden niet ten gronde kennen:

So ideally they would know who it [the child] was but that would, that would demand a totally different kind of continuity in, in, in the people on the other side of the table. (D5)

Er worden in meerdere gemeenten experimenten opgezet om de caseload te verlagen. De ouders en de gezinnen in hun geheel worden binnen dergelijke projecten sterker betrokken bij de eigen dienstverleningstrajecten. Dit gebeurt met wisselend succes. Participant vijf verwijst naar een project dat geen reële verandering bracht: *“the kommune had just started a one social worker policy, so the same social worker would follow you for a long time. And during that two year period we were in contact with 12 different social workers, so it didn’t really work out”*. Respondent vier verwijst naar een ander project waarbij het wantrouwen van ouders om actief deel te nemen aan de dienstverleningsprocessen wegebede en de bereidwilligheid van professionals groeide om bij te dragen aan een meer gepaste ondersteuning:

“Let’s do a trail and let’s see what happens if we, if we bump up our, our social worker capacity and train them to meet the family with a different mindset. Exactly with a mindset that the families are the primary experts of their, of their children, the parents know their children the best. Let’s see what happens if we create a dialogue between the families and us where we take this standpoint. Let’s see what happens. And the interesting thing is that, what we saw when we evaluated this were that the families were not demanding it was not, they were not just... They didn’t want more stuff, they didn’t want more services but they wanted the right services. They wanted services that were, that were individualized, that suited exactly their child. And it turned out it wasn’t more expensive than the services they had before, actually it was probably a bit cheaper.” (D4)

Een sociaal werker die de tijd heeft om samen met de ouder na te gaan wat de noden zijn, en een gezamenlijk traject te doorlopen, dat is waar binnen de Deense praktijk nood aan is. Uit een ouderbevraging, uitgevoerd door de studiedienst van respondent vier, blijkt dat deze betrokkenheid en ‘serieus’ primeert boven de soort dienst die uiteindelijk wordt geleverd:

Even though they, they might not get what they wanted, if they’re taken seriously and have a proper explanation of why we can’t deliver what, what, what you asked for they’re still very satisfied with the cooperation of the, and the relationship they have with the social worker. (D4)

Maar ook de beschikbaarheid van tijd en middelen die ouders hebben om in gesprek te (blijven) gaan geldt als een cruciaal element in de Deense praktijk. Meermaals wordt verwezen naar de strijdlust die ouders aan de dag dienen te leggen om gepaste ondersteuning te bekomen en om met de verantwoordelijke instanties in contact te blijven treden. Het vergt veel van gezinnen en ouders om blijvend op te komen voor de ondersteuning die zij nodig hebben. Deze nood aan vechtlust is een **ongelijkheid verhogende factor** in het Deense ondersteuningssysteem, omdat gezinnen met voldoende tijd en middelen kunnen blijven participeren aan de onderhandelingsprocessen.

But I don’t think we have equal rights because, it, it comes down to if you have the energy and the educational level and, you know, sometimes the money. I also had a lawyer with me during the last phase of her, of, of her transformation into adult life because everything was so complex. (D5)

Ankestyrelsen

De Ankestyrelsen is het beroepsorgaan waar gezinnen zich op kunnen beroepen wanneer zij van oordeel zijn niet de ondersteuning te ontvangen van de gemeentelijke diensten waar zij nood aan hebben. Maar ook sociaal werkers kunnen zich tot deze instantie richten wanneer zij hun twijfels hebben over het formuleren van een antwoord op ondersteuningsvragen. Anders gezegd, professionals kunnen zich op deze instantie beroepen wanneer het wettelijk kader voor hen niet voldoende duidelijk is, en zij geen beslissing kunnen formuleren. Het gebeurt echter veel vaker dat ouders zich tot de Ankestyrelsen richten dan dat professionals dat doen. Jaarlijks worden de aantal klachten en vragen per kommune publiek gemaakt.

De aantal dossiers die tot bij deze instanties komen, groeit elk jaar aan, vertelt respondent 7: *“it’s just up and up and the whole system gets like kind of overloaded”*. De lijsten van de Ankestyrelsen worden door gemeenten gepercipieerd als een rangschikking. Kommunen zetten in op verbetertrajecten in hun sociale dienstverlening om efficiënter en effectiever te werken, deels ingegeven door een streven om minder klachten gericht aan de Ankestyrelsen te hebben: *“they are trying to get the social workers to do better work so it won’t have so many complaints”*, vertelt respondent 7. *“And then, so that’s also I think a big factor in, in having this focus on efficiency and doing better”*.

Maar ook de Ankestyrelsen wordt overbevraagd, met als gevolg dat er wachttijden tot 7 à 9 maanden zijn alvorens de Ankestyrelsen een uitspraak maakt over een klacht. Dat maakt dat het voor gezinnen tot deze tijd kan duren alvorens zij duidelijkheid hebben over de zorg en ondersteuning die zij kunnen verwachten te krijgen. Uiteraard wordt er in tussentijd geprobeerd een oplossing te vinden, en diensten aan te bieden die wel voorhanden zijn. Maar bovenal gaan de klachten over het niet voorzien in die diensten die ouders nodig achten:

There are actually many people that complain to Ankestyrelsen, and for whom Ankestyrelsen said that they are right in their complaint. So that’s not a good sign because it indicates there’s been made a lot of mistakes. [...] the user organisations would say that it is because it is not only mistakes, but also the municipalities they are, their economy is so tight that they test the law to the limit and sometimes over the limit. (D2)

De inhoud van deze klachten is vaak terug te leiden tot het niet gehoord worden in de ondersteuningsvraag. Hiermee verwijzen we naar een eerder punt waarop respondenten gretig wezen: de noodzaak aan tijd en ruimte voor betrokkenheid, en bovenal voor het serieus nemen van de ondersteuningsvragen.

...many of the cases in Ankestyrelsen concerns this issue that a family comes to the municipalities with a request of, for example, personal aid at the home. And the municipality will say, no you cannot have that, we don’t feel that this is what’s right for you, but what you can have is counseling and we will provide this to you. And then, from the municipality’s point of view, they can tick the box, they have done something. But then you would have the family going to the Ankestyrelsen and say this is, we feel that this is the wrong decision because we need the personal aid. (D4)

Maar ook de mondigheid van ouders, en het groeiende aantal netwerken van ouders van kinderen met een handicap op bijvoorbeeld facebookpagina’s stuwt het aantal klachten de hoogte in, zo stellen enkele respondenten. Via deze groepen komen ouders te weten welke ondersteuningsvormen andere ouders van kinderen met een soortgelijke handicap als dat van hun kind ontvangen. Met die verhalen indacht verwachten ze dat in hun situatie dezelfde ondersteuning geboden zal worden. Respondent 7 vertelt: *“it looks like it’s the same and then they think we can get the same service. But it’s, it’s different because of the family structure, the, the school or...”*. Sociaal werkers in Denemarken zijn opgeleid om steeds de contextfactoren mee in rekening te brengen, maar ook de servicelovens verwacht bij de besluitvorming een gepersonaliseerde aanpak:

you should do an individualized, concrete research every time. [...] People have the right to an individualized, concrete research every time. And that’s also a good thing but there, it has a flipside as well. (D7)

De participatie van gezinnen in het ondersteuningstraject, en het uittekenen van een pakket aan zinvolle zorg en ondersteuning, lijkt in de Deense praktijk al te vaak te worden beperkt tot de mogelijkheid om klacht neer te leggen tegen beslissingen. Maar, zo stelt ook participant 4, eerder dan ook het vakje van participatie af te vinken, dient een inhoudelijke discussie gevoerd te worden:

it’s very important that you have, that you have places where this discussion can be had. So it’s not only about ticking the boxes but it’s also about how do we actually provide better service and how do we finance that? (D4)

Tot slot is het voor een grote groep van de gezinnen met kinderen met een handicap die bijkomende ondersteuning ontvangen in het reguliere onderwijs, middels de inclusion-act, onmogelijk om in beroep te gaan wanneer zij deze ondersteuning ongepast of onvoldoende kwalitatief vinden. Respondent 3 verduidelijkt dit: “if you’re included in, let’s say “normal school”, for less than 12 hours a week you cannot complain at all [...] And that means that you can have a lot of children that doesn’t get the right quality to actually go through primary school”. Enkel gezinnen met kinderen die in méér dan 12 lestijden in het reguliere onderwijs ondersteund worden, kunnen over deze ondersteuning klacht indienen of om een revisie vragen. De belangenorganisatie waar respondent 3 deel van uitmaakt heeft een wetsvoorstel ingediend om deze regelgeving te versoepelen, en aldus, in haar bewoording, de kwaliteit van de ondersteuning binnen de inclusion act te versterken.



Hoofdstuk 6 Finse Inspirerende Praktijken

6.1 Een inkijk in de Finse ondersteuningspraktijk

1. Palomäki grouphome - KTO

ORGANISATION: Palomäki grouphome - KTO	
TARGET GROUP	
- AGE GROUP	16-35 years
- SPECIFIC CONDITION/DIAGNOSIS	Down syndrome, ADHD, mental retardation. Multiple difficulties
- ACCESS TO THE SERVICE (eligibility/criteria/cost/etc.)	Developmental disabilities and mental retardation Children and young people who cannot take care of oneself and family member or legal guardian can't.
ACCOUNTIBILITY & SUBSIDISING BODY	
- CENTRAL GOVERNMENT	Under 16 years, everything is covered by local government, that changes when young person turns 16: housing, food, leisure, etc. must be paid for, as all other citizens do. The Workpension can be used for these expenses. KELA <ul style="list-style-type: none"> - Work pension when over 16 years old - Care support for expenses like nursing (3-stepped system) - Housing benefit (over 16 years)
- REGIONAL GOVERNMENT	Regional services: developmental disabilities and medicine services.
- LOCAL GOVERNMENT	Municipality pays to the unit (under the organisation of KTO) a day price for taking care of the child or youngster.
METHOD	
- GENERALIST ACTIONS	/
- GROUP-SPECIFIC ACTIONS	The group home is for this specific group of young people with intellectual disabilities.
EMPLOYEES	
- STAFF/USER RATIO	2 groups of (maximum) 5 youngsters (currently 8 in total) 18 workers (not all full time) 1 supervisor 2 assistant workers (no educational or professional background) 1 nurse, 12 practical nurses 2 bachelor's in social sciences (pedagogical support)

- SPECIFIC EXPERTISE OF STAFF	Sign language, autism specialist, violence control education
- PROFESSIONAL AGENCY (Interpretation and implementation of policy in practice)	Sign language, picture board, communication tablets, pictures, draw, plain language
NETWORK/PARTNERSHIPS	
- WITH WHICH ORGANISATIONS	<ul style="list-style-type: none"> - Basic healthcare services (local healthcare centre; Municipality) - Special healthcare services (Special Care Region KTO)
- WITH WHICH OTHER POLICY AREAS	Healthcare services on municipal and regional level
SPECIFIC MEASURES	
- PROTECTION (services aimed at a safe environment and at mitigating risks)	Restrictive measures can be taken, such as controlled moving, belongings custody, daily living activities which are controlling. Every 6 months, a psychologist, social worker and doctor need to revise this.
- PROVISION (options/choices of minors concerning care and support services)	Can choose clothes for the day or whatever kind of new clothes, choose from different choices what to eat and drink, go out or stay in, music, tv, alone or together, get up or stay in bed.
- PARTICIPATION (options and capabilities of having an impact on the organisation)	Activities such as shopping, hobbies, church, music club, calling to family, visiting, school, etc. are actively supported as part of advancement of their participation.

Het 'Palomäki grouphome' is een huis zoals alle andere in de straat. Naast de deur hangt een bordje dat verwijst naar de regionale zorgeenheid KTO. Het huis heeft een 'frontporch', een terrasje vooraan met een viertal treden. Er is ook een ramp voorzien voor rolstoelgebruikers, duidelijk pas nadien aangebracht. Slechts één van de vier jongeren is op de dag van het bezoek aanwezig in het huis. Twee anderen zijn naar school en nog een andere jongere is naar een dagbestedingsactiviteit. De jongeren die naar school gaan worden opgepikt door de taxi-service van de school. Het vervoer naar de dagbestedingsactiviteit dient door de jongere (of diens familie) betaald te worden, dit kan met de uitkeringen die ze van KELA ontvangen, maar ook met behulp van een taxi-voucher van de gemeente.



De jongere die thuis is heeft vandaag een dag met weinig prikkels, een dag zonder huisgenoten. De jongeren genieten hier erg van, vertelt de professional. Het huis is heel compact, heeft drie slaapkamers op de benedenverdieping en aansluitend een keuken en living met open plan. De eetplaats, zithoek met grote TV en keuken zijn één grote ruimte. In een ruimte achter de keuken bevindt zich de badkamer. Er is ook een bovenverdieping, waar slechts één jongere, die geen rolstoel nodig heeft om zich te verplaatsen, zijn kamer heeft. Alle kamers kosten even veel aan huur, maar er zijn heel grote verschillen in oppervlakte. Op zich heten dit 'appartementen', maar deze benaming doet de kamers geen eer aan. De professional vertelt al snel dat ze een nieuwe woonst aan het bouwen zijn, maar dat de oplevering nog twee jaar op zich zal laten wachten. De jongeren zijn nog niet ingelicht over deze nakende verandering, omdat dit een grote stressor zou kunnen vormen. Er wordt gepland dit een tweetal maand voor de werkelijke verhuisdatum te zullen aankondigen. Er zal voornamelijk geprobeerd worden om meer mogelijkheden voor privacy te voorzien, zoals de kamers meer geluiddicht maken en meer mogelijkheden om te bewegen en eventueel apart te gaan zitten. In het huidige huis is de living en eetplaats/keuken is niet groot, rekening houdend met drie rolstoelen die in deze ruimte moeten passen. Het is vaak puzzelen, zeker als een van de jongeren zich in het midden van de ruimte plaatst, vertelt de professional al lachend, wenkend naar de wijze waarop de aanwezige jongere zich op dit moment in de ruimte plaatst.

De jongeren worden er vaak aan herinnerd dat ze de mogelijkheid hebben om tijd door te brengen op hun eigen kamer. Zeker voor de jongeren in het tweede huis, die prikkelgevoelig zijn, kan dit heel wat strubbelingen verhelpen. Het is duidelijk dat het huis niet gebouwd is om als groepshuis te fungeren. Het is namelijk niet gebouwd met de persoonlijke noden van de jongeren in gedachte. De kamers van de jongeren bevinden zich aan de ene kant van de gang en de woongedeelten aan de andere kant, zonder veel privacy. Anderzijds leunt dit sterk aan bij hoe het leven in een gezin er uit ziet, vertelt de professional. We nemen de achterdeur in de zithoek naar buiten en gaan verder naar het tweede huis dat zich achter het eerste bevindt. In dit huis wonen vier jongeren met een zware autismespectrumstoornis.



Geen van deze jongeren maakt gebruik van een rolstoel. Dit huis is dan ook niet voorzien van een hellend vlak. In het groepshuis voor jongeren met een zware autismespectrumstoornis wordt sterk nagedacht over de veiligheid van de bewoners alsook de veiligheid van de werkers. De veiligheidsmaatregelen worden zorgvuldig getoetst aan de zorgnood van de jongeren. En daarbij dient een maandelijkse evaluatie plaats te vinden van de noodzaak om al dan niet maatregelen te treffen om aan risicobeheersing te doen.

Zoals bijvoorbeeld een slot plaatsen op de deur of het voorzien van hekken aan de zijkant van het bed. Veiligheid wordt ook geduid als een emotionele toestand. Het risicovermijding- en veiligheid-denken lijkt hier dus niet voorbij te gaan aan de menselijkheid in de zorg. Dat veiligheid als fysiek en als emotioneel concept hand in hand gaan in het groepshuis duiden volgende twee foto's:



De linkse foto toont een schakelaar aan de linkerbovenhoek van een deuropening. De kamer van een van de jongeren kan door een druk op deze knop door het verzorgend personeel op slot worden gedaan. Deze jongere vertoont sporadisch heel agressief gedrag, voornamelijk in stress-situaties die getriggerd worden door onduidelijkheid in zijn planning. Daarom wordt er met heel strikte dagschema's gewerkt. Er wordt getoond hoe deze knop werkt. De begeleidster moet zelf op de tippen van haar tenen gaan staan om deze schakelaar aan te kunnen raken. De eerste maanden dat deze jongere hier woonde werd de knop wekelijks gebruikt, nu is het eerder maandelijks.

Iedere keer dat de schakelaar gebruikt wordt, en er dus vrijheid berovende maatregelen worden genomen, dient dit gerapporteerd te worden aan KTO. Er dient neergeschreven te worden welke maatregelen op voorhand genomen worden om de vrijheidsberoving te vermijden, hoe dit met de jongere besproken werd, hoe de uiteindelijke vrijheid berovende maatregel door de jongere ervaren werd, etc. Er wordt een engagement verwacht van de ondersteuner/verpleegster/professional om de betekenis van deze vrijheidsberoving voor de jongere zelf bespreekbaar te maken en in beeld te brengen. Ook wordt er elke maand verslag gemaakt van alle beslissingen die vrijheid berovende effecten (kunnen) hebben aan de ouders en aan de bevoegde sociaal werker van de gemeente. Dit kan gaan van het gebruik van hekken aan de zijkant van een bed om te voorkomen dat iemand uit bed valt, tot het gebruik van dergelijke schakelaar.

De rechtse foto toont een tablet die gebruikt wordt om te communiceren. Twee van de vier bewoners hebben zo een tablet om met elkaar en met de begeleiders te communiceren. Ze kunnen ook zelf nog extra symbolen toevoegen, maar de sterkte van deze tool is de beperktheid opdat duidelijk zou blijven wat welk symbool voor individuele betekenis heeft. Op deze foto is te zien wat de meest favoriete activiteiten van een van de jongeren zijn: naar muziek luisteren, televisiekijken, naar buiten gaan en trampolinespringen.



Op bovenstaande foto is te zien hoe de dagplanning wordt gecommuniceerd. De jongeren kunnen hier ook zelf elementen aan toevoegen of van verwijderen. Maar door de noodzaak aan structuur en regelmaat gebeurt dit zelden en gaan de jongeren mee in de planning. Het is voor de jongeren belangrijk om te weten wie die dag aanwezig zal zijn, dat door middel van foto's van de betreffende professionals wordt gecommuniceerd. Dit toont treffend hoe in het groepshuis een differentiatie aan communicatiewijzen wordt gebruikt bij een groep jongeren die weinig tot niet communicatief is.



Daarnaast is integriteit een centraal aspect van de zorg en ondersteuning. Vragen zoals de plek die wordt ingenomen bij het wassen, waar de jongeren zich comfortabel bij voelen vinden een plaats in fiches in de badkamer die aangeven hoe iedere jongere gewassen wil en dient te worden. Opdat een andere verzorger niet zou betekenen dat er een ander ritme/volgorde zou worden gevolgd, en opdat de jongere zich veilig voelt, is er een persoonlijk 'wasprotocol'. Op de afbeelding links is een mensenlichaam met groene en rode bollen terug te vinden. Dit kan gebruikt worden om aan te geven waar een jongere pijn ervaart, maar evenzeer wordt dit voor seksuele opvoeding gebruikt, en het kenbaar maken van grenzen, zoals "welke plekken mogen aangeraakt worden op het lijf van een ander?".

De acht jongeren die in deze twee woningen wonen hebben heel zware verstandelijke handicaps en hebben een specifieke professionaliteit nodig. Zo is er meer dan 24u permanentie ook 24u iemand wakker in elk van de huizen. Er is geen plek voor de ondersteuners om te slapen voorzien, zij dienen steeds paraat te staan. Dit is de jongeren hun thuis, een plek waar steeds iemand klaar staat. Maar de jongeren kunnen niet zelfstandig naar buiten. Voor diegenen die wel over de fysieke capaciteit beschikken om het huis te verlaten, is het onmogelijk gemaakt door de sloten op de deuren. Daarenboven zijn ze afgesloten van andere diensten in de samenleving. Het is een dik half uur op de bus alvorens de stad Turku bereikt wordt. Het kan dan wel zijn dat deze jongeren niet zelfstandig buitenshuis kunnen gaan, ze hebben ook de optie niet. De coördinatrice vertelt dat het een veilige buurt is: er is weinig verkeer en er kunnen mooie wandelingen gemaakt worden in het bos. Het veiligheidsaspect is van groot belang voor deze doelgroep van jongeren met een zware autistische diagnose maar lijkt uit het gesprek toch ook vaak het belangrijkste aspect te zijn.

2. ERHO

ORGANISATION: ERHO-unit	
TARGET GROUP	
- AGE GROUP	0-18 years old severely disabled children with special needs and severe illness
- SPECIFIEK CONDITION/DIAGNOSIS	All children have different disabilities, with a large group having neurological disorders such as: Trisomy 18, Leukodystrophy, Monosomy 18q syndrome, etc. Furthermore, there are children with unspecified mental disabilities, hearing impairment, visual impairment, and severe epilepsy
- ACCESS TO THE SERVICE (eligibility/criteria/cost/etc.)	Available to everyone and free of charge Most frequently referred to ERHO by social worker of the children's hospital or professionals in kindergarten.
ACCOUNTIBILITY & SUBSIDISING BODY	
- CENTRAL GOVERNMENT	Ministry of education
- REGIONAL GOVERNMENT	/
- LOCAL GOVERNMENT	Early childhood and preschool Education and care (ECEC) in Tampere
METHOD	
- GENERALIST ACTIONS (actions for a broader public, for example activities accessible for all young persons)	Outreach/ambulant activities in the common ECEC-services. First, it is always tried to integrate the child in conventional ECEC-practices through offering extra support.
- GROUP-SPECIFIC ACTIONS	The overall operations are specifically aimed at children and young people with a very severe disability. The ERHO-unit is available only for children and young people with severe disabilities for whom adequate care and support and education could not be provided in conventional ECEC-services.
EMPLOYEES	
- STAFF/USER RATIO	14 children, 9 nurses, 1 ECEC-teacher: responsible for the pedagogical activities for children under the age of 6 years, 1 ECEC special needs teacher, 1 special need teacher: responsible for teaching pre-school and basic education and Multiple therapists.

- SPECIFIC EXPERTISE OF STAFF	- Intensive interaction-method in used in ERHO by all staff members - Special education and care (demanding care) - Different communication methods
- PROFESSIONAL AGENCY (Interpretation and implementation of policy in practice)	The unit uses a lot of creativity and innovative actions, outside the convenient ways of care and support delivery in order to help families with disabled child. Provide child with as "normal " childhood as possible (opportunity to participate in early childhood education and comprehensive school). The foundation of the ERHO unit lies in the discretional power used by professionals to interpret the policies on ECEC.
NETWORK/PARTNERSHIPS	
- WITH WHICH ORGANISATIONS	Cooperating with parents, children's therapists, other daycare centers and schools, support for family care, child welfare clinics, Tampere University Hospital, family work, disability services, mentally retarded social workers, rehabilitation counselors, social workers for families with children, other actors in the municipality (eg.nutrition therapist, physiotherapist, hygienist), logistic services, transport companies, 3rd sector actors (eg MLL, Varala Sports Institute, educational institutions, Malike)
- WITH WHICH OTHER POLICY AREAS	Health, transportation, education, aid equipment
SPECIFIC MEASURES	
- PROTECTION (services aimed at a safe environment and at mitigating risks)	The multidisciplinary crossover in knowledge, as well as health based and pedagogically, is aimed at the protection of the child.
- PROVISION (options/choices of minors concerning care and support services)	ERHO works on basic competences in order to let them have choices and work towards making choices, for example on what book to read, what to drink, etc. But the concept of choice and agency is not evident.
- PARTICIPATION (options and capabilities of having an impact on the organisation)	It is very difficult to have these children and young people to participate in the organisation, especially because of their inability to make or to communicate choices.

In een compleet nieuw stadsdeel, op een twintigtal kilometer ten zuidoosten van de stad Tampere, bevindt zich de ERHO-eenheid. De constructie van dit nieuwe centrum begon in 2010, wanneer ook de ERHO-eenheid werd opgericht. Een luchtfoto²² toont dit nieuwe stadsdeel, met centraal-achter het gebouw van de ERHO-eenheid. De respondenten zijn de 'geestelijke moeder' van de eenheid en een handvol medewerkers. Er wordt een presentatie gehouden die de geschiedenis van ERHO, de visie en missie schetst. In 2008 werd in de stad Tampere opdracht gegeven om het aanbod van ECEC-voorzieningen te stroomlijnen. Er kwamen namelijk veel vragen van ouders die niet binnen het voorgestructureerde aanbod pasten. Er werd continu doorverwezen tussen diensten van ECEC, gezondheidsdiensten, onderwijs en sociale zorg, telkens zonder een gepast antwoord te bieden. Heel vaak resulteerde dit in uitzichtloze situaties voor ouders, en kind met een chronische ziekte of zeer specifieke zorg en ondersteuningsnood.

²² Luchtfoto: <http://www.arkboehm.fi/vuorestalo>



Een manier waarop de stedelijke administratie van verschillende diensten omging met deze 'onaangepastheid' binnen de eigen structuren was door de ouders van financiële middelen te voorzien om alternatieven te bekostigen. Maar al te vaak konden ouders hier niks mee aanvangen, omdat ze 24u met de zorg en ondersteuning voor hun zwaar behoevende kind bezig waren. Het ging om budgetten van om en bij de 2500 euro per maand dat aan deze gezinnen werd uitgekeerd vanuit verschillende diensten. Dit getuigde, zo wordt verteld, van weinig inzicht in de situatie van deze gezinnen en die ondersteuning waar zij nood aan hebben.

In 2008 werd de aanzet gegeven om budgetten vanuit verschillende stedelijke diensten te poolen en van daaruit een netwerk rond deze kinderen met een zeer specifieke zorg en ondersteuningsnood te vormen. De coördinatrice van de ECEC-diensten bundelde de krachten in een coalitie met twee gemeentelijke gezondheidszorgdiensten: de gezins-gezondheidszorgcentra en de specialistische zorg voor personen met een handicap van de regio. Samen konden ze projectmiddelen van de federale overheid bekomen om gedurende vier jaar een proefproject op poten te zetten. Na deze periode van vier jaar werden er structureel middelen voorzien vanuit de gemeente Tampere. Meer specifiek de stedelijke dienst voor ECEC. Tot op heden is de ERHO-eenheid de enige dienst in Finland die dergelijke holistische dienstverlening biedt aan 0-18-jarigen.

Het bieden van ECEC-diensten voor kinderen en jongeren van 0-18 jaar is mogelijk door een achterpoort die in de wet op Early Childhood Education and Care (540/2018) werd gevonden. Deze wet stelt dat in Finland kinderen recht hebben op ECEC-diensten wanneer deze minimaal 10 maanden oud zijn tot de leeftijd van 6 jaar. Maar diezelfde wet stelt ook dat ECEC-diensten kunnen aangeboden worden aan kinderen ouder dan deze voorgenoemde leeftijdsgrens, wanneer dat nodig zou zijn. Daarnaast stelt de Wet op basisonderwijs (628/1998) dat 'pre-primary education' verplicht is voor ieder kind jonger dan 6 jaar. Voor kinderen van 7 jaar oud tot de leeftijd van 16 jaar geldt de verplichting om een uitgebreide vorming op school te krijgen, inclusief ochtend en namiddag activiteiten.

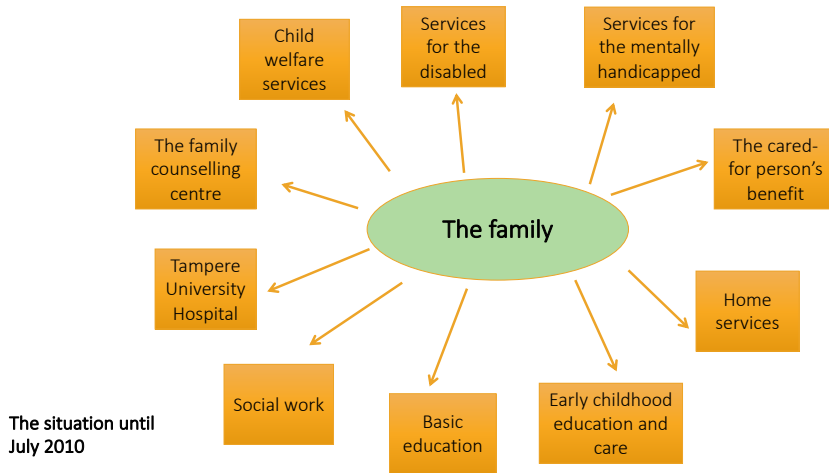
Deze twee wetten bieden bestaansgrond aan ERHO om als een ECEC-dienst tot de leeftijd van 18 jaar ondersteuning te bieden aan kinderen en jongeren met een langdurige ziekte of zeer ernstige handicap, die een zeer specifieke en zware ondersteuningsnood hebben, en waarvoor bestaande diensten niet aangewezen zijn. De uitgebreide expertise die binnen de ERHO-eenheid verzameld werd, maakt dat ook deze kinderen en jongeren volgens een individueel leerplan een vorm van onderwijs en vorming kunnen genieten. De ERHO-eenheid biedt alle mogelijke diensten die het kind en diens gezin nodig hebben in de schoot van deze eenheid aan. De informatie tussen de professionals van de verschillende diensten verloopt via het coöpererende netwerk. Dit netwerk bestaat uit:

- Diensten voor kinderwelzijn
- Diensten voor personen met een handicap
- Diensten voor personen met een verstandelijke handicap
- Uitkering voor de verzorgde persoon (kan toegekend worden door de gemeente)
- Diensten voor thuiszorg
- Onderwijs en opvang voor jonge kinderen (ECEC)
- Basisonderwijs
- Maatschappelijk werk
- Universitair ziekenhuis Tampere
- Centrum voor gezinsadvies

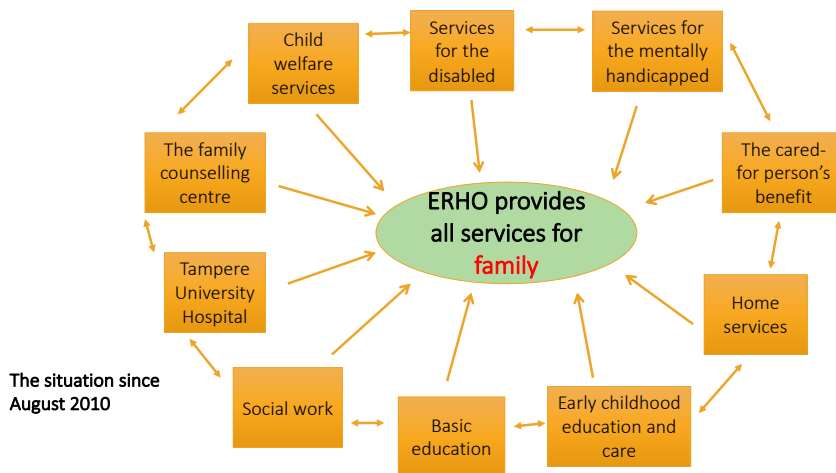
De centrale doelstelling van deze intense samenwerking is het vermijden van hiaten in het dienstverleningsaanbod of overlapping in dienstverlening, en om een gepast antwoord te bieden op acute en langdurige noden van het gezin. Daarbij laat deze werking zich leiden door het principe nooit 'neen' te zeggen, maar steeds in gesprek te gaan en mogelijkheden te zoeken hoe op een creatieve en flexibele manier binnen (of ook buiten) het bestaande aanbod aan de slag kan worden gegaan. De multidisciplinaire samenwerkingsverbanden helpen uiteraard bij het vertalen van deze missie naar de praktijk. Vanuit de insteek dat er nooit 'neen' wordt gezegd, maar steeds met een open vizier op zoek wordt gegaan naar een manier om met een zorg- en ondersteuningsvraag aan de slag te gaan, worden er binnen de ERHO-eenheid middelen vrijgemaakt om bijscholingen voor personeel te bekostigen wanneer het binnen het team aan een specifieke kennis ontbreekt.

Op dit moment ontvangen zo'n 14 kinderen zorg en ondersteuning in de ERHO-eenheid. 2 kinderen worden op ambulante basis thuis ondersteund. Dat betekent dat ERHO-professionals een verpleegster, assistent of de ouders zelf opleiden om thuis les te geven of aangepaste therapie te bieden. Dit is één van de drie wijzen waarop ERHO haar diensten aanbiedt aan kinderen en gezinnen. ERHO organiseert een waaier aan diensten om een gepast antwoord te kunnen bieden voor iedere specifieke gezinssituatie. De drie diensten van ERHO zijn de volgende:

1. De ERHO- eenheid die voorschools onderwijs en holistische ECEC-dienstverlening biedt aan 0-18-jarigen.
2. Mobiele dienstverlening in scholen en andere ECEC-diensten. Daarbij bieden aan de ERHO-eenheid verbonden professionals ondersteuning aan zowel leerkrachten, verzorgers als kinderen met 'NEPSY'-problematieken (Neuro psychiatrische problematieken). Deze dienstverlening is erop gericht om kinderen met een NEPSY-diagnose adequaat te ondersteunen in de reguliere ECEC-diensten.
3. Flexibele ondersteuning in thuissetting, bijvoorbeeld bij thuisonderwijs, voor kinderen met tijdelijke zorg- en ondersteuningsnoden. Daarbij gaan opnieuw aan de ERHO-eenheid verbonden professionals aan huis om ouders te informeren en te coachen maar ook om zelf extra ondersteuning te bieden.



The family creates a separate customer relationship for each service separately. The service model is fragmented and does not correspond to the needs of the family.



The family and ERHO are in the middle. The services for the family are provided in and by ERHO. The information between the experts moves through the cooperation network. The goal is to avoid overlapping services and to respond to the acute or long-term needs of the family.

Met betrekking tot de toegankelijkheid en de gepastheid van deze dienstverlening stellen de medewerkers unaniem dat de professionaliteit van de sociaal werkers de hoeksteen vormt. De sociaal werker vormt de cruciale schakel tussen ouders en dienstverlening, en de achtergrond van ouders, hun geletterdheid en scholing en het hebben van een uitgebreid netwerk zouden van geen betekenis zijn, net dankzij de nodige professionaliteit van de sociaal werkers waar zij mee in contact staan. Het gaat voor hen over de capaciteit om te luisteren naar de ervaringen en wensen van ouders én kinderen, en hoe daar mee aan de slag te gaan om een gepast antwoord te bieden. Een medewerker vertelt in dit licht het verhaal van een alleenstaande vader met een migratie-achtergrond. Hij had een verkeersongeluk en diende geopereerd te worden, waardoor hij enige tijd de zorg voor zijn kind met een lichte verstandelijke handicap niet op zich kon nemen. Hij dacht dat er geen andere mogelijkheid was dan dat het kind voor de periode van zijn herstel in een grouphome of een nursinghome zou verblijven, waar hij van overtuigd was dat dit de enige mogelijkheid was, terwijl hij zijn kind liever thuis bij hem zou hebben, maar zich niet in staat zag dit te kunnen realiseren. De sociaal werker van de gemeente ging het gesprek aan met de vader en ERHO om tot een gepast antwoord te komen, waarbij tot de verbazing van de vader ook een mogelijkheid kon gevonden worden die aan antwoord op maat biedt: gedurende zijn revalidatieperiode bood de ambulante ERHO-dienst ondersteuning aan huis.

Het individuele leerplan: Dé houvast

De zorg en ondersteuning wordt niet zomaar of lukraak opgestart. Het vertrekpunt voor de werking van ERHO is het individuele leerplan dat voor ieder kind wordt opgesteld. Ieder individueel leerplan dat in ERHO wordt opgesteld vormt het resultaat van een multidisciplinaire samenwerking en overleg tussen de verscheidene betrokken diensten op de specifieke cases. Daarbij wordt telkens gekeken de huidige mogelijkheden zijn, welke de doelstellingen (kunnen) zijn, en aan welke competenties deze kunnen gelinkt worden. Dit is een continu leerproces dat op geregelde tijdstippen geëvalueerd wordt.



De competenties waarop de ERHO-unit inzet, telkens volgens het individuele leerplan van het kind, zijn bijvoorbeeld motorische vaardigheden, taal- en communicatievaardigheden, sociale vaardigheden, cognitieve vaardigheden en dagelijkse activiteiten. Dit gebeurt via heel elementaire en basale activiteiten. Voorbeelden daarvan zijn sensorische therapie waarbij een verhaal wordt voorgelezen in samenhang met aanrakingen op het lichaam; het lezen van voelboekjes (zie bovenstaande foto's); toewerken naar kunnen rechtop staan; oefenen op grove motoriek; etc.



Deze foto laat zien hoe met de in het individueel leerplan geformuleerde competenties aan de slag wordt gegaan. Het toont plaatjes op een zwarte achtergrond. Uit een cognitief onderzoek bleek dat dit specifieke kind slechts beelden waarneemt op een donkere achtergrond. Alle mogelijke communicatie met dit specifieke kind wordt dan ook aangepast aan haar conditie. Het werken aan de communicatievaardigheden wordt dan ook op maat van het kind vormgegeven.

Voor een ander kind bestaat het werken op cognitieve vaardigheden bijvoorbeeld uit werken rond het concept 'keuze'. Wanneer er twee elementen worden getoond, kiest dit kind namelijk steeds voor het linkse element, ongeacht wat het is. In het individuele leerplan wordt, in samenspraak met de ouders en andere professionals, neergeschreven hoe er zal worden ingezet op deze vaardigheid.

De kostprijs voor de gemeente om de dienstverlening van de ERHO-unit georganiseerd te krijgen bedraagt per kind per maand ongeveer 3500 euro. Deze kost omvat de personeelskosten voor alle professionals, het aanschaffen van alle nodige hulpmiddelen, het eten én de taxi-dienst.

3. Kallio and Itäkatu Perhekeskus, Family Centers

ORGANISATION: Kallio and Itäkatu Perhekeskus	
TARGET GROUP	
- AGE GROUP	0-18
- SPECIFIC CONDITION/DIAGNOSIS	Children and young persons with disabilities and special needs
- ACCESS TO THE SERVICE (eligibility/criteria/cost/etc.)	Referred through hospital (special care unit) with diagnosis or referred by the social services of the municipality or the childcare centres. Currently diagnosis is made at earlier stage in life.
ACCOUNTABILITY & SUBSIDISING BODY	
- CENTRAL GOVERNMENT	/
- REGIONAL GOVERNMENT	A specific situation in Helsinki, which is its own special care district. The Perhekeskus of Helsinki thus has close ties with the regional government, which would not be the case for a Perhekeskus in other municipalities.
- LOCAL GOVERNMENT	
METHOD	
- GENERALIST ACTIONS (actions for a broader public, for example activities accessible for all young persons)	The Perhekeskus is responsible for all services for families, thus also the more generalist services.
- GROUP-SPECIFIC ACTIONS	The services for children and young persons with disabilities are provided by the special services unit of the Perhekeskus. They are thus part of the bigger unit, which provides the generalist actions.
EMPLOYEES	
- STAFF/USER RATIO	Up to 200 cases per social worker 8 social workers in total: 4 in Itäkatu and 4 in Kallio. 5 social counsellors for both entities (10 in total).
- SPECIFIC EXPERTISE OF STAFF	3 social workers speak Swedish for the Swedish population of Helsinki.
- PROFESSIONAL AGENCY (Interpretation and implementation of policy in practice)	The Perhekeskus of Helsinki uses its discretion to the maximum. The services provided in Helsinki differ a lot from those in other municipalities. For example: social counsellors also help with applications for KELA
NETWORK/PARTNERSHIPS	
- WITH WHICH ORGANISATIONS	<ul style="list-style-type: none"> - Social services of the municipality - Hospital - Translator/interpreters
- WITH WHICH OTHER POLICY AREAS	Social services and healthcare services, but also employment.

SPECIFIC MEASURES	
- PROTECTION (services aimed at a safe environment and at mitigating risks)	Two-yearly or three-yearly evaluation of each case in order to assess the family context and the improvements or deteriorations.
- PROVISION (options/choices of minors concerning care and support services)	“Always compare with normal situation” is the creed of the Perhekeskus in the evaluation of each case. The Welfare State ideal is very much underpinning the serviceprovision: providing the basic services, and where needed extra support. Therefore the Perhekeskus focusses on discussion and dialogue, and does not start from on a demand-driven approach.
- PARTICIPATION (options and capabilities of having an impact on the organisation)	It happens that, as a result of the dialogues, new initiatives are set up, or new services are also provided to families outside the existing services.

Het Perhekeskus (familiecenter) van Helsinki heeft twee vestigingen: een in Kallio (1) en een in Itäkatu (2). Onderstaande kaart geeft weer waar deze gelegen zijn. Het bezoek vindt plaats in de vestiging van het Perhekeskus in Kallio, in een gebouw op de campus van het ziekenhuis. Deze vestiging is er voor burgers uit het Westen en Zuiden van de stad, de vestiging in Itäkatu is er voor de inwoners van wijken in het Noorden en Oosten. Er zijn 8 sociaal werkers in de Perhekeskus van Helsinki, 4 in beide entiteiten, waarvan er 3 sociaal werkers Zweeds spreken. Daarnaast zijn er ook 10 ‘social counselors’ (social consulenten), zij helpen bij meer praktische zaken, zoals bijvoorbeeld bij het regelen van taxidiensten. Wat deze familycenters uitzonderlijk maakt is de inkapseling van diensten voor gezinnen met kinderen en jongeren met een handicap in de centra. Dat is uniek, want in de meeste andere Perhekeskus in Finland wordt louter het algemeen dienstverleningsaanbod voor gezinnen aangeboden, en blijven de diensten voor kinderen en jongeren met een handicap een aparte silo.



Een Perhekeskus, een familiecenter, is een vrij nieuw gegeven in Finland. Het LAPE-project dat hieraan ten grondslag ligt dateert van 2017. De meeste gemeenten hebben dit nog niet ingericht. Espoo plant om ook een Perheskus in te richten, weten deze professionals. Espoo en Vantaa vormen de twee andere stedelijke kernen van de Helsinki-regio, maar het zijn drie verschillende steden met een sterk verschillend beleid en praktijk. Het is niet zelden dat ouders de dienstverlening vergelijken met deze in pakweg Espoo, zo zeggen deze respondenten. Zij dienen deze ouders er dan op te wijzen dat Helsinki een compleet andere dienstverleningspraktijk kent dan de naburige gemeente.



Omaishoidon tuki: Vergoeding voor mantelzorg

Een van de meest gebruikte diensten van het Perhekeskus is de Omaishoidon tuki, een mantelzorgpremie. Het staat de gemeenten vrij om te beslissen op welke wijze deze omaishoidon tuki (family care allowance) wordt geïmplementeerd. Dit staat dus los van de uitkeringen die door KELA geregeld worden. De wettelijke basis voor deze vergoeding is ruim te interpreteren. Helsinki koos ervoor om een getrappt systeem in te richten waarbij er met drie budget categorieën wordt gewerkt voor ouders die de zorg en ondersteuning voor hun kind met een handicap op zich nemen. De laagste categorie bedraagt een 430 tal euro, de midden categorie 800 euro en het hoogste een 1700-tal euro²³. Deze hoogste categorie is er voor ouders die de zorg op zich nemen voor een kind met een 24 uren ondersteuningsnood. De budgetcategorie wordt niet enkel op basis van de ondersteuningsnood van het kind bepaald, maar ook de mogelijkheden en de wensen van de ouder wordt mee in rekening gebracht: "You can go to work, and take care of the family member, and still get the lowest level of the grant".



Er zijn gemeenten met slechts twee categorieën, zo wordt verteld, en ook de beoordeling over de toewijzing van deze omaishoidon tuki kan sterk verschillen. Er is wel nationale regelgeving, maar met veel discretionaire ruimte. In de Perhekeskus van Helsinki wordt de beoordeling van een ondersteuningsnood geijkt aan een 'normale opvoedings- en gezinssituatie'. De respondenten zeggen ook telkens 'normal with quotation marks', met die nuance dat hier ook veel rek op zit. Zo stelt een van de respondenten dat het 'slecht slapen van een kind' niet vanzelfsprekend als een ondersteuningsnood kan gezien worden die terug te brengen is tot de handicap van het kind. Ook andere kinderen slapen niet allemaal aan één stuk door. Het maakt het niet eenvoudig om de gezinssituatie en de noodzaak aan ondersteuning van de gemeente te beoordelen, en vaak leidt het tot onenigheid tussen sociaal werkers en ouders. Maar, zo wordt gesteld, iedere case dient individueel bekeken en beoordeeld te worden.

Voor het Perhekeskus van Helsinki is de beoordeling en de goedkeuring van een vergoeding voor mantelzorg voor kinderen en jongeren met een handicap de belangrijkste opdracht. Wanneer familieleden voor volwassen familieleden zorgen, is dit de verantwoordelijkheid van een andere stadsdienst.

²³ Social services and health care Helsinki (2018). Support for Informal Care. Geraadpleegd op 21 december 2021 op https://www.hel.fi/static/sote/esitteet/Omaishoito-esite_A5_2018_en_netti.pdf

Over heel Helsinki, dus voor de twee Perhekeskus-entiteiten samen, wordt deze mantelzorgpremie voor de zorg en ondersteuning voor kinderen en jongeren met een handicap (minderjarigen) aan bijna 2000 gezinnen toegekend. Voor mantelzorgers voor meerderjarigen ligt dit aantal veel hoger. *“The policy in this country is for people to stay home”*, zo zegt een respondent. *“This (omaishoidon tuki) is also one of the measures for deinstitutionalisation in Finland. It’s easier for parents with children, they want children at home, and we have other services to provide when situations are difficult, or you get too tired. And with the lowest category, thus 400 euros, you also get two days off, meaning that a professional can take over in the home, or that the child stays at a respite care unit or a family care home.”* Er zijn verschillende manieren waarop deze ‘vrije dagen’ kunnen worden ingevuld. Voor de tweede categorie, 780 euro, worden mantelzorgers drie dagen per maand vrijgesteld. Deze vrijstellingen zijn wettelijk geregeld, en dienen dus, ongeacht de wijze waarop deze omaishoidon tuki worden geïmplementeerd, te worden toegepast. De kerngedachte is dus dat deze mantelzorgpremie gecombineerd kan worden met tal van andere diensten, en dat deze er voornamelijk op gericht is om het kind (maar ook de meerderjarige in andere gevallen) in de thuiscontext te laten wonen.

Caseload

Het is onmogelijk om alle cases ieder jaar door te lichten en te evalueren of de diensten nog steeds volledig aansluiten bij de noden. *“We try to do it every other year or every third year”*, zo zegt het hoofd van de Perhekeskus. De counselors dienen dan een huisbezoek te doen, en lichten de situatie en thuiscontext door. Het gesprek kan ook in de kantoren van de Perhekeskus gehouden worden, maar dat gebeurt eerder bij gezinnen die al een tijdje meedraaien.

Maar deze gesprekken verlopen niet steeds vlot. Er wordt een voorbeeld geschetst van een gezin dat de vergoeding kreeg uit de tweede trap van de mantelzorgpremie. Het kind ging naar de kleuterschool, waar diens vaardigheden enorm gestimuleerd werden. Bij de tweejaarlijkse evaluatie van het zorg- en ondersteuningsaanbod werd door de sociaal werkers voorgesteld om nog meer in te zetten op schoolse activiteiten, en de mantelzorgpremie daarom terug te schroeven naar de eerste trap, omdat de nood hieraan lager ingeschat werd dan voorheen. Dat zorgt voor spanningen met de ouders omdat ze zich niet geapprecieerd voelen in al hun werk en inspanningen. Maar, zo zegt deze respondent, *“wij kijken naar het kind, en alleen naar het kind en hoeveel zorg en ondersteuning er nodig is boven het gemiddelde”*. Er wordt dus uitgegaan van de vuistregel van een **bovengemiddelde zorgnood** om diensten te ontvangen.

Er komen ook veel nieuwe cases bij, tot 20 per maand. En deze zijn allen gerelateerd aan handicap. Hoewel er steeds vaker geen eensgezindheid bestaat tussen de doorverwijzende instanties en de professionals binnen het Perhekeskus wat ‘handicap’ is. ADHD en ASD wordt door deze professionals verbonden aan het Perhekeskus niet als een handicap gezien. Ze stellen dat het voor kinderen en jongeren met deze diagnoses veel moeilijker uit te maken is wat dan ‘bovengemiddelde’ of ‘bovengebruikelijke’ zorg is. Dat maakt het een heel delicate situatie, zo zeggen beide respondenten, omdat het om héél specifieke en individuele factoren gaat die maken of een gezin extra ondersteuning nodig heeft. Er wordt verder ook aangehaald dat ‘specialistische zorg’, dus de zorg onder de wet voor personen met een verstandelijke beperking enkel wordt verleend wanneer kinderen een diagnose hebben van een verstandelijke beperking. Hebben ze geen diagnose, dan blijft de deur dicht. Maar daarover blijkt geen eensgezindheid te bestaan: *“The doctors and social workers at the hospital look at the handicap services a bit different than us”*. Een kind met ADHD of autisme, bijvoorbeeld, wordt niet als een handicap gezien door de gemeentelijke handicapdiensten. Andere diensten zenden deze cases wel door naar de handicapdiensten, omdat de ouders bijvoorbeeld uitgeput raken en de ondersteuning niet kunnen bieden die het kind nodig heeft. Maar, zo zeggen deze professionals, daar is het algemene dienstverleningsaanbod voor.

De handicapdiensten zijn specialistische diensten, die overbevraagd dreigen te worden, omdat de algemene diensten heel snel doorverwijzen. Het is moeilijk om de gatekeeper te zijn van de eigen diensten, zo zeggen deze professionals.

Reform:

De Sote-reform, waarbij de verantwoordelijkheden voor zorg en ondersteuning op het niveau van nieuw te vormen 'counties' zal liggen, zal geen grote impact hebben op de werking van dit Perhekeskus. De stad Helsinki maakt op dit moment deel uit van de regio Helsinki, en dit zal niet veranderen. In die zin brengt de Sote-reform van de inwoners en voor de ambtenaren van de stad Helsinki én de Regio Helsinki geen verandering. De respondenten gaan er wel van uit dat de samenvoeging van de wet op diensten voor personen met een handicap en de wet op diensten voor personen met een verstandelijke handicap een grote impact zal hebben. Binnen deze hervorming zou een diagnose minder belangrijk worden in het verkrijgen van gepaste zorg en ondersteuning. De noden van het gezin en het kind of de jongere met een beperking vormen dan het aangrijpingspunt. In het perspectief van deze professionals dienen andere sectoren dan ook meer verantwoordelijkheid op te nemen. Wanneer diensten voor personen met een handicap zonder diagnose kunnen verkregen worden, dienen ook andere sectoren en dienstverleners een grotere rol op te nemen, zo stellen zij. Verder vraagt ook dit om **veel meer sociaal werkers en consultants**.

Daarenboven is het niet eenvoudig om sociaal werkers en sociaal consultants aan te werven. En dat is zo voor de hele sector, zo zeggen deze professionals. Ook voor verpleegsters geldt dit tekort. In de hele zorgsector is er een zwaar tekort aan personeel. Ook in de diensten die de gemeente Helsinki zelf aanbiedt, zoals in grouphomes maar ook in care homes voor ouderen. Mensen met een ondersteuningsnood kunnen niet geholpen worden, omdat er **te weinig personeel** is. De grote groep van gezinnen die gebruik maakt van de omaishoidon tuki, de mantelzorg vergoeding, doet dit zeker niet altijd vanuit een eigen keuze. Er is ook gewoon te weinig aanbod van andere alternatieven doordat er zo een groot tekort aan personeel is.

Op deze opmerking wordt verder gebouwd. Er is vaak geen plaats waar kinderen heen kunnen, dus blijven ze thuis wonen bij de ouders met de mogelijke vergoedingen en ondersteuning. Maar, zo zegt een respondent, dit is ook waar het beleid zich nu op richt: *"but the policy is now that the best place is at home"*. Bij dit leven in de thuissetting kunnen kinderen met een handicap ook ondersteund worden met een **persoonlijke assistent**, om ondersteuning die bieden bij vrijetijdsactiviteiten. De voorwaarde die hieraan verbonden is, is dat de ontvanger in staat dient te zijn om te zeggen wat hij of zij wil en hoe ze dit willen. En net daarmee worstellen deze professionals. De persoonlijke assistent is voor een zwaar gehandicapte persoon die niet zonder deze assistentie zou kunnen doen wat hij of zij wil, zegt een respondent. *"Now I need to the toilet, now I want to go to the tram, I need that jacket on and I want to go to that restaurant for lunch and I need help with the fork and so on. You have to be able to direct the personal assistant, and that is a huge thing, but that is not what a child is able to do."* Wanneer een kind een hobby heeft en daar assistentie bij nodig heeft, gebeurt het wel dat kinderen een persoonlijk assistent hebben. Maar, zo gaan deze professionals verder, daarbij geldt ook de vergelijking met wat andere kinderen en jongeren op die leeftijd al dan niet alleen kunnen. Een kind van vijf wordt niet alleen naar het zwembad gestuurd en kan ook niet alleen in en uit het zwembad. Voor een kind van tien is dat wat anders. Dus, zo luidt de redenering, ouders dienen zelf in te staan voor de verplaatsing naar het zwembad wanneer dit ook voor leeftijdsgenoten wordt gedaan. Er wordt telkens een vergelijking gedaan met welke diensten er door de gemeente aangeboden worden voor kinderen zonder handicap. Dit leidt natuurlijk tot heel veel discussies, het is helemaal niet zwart wit en er zit veel rek op.

Deinstitutionalisering

Veel kinderen in institutionele settings hebben een medische zorgnood. De naam is verschillend, maar de zorg en ondersteuning in een 'group home' is niet veel anders dan in instituten, zoals die vroeger heetten. Er zijn enkele instituten, zoals bijvoorbeeld in het naburige Espoo, waar kinderen verblijven die 'almost hospital care' nodig hebben. Eén van de respondenten heeft een zoon met een zware medische zorgnood. Hij verblijft in deze 'institutional care unit', met slechts 6 andere kinderen en jongeren. Hij is tevens de enige uit Helsinki. Dat komt omdat heel wat gemeenten de zorg inkopen in deze speciale zorgsetting van het special care district. Een andere jongen komt uit Kotka, een stad op meer dan 150km van Espoo. Wel is het zo dat daar veel flexibiliteit op zit. Kinderen worden vaak in het weekend opgepikt om dan thuis te verblijven samen met de broers en zussen. Maar de zorg en ondersteuning in een voorziening tijdens de week maakt ook dat broers en zussen ruimte krijgen én aandacht krijgen, en dat ouders ook andere zaken kunnen doen dan het louter verzorgen, zo wordt verteld. *"There are a lot of mothers that absolutely drench themselves",* zo zegt een respondent, *"they are so tired and so discontent with everything. I've been working in the special care since 1994 so I've seen some families along the way"*.

Het is verwarrend, het onderscheid tussen 'institutions' en 'group homes', zo stellen de respondenten. Het enige onderscheid is het niveau van **gespecialiseerde en medische zorg** en er geboden wordt. *"If your epilepsy is so up and down and everywhere, then you need a place where they have special knowledge and often that means a doctor who keeps track of your medication. Then you need a place where these people from five different cities are surrounded by these doctors, and then you can call that an institution if you want. But a normal situation differs for every person, and epilepsy is part of these people's normal life and therefore needs to be taken into account."*

Onderhandelen

Wel is het aanbod van de gemeente, en van de Perhekeskus, sterk aanbod gestuurd. Maar binnen het bestaande aanbod wordt met veel flexibiliteit gezocht naar een antwoord op maat. Hierbij dient rekening gehouden te worden met de financiële situatie van de gemeente. *"The money is tight, so we have to negotiate on what is possible, and within that realm, what is the best possible"*. *"We kunnen niet steeds bieden wat er gevraagd wordt, maar op z'n minst zullen we luisteren"*. Deze ervaring van '**gehoord worden**' wordt sterk benadrukt, omdat het geen evidentie is binnen de dienstverlening. *"I take you serious, but I cannot provide everything, so what is the next best?"*. Deze 'next best' opties zijn ook goeie opties, zo wordt benadrukt. Deze professionals willen een zo goed mogelijk antwoord bieden, maar erkennen dat dat om verschillende redenen niet steeds lukt, zonder dat dit betekent dat er niks wordt aangeboden.

Om te kunnen 'kiezen' via een persoonlijk budget dienen er ook keuzes en opties te zijn, maar, zo stellen deze professionals, Finland is daar te klein voor. *"There is not a lot to choose from"*. Meer en meer, zo stellen ze, hebben ouders heel specifieke vragen die zij ingewilligd willen zien. Wanneer dat niet allemaal geboden kan worden, pogen deze professionals het gesprek gaande te houden. *"We discuss and discuss and discuss."* Zo gebeurt het dat, door deze dialogen, er nieuwe initiatieven worden opgezet, of buiten het bestaande aanbod om ook nieuwe diensten worden verleend aan gezinnen. De rol van externe aanbieders, zoals KVPS, wordt hierbij sterk benadrukt: *"we have to keep our ears open for suggestions"*. Samenwerkingen met externe aanbieders komen geregeld voor, en meestal om 'nieuwe initiatieven' op te zetten. Het blijft steeds de gemeente die de financiële last draagt.

Schoolsystem

De twee sociaal werkers van het Perhekeskus delen hun ervaringen met het schoolstelsel voor kinderen met een handicap, en hou ouders hier tegenover staan. Voorheen werden er vaak gescheiden klassen ingericht voor kinderen met speciale behoeften. Deze werden dan voor algemene vakken gemengd met andere klassen, maar evenzeer werden veel vakken apart onderwezen. Het inzetten op een inclusief onderwijssysteem waarbij alle kinderen, ongeacht de ondersteuningsnood, samen zitten, heeft een averechts effect op de ontwikkeling van kinderen met een handicap of een speciale ondersteuningsnood, zo stelt een van de respondenten: *“How must it feel to always be last, instead of a class where you sometimes were the best, you had the possibility to shine.”* Er zijn nog steeds scholen die apart onderwijs bieden aan kinderen met een handicap. Maar heel veel scholen bieden deze inclusieve onderwijsvorm aan. Iets wat veel ouders van kinderen en jongeren met een handicap niet fijn vinden, omdat ze ook zien dat hun kind daar telkens als slechtste presteert. Daarom willen ouders hun kind graag in een groep waar zij ook soms kunnen uitblinken, en deel kunnen uitmaken van een groep in plaats van het buitenbeentje te zijn. Een andere optie is ‘distance scholing’, waarbij kinderen via een tablet onderwijsactiviteiten kunnen volgen. Dat kan ook bijvoorbeeld om één uur per dag gaan, en is gebaseerd op het individueel leerplan van ieder kind. In speciale scholen staat dit individuele leerplan centraal in de vormgeving van het lesaanbod. Zo herinneren deze professionals zich dat er op een school met geur-communicatie werd gewerkt om kinderen zonder zicht en spraak communicatievaardigheden te leren. Vanuit deze case willen ze aantonen hoe onderwijs voor kinderen met een handicap heel persoonlijk kan zijn, en dat ook zaken die niet onder de klassieke noemer van onderwijs vallen, voor deze groep kinderen en jongeren wel als onderwijsactiviteit kan gelden.

De persoonlijke assistent voor onderwijs en voor sociale diensten kan, volgens de regelgeving, dezelfde persoon zijn. Maar in scholen staan de persoonlijke assistenten vaak in dienst van meerdere kinderen. De kern is, zo stellen deze professionals, dat verschillende diensten van de gemeente hun budgetten niet kunnen poolen. Het is dus niet eenvoudig om samen te werken met verschillende diensten. Toch probeert het Perhekeskus van Helsinki om samen te werken met de lokale onderwijsdiensten. Maar dat gebeurt met babystappen. Maar kinderen die moeilijkheden op school hebben, ontvangen maar weinig de gepaste ondersteuning op regelmatige basis. Het is voornamelijk de beschikbaarheid van gepaste ondersteuning die problematisch wordt geacht. Het ontbreekt namelijk niet aan expertise, wél aan professionele dienstverleners. Scholen hebben onvoldoende middelen om gepast onderwijs mogelijk te maken. De moeilijkheid ligt ook in het ‘gepingpong’ tussen diverse diensten over wiens verantwoordelijkheid het is om met middelen voor de dag te komen. Scholen gaan er van uit dat de diensten voor kinderen met een handicap de nodige middelen dienen te voorzien, terwijl deze op hun beurt claimen dat het de verantwoordelijkheid van de school is tijdens de schooluren.

Er wordt een case verteld die illustreert hoe het allesbehalve eenvoudig is om de stedelijke onderwijsdiensten en sociale diensten harmonisch te laten samenwerken: Een jongere van 15 met een verstandelijke beperking kan onmogelijk alleen thuisblijven. ’s Ochtends zouden de ouders vroeger naar hun werk willen kunnen gaan, maar daar zou dus een persoonlijke assistent in beeld dienen te komen. De sociale diensten namen contact op met een aanbieder van persoonlijke assistentiediensten, maar deze biedt gaan ‘enkele uren’ aan. Een blok van drie uur is het minimale aanbod. Mocht de school een uur vroeger openen, zou dit een wereld van verschil kunnen maken voor het gezin en deze jongere. Het Perhekeskus bood aan de school aan om het schoolpersoneel gedurende dit uur te betalen, maar de school weigerde. Dus de voorschoolse opvang van 7-8u En van 16-17u zou door de gemeentelijke diensten voor kinderen met een handicap bekostigd worden, maar de school wou hier niet in meegaan. De professional besluit cynisch: *“We could also arrange a taxi service that drives him around an hour before school and an hour after school, that’s a harsh joke but... ”*.

Budgettaire

Het budget van de gemeente voor diensten voor gezinnen met kinderen met een handicap wordt ieder jaar opnieuw overschreden, doordat dit telkens veel te laag werd gesteld. Door de Covid-pandemie waren er heel wat minder taxi-diensten, waardoor het budget voor het eerst sinds lang niet overschreden werd. De gemeente Helsinki past bij, wanneer er over budget gegaan wordt, omdat heel veel van de diensten een **'subjectief recht'** zijn. Wanneer we zien dat het budget niet genoeg was, zo vertelt een respondent, dan zou dat het volgende jaar bijgesteld dienen te worden. Maar het gaat niet altijd, zo niet nooit, op die manier. De centrale these is dat wanneer er een subjectief recht is, de zorg en ondersteuning wordt geleverd, en dan speelt deze budgettaire situatie van de Perhekeskus en de gemeente weinig rol. Problematisch is de prijssetting die externe aanbieders zelf kunnen bepalen, alsook de vrijheid die zij hebben om cases te weigeren. *"If it's our own, we can make the person stay there, but the private sector, no."*

"We try to work with the fact that the city of Helsinki should build more group homes and places to work, day care centres and work centres and go on. So, we don't have to rely on the private sector because they can choose their clients." Het 'in huis' organiseren van dienstverlening vraagt een investering, maar zou betekenen dat de kost gecontroleerd kan worden en dat de dienstverlening gegarandeerd wordt.

Een laatste gespreksonderwerp betreft hoe de diensten bestuurlijk georganiseerd zijn. Met de introductie van het Perhekeskus is een nog sterkere tweedeling ontstaan tussen de diensten voor minderjarigen en meerderjarigen met een handicap. Voorheen waren alle diensten voor personen met een handicap één dienst. Met de implementatie van het Perhekeskus kwam ook een 'Health and Welfare Centre' voor volwassenen. Deze professionals zijn niet zeker dat dit de beste organisatorische keuze was. De **silos zijn allesbehalve verdwenen**. Er kan samengewerkt worden wanneer er beslist wordt samen te werken, zo wordt gesteld. Eerder dan het hele systeem te reorganiseren, waarbij nieuwe silos ontstaan of de bestaande silos de veranderingen hebben overleefd, is **een keuze voor samenwerking** de cruciale factor voor samenwerking. Ook binnen de Perhekeskus zijn de voormalige silos nog steeds merkbaar. *"It's not because the system changes, it's because we do things differently"*. De vergelijking wordt gemaakt met de de-institutionaliseringsoperatie die Finland doormaakte: de shift naar grouphomes betekende niet per definitie dat de dynamieken in die grouphomes andere waren dan deze in de grote instituten. *"We can do things different in a system without having to change it, but I feel like a Dinosaur talking like this."*

De belangrijkste veranderingen voor het verlenen van een goede dienstverlening is volgens een van deze professionals *"that we have to remember the basics"*. Het gaat dan over tijd, en het aanwezig zijn, beide elementen die voldoende en professionele dienstverleners vragen. Ook het voorzien van een groter en uitgebreider eigen dienstverleningsaanbod van de gemeente Helsinki zou voor deze professionals van grote betekenis zijn. Omdat het inkopen van diensten voor heel moeilijke en complexe zorg- en ondersteuningsnoden quasi onmogelijk is. Om de zorggarantie te bieden voor deze complexe noden, dient er een eigen aanbod te zijn, zo wordt er gesteld: *"they can choose, if it's our own, we can't"*. Er worden voorbeelden gegeven van hoe een zoektocht naar gepaste dienstverlening over het hele land wordt gedaan om een gepaste plaats te vinden. Wanneer er eindelijk een plaats wordt gevonden, gaat het dan niet over keuze, maar over 'te nemen of te laten'. Deze professionals zijn heel voorzichtig wanneer het gaat over de mogelijkheden die gezinnen hebben om keuzes te maken over hun zorg en ondersteuning: *"don't go and promise that, I think, because we cannot deliver and there is no choice"*. Eén van deze professionals eindigt met deze opmerkelijke uitspraak: *"I miss the institutions, because they could rearrange things, there were always enough people working and it was good and the chances of good life was good."* Ze stelt dat hoe kleiner de grouphomes zijn, hoe meer kwetsbaar de mensen worden die daar wonen omdat er dan weinig geschoven kan worden om een flexibele zorg en ondersteuning te bieden. Synergie is het woord waar zij op hamert.

4. NEO-Omapolku (Setlementti)

ORGANISATION: NEO-OmaPolku	
TARGET GROUP	
- AGE GROUP	17 to 40 years (young adolescents)
- SPECIFIC CONDITION/DIAGNOSIS	Intellectual and learning disabilities
- ACCESS TO THE SERVICE (eligibility/criteria/cost/etc.)	The access to the services is free of charge, because they follow the regulations and legislation for persons with disabilities. The young adolescents are referred through the municipal services, who carry the costs.
ACCOUNTABILITY & SUBSIDISING BODY	
- CENTRAL GOVERNMENT	/
- REGIONAL GOVERNMENT	/
- LOCAL GOVERNMENT	Local authority is responsible for organising and thus paying for services. NEO-Omapolku provides those services that the social services of the municipality expect them to.
METHOD	
- GENERALIST ACTIONS (actions for a broader public, for example activities accessible for all young persons)	/
- GROUP-SPECIFIC ACTIONS	The activities are specifically organised for young people with an intellectual disability or with learning disabilities and aim to enlarge their social capacities and orient them to paid work.
EMPLOYEES	
- STAFF/USER RATIO	8 professionals for 40 young persons.
- SPECIFIC EXPERTISE OF STAFF	Experts in visual arts and 'new media', social workers, individual coach and a nurse.
- PROFESSIONAL AGENCY (Interpretation and implementation of policy in practice)	The professionals aim at empowering young people in their "life management", and set up actions with an open view and agenda.
NETWORK/PARTNERSHIPS	
- WITH WHICH ORGANISATIONS	Kehitysvammaisten Tukiliitto, KVPS

- WITH WHICH OTHER POLICY AREAS (education/care and support/sport/health)	primary school, vocational school
SPECIFIC MEASURES	
- PROTECTION (services aimed at a safe environment and at mitigating risks)	/
- PROVISION (options/choices of minors concerning care and support services)	Young persons have plenty of options to choose from. The workshops take the interest of the participants as a starting point.
- PARTICIPATION (options and capabilities of having an impact on the organisation)	Young persons can attend the 'impactgroup' of NEO-Omapolku, a group that strives for awareness and emphasizes societal issues that come with disabilities. The young adolescents can in this way have an impact on the work of NEO-Omapolku, but also on the wider community and society.

NEO-OmaPolku²⁴ stelt zich tot kernopdracht om jongeren met ontwikkelingsstoornissen en speciale behoeften te ondersteunen in hun levensbeheer en integratie en het bevorderen van hun participatie als volwaardige burgers in de samenleving. Het doel is het algemene welzijn van jongeren met een verstandelijke beperking te bevorderen en uitsluiting te voorkomen. Omapolku, 15 jaar geleden opgericht door ouders, heeft het NEO-voorvoegsel gekregen sinds het onderdeel is geworden van Settlementti Tampere. NEO-OmaPolku baseert haar werking op sociaal-culturele inspiratie, die garant dient te staan voor levenslang leren en het aansturen van een oplossingsgerichte aanpak. De praktijk is geïnspireerd en gevestigd in de waarden van het 'international Settlement work': moed en vertrouwen, lokalisme en gemeenschap, gelijkheid en rechtvaardigheid.

Activiteiten ter ondersteuning van het levensbeheer en de inclusie van jongeren

De doelgroep zijn jongeren met ontwikkelingsstoornissen en speciale behoeften, evenals hun families. De activiteiten worden uitgevoerd als (1) workshops, (2) kleine groepsactiviteiten en als (3) individuele begeleiding. Deze worden ingepland in samenspraak met de jongere en zijn of haar familie, gedurende de vijf dagen per week dat NEO-OmaPolku deze activiteiten organiseert. De activiteiten vangen ten vroegste aan om 9u en lopen tot 15u. Nadien kunnen de jongeren deelnemen aan de vrijblijvende activiteiten van de organisatie 'Voimavirta', in een andere vleugel van hetzelfde gebouw. Voimavirta organiseert vrijetijdsactiviteiten en hanteert daarbij een open deur-beleid. Deze werking staat los van de werking van NEO-Omapolku, maar er is wel een intense samenwerking en wisselwerking. Jongeren die gebruik maken van dienstverlening van één van beide organisaties vinden vaak ook hun gading in het aanbod van de andere.

Voorbeelden van de activiteiten die erop gericht zijn jongeren in hun 'levensbeheer' te ondersteunen zijn bijvoorbeeld het leren hoe te gaan stemmen, zich in de publieke ruimte te verplaatsen, hoe gebruik te maken van gemeentelijke diensten etc. Op deze wijze wil NEO-Omapolku het burgerschap van deze jongeren versterken en gezamenlijk werken aan een inbedding in de lokale gemeenschap. Ook meer structureel werk komt aan bod. Zo kunnen de jongeren deelnemen aan de zogenaamde 'impactgroep' binnen NEO-Omapolku die streeft naar bewustwording én beïnvloeding van maatschappelijke vraagstukken.

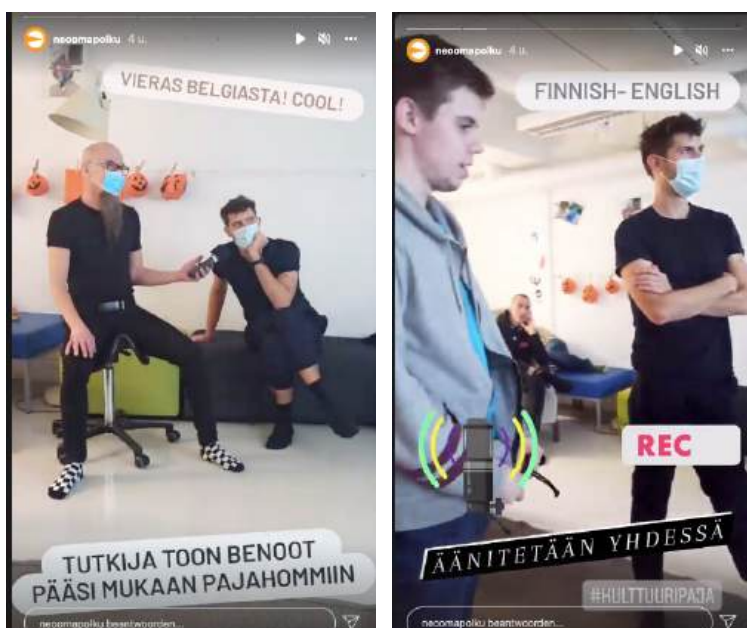
²⁴ www.settlementtitampere.fi/; <https://www.settlementtitampere.fi/neo-omapolku/>; <https://www.facebook.com/neomapolku/>; <https://www.neoshop.fi/fi>

De taak van deze groep bestaat eruit om perspectieven en meningen van jongeren met een speciale zorg- en ondersteuningsbehoefte te vatten en naar voor te brengen om het bewustzijn te vergroten van zowel de bredere samenleving alsook andere jongeren met speciale behoeften. Hiermee wordt gepoogd om kennis, vaardigheden en handelingsmogelijkheden van andere jongeren te vergroten, om een impact te hebben op de besluitvorming over en ook in hun leven. Daarnaast presenteert de impactgroep ook ideeën om de activiteiten van NEO-Omapolku verder te ontwikkelen opdat deze nog beter zouden aansluiten bij hun noden en behoeften.

De belangrijkste vorm van individuele begeleiding die binnen deze organisatie wordt geboden is **'Ansaintamahdollisuuskien kehittäminen'**: de ontwikkeling van verdienmogelijkheden of met andere woorden een inkomen uit arbeid. Deze begeleiding is erop gericht om een individuele oplossing te vinden om het potentieel van jongeren met een handicap te vergroten om een inkomen te verdienen. Eén van de sporen waarop ingezet wordt is het begeleid werken, maar evenzeer kan dit verscheidene soorten opdrachten en projecten zijn die tot een inkomen leiden. Zo biedt de 'Intensiivipaja', de intensieve kunstworkshop, een inkomen aan de deelnemende jongeren. Binnen deze workshop wordt namelijk kunst gemaakt op bestelling, bijvoorbeeld door de gemeente Tampere maar ook door private organisaties. Deelnemers kunnen hun werken ook verkopen de winkel die zich in het atelier bevindt, maar sinds kort ook via de online webshop: <https://www.neoshop.fi/fi>

- Kulttuuripaja

Een eerste workshop die de onderzoeker bijwoont is de cultuurworkshop. De twee workshopdocenten werken aan de alledaagse maar ook aan professionele vaardigheden met de deelnemende jongeren. De inzet op alledaagse vaardigheden beslaat bijvoorbeeld het verder ontwikkelen zelfkennis en teamworkvaardigheden. De cultuurworkshop werkt met verschillende media, hulpmiddelen en technologieën. Tijdens deze workshop wordt er verder gewerkt aan een eerder project waarbij beelden werden gemaakt van een improvisatiemoment. Vandaag worden de stemmen ingesproken. Andere personen dan deze op beeld dienen de stem te voorzien. Vanuit deze improvisatie wordt samenwerking en creativiteit gestimuleerd. De jongeren en de twee docenten overlopen de mogelijkheden en er wordt van alles geprobeerd. Uiteindelijk wordt beslist dat het fijn zou zijn mocht de buitenlandse gast ook een stem voor zich nemen, en dit in zijn eigen taal zou doen. De onderzoeker wordt betrokken en improviseert een dialoog met een van de jongeren.



De tekst bij deze foto's vertelt: 'Onderzoeker Toon Benoot raakt betrokken bij de workshop' en 'samen opgenomen'.



Deze workshops vertrekken steeds vanuit de interesses en ideeën van de jongeren. Zo werden er video's gemaakt van de nieuwe tramlijn die onlangs in gebruik werd genomen in Tampere, de zwemsessies in het nabijgelegen meer, een bezoek aan een natuurpark, etc. Wanneer de onderzoeker vraagt waar zij heel graag nog een video over zouden willen maken, antwoorden de jongeren bijna unaniem met 'humor'. Eén van de jongeren die al de hele tijd ietwat afwezig achter in de ruimte zit roept: 'disaster movie'. Deze workshops zijn erop gericht om de jongeren een leerpad aan te bieden, om hen te laten proeven van mediatechnieken en welke de zaken zijn die voor hen betekenisvol zijn en die zij graag verder zouden ontwikkelen. Naast het organiseren van een dagbesteding die -in het beste geval- in de lijn ligt van de interesse van deze jongeren, ligt de focus ook op het ontwikkelen van nieuwe capaciteiten en competenties.

- Taidepaja

Een tweede workshop die wordt aangeboden is de kunstworkshop. De jongeren werken in het kunstatelier onder begeleiding van twee professionele kunstenaars. In het werk worden verschillende beeldende kunst- en ambachtstechnieken gebruikt. De kunstworkshop is gericht op het versterken van zelfexpressie en alledaagse vaardigheden via doelgerichte, langdurige en procesgerichte activiteiten. De workshop heeft een jaarlijks wisselend thema, waaruit onderwerpen volgen voor kunstprojecten en algemene vorming. De jongeren in het kunstatelier maken ook hun eigen tentoonstellingen en werken op externe opdrachten. Zo wordt er momenteel gewerkt aan kunstwerken in opdracht van de gemeente Tampere, die een bestelling plaatste om als prijs uit te reiken aan personen die een belangrijke verdienste leverden tijdens het afgelopen jaar.

- Intensiivipaja

In de intensieve werkplaats werken jongeren onder begeleiding van drie artistiek begeleiders. Dit werk gebeurt in kleine groepen, waarbij wordt gestreefd naar een zo zelfstandig en diepgaand mogelijk werk. In de intensieve werkplaats werken jongeren die verder gevorderd zijn in het maken van kunst. De werkplaats produceert werken en producten bedoeld voor verkoop. Particulieren en bedrijven kunnen een offerte aanvragen voor hun specifieke wens. Zo wordt momenteel door de jongeren in de intensieve werkplaats gewerkt aan een opdracht van de gemeente Tampere.

Er is een plek waar werken verkocht worden, van bedrukte draagtassen over schilderijen tot kleurboeken. Het kleurboek is iets waar de werking bijzonder trots op is. Dit kwam tot stand door verschillende werken van een van de jongeren op te kopen en deze te bundelen in één schrift. Dit wordt nu te koop aangeboden in deze shop en ook via de online winkel. Via dit model probeert NEO-Omapolku op meer een structurele basis een inkomen te voorzien voor deze jongeren.



Omillaan Osuuskunta

Omillaan Osuuskunta (*'de eigen coöperatie'*) is een 'spin-off' van de werking van NEO-Omapulko. Deze praktijk is in Finland, en bij uitbreiding Europa, uniek in zijn soort²⁵. Het is een op zichzelf staande coöperatieve, opgericht door mensen met een verstandelijke beperking of ontwikkelingsstoornis en hun naasten. Het doel van de coöperatie is om mensen met een verstandelijke beperking in dienst te nemen, van een loon te voorzien én winstgevend te ondernemen. Zodoende worden participatie- en verdienmogelijkheden in het beroepsleven ontwikkeld en gelijkheid in de arbeidsmarkt ondersteund. De medewerkers van de coöperatie worden bij hun activiteiten ondersteund door instructeurs van NEO – OmaPolu (op haar beurt onderdeel van Settlementti Tampere).



Eén van de hoofdactiviteiten van Omillaan is een mediastudio met video-eenheid. De jongeren met een verstandelijke beperking die hier aan de slag zijn hebben professionele kennis in het maken van infoclips en videoclips. Enkel deden interesse op tijdens de cultuurworkshop die door NEO–OmaPolku wordt aangeboden. Na bijvoorbeeld op enkele projecten van Omillaan betrokken te zijn en intensief skills te hebben geleerd (on the job training), kunnen deze doorstromen naar de video-eenheid waar ze betaald werk verrichten.

Een jongere toont enkele van de clips waaraan hij meewerkte. Zo reisde hij voor een opdracht naar Estland en naar Denemarken. De Video-eenheid levert professioneel werk, heeft kwalitatief en up to date materiaal, waaronder ook video-drones, en wordt steeds vaker gevraagd om projecten af te leveren. Het materiaal waar Omillaan mee werkt werd in eerste instantie door Neo-OmaPolku voorzien. Maar naar mate de coöperatie groeit, stijgt ook de financiële onafhankelijkheid.

²⁵ <https://www.omillaan.fi/>

Er zijn nog veel meer plannen, waaronder het verder uitbouwen van kunstverhuur en de online winkel die producten van NEO-Omapolku's beeldend kunstenaars te koop zal aanbieden. In een interview met de Finse belangenorganisatie Tukiliitto (2018) vertellen de oprichters van Omillaan het volgende: "De noodzaak om een coöperatie op te richten hangt samen met het vervullen van een basistaak. We streven ernaar om de regie van jongeren over hun leven en volwaardig burgerschap te versterken. Een belangrijke belemmering voor inclusie is dat onze jongeren heel weinig geld hebben. De coöperatie verbetert de mogelijkheden om met eigen werk geld te verdienen"²⁶.

Betaald werk door middel van een reguliere baan vormt ook voor jongeren met een handicap in Finland slechts een uitzondering. De coöperatie poogt om diversiteit te brengen in het soort werk dat jongeren met een handicap kunnen doen en de diensten of creaties die zij kunnen verkopen. Het doel is om, in ieder geval in eerste instantie, extra inkomen te genereren bovenop het 'disability pension' dat door KEELA wordt uitgekeerd. Momenteel ligt het loonplafond voor verdiensten boven deze uitkering op een slordige 750 euro per maand. De kern van de coöperatie is het creëren van betaalde jobs, niet het genereren van winst. Maar wanneer er winst zal worden gemaakt, zal deze terugvloeien naar de coöperatie om bijvoorbeeld nieuw materiaal mee te bekostigen die op hun beurt nieuwe job mogelijkheden kunnen creëren.

²⁶ <https://www.tukiliitto.fi/tarina/osuuskunta-on-omillaan/>

5. Voimavirta

ORGANISATION: Voimavirta	
TARGET GROUP	
- AGE GROUP	14-30 years old
- SPECIFIC CONDITION/DIAGNOSIS	Youngsters and young adults with special needs and care
- ACCESS TO THE SERVICE (eligibility/criteria/cost/etc.)	open service, no diagnose needed, cost free
ACCOUNTIBILITY & SUBSIDISING BODY	
- CENTRAL GOVERNMENT	Finance provided 100% by third sector (STEA: Funding Centre for Social and Health Organisations ²⁷)
- REGIONAL GOVERNMENT	/
- LOCAL GOVERNMENT	/
METHOD	
- GENERALIST ACTIONS (actions for a broader public, for example activities accessible for all young persons)	"Open Livingroom"-concept, easy access leisure time place for young persons with special needs and care.
- GROUP-SPECIFIC ACTIONS	There are cooking group and a pool group-activities organised. But Voimavirta also organises group-specific actions based on needs and interests.
EMPLOYEES	
- STAFF/USER RATIO	2 persons
- SPECIFIC EXPERTISE OF STAFF	Know-how and understanding of the needs and behaviour of young people with disabilities and special needs.
- PROFESSIONAL AGENCY (Interpretation and implementation of policy in practice)	Special needs counsellor
NETWORK/PARTNERSHIPS	
- WITH WHICH ORGANISATIONS	Local families' associations (group activities for parents and families) and with NEO-OmaPolku
- WITH WHICH OTHER POLICY AREAS	Universities and Schools

²⁷ The Funding Centre for Social Welfare and Health Organisations (STEA) is een subsidieverlenende instantie die onder het ministerie van Sociale Zaken en Volksgezondheid valt. STEA is verantwoordelijk voor de voorbereiding, betaling, monitoring en effectbeoordeling van de aan sociale en gezondheidsorganisaties toegekende middelen.

SPECIFIC MEASURES	
- PROTECTION (services aimed at a safe environment and at mitigating risks)	To be able to be 100% themselves and safe in our Livingroom and in groups.
- PROVISION (options/choices of minors concerning care and support services)	Young persons have plenty of options to choose from when they go to the 'livingroom' of Voimavirta. They can also put activities on the agenda, such as a disco, karaoke or go swimming.
- PARTICIPATION (options and capabilities of having an impact on the organisation)	Our action is based on our target group's own will and need. Voluntary action, community service.

Voimavirta²⁸ vormt de peer-ondersteuningspoot van Setlementti Tampere. De doelgroep zijn jongeren met een ontwikkelingsstoornis en verstandelijke handicap (14-30 jaar) en hun ouders. Voimavirta werkt rond drie kernopdrachten: peersupport, vrijwilligerswerk en het bieden van een open ontmoetingsplek. Deze open ontmoetingsplek heet 'Olkkari', wat zoveel betekent als woonkamer.



Olkkari bevindt zich op dezelfde verdieping in het gebouw waar ook NEO-OmaPolku gehuisvest is. In Olkkari kunnen jongeren hun vrijetijd doorbrengen, vrienden ontmoeten, samen games spelen, snookeren, karaoke zingen, etc. De deuren zijn open dinsdag, woensdag en vrijdag van 14.00 tot 18.00 uur. En éénmaal per maand wordt er op zaterdag een activiteit georganiseerd, al dan niet buitenshuis. Jongeren kunnen zelf activiteiten op de agenda zetten.

Met deze plek wil Voimavirta voornamelijk een plek bieden waar deze jongeren zichzelf kunnen zijn, indien nodig met extra ondersteuning, maar bovenal de eigenwaarde en het vermogen om te functioneren in het dagelijks leven versterken. Het aanbod is zeer uiteenlopend en gaat van kookworkshops over gespreksavonden rond seksualiteit tot workshops over het maken van video's op tiktok. Deze vrijetijdswerking heeft veel weg van een jeugdhuis dat meerdere malen per week de deuren opent. Het is een gezellige plek met zetels, een televisie, snookertafel, koffie en snacks en verschillende zithoeken. De werking staat open voor jongeren vanaf de leeftijd van 14 jaar, maar in de praktijk komt het zelden voor dat de deelnemers jonger dan 18 jaar oud zijn. Veel jongeren met een handicap in de leeftijdsgroep 15-17 jaar volgen 'vocational training'. Na de schooluren hebben deze jongeren zelden nog zin om met andere jongeren te hangen. Dat is anders voor jongeren die na deze leeftijd een dagbesteding hebben, bijvoorbeeld in de werking van NEO-OmaPolku. Dagbestedingsactiviteiten eindigen vaak al om 14u. Het is vanuit die insteek dat Voimavirta een plek voorziet. Jongeren kunnen op frequente basis komen of slechts af en toe. De 'vaste groep' bestaat uit 16 jongeren.

²⁸ <https://www.voimavirta.info/>

Na 17u gaat de deur van het gebouw in het slot, maar jongeren kunnen de code gebruiken om binnen te komen. Deze code wordt ook op de website van Voimavirta gedeeld, dus iedereen kan binnen, niet enkel de jongeren die regelmatig komen. Van de straatkant is het helemaal niet duidelijk dat Olkkari zich in dit gebouw bevindt. Ondanks de inzet op het bieden van een laagdrempelige plek om samen te komen, biedt de fysieke locatie op zich wel een grote drempel (drie verdiepen hoog in een gebouw dat opgaat in het straatbeeld).

De tweede kernopdracht van Voimavirta is het organiseren van peersupportactiviteiten. Dit zijn laagdrempelige activiteiten voor ouders van kinderen met een beperking. Ouders uit heel verschillende leefsituaties zijn daarbij welkom. Het doel van deze groepsbijeenkomsten is om de deelnemers te ondersteunen in hun ouderschap en hen in staat te stellen om hun dagelijkse ervaringen te delen met anderen die zich in een soortgelijke situatie bevinden. De twee coördinatoren van Voimavirta zijn zelf ouder van een kind met een handicap en ondervonden moeite met het delen van hun ervaringen. Deze bijeenkomsten, zo stellen ze, bieden nieuwe perspectieven om met de dagelijkse realiteit om te gaan en bieden nieuwe kracht om de rol als ouder op te nemen. Vaak bestaan deze groepsbijeenkomsten uit discussies waarbinnen mogelijkheden worden gezocht op gepaste antwoorden te bieden op specifieke zorgvragen.

Ten derde stimuleert Voimavirta vrijwilligerswerk. Vrijwilligers worden aangemoedigd om jongeren met een handicap minstens één maal per maand bij te staan bij dagelijkse activiteiten, zoals een uitje naar de cinema of een museum, zwemmen, etc. De vrijwilligers worden door Voimavirta persoonlijk begeleidt maar kunnen ook deelnemen aan vrijwilligersavonden waar ze andere vrijwilligers kunnen ontmoeten. Het bezoek aan Voimavirta vindt plaats op een dinsdag rond de middag. Er zijn geen jongeren aanwezig, de werking opent pas vanaf 14u. De onderzoeker gaat in gesprek met de twee medewerkers, beiden ervaringsdeskundigen. De ene is moeder van een kind met verscheidene ontwikkelingsstoornissen, waarbij momenteel een specialistisch onderzoek loopt om de diagnose van 'lichte verstandelijke beperking' te verkrijgen. De andere is moeder van twee kinderen met een verstandelijke beperking die zelfstandig wonen in een flat naast die van haar.

"Everything depends on the city you live in"

In 2009 startten de ouders van vijf families met kinderen met een verstandelijke handicap en ontwikkelingsstoornissen de vrijetijdswerking van Voimavirta. Na zes jaar werd het een onderdeel van de lokale afdeling van de settlement movement: Settlementti Tampere. Sindsdien vindt er een intensievere samenwerking plaats met de werktraining van NEO-OmaPolku die tot 15u duurt. Heel wat jongeren komen dan uitblazen in de open ontmoetingsplek.

Naast deze vrijetijdsactiviteiten bestaat een andere belangrijke poot van de werking uit peersupport voor ouders. Eén van de huidige trekkers van Voimavirta was er ook bij de oprichting in 2009 bij. Zij vertelt hoe moeilijk het was om ondersteuning te krijgen bij de zorg voor haar twee zonen met een beperking. Drie jaar lang hebben ze moeten wachten alvorens de afgesproken ondersteuning – slechts één uur ondersteuning per week- effectief werd geboden. Dan nog in een afgezwakte wijze: in plaats van het afgesproken uur voor elke zoon, werd er slechts één uur ondersteuning voorzien voor de twee zonen samen. De sociaal werkster redeneerde dat dit voldoende was daar ze samen in één appartement woonden. Daarnaast werd deze ondersteuning vanuit een voorgestructureerd aanbod geleverd, op momenten die helemaal niet samenvielen met het dagschema van de jongens. Vanuit deze casus wordt verteld dat het er in de praktijk vaak op neer komt **dat je geen idee hebt hoe de services die je zal krijgen er in werkelijkheid zullen uitzien**. Op een vraag van ouders volgt inderdaad een beslissing van de gemeente binnen drie maanden, maar dit betekent niet dat dit resulteert in een dienstverlening met onmiddellijke ingang.

Voor bepaalde diensten zijn er lange wachttijds, zeker wanneer het gaat om plaatsen in wooneenheden waar ondersteuning wordt geboden zoals groepshuizen, maar nog meer voor specialistische zorgplaatsen. Vaak betekent dat afwachten in welke voorziening er een plaats vrij komt.

De andere ouder vertelt in dat opzicht dat haar zoon na twee jaar zoeken een plek heeft gevonden. Ze startten op de leeftijd van 16 een traject met de gemeente om proactief in te spelen op zijn overgang naar de wetgevende kaders voor ondersteuning aan volwassenen met een handicap. De grote 'maar' in dit verhaal is de afwezigheid van een diagnose. Zonder deze diagnose zou de zoon geen aanspraak kunnen maken op de speciale zorg en ondersteuning voor personen met een handicap bij volwassenheid. Maar, ook bij de diagnosestelling zijn er lange wachttijden. De gemeente vond ondertussen een plaats in een zorgvoorziening die aansluit bij de noden en de wensen van de jongere en de ouders. Maar, zolang er geen diagnose is hebben zij geen garantie dat deze dienst ook daadwerkelijk geleverd zal worden. Over twee weken staat de beslissing over de diagnose gepland. Zowel voor de diagnosestelling als de uiteindelijke dienstverlening dient een wachttijd in acht genomen te worden. Dit maakt het voor de jongere en de ouders tot een zeer onzekere en moeilijke overgangperiode. En, zij hebben geen idee welke dienstverlening zij, na de wachttijd, zullen ontvangen. Wanneer zij de door de gemeente voorgestelde optie zouden weigeren, weten ze niet welke optie er nadien nog zou komen, en hoelang dit dan zou duren. Het kan goed zijn dat de gemeente dan zorg en ondersteuning dient in te kopen bij een voorziening buiten het grondgebied. Wanneer het op zeer specialistische zorg gaat kan dit gemakkelijk 300km verderop zijn.

Alles hangt af van het aanbod van de gemeente, de sociaal werkers die in deze gemeente werken en de wijze waarop deze met de wetgevende kaders omgaan. Zo wordt in een kleine gemeente naast Tampere telkens een diagnose gevraagd, ook al is dat eigenlijk niet nodig volgens de wetgeving. De gemeente Tampere heeft bijvoorbeeld drie categorieën van financiële ondersteuning in het dienstverleningsaanbod. De hoogste categorie werd nooit uitgekeerd. Nadat enkele ouders tekst en uitleg vroegen aan een sociaal werker vertelde deze dat ouders hier enkel aanspraak op kunnen maken wanneer zij in beroep gaan. "Indien je in beroep gaat", zo vertelde ze, "zal je het wel krijgen van de gemeente". De ouder die werkt in Voimavirta ging daartoe in beroep om deze budgetcategorie te kunnen bekomen, en kreeg gelijk. De afgelopen jaren deed zij al meer dan tien beroepszaken om ouders aan het gepaste budget voor hun ondersteuningsnood te helpen. Deze redenering dat ouders in beroep dienen te gaan wensen ze de hoogste budgetcategorie te bekomen, houdt tot vandaag stand in deze gemeente. Dit is een sterk voorbeeld dat blootlegt hoe groot de gemeentelijke discretie is, en daardoor ook de verschillen tussen gemeentelijke aanpak. Daarnaast geldt dit ook als een exemplarisch voorbeeld van hoe het ouders heel moeilijk wordt gemaakt om de maximale mogelijkheden op zorg en ondersteuning te bekomen.

Daarnaast is het verloop in personeel een heet hangijzer in heel wat grote gemeenten. (1) Er is een nijpend tekort aan sociaal werkers, (2) de caseload voor sociaal werkers is daardoor enorm hoog, en (3) pas afgestudeerden zijn gedesillusioneerd dat hun job bestaat uit heel technische handelingen. In kleine gemeenten spelen deze tendensen minder. Daardoor is het best mogelijk dat een sociaal werker in kleine gemeenten daar wel in staat is om het traject van een kind lange tijd op te volgen. Zo stelt de ene ouder, die in een kleinere naburige gemeente van Tampere woont, dat één en dezelfde sociaal werker haar case van in het begin opvolgt. Ouders die deelnamen aan de peer support-activiteiten daarentegen getuigden 40 sociaal werkers op 10 jaar tijd te hebben gehad. Deze ouders maakten een PowerPointpresentatie over de case van hun kind, omdat ze het te moe waren om telkens opnieuw hetzelfde riedeltje af te steken. Toch hebben ouders vaak vertrouwen in sociaal werkers, omdat het grootste deel ook goed verloopt. Wanneer er in complexe situaties goede zorg en ondersteuning wordt geboden is dit echter eerder ondanks het systeem dan dankzij het systeem.

Dan hangt het af van inventiviteit, professionaliteit en samenwerkingen van professionals en ouders. De conclusie van de ouders die in Voimavirta werken luidt als volgt: Het ontbreekt zeker niet aan expertise, er zijn gewoon te weinig middelen en personeel!

Kinderbescherming als nieuw normaal

Het ideaal van het 'kind in het gezin' heeft als keerzijde dat heel wat gezinnen doorgaan tot ze te zwaar op hun tandvlees zitten. De ene moeder verteld dat de sociaal werker voor de sociale dienstverlening van haar gemeente meerdere keren bij haar thuis op bezoek kwam. Dit was om te bekijken welke diensten geboden konden worden om het gezin bij te staan bij het agressief gedrag dat de zoon stelde. Zijn autismespectrumstoornis maakt dat hij vaak 'tantrums' had, zo vertelt ze, die een zware impact op het gezin hadden, ook op zijn zusje. Het gezin wilde ondersteuning om hiermee te kunnen omgaan, zoals coaching en begeleiding, maar ook de zogenaamde respijtzorg was een optie die zij overwogen. De sociaal werker daarentegen kon niet geloven dat de situatie dermate problematisch was, als de moeder lekkere koffie kon zetten, taart aanbod en servetten in een driehoek geplooid op tafel had liggen. Dit kon niet de zware gezinssituatie zijn die zij beschreven. Meerdere bezoeken gingen voorbij, tot wanneer de vader de sociaal werkers vroeg of hij misschien met een naald in zijn arm moest zitten bij hun bezoek om hen tot actie over te brengen, waarop zij enigszins instemden. Het punt van deze getuigenis is dat vanuit sociale zorg en diensten voor kinderen en jongeren met een handicap geen adequate dienstverlening werd opgestart voor dit gezin, omdat er geen diagnose voor handicap was (wel voor ontwikkelingsstoornis). Ook al is dit wettelijk gezien niet vereist, toch werd dit als basis genomen. Het oordeel van de sociaal werkers was gebaseerd op de gezinssituatie, en zij oordeelden dat dit gezin nog steeds over voldoende draagkracht beschikte. Het was pas wanneer de kinderopvangplek van het zusje zich zorgen maakte over de verhalen die zij vertelde ("mijn broer is agressief en slaat me soms"), en de kinderverzorgster de moeder vergezelde bij een gesprek met de gemeentelijke diensten dat er verandering kwam. Uiteindelijk werd de zoon op 11-jarige leeftijd geplaatst in een 'child welfare unit' (kinderbescherming). Daar krijgt hij adequate zorg en wordt hij medisch en therapeutisch ondersteund. Reeds zeven jaar woont de jongen in deze voorziening.

300.000 euro kost het per maand om deze jongen in de voorziening van de kinderbescherming te ondersteunen. Als er vroeger was ingegrepen en er geluisterd was naar de noden en mogelijkheden die we wel hadden, zo wordt er verteld, had dit budget helemaal niet gependeed moeten worden. Deze moeder is heel cynisch over het feit dat er jarenlang niks gebeurde met alle signalen die zij gaf, iedere vraag die zij stelde en elke actie die ze ondernam, maar dat er nu dus wel middelen zijn om de zwaarste zorg en ondersteuning te bieden. Ze zegt: *"it puts you to wonder what basic services would have costed?"*. Meer en meer melden ouders dat het traject van hun zoon of dochter en gezin op dergelijke manier verliep. Er worden geen adequate ondersteuningsdiensten voor kinderen met een handicap geboden, maar pas in een later stadium ondersteuning binnen het kader van de kinderbescherming. Dit kan bezwaarlijk een 'goed functionerend systeem' genoemd worden. **De wijze waarop deze cases door het zorg en ondersteuningslandschap navigeren getuigt van een weinig responsief sociaal werk in de gemeenten.**

Er zijn onvoldoende toegankelijke basis ondersteuningsdiensten beschikbaar, waardoor gezinnen met kinderen met een ondersteuningsnood (al dan niet met diagnose) richting initiatieven van kinderbescherming worden georiënteerd. Dienstverleners vertellen ouders vaak dat ze hun kind moeten leren loslaten, dat het wel goed komt en dat de dienstverlening die nodig is geleverd zal worden, maar dat ouders zich keer op keer dienen binnen te dringen in de sociale dienstverlening, zelf zaken op de agenda dienen te plaatsen en telkens aanwezig dienen te zijn wanneer er iets in de ondersteuning zou veranderen. Tijdens dit gesprek valt het woord 'struggle' enorm vaak. Deze ouders dienen voor alles te vechten, en elke dienst die je geleverd krijgt, zo zeggen ze, is een overwinning.

6. KVPS - Kehitysvammaisten Palvelusäätiö

ORGANISATION: KVPS – The Service Foundation for People with an Intellectual Disability	
TARGET GROUP	
- AGE GROUP	All ages, minors and adults.
- SPECIFIC CONDITION/DIAGNOSIS	Intellectual disability or similar kind of support needs (but not limited to certain diagnoses)
- ACCESS TO THE SERVICE (eligibility/criteria/cost/etc.)	Based on a decision of social and/or disability services of the municipality. The development activities (experiments/pilot project/etc) are open access. These activities are funded with KVPS's own resources, and thus not funded by the municipalities.
ACCOUNTIBILITY & SUBSIDISING BODY	
- CENTRAL GOVERNMENT	/
- REGIONAL GOVERNMENT	/
- LOCAL GOVERNMENT	Local (in the future regional) government are responsible for organising services (but not necessarily providing services)
METHOD	
- GENERALIST ACTIONS (actions for a broader public, for example activities accessible for all young persons)	/
- GROUP-SPECIFIC ACTIONS	Target groups of our actions are persons with support needs, their families, staff working in the field, public authorities, NGO's. KVPS-actions are all group specific.
EMPLOYEES	
- STAFF/USER RATIO	Varies a lot, based on the support needs
- SPECIFIC EXPERTISE OF STAFF	This varies a lot, based on the support needs and the specific type of support or care provided. It furthermore also depends on the contract with the municipality.
- PROFESSIONAL AGENCY (Interpretation and implementation of policy in practice)	All decisions are made with the UNCRPD and the Finnish Disability Act in mind. Also, the terms of the funders should be taken into account: what do the municipalities expect.

NETWORK/PARTNERSHIPS	
- WITH WHICH ORGANISATIONS	<ul style="list-style-type: none"> - self-advocay and family groups - public authorities - NGO's - other service providers
- WITH WHICH OTHER POLICY AREAS	KVPS tries to establish collaborations in the fields of disability, child welfare, education and the wider youth-sector.
SPECIFIC MEASURES	
- PROTECTION (services aimed at a safe environment and at mitigating risks)	In its services, KVPS focusses on the wider context of the child with a disability. Safety of the child is one factor in the holistic approach, as well as care in the family. Mitigating risk, for KVPS, also concerns the risk of not delivering the support needed.
- PROVISION (options/choices of minors concerning care and support services)	KVPS has engaged in multiple projects concerning personalised support. For example, in the collaboration with Setlementtii Tampere.
- PARTICIPATION (options and capabilities of having an impact on the organisation)	There are close ties with parental organisations and self-advocacy groups, which impact on the activities that KVPS organises.

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö is een zorgaanbieder met groepswoningen voor personen met ontwikkelingsstoornissen en speciale behoeften en kortdurende of langdurige diensten voor gezinnen met verscheidene ondersteuningsnoden en behoeften. Naast diensten voor volwassenen met een beperking en hun netwerk ontwikkelt KVPS ook diensten gericht op kinderen met een ontwikkelingsstoornis en kinderen met een handicap en hun ouders en gezin. Dit gaat van themakampen over kortdurende en langdurige ondersteuning in het gezin tot kortdurende opvang in familiale zorg.

Tijdens het bezoek worden meerdere projecten en diensten voorgesteld, waaronder pilootprojecten rond persoonlijke budgetten (in samenwerking met THL), het werken rond NEPSY-problematieken en een samenwerking met Setlimenttii Tampere waarbij interventies worden georganiseerd voor gezinnen met kinderen met agressief gedrag als gevolg van een ontwikkelingsstoornis.

1. NEPSY-problematieken

Gezinnen met kinderen met een NEPSY-problematiek maken het meest frequent gebruik van respijtzorg als ondersteuningsvorm. Om van deze diensten gebruik te maken, zo wordt in de wetgevende kaders gesteld, is er geen diagnose vereist. Maar gemeentelijke diensten kunnen dit wel vragen, of zelfs vereisen in de praktijk. De respondenten geven aan dat de meeste kinderen en jongeren met een NEPSY-problematiek ook al een diagnose hebben wanneer ze naar de kinderopvang gaan of naar school gaan. In die zin is het voor hen niet problematisch wanneer de gemeentelijke diensten dit vereisen, omdat ze reeds in het bezit zijn van een diagnose.

Het is zo dat in Tampere de meeste diensten voor kinderen met NEPSY-problematieken via kinderbescherming worden geleverd. De diensten voor kinderbescherming worden via school of kinderopvang gecontacteerd om melding te maken van een ondersteuningsnood. In school zijn er drie levels van ondersteuning die geboden worden aan kinderen met extra ondersteuningsnoden vanuit de gemeentelijke onderwijsdiensten. Pas wanneer deze drie levels niet voldoende zijn, komen andere diensten in beeld, zoals de sociale ondersteuning of diensten voor kinderen met een handicap.

De respondent geeft aan dat er heel veel professioneel jargon in de zorg en ondersteuning binnengeslopen is. Professionals verwijzen heel vaak naar wetgevende kaders en naar die elementen waar mensen aanspraak op kunnen maken. Maar deze woorden op zich hebben geen betekenis voor de ouders en de kinderen. Het is de ondersteuning die ertoe doet, niet binnen welk wetgevend kader dit al dan niet valt. Hiermee wil de respondent het belang en de impact nuanceren van het feit dat veel van deze ondersteuning via de kindbescherming verloopt. Ouders, zo stelt zij, maken hier geen probleem van. Zolang ze maar ondersteuning krijgen.

KVPS is een ngo, wat betekent dat zij ook van de federale overheid middelen ontvangen om hun diensten uit te rollen. Wanneer gemeenten zorg en ondersteuning inkopen bij KVPS, is er weinig ruimte voor experiment of om zelf zaken op poten te zetten. Ze dienen dan uit te voeren waarvoor de gemeenten hen betalen. Het is dankzij de federale NGO-fondsen en Europese projectmiddelen dat ze activiteiten ontwikkelen buiten het dienstverleningsaanbod dat door gemeenten wordt ingekocht, zoals huisvestingsdiensten of ondersteuningsdiensten in de thuissetting. Het NEPSY-project is een van deze 'development activities' van KVPS. Dit wil kortweg zeggen dat deze diensten worden aangeboden zonder dat de gemeente een tussenschakel is. Ouders kunnen zelf intekenen op deze programma's, zoals bijvoorbeeld groepsactiviteiten waar ouders elkaars besognes en vragen kunnen delen, op weekend gaan als een vorm van respijtzorg, etc. Uiteraard kan het ook zijn dat gemeentelijke diensten deze gezinnen doorverwijzen naar deze dienstverlening van KVPS. Maar zij bekostigen deze niet. De professionals geven aan dat dit een cruciale schakel is binnen hun werking, omdat ze zo zelf activiteiten kunnen opzetten die aanleunen bij de noden van ouders die anders niet ondersteund zouden worden omdat gemeenten deze niet voorzien.

Een van deze activiteiten is zoals eerder vermeld een weekend voor gezinnen met kinderen met een NEPSY-problematiek. Hierbij brengen vijf gezinnen samen een weekend door. Deze activiteit heet 'Loyste', wat zoveel betekent als 'shine'. Voor de ouders staat dit weekend in het teken van peer support, de kinderen met een NEPSY-problematiek komen op die wijze ook in contact met andere kinderen met een soortgelijke levenssituatie en voor de broers en zussen van deze kinderen is dit ook een vorm van peer support. Naast het peer-support aspect fungeren deze weekends ook als een vorm van respijtzorg. Na deze interventies gebeurt het vaker dat de gemeentelijke diensten luisteren naar de ondersteuningsvragen van deze ouders. Ze bundelen dan hun krachten en kunnen meer druk uitoefenen, of ze zijn empowered om een sterker standpunt in te nemen en te hameren op de noodzaak aan ondersteunende diensten. Dit is een heel frustrerend proces voor deze ouders. Er wordt namelijk niet geluisterd naar hen omdat ze een ondersteuningsnood hebben, maar wel wanneer ze een heel lang proces hebben doorlopen waarbij ze leerden deze nood beter of sterker te formuleren.

Het gesprek gaat verder over de wijze waarop KVPS haar interventies opzet: het poogt om een impact te hebben op individuele situaties, maar ook om structureel een impact te hebben op het zorg en ondersteuningsaanbod. Voor KVPS gaat empowerment hand in hand met emancipatie. In die zin zijn de eerdergenoemde weekends voor gezinnen met NEPSY-problematieken in de eerste plaats gericht op het empoweren van gezinnen via peersupport en respijtzorg, maar evenzeer om de basis te leggen van een emancipatieproces. Politisering en beleidsbeïnvloeding vormen centrale pijlers van KVPS's werking. Daartoe smeden ze samenwerkingsverbanden met ouderorganisaties en ervaringsdeskundigen.

KVPS komt meestal in contact met deze groep ouders (een groep die vaak niet geholpen wordt met de diensten van de gemeenten) via facebookgroepen of oudergroepen op andere sociale media. De contactopname kan vanuit beide richtingen starten: ouders die contact opnemen met diensten van KVPS of medewerkers die zelf in deze oudergroepen eerste contacten leggen. Het traject verloopt dan meestal als volgt: Er wordt een gesprek gehouden over de noden die deze gezinnen hebben, dus zowel de noden van de ouders als die van de kinderen en de broers en zussen. Hierbij worden ook verschillende mogelijke wijzen van ondersteuning besproken die voor deze gezinnen betekenisvol zouden kunnen zijn. Pas na dit gesprek worden de diensten van de gemeente gecontacteerd om de nodige zorg en ondersteuning op te starten. Dit traject komt even vaak voor als ouders die ondersteund worden door KVPS nadat ze zelf contact opnamen met de gemeentelijke diensten en een gesprek over de nodige ondersteuning aangingen met de gemeente. Kort gezegd: **KVPS fungeert even vaak als eerste contact voor deze gezinnen als dat de gemeentelijke diensten dat zijn.**

KVPS biedt meer en meer diensten op maat aan, en ondervindt hierbij ook een partner bij gemeenten. Het proces verloopt standaard als volgt:

1. Kostberekening van de mogelijke dienstverlening
2. Onderhandelen met de ouders, scenario's voorleggen en bediscussiëren
3. Onderhandelen met de gemeente, scenario's voorleggen en bediscussiëren
4. Professionele en geschikte ondersteuners vinden (!)

Deze onderhandelingen gaan dan meestal over eerder technische aspecten van de te leveren zorg en ondersteuning, vragen zoals onder welke wetgevende kaders deze dan kunnen vallen. Voor thuisondersteuning binnen de social care act dienen ontvangers een bijdrage te betalen boven op het deel dat de gemeente bekostigt, maar thuisondersteuning binnen de disability act is volledig gratis. Het is een technische discussie, maar heeft weldegelijk een impact voor de betrokken gezinnen en de gemeente.

Verder wordt de onderhandeling met de gemeente ook vaak gevoerd rond het verkrijgen van Omaishouden tuki, de 'family carer status', wat evenveel betekent als **erkend mantelzorgger**. In een context waarbinnen de gemeenten dienen te navigeren tussen hun opdracht om ondersteuning te bieden en hun verantwoordelijkheid over de financiële draagkracht, kan verwacht worden dat dit mantelzorgmodel ondersteund wordt. Het betekent namelijk dat familieleden zorg en ondersteuning voor hun rekening nemen (een oplossing voor de moeilijke zoektocht naar professionals) waar slechts weinig financiële middelen tegenover dienen te worden gezet (een antwoord op de financiële lasten van zorg en ondersteuning). Maar, gemeenten zijn niet helemaal mee in dit mantelzorgverhaal, en het -door KVPS verwachte- promoten van deze regeling blijft voorlopig uit. Daarnaast is het voor ouders van kinderen met NEPSY-problemen niet eenvoudig om de nodige aanvraagformulieren in te vullen. Deze zijn sterk gericht op de zorg en ondersteuning voor ouderen, niet voor kinderen en jongeren, en al zeker niet voor personen met neuro psychiatrische aandoeningen. Het gaat bijvoorbeeld sterk over waar de persoon met een zorg- en ondersteuningsnood niet toe in staat is in het dagelijks functioneren, zoals zelfstandig naar het toilet gaan, wassen, etc. Kinderen hebben hier per definitie ondersteuning bij nodig, en bij kinderen met NEPSY gaat het om een heel ander soort ondersteuning dan het fysieke zorgen of verzorgen. Het gaat om het creëren van structuren die het uitvoeren van deze activiteiten mogelijk maken, geen rehabilitatie of verzorgingshandelingen. Kortweg: bij het invullen van aanvraagformulieren vraagt de specifieke problematiek om veel creativiteit en innovatief denken om het binnen deze voor gestructureerde aanvraagprocedure te doen passen. Dit voorbeeld schetst **hoe weinig geïntegreerd en ontschot** de Finse praktijk van zorg en dienstverlening kan zijn.

Daarnaast is het ook zo dat ouders die in het begin van een nieuw jaar, lees Januari of Februari, een applicatie voor ondersteuning indienen, meer zekerheid hebben over het inwilligen van hun vraag dan wanneer zij dit in November zouden doen. *[In eerdere gesprekken met sleutelactoren werd dit tegengesproken, maar uiteraard kan dit aan de gemeentelijke aanpak liggen.]* Voornamelijk wanneer de aanvragen in het begin van het jaar bijzonder veel ondersteuning en dus veel van het budget vergen, kan dit implicaties hebben voor aanvragen op het einde van dat jaar. Dit voorbeeld wordt aangehaald om nog maar eens te schetsen dat er heel veel variatie zit op de trajecten die gezinnen doormaken in het Finse systeem. Het hebben van een lage zorgzwaarte biedt dus geen garantie op een snellere toewijzing of levering van diensten dan wanneer er sprake is van complexe problemen. Ook het moment van aanvragen in het kalenderjaar speelt mee, de beschikbaarheid van het nodige personeel in die gemeente, etc.

Tot slot wordt het Finse instituut 'Neuvola' besproken. Dit is de overheidsinstelling die verantwoordelijk is voor de dienstverlening aan gezinnen voor én na de geboorte [de Finse Kind en Gezin /huizen van het Kind]. Heel vaak stellen zij een handicap vast tijdens de zwangerschap of gedurende de opvolging van het gezin en het kind na de bevalling. In de overgrote meerderheid is het Neuvola die de betrokken ouders op weg helpt wanneer een kind een handicap heeft. Er zijn gespecialiseerde Neuvola-diensten voor kinderen met een handicap. Ieder gezin en kind kan aanspraak maken op Neuvola-diensten tot het kind de schoolleeftijd heeft bereikt. De respondent verwijst hiernaar om te benadrukken dat de complexe en niet-evidente trajecten weldegelijk een minderheid van de cases vormt.

2. Self-directed support

Het tweede project dat wordt voorgesteld is de inzet op de ontwikkeling van meer self-directed services. De soort diensten die KVPS in dit licht wensen te ontwikkelen wordt door de bevoegde KVPS-medewerker benoemt als een *'human centred way of organising services'*.

Als voorbeelden worden twee van de negen pilootprojecten van THL rond persoonlijke budgetten voorgesteld, waar KVPS op betrokken was. Het eerste project bestond uit de ontwikkeling van een pakket kaarten die dienen om de gesprekken met personen met een zorg en ondersteuningsnood open te breken en de cliënt centraal te stellen. Daarbij wordt geen enkel thema uit de weg gegaan, zoals anticonceptie of een kinderwens, niet de meest vanzelfsprekende onderwerpen wanneer het gaat om gesprekken met personen met een handicap. Er werden 7 burgerschapsthema's geïdentificeerd, die allen een reeks kaarten bevatten. Deze tool is nog in een ontwikkelingsfase, maar zowel de burgers als de sociaal werkers die aan de ontwikkeling deelnemen zagen hier veel potentieel in.

Een tweede pilootproject bestond erin om met verschillende stakeholders in gesprek te gaan, zowel individueel als in groep, om drempels en handvaten in de huidige organisatie van zorg en ondersteuning te detecteren die een persoonsgerichte zorg en ondersteuning mogelijk maken, dan wel hinderen. De voornaamste opmerking luidt dat het systeem gebaseerd is op silo's, iets wat om veel samenwerking vraagt, wat in de praktijk vaak uitblijft. Er is een sterke nood aan meer connecties en conversaties om deze silo-werking te doorbreken en om de bekommernissen en noden van personen centraal te zetten en werkelijk te kunnen luisteren. Al te vaak blijkt het perspectief van het dienstverleningssysteem het leidende perspectief te zijn, zo stelt deze medewerkster van KVPS. **"Het systeem is niet gemaakt omdat er ruimte voor interpretatie zou zijn"**, zo zegt ze. Deze insteek leidt vaak tot heel technische discussies, over wie waarvoor verantwoordelijk is.

Deze cultuur maakt het ook moeilijk om beleid te maken. De SOTE-reform is er een waar meer dan 15 jaar aan gewerkt is. En ook de hervorming van de twee disability acts naar één wetgevend kader zit er aan te komen. Nog een vernieuwing, in het licht van meer self-directed support of persoonlijke budgetten, is niet voor onmiddellijk. En zelfs al zouden de neuzen in dezelfde richting staan om dergelijk wetgevend kader te creëren, zal die Finse eigenheid om interpretatie van kaders te beperken een kader voor persoonlijke budgetten weinig ten goede komen. Er is integendeel meer nood aan openheid, het doorbreken van silo's, het creëren van mogelijkheden. Maar dat vergt een ander soort kader, één waar er meer mogelijkheden tot gesprek en gedeelde verantwoordelijkheid centraal staan.

Binnen KVPS werd, als gevolg van de betrokkenheid op deze twee pilootprojecten, de dienst 'Suntaa' opgericht. 'Suntaa' betekent 'direction', 'richting'. Deze dienst voor persoonlijke budgetten binnen KVPS wil persoonlijke budgetten voornamelijk vertalen als een 'human centred approach'. Het is erop gericht om tools te ontwikkelen voor stakeholders die een meer persoonsgerichte aanpak willen realiseren. Hiermee wordt dus gemikt op een samenwerking en een alliantie met zorgverstrekkers, sociaal werkers, gemeenten, etc, om een meer persoonsgerichte dienstverlening te realiseren. Er wordt weinig hoop gekoesterd op een wetgevend kader die dat zal regelen. Maar daarentegen wordt de hand gereikt naar andere betrokken actoren die dit verhaal samen willen schrijven binnen de marges die in het huidige wetgevend kader gevonden kunnen worden.

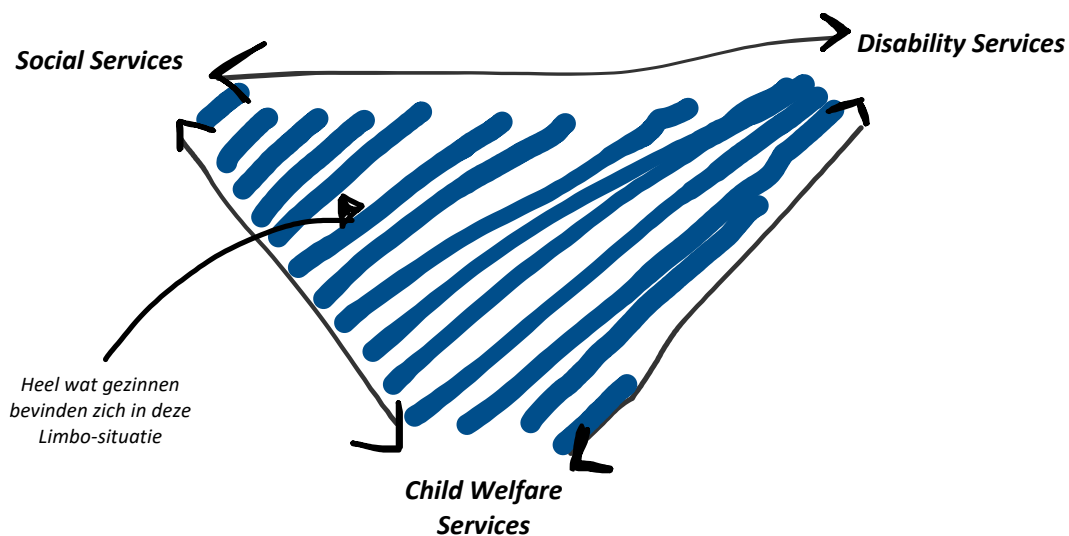
3. Kun lapsi Saivitaan [when children hurt]

Steeds meer is er nood aan dienstverlening in het kader van kindermishandeling, maar ook voor huiselijk geweld en andere vormen van geweldpleging. Dit is een tendens die over het hele land merkbaar is. Maar een factor die in Tampere meespeelt is de geschiedenis van een instituut die volwassenen met agressief gedrag huisvestte. Na de sluiting van de instituten in de jaren '90 zochten velen van hen een woonst in Tampere. De problematiek van agressief gedrag is in Tampere veel meer zichtbaar, maar ook de nodige expertise is er aanwezig. Door de handen in elkaar te slaan slaagden Settlementii Tampere en KVPS erin om projectmiddelen van de gemeente Tampere te verkrijgen om diensten te ontwikkelen voor kinderen en jongeren die agressief gedrag stellen als gevolg van een handicap of ontwikkelingsstoornis. Dit project kreeg de naam Kun lapsi Saivitaan, 'wanneer kinderen pijn doen'. Ook deze werking beslaat een tweedelige doelstelling: het bijstaan van het gezin, en het vergroten van aandacht voor deze kwesties alsook het draagvlak voor interventies vergroten. In eerste instantie gaan de zogenaamde 'family workers' op bezoek bij het gezin. Ze gaan in gesprek over de crisissituatie en starten nadien crisis- en trauma therapie op met de ouders en broers en zussen. Ook gaan ze met het desbetreffende kind samen op zoek naar mogelijke omgangsvormen en oplossingen. Naast deze individuele begeleiding worden deze ervaringen gebundeld en ook verspreid, omdat huiselijk geweld nog te weinig belicht en niet erkend wordt. In dit licht zet Kun lapsi Saivitaan ook in op het bijscholen van professionals in de sociale dienstverlening, onderwijzers en sociaal werkers. Hierbij wordt bewustzijn over deze problematiek bijgebracht, maar ook het leren lezen van signalen, deze serieus durven nemen, en het verwijzen naar de nodige diensten.

Ouders kunnen de organisatie mailen of bellen, met eender welke vraag. De meeste ouders die contact opnemen hebben kinderen in de leeftijdscategorie 7-9 jaar zonder diagnose. Zij proberen om ondersteuning te ontvangen van de sociale diensten van de gemeente, maar zonder resultaat. Kun lapsi Saivitaan biedt een meer holistische aanpak, met psychiatrische hulpverlening, coaching, therapie, maar ook met sociale dienstverlening.

De groep kinderen waar het project 'Kun lapsi Saivitaa' het meest mee werkt zijn kinderen en jongeren die tussen de mazen vallen van de diensten voor kinderen en jongeren met een handicap en de diensten voor kinderen met gedragsproblematieken (child welfare diensten). Deze groep past niet binnen het voorgestructureerde aanbod en verdwijnt daardoor uit beeld. Door dit project wordt er toch ondersteuning geboden aan deze gezinnen. Daarenboven is er ook een wachtlijst voor het verkrijgen van een diagnose. Dit zorgt ervoor dat de situatie kan escaleren, omdat er **geen gepaste hulp en ondersteuning wordt geboden tijdens het wachten op een diagnose** die noodzakelijk is om de gepaste ondersteuning te verkrijgen.

De gezinswerker tekent een schematisch overzicht van de verschillende diensten waar deze gezinnen al dan niet mee te maken hebben:



Er gebeuren heel veel doorverwijzingen door de gemeentelijke instanties die mogelijk een rol te spelen hebben in het bieden van adequate zorg en ondersteuning. Maar bijvoorbeeld bij een gediagnosticeerde Asperger-problematiek, zo vertelt de gezinswerker, komen gezinnen in een situatie terecht waar geen afgelijnde en strikt gedefinieerde bevoegdheden zijn voor één van deze diensten. Dan komen zij in de 'Limbo-situatie' terecht, waarbij geen van deze diensten verantwoordelijk is of verantwoordelijkheid neemt. Wanneer er wel een adequaat antwoord wordt geboden is dat, zo vertelt de medewerker, niet dankzij het systeem, maar ondanks het systeem. Dat is omdat individuele sociaal werkers van deze bevoegde diensten wél samenwerken en wél correct doorverwijzen of een engagement aangaan om verantwoordelijkheid op te nemen. Een andere tendens die binnen dit project naar de oppervlakte komt is de doorgedreven medicalisering van het ondersteuningssysteem. Dat een diagnose steeds zwaarder doorweegt in de beslissingen van gemeentelijke medewerkers is hier een toonvoorbeeld van.

Er is een groot tekort aan vroege interventies en basis sociale ondersteuningsdiensten die een antwoord bieden op de noden van deze gezinnen, maar dit geldt ook voor gezinnen met andere ondersteuningsnoden. Dit is **een kwestie van het kip of het ei**, zo stelt deze respondent. Er zijn te weinig middelen voorhanden in de gemeentelijke sociale diensten. Dit kan veroorzaken dat er steeds vaker naar een diagnose wordt gevraagd om zorg en ondersteuning te leveren. Enerzijds omdat dit de zwaarte van de case voor de bevoegde sociaal werker verlicht. Anderzijds omdat er op die manier een nieuwe drempel wordt opgeworpen om schaarse middelen in te zetten. Het gebrek aan deze zogenaamde 'early interventions' of preventieve maatregelen kan dus zowel in de hand gewerkt worden door een medicaliseringstrend als ook door een gebrek aan middelen, tendensen die ook elkaar kunnen versterken.

Een holistische manier van werken staat bij dit tweejarig project centraal. De praktijk heeft natuurlijk een sterke focus op de veiligheid van het kind en diens gezinsleden, maar zet ook in op het bieden van een adequate ondersteuning en het faciliteren van contact met leeftijdsgenoten en lotgenoten. **Deze holistische manier van werken, zo wordt verteld, is mogelijk doordat deze werking “buiten het systeem” staat.**

De trekker van dit project, Setlementti Tampere, heeft geen verantwoordelijkheid binnen het systeem (op beleidsniveau). Het is zo dat Settlimenti natuurlijk diensten dient te leveren volgens de gangbare kaders, maar zij kan wel eigen toegangsvoorwaarden bepalen en ook inzetten op dienstverlening die niet door de gemeente wordt aangeboden. Vanuit deze insteek geeft de respondent mee dat hij het waardevol zou vinden mochten er meer onafhankelijke dienstverleners bijkomen. Hij stelt dat de gemeenten heel veel zelf in handen nemen, enerzijds een positieve zaak want dit biedt een ondersteuningsgarantie, maar anderzijds is door deze manier van organiseren ook veel niet mogelijk. De samenwerking tussen Setlementtii Tampere en KVPS tonen volgens deze respondent aan dat er weldegelijk vanuit een ‘person-centred approach’ gewerkt kan worden. Maar, zo stelt hij, voornamelijk omdat dit buiten het systeem om gebeurt.

7. Kipparintalo

ORGANISATION: Kipparintalo	
TARGET GROUP	
- AGE GROUP	Young adults aged 25-40 When they moved in, it was their first time living alone.
- SPECIFIC CONDITION/DIAGNOSIS	Not any specific diagnosis. The residents have many different conditions: Autism, Down Syndrome, Williams, etc.
- ACCESS TO THE SERVICE (eligibility/criteria/cost/etc.)	Service is applied for by the social worker. The decision on the placement is given by the SAS workgroup. SAS: (S)Clarify, (A)Evaluation, (S)Placement
ACCOUNTABILITY & SUBSIDISING BODY	
- CENTRAL GOVERNMENT	Disability Services Act + Developmental Disability law And measures based on Social Welfare Law.
- REGIONAL GOVERNMENT	/
- LOCAL GOVERNMENT	The city of Helsinki: social work for disabled people.
METHOD	
- GENERALIST ACTIONS (actions for a broader public, for example activities accessible for all young persons)	Our residents are able to use all generalist actions as they will
- GROUP-SPECIFIC ACTIONS	Training and employment to support their social participation and active citizenship.
EMPLOYEES	
- STAFF/USER RATIO	We have 10 employees at Kipparintalo, for a total of 15 young persons.
- SPECIFIC EXPERTISE OF STAFF	1 nurse, 4 Bachelors of Social Sciences, 5 practical nurses.
- PROFESSIONAL AGENCY (Interpretation and implementation of policy in practice)	We do our own recruitment.
NETWORK/PARTNERSHIPS	
- WITH WHICH ORGANISATIONS	We have a lot of communication at our own organisation and some purchased services for training and employment.
- WITH WHICH OTHER POLICY AREAS	Health centre at Kalasatama, Disability outpatient Clinic of Helsinki and Dental Care.

SPECIFIC MEASURES	
- PROTECTION (services aimed at a safe environment and at mitigating risks)	We use security services at night-time to secure our employees (alarm system).
- PROVISION (options/choices of minors concerning care and support services)	The residents can choose whether they have dinner in the common area downstairs or cook for themselves. Concerning the care and support, every person has an individualised trajectory.
- PARTICIPATION (options and capabilities of having an impact on the organisation)	The young people living here make decisions on their own lives and are supported in doing so. Personnel and personal assistants can accompany them when they want to do leisure activities outdoors.

Het verhaal van Kipparintalo, gelegen in de nieuwe woonwijk Kalasatama, begon meer dan twintig jaar geleden, toen ouders van kinderen met een lichte ontwikkelingsstoornis zich afvroegen waar hun kinderen in de toekomst zouden wonen. Waar zouden jongeren naartoe verhuizen als ze hun ouderlijk huis verlieten? De reflectie leidde uiteindelijk tot de oprichting van de oudervereniging 'Savulaiset', een vereniging voor kinderen met ontwikkelingsstoornissen en hun ouders. De meeste jongeren hebben op dezelfde basisschool gezeten en kennen elkaar. Iedereen bevindt zich in een vergelijkbare levenssituatie wanneer ze het ouderlijk huis verlaten en ongeveer dezelfde leeftijd hebben²⁹. De Savulaiset vereniging is de drijvende kracht achter de uitbouw van Kipparintalo, en sloeg hiervoor de handen in elkaar met de sociale en gezondheidsdienst en de dienst voor huisvesting van de stad Helsinki³⁰. Naast 14 appartementen heeft Kipparintalo gemeenschappelijke woonruimtes, een fitnessruimte en saunafaciliteiten. Het huis herbergt ook een groepshuis voor maximaal vier jongeren met autisme, waar 24 uur per dag personeel aanwezig is. De architect van het Kipparintalo co-housing project hield zich sterk bezig met de vraag hoe het gebouw er in pakweg dertig jaar aan toe zou zijn, of het eenvoudig te verbouwen zou zijn, etc³¹.

Kipparintalo bevindt zich in een nieuw stadsdeel ten noordoosten van het centrum van Helsinki. Er is een toegankelijk metrostation met een aanpalend shoppingcenter, een park en meerdere buurtsupermarkten. Het moet gezegd, als apart deel van Helsinki -het ligt op een schiereiland- is dit een plek met alle nodige faciliteiten. Van buitenaf doet het gebouw van Kipparintalo in geen enkel opzicht vermoeden dat hier 15 jongeren met een verstandelijke beperking worden gehuisvest.

²⁹ Fira. (2021). Kipparintalo [schippershuis]. Geraadpleegd op 18 oktober 2021 op <https://www.fira.fi/en/reference/kipparintalo/>

³⁰ Helsingin Kaupunki/stad Helsinki (2020). Kipparintalo [Schippershuis]. Geraadpleegd op 18 oktober 2021 op <https://www.hel.fi/vammaiset/fi/asuminen/kehitysvammaisten-asumispalvelut/asuntoryhmat/kipparintalo/>

³¹ zie video: <https://www.youtube.com/watch?v=gcMfpekZs1g>



Het was al in het jaar 2000 dat de ouders van de bewoners met het project van start gingen. Pas in 2015 namen deze jongeren hun intrek in de appartementen. Deze ouders hebben heel wat middelen, zo vertelt de pedagogisch verantwoordelijke. Deze ouders beschikken over contacten bij de gemeente Helsinki en hebben een uitgebreid netwerk waardoor ze heel wat zaken in beweging kunnen zetten. Deze wooneenheid kwam er mits samenwerking van de dienst huisvesting van de stad Helsinki, Settlementti Helsinki en deze ouders. Het is de NGO Settlementtii (met lokale vestigingen zoals in Tampere -waar ook NEO-Omapulko deel van uitmaakt-) die eigenaar is van het gebouw. Naast dit project is Settlementtii ook eigenaar van andere woonprojecten waar jongeren met een handicap huisvesting vinden. Zo is er een ander project in Sompasaari, een ander stadsdeel van Helsinki, met 65 appartementen, waarvan 16 voorbehouden aan jongeren met een lichte verstandelijke beperking. Deze appartementen delen een gemeenschappelijke benedenverdieping met veel ontmoetingsmogelijkheden. Tot slot wordt er aan een nieuw soortgelijk project als Kipparintalo gewerkt, waarbij opnieuw hoogopgeleide en gegoede ouders betrokken zijn. De verantwoordelijke stelt dat het getuigt van de **onrechtvaardigheid van het Finse systeem** dat deze jongeren dankzij het netwerk van hun ouders op deze plek kunnen wonen.

De zorg en ondersteuning die de jongeren die hier wonen nodig hebben, wordt verleend door vaste medewerkers van Kipparintalo. Dat wil zeggen dat zij geen persoonlijke verzorgers hebben. De tien verzorgers, waarvan de meesten verpleegsters zijn, worden door de gemeentelijke dienst voor personen met een handicap betaald. Het verzorgend personeel is verantwoordelijk voor de medicatie van de jongeren, het regelen van afspraken bij de dokter, het wekken in de ochtend, etc. De zorg en ondersteuningsnoden verschillen sterk. Zo zijn er die elke dag zelf koken, anderen hebben er hulp bij nodig, en nog anderen koken nooit zelf en eten in de gemeenschappelijke benedenruimte. Wel is het zo dat enkele jongeren een persoonlijke assistent hebben die hen bijstaat tijdens vrijetijdsactiviteiten. Op de eerste verdieping wonen de jongeren met de hoogste zorgnood. Deze hebben een eigen appartement, maar deze komen uit op een gemeenschappelijke woon- en leefruimte. De tweede en derde verdieping bestaat enkel uit individuele appartementen. Het is de gemeente die bepaalt hoeveel personeel er in deze wooneenheid aanwezig dient te zijn. Daarbij wordt een schaal gehanteerd om uit te maken hoe de nodige zorg en ondersteuning vertaald wordt in personeelsequivalenten. Deze schaal gaat van 'supported housing without permanent personnel at night' tot '24/7 support with night shift'.

De jongeren die hier wonen betalen huur, die ze bekostigen met de huursubsidie die ze van KELA ontvangen. Alle 15 bewoners zijn aan het werk of volgen een opleiding op maat. Twee van hen werken in een restaurant en één iemand werkt voor de radio. De gemeente neemt enkel de kost voor het ondersteunend personeel op zich. De andere kosten worden gedragen door de bewoners via de huursubsidie en disability-pension dat deze jongeren ontvangen van Kela en het (maximum 800 euro) extra inkomen van tewerkstelling, of bijdragen van hun ouders.

De betrokkenheid van de ouders maakt het dagelijks functioneren niet altijd even eenvoudig, zo merkt de verantwoordelijke op. Deze ouders zijn heel erg betrokken geweest van bij de start van het project, en zien dit gebouw echt als hun verwezenlijking. Zij komen heel vaak op bezoek bij hun kinderen en het gebeurt vaak dat zij het verzorgend en ondersteunend personeel dicteren. Het idee van onafhankelijk leven, wat toch ten grondslag ligt van het woonproject, kwam in het verleden toch wel vaak onder druk te staan. Zo gebeurde het wel vaker dat moeders het interieur van hun kinderen onder handen kwamen nemen omdat ze niet akkoord gingen met de keuzes die zij maakten. In die zin was corona toch wel een geschenk voor de werking, vertelt de respondent. Voornamelijk tijdens de eerste weken van strenge lockdown werd duidelijk dat deze jongeren het weldegelijk zonder constante bezoeken en begeleiding van de ouders konden stellen. De betrokkenheid van de ouders in het dagelijkse leven van de bewoners is nu minder sterk, iets wat het personeel toejuicht. Voorheen werkten zij in een context waarin ze voortdurend verantwoording dienden af te leggen over de gemaakte keuzes. Hun professionaliteit werd heel vaak bevestigd, en ouders drongen dan ook vaak een 'moederlijke' zorg op. Daarmee wil ze zeggen: heel wat taken van de professionals werden door de moeders uit handen genomen omdat zij zich daar meer voor geplaatst zagen.

Dat deze ouders een goed netwerk hebben blijkt ook uit de wijze waarop zij geld inzamelden om dit project in de eerste plaats te kunnen realiseren. De gerenommeerde architect blijkt een vriend van een van de ouders te zijn. Daarnaast werd ook een groots benefietconcert georganiseerd, met tal van grote namen uit de Finse entertainmentscene. De affiche van dit evenement hangt naast het schoenrek en is een van de eerste dingen die je te zien krijgt wanneer je het gebouw binnenkomt.



Er is een intensieve samenwerking ontstaan met het lokale gezondheidscentrum in Kalasatama. De jongeren dienen omwille van hun handicap of aandoening vaak op consultatie te gaan. Personeelsleden helpen bij het maken van afspraken. Daarbij kunnen ze rekenen op een verpleegster in het lokale gezondheidscentrum die op de hoogte is van de persoonlijke noden van alle jongeren en die ook hun medische achtergrond kent. Zij maakt dat bij een consultatie aan de randvoorwaarden voldaan is opdat de jongeren zich comfortabel voelen.

Dit is dan wel geen intensieve samenwerking. Toch is dat van groot belang voor het welbevinden en welzijn van deze jongeren. Dergelijke fijngevoeligheden tussen verschillende diensten is zeer belangrijk, vertelt de respondent. Ook de samenwerking met de gemeente Helsinki wordt intensiever. De gemeente wil zelf meer investeren in huisvesting voor jongeren met een beperking en jongeren met een zorg en ondersteuningsnood (zoals bijvoorbeeld jongeren met Autisme). Kipparintalo wordt betrokken op een van de nieuwe projecten om te leren van hun opgebouwde expertise.

Er zijn heel veel verschillende wettelijke kaders, wat het heel complex maakt om je weg te vinden in het systeem. De verantwoordelijke van Kipparintalo vertelt dat het systeem gericht dient te zijn op het mogelijk maken voor mensen met een beperking om het leven te leiden dat zij willen leiden. En uiteindelijk komt dat erop neer dat er voldoende professionals en ook persoonlijk assistenten nodig zijn om mensen hierin bij te staan. Het is op dit moment heel moeilijk om geschikte werknemers te vinden. Ook Kipparintalo kampt met dit probleem.

6.2 Actuele kenmerken van de Finse ondersteuningspraktijk

- Veel ondersteuningsnoden worden opgevolgd van bij de geboorte

Heel vaak stelt 'Neuvola' (de overheidsinstelling die verantwoordelijk is voor de dienstverlening aan gezinnen voor én na de geboorte) een handicap vast tijdens de zwangerschap of gedurende de opvolging van het gezin en het kind na de bevalling. In de overgrote meerderheid is het Neuvola die de betrokken ouders op weg helpt wanneer een kind een handicap heeft. Er zijn gespecialiseerde Neuvola-diensten voor kinderen met een handicap, en ieder gezin en kind kan aanspraak maken op Neuvola-diensten tot het kind de schoolleeftijd heeft bereikt. De complexe en niet-evidente trajecten van gezinnen met kinderen met een handicap zijn volgens verschillende praktijkmedewerkers weldegelijk een minderheid van de cases in Finland, en dit door de goede opvolging net de geboorte.

- Tekort aan personeel

Het verloop in personeel is een heet hangijzer in heel wat grote gemeenten. (1) Er is een nijpend tekort aan sociaal werkers, (2) de caseload voor sociaal werkers is daardoor enorm hoog, en (3) pas afgestudeerden zijn gedesillusioneerd dat hun job bestaat uit heel juridisch-technisch werk. Naast het tekort aan sociaal werkers is er een nog groter tekort aan personeel in de ondersteuningsdiensten. Dit personeelstekort resulteert ook in beperkte ondersteuningsdiensten die kunnen aangeboden worden aan gezinnen met kinderen met een handicap. De grote groep van gezinnen die gebruik maakt van de omaishoidon tuki, de mantelzorg vergoeding, doet dit zeker niet altijd vanuit een eigen keuze.

- Professionaliteit van personeel

De sociaal werker vormt de cruciale schakel tussen de gezinnen en de dienstverlening. De professionaliteit van de sociaal werkers waar zij mee in contact staan zou garantie moeten bieden dat de achtergrond van de ouders, hun geletterdheid en scholing en het hebben van een uitgebreid netwerk van geen betekenis dient te zijn in het aanvragen van de nodige zorg en ondersteuning. De capaciteiten van de sociaal werkers om een 'relationele professionaliteit' voor de dag te brengen, wordt als cruciale voorwaarde gesteld om een gedecentraliseerd georganiseerde dienstverlening effectief te laten doen wat het claimt te zullen doen: gezinnen verknopen met betrokken en betekenisvolle ondersteuning. Ouders hebben ook vaak vertrouwen in sociaal werkers, omdat het grootste deel ook goed verloopt. Zo geven ook de medewerkers van Voimavirta mee, die zicht hebben op een breed netwerk van ouders. De complexe en moeilijke cases zijn namelijk in de minderheid. Wanneer er in complexe situaties goede zorg en ondersteuning wordt geboden is dit echter eerder ondanks het systeem dan dankzij het systeem. Dan hangt het af van inventiviteit, professionaliteit en samenwerkingen van professionals en ouders. De conclusie van de ouders die in Voimavirta werken luidt als volgt: Het ontbreekt zeker niet aan expertise, er zijn gewoon te weinig middelen en personeel! In die zin zullen het niet de organisatorische veranderingen zijn die cruciaal zijn om adequate zorg en ondersteuning te bieden aan gezinnen met kinderen met een handicap, maar investeringen in geschoold en professioneel personeel. De belangrijkste veranderingen voor het verlenen van een goede dienstverlening is volgens een van de professionals binnen het Perhekeskus "*that we have to remember the basics*". Het gaat dan over tijd, en het aanwezig zijn, beide elementen die voldoende en professionele dienstverleners vragen.

- **Tweedeling handicap en verstandelijke handicap creëert een tussengroep**

De tweedeling in het beleid tussen handicap en intellectuele handicap enerzijds, maar ook tussen de beide handicap specifieke diensten en de diensten onder de social care act anderzijds, wordt in de praktijk door de ene instantie strikter toegepast dan door de andere. Dit resulteert in veel doorverwijzingen, gebaseerd op het al dan niet hebben van een diagnose. Voornamelijk kinderen met 'nieuwere' vormen van handicaps zoals ADHD of ASS blijkt deze beleidsmatige tweedeling in de praktijk moeilijk om toegang te vinden tot de gepaste ondersteuning. Deze tweedeling leidt er onder meer toe dat ouders met een diagnose geen extra bijdrage dienen te betalen voor bijvoorbeeld thuisondersteuning, en ouders die dit onder de social care act verkrijgen zonder diagnose wel. De onderhandelingen die KVPS dan voert met gemeentebesturen gaan meestal over de technische aspecten van de te leveren zorg en ondersteuning, zoals onder welke wetgevende kaders deze dan kunnen vallen. Voor thuisondersteuning binnen de social care act dienen ontvangers een bijdrage te betalen boven op het deel dat de gemeente bekostigt, maar thuisondersteuning binnen de disability act is volledig gratis. Het is een technische discussie met een verregaande impact voor de betrokken gezinnen en de gemeente. De medewerkers van het perhekeskus zien de gemeentelijke diensten voor kinderen met een handicap als een specialistisch aanbod. Een aanbod dat dreigt overbevraagd te worden omdat de 'algemene' sociale diensten van de gemeente heel snel doorverwijzen. Het is moeilijk om de gatekeeper te zijn van de eigen diensten, zo zeggen de professionals van het perhekeskus. Dat de twee wetgevende kaders voor ondersteuning voor personen met een handicap en personen met een intellectuele handicap binnenkort worden samengevoegd kan al één van deze tweedelingen opheffen.

- **Naar een samenvoeging van beide wetgevende kaders**

De samenvoeging van de wet op diensten voor personen met een handicap en de wet op speciale diensten voor personen met een verstandelijke handicap wordt voorbereid. Binnen deze hervorming zou een diagnose minder belangrijk worden in het verkrijgen van gepaste zorg en ondersteuning. De noden van het gezin en het kind of de jongere met een beperking vormen dan het aangrijpingspunt. In het perspectief van de professionals van het Perhekeskus dienen andere sectoren dan ook meer verantwoordelijkheid op te nemen, en dient er dus werk gemaakt te worden van een verregaande en reële ontschotting. Wanneer diensten voor personen met een handicap zonder diagnose kunnen verkregen worden, dienen ook andere sectoren en dienstverleners een grotere rol op te nemen. Maar dit vraagt dan weer op meer sociaal werkers op de verschillende diensten. Een ander gegeven is dat een diagnose in het huidige tweeledige systeem steeds zwaarder doorweegt in de beslissingen van gemeentelijke medewerkers. Deze dynamiek is een toonbeeld de doorgedreven medicalisering van het ondersteuningssysteem, die het bieden van ondersteuning zonder een diagnose bemoeilijkt. Het is afwachten of de nieuwe wetgevende kaders hier verandering in zullen brengen. Tot slot is er een groot tekort aan vroege interventies en sociale ondersteuningsdiensten die een antwoord bieden op de noden van gezinnen. Dit is een kwestie van het kip of het ei, zo stelt een respondent. Er zijn te weinig middelen voorhanden in de gemeentelijke sociale diensten. Dit kan veroorzaken dat er steeds vaker naar een diagnose wordt gevraagd om zorg en ondersteuning te leveren. Enerzijds omdat een diagnose tot een eenvoudigere case voor de bevoegde sociaal werker leidt. Anderzijds omdat er op die manier een nieuwe drempel wordt opgeworpen om schaarse middelen in te zetten. Het gebrek aan deze zogenaamde 'early interventions' of preventieve maatregelen kan dus zowel in de hand gewerkt worden door een medicaliseringstrend als ook door een gebrek aan middelen, tendensen die ook elkaar kunnen versterken.

- **Kinderbeschermingsdiensten als antwoord op ondersteuningsvragen door handicap**

Meerdere praktijken identificeren een trend waarbij kinderbeschermingsdiensten ingeroepen worden om een antwoord te bieden op een ondersteuningsnood die terug te leiden is tot de handicap van het kind. In eerste instantie worden er geen adequate ondersteuningsdiensten voor kinderen met een handicap geboden, maar pas in een later stadium worden ondersteuningsdiensten opgestart binnen het kader van de kinderbescherming. De respondent van KVPS geeft aan dat professionals vaak verwijzen naar wetgevende kaders en naar die elementen waar mensen aanspraak op kunnen maken, maar dat deze woorden op zich geen betekenis hebben voor de ouders en de kinderen. Het is de ondersteuning die ertoe doet, niet binnen welk wetgevend kader dit al dan niet valt. Hiermee wil de respondent het belang en de impact nuanceren van het feit dat veel van deze ondersteuning via de kinderbescherming verloopt. Ouders, zo stelt zij, maken hier geen probleem van. Zolang ze maar ondersteuning krijgen. Desondanks gebeurt het in Finland steeds vaker dat er geen adequate ondersteuningsdiensten voor kinderen met een handicap geboden worden vanuit de bevoegde sociale diensten van gemeenten. Het is pas wanneer de situatie voor gezinnen niet meer vol te houden is dat er in het kader van de kinderbescherming acties volgen. Dit kan bezwaarlijk een 'goed functionerend systeem' genoemd worden. De wijze waarop deze cases door het zorg en ondersteuningslandschap navigeren getuigt van een weinig responsief sociaal werk in de gemeenten.

- **Ontbreken van mogelijkheid om budgetten te poolen bemoeilijkt ontschotting**

Maar weinig kinderen die moeilijkheden op school ervaren, krijgen op regelmatige basis gepaste ondersteuning. Het ontbreekt niet aan expertise om deze ondersteuning te bieden, maar wel aan professionele dienstverleners. Scholen hebben namelijk onvoldoende middelen voor handen om gepast onderwijs mogelijk te maken. De moeilijkheid ligt ook in het 'gepingpong' tussen diverse diensten over wiens verantwoordelijkheid het is om met middelen voor de dag te komen. Scholen gaan er van uit dat de diensten voor kinderen met een handicap de nodige middelen dienen te voorzien, terwijl deze op hun beurt claimen dat het de verantwoordelijkheid van de school is tijdens de schooluren. De verschillende diensten van de gemeente, zoals de onderwijsdiensten en de sociale diensten, kunnen hun budgetten niet poolen. Het is dus niet eenvoudig om samenwerkingen te faciliteren.

- **Focus op draagkracht gezin vraagt om adequate hefboomen**

In een context waarbinnen de gemeenten dienen te navigeren tussen hun opdracht om ondersteuning te bieden enerzijds, en hun verantwoordelijkheid over de financiële draagkracht anderzijds, kan verwacht worden dat de omaishoidon tuki, het mantelzorgmodel, heel sterk ondersteund wordt. Het betekent namelijk dat familieleden zorg en ondersteuning voor hun rekening nemen (wat in eerste instantie een antwoord biedt op het tekort aan professionals) waar slechts weinig financiële middelen tegenover dienen te worden gezet (een antwoord op de financiële lasten van zorg en ondersteuning). Uit de veldbezoeken blijkt dat gemeenten niet helemaal mee zijn in dit verhaal. Het expliciet promoten van deze regeling blijft voorlopig uit. Daarnaast vraagt het invullen van aanvraagformulieren voor gezinnen met kinderen met een handicap om veel creativiteit en innovatief denken om het binnen deze voor gestructureerde aanvraagprocedure te doen passen. De formulieren zijn namelijk opgesteld met een focus op zorg voor ouderen. Dit voorbeeld schetst hoe de hefboomen aanwezig zijn om de beoogde draagkracht van gezinnen te ondersteunen, maar niet voldoende worden ingezet.

- **Tendering leidt tot verlies aan controle van en hefboomen voor gepaste ondersteuning**

Externe zorgaanbieders kunnen zelf de prijssetting van de geleverde ondersteuning bepalen. Daarnaast hebben zij ook de vrijheid om cases te weigeren. Hierdoor dreigen de zware en complexe cases geconcentreerd te worden in het door de gemeente georganiseerde dienstverleningsaanbod. In het Perhekeskus wordt dit aangekaart als een opportuniteit om als gemeente meer zelf te gaan organiseren, en terug te keren op het beleid van uitbestedingen aan private partners. Ook KVPS verwijst naar de tenderingcontracten met grote aanbieders die de dienstverlening kostelijker maken voor gemeenten en de kwaliteitseisen niet altijd volgen. Het voorzien van een groter en uitgebreider eigen dienstverleningsaanbod van de gemeente zou betekenisvol zijn, zo stellen deze praktijken. Binnen een context van tendering is het quasi onmogelijk geworden om diensten in te kopen voor heel moeilijke en complexe zorg- en ondersteuningsnoden. Om de zorggarantie te bieden voor deze complexe noden, dient er een eigen aanbod te zijn. Anderzijds vertelt een respondent die op een project van KVPS en Settlementtiii werkt dat hij het waardevol zou vinden mochten er meer onafhankelijke dienstverleners bijkomen. Hij stelt dat de gemeenten heel veel zelf in handen nemen enerzijds een positieve zaak is omdat dit ondersteuningsgarantie biedt. Maar anderzijds is door deze manier van organiseren ook veel niet mogelijk. De samenwerking tussen Settlementtiii Tampere en KVPS tonen volgens deze respondent aan dat er weldegelijk vanuit een 'person-centred approach' gewerkt kan worden, maar voornamelijk omdat dit buiten het systeem om gebeurt.

- **Wachttijden**

Er zijn overheen heel Finland wachttijden voor het verkrijgen van een diagnose. Dit zorgt ervoor dat de situatie binnen een gezin kan escaleren, omdat er geen gepaste hulp en ondersteuning wordt geboden tijdens het wachten op deze diagnose. Dit wordt extra problematisch doordat heel wat gemeentelijke diensten in de praktijk een diagnose als noodzakelijk achten om ondersteuning toe te wijzen. Ook voor diensten zijn er lange wachttijden, zeker wanneer het gaat om plaatsen in wooneenheden waar ondersteuning wordt geboden zoals groepshuizen, maar nog meer voor specialistische zorgplaatsen. Vaak betekent dat afwachten in welke voorziening er een plaats vrij komt. Wanneer ouders de door de gemeente voorgestelde optie zouden weigeren, weten ze niet welke optie er nadien nog zou komen, en hoelang dit dan zou duren. Het kan goed zijn dat de gemeente dan zorg en ondersteuning dient in te kopen bij een voorziening buiten het grondgebied. Wanneer het op zeer specialistische zorg gaat kan dit gemakkelijk 300km verderop zijn.

6.3 Mogelijkheden tot het realiseren van de centrale elementen van het VN-kinderrechtenverdrag

In dit deel gaan we in op de wijze waarop de organisaties bijdragen aan de vijf centrale thema's van de VN-verdragen inzake de rechten van kinderen ende rechten van mensen met een handicap; namelijk: 1. Het kind met handicap in het gezin, 2. Het kind met handicap moet voldoende veiligheid hebben, 3. Het kind met handicap moet geschikt onderwijs hebben, 4. Kinderen moeten toegang hebben tot specialistische zorg en 5. Contact met leeftijdsgenoten en volwaardige participatie. Gegrond in de veldnoties van de onderzoeker en de informatie die de organisaties zelf aanleverden, presenteren we wat deze organisaties doen om elk van deze vijf centrale elementen te realiseren, hoe zij dat doen, en welke hefbomen en belemmeringen zij daarbij identificeren.

6.3.1 De blik van Finse praktijken

1. KTO Palomaki Grouphome

CHILD IN THE FAMILY

De jongeren wonen in deze groepswoning omdat de ondersteuningsnood te hoog is voor ouders om dit op zich te kunnen nemen. De zorgnood bestaat eruit dat er 24 uur per dag specifieke en specialistische zorg en ondersteuning geboden dient te worden. Er zijn vele mogelijke scenario's voor bezoek van ouders of bezoek aan de ouders, van een keer om de twee weken tot ieder weekend. Dit dient, voor het vlotte verloop, goed aangekondigd te worden in de weekplanning van de jongeren.

Het 'opgeven' van een kind om uit huis te gaan wonen wordt door de verantwoordelijke van het groepshuis omschreven als een moeilijke en vaak pijnlijke beslissing die maakt dat ouders het ook moeilijk hebben om op bezoek te komen of de jongere voor een weekend naar huis te laten komen. Daarnaast wordt gewezen op de 'Finse gewoonte' om uit het ouderlijke huis te gaan wonen op de leeftijd van 18 jaar. In die zin is het leven in een groepswoning voor deze jongeren met een zware verstandelijke beperking vaak de enige optie om uit huis te gaan wonen. De nieuw te bouwen groepswoning waar deze jongeren over twee jaar hun intrek in zullen nemen zal dan ook eerder uit studio's dan uit kamers bestaan. Dit dient om de woonsituatie van deze jongeren meer te laten aansluiten bij de situatie van andere Finse jongeren van die leeftijd.

Er is ook een bewoner die helemaal geen familie meer heeft, waardoor de andere bewoners en de verzorgers haar enige familie zijn. Op dagen zoals Kerstmis wordt er dan gezorgd dat er jongeren uit andere groepshuizen van KTO of extra verzorgend personeel aanwezig is, zodat ook deze jongere veel mensen rond zich heeft op dergelijke dagen.

SUFFICIENT SAFETY FOR THE CHILD

De acht jongeren die in deze twee woningen wonen hebben heel zware verstandelijke handicaps en hebben een specifieke professionaliteit nodig die veiligheid waarborgt. Zo is er 24u iemand wakker in elk van de huizen. Geregeld dienen er vrijheid berovende maatregelen te worden genomen. Iedere keer dat er vrijheid berovende maatregelen worden genomen, dient dit gerapporteerd te worden aan KTO, de organisatie die instaat voor speciale zorg van de betreffende zorgregio. Er dient neergeschreven te worden welke maatregelen op voorhand genomen worden om de vrijheidsberoving te vermijden, hoe dit met de jongere besproken werd, hoe de uiteindelijke vrijheid berovende maatregel door de jongere ervaren werd, etc.

SUITABLE EDUCATION

Alle jongeren die in dit groepshuis verblijven volgen onderwijs in het speciale onderwijs. In Turku, de dichtstbijzijnde stad, zijn er meer dan vier speciale scholen die door de gemeente worden ingericht. Alle jongeren die in Palomäki wonen volgen onderwijs in een speciale school die door KTO wordt ingericht, een schoolsetting waar nog meer specialistische hulp en ondersteuning geboden wordt dan in de scholen van de gemeente. KTO biedt speciaal basisonderwijs en voorbereidend onderwijs voor mensen met een ontwikkelingsstoornis, autisme en andere mensen met speciale behoeften. De doelstellingen en inhoud van het onderwijs worden aangepast aan de individuele omstandigheden van elke persoon (<https://www.kto-vs.fi/>).

ACCESS TO SPECIALIST CARE

Medische hulp en het verkrijgen van medicijnen op voorschrift dient via de standaardprocedure te verlopen, wat door de diagnostische aard van deze jongeren eigenlijk overbodig is. Er dient eerst naar een eerstelijnsdokter (gemeentelijke verantwoordelijkheid) te worden gegaan die dan doorverwijst naar een specialistische dokter (bevoegdheid van de special care district -in deze KTO-). De eigen dokters van KTO, de organisatie onder wiens verantwoordelijkheid ook het groepshuis valt, kunnen dus pas na doorverwijzing via de eerstelijnszorg geraadpleegd worden. Wel is het zo dat de sociaal werker van de gemeente een akkoord en de nodige middelen kan voorzien om gedurende een specifieke periode rechtstreeks naar de specialistische zorgverleners te kunnen stappen. Ontschotting is voor deze organisatie dus zeker niet sterk genoeg doorgevoerd in de praktijk.

CONTACT WITH PEERS

Integratie is quasi onmogelijk voor de groep jongeren die hier woont. H. stelt dat er hier wel vriendschappen ontstaan, ondanks dat de jongeren geen vrije keuze hebben om tijd door te brengen met de andere bewoners. Maar in een schoolsetting en vrijetijdsbesteding met kinderen zonder beperking zouden ze helemaal geen vriendschappen sluiten. In die zin lijkt Pälomaki groepshuis een 'noodzakelijk kwaad', een parallel systeem dat sterk gestroomlijnd en gesystematiseerd is omdat deze jongeren net hierdoor bloeien. Agressie komt namelijk meer voor wanneer de structuren niet gevolgd worden en er geen houvast voor hen lijkt te bestaan.

2. ERHO

CHILD IN THE FAMILY

De ERHO-eenheid ondersteunt gezinnen opdat het kind zo lang mogelijk thuis kan blijven wonen, indien mogelijk. Dit is bijvoorbeeld mogelijk door ambulante diensten aan te bieden en zoals training aan thuisverplegers en ouders.

Voor de kinderen voor wie ECEC-diensten worden geboden in de ERHO-eenheid zelf geldt natuurlijk dat deze niet in het gezin zouden kunnen blijven wonen indien deze diensten er niet zouden zijn. Deze groep van kinderen en jongeren zou in dat geval in een verpleeghuis of ziekenhuis verblijven. De opvang- en onderwijsdiensten van deze organisatie maken dat de ouders overdag vrijgesteld zijn van de zorg voor hun kind.

SUFFICIENT SAFETY FOR THE CHILD

De veiligheid van het kind is een van de centrale pijlers van de werking van ERHO. Er zijn in de eenheid bijna evenveel professionals aanwezig als cliënten, waardoor heel adequate zorg en ondersteuning kan geboden worden. Meestal wordt er één op één gewerkt, geen enkel kind wordt ooit alleen gelaten in een ruimte. Het gebouw is ook dusdanig vormgegeven dat geen enkele buitenstaander binnen kan zonder toestemming. De deuren kunnen enkel van binnenuit geopend worden.

Daarnaast heeft ieder kind een medicatieplan, alle verpleegsters zijn medisch geschoold, en alle personeelsleden hebben een eerste hulp training verkregen. Het resultaat van de sterke synergie tussen verschillende disciplines maakt dat ook de sociaal werkers kennis hebben van de meest rudimentaire medische kennis, net zoals ook het medisch geschoold personeel meer inzicht heeft in de sociale aspecten van de zorg en dienstverlening. Door de aard van de aandoeningen van deze kinderen en jongeren zijn velen niet in staat om zelfstandig te bewegen. Het personeel neemt alle veiligheidsmaatregelen die noodzakelijk zijn bij elke verplaatsing opdat dit op een veilige wijze kan gebeuren. Zo kan er gedurende de taxi-diensten waarmee bijna alle kinderen zich naar de eenheid verplaatsen een (epilepsie)verpleegster meereizen met het kind.

SUITABLE EDUCATION

De ERHO-eenheid is heel flexibel in het organiseren en aanbieden van hun diensten. Zo kan kinderopvang, dagopvang en onderwijs ook in de thuiscontext van het kind aangeboden worden en heeft de familie hier verregaande inspraak in.

Alle 7-18-jarigen zijn onderhevig aan de onderwijsplicht, maar dit onderwijs wordt georganiseerd op een manier die aangepast is aan de gezondheid van het kind of de jongere. Het individueel onderwijsplan vormt steeds de basis, een plan dat in samenspraak met het gezin en professionals (waaronder therapeuten) wordt geschreven. Het centrale doel vormt het leveren van een positieve bijdrage aan de kwaliteit van leven van deze kinderen, en hen in staat te stellen een zo onafhankelijk mogelijk leven te leiden dat gegeven hun omstandigheden en context mogelijk is. Voorbeelden hiervan zijn bijvoorbeeld het inzetten op communicatievaardigheden, bewegen, zelfstandig kunnen eten, werken op het concept 'keuze', etc.

ERHO probeert de idealen van 'ontschot werken' in de praktijk te brengen. Zo wordt het voorbeeld geschetst van een alleenstaande moeder die een job heeft op anderhalf uur rijden van de woonplaats en de plaats waar haar kind met een beperking naar de kinderopvang gaat. ERHO voorzagt middelen om het kind door een professional op te pikken en voorschoolse activiteiten in te richten in de thuissetting tijdens de uren voordat de kinderopvang opent. Op die manier kan de moeder haar job behouden en kan het kind naar dezelfde kinderopvang blijven gaan, en zelfs voor deze aanvangt reeds zinvol ondersteund worden. In een ander voorbeeld scheten de medewerkers hoe een alleenstaande vader slechts voor 30 minuten per dag nood had aan een assistent om het kind naar school te brengen. Dit zijn te weinig minuten om door sociale zorg te worden bekostigd, en de onderwijsdienst van de gemeente had hier geen budget voor. De ERHO-eenheid besliste om de persoonlijke assistent van de school, onder de verantwoordelijkheid van de onderwijsdienst, voor deze 30 minuten per dag uit te betalen, en de verkokering eigenhandig weg te werken.

ACCESS TO SPECIALIST CARE

De organisatie heeft een goede en open samenwerking met verschillende zorgverstrekkers (therapeuten, artsen, maatschappelijk werkers etc.) van de kinderen. Hierdoor is het mogelijk dat bijna alle therapieën die de kinderen gedurende de dag nodig hebben binnen de ERHO-eenheid kunnen aangeboden worden. Naast de eigen ERHO-professionals kunnen kinderen ook ondersteund worden door professionals van buiten de betrokken diensten. Alle specialistische zorg die nodig is voor het welzijn van het kind wordt geboden, ongeacht of ERHO deze expertise in huis heeft dan wel door externen wordt geleverd. Een zorgnood die niet binnen het expertiseveld van de eenheid ligt geeft dus geen aanleiding om geen antwoord te bieden.

CONTACT WITH PEERS

Kinderen zitten in kleine groepen met kinderen van dezelfde leeftijdsgroep. Er is een groep van peuters en een groep kinderen van schoolleeftijd. Beide groepen tellen 5 à 6 kinderen. Vaak worden activiteiten opgezet met andere kinderdagverblijven om interactie met andere kinderen mogelijk te maken. Maar gedurende de Covid-19 pandemie is deze vorm van interactie met andere kinderdagverblijven of scholen niet mogelijk geweest. Er gaat sterke aandacht naar de gezondheid van de kinderen in de ERHO-eenheid. De toestand van deze kinderen is vaak zodanig complex dat hun immuunsysteem zwak is, en contact en interactie met andere kinderen een hoog risico inhoudt. Twee van de 14 kinderen bleven gedurende de pandemie (bijna twee jaar) continue thuis om die reden. Kinderen kunnen ook contacten hebben met leeftijdsgenoten wanneer de taxi hen 's ochtends of 's avonds naar huis brengt en er meerdere kinderen in elkaars buurt wonen.

De ambulante dienstverlening in andere kinderdagverblijven en voorschoolse opvanginitiatieven maakt dat kinderen met een handicap en met een specifieke ondersteuningsbehoefte ook een plaats kunnen hebben in de reguliere ECEC-diensten. ERHO biedt dan ondersteuning aan de professionals om met een specifieke zorg- en ondersteuningsbehoefte om te gaan. Het wordt op die manier mogelijk gemaakt voor kinderen met een lichte handicap maar met nood aan een specifieke ondersteuning om contacten met leeftijdsgenoten zonder een beperking te onderhouden.

3. Kallio and Itäkatu Perhekeskus, Family Centers

CHILD IN THE FAMILY

De omaishoidon tuki, de mantelzorgpremie, is de meest geleverde dienst van het Perhekeskus van Helsinki. Deze mantelzorgpremie kan gecombineerd worden met tal van andere diensten, en is er voornamelijk op gericht om het gezin in staat te stellen om het kind of de jongere met een handicap in de thuiscontext te laten wonen.

SUFFICIENT SAFETY FOR THE CHILD

Er wordt een doorlichting van de thuissituatie gedaan van gezinnen die ondersteund worden, en dit op tweejaarlijkse of driejaarlijkse basis. Dit wordt gedaan door de sociaal consulten. Het gaat niet over hoe proper het huis is, maar over de mogelijkheden waarover het gezin beschikt om de een positieve ontwikkeling van het kind te stimuleren.

SUITABLE EDUCATION

Het onderwijssysteem is zeer sterk gericht op inclusie in het reguliere onderwijs. De professionals van het Perhekeskus vertellen dat ouders van kinderen met een handicap graag hun kind in een speciale school zouden zien, waar het kan openbloeien en omringd zijn met 'gelijken'.

Het Perhekeskus van Helsinki onderneemt pogingen om samen te werken met de lokale onderwijsdiensten, maar dat gebeurt met babystappen. Kinderen en jongeren die moeilijkheden hebben op school, ontvangen maar weinig de gepaste ondersteuning op regelmatige basis. Het is voornamelijk de beschikbaarheid van gepaste ondersteuning die problematisch wordt geacht. Het ontbreekt namelijk niet aan expertise, wél aan professionele dienstverleners. Scholen hebben onvoldoende middelen om gepast onderwijs mogelijk te maken, zo stellen deze professionals. De moeilijkheid ligt ook in het gepingpong tussen diverse diensten over wiens verantwoordelijkheid het is om met middelen voor de dag te komen. Scholen gaan er van uit dat de diensten voor kinderen met een handicap de nodige middelen dienen te voorzien, terwijl deze op hun beurt claimen dat het de verantwoordelijkheid van de school is tijdens de schooluren.

ACCESS TO SPECIALIST CARE

Er wordt te vaak doorverwezen naar de gespecialiseerde diensten, en dus de diensten voor kinderen en jongeren met een handicap, zo stellen deze professionals van het Perhekeskus van Helsinki. De specialistische zorg en ondersteuningsdiensten worden overbevraagd door ondersteuningsnoden die ook door het algemene ondersteuningsaanbod beantwoord kunnen worden.

Een ander probleem wordt gevormd door het tekort aan personeel in de zorg en ondersteuningsdiensten. Het gebeurt niet zelden dat er geen plaats in het specialistisch aanbod kan voorzien worden door een tekort aan handen. De omaishoidon tuki, de mantelzorgpremie, kan dan gebruikt worden als tijdelijke oplossing, maar dat is niet de specialistische zorg die nodig is.

Het onderhandelingsproces is de sleutel om te komen tot de nodige adequate ondersteuning, maar met 200 cliënten per sociaal werker is dat quasi onhaalbaar. Daarom wordt het 'in huis' organiseren van diensten gezien als een mogelijke garantie dat de nodige gespecialiseerde ondersteuning wordt geboden. Een te grote afhankelijkheid van externe aanbieders maakt dat dit nu niet steeds het geval is. Externe zorgaanbieders kunnen weigeren om de ondersteuning voor een specifieke cliënt te bieden. Dit 'pistachenoten-effect' heeft een impact op de toegang tot gespecialiseerde ondersteuning.

CONTACT WITH PEERS

Jongeren kunnen tot 700 euro per maand bijverdienen boven op de disability allowance van KELA. Deze professionals delen ervaringen van jongeren die van deze mogelijkheid gebruik maken. Deze jongeren voelen zich als gelijken, het biedt mogelijkheden om deel uit te maken van de samenleving zoals anderen dat doen. Eén jongere die de sociaal werkster reeds jaren opvolgde was danig blij dat hij belastingen diende te betalen op deze inkomsten, omdat net dat hem als een gelijke burger maakte. Deze maatregel maakt dat jongeren met een handicap in Finland hun groep van peers sterk kunnen uitbreiden bij volwassenheid, net door te kunnen gaan werken in een supermarkt, bioscoop, hamburgertent, etc.

4. NEO-Omapolku (Settlementti)

CHILD IN THE FAMILY

/

SUFFICIENT SAFETY FOR THE CHILD

Het niet kunnen deelnemen aan de arbeidsmarkt, of slechts heel uitzonderlijk en zonder volwaardig loon, is een valkuil voor jongvolwassenen met een (verstandelijke) beperking om tot volwaardige inclusie te komen. Neo-Omapolku wil met haar werking een antwoord bieden op deze potentieel onveilige context (weinig tot geen perspectief op een betaalde job en sociale isolatie) waarin heel wat jongeren met een verstandelijke beperking in terechtkomen na hun onderwijstraject.

SUITABLE EDUCATION³²

De leertrajecten van Neo-Omapolku zijn erop gericht dat de jongere samen met de professionals een 'big plan' ontwikkelt voor zijn of haar leven. Ze worden geholpen om dit op te delen in kleine hapklare brokken zodat er continue vooruitgang wordt gemaakt. De werking organiseert een aanbod dat het levenslang leren van jongeren met een verstandelijke beperking dient te ondersteunen, met het oog op inclusie en rekening houdend met de waarden van het 'International Settlement work'. Het verder ontwikkelen van persoonlijke vaardigheden gaat hand in hand met de zoektocht naar interesses en talenten. Met deze levenslange leertrajecten wordt geprobeerd om diversiteit te brengen in het soort werk dat jongeren met een handicap kunnen doen en de diensten of creaties die zij kunnen verkopen. Het doel is om, in ieder geval in eerste instantie, extra inkomen te genereren bovenop het 'disability pension' dat door KELA wordt uitgekeerd.

ACCESS TO SPECIALIST CARE

/

CONTACT WITH PEERS

In Neo-Omapolku is volwaardig burgerschap het doel, maar de jongeren krijgen ook de kans om plezier te maken en vrienden te maken, en dit op een plek waar ze kunnen bouwen op deskundige hulp bij het vinden van hun weg. De samenwerking met Voimavirta, de ontmoetingsplek voor jongeren met een verstandelijke beperking die in hetzelfde gebouw huist, is gericht op het stimuleren van contact met peers. Maar naast het contact met peers worden ook actief bruggen gebouwd naar andere contexten en leefwerelden, bijvoorbeeld via de kunsttopdrachten voor andere organisaties of bedrijven. Verder wordt binnen deze praktijk, samen met de jongeren, activiteiten georganiseerd die jongeren in hun 'levensbeheer' ondersteunen. Voorbeelden zijn het leren hoe te gaan stemmen, zich in de publieke ruimte te verplaatsen, hoe gebruik te maken van gemeentelijke diensten etc. Van hieruit worden verbindingen gelegd met andere organisaties en diensten.

³² <https://www.centreforwelfarereform.org/library/omapolku-my-path.html>

5. Voimavirta

CHILD IN THE FAMILY

De groepsbijeenkomsten voor ouders die Voimavirta op geregelde tijdstippen organiseert dienen om nieuwe perspectieven te bieden om met de dagelijkse realiteit om te gaan en om de rol als ouder op te nemen. Vaak bestaan deze groepsbijeenkomsten uit discussies waarbinnen mogelijkheden worden gezocht op gepaste antwoorden te bieden op specifieke zorgvragen. In die zin wil de werking van Voimavirta bijdragen aan de mogelijkheden van ouders om een plaats voor het kind in het gezin te zien.

SUFFICIENT SAFETY FOR THE CHILD

De open ontmoetingsplek 'Olkari' wil een veilige omgeving bieden waar jongeren met een handicap en speciale ondersteuningsnood volledig zichzelf kunnen zijn.

SUITABLE EDUCATION

/

ACCESS TO SPECIALIST CARE

Met de peer-support poogt Voimavirta ouders van kinderen en jongeren met een handicap bij te staan in hun zoektocht naar gepaste zorg en ondersteuningsdiensten. De afgelopen jaren stonden de medewerkers verschillende ouders bij als vrijwilliger in het aanvechten van het aanbod dat de gemeente voorzag. In meer dan tien beroepszaken werd een uitspraak gedaan die de gemeente verplichte om een aangepast aanbod te voorzien, gebaseerd op de noden van deze gezinnen. Voimavirta wil de hoge drempels aanvechten die zijn ingebouwd om gepaste specialistische zorg en ondersteuning te verkrijgen.

CONTACT WITH PEERS

Dit is het belangrijkste terrein waarop Voimavirta zich inzet voor jongeren met een handicap en bijzondere behoeften. In de dagelijkse werking staat het mogelijk maken van contacten te leggen met leeftijdgenoten centraal.

6. KVPS - Kehitysvammaisten Palvelusäätiö

CHILD IN THE FAMILY

KVPS biedt een grote verscheidenheid aan respijtzorgdiensten voor de verschillende behoeften en situaties van gezinnen en kinderen en jongeren met speciale ondersteuningsbehoeften. Zij ondersteunen ouders bij het omgaan met hun situatie en maken het voor deze ouders mogelijk om korte pauzes en vrije dagen te hebben. Deze respijtdiensten, zo stelt KVPS, maken het voor ouders mogelijk om de zorg en ondersteuning voor hun kind met een handicap of ondersteuningsbehoefte op een duurzame wijze op te nemen.

Ook worden tal van nieuwe projecten uitgewerkt en worden verschillende soorten opleidingen georganiseerd waarbij het bevorderen van een persoonsgerichte benadering van het leven van personen met een verstandelijke beperking centraal staat. KVPS is een sterke pleitbezorger voor persoonsgerichte zorg en ondersteuning, gericht op het scheppen van mogelijkheden in de gezinscontext.

SUFFICIENT SAFETY FOR THE CHILD

KVPS werkt samen met organisaties die de belangen behartigen van gezinnen met kinderen met een handicap en met NGO's en andere partijen die op dit gebied actief zijn. Zo ook met de sociale diensten van de gemeenten en uiteraard ook de gezinnen. In het kader van voldoende veiligheid voor het kind worden individuele/ gezinsgerichte diensten aangeboden en opgezet. Dit gebeurt in samenspraak met de gemeentelijke sociale diensten en met de gezinnen. Indien nodig worden ook samenwerkingen met diensten voor kindbescherming aangegaan.

De projecten die KVPS opzet met de eigen werkmiddelen, los van de diensten die zij leveren in opdracht van de gemeenten, dienen om een aanbod te voorzien voor deze gezinnen en kinderen die tussen het bestaande aanbod vallen. Hiermee biedt KVPS ondersteuningsdiensten aan voor gezinnen wiens situatie dreigt te escaleren, en kan ze de veiligheid van het kind en het gezin garanderen.

SUITABLE EDUCATION

In samenwerkingsverbanden met gemeenten, scholen en internationale partners zet KVPS projecten op die bijdragen aan een inclusief onderwijs.

Gemeentelijke onderwijsdiensten bieden ondersteuning in school vaak aan in drie levels. Pas wanneer deze drie levels niet voldoende zijn, komen andere diensten in beeld, zoals de sociale ondersteuning of diensten voor kinderen met een handicap. Het is zo dat in Tampere de meeste diensten voor kinderen met NEPSY-problematieken via kindbescherming worden geleverd, omdat scholen eerder naar deze diensten doorverwijzen dan naar de sociale diensten of diensten voor kinderen met een handicap. Het ontbreekt in scholen in het regulier onderwijs vaak aan expertise en aan middelen (tijd en personeel) om gepast om te gaan met de noden van kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking (voornamelijk NEPSY).

ACCESS TO SPECIALIST CARE

Het blijft binnen de huidige bestuurlijke organisatie en context al te vaak moeilijk om een zorg en ondersteuning op maat te organiseren als externe aanbieder. Gemeenten vertrekken vanuit voor gestructureerde zorgpakketten, eerder dan te vertrekken vanuit de context en deze te omarmen, zo stelt de respondent van KVPS. Ook voor sociaal werkers betekent een voorstructurering dat hun professionaliteit vernauwd wordt tot een technische professionaliteit (in welk aanbod hokje past deze vraag en hoeveel kost dit), terwijl er een sterke nood is aan een handelingsprofessionaliteit (wat kan een manier zijn om een betekenisvol antwoord te bieden binnen een specifieke context). Niet zozeer is de toegang tot specialistische zorg en ondersteuning moeilijk in dit klimaat, maar wel de toegang tot adequate zorg en ondersteuning.

De vraag luidt niet of er voldoende specialistische diensten zijn, maar eerder of de nood en context van het gezin en het kind met een handicap voldoende in beeld wordt gebracht en of de beslissing van de sociaal werkers tot een betekenisvolle en zinvolle ondersteuningsdienst leiden.

CONTACT WITH PEERS

Er wordt een verscheidenheid aan zogenaamde 'ontwikkelingsactiviteiten' georganiseerd. Dit is het aanbod dat KVPS ontwikkeld los van de zorg en ondersteuningsdiensten die als externe organisatie in opdracht van gemeenten wordt geleverd. Het gaat dan bijvoorbeeld om intervisiebijeenkomsten, weekends voor gezinnen met kinderen met NEPSY-problematieken, etc. In deze activiteiten staat peersupport en participatie centraal.

7. Kipparintalo

CHILD IN THE FAMILY

Dit groepshuis kwam er op initiatief van een groep ouders die met dit project de garantie wilden inbouwen dat hun kinderen bij overgang naar de volwassen leeftijd op een plek konden wonen die zij waarderen. Dit project is gericht op het zelfstandig wonen, opdat kinderen na hun 18^e niet thuis zouden hoeven te wonen, of in een groepshuis dat niet functioneert volgens de visie van de ouders.

De ouders komen heel vaak op bezoek bij de jongeren die hier wonen.

SUFFICIENT SAFETY FOR THE CHILD

Er zijn tal van maatregelen genomen in functie van de veiligheid van de bewoners én de medewerkers. De deuren kunnen niet door iedereen geopend worden en de nachtpermanentie staat in contact met een beveiligingsfirma. Maar in de brede zin betekent veiligheid ook het voorhanden zijn van voldoende veilige ondersteunings- en zorg omstandigheden, zoals de rails die in elke kamer aanwezig zijn om een bed lift te kunnen installeren voor mocht dat nodig zijn.

Veiligheid wordt in dit woonproject ook begrepen als geborgenheid en respect voor privacy en eigenheid. De jongeren/jongvolwassenen met een beperking kunnen op hun eigen studio of appartement koken en eten, maar evengoed in de gemeenschappelijke leefruimte op het gelijkvloers. Dit houdt volgens de begeleidster die me te woord staat ook veiligheid in: het kunnen kiezen en gerespecteerd worden in de keuzes die worden gemaakt over dagelijkse activiteiten.

SUITABLE EDUCATION

De jongeren worden gesteund en waar gewenst en nodig ook ondersteund in het zoeken naar een baan en het uitvoeren van een baan. In Kipparintalo worden geen educatieve activiteiten georganiseerd of aangeboden, dit is de woon- en leefplek van deze jongeren en staat niet in voor een ruim pedagogisch aanbod. Wel ondersteunen de medewerkers waar dit van hen gevraagd wordt, en zo bijvoorbeeld ook bij het contact leggen met een vormings- en trainingsaanbod.

ACCESS TO SPECIALIST CARE

In Kipparintalo zijn meerdere verpleegsters aanwezig die dagelijkse zorg van alle bewoners op zich nemen. Bij de ene bewoner is dat meer dan bij de andere. Deze verpleegsters zijn deel van Kipparintalo, ze zijn niet de persoonlijke verpleegster van één van de jongeren die er wonen. Voor meer specialistische zorg wordt er nauw samengewerkt met het lokale gezondheidscentrum in Kalasatama, die weten om te gaan met de specifieke behoeften van de bewoners.

De jongvolwassenen die in Kipparintalo wonen hebben les gevolg op dezelfde secundaire school. De ouders van deze jongeren namen het besluit om deze plek te bouwen voor hun kinderen. Deze jongvolwassenen kennen elkaar allemaal goed, en hebben veel mogelijkheden om met elkaar in contact te komen in het gebouw, maar evengoed om zich terug te trekken op hun eigen appartement.

Veel van deze jongvolwassenen hebben een job op de reguliere arbeidsmarkt. Zij hebben naast het contact met andere personen met een handicap die in hetzelfde gebouw als hen wonen, ook veel contact met leeftijdsgenoten die geen handicap hebben.

6.3.2 Samenvatting

1. Het kind met handicap in het gezin

De plaats van het kind in de thuissetting is de centrale pijler in het ondersteuningsbeleid, wat gereflecteerd wordt in de vele mogelijkheden die gezinnen worden geboden om ondersteund te worden in de zorg voor een kind met een handicap. De omaishoidon tuki, de mantelzorgpremie, is zo een voorbeeld. Dit is de meest geleverde dienst van het Perhekeskus van Helsinki. Deze mantelzorgpremie kan gecombineerd worden met tal van andere diensten, en is erop gericht om het gezin in staat te stellen om het kind of de jongere met een handicap in de thuiscontext te laten wonen. Ook de diensten die de ERHO-eenheid aanbiedt, dienen om gezinnen te ondersteunen zodat het kind zo lang mogelijk thuis kan blijven wonen, indien mogelijk. Dit is bijvoorbeeld mogelijk door ambulante diensten aan te bieden en zoals training aan thuisverplegers en ouders. Nog een ander voorbeeld zijn de respijtdiensten die KVPS aanbiedt, wat ouders in de mogelijk dient te stellen om de zorg en ondersteuning voor hun kind met een handicap of ondersteuningsbehoefte op een duurzame wijze op te nemen. Meerdere praktijken verwijzen naar de 'Finse gewoonte' om uit het ouderlijke huis te gaan wonen op de leeftijd van 18 jaar. De woonzorginitiatieven zoals groepswoningen vormen voor jongeren met een zware verstandelijke beperking vaak het enige alternatief om uit huis te gaan wonen.

2. Het kind met handicap moet voldoende veiligheid hebben

Het is in de bezochte praktijken niet uitgesloten dat er vrijheid berovende maatregelen genomen worden om de veiligheid van de minderjarige, andere kinderen en jongeren en de professionals te waarborgen. Wanneer dergelijke maatregelen genomen worden, dient dit heel uitvoerig gerapporteerd te worden. Uit deze rapportage moet blijken dat deze maatregel aangekondigd werd aan de betreffende jongere, er in samenspraak met de jongere andere opties overlopen werden om de situatie te de-escaleren, en hoe de minderjarige deze vrijheid berovende maatregel ervoer. Verder wordt veiligheid door meerdere praktijken begrepen als geborgenheid en respect voor privacy en eigenheid. Maar ook het ontbreken van een perspectief op inclusie en ontplooiing en op de mogelijkheid om een job uit te oefenen wordt als een potentieel onveilige situatie geduid. Tal van praktijken formuleren antwoorden op deze alternatieve interpretaties van veiligheid voor het kind met een handicap.

3. Het kind met handicap moet geschikt onderwijs hebben

Voor kinderen vanaf de lagere schoolleeftijd geldt dat zij zoveel als mogelijk terecht moeten kunnen in het regulier onderwijs, al dan niet ondersteund door assistenten of leerkrachten met expertise met betrekking tot hun handicap. Het principe is dat enkel indien het door de ernst van de beperking niet mogelijk is om inclusief onderwijs te organiseren, kinderen en jongeren onderwijs kunnen volgen in afzonderlijke speciale scholen die door de gemeente worden ingericht. Ook is er een schoolaanbod dat door de zorgregio's wordt ingericht dat nog meer specialistische ondersteuning biedt. Het onderwijssysteem is zeer sterk gericht op inclusie in het reguliere onderwijs. De inclusiegedachte uit het ondersteuningsbeleid wordt door praktijken in vraag gesteld, mede doordat de gemeentelijke onderwijsdiensten verregaande vrijheid hebben in het vormgeven van de nodige ondersteuning. De professionals van het Perhekeskus vertellen dat ouders van kinderen met een handicap hun kind graag in een speciale school zouden zien, waar het kan openbloeien en omringd kan zijn met 'gelijken'. In het speciale onderwijs vormt een individueel onderwijsplan steeds de basis, een plan dat in samenspraak met het gezin en professionals (waaronder therapeuten) wordt geschreven. Het centrale doel vormt het leveren van een positieve bijdrage aan de kwaliteit van leven van deze kinderen, en hen in staat te stellen een zo onafhankelijk mogelijk leven te leiden dat gegeven hun omstandigheden en context mogelijk is. Het ontbreekt echter aan flexibiliteit om ondersteuning buiten de schooluren in te richten vanuit de scholen, of om ondersteuning vanuit de sociale dienstverlening af te stemmen op de ondersteuning vanuit de onderwijsdiensten. De moeilijkheid ligt ook in het vingerwijzen tussen diverse diensten over wiens verantwoordelijkheid het is om met middelen voor de dag te komen. Scholen gaan er van uit dat de diensten voor kinderen met een handicap de nodige middelen dienen te voorzien, terwijl deze op hun beurt claimen dat het de verantwoordelijkheid van de school is tijdens de schooluren. De verkokering is op dit gebied nog te sterk aanwezig, en enkel in uitzonderlijke gevallen en met uitzonderlijke samenwerkingen, zoals de ERHO-eenheid, kan deze doorbroken worden.

4. Kinderen moeten toegang hebben tot specialistische zorg

De huidige bestuurlijke organisatie, met de verregaande verantwoordelijkheid en ook discretie voor gemeenten, maakt het voor zorgaanbieders moeilijk om een zorg en ondersteuning op maat te organiseren. Gemeenten vertrekken namelijk vaak vanuit een voor gestructureerd zorgaanbod. De hoge caseload zet de bevoegde sociaal werkers ertoe aan om ondersteuningsdiensten toe te wijzen vanuit de vraag welk aanbod voorhanden is en tegen welke kost en niet vanuit de vraag wat een betekenisvol antwoord kan bieden binnen een specifieke context. De vraag luidt niet of er voldoende specialistische diensten zijn, maar eerder of de nood en context van het gezin en het kind met een handicap voldoende in beeld wordt gebracht en of de beslissing van de sociaal werkers tot een betekenisvolle en zinvolle ondersteuningsdienst leiden. Een andere drempel in de toegang tot specialistische zorg is de mogelijkheid die externe zorgaanbieders hebben om de ondersteuning voor een cliënt te weigeren. Dit 'pistachenoten-effect' heeft een impact op de toegang tot gespecialiseerde ondersteuning. De medewerkers van het Perhekeskus zien het in handen nemen van ondersteuningsdiensten door gemeenten als een antwoord op dit toegankelijkheidsvraagstuk. Wat de toegang tot gezondheidszorg betreft, geeft de medewerker van het groepshuis van KTO, de inrichter van een zorgregio, mee dat ze te veel drempels ervaren om specialistische zorg te raadplegen. Er dient namelijk eerst via eerstelijnszorg, de gemeentelijke verantwoordelijkheid, een doorverwijzing verkregen te worden alvorens de specialistische dokters van de zorgregio te kunnen raadplegen, nota bene van dezelfde inrichter als het groepshuis zelf. Dankzij een goede samenwerking met de sociale dienstverlening van de gemeente werd een akkoord gesloten dat er gedurende een specifieke periode rechtstreeks naar de specialistische zorgverleners kan worden gestapt, zonder doorverwijzing. Dit voorbeeld schetst hoe de schotten binnen het ondersteuningsbeleid drempels opwerpt voor de toegankelijkheid van specialistische zorg. Dankzij goede samenwerkingen en een vertrouwensband met de sociale diensten kon deze drempel weggewerkt worden.

5. Contact met leeftijdsgenoten en volwaardige participatie

De de-institutionalisering leidde tot het ontstaan van kleinschalige groepshuizen. Daar is dus steeds sprake van contact met leeftijdsgenoten, maar deze bieden geen garantie op contacten met leeftijdsgenoten buiten de muren van deze woonzorginitiatieven. In een groepshuis werd gesteld dat de sterk gestroomlijnde en gesystematiseerde organisatie, waar enkel met geplande bezoeken wordt gewerkt, een voorwaarde biedt opdat de jongeren kunnen bloeien. De jongeren in deze setting hebben zware en complexe vormen van ASS. Een ander groepshuis biedt plaats aan jongeren met verscheidene handicaps die minder nood hebben aan een gesystematiseerde organisatie. De jongeren hebben meer keuzemogelijkheden om elkaar op te zoeken of om tijd op de eigen studio door te brengen, en velen van hen gaan werken of participeren op andere manieren aan het openbaar leven. In de Finse praktijken vormen de capaciteiten van de minderjarigen met een handicap het aangrijpingspunt om participatie binnen de zorg en ondersteuning maar ook daarbuiten, te realiseren op een individuele en zinvolle manier. De participatie van jongeren wordt gestimuleerd door het gebruik van verschillende communicatietools, zoals de speciaal ontworpen applicatie op een tablet om via pictogrammen te communiceren in het KTO-groepshuis. Ook de praktijk ERHO, die voorschoolse initiatieven opzet voor kinderen en jongeren met zware en meervoudige handicaps, stimuleert de participatiemogelijkheden van de jongeren met creatieve en innovatieve methoden. Zo worden er geregeld activiteiten opgezet met andere kinderdagverblijven om interactie met andere kinderen mogelijk te maken. Het Finse ondersteuningsbeleid biedt ook een kader om specialistische dienstverlening in voorschoolse opvanginitiatieven te organiseren, wat kinderen met een handicap en specifieke ondersteuningsbehoeften in staat stelt deel te nemen aan reguliere ECEC-diensten. Tot slot wordt ook de mogelijkheid om tot 700 euro per maand bij te verdienen boven op de disability allowance van KELA positief onthaald door de praktijken. Deze maatregel maakt dat jongeren met een handicap in Finland hun groep van peers sterk kunnen uitbreiden en stappen kunnen zetten naar volwaardige participatie.



Hoofdstuk 7 Deense Inspirerende Praktijken

7.1 Een inkijk in de Deense ondersteuningspraktijk

1. Atlass Family Program – Aarhus

ORGANISATION: Atlass Family Program	
TARGET GROUP	
- AGE GROUP	6 year to 18 year
- SPECIFIC CONDITION/DIAGNOSIS	ASD and ADHD
- ACCESS TO THE SERVICE (eligibility/criteria/cost/etc.)	Referral through the local services of the municipality.
ACCOUNTIBILITY & SUBSIDISING BODY	
- CENTRAL GOVERNMENT	/
- REGIONAL GOVERNMENT	/
- LOCAL GOVERNMENT	Funded by Aarhus Kommune (free for citizens)
METHOD	
- GENERALIST ACTIONS	/
- GROUP-SPECIFIC ACTIONS	Different workshops, mindfulness for parents, different sort of trips for families, peer support. The focus is on stress-reduction.
EMPLOYEES	
- STAFF/USER RATIO	7 full time equivalents (37h/week) 20 families are in the program. But not all staff does consultations with the families (only two do).
- SPECIFIC EXPERTISE OF STAFF	All personnel is educated in the Atlass programm and thus has knowledge about the methods of stress-relief and knowledge about ADHD and ASD. Most personnel are pedagogues.
- PROFESSIONAL AGENCY (Interpretation and implementation of policy in practice)	The founders of this program were able to create something that provides an answer to needs of parents that is not being met by the services provided based on the legislation of the servicelovens.

NETWORK/PARTNERSHIPS	
- WITH WHICH ORGANISATIONS	Schools, social workers and other involved in the network of the family are involved in the 'networkmeetings' in the beginning, middle and end of the program. Close contact with social and disability services of the Kommune.
- WITH WHICH OTHER POLICY AREAS	Education and local government/administration, but also a range of leisure activities and sport clubs.
SPECIFIC MEASURES	
- PROTECTION (services aimed at a safe environment and at mitigating risks)	This project is aimed at the creation of a safe environment in the home setting for both the child and the parents, and also for the siblings.
- PROVISION (options/choices of minors concerning care and support services)	Perspective on possibilities of the parents is the starting point: the goals set are based on their own assessment of what they could achieve and sustain. Throughout the process, of course, additional elements can be added to this. Parents have the option to attend the weekends that are organised two times a year. This is not obligatory for all attendees. There is also a lot of flexibility on how, when and where the meetings can be held (at home, at the service centre, online, in the morning, after work, etc.)
- PARTICIPATION (options and capabilities of having an impact on the organisation)	The program is always tailor made so it fits in their lives. Peer group activities are being organised at least twice a year, such as a weekend with several families that take part in the project. Parents can become part of the peer-support network after they have finished the program.

Het domein van het Center for Specialpaedagogiske Bornetilbud, waar het Atlass Family program³³ deel van uitmaakt, bevindt zich op een zevental kilometer van het centrum van Aarhus. Dit is een domein waar tot een kleine tien jaar geleden een residentiële ondersteuningsdienst haar onderkomen vond. Deze werd omgevormd naar een unit voor 'respijtzorg' en meer ambulante ondersteuningsvormen. Maar de karakteristieken van de voormalige residentiële setting kunnen uiteraard moeilijk uitgewist worden: een lange oprit, een groot domein in een 'park setting', gebouwen in een typische internaat-architectuur. De medewerkers zijn best fier op deze locatie: "het is moeilijk om zoveel groen te vinden zo dicht bij de stad". Er wordt gestart met een tour op het terrein en door de voornaamste gebouwen. Het gebouw waar de oprit op uitkomt huisvest de administratieve diensten. Ook zijn er meerdere ruimten waar gesprekken met ouders en het volledige gezin kunnen plaatsvinden. Naast dit gebouw bevindt zich een groot grasplein, waarrond de andere gebouwen gepositioneerd zijn. Aan de overzijde van het gebouw met de administratieve diensten bevinden zich de gebouwen waar kinderen in de respijtzorg verblijven. Voorheen waren dit de diensten voor residentiële zorg en ondersteuning. Even verderop bevinden zich twee nieuwere, kleine gebouwen. Het ene biedt ruimte aan een fitness, het andere werd ingevuld als 'mindfulness'-ruimte. Hier worden sessies voor zowel ouders, jongeren én medewerkers geboden. Daarachter vinden we nog een groot terrein waar jongeren kunnen laser-shooten, er is een openluchtzwembad en een voetbal- en basketbalterrein. Een oud gebouw, 'the white building' genoemd, biedt ruimte aan meer creatieve of competentie opbouwende dagbesteding. Het bevat een keuken, ruimte voor houtbewerking, en zo meer.

³³ <https://www.atlass.dk/om-atlass/>



In het gebouw dat dwars aan het administratieve gebouw geïmponeerd is werden voorheen groepsactiviteiten voor gezinnen georganiseerd. Zo brachten enkele gezinnen hier samen een weekend door. Maar omdat dit eerder extra stress voor deze gezinnen veroorzaakte dan het deze wegnam (de jongeren hun structuur werd ook in deze rustige setting opnieuw doorbroken), werd besloten de ruimte niet meer voor deze activiteiten te gebruiken. Deze weekends gaan wel nog steeds door, maar op locatie. Het gebouw biedt nu ruimte aan een eigen jeugdhuis. Jongeren kunnen hier na hun schoolactiviteiten hun vrijetijd doorbrengen. Er zijn verschillende zithoeken en sofa's, televisies, een prikkelarme ruimte, een gameruimte en een computerruimte waar de jongeren het spel 'Dungens and Dragons' spelen. Onder de jongeren is deze laatste ruimte de populairste: heel wat van deze jongeren met autismespectrumstoornissen trekken zich terug in deze wereld van 'Dungens and Dragons', die voor hen aangenamer en veiliger aanvoelt, zo zegt een medewerker. Eén van de pedagogisch medewerkers van de respijtorgdienst schoolde zich bij in het spelen van dit spel, om dit aan te grijpen om een dieper contact met de jongeren op te bouwen.



Na de rondleiding wordt overgegaan tot een presentatie waarin de werking van het Atlas Family program wordt voorgesteld. Daarbij is het hoofd van het Center for Specialpaedagogische Bornetilbud aanwezig alsook twee pedagogen die in het Atlas Family program werken. Later zal een moeder aansluiten die het Atlas program heeft gevolgd, voor beide van haar kinderen die met een ASD gediagnosticeerd zijn. Op de website van Aarhus Kommune³⁴ wordt het Atlass programma als volgt omschreven: "Kinderen, jongeren en gezinnen die hulp krijgen binnen het sociale systeem hebben mogelijks ook ondersteuning nodig om hun welzijn en ontwikkeling te waarborgen. In het Atlass Family Initiative (AFI) zetten we een geïndividualiseerd preventie-traject op, waarbij we vroeg in het proces specialistische kennis aanbieden".

³⁴ <https://www.aarhus.dk/borger/personlig-hjaelp-og-stoette/handicap/boern-og-unge-med-handicap/atlass-familie-indsats/>

Het programma hanteert een holistische kijk op mensen en werkt van daaruit aan het creëren van inzicht in hoe stress het lichaam en de psyché beïnvloedt, en hoe het bewustzijn van de eigen coping-strategieën invloed heeft op hoe die persoon gedijt. Er wordt onder andere gewerkt aan het ontwikkelen van strategieën om stressvolle situaties te overwinnen. Het cursus- en begeleidingsaanbod is gericht op het overbrengen van kennis over stress en stressvermindering. Daarbij wordt gepoogd om de deelnemers meer inzicht te verschaffen in de eigen handelingspatronen en de mogelijkheid om met specifieke situaties uit het dagelijkse leven aan de slag te gaan. Hierbij wordt nauw samengewerkt met Michael McCreadie en Andy McDonnell, Britse psychologen achter het stressverminderingprogramma 'Atlass' en 'Studio III', een programma van 'low arousal training' dat erop gericht is om gewelddadig gedrag te verminderen of voorkomen.

Het programma heeft een looptermijn van 6 maanden. Tijdens dit traject wordt er aan de deelnemende gezinnen één contactpersoon toegewezen die op wekelijkse basis 1,5u spendeert met de ouders. Het Atlass Family program is opgebouwd rond 4 pijlers:

1. Verspreiding van kennis naar de ouders en kind/jongere en eventueel het bredere netwerk, maar ook speciale educatieve ondersteuning thuis of de bredere sociale omgeving (zoals vrijetijdsactiviteiten, sportclubs, school).
2. Flexibel individueel aanbod dat is aangepast aan het gezin en het dagelijks leven van de gezinsleden.
3. Het aanbieden van methodieken voor stressvermindering en technieken voor Mindfulness.
4. Na afronding van de cursus wordt de ouders een deelname aan een MBSR-cursus (Mindfulness Based Stress Reduction) geboden.

Van bij de start wordt duidelijk gemaakt dat het programma zes maanden duurt, en niet verlengd kan worden. Vroeger gebeurde het wel eens dat het programma met twee maanden werd verlengd. Maar omdat er nu meer dan 40 gezinnen wachten om met dit programma te starten, wordt deze looptermijn strikt aangehouden. Ook vinden de medewerkers dat dit een goeie zaak is, omdat er dan een duidelijk plan is en het engagement van de ouders ook duidelijker wordt. Bij aanvang van het programma formuleren de persoonlijke contactpersoon en de ouders samen vijf doelen die de focus zullen vormen gedurende de interventie. Uiteraard kan hier gedurende het zes maand durende traject van afgeweken worden, maar door bij aanvang enkele thema's voorop te plaatsen, wordt de richting van de bijeenkomsten scherper duidelijk en daarmee ook het engagement. Dit verwoorden de medewerkers als volgt: *"Knowing that there is a limit, it sometimes helps the families to be more active"*, en: *"We found out that they engaged more when they knew there was a stop."*

Meestal wordt er iedere week voor anderhalf uur samengekomen met de ouders en de contactpersoon. Maar ook meetings met de school, de sociale dienstverleners, grootouders, de taekwondo-klas, etc. De contactpersonen van de Atlass Family program informeren de begeleiders van deze vrijetijdsactiviteiten, de leerkrachten op school, etc. over ADHD of ASD en hoe daar mogelijks mee om te gaan. Dit informeren is er op gericht het kind in de mogelijkheid te stellen om deze hobby's uit te voeren in een setting waar hij of zij aanvaard wordt en waar er een adequaat kader geschept kan worden. Deze bezoeken staan buiten de anderhalf uur die wekelijks met de ouders plaatsvinden. Het is dus een heel intensief programma.

Na afloop van dit programma ontvangen de ouders een voucher voor vijf consultaties die zij binnen het jaar kunnen gebruiken. Dit betekent vijf keer een gesprek van anderhalf uur met hun contactpersoon van tijdens het programma. Hét opzet van het programma is dat de ouders meer kennis opdoen en tools in handen krijgen om met de specifieke noden van hun kind om te gaan. Soms gebeurt het dat het kind ook betrokken wordt bij de meetings, maar bovenal ligt de focus op de ouders. Een van de twee caseworkers stelt het als volgt: *"Can I bring you knowledge that would make help your kid better, that was the idea. Instead of letting you chase a fish, giving you a fish."*

Het programma houdt in se een zoektocht in hoe er kan worden gefaciliteerd dat deze gezinnen hun vrienden blijven opzoeken, bij grootouders blijven gaan en hobby's kunnen blijven beoefenen. Het gedrag van het kind met ADHD of ASD maakt deze gezinnen zich vaak isoleren. Maar niet in contact komen met anderen maakt hun situatie niet beter.

Het programma vertrekt vanuit vijf hypothesen over hoe deze interventie een bijdrage kan leveren:

1. Improve Family Resilience
2. Reduce challenging behaviour
3. Reduce parental stress
4. Reduce admission to residential care
5. Reduce cost over time

Het hoofd van het dienstverleningscentrum stelt het volgende: *"The goal is to, when they will be in this programme, there will be no cost to residential or respite care."* Hij gaat verder dat dit programma de kost voor de gemeenschap aanzienlijk kan verlagen. En in de meeste gevallen is het ook zo dat deze jongeren na het programma niet in respijtzorg of residentiële voorzieningen terecht komen maar thuisblijven doordat de ouders, in de woorden van een medewerker, "meer veerkrachtig zijn geworden". De ouders leren meer over de conditie van hun kind en kunnen er meer begrip voor opbrengen, hebben tools geleerd om het kind een plaats in het gezin te geven die werkbaar is voor elk lid van het gezin. Maar uiteraard kan er nog steeds geoordeeld worden om respijtzorg of residentiële zorg te voorzien, wanneer de situatie dusdanig wordt ingeschat dat dit noodzakelijk is.

Voor sommige families is respijtzorg zowel voor de kinderen als voor de ouders een geschikte wijze van ondersteuning. En wanneer dat het geval is, dan wordt daar ook tot overgegaan. De doelstelling is om het kind een goeie ondersteuning te bieden, maar daartegenover staat, zo argumenteert een van de werkers, dat meer kennis over de conditie van jouw kind altijd een goeie zaak is. Ook wanneer het om 'kost' gaat, wordt respijtzorg niet onmiddellijk gezien als een dienst die per definitie méér kost dan het kind in de thuiscontext te hebben. Ouders kunnen dan namelijk werken, waardoor er geen vergoeding voor het verlies van inkomsten dient te worden uitgereikt. *"It can be better to do this respite care than the entire family going down"*, zegt een contactpersoon. Kort gezegd sluit dit programma residentiële zorg of respijtzorg dus niet uit. Het gaat over het zien van de mogelijkheden, en het zetten van stappen om de gezinssituatie te verbeteren voor alle leden, waarbij alle soorten ondersteuning en dienstverlening tot de mogelijkheden behoren die in die specifieke situatie betekenisvol kan zijn. Inhoudelijk wordt er met de ouders gesproken over wat het inhoudt om tiener te zijn, hoe het brein van een tiener ontwikkeld, welke kenmerken van de betreffende diagnose zijn, etc. Hierbij worden concepten gebruikt uit de psychologie, de pedagogiek en het sociaal werk. Maar evenzeer wordt er gesproken over wat de ouders in het afgelopen weekend meemaakten. Wat hun ervaringen waren, wanneer ze stress ervoeren en hoe ze daar mee om gingen.

Er worden vijf thema's geselecteerd waarrond gewerkt zal worden, dat kan gaan van een betere afstemming tussen school en vrijetijd, tot werken aan persoonlijke hygiëne en hoe meer structuur te brengen in het dagelijkse leven. Deze vijf thema's staan dan centraal gedurende het halfjaar durende traject. Maar uiteraard zullen er na die half jaar nieuwe zaken opduiken, maar deze ouders zouden dan wel over meer tools beschikken. Het selecteren van deze vijf thema's aan het begin van het traject is één van de wijzen waarop het Atlass-programma 'tailor made'-ondersteuning wil bieden.

Ze houden heel veel data bij, voornamelijk over tevredenheid en stress-reductie. Analyse van deze data door de grondlegger van het Atlass-programma, de Brit Richard Mills, bevestigen dat 'het programma werkt'. Iedere deelnemende ouder maakt een evaluatie na afloop van het programma. De focus ligt op het voorkomen dat ouders zich verder en verder gaan isoleren. Door de opgedane kennis kunnen dan meer banden aangehaald worden met de school of andere betrokken actoren. Het programma biedt in die zin een alternatief voor het zorgen voor het kind in de thuissetting met behulp van art 41 en 42 van de servicelovens. De werkers stellen dat wanneer ouders zodanig bezig zijn met het verzorgen van en zorgen voor hun kind, dat ze blind worden voor de mogelijkheden. De conflicten waarmee de deelnemende gezinnen te maken hebben zijn vaak het gevolg van een spiraal waar zij niet meer uit geraken, door vast te komen te zitten in een soort bubbel. Er wordt een voorbeeld gegeven over het problematiseren van het niet opstaan 's morgens: "Kunnen we zien wat dit niet opstaan betekent. Is het louter het kind dat niet wil opstaan, of is er iets meer aan de hand? Wat maakt dat het kind geen zin heeft om op te staan, welke element in de planning van de dag maakt dat hij in bed blijft liggen, en kunnen we daar wat in schuiven, en zo niet, kunnen we dan op dat moment zien hoe met de situatie om te gaan?". De sterkte van het programma, zo gaat deze persoon voort, ligt hem in het centraal plaatsen van het kind en het begrijpen van en begrip opbrengen voor diens gedrag.

Wanneer de presentatie op haar einde loopt, komt ook de ouder die zal getuigen hoe ze het Atlass-programma beleefde, de ruimte binnen. Zij is actief binnen het peer-support netwerk van het Center for Specialpaedagogiske Bornetilbud en werkt als vrijwilliger bij LEV, een belangenorganisatie die ondersteuning biedt aan gezinnen met kinderen met een beperking en ontwikkelingsstoornissen. Voor haar activiteiten binnen het Center for Specialpaedagogiske Bornetilbud wordt zij betaald vanuit het Center, wat haar dus ook tot ambtenaar van Aarhus Kommune maakt.

Tijd en ruimte voor gesprek

De caseload is groot, en ouders in het programma ervaren dat ook aan den lijve. Het gebeurt vaak dat ouders met heel veel verschillende sociaal werkers van de sociale diensten in contact komen. Tijdens de duur van het programma, zes maanden, zijn er meerdere ouders die tot vijf verschillende sociaal werkers toegewezen krijgen op hun case. Elke keer dat er een nieuwe 'counselor' wordt toegewezen aan het gezin dienen zij hun verhaal van nul te vertellen. En dit opnieuw en opnieuw, wat ouders het gevoel geeft dat hun kind totaal niet gekend is en erkend wordt. Net daarom waarderen heel wat ouders die deelnemen aan het Atlass-programma dat de contactpersoon overheen deze zes maanden dezelfde is. Ouders geven aan dat ze vertrouwen krijgen, en dat de moeilijkheden opgevolgd en opgevangen kunnen worden. Ook de moeder die aansluit bij het gesprek beaamt dit. Voor dit programma had ze vaak het gevoel dat zij diende te veranderen, dat ze de opvoeding niet goed aanpakte en zelf continu fouten beging. Maar door deze intensieve begeleiding durft ze ook hierover te praten, en groeit er ook een vertrouwen doordat de professionals op de hoogte zijn van de dynamieken en de recente ontwikkelingen in het gezin. Er wordt een band gevormd waarbij kwetsbaarheden gedeeld kunnen worden, omdat er tijd is. En vanuit deze gesprekken kunnen mogelijke handelingswijzen worden verkend. Daar waar traditioneel deze gezinnen 'onderworpen' werden aan een professionele interventie.

De doelstelling is om ouders aan boord te krijgen en aan boord te houden. En ook de lange duur van dit traject maakt daarbij een verschil. Het is niet acht keer een sessie, of slechts twee maand, maar een half jaar, zo zegt de moeder, zes maand waarin ik diep kan gaan in de problemen die mijn gezin ervaart. Er kunnen zaken uitgeprobeerd worden waar ook duurzame oplossingen uit voortkomen. Wanneer deze moeder startte, dachten ze dat haar zoon beter zou functioneren wanneer hij 's ochtends beter voorbereid zou zijn op wat de dag zou brengen. Maar dat bleek niet echt een oplossing voor hem te zijn, dit bracht hem niet meer rust. Wanneer iets gedurende de dag gepland stond dat hem niet zinde, dan wilde hij helemaal

niet opstaan. Dit op voorhand communiceren maakte dus geen verschil, integendeel. Daarom werd, na een tijd proberen, besloten om gewoon te zien wat er gedurende de dag zou gebeuren, en te accepteren dat dit mogelijks tot strubbelingen kon leiden. Wanneer er na enkele uren een moeilijkheid blijkt, dan is dat maar zo. Liever dat het drie uren ver in de dag is dat het vastloopt, dan telkens van in de ochtend. Dit voorbeeld wordt aangehaald om te tonen dat er tijd wordt genomen om te reflecteren en dingen door te praten, te proberen en te herzien.

In het programma is een van de belangrijkste pijlers het bijbrengen van kennis over wat omgaan met ADHD en ASD kan inhouden, hoe een ruimte te creëren voor ouders die genoeg veilig is opdat zij durven keuzes te maken en durven opvoeden. Meestal is zes maanden daar meer dan genoeg voor om die relatie tussen ouders en professionals op te bouwen. Wanneer de zes maanden niet genoeg zijn, dan kan dit niet verlengd worden. De professionals melden in dit opzicht dat het zeer uitzonderlijk is dat zes maanden niet volstaat. Maar wanneer dit voorkomt, dan wordt er gepraat over wat de volgende stap zou kunnen zijn.

Ondersteuning door sociale diensten en diensten voor handicap

Voor veel ouders is het niet eenvoudig om de ondersteuning te krijgen die ze nodig hebben, daar dien je naar te vragen, en soms heel vaak, zo zegt de moeder. Als ouder heb je veel geduld nodig, en veel motivatie om door te zetten. De gemeenten komen niet naar jou toe, het is jij als ouder die continu zelf stappen dient te zetten. Het is net dit wat veel stress en conflict in de gezinnen veroorzaakt.

Ook dat is één van de zaken waar dit programma op poogt te werken. In de eerste netwerkbijeenkomst, waar ook iemand van de sociale diensten van de gemeente bij aanwezig is, wordt aangehaald dat dit een intens programma is waar ook van hen verwacht wordt dat ze zich engageren.

En natuurlijk hebben deze ouders, en bij uitbreiding het hele gezin, ook na dit programma nog steeds nood aan gepaste ondersteuning, zoals bijvoorbeeld de vergoeding voor extra uitgaven. Dit programma helpt hen niet bij het opstellen van de nodige documenten, maar wel bij het scherp krijgen en het formuleren van hun noden. Maar, zo stelt een van de medewerkers, er is nood aan een duidelijk kader dat stelt welke diensten er opgestart dienen te worden voor kinderen met ADHS en ASD, vergelijkbaar met wanneer iemand een diagnose van kanker krijgt en er allemaal radars in werking treden zonder dat er veel aangevraagd dient te worden. De medewerker stelt dat op die manier veel 'schade' vermeden kan worden: *"Before shit hits the fan"*. Een vroege minimale maar adequate hulp en ondersteuning zal veel meer betekenen dan een laattijdige verregaande interventie, zo wordt gesteld.

Ouders met veel resources zijn binnen dit systeem beter af dan ouders met weinig resources, omdat ze meer mogelijkheden hebben wanneer ze moeten wachten op een gepaste ondersteuningsdienst. Daarenboven dien je als ouders heel sterk geïnformeerd te zijn over de mogelijkheden binnen de gemeente waar je woont. De moeder die hier aan tafel zit verklaart dat ze zelf heeft gevraagd aan de sociale diensten of ze kon deelnemen aan het Atlas-programma. Ze was op de hoogte van het programma door haar vrijwilligerswerk bij de belangenvereniging LEV. Door haar engagement en betrokkenheid weet ze welke mogelijkheden er bestaan. Haar voorbeeld toont hoe sterk geïnformeerd ouders dienen te zijn om iets gedaan te krijgen. *"You need the right skillset to get the right offers"*, zo zegt een medewerker van het programma, hij gaat als volgt verder: *"De Kommune komt niet naar jou, je moet op de deur komen bonken, want als je geen lawaai maakt krijg je niks"*. Hierop wordt verdergegaan dat een debat wordt gevoerd op gemeentelijk niveau over de invoering van 'service declarations'. Eigenlijk bedoelen ze hiermee een folder die duidt welke diensten je kan krijgen voor welke diagnose/problematiek. Momenteel zijn de websites van de Kommune een dramatische plek om informatie te vinden, zelfs de medewerkers weten niet waar ze moeten zoeken.

Hierop zegt de ouder: *“as a parent, sometimes you just have to be lucky to get the service you need. And it is not about what you want, it is what you need”*. Hier wordt niet geproblematiseerd dat er niet steeds ingegaan wordt op de dienst die de ouders vragen, maar dat er soms gewoon geen antwoord wordt gegeven op de nood.

Het is eenvoudig om te zien hoe er een antwoord kan gegeven worden op de 42 gezinnen die wachten om het programma te doorlopen: we kunnen hier gemakkelijk met 12 werken in plaats van met 6, zegt een medewerker. De sociale dienst van de gemeente vraagt namelijk geregeld aan Atlass hoe het komt dat er een wachtlijst is. Maar dit is niet de wachtlijst van Atlass, dit is de wachtlijst van de gemeentelijke dienstverlening, zo wordt gesteld. Deze lijst zal niet korter worden als er niet meer middelen in het systeem worden vrijgemaakt. Maar, zo zeggen deze professionals, zelfs als deze 40+ gezinnen wachten om met dit traject te starten, hebben zij een ondersteuningsnood. Het gebeurt vaak dat deze ouders niet werken omdat ze opgebrand zijn, wat opnieuw geld kost aan de gemeente. Het is dus, zo wordt gesteld, een politiek keuze, want de middelen gaan sowieso in het systeem rond. Dit programma is kost-reducerend, maar het blijkt moeilijk om dat over te brengen aan de gemeentelijke beleidsmakers. De kortetermijnvisie wint het van de lange termijnperspectieven.

Veranderingen in organisatiestructuur van de gemeente

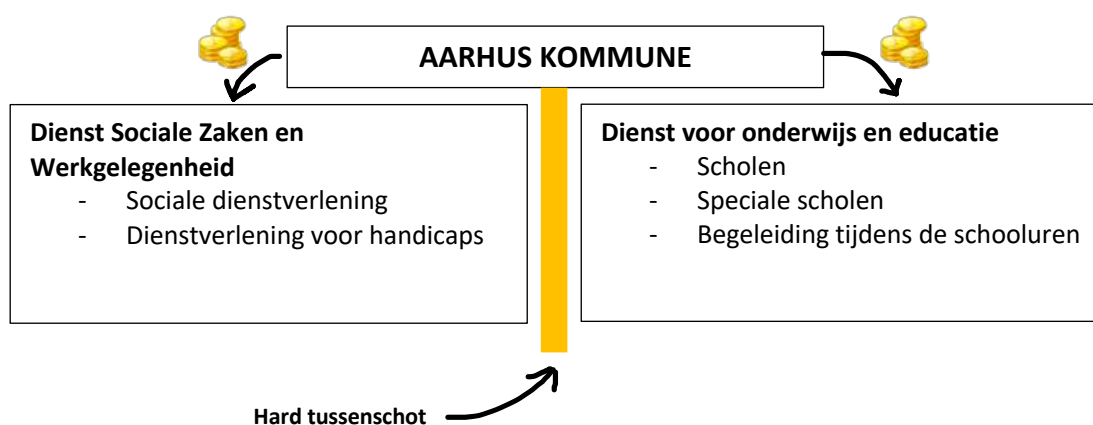
Enkele jaren terug werd de organisatiestructuur binnen Aarhus aangepast. Deze veranderingen betekenden ook dat veel professionals een andere functie kregen, en dat kennis over het systeem en bestaande netwerken onder druk kwamen te staan. Nieuwe managers en leiders hebben een ander idee, bestaande samenwerkingen werden vervangen, etc. De diensten voor personen met een handicap was voorheen voor de leeftijd van 16 tot 60 en voor jongeren met een handicap tot 16 jaar. De hervorming veranderde dit naar 0-15 en 15-30 en 30-60 jaar. Het is duidelijk, maar daarom niet meer holistisch. De structurele veranderingen maakten het niet eenvoudiger om banden op te bouwen tussen professionals die op verschillende diensten werken, integendeel. En het is net dat wat volgens deze respondenten van fundamenteel belang is om een goeie dienstverlening te bieden: samenwerkingen en vertrouwen tussen verschillende diensten.

Diagnose

Je hebt een diagnose nodig als ticket voor ondersteuning van de gemeente. Het proces om een diagnose te bekomen kan heel moeilijk zijn voor sommigen. Er zijn wachtlijsten en het verschilt sterk tussen kommunen en zelfs tussen verschillende regio's. Het verschil dat zich tussen regio's afspeelt situeert zich in de expertise die er in die regio aanwezig is, en hoeveel middelen ze hebben om diagnoses uit te voeren. Meestal wordt een diagnose in een hospitaal gesteld, maar dat kan ook in een privé instelling. Het is niet zozeer de werking van de hospitalen die de wachttijd veroorzaakt, maar om doorverwezen te worden. Er is namelijk een doorverwijzing van 'een derde' nodig, zoals een huisdokter of een leerkracht uit de school, de kinderopvang, een buur... En dit kan wel even duren alvorens een derde hiertoe overgaat. Dit kan, zoals de moeder getuigd, tot zeven jaar duren. En tijdens die zeven jaar wordt er dus geen adequate zorg en ondersteuning geboden. Het systeem is te sterk op diagnose gericht. Dit wordt op zich niet geproblematiseerd door deze professionals, wel het feit dat er zo een lang proces aan vooraf gaat. Een diagnose vormt ook bij dit programma een ingang: enkel gezinnen met kinderen met een diagnose ADHD en ASD kunnen starten. De ondersteuningsnood is op zich geen voldoende aanleiding, er moet een klinische diagnose gesteld zijn. Er is een dienst die ook door het Center for Specialpaedagogiske Bornetilbud wordt aangeboden waar geen diagnose vereist is, enkel een vermoeden van, of de aanwezigheid van een ondersteuningsnood. Ouders kunnen dan tot 8 keer counseling krijgen.

Onderwijs en handicap

Vanuit de getuigenis van de moeder die het Atllass-programma volgde, gaat het gesprek verder over de verbeterde samenwerking met onderwijs, doordat tijdens het Atllass-programma een gemeenschappelijke visie wordt ontwikkeld over hoe er gehandeld kan worden. Tijdens de drie netwerk-bijeenkomsten wordt namelijk steeds geprobeerd ook de school te betrekken. Maar kleine zaken kunnen de verbeteringen opnieuw op de helling zetten: een nieuwe directeur, een nieuwe leerkracht, etc. Dan begint het proces vaak weer opnieuw. *“The social services of the Kommune could think that that specific school is not the right place for the child, or should work differently and give more support, but they can’t do anything about that, they can only provide the services in the leisure time.”* Volgend schema geeft weer hoe Aarhus Kommune georganiseerd is op het gebied van onderwijs en sociale zaken:



De scholen zijn de scholen, en dat is het, zo stelt een medewerker. De speciale scholen kunnen door de regio's georganiseerd worden, maar dan nog is dat met geld van de gemeenten, die uit de financiële stroom voor onderwijs komt. Het zijn twee heel afgebakende entiteiten die van twee compleet afzonderlijke financiële stromen afhankelijk zijn. Net daarom is het zo moeilijk om holistisch te werken: de scholen doen wat zij achten te doen, en zetten daar het budget voor in dat zij voor handen hebben. Eenvoudig gezegd loopt het als volgt: van 8u 's ochtends tot 3u in de namiddag is de school verantwoordelijk, nadien is het aan de diensten voor sociale dienstverlening en handicaps.

De kinderen worden toegewezen aan een school in hun buurt. En iedere school heeft zijn eigen economie, met andere woorden, iedere school krijgt middelen van de gemeente per kind dat onderwijs volgt in die school. Dat betekent ook dat de scholen zelf keuzes kunnen maken en dat er heel verschillende manieren van aanpak zijn. Het is aan de school om te bepalen of zij een speciale klas voorzien in de eigen school, de kinderen naar een speciale school laten gaan (waarvoor zij zelf hun middelen afdragen aan die school), etc.

Er zijn veel scholen die kijken wat ze in hun eigen school kunnen doen om het kind te accommoderen, maar dat is ook niet altijd mogelijk. Er zijn de beste bedoelingen om de kinderen in het reguliere onderwijs les te laten volgen, met de inspanningen die mogelijk zijn binnen die school, maar dat draait niet altijd uit in het belang van het kind. Een punt waar de Atllass-medewerkers op wijzen is het gebrek aan expertise binnen de scholen. Kinderen met ADHD en ASD kunnen dan wel functioneren op de school, bijvoorbeeld door gewoon heel stil achteraan in de klas te zitten, maar 's avonds dan volledig uit hun lood geslagen thuiskomen, waar de problemen zich ophopen. Daarom gaan de Atllass-medewerkers ook naar de scholen om kennis aan leerkrachten over te brengen. Uiteraard kunnen kinderen ook in het bijzonder onderwijs les volgen. Bovenstaande beschrijving geldt meestal wanneer het gaat om kinderen die een niet gediagnosticeerde problematiek ervaren of waarvan verwacht wordt dat mits aanpassingen het reguliere onderwijs mogelijkheden biedt.

Tot slot worden gedachten gedeeld over de vele projecten die lopen in de gemeente Aarhus. Er zijn heel veel veelbelovende projecten, maar eens deze projecten aflopen verdwijnt de opgedane kennis. Het ontbreekt aan een langetermijnvisie om de opgedane ervaringen en kennis te delen en verder te zetten.

2. Tættere på familien

ORGANISATION: Tættere på familien	
TARGET GROUP	Children and youth with disabilities <i>It is important to note that these children or youth have resourceful parents</i>
- AGE GROUP	0-18 [due to reform in organisation structure of municipality it will be 0-15)
- SPECIFIC CONDITION/DIAGNOSIS	The children or youth are target group to §41 & §42 The project does not include children or youth with chronic diseases or cancer
- ACCESS TO THE SERVICE (eligibility/criteria/cost/etc.)	To become part of the project, it does not depend on the severity of the case. It works a bit like a lottery, a diversity of cases is chosen. The reason is that Aarhus Kommune wants to study on what kind of cases this way of working has beneficial effects.
ACCOUNTIBILITY & SUBSIDISING BODY	
- CENTRAL GOVERNMENT	Project money from central government (ministry of social affairs) in the beginning of the project.
- REGIONAL GOVERNMENT	/
- LOCAL GOVERNMENT	The Municipality of Aarhus provides structural funding.
METHOD	
- GENERALIST ACTIONS (actions for a broader public, for example activities accessible for all young persons)	The Danish law assures that help is accessible to all children, youth and their parents.
- GROUP-SPECIFIC ACTIONS	Help is offered to everyone who is in the target group. Social workers also use methods such as Signs of safety, a relational approach and frequent contact to the children, youth or their families at home.
EMPLOYEES	
- STAFF/USER RATIO	1 Social worker to 22 every children/youngster
- SPECIFIC EXPERTISE OF STAFF	The Social Workers in the group are high performers. They have expertise within various areas. They are also educated in mindfulness and signs of safety and all of our Social Workers have a Bachelor's in social work
- PROFESSIONAL AGENCY	TPF refers to the National Board of Appeals (Ankestyrelsen), because this is the professional agency

(Interpretation and implementation of policy in practice)	that decides if their interpretation of the legislation is correct. They thus rely on another body to justify their choices and thus the interpretation and implementation of policy in practice.
NETWORK/PARTNERSHIPS	
- WITH WHICH ORGANISATIONS	Institutions and interest groups
- WITH WHICH OTHER POLICY AREAS	Schools and clubs
SPECIFIC MEASURES	
- PROTECTION (services aimed at a safe environment and at mitigating risks)	We work primarily with resourceful parents, so it is rare that there is a need for services aimed for the protection of the child/youth. If there is a need, we use Signs of Safety to evaluate the situation and service agents to keep an eye on the child/youth
- PROVISION (options/choices of minors concerning care and support services)	The organisation supports the care and support of minors.
- PARTICIPATION (options and capabilities of having an impact on the organisation)	Parent groups and interest groups

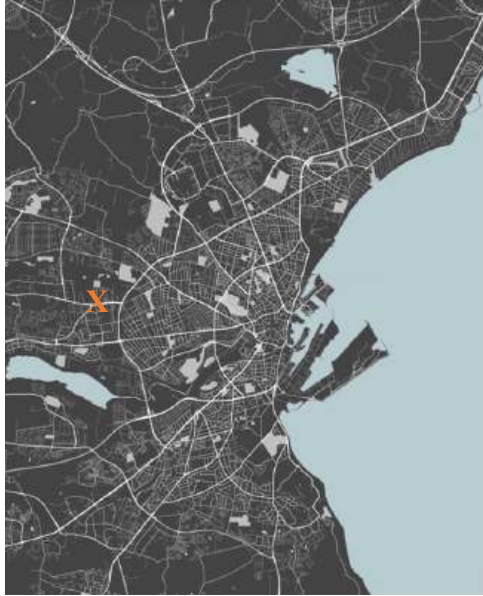
Tættere på Familien staat voor ‘dichter bij het gezin’. Dit is een project waarbij de sociaal werkers van de diensten voor gezinnen met kinderen met een handicap meer tijd kunnen besteden aan individuele gezinnen. In 2016 ging Tættere på Familien (TPF) als proefproject van start in de gemeente Aarhus. Na vier jaar wordt het project verder uitgebreid, zodat een totaal van 580 gezinnen met kinderen met een handicap deel kunnen uitmaken van het initiatief. Tættere på Familien³⁵ is gericht op een verandering in de wijze van werken met gezinnen met kinderen met een handicap. De hoofdgedachte is dat sociaal werkers en andere professionals het gezin beter zouden leren kennen door frequenter contact te hebben en meer op te volgen, en daarbij te handelen op basis van de wensen, vaardigheden en middelen van het gezin. Een centraal onderdeel van de randvoorwaarden voor de werking van TPF is de beperkte caseload voor de betrokken sociaal werkers, zodat er meer tijd vrijkomt voor ieder individueel gezin. Op de website van Aarhus Kommune³⁶ wordt het project als volgt samengevat: “Ons uitgangspunt in het project is dat hoe vroeger we kunnen ingrijpen met de juiste interventie, hoe beter we kunnen voorkomen dat problemen groter worden. Om het kind, de jongere en het gezin in zijn geheel te kunnen bereiken, werken wij volgens een interdisciplinair model, waarbij het noodzakelijk is dat alle actoren rond een gezin samenwerken en naar hetzelfde doel toewerken”.

De medewerkers van TPF hebben hun plek in het nieuwe administratieve gebouw voor de gemeentelijke diensten voor Technologie en Milieu, de Politie Oost-Jutland én het Familiecentrum van Sociale Zaken en Werkgelegenheid [Familiecentret hos Sociale Forhold og Beskæftigelse]. Het familiecentrum nam, net als de andere diensten, haar intrek in 2019. Voorheen had het familiecentrum vier entiteiten verspreid over de gemeente Aarhus, met elk haar geografisch afgebakend werkgebied.

³⁵ <https://metodecentret.dk/taettere-paa-familien-det-gode-samarbejde-og-trivsel-i-familier-til-boern-med-handicap/>

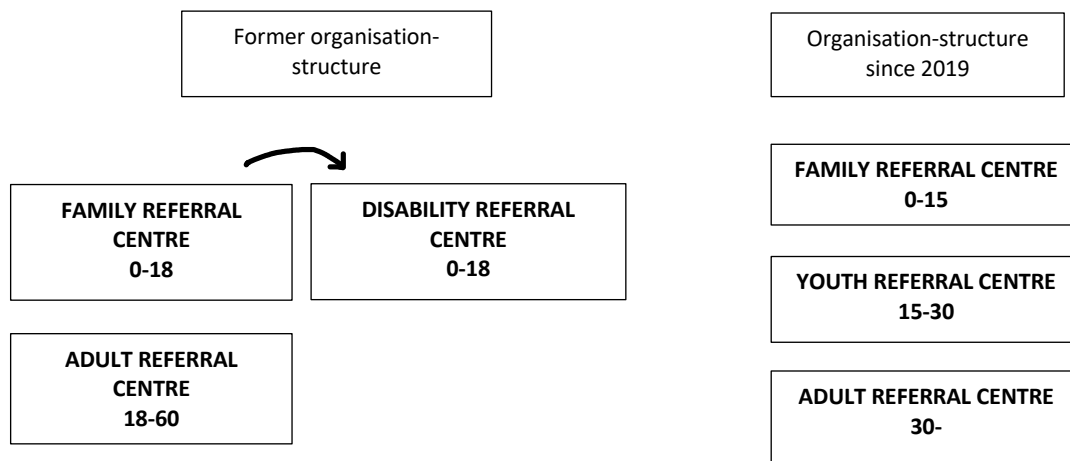
³⁶ <https://www.aarhus.dk/demokrati/projekter-og-samarbejder/metodeudvikling/projekt-taettere-paa-familien/>

Met de ingebruikname van het gebouw werden deze diensten gecentraliseerd in het Westen van de stad. Alle gezinnen dienen naar dit gebouw te komen. Enerzijds scheidt dit duidelijkheid waar heen te gaan, maar het moet gezegd, het neemt wel enige tijd in beslag om de verplaatsing te maken in deze wijds-opgezette stad. Het lijkt ietwat ironisch om een project als 'dichter bij het gezin' onder te brengen in een gebouw dat ver uit de stad ligt, daar waar er vroeger vier entiteiten waren die dicht bij de ouders waren.



Vijf medewerkers van het Tættere på Familien-programma vertellen over hun ervaringen. Het gesprek vangt aan met een schets van de organisatie van gemeentelijke diensten en hoe dit de afgelopen jaren evolueerde. Er waren tot twee jaar geleden twee verscheiden referral centres, met elk hun eigen leiderschap, budgetten, werking, etc. Het type ouders waar ze mee werkten, was ook compleet verschillend. In het toenmalige 'Family center', met een loutere focus op sociale dienstverlening, werd enkel gewerkt met ouders die niet in staat waren om voor hun kinderen te zorgen, zo zegt de teamleider. De ouders van kinderen met een handicap zijn vaak meer 'resourceful parents', een heel andere doelgroep, zo wordt gezegd. Maar sinds twee jaar werden deze samengevoegd tot het nieuwe 'Family Centre', die op deze plek geconsolideerd werd.

Met deze bestuurlijke hervorming werden ook veranderingen doorgevoerd met betrekking tot de leeftijdscategorieën waarvoor de verschillende diensten bevoegd zijn. Voorheen waren de sociale diensten en diensten voor gezinnen met een kind met een handicap bevoegd voor kinderen en jongeren van 0-18 jaar. Met de hervorming is dit voor kinderen en jongeren van 0-15 jaar, van 15-30 is een ander 'referral centre' (youth centre) bevoegd, en nadien het 'adult centre'. De onderverdeling zit hem dus niet meer in de aard van de zorg en ondersteuningsnood, maar in de leeftijdscategorie.



Deze hervorming op basis van leeftijd werd warm onthaald door deze professionals. Er wordt op een andere manier gewerkt met jongeren, dus vanaf een leeftijd van 15 jaar. Het gaat dan over een mogelijk arbeidstraject, zelfstandig wonen, etc. Dat zijn compleet andere onderwerpen dan voor kinderen. Denk aan vocational training, ondersteuning om zelfstandig te wonen, etc. TPF werkt wel nog met jongeren tot 18 jaar, in die gevallen waar zij al met deze case startten voor de hervorming. Nieuwe cases voor jongeren die 16 jaar zijn, worden vanaf heden dus opgenomen binnen het 'youth referral centre'. De transitie van de ene dienst naar de andere loopt nog steeds niet vlot. Er werd ook een project opgestart binnen de gemeente Aarhus 'a better transition' genaamd, maar daaruit bleek dat de opdeling in kinderen, jongeren en volwassen-referral centra de problemen nog groter maakten. De wetgeving bleef namelijk dezelfde, en dat betekent dat een jongere, wanneer deze 18 wordt, zorg en ondersteuning op basis van een ander wettelijk kader krijgt. De 'youth referral centra' hebben daardoor nog steeds dezelfde moeilijkheden. En omdat TPF nog steeds veel cases heeft van jongeren die 18 worden, hebben zij ook nog steeds met deze bureaucratische moeilijkheid te maken.

Er wordt me verteld dat de meeste Kommunen hun sociale dienstverlening en hun dienstverlening aan gezinnen met een kind met een handicap samenbrengen. In de meeste gemeenten is dit ingegeven door hun kleine schaal. In Aarhus is die insteek de fusie van professionaliteit en expertise. Maar het is tegelijk ook een opdracht voor het nieuwe samengevoegde 'Family referral centre' om de aanwezige expertise te behouden en te versterken, en niet volledig in de breedte te gaan werken. Het samenkomen brengt ook de uitdaging met zich mee om dezelfde kwalitatieve dienstverlening en expertise te bieden, binnen een nauwere samenwerking.

Inhoudelijke veranderingen met het Tættere på Familien-programma

In de traditionele manier van werken lag de focus sterk op het volgen van de wetgeving en de verantwoording hoe deze gevolgd werd. Dit hield een heel technische professionaliteit in, waarbij de verantwoording van de geleverde diensten centraal stond. Uiteraard dient deze verantwoording nog steeds te gebeuren, maar met een sterk verminderde caseload kunnen sociaal werkers zich meer focussen op de gezinnen, en meer adequate zorg en ondersteuningsdiensten aanbieden. Het aantal cases per sociaal werker lag in 2009 rond de 80, in 2016 waren dat er 65 per sociaal werker, en binnen het TPF-project is dat 22 cases per sociaal werker. Dat maakt dat er veel meer tijd vrijkomt om de mogelijkheden van de families in te schatten, de gezinnen op te volgen en samen na te denken over zinvolle diensten. Naast het invullen van formulieren werd voorheen, in de traditionele werkwijze binnen Aarhus Kommune, iedere gemaakte beslissing in team besproken: "Waarom gaan we over tot deze interventie, en valt deze te verantwoorden?". Binnen het TPF-project wordt daarentegen veel meer met de ouders samengezeten om na te gaan wat de noden zijn, of de voorgestelde dienstverlening zinvol wordt geacht en hoe het proces evolueert. "*This makes it of course way easier to administer services*", zegt een van de professionals. De sterke betrokkenheid op de case maakt dat het voor sociaal werkers eenvoudiger is om te verantwoorden waarom net deze dienst geleverd wordt. Een andere professional vertelt dat ze binnen het TPF-project geen cases heeft gehad waarbij ze zich schuldig voelde, daar waar dat in het verleden wel zo was. Binnen het project kent ze alle cases door en door, kent ze de namen van iedereen etc, en hoeft ze niet meer te vragen naar het identiteitsnummer, het casenummer, etc. En deze betrokkenheid maakt ook dat meer zinvolle en adequate diensten geboden worden.

Er wordt prat gegaan op het feit dat het aantal ouders dat klacht indient over de dienstverlening zo goed als onbestaande is. Dit gaat niet over de Ankestyrelsen, maar de tevredenheid van de aangeboden diensten door de gemeente Aarhus. Van 2016 tot nu is het aantal ontevredenheden drastisch gedaald, en dit net door de toegenomen dialoog.

Wat betreft Ankestyrelsen, daar wordt ook gebruik van gemaakt door sociaal werkers. *“Sometimes, when we are in a disagreement, we say let’s sent this to Ankestyrelsen so we know, is this the right decision here or de we need to make another decision”*. Om zeker te maken dat er wordt gedaan wat er gedaan dient te worden, beroepen dus ook sociaal werkers zich op deze beroepsinstantie. Het wordt, alleszins door deze vijf professionals, als een extra checks- and balances in het systeem gezien. Natuurlijk betekent dit dat professionals die op dergelijke wijze te werk gaan heel voorzichtig en beredeneerd te werk gaan, ingegeven door een hoge mate van risicobeheersing: *“There is no discussion about the decision of Ankestyrelsen, that is what is decided then, it’s a neutral party”*. Daarnaast wordt dit aangegrepen als een mogelijke manier om structureel verandering teweeg te brengen. Eenmaal Ankestyrelsen een uitspraak doet, geldt deze als leidraad bij volgende uitspraken. Op die manier kan er dus ook verandering teweeggebracht worden in de wijze waarop het wetgevend kader geïnterpreteerd dient te worden.

Professionele discretie

“Legislation is our framework”, zo zegt een van de medewerkers, *“en binnen dit kader zijn er heel veel mogelijkheden, en we zijn zeer sterk in het zoeken van de grenzen hoe ver we daarin kunnen gaan”*. De professionals geven aan dat ze zeer creatief kunnen zijn. Zo geeft een van de sociaal werkers die van in het begin bij het TPF-project betrokken is aan dat ‘de mindset’ van de sociaal werkers in dit project sterk veranderde doorheen de tijd. Er werd een shift gemaakt van het zeggen van ‘neen’ wanneer iets niet past binnen het wettelijke kader, naar ‘we zeggen steeds ja en zoeken dan naar mogelijkheden’. Dat is ook een gevolg van zo dicht te staan bij het gezin. *“It’s not that we did not want to help before”*, zegt een medewerkster ietwat lachend, maar de toegenomen betrokkenheid zorgt er wel voor dat dit engagement extra onderschreven wordt.

Er kunnen geen diensten voor ieder individu op maat worden gecreëerd, er zijn pakketten, zo vertelt een collega. Maar met deze pakketten kan heus wel flexibel omgegaan worden, en binnen TPF wordt deze flexibiliteit meer benut. *“Think creative and think can we use a part of that and mix it with that and that would be a good fit for that family.”* Het is veel minder aanbod gedreven, dankzij dit project, maar veel meer geïnformeerd door wat het gezin nodig heeft, en hoe verschillende oplossingen gezocht kunnen worden voor één probleem.

Beleidskaders

In de wetgeving wordt aan ieder element gedacht van de kinderrechten, zo wordt gesteld. Er is een zeer holistisch kader geschept waarbinnen gewerkt kan worden. De waarde van TPF zit hem volgens deze respondenten in het feit dat er rond veel meer gewerkt kan worden, door de tijd en ruimte die wordt geschept, dan louter rond de secties 41 en 42 van de wet. Er is ruimte om in kaart te brengen wat er in het gezin gebeurt, wat er mogelijk is en waar ondersteuning betekenisvol kan zijn. En daar komt de wet in al zijn breedheid dan van pas.

Met TPF willen deze professionals de focus verleggen van artikel 9 in de wet, waar ook secties 41 en 42 onder vallen, naar artikel 11. Artikel 9 biedt namelijk het kader voor interventies die de stabiliteit van het gezinnen kunnen garanderen. Een vergoeding voor extra kosten en een vergoeding voor gedeerde inkomens vallen daar dan onder. Maar artikel 11 biedt een kader voor interventies die kunnen bijdragen aan de ontwikkeling van het kind. Het is op deze interventies dat TPF wil focussen, omdat de focus meer ligt op ontwikkeling en onafhankelijkheid van de gemeente. Het gebruik van signs of safety past binnen deze redenering, zo zegt men. Hiermee wordt gekeken naar hoe het kind zich ontwikkelt, welke elementen betekenisvol zijn in de ontwikkeling, en hoe dit verder gestimuleerd kan worden.

De ouders zijn deze houding van professionals helemaal niet gewoon, zo wordt verteld. Gewoonlijk ligt de focus van gesprekken en interventies op wat de kinderen niet kunnen. Het feit dat ouders aankloppen bij onze diensten, zo wordt verteld, betekent dat ze al heel wat hebben doorstaan en het gemoed is dan ook vaak heel negatief. Wanneer wij dan focussen op de zaken die wel vlot lopen, wat een positief element is gedurende dag, hoe deze versterkt kunnen worden en zo meer, dan komen meer mogelijkheden aan bod. Daarbij wordt dan gekeken hoe de goede ervaringen en dynamieken verder ingezet kunnen worden. Dit vraagt om een responsiviteit van de sociaal werker. TPF gebruikt de methode Signs of safety om de context van de cases in kaart te brengen. Dit benoemen zij als een *mapping process*. Er worden zowel cases van gezinnen met een kind met een handicap en gezinnen met 'sociale problemen' opgenomen in het TPF-programma. Net daarom is het dat deze SOS-methode gebruikt wordt. Er dient dus wel steeds rekening gehouden te worden met de veiligheid van de kinderen. SOS wordt in dit project gebruikt om te zien hoe er geholpen kan worden, wat kan werken, welke sterktes er in het gezin aanwezig zijn en welke mogelijkheden er zijn. Niet als een tool om te traceren hoe veilig het kind is, maar om het kind bij te staan om zelfstandiger te zijn, zo wordt verteld.

Dienstverlening

Het merendeel van de aangeboden diensten zijn gemeentelijke diensten, dit is ongeveer 70%. Voor de andere 30% wordt er samengewerkt met externe dienstverleners. Het gebeurt niet vaak, maar komt wel steeds vaker voor dat er een combinatie wordt gemaakt tussen beide, bijvoorbeeld door iemand met een specifieke expertise binnen de gemeentelijke diensten in te zetten in een huisvestings-aanbod van een externe aanbieder. Er wordt opgemerkt dat de interne diensten de meer *"gentle and easy kids"* dienstverlening bieden, daar waar voor de heel zware en moeilijke cases vaker extern wordt gekeken. Voornamelijk wanneer het om *"deviant"* gedrag gaat. Daarnaast is het zo dat, met de financiële afspraken die ieder jaar gemaakt worden, ook het aantal plaatsen die gemeente aanbiedt vastgelegd worden. Dat is een andere reden waarom er ook extern wordt gekeken. Diensten moeten namelijk geleverd worden wanneer dit nodig is, en dan dient de gemeente de kost voor deze zorg te betalen aan de externe aanbieder. In de zorg en ondersteuning voor volwassenen met een handicap zijn er grote moeilijkheden om voldoende plaatsen te vinden. Bij kinderen en jongeren met een handicap is dit niet problematisch. Zelden komt het voor dat er binnen een gemeentelijke dienst en een externe dienst geen plaats is.

Daarnaast gaan ze er prat op om *"old-fashioned social work"* te doen: veel meer praten en veel meer betrokken zijn, en daarbij ook veel meer weloverwogen besluiten nemen. De diensten die worden aangeboden zijn daardoor vaker beter afgestemd op de noden. In plaats van de wet op de letter te volgen, waar bijvoorbeeld ook staat dat je slechts ieder half jaar contact moet hebben met de gezinnen, gebeurt dit binnen TPF op veel regelmatigere basis. Er wordt ook veel langsgegaan bij de dienstverleners, op scholen en zo meer. Deze sociaal werkers zien zichzelf veel meer als team met de dienstverleners zelf. Zo wordt er ook in de contacten met bijvoorbeeld de school anders gewerkt. Er wordt gesproken over *"wat kunnen wij doen"*, in plaats van *"wat kunnen jullie doen"*. De dienstverlening kan op die wijze veel beter op elkaar afgestemd worden, en de gedeelde verantwoordelijkheid wordt hiermee benadrukt.

Vanuit deze meer betrokken houding werd er ook een nieuw aanbod ontwikkeld. Dit wordt als volgt uitgelegd: *"We had a group of girls that had the same needs, we found out, they didn't know each other but had the same needs. They made a group for these girls so they could come together, talk about their challenges, talk about what their needs are, so they made a whole new service for them. So that is also one of the things, because we knew them better"*. Er zijn meerdere van deze voorbeelden, waarbij vanuit de noden van de kinderen en de gezinnen nieuwe services werden opgestart. En naast de intensieve samenwerking met de gezinnen, danken deze professionals dat ook aan een intensievere samenwerking met elkaar. Ze kennen elkaars cases veel beter, stellen elkaar vragen en denken samen na.

Op dit moment wordt de expertise die TPF heeft opgebouwd uitgespreid overheen het hele 'Familiecentret'. In die zin houdt het dus op een project te zijn, en wordt deze werking geconsolideerd in verschillende afdelingen. TPF is niet meer één groep sociaal werkers die projectmatig de tijd neemt om de cases in de diepte te behandelen. Maar dat loopt niet van een leien dakje. Deze verandering werd pas recentelijk doorgevoerd, dus het is nog uitkijken hoe dat evolueert. *"The spirit of TPF is withering"*, ze stelt een medewerker. De denk- en handelingswijze van TPF kan dan wel binnengebracht worden, als de caseload hoog blijft voor deze professionals, dan kunnen zij weinig aanvangen met de idee dat je tijd moet nemen en in dialoog moet gaan met ouders. Het kost geld om terug te komen van 65 cases naar 20 cases. En daar komt ook bij dat er een grote nood is aan sociaal werkers. Het is niet zo moeilijk om sociaal werkers te vinden die net afgestudeerd zijn, maar wel om sociaal werkers met ervaring in het werken met gezinnen met kinderen met een handicap te vinden.

Tot slot wordt er gesproken over de financiële drijfveer achter dit project: het werkt kostenbesparend om zo dicht op een case te werken, omdat er mogelijkheden worden gezien in het gezin waardoor er niet onmiddellijk om drastische en kostelijke interventies wordt overgegaan. Iets wat wel vaker het geval is bij een hoge caseload. Dit werd ook onderzocht binnen de Kommune Aarhus, waarbij blijkt dat de kost voor de families die binnen het TPF-programma dienstverlening ontvangen maximaal gelijk blijft, in tegenstelling tot andere wijzen van dienstverlening waarbij de kost jaar na jaar stijgt, omdat de interventies ook jaar na jaar intensiever worden. Binnen TPF worden diensten die niet voldoende impact hebben, niet werken of waarvan ouders aangeven dat het weinig zinvol zijn stopgezet en worden er andere mogelijkheden uitgeprobeerd. Het *"bovenop en midden in een case zitten"*, zo zegt een respondent, maakt deze responsiviteit mogelijk die uiteindelijk ook een kostenbesparend effect heeft. Het gesprek wordt afgesloten met volgende treffende verklaringen: *"According to Danish law we cannot take economy in account in an evaluation. So, we're not going to say that we never stood there where we had to look at our cases and look where we could save a little bit of money. We've all been through that. But, according to Danish law, we may not do that."* Waarop een collega verklaard: *"But it also says that it has to be economically efficient, so that is what we're going through. We are not doing a round where we look where we can save money, but we all the time think is this the right service. I think the goal is to look at it like your own economy, what is reasonable, like you don't want to spend money on something that you don't get, and you don't want to spend unnecessary money on, you don't want to do that yourself"*.

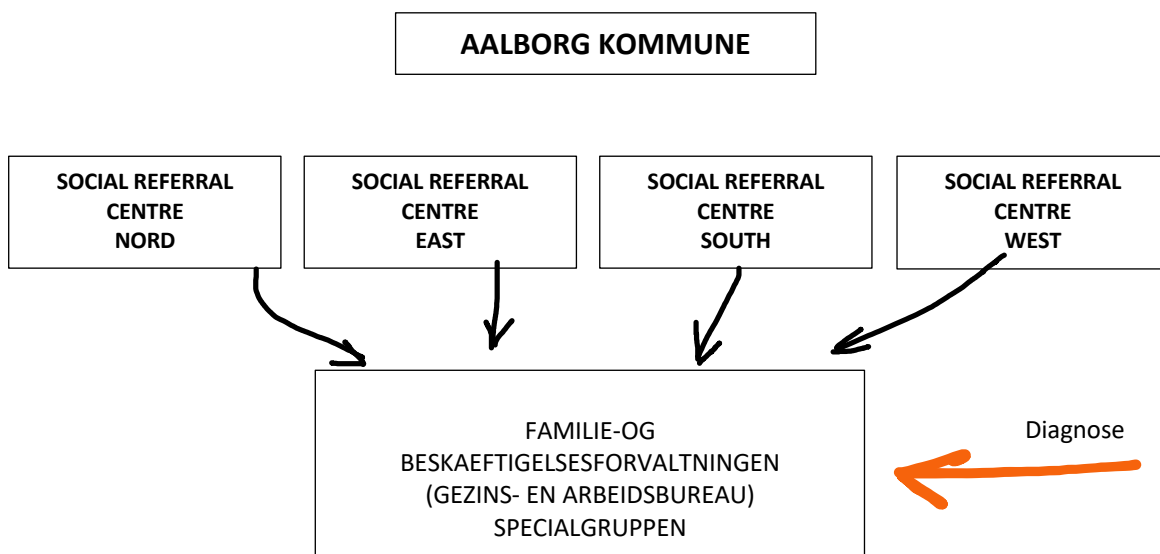
3. HUF – Hand Under the Family

ORGANISATION: HUF – Hand Under the Family	
TARGET GROUP	
- AGE GROUP	0 – 18 (possible till the age of 23)
- SPECIFIC CONDITION/DIAGNOSIS	Diagnosis. – ASF -
- ACCESS TO THE SERVICE (eligibility/criteria/cost/etc.)	Visitation: visiting the service centre.
ACCOUNTIBILITY & SUBSIDISING BODY	
- CENTRAL GOVERNMENT	/
- REGIONAL GOVERNMENT	/
- LOCAL GOVERNMENT	X
METHOD	
- GENERALIST ACTIONS	/
- GROUP-SPECIFIC ACTIONS	X
EMPLOYEES	
- STAFF/USER RATIO	65 in the municipal office for special groups
- SPECIFIC EXPERTISE OF STAFF	Social workers, Ergo Workers.
- PROFESSIONAL AGENCY (Interpretation and implementation of policy in practice)	There is plenty of discretion that social workers can make use of.
NETWORK/PARTNERSHIPS	
- WITH WHICH ORGANISATIONS	Social office of local administration
- WITH WHICH OTHER POLICY AREAS	Health and social administration

SPECIFIC MEASURES	
- PROTECTION (services aimed at a safe environment and at mitigating risks)	Minimal: signs of safety is used as a framework to be sensitive for the good elements in the lives of the family, not as a measurement for the safety.
- PROVISION (options/choices of minors concerning care and support services)	It's mostly the parents that are involved in the decision on the provided measures or interventions.
- PARTICIPATION (options and capabilities of having an impact on the organisation)	There are plenty of possibilities to have an impact on the service delivery. The HUF-process itself is intensive, and a dialogical and participatory stance are the focus. Furthermore, there are councils in house, if necessary.



De dienst 'familie og beskæftigelsesforvaltningen', het gezins- en arbeidsbureau van Aalborg Kommune, is verantwoordelijk voor de dienstverlening aan gezinnen met kinderen en jongeren met een handicap onder de noemer 'Specialgruppen'. Deze diensten bevinden zich in één gebouw, en vormen ook één unit voor de hele gemeente. Deze diensten zijn fysiek en organisatorisch gescheiden van de sociale diensten, die over vier verschillende entiteiten verspreid zijn overheen de gemeente (Noord, Oost, Zuid en West), telkens bevoegd voor het respectievelijke gebied. Deze entiteiten zijn het aanspreekpunt voor ouders, en het zijn deze diensten die doorverwijzen naar de dienst voor 'specialgruppen' wanneer dit nodig is, hier schematisch voorgesteld:



De paradox waar de sociaal werkers in de gemeente Aalborg mee te maken hebben is dat ouders eerst via het social referral centre dienen te passeren alvorens ze toegang krijgen tot de specialgruppen, de dienst voor gezinnen met kinderen met een handicap, wanneer er nog geen diagnose is gesteld. De case wordt dan gestart in de sociale dienstverlening. Dat is anders wanneer er een diagnose is gesteld, bijvoorbeeld kort na de geboorte, dan kunnen gezinnen rechtstreeks contact opnemen met de dienst voor 'specialgruppen'. Deze organisatorische tweedeling, gebouwd op het al dan niet hebben van een diagnose, betekent dat wanneer een school of crèche een melding maakt van 'vreemd gedrag' of een mogelijke handicap (dit is dan meestal ADHD of ASD), dan wordt de case gestart in het social referral centre, waar ook met een bril van 'sociale problematiek' gekeken wordt naar deze cases. Het is net deze wijze van werken die maakt dat er lang getalmd kan worden, en interventies worden opgestart die helemaal niks met het kernprobleem te maken hebben. De verklaring die deze sociaal werker daarvoor geeft is het verschil in focus: *"in de social referral centre wordt naar het gezin en de context gekeken, in de 'Specialgruppen'-eenheid wordt louter naar het kind gekeken"*. En dat is problematisch wanneer het interventies in het kader van ADHD en ASD betreft, zo zegt deze professional, want een focus op het kind biedt dan onvoldoende handvaten voor diens omgeving om een gepast kader te bieden voor het welzijn en de ontwikkeling.

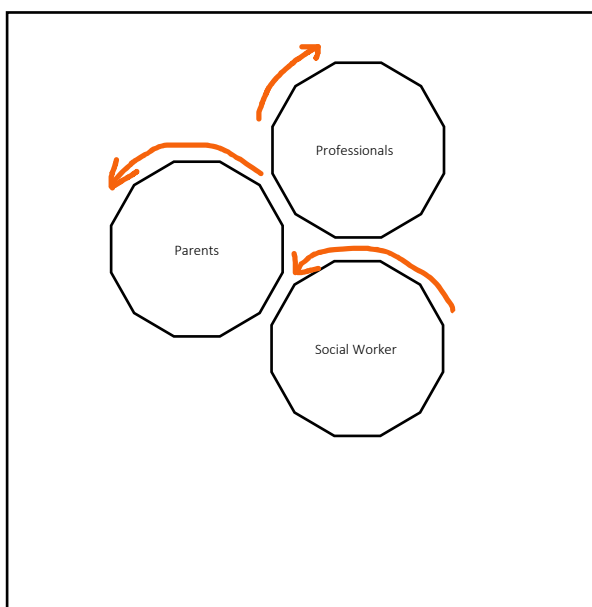
ADHD is verder ook niet genoeg om toegang te krijgen tot de dienstverlening van 'specialgruppen'. ADHD wordt in het Deens wel eens smalend *"all boys have it"* gedoopt, zo zegt deze respondent. In Aalborg zou bij bijna 1 op 6 jongeren ADHD gediagnostiseerd zijn. We kijken naar zaken waar we vroeger geen aandacht voor hadden, zo gaat hij verder. Waarom gedraagt dit kind zich niet 'normaal', of waarom is het kind 'wild' zijn leidende vragen. De eigenlijke start van interventies is vaak een leerkracht die vindt dat hij of zij die rol niet goed kan vervullen omdat er een stoorzender aanwezig is in de klas, daarom een melding maakt van dit gedrag, 'en zo gaat het wiel aan het draaien'. Sociaal werkers in het centrum voor 'specialgruppen' besteden 80 procent van hun tijd aan gezinnen met kinderen met autisme. Er is een grote groep van kinderen met, wat de respondent als *"oldskool disabilities such as handicaps"* noemt, maar aan deze gezinnen ondersteuning bieden neemt veel minder tijd in beslag voor de sociaal werkers. Dat komt uiteraard doordat professionals weten hoe met deze beperkingen om te gaan en omdat daar een jarenlange expertise rond bestaat met een goed uitgebouwd dienstverleningsaanbod. Er zijn heel veel voorzieningen voor kinderen met een handicap, en dat maakt het eenvoudiger om een passende dienstverlening aan te bieden, zo wordt verteld. Het is ook zo dat het personeel van de 'specialgruppen'-afdeling van Aalborg niet per se in contact staat met alle gezinnen die diensten of vergoedingen ontvangen van deze dienst. Het komt vaak voor dat hun dossier behandeld wordt door een sociaal werker van het social referral centre, maar dat het papierwerk om de diensten te regelen door medewerkers van de 'specialgruppen', de diensten voor gezinnen met kinderen met een handicap, wordt uitgevoerd. Bijvoorbeeld wanneer het gaat over sectie 41 en 42, dan wordt het papierwerk door de specialgruppen gedaan en het contact gebeurt via de sociale diensten. Dat komt omdat de specialisatie en expertise over de toewijzing en rapportering bij deze diensten zit. De contactpersoon werkte tot twee jaar terug in een van de vier social referral centres, en geeft toe zelf weinig af te weten van de specifieke bepalingen voor zorg en ondersteuning voor gezinnen met kinderen met een handicap. De sociaal werkers uit de social referral centra's, zo zegt hij, zijn niet op de hoogte van wat er allemaal mogelijk is binnen het wettelijke kader en hoe de bepalingen te interpreteren en te gebruiken.

De sociaal werker die me te woord staat maakt deel uit van het 'HUF-project': Hands Under the Family. Binnen dit vier jaar lopende project krijgen sociaal werkers meer ruimte om in de diepte te werken op cases, door de caseload gevoelig te verminderen. Iedere sociaal werker krijgt binnen dit project maximaal 25 cases, daar waar dit in de andere diensten van de gemeente telkens 45 per sociaal werker is.

De afgelopen twee jaar werkten drie sociaal werkers op dit project, en de komende twee jaar wordt het team uitgebreid tot vijf professionals. Dit project kwam tot stand in overleg met de gemeente Aalborg, die dit project ook financiert. Het potentieel financiële voordeel speelt een grote rol in de toekenning van dit project. De sociaal werkers dienen namelijk te zorgen dat zij besparen op de kost aan sociale dienstverlening en diensten voor gezinnen met kinderen met een handicap, en dit voor een equivalent gelijk aan hun eigen jaarsalaris. Dit betekent concreet dat zij hun eigen personeelskost dienen weg te besparen, wat leest als een nul operatie voor de gemeente. Uiteraard, zo geeft de respondent aan, betekent dit niet dat elke case vanuit dat oogpunt bekeken wordt. Hij zegt: *“wij blijven sociaal werkers die het welzijn van onze cliënten als uitgangspunt blijven nemen”*. Zo geeft hij een voorbeeld van een jongere die na een intensief traject geplaatst werd in een open residentiële voorziening, omdat bleek dat dit de het beste antwoord op zijn ondersteuningsnood was. Natuurlijk kost dit een smak geld, maar de financiële overweging neemt het nooit over.

Dit maakt de werking van het project er uiteraard niet eenvoudiger op, wanneer er toch overgegaan dient te worden op een heel kostelijke interventie. Het maakt voor professionals die in dit project werken dat zij gedwongen worden om keer op keer heel creatief te denken, en na te gaan welke diensten werkelijk noodzakelijk zijn én een verschil zullen maken voor de persoon in kwestie. Maar hij vat bondig samen wat de financiële incentive is: *“the closer you get to the truth and the real problems, the cheaper it will be”*. Daarom wordt er in het begin veel geïnvesteerd in tijd en ruimte om begrip op te bouwen. Maar, de drijfveer om op deze wijze te werk te gaan ligt voor de sociaal werker elders: *“my main goal is not to save money, but to find the right way of supporting people and not spoiling energy and time.”* Dat projecten zoals deze nodig zijn toont aan hoe het systeem al te vaak niet doet wat het beoogt te doen.

De sociaal werker gaat sterk uit van zijn ervaring dat er heel vaak diensten worden geboden zonder dat deze ook maar tot enig resultaat leiden. Hij maakt een schematische voorstelling van een gezin dat hij begeleidt en alle services die zij ontvingen. De moeder nam een kwart van de taken op zich en kreeg hier een vergoeding voor onder sectie 41 en 42 van de Servicelovens, de vader nam slechts een kleine fractie van de taken op zich, en vijf professionele diensten kwamen aan huis om het gezin bij te staan. Ondanks de betrokkenheid van vijf diensten werd geen vooruitgang geboekt binnen het gezin, *“and we are paying for all of these guys’*, zo zegt hij. Dit benoemt de sociaal werkers als ‘een Sisyphus-wiel’.



Iedere keer dat een van de dienstverleners (een psycholoog, psychiater, sociaal werker, etc.) aan een radar draait, draait een andere radar in de andere richting. Er wordt blindgestaard op de verwevenheid van de problematieken, en iedere professional intervenueert vanuit zijn of haar eigen professionele kaders. Bij ieder netwerkoverleg wordt dan ook beslist dat er nog intensiever gewerkt zal worden, met meer interventies tot gevolg. Dit sterke systeemdenken maakt dat er meer en meer diensten worden opgestart, die eerder bijdragen aan een escalatie dan dat ze rust brengen en betekenisvol zijn voor het gezin. *“No one gets unemployed, and no one gets better”*, zo stelt deze sociaal werker scherp.

Dit systeemdenken, met alle gevolgen van dien voor de gezinnen en de dienstverlening (meer, en meer, en meer), vormt de aanleiding om met het HUF-project te investeren in het begrijpen van de probleemsituatie. Er wordt al te vaak gedacht, bij complexe zaken die moeilijk te beantwoorden zijn, welke mogelijkheden er binnen het systeem voorhanden zijn. Binnen die redenering komen gezinnen en kinderen, meestal wanneer het gaat om een complexe diagnose -ASD, psychiatrie, sociale problemen, etc- in een watervalstelsel terecht waarbinnen steeds zwaardere/intensievere interventies worden opgestart. Net daarom dient er meer naar noden geluisterd te worden, en kan een emancipatorische aanpak, zo stelt deze sociaal werker, wél betekenisvol zijn.

Signs of Safety: Better safe than Sorry

De SOS-methode, Signs of safety, is wijdverspreid in het casework in Denemarken. Ook in Aalborg wordt hier gebruik van gemaakt, maar de sociaal werkers in het HUF-project verwijzen naar het gebruik van SOS door hun collega's als "STS: better safe than sorry". Wat kunnen we doen voor de veiligheid van kinderen staat voorop, en interventies volgen op deze houding. Het is een manier waarop sociaal werkers omgaan met hun caseload en met de onzekerheid die daarmee gepaard gaat. Er worden verschillende diensten opgestart rond het gezin en het kind, waardoor het alvast zeker niet de verantwoordelijkheid van de sociaal werker kan zijn wanneer er toch iets fout zou lopen, want deze startte de diensten op. Dit heel beschermende klimaat gaat voorbij aan de essentie van SOS, zo stelt deze respondent, namelijk het definiëren van veiligheid in de terminologie van de kinderen zelf. Hierbij wordt het voorbeeld van pleegzorg aangehaald: een sociaal werker kan denken dat hij zijn job deed, want het kind woont nu in een veiligere omgeving, maar dat gaat voorbij aan wat dit betekent voor het kind, die hier een veel zwaardere tijd kan hebben dan in de thuissetting waar de vader een alcoholprobleem had. Vanuit een redenering dat je beter kan voorkomen dan genezen is het opstarten van een interventie heel vanzelfsprekend. *"En dat niet in het belang van het kind, maar in het belang van het systeem"*, zegt de respondent. Het gebruik van SOS, overheen Denemarken, was ingegeven door de idee om meer positieve ervaringen naar boven te brengen door een focus op wat wél werkt, omdat er een heel sterke deficit-focus was. Maar het lijkt erop dat SOS eerder nieuwe taal gaf aan de bestaande deficit-focus. Er zijn meer tijd en ruimte nodig om de context en het netwerk in kaart te brengen, zonder dat dit via een conceptueel kader als SOS dient te gebeuren. Een kader als SOS biedt geen garantie voor een focus op mogelijkheden, daar heb je tijd voor nodig om met verschillende betrokkenen te praten en ruim in kaart te brengen waar de zaken wél vlot lopen, en wat daaruit geleerd kan worden, zo gaat de respondent verder, zoals bijvoorbeeld een gesprek met de voetbalcoach, en deze uitnodigen om deel te nemen aan het netwerkgesprek.

De groep gezinnen met kinderen met een handicap, zo zegt deze respondent, zijn vaak iets krachtiger in het wegwijs worden in het systeem. Daarenboven zijn er ook politieke vertegenwoordigers, op lokaal en ander niveau, die kinderen met een handicap hebben. Dat komt veel vaker voor dan dat er gezinnen die gebruik maken van de sociale dienstverlening vertegenwoordigd worden in de politiek. In die zin, zo gaat hij verder, hebben deze groep ouders een beetje voorop ouders die van sociale dienstverlening gebruik dienen te maken.

Onderwijs- en sociale zorgsilo's

De sociale diensten en diensten voor gezinnen met een kind met een handicap bevinden zich in eenzelfde silo. In een andere silo bevindt zich het onderwijs. Dit heet sector-responsibility: je bent verantwoordelijk voor de dienstverlening in de eigen sector en je kan de middelen die je daarvoor ter beschikking hebt enkel in die sector gebruiken. Het is moeilijk om onderwijs en sociale diensten en diensten voor gezinnen met een kind met een handicap te doen samenwerken. Het onderwijs is verantwoordelijk voor kinderen tussen 8u en 15u, en de diensten voor 'Specialgruppen' van 15u tot 8u. En daartussen is een strikte scheiding, omdat ook de budgetten strikt gescheiden zijn. Wanneer het kind, om welke reden dan ook, niet naar school gaat, blijft het de verantwoordelijkheid van de gemeentelijke onderwijsdienst om binnen de scholuren diensten aan te bieden, wat ze vaak verzaken te doen. Daardoor worden deze gezinnen en de kinderen en jongeren gedwongen om aan te kloppen bij de sociale diensten of de diensten voor gezinnen met een kind met een handicap, die dan dienstverlening dienen te bieden met hun eigen middelen. In dergelijk scenario neemt de school geen verantwoordelijkheid om een specifiek en adequaat antwoord te bieden op de noden van het kind of de jongere, maar behouden ze wel de financiële middelen die zij van de gemeente krijgen om een aanbod voor dat kind te ontwikkelen, zo stelt deze respondent. Binnen deze manier van werken is er helemaal geen sprake van middelen die de persoon volgen. De scholen ontvangen de middelen om een aangepast onderwijs te bieden aan een kind of jongere voor de periode van een volledig jaar. Wanneer deze sociaal werker naar scholen gaat om te onderhandelen over de opstart van mogelijke alternatieve diensten, onderwijs, etc, tijdens de schooluren, dan gebeurt er niks. Een voorbeeld van een mogelijke samenwerking is het internetcafé Exzentriq (de vijfde Deense praktijk die besproken wordt in dit rapport) waar deze sociaal werker enkele jongeren die uitvielen uit het regulier onderwijs heen zond om een leertraject te doorlopen gedurende de schooluren. De scholen blijven weigeren hun budget voor deze jongeren in te zetten voor dit alternatieve traject.

De sociaal werker gaat verder dat de meeste problemen van deze jongeren ook een oorzaak kennen in de schoolcontext. Wat het extra moeilijk maakt dat deze scholen de middelen die zij voor handen hebben om adequate ondersteuning te bieden, niet inzetten. Jongeren met ASD en ADHD ondervinden vaak moeilijkheden om op school een identiteit te vinden, worden uitgesloten (door peers maar ook van actieve deelname aan de les) etc. Mochten diensten van de 'specialgruppen' geboden kunnen worden mét de middelen van de school, zou een geïntegreerd antwoord kunnen gegeven worden op hun noden. Maar de silo-vorming is dusdanig sterk, dat dit tot op heden onmogelijk bleek. Dit is een bittere pil voor de sociale diensten, aangezien zij dan hun eigen budgetten dienen aan te boren voor een dienstverlening die niet binnen hun verantwoordelijk ligt (want niet binnen hun 'uren'). Later in het gesprek blijkt dat dit allen 'special schools' zijn, scholen die al een specifieke opdracht hebben naar deze kinderen en jongeren toe. Deze scholen halen dan het argument aan 'dat ze alles geprobeerd hebben maar niks werkt'. Maar net door dit gebrek aan daadkracht en verantwoordelijkheidszin om gepast onderwijs te bieden, wordt de gezinssituatie als problematisch gezien, en worden daar tal van ondersteunings-initiatieven opgezet. Met deze voorbeelden toont deze respondent hoe het Deense systeem ook helemaal niet geïntegreerd werkt in de praktijk, en welke verre gaande consequenties dit kan hebben voor zowel de ouders, de kinderen als de betaalbaarheid van het systeem.

Wanneer het kind niet naar school gaat, om welke reden dan ook, zoals bijvoorbeeld omdat de school geen gepast antwoord biedt of kan bieden op de noden, dan gebeurt het vaak dat de sociale diensten een vergoeding zoals sectie 41 en 42 aan de ouders uitbetalen omdat zij thuisblijven voor het kind. Er is ook een optie om 'hometraining' te ontvangen, een professionele ondersteuning bij thuisonderwijs, aangeboden door de gemeentelijke onderwijsdiensten. Hier kan aanspraak op gemaakt worden bij langdurige ziekte, maar ook wanneer een huisdokter dit zou voorschrijven.

Dit kan dus ook voor kinderen met ASD worden aangeboden, wanneer een dokter dit nodig acht. Maar de mogelijkheden hiertoe zijn recent sterk teruggebracht zegt de respondent. Dit houdt slechts twee à drie uur per week in, omdat scholen onvoldoende personeel hebben om meer te bieden. Als ouder kun je uiteraard je kinderen thuisonderwijs bieden, zonder dat je wordt bijgestaan door professionals. Dat is mogelijk als je de vergoeding onder sectie 41 en 42 ontvangt, of als je niet werkt en zelf over voldoende financiële middelen bezit.

In Aalborg kommune stappen sociaal werkers niet zelf naar Ankestyrelsen. Wel wordt er soms beroep gedaan op VISO om een externe blik op de zaak te werpen. Dit is de hoogste expertise die ingeroepen kan worden, en kan worden gebruikt als een 'laatste stok achter de deur'. Omdat zij ver van de case af staan, kan een meer neutrale visie van VISO de situatie ontmijnen om de knoop ontwaren.

Tot slot vertelt de respondent hoe de regio's de gezondheidszorg in hun handen, en daarom de zorg en ondersteuning aan de meer 'severe disabilities' bieden. Maar, het blijft steeds de Kommunen die de financiële verantwoordelijkheid dragen om dienstverlening te bieden, of dit nu door de Kommune zelf, een externe of de regio's georganiseerd wordt.

4. Project for simplifying section 41

ORGANISATION: Project for simplifying section 41	
TARGET GROUP	
- AGE GROUP	0-18 (but project will mainly focus on children with ASD from school age on)
- SPECIFIC CONDITION/DIAGNOSIS	Children and young people with disabilities, mainly ASD and additional diagnoses.
- ACCESS TO THE SERVICE (eligibility/criteria/cost/etc.)	Through the social services centre of the municipality.
ACCOUNTIBILITY & SUBSIDISING BODY	
- CENTRAL GOVERNMENT	Must sign agreement that project complies with regulations under section 184, which prescribes guidelines for projects on municipal level.
- REGIONAL GOVERNMENT	/
- LOCAL GOVERNMENT	X
METHOD	
- GENERALIST ACTIONS (actions for a broader public, for example activities accessible for all young persons)	/
- GROUP-SPECIFIC ACTIONS	Section 41 is a specific measure for parents with children and young people with disabilities and offers a grant for those expenses that are not covered by other benefits or services.
EMPLOYEES	
- STAFF/USER RATIO	18 cases per social worker for children and young people (for adults that number is higher than 50) ³⁷
- SPECIFIC EXPERTISE OF STAFF	/
- PROFESSIONAL AGENCY (Interpretation and implementation of policy in practice)	Section 184 of the Servicelovens that provides the framework for projects has to be taken into account meticulously. Projects should not cost more than existing services and the project must guarantee a better situation for the beneficiaries. These two elements alone make it very difficult to draft a project plan that is convincing enough for the central government.

³⁷ <https://www.kk.dk/sites/default/files/agenda/b6d5318e-3fc6-4a0f-9dd7-449db4973e87/5e446e5f-3b38-4bd1-8c75-6ec908eaf685-bilag-1.pdf> : Socialpolitik og Udvikling Socialforvaltningen (2021). Notat, Bilag 1: Data på handicapområdet [Gegevens inzake handicaps] Dokumentnummer 2020-0877130-28. Greaadpleegd op <https://www.kk.dk/sites/default/files/agenda/b6d5318e-3fc6-4a0f-9dd7-449db4973e87/5e446e5f-3b38-4bd1-8c75-6ec908eaf685-bilag-1.pdf>

NETWORK/PARTNERSHIPS	
- WITH WHICH ORGANISATIONS	Parental organisation 'For Lige Vilkår' (Voor gelijke voorwaarden), DH (Danske Handicaporganisationer)
- WITH WHICH OTHER POLICY AREAS	There are multiple intense collaborations with the municipality's educational services and the children and youth committee, but not on this specific project proposal. This project aims at simplifying the application and the use of section 41 for social workers and parents. The funding for section 41 is part of a separate trust fund from city services. This makes those options for partnerships and collaborations on this specific section of the legislation are difficult and non-existing.
SPECIFIC MEASURES	
- PROTECTION (services aimed at a safe environment and at mitigating risks)	Protection is understood as protection citizen's rights, the equal service delivery and their legal security: knowing when and why services are provided and what it entails. Protection as ensuring service delivery with less accountability of the parents.
- PROVISION (options/choices of minors concerning care and support services)	This project aims specifically at decreasing the bureaucracy that comes with support under section 41. It would provide parents of children and young people with disabilities with more legal security and a provision of this compensation for a period of three years.
- PARTICIPATION (options and capabilities of having an impact on the organisation)	Parental organisations join forces with the municipality and DH (Danske Handicaporganisationer) in drafting this project. There is an active participation of users of the services provided by the Kommune in the effort of improving them.

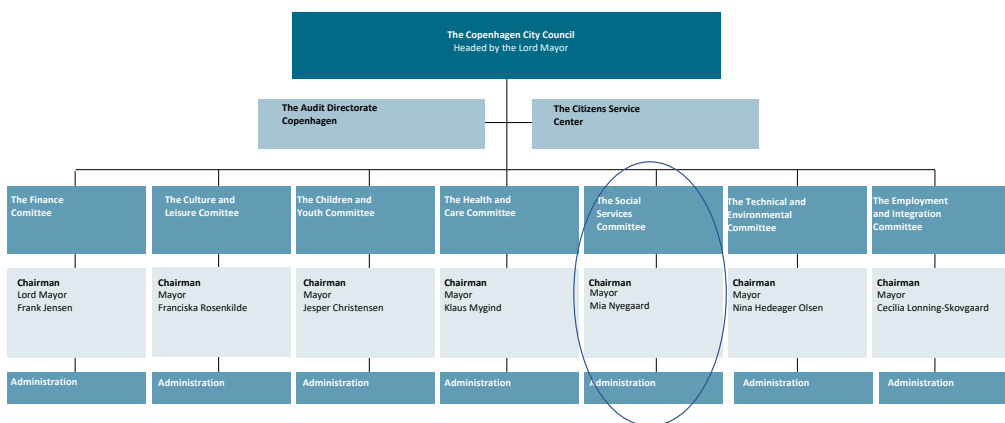
In Kopenhagen Kommune wordt werk gemaakt van een proefproject om sectie 41 van de Servicelovens eenvoudiger toe te passen in de praktijk. Voor ouders vergt het heel wat werk om de juiste documenten aan te leveren die moeten aantonen dat ze extra kosten hebben in vergelijking met ouders van kinderen die geen handicap of ondersteuningsnood hebben.



Voor de sociaal werkers die deze cases behandelen vraagt het ook heel wat werk om de aangeleverde documenten na te kijken en na te gaan of er een buitengewone nood is, en wat de extra kosten dan wel zijn. De respondent is een medewerker van de 'social services committee', bevoegd voor het ontwikkelen van nieuwe diensten en projecten. Ze vertelt me dat er twee grote redenen zijn om te experimenteren met de implementatie van sectie 41:

1. Het kost vaak meer aan werkingskosten om sociaal werkers alle documentatie na te laten kijken en te berekenen wat de extra kost is waar een gezin aanspraak op kan maken dan de kost van deze vergoeding. Het betreft namelijk vaak kleine bedragen van een paar honderd kronen (tientallen euro's). Alle aangevraagde bedragen goedkeuren zou goedkoper uitkomen dan alle aanvragen te onderzoeken en beoordelen.
2. De 'chairman' van de sociale diensten van Kopenhagen Kommune maakte er haar stokpaardje van om in te zetten op een beter contact tussen de sociale diensten en de burgers, met name de ouders van kinderen met een handicap. Om de vergoeding onder sectie 41 te ontvangen dienen ouders heel wat tijd te investeren, zonder dat zij zekerheid hebben dat hun aanvraag zal worden goedgekeurd. De onduidelijkheid die deze ouders ervaren bij hun wederkerende aanvragen (ieder jaar volgt een nieuwe aanvraag) dient te worden weggewerkt.

The municipal level in Copenhagen



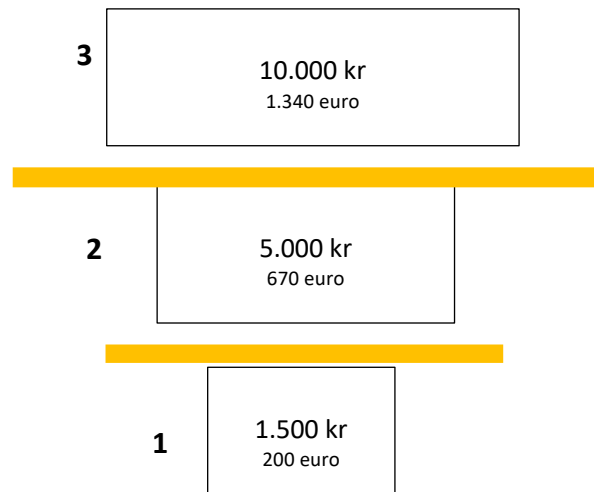
1

Om de problematiek nogmaals te benadrukken, schetst de respondent de weg die veel ouders afleggen om dergelijke vergoeding te bekomen. De moeilijkheid ligt vaak in de wijze waarop de 'extra kost' wordt aangetoond. Gemeenten hebben verschillende methoden om de vergelijking te maken tussen kinderen zonder handicap en kinderen met een extra kost door de handicap. Zoals ook andere contacten eerder al wezen op de grote rol van Ankestyrelsen, gebeurt dat ook hier. Ankestyrelsen wordt aangeschreven door de ouders of door de sociaal werker om een oordeel uit te spreken over de te leveren dienstverlening (in dit geval vergoeding). Maar deze uitspraak leidt vaak tot een vraag naar nog meer documentatie en verantwoording van de ouders. De respondent stelt dat er geen winnaars zijn in het ondernemen van dergelijk proces: de ouders dienen opnieuw veel tijd vrij te maken om documenten in te vullen en op te stellen, die de sociaal werkers op hun beurt dienen na te zien en te beoordelen.

KL, de associatie van de 98 Deense gemeenten (het Deense VVSG), kwam vele jaren geleden al met een voorstel op de proppen om een zogenaamde 'standard catalogue' uit te werken. Dit zou een tool zijn om veel eenvoudiger uit te maken wat de extra kost is die een gezin met een kind met een handicap heeft ten opzichte van een standaardhuishouden. Daartoe stellen zij voor om een berekening te maken van de gemiddelde kost van een kind per leeftijd. Eenvoudigweg kan dan gekeken worden welke kost een gezin met een kind met een handicap heeft, en dit verschil kan dan door de bevoegde gemeentelijke diensten terugbetaald worden.

De centrale overheid, met name het ministerie van sociale zaken, staat hier eerder sceptisch tegenover. Van ieder bedrag dat de gemeentelijke diensten binnen sectie 41 en 42 aan de ouders vergoeden, dient de centrale overheid de helft aan de gemeente te financieren. Voor 100 kronen die de gemeente aan een gezin vergoedt als extra kost onder sectie 41, ontvangt de gemeente 50 kronen van het ministerie van sociale zaken. Het is het ministerie van sociale zaken die voor dergelijke vereenvoudigingen op de rem staat omdat ze ervan uitgaat dat deze tot meer vergoedingen en dus tot een grotere kost voor hen zal leiden.

Er werden twee mogelijke scenario's uitgewerkt om deze vergoeding op een vereenvoudigde wijze te voorzien. Bij het uitwerken van deze scenario's werden zowel de oudervereniging 'For Lige Vilkår' (Voor gelijke voorwaarden) en DH (Danske Handicaporganisationer) betrokken. Het eerste uitgewerkte model bestaat uit drie budget categorieën die als pakket geleverd kunnen worden. Dit is een getrappt systeem met drie budget categorieën: 1.500 kronen per maand, 5.000 kronen per maand en 10.000 kronen per maand. De toewijzing aan één van deze drie pakketten zou verlopen op basis van de diagnose van het kind en hoe dit een impact heeft op de ontwikkeling en het dagelijks functioneren. De doelgroep zou enkel bestaan uit kinderen vanaf de schoolleeftijd. De noden van jonge kinderen zou te veel fluctueren om voor drie jaar aan één pakket toegewezen te worden. Het pakket zou voor een periode van drie jaar geleverd worden.



Het tweede model gaat veel verder, en komt neer op een persoonlijk budget. Voor dit tweede model werd inspiratie gezocht bij het Engelse systeem van persoonlijke budgetten, waarbij personen met een zorgnoed zelf aanspraak kunnen maken op een budget en een soort creditcard krijgen waarmee zij vooraf bepaalde diensten kunnen betalen zonder daar telkens verantwoording voor te hoeven afleggen. Dit voorstel botste op danig veel grenzen dat het niet verder werd uitgewerkt.

Het ministerie van sociale zaken dient haar goedkeuring te geven om projecten op te starten. Daarbij dient sectie 184 van de Servicelovens als gids. Deze sectie 184 beschrijft de wettelijke basis om projecten op gemeentelijk niveau in te richten. De twee belangrijkste punten binnen deze richtlijnen stellen (1) dat projecten niet meer mogen kosten dan de bestaande diensten, en (2) dat projecten de garantie dienen te bieden dat de gebruikers minstens dezelfde diensten zullen ontvangen. Het is zeer moeilijk om een plan op te stellen dat voldoende garanties biedt om aan beide voorwaarden te voldoen. Het eerste model werd aan het Ministerie van Sociale Zaken voorgelegd, die op basis van deze twee voorwaarden een negatieve beoordeling aan het project gaf. Dit model, met de drie budgetcategorieën biedt geen garantie dat dezelfde diensten worden geboden als deze die ouders momenteel ontvangen, daar ouders in een budgetgroep kunnen terechtkomen die een lagere vergoeding biedt dan zij momenteel ontvangen. Ook in het andere geval, waar een hogere vergoeding wordt uitgekeerd, voldoet het project niet aan de voorwaarden van sectie 184, de kost kan dan namelijk hoger uitvallen dan die van bestaande diensten.

Het uitrollen van dit project zou voor de centrale overheid een mogelijke meerkost met zich meebrengen. Zoals eerder beschreven dient het Ministerie van Sociale Zaken de helft van deze vergoeding aan de Kommune terug te betalen. Het nul-operatie-argument dat geldt voor de Kommune - het kan zijn dat de vergoeding voor een groep ouders hoger wordt en voor een andere groep lager, maar er wordt sowieso bespaard op de kosten van de medewerkers om alle aanvragen en verantwoordingen te verwerken- gaat niet op voor het Ministerie van Sociale Zaken. Het Ministerie voelt namelijk niks van de mogelijke besparingen op medewerkers, maar wel van de mogelijke stijging in vergoedingen.

Een andere verwachting luidt dat een vereenvoudigde aanvraag en gebruik van de vergoeding onder sectie 41 er ook toe zou leiden dat er minder beroep zal worden gedaan op de Ankestyrelsen. Een vereenvoudiging zou ouders duidelijkheid verschaffen over waar zij aanspraak op kunnen maken, zonder dat daar veel papierwerk tegenover staat. Het is mogelijk dat binnen dit uitgewerkte model met drie budgetcategorieën ouders een minder grote vergoeding krijgen dan nu het geval is. Maar, zo stelt deze respondent, in gesprekken met ouderverenigingen zou blijken dat ouders vooral zekerheid willen. De zekerheid en duidelijkheid primeert voor hen boven de grootte van de vergoeding. Dat de discussies en het gebakkelei telkens over de hoogte van de vergoeding gaat is het uitputtende voor deze ouders, omdat dit een continue strijd lijkt voor erkenning van de extra kost en dus de extra noden van hun kinderen. De voorkeur van heel wat ouders gaat uit naar meer rechtszekerheid, ook al bestaat de mogelijkheid dat de hoogte van de vergoeding wat daalt.

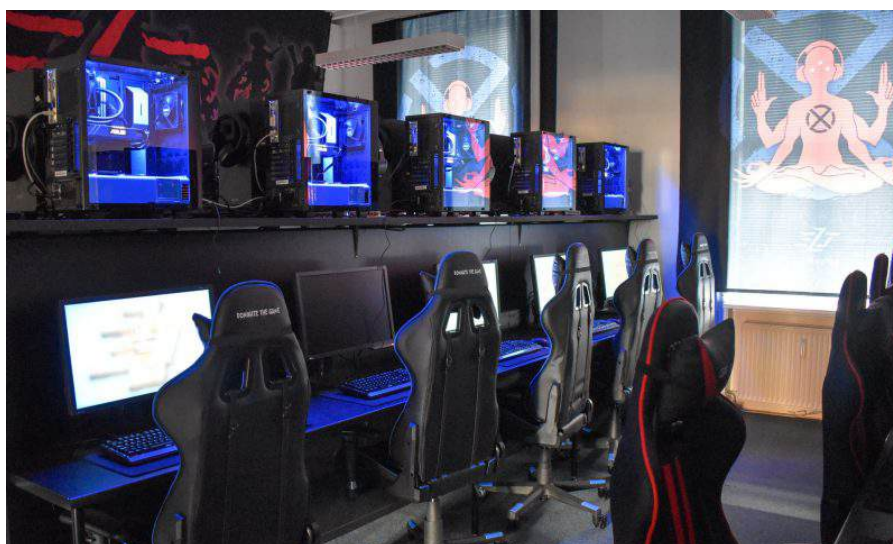
Tot slot hamert deze respondent op de noodzaak aan samenwerkingen tussen verschillende gemeentelijke diensten, maar ook andere bestuurlijke niveaus. *“Collaborations are important to make the system work”*, zo zegt ze. Zolang er verschillende financiële incentives op verschillende niveaus of tussen de afzonderlijke silo's zijn, zal het moeilijk blijven om innovatieve projecten op te zetten of om de moeilijkheden in het systeem weg te werken. Dit geldt voor de silo's tussen onderwijs en zorg en ondersteuning op het gemeentelijke niveau, maar evenzeer voor de financiële belangen tussen het Ministerie van Sociale Zaken en die van de Kommune.

5. Exzentriq

ORGANISATION: Exzentriq	
TARGET GROUP	
- AGE GROUP	From 15 years of age on. But variety of young people, up to the age of 36.
- SPECIFIC CONDITION/DIAGNOSIS	Most of the target group has an autism diagnosis, but also ADHD, schizophrenia, personality disorder or other psychiatric diagnoses.
- ACCESS TO THE SERVICE (eligibility/criteria/cost/etc.)	Young persons from the age of 15 can apply, when they have proof of a special educational need. This can be a diagnosis, but a diagnosis is not necessary. It can also be a statement of 'difficult behaviour'. Exzentriq offers Særligt tilrettelagt undervisning (STU Special and adapted organised training). This is a special learning trajectory for every young person older than 15 years of age who is not able to attend the special educational offer.
ACCOUNTIBILITY & SUBSIDISING BODY	
- CENTRAL GOVERNMENT	The law on youth education for young people with special needs
- REGIONAL GOVERNMENT	/
- LOCAL GOVERNMENT	Særligt tilrettelagt undervisning STU (Special and adapted organised training)
METHOD	
- GENERALIST ACTIONS (actions for a broader public, for example activities accessible for all young persons)	Exzentriq is a computer café, open for public every day from 14:00 - midnight. From 8:00 - 14:00 it is a special education centre, and collaborates with the local jobcenter to help unemployed people with autism, ADHD and so on with the enhancement of their competences. Exzentriq tries to create an open environment, where young people can be themselves.
- GROUP-SPECIFIC ACTIONS	The special education center (STU) offers 'e-sport', education, ADL training and physical exercise.
EMPLOYEES	
- STAFF/USER RATIO	12 employees and 50 young persons (30 in STU and 20 via the jobcentre)
- SPECIFIC EXPERTISE OF STAFF	12 employees with different education: Social worker, teachers with a diverse background, a cook, and a bartender, pedagogues, e-sports-coach, photographer, ...
- PROFESSIONAL AGENCY (Interpretation and implementation of policy in practice)	One on one conversations with the youngsters are the central pillar of Exzentriq and finding suitable answers to the needs and capabilities of each individual. This holds an alternative to the pre-structured service provision.

NETWORK/PARTNERSHIPS	
- WITH WHICH ORGANISATIONS	The local jobcentre of Aalborg Kommune
- WITH WHICH OTHER POLICY AREAS	Municipal services for jobs and unemployment (Job og Ledighed)
SPECIFIC MEASURES	
- PROTECTION (services aimed at a safe environment and at mitigating risks)	A safe environment is provided understood as a place where these young persons are valued in their capabilities and interests.
- PROVISION (options/choices of minors concerning care and support services)	All young persons have individual schedules, drafted up together with the professionals. They have a 'personal package', some help in the kitchen, others never do so. All training starts from the interests of the individuals and focus on IRL training (In Real Life Training).
- PARTICIPATION (options and capabilities of having an impact on the organisation)	Through talks about the skills they've been learning, the young persons can direct their further trajectory. They get to know their interests and their strengths and can re-orientate their educational trajectory through the participatory way of working at Exzentriq.

Exzentriq³⁸ is een computercafé dat toegankelijk is voor alle gamers, maar dat ook een specifiek aanbod voor jongeren met ASD en ADHD voorziet. Exzentriq biedt namelijk een educatief traject aan jongeren die in het reguliere én in het speciale onderwijs uitvallen. Dit heet *Særligt tilrettelagt undervisning* of kortweg STU (Speciaal georganiseerd onderwijs).



³⁸ <https://exzentriq.dk/>
foto: <https://migogaalborg.dk/vildeste-gamingoplevelse-hos-exzentriq-i-aalborg/>

In het Deense onderwijssysteem gaan jongeren op de leeftijd van 15 of 16 naar de negende graad van het secundair onderwijs. In deze negende graad hebben de leerlingen examens en ontvangen ze een certificaat voor het succesvol verlaten van de Folkeskole. Als een leerling dit certificaat heeft kan hij of zij ervoor kiezen om te gaan werken, om een technische opleiding te volgen of om naar het gymnasium te gaan. Het gymnasium kan worden vergeleken met de derde graad secundair onderwijs in het Vlaamse onderwijssysteem. Exzentriq richt zich op die jongeren die de negende graad van de Folkeskole niet afgerond hebben. Met het STU-programma wordt een traject opgezet om deze jongeren klaar te stomen om de examens van de negende graad succesvol af te leggen, en dus het Folkeskole-certificaat te ontvangen. Daarnaast wordt er ook sterk ingezet op de persoonlijke ontwikkeling van deze jongeren, vertrekkend vanuit hun capaciteiten en aspiraties. Het doel van STU is dat de studenten persoonlijke, sociale en professionele competenties verwerven voor een zo zelfstandig en actief als mogelijke deelname aan het volwassen leven en eventueel voor het starten van een verdere opleiding of het vinden van een job. De respondent geeft aan dat het belangrijk is om mee te geven dat Exzentriq, net als andere STU-programma's, geen onderdeel uitmaakt van de 'Folkeskole' en dus de gemeentelijke onderwijsdiensten. Ook worden zij niet gefinancierd door de centrale overheid, zoals dat wel geldt voor universiteiten en hogescholen.

Exzentriq wordt gefinancierd door een dienst van Aalborg Kommune die vrij vertaald 'departement voor jongerenonderwijs' heet. Deze dienst staat los van de gemeentelijke onderwijsdienst. Van de moeizame samenwerking tussen de sociale diensten, diensten voor kinderen en jongeren met een handicap en de onderwijsdiensten (waar eerder naar verwezen werd in het gesprek met de sociaal werker van het HUF-project in Aalborg) is hier geen sprake.

Jongeren met ASD als vroegtijdig schoolverlaters

Wat de verantwoordelijkheden voor het onderwijs betreft, werd bij de hervorming van het lokaal bestuur (2007) de verantwoordelijkheid voor het algemeen hoger middelbaar onderwijs overgedragen van de regio's (ambten) naar de centrale overheid. Beroepsonderwijs was al een bevoegdheid van de centrale overheid. Sinds de hervorming is deze dus verantwoordelijk voor al het hoger secundair onderwijs. Bij de hervorming werd de volledige verantwoordelijkheid voor zowel het verplichte reguliere en het speciaal onderwijs (tot aan de negende graad) aan de gemeenten overgedragen. Deze hervorming is gestoeld op de veronderstelling dat dit tot een effectiever en efficiënter gebruik van middelen zou leiden. Gemeenten die niet beschikken over voldoende capaciteit om speciaal onderwijs aan te bieden, zijn aangewezen op speciaal onderwijs georganiseerd via de regio's. Maar het blijven de gemeenten die de kost dragen van dit onderwijs. In 2014 werd de 'Folkeskole Reform'³⁹ doorgevoerd, waarbij onder de noemer 'speciaal onderwijs' niet meer enkel speciale klassen of speciale scholen worden verstaan, maar ook kinderen met speciale behoeften die in gewone klassen onderwezen worden⁴⁰. Dit betekent dat kinderen die minder dan negen lessen speciaal onderwijs per week nodig hebben, individueel onderwijs kunnen krijgen in gewone klassen of extra lessen en andere vormen van professionele ondersteuning in de klas. En dit door een tweede leerkracht in een klas, door onderwijsassistenten of van individuele ondersteuners. Veel gemeenten hebben de financiële verantwoordelijkheid voor het speciaal onderwijs naar het schoolniveau gedecentraliseerd. Terwijl speciaal onderwijs vóór deze verandering doorgaans werd gefinancierd uit gemeenschappelijke fondsen in de gemeente, zijn scholen nu verplicht om middelen over te maken naar de speciale school wanneer zij besluiten een leerling met speciale behoeften daar onderwijs te laten genieten⁴¹.

³⁹ Danish Ministry of Education (2013), Agreement between the Danish Government (the Social Democrats, the Social-Liberal Party and the Socialist People's Party), the Liberal Party of Denmark and the Danish People's Party on an Improvement of Standards in the Danish Public School (Primary and Lower Secondary Education), Danish Ministry of Education, Copenhagen, http://eng.uvm.dk/~media/UVM/Filer/English/PDF/131007%20folkeskolereformtafte_ENG_RED.pdf.

⁴⁰ OECD (2016). OECD Reviews of School Resources: Denmark 2016. Chapter 1: school education in Denmark. Geraadpleegd op 9 december 2021 op <https://www.oecd-ilibrary.org/docserver/9789264262430-5-en.pdf?expires=1639047968&id=id&accname=guest&checksum=C846F888C2C1DAEBF8782E84D8CDD734>

⁴¹ Houlberg, K. et al. (2016), OECD Review of Policies to Improve the Effectiveness of Resource Use in Schools: Country Background Report for Denmark, Det Nationale Institut for Kommuner og Regioners Analyse og Forskning (KORA) [Danish Institute for Local and Regional Government Research], Copenhagen, www.oecd.org/edu/school/10932_OECD%20Country%20Background%20Report%20Denmark.pdf

Sinds 2015, zo vertelt deze respondent, werden heel wat speciale scholen (bijzonder onderwijs) gesloten omdat er sterk werd ingezet op inclusief onderwijs. In de paragrafen hierboven wordt de context van deze verandering geschetst. In veel gemeenten ontvangen de scholen het budget om onderwijs in te richten per kind dat aan hen wordt toegewezen. Wanneer een kind speciale ondersteuning of speciale onderwijsbehoeften heeft, draagt de school de organisatorische maar ook de financiële verantwoordelijkheid om dit te verwezenlijken. De nadruk op inclusief onderwijs, samen met een financiële prikkel, maakt dat scholen het nodige speciale onderwijs zo veel als mogelijk in de eigen school organiseren. De respondent merkt op dat het ontbreekt aan specifieke kennis over ASD en ADHD om adequate antwoorden te bieden in de reguliere schoolsetting. Als gevolg van deze hervorming, en van het gebrek aan kennis en handvaten om gepast om te gaan met de noden van kinderen met ASD en ADHD, stijgt het aandeel van deze groep jongeren die vroegtijdig de school verlaten.

Voor de jongeren binnen Exzentriq was de schoolomgeving niet aangepast. Veel van deze jongeren zijn heel verstandig, zo stelt de sociaal werker, maar de onderwijscontext was niet betekenisvol ingericht voor hen. Deze jongeren waren met geen stokken uit bed te krijgen, en gingen niet naar school, of als ze gingen, verstoorden ze de orde in de klas of namen ze nergens aan deel. Wat deze jongeren gemeen hebben is hun passie voor gamen en computers. De respondent vertelt het verhaal van een van de eerste deelnemers aan het project. Deze jongen sloot zichzelf op in zijn kamer voor meerdere dagen op een rij. Zijn ouders en gezinsleden wisten zich geen raad met deze situatie. Het was onduidelijk wat hij daar deed, of hij wel at en dronk, en wat zou maken dat hij de deur toch opnieuw open zou doen. Er waren vergevorderde plannen gemaakt met de sociale diensten van de gemeente om een plaats in een residentiële voorziening vrij te maken voor hem. De sociaal werkers van de gemeente slaagden erin om in een gesprek aan te knopen met de jongen en te leren dat zijn interesses lagen in het werken met computers en gamen. Hij sloot zich op omdat de schoolcontext hem compleet uitputte, omdat het onaangepast was aan zijn noden, mogelijkheden en interesses.

“We flip the conversation”, zo verklaart de respondent, “and we ask what your interests are, not how we can fit the young person into the system”. Er wordt sterk vertrokken van de leefwereld van deze jongeren met ASD en ADHD, en voor velen bestaat dit uit gamen, uit het zich terugtrekken in een wereld van technologie en spel, waarbij gecommuniceerd wordt met anderen op een indirecte manier. Deze jongeren zijn sterk in Engels en wiskunde, en daar wordt dan ook nog sterker op ingezet in deze STU-opleiding, vertrekkend vanuit games en computertechnologie.

Individuele trajecten

De jongeren die deelnemen aan het STU-programma van Exzentriq hebben elk een individuele dagplanning. Heel wat van deze jongeren slapen tot diep in de voormiddag. Doordat ze heel graag en vaak gamen, tot een stuk in de nacht, schuift hun dagpatroon ook op. Het STU-programma loopt van 8u tot 14u. Het is voor heel wat jongeren een enorme opgave om zo vroeg in de ochtend ter plaatse te zijn. Daarom wordt er, zeker bij aanvang van een traject, heel flexibel omgesprongen met de aanwezigheid. Jongeren kunnen de eerste weken bijvoorbeeld vanaf 11u aansluiten, om langzaam op te bouwen. Ook bij de aanwezigheid wordt dus sterk vertrokken vanuit de mogelijkheden die de jongeren op dat ogenblik hebben, met het oog op een groeitraject. In Aalborg, een stad met om en bij de 140.000 inwoners, zijn er jaarlijks een 170-tal vroegtijdig schoolverlaters. Aan het STU-programma van Exzentriq nemen zo een twintigtal van deze jongeren deel. Dertig andere deelnemers werden via het ‘jobcentre’ van Aalborg Kommune doorverwezen naar Exzentriq.

Deze laatste groep bestaat uit jonge mensen die langdurig werkloos zijn of geen job vinden en via een leertraject de eigen sterktes leren kennen of een heroriëntatie naar hardware of software-gerelateerde jobs ondernemen. Dat maakt dat er een totaal van een 50-tal jongeren een persoonlijk traject lopen in het internetcafé. Gedurende de dag zijn er zo'n 7 à 8 medewerkers aanwezig. Hun professionaliteit gaat van sociaal werker over leerkracht Engels en wiskunde tot fotograaf. Er is een socioloog die expert is in hardware en daar les over geeft, en een filosoof die lessen Deens en Engels geeft. Deze bonte verzameling staat in voor het vormgeven van de individuele leertrajecten. Eén-op-één conversaties nemen het gros van de tijd in. Maar ook worden heel wat groepsgesprekken gevoerd over de verworven skills en hoe deze betekenisvol (kunnen) zijn voor iedere jongere. Vanuit deze gesprekken plaatsen jongeren andere zaken op de agenda, vaardigheden die zij verder willen ontplooien, of lange termijn doelen waar zij wensen naar toe te werken en bereiken.

In Real Life Training (IRL) maakt ook deel uit van de persoonlijke leertrajecten. Daarbij wordt vanuit de interesses van de individuen gezocht naar manieren om specifieke kennis te vertalen naar en gebruiken in dagelijkse activiteiten. Dat kan bijvoorbeeld gaan over communicatieve vaardigheden waar deze jongeren sterk in zijn in de virtuele game-wereld, en hoe deze aangegrepen kunnen worden om op andere levensdomeinen en in andere contexten te gebruiken. Zo is er een media-departement binnen Exzentriq die onder meer advertenties maakt voor bedrijven. De verworven digitale vaardigheden worden ingezet, en laten zien aan de jongeren dat deze betekenisvol kunnen zijn. Het is vanuit de vaardigheden, interesses en aspiraties van deze jongeren dat er verder gewerkt wordt om een leerpad op te zetten, zo stelt de respondent. Jongeren die een traject binnen Exzentriq doorlopen, geven elk op hun eigen manier verder vorm aan het leven. Zo besloot een jongere dat hij heel graag ruitenwasser wilde worden, enkele anderen maakten van het repareren van telefoons hun professie, en nog anderen werken in het internetcafé zelf. Maar ook binnen het media-departement van Exzentriq bleven enkele jongeren aan de slag als professionele multimedia advertentiemakers. Deze commerciële projecten genereren een extra inkomensbron voor Exzentriq.

Kern van een betekenisvol traject

Het pedagogisch project van Exzentriq bestaat in de kern uit dialoog en gedeelde betekenisvorming. Het gebeurt heel frequent, zo stelt de sociaal werkster, dat jongeren in dit traject andere interesses ontwikkelen. De sporen waarop gewerkt wordt liggen helemaal niet vast, omdat het zo van belang is om de jongeren inspraak te laten hebben in het hoe en wat van hun opleiding, iets wat in het traditionele onderwijs helemaal niet gebeurde. De één op één gesprekken zijn binnen Exzentriq belangrijk, alsook het hebben van de ruimte en tijd om hier gevoelig voor te zijn. De respondent geeft ook aan dat de deelnemers als peers worden beschouwd doorheen het project.

Het huidige schoolsysteem is niet aangepast aan de noden van deze groep jongeren met ADHD en ASD, en dat zorgt voor moeilijkheden die doorwerken in de vrijetijd, zo stelt de respondent: *"Adequate schooling would solve a lot!"*. Daarbij komt ook nog dat ADHD in Aalborg niet erkend wordt als een handicap en daarom niet onder de bevoegdheid van de specialgruppen valt, maar onder de bevoegdheid van het social referral centre. Dit maakt dat gezinnen en kinderen met deze diagnose niet de nodige diensten en ondersteuning ontvangen, maar dat de interventies eerder een sociaal karakter hebben. De opvatting leeft sterk dat kinderen met ADHD *"gewoon wat wild zijn en mits de juiste opvoeding en structuren goed zullen functioneren"*, zo stelt de respondent. Het gebrek aan expertise, en ook het gebrek aan financiële middelen (of het vrijmaken aan financiële middelen), maakt dat Kommunes geen adequate oplossingen bieden voor deze jongeren en hun gezin. Tot slot wordt er op een ander structureel probleem gewezen: het continue verloop van sociaal werkers, waardoor samenwerkingen tussen verschillende diensten niet vlotten, maar ook de case-opvolging telkens onderbroken wordt.

7.2 Actuele kenmerken van de Deense ondersteuningspraktijk

- “You need the right skillset to get the right offers”

Voor veel ouders is het niet eenvoudig om de ondersteuning te krijgen die ze nodig hebben. Er is een groot tekort is aan sociaal werkers met expertise in het domein van minderjarigen met een beperking en ook een hoge caseload. Professionals hebben daardoor vaak de tijd niet om grondig een dossier uit te bouwen, waardoor er van ouders verwacht wordt dat zij daar veel tijd in steken. Meerdere respondenten geven aan dat het de ouders zijn die continu stappen dienen te zetten. Het is net dit wat veel stress en conflict in de gezinnen veroorzaakt. Zo vergt het voor ouders die een vergoeding onder sectie 41 van de Servicelovens (willen) ontvangen heel wat werk om de juiste documenten aan te leveren die moeten aantonen dat ze extra kosten hebben in vergelijking met ouders van kinderen die geen handicap of ondersteuningsnood hebben. De moeder die mee duiding geeft tijdens het bezoek aan het Atlass family programma verklaart dat ze zelf heeft gevraagd aan de sociale diensten van de gemeente of ze kon deelnemen aan het Atlas-programma. Ze was op de hoogte van het programma door haar vrijwilligerswerk bij de belangenvereniging LEV. Ouders met veel sociaal kapitaal zijn binnen dit systeem beter af dan ouders met een beperkt netwerk en beperkte eigen financiële middelen, omdat ze meer mogelijkheden hebben wanneer ze moeten wachten op een gepaste ondersteuningsdienst. Daarenboven dien je als ouders heel sterk geïnformeerd te zijn over de mogelijkheden binnen de gemeente waar je woont, zoals ook in het bovenstaande voorbeeld. *“You need the right skillset to get the right offers”*, zo zegt een medewerker van een van de praktijken, hij gaat als volgt verder: “De Kommune komt niet naar jou, je moet op de deur komen bonken, want als je geen lawaai maakt krijg je niks”.

- Moeilijk navigeren voor professionals én ouders

Er is een breed scala aan mogelijke ondersteuningsvormen die in het Deense regelgevend kader, de Servicelovens, neergeschreven zijn. Voor sociaal werkers én voor ouders is het een kluwen om de mogelijkheden waar zij aanspraak op kunnen maken te doorgronden. Dat ouders dit zelf dienen te doorgronden is een gevolg van de beperkingen die gemeentelijke sociaal werkers ervaren in het bieden van dienstverlening. Zo maakt de torenhoge caseload dat professionals geen ruimte hebben om proactief te handelen, waardoor ouders het heft in eigen handen nemen en met een goed uitgewerkt dossier naar de gemeentelijke diensten toe stappen. Het navigeren in dit systeem is niet eenvoudig, en de ‘municipality stress’ die ouders ervaren bij het contact met de dienstverlenende instanties is groot. Een project zoals het Atlass family programma staat ouders bij in hun vragen over hoe om te gaan met hun kind met ADHD en ASD, en het zoeken naar manieren om hier adequate antwoorden op te vinden. Een respondent vat het project samen in één enkele zin: *“Instead of letting you chase a fish, we are giving you a fish”*. Dit programma zet specifiek in op het informeren van gezinnen maar ook hun brede netwerk over wat ADHD en ASD kan inhouden. Maar het opzet van het programma is bovenal dat de ouders meer kennis opdoen en tools in handen krijgen om met de specifieke noden van hun kind om te gaan, en een escalatie van de problemen te voorkomen. Het is een elementaire dienst: het nemen van tijd om samen met het gezin uit te puren wat de problemen en mogelijkheden zijn en welke antwoorden daar tegenover kunnen staan, maar een dienst die enorm onder druk staat in de Deense ondersteuningspraktijk.

- **Een juridisch-technische aard van sociale dienstverlening**

Binnen de Deense dienstverlening aan gezinnen met een kind met een handicap geldt een heel technische professionaliteit, waarbij de verantwoording van de geleverde diensten centraal staat. Overheen verschillende gemeenten lopen projecten om van deze zeer bureaucratische en juridisch-technische wijze van aan sociale dienstverlening doen, los te breken. Uiteraard dient er binnen deze projecten nog steeds te worden verantwoord waarom welke diensten worden aangeboden, maar met een sterk verminderde caseload kunnen sociaal werkers zich meer focussen op de gezinnen en meer adequate zorg en ondersteuningsdiensten aanbieden, zo luidt de redenering. Dat de Ankestyrelsen, de beroepsinstantie, een dermate centrale rol speelt in het ondersteuningslandschap, versterkt de technische professionaliteit die medewerkers van de sociale diensten van de gemeenten aan de dag leggen. Naast de klachten die ouders kunnen formuleren naar deze beroepsinstantie, maken ook sociaal werkers gebruik van deze mogelijkheid, om zeker te maken dat er wordt gedaan wat er gedaan dient te worden. Het wordt onder meer door de vijf professionals van Tættere på Familien, als een extra checks- and balances in het systeem gezien. Daarnaast wordt dit aangegrepen als een mogelijke manier om structureel verandering teweeg te brengen. Eenmaal Ankestyrelsen een uitspraak doet, geldt deze als leidraad bij volgende uitspraken. De uitspraken van de Ankestyrelsen geven enerzijds houvast aan professionals om de hun weg te vinden in de vele regelgevingen, maar bieden anderzijds ook een mogelijkheid om via hun uitspraken helderheid te brengen in de wijze waarop het wetgevend kader geïnterpreteerd dient te worden. Maar wat dit bovenal blootlegt is een klimaat waarin sociaal werkers te beperkte handvaten hebben om met de nodige zekerheid een ondersteuningsvraag te wegen en dienstverlening op te starten.

- **Een groot verloop van professionals in de sector**

Het gebeurt vaak dat ouders met heel veel verschillende sociaal werkers van de sociale diensten in contact komen. Zo bijvoorbeeld zijn er meerdere ouders die tot vijf verschillende sociaal werkers toegewezen krijgen op hun case tijdens de zes maanden dat het Atlass programma duurt. Elke keer dat er een nieuwe professional wordt toegewezen aan het gezin dienen zij hun verhaal van nul te vertellen, wat ouders het gevoel geeft dat hun kind totaal niet gekend is en erkend wordt door de bevoegde instanties. Iedere praktijk wijst op het structurele probleem van het continue verloop van sociaal werkers, waardoor samenwerkingen tussen verschillende diensten niet vlotten, maar ook de case-opvolging telkens onderbroken wordt. Daarnaast klinkt het in elke praktijk dat er een grote nood is aan sociaal werkers. Het is niet zo moeilijk om sociaal werkers te vinden die net afgestudeerd zijn, maar wel om sociaal werkers met ervaring in het werken met gezinnen met kinderen met een handicap te vinden.

- **Ondersteuningsbeleid gericht op het draagkracht van het gezin**

Het Deense ondersteuningsbeleid beoogt gezin met een kind met een handicap zo zelfstandig mogelijk te laten functioneren. De dienstverlening die gemeenten het vaakst aanbieden zijn maatregelen zoals de vergoedingen onder sectie 41 en 42 van de Servicelovens die erop gericht zijn de ondersteuning die in het gezin door gezinsleden geboden kan worden, voort te zetten. Maar net door het gezin zo een centrale plaats te geven in de zorg en ondersteuning voor het kind met een handicap wordt er ook een grote druk op de gezinsleden geplaatst. De respondenten geven aan dat het een gangbare opvatting is dat een gezin met een kind met een handicap vaak ook sociale problemen kent, zijnde stressvolle situaties die de veiligheid van gezinsleden onder druk kunnen zetten. Kinderen met een handicap die in een residentieel aanbod verblijven, doen dat in veel gevallen vanuit kinderbescherming als interventiegrond. De gemoederen in gezinnen die zich lange tijd zelf dienende staande te houden in de zorg en ondersteuning voor een kind met een handicap kunnen dermate hoog oplopen dat er wordt beslist om “de ouders rust te bieden en het kind een omgeving met meer structuur en draagkracht”.

Er is actueel een sterke gang in gemeentelijke diensten naar zogenaamde preventieve maatregelen om plaatsing in een aanbod van respijtzorg of een residentiële woonomgeving te vermijden. Ook het Atlass Family programma wordt ondermeer vanuit die optiek uitgebouwd. De bestaansreden wordt door de bestuurder verklaard in de verwachting dat dit programma de kost voor de gemeenschap aanzienlijk kan verlagen. En in de meeste gevallen is het ook zo dat deze jongeren na het programma niet in respijtzorg of residentiële voorzieningen terechtkomen maar thuisblijven doordat de ouders, in de woorden van een medewerker, “meer veerkrachtig zijn geworden”. De ouders leren meer over de conditie van hun kind en kunnen er meer begrip voor opbrengen, hebben tools geleerd om het kind een plaats in het gezin te geven die werkbaar is voor elk lid van het gezin. Uiteraard kan er nog steeds geoordeeld worden om respijtzorg of residentiële zorg te voorzien, wanneer de situatie dusdanig wordt ingeschat dat dit noodzakelijk is. Hetzelfde geldt voor de projecten HUF en Tættere på Familien. Deze laatste beschrijft de preventieve insteek expliciet op haar website⁴²: “Ons uitgangspunt in het project is dat hoe vroeger we kunnen ingrijpen met de juiste interventie, hoe beter we kunnen voorkomen dat problemen groter worden”. De focus op het gezin betekent allesbehalve dat dit per definitie een goedkopere vorm van ondersteuning is. Medewerkers van gemeentelijke diensten schatten respijtzorg of een residentieel woonaanbod niet vanzelfsprekend in als een dienst die meer kost dan het kind in de thuiscontext te ondersteunen. Ouders kunnen dan namelijk werken, waardoor er geen vergoeding voor het verlies van inkomsten dient te worden uitgereikt.

- **Decentralisatie van onderwijs en sociale zorg gaat gepaard met silovorming**

Eén van de vier centrale pijlers van het Deense beleid voor personen met een handicap heet **sector-responsibility**: iedere sector is verantwoordelijk voor de dienstverlening in de eigen sector en kan de middelen die daarvoor ter beschikking zijn enkel in die sector gebruiken. Dit is een verklaring waarom het zo moeilijk is om onderwijs en sociale diensten en diensten voor gezinnen met een kind met een handicap te doen samenwerken. Daarnaast geldt ook dat de onderwijsdiensten verantwoordelijk zijn voor kinderen en jongeren tussen 8u en 15u, de diensten voor ‘Specialgruppen’ dragen deze verantwoordelijkheid van 15u tot 8u. De scholen ontvangen de middelen om een aangepast onderwijs te bieden aan een kind of jongere voor de periode van een volledig jaar. Wanneer de sociale dienst of de dienst voor gezinnen met kinderen met een handicap tijdens de schooluren alternatieven voor of aanvullingen op het reguliere schoolaanbod wil aanbieden, dan dienen zij dat met hun eigen middelen te doen. Binnen deze manier van werken is er helemaal geen sprake van middelen die de persoon volgen. De nadruk op inclusief onderwijs, samen met een financiële prikkel, maakt dat scholen het nodige speciale onderwijs zo veel als mogelijk in de eigen school organiseren. In meerdere veldbezoeken werd zichtbaar hoe het Deense ondersteuningssysteem in de praktijk vastloopt op de silo’s tussen onderwijs en sociale ondersteuning, en welke verregaande consequenties het niet geïntegreerd werken kan hebben voor zowel de ouders, de kinderen als de betaalbaarheid van het systeem. Er is vooral een sterke noodzaak aan samenwerkingen tussen verschillende gemeentelijke diensten, maar ook andere bestuurlijke niveaus. “*Collaborations are important to make the system work*”, zo zegt een respondent. Zolang er verschillende financiële incentives op verschillende niveaus of tussen de afzonderlijke silo’s zijn, zal het moeilijk blijven om innovatieve projecten op te zetten of om de moeilijkheden in het systeem weg te werken. Dit geldt voor de silo’s tussen onderwijs en zorg en ondersteuning op het gemeentelijke niveau, maar evenzeer voor de financiële belangen tussen het Ministerie van Sociale Zaken en die van de Kommune.

⁴² <https://www.aarhus.dk/demokrati/projekter-og-samarbejder/metodeudvikling/projekt-taettere-paa-familien/>

- **Wachlijsten door en voor diagnosestelling**

Het gebeurt geregeld dat gezinnen dienen te wachten op de ondersteuning die hen is toegekend, bijvoorbeeld omdat er slechts een beperkt aantal plaatsen zijn voor die specifieke dienst. De ondersteuningsnood gaat in tussentijd uiteraard niet weg en ouders vragen een vergoeding onder sectie 42 aan (vergoeding voor verlies van gedeerde inkomens), of een werkloosheidsvergoeding in het geval dat dit niet wordt gegund door de gemeentelijke diensten. Het is dus een kwestie van politieke keuzes, zo wordt gesteld, omdat de middelen sowieso rondgaan in het systeem. Als de wachttijden voor specifieke ondersteuningsprogramma's weggewerkt worden, verdwijnt ook de kost voor de vergoedingen wanneer er een gebrek is aan plaatsen voor deze programma's. Ook om een diagnose te bekomen kan de duurtijd sterk oplopen. Een diagnose is nodig als ticket voor ondersteuning van de gemeente. Het proces om een diagnose te bekomen kan heel moeilijk zijn en verschilt sterk tussen Kommunen en zelfs tussen verschillende regio's. Het verschil dat zich tussen regio's afspeelt situeert zich in de expertise die er in die regio aanwezig is, en hoeveel middelen ze hebben om diagnoses uit te voeren. Meestal wordt een diagnose in een hospitaal gesteld, maar dat kan ook in een privé instelling. Dat het Deense ondersteuningsbeleid sterk diagnose-gebaseerd is, wordt op zich niet geproblematiseerd door deze professionals, wel het feit dat er zo een lang proces aan vooraf gaat.

- **Het onder handen nemen van de organisatiestructuur is geen wonderpil**

In de drie Deense gemeenten waarvan praktijken werden opgenomen in dit rapport werd de organisatiestructuur onlangs onder handen genomen. Deze veranderingen betekenden ook dat veel professionals een andere functie kregen, en dat kennis over het systeem en bestaande netwerken onder druk kwamen te staan. Nieuwe managers en leiders hebben een andere visie, bestaande samenwerkingen werden vervangen, etc. In één van de drie gemeenten waren er voor de hervorming twee afzonderlijke diensten: de diensten voor personen met een handicap voor de leeftijd van 16 tot 60 en voor jongeren met een handicap tot de leeftijd van 16 jaar. De hervorming veranderde dit naar drie categorieën: 0-15 en 15-30 en 30-60 jaar. Dit schept een duidelijk kader, maar daarom niet meer holistisch. Dat is ook zo voor de bestuurlijke hervorming van de 'referral centra' in de gemeente waar het project Tættere på Familien wordt uitgerold. De organisatorische onderverdeling verschoof van gebaseerd op de aard van de zorg en ondersteuningsnood naar verscheidene leeftijdscategorieën. Voor ondersteuningsdiensten typisch voor een bepaalde leeftijdscategorie, bijvoorbeeld ondersteuning bij zelfstandig wonen voor de jeugd categorie, werd deze nieuwe vorm van organisatie goed onthaald. Maar de transitie van de ene dienst naar de andere loopt door deze hervorming niet vlotter dan voorheen. De wetgeving bleef namelijk dezelfde, en dat betekent dat een jongere, wanneer deze 18 wordt, zorg en ondersteuning op basis van een ander wettelijk kader krijgt. De 'youth referral centra' hebben daardoor nog steeds dezelfde moeilijkheden. De structurele veranderingen die in elk van deze gemeenten plaatsvonden, maakten het niet eenvoudiger om banden op te bouwen tussen professionals die op verschillende diensten werken, zo geven respondenten mee. En het is net dat wat volgens deze respondenten van fundamenteel belang is om een goeie dienstverlening te bieden: samenwerkingen en vertrouwen tussen verschillende diensten. De wijze van organiseren van de gemeentelijke bevoegdheden die dienen bij te dragen aan de ontwikkeling en ontplooiing van gezinnen met kinderen met een handicap draagt weinig bij aan de ontschotting van de zorg en ondersteuning. De intentie van de reorganisaties is uiteraard nooit om een minder holistisch antwoord te kunnen bieden op ondersteuningsvragen. De hamvraag voor de Deense gedecentraliseerde ondersteuningspraktijk is op welke wijze de gemeentelijke organisatie professionals in verschillende organisatie-eenheden dwingt om expertise te delen, samen te werken en overheen de schotten te kijken.

7.3 Mogelijkheden tot het realiseren van de centrale elementen van het VN-kinderrechtenverdrag

In dit deel gaan we in op de wijze waarop de organisaties bijdragen aan de vijf centrale thema's van de VN-verdragen inzake de rechten van kinderen en de rechten van mensen met een handicap; namelijk: 1. Het kind met handicap in het gezin, 2. Het kind met handicap moet voldoende veiligheid hebben, 3. Het kind met handicap moet geschikt onderwijs hebben, 4. Kinderen moeten toegang hebben tot specialistische zorg en 5. Contact met leeftijdsgenoten en volwaardige participatie. Gegrond in de veldnoties van de onderzoeker en de informatie die de organisaties zelf aanleverden, presenteren we wat deze organisaties doen om elk van deze vijf centrale elementen te realiseren, hoe zij dat doen, en welke hefbomen en belemmeringen zij daarbij identificeren.

7.3.1 De blik van Deense praktijken

1. Atlass Family Program

CHILD IN THE FAMILY

Het project is erop gericht om het mogelijk te maken dat het gezin kan functioneren op een manier die voor ieder gezinslid werkt. Er worden tools aangereikt om met de bijzondere ondersteuningsnoden van het kind met ADHD/ASD om te gaan en om opgebouwde stress in het gezin te kunnen loslaten. Eén van de incentives van dit programma is het vermijden dat de plaats van het kind in het gezin voor danige spanning zorgt dat er een plaatsing volgt. Dit is een preventief programma dat poogt bij te dragen aan een langdurige en kwalitatief verblijf van het kind met een ontwikkelingsstoornis in het gezin, in het reguliere vrijetijdsaanbod en in de school.

SUFFICIENT SAFETY FOR THE CHILD

Een van de problemen waarop wordt gewezen door deze dienst is de tijd die verstrijkt tussen het toewijzen van een ondersteuningdienst en de werkelijke dienstverlening. Er schort wat aan de beschikbaarheid van de dienstverlening, en dus aan de middelen die beschikbaar worden gemaakt. Daarbij komt ook nog het probleem van het vinden van geschikt personeel: *“We hebben goeie diensten, maar slagen er niet in om tijdig en voldoende personeel te vinden”*, zo wordt verteld. Net door deze achterstand in effectieve dienstverlening komen kinderen én gezinnen in situaties terecht die de veiligheid van het gezin niet garanderen. Dit programma is erop gericht om de thuissituatie veilig te houden of te maken, voor zowel het kind als de ouders en de broers en zussen.

Signs of Safety (SOS) wordt gehanteerd in de inschatting van de gezinscontext.

SUITABLE EDUCATION

Het is binnen het Deense systeem niet eenvoudig om gepaste ondersteuning in het onderwijs te verkrijgen, wat dus ook een impact heeft op de gepastheid van dat onderwijs, zo wordt door de medewerkers van het Atlass programma gesteld. Er wordt een school toegewezen op basis van woonplaats. Scholen bepalen zelf hoe zij vormgeven aan de ondersteuning van leerlingen met speciale noden. Dat kan door een plaats in een 'special school' te betalen met de eigen middelen, of door in te zetten op gepaste ondersteuning in de eigen school. Vaak, zo geeft deze organisatie aan, wordt geen adequate ondersteuning in de schoolsetting geboden door de financiële druk die scholen ervaren.

Het Atlass Family Program zit bij de meeste van de trajecten die ze met gezinnen aangaat enkele keren samen met de school waar het kind onderwijs volgt. Meestal zijn de scholen betrokken bij de zogenaamde netwerkbijeenkomsten. Ook worden er vormingen gegeven aan leerkrachten over hoe om te gaan met ADHD en ASD, en hoe passende randvoorwaarden voor een optimaal functioneren van het betreffende kind kunnen gecreëerd worden.

ACCESS TO SPECIALIST CARE

Het Atlass programma gaat er van uit dat hun programma gepaste specialistische ondersteuning biedt aan gezinnen met kinderen met ASD en ADHD. Deze kinderen en jongeren hebben nood aan begrip, en de ouders aan tools en zelfzekerheid, om met hun situatie om te gaan. Deze kinderen horen niet in residentiële of respijtzorg, de specialistische zorg die zij nodig hebben is meestal voor handen in de thuissetting.

Wanneer dit niet het geval is, worden uiteraard wel stappen ondernomen om respijtzorg op te starten, of zelfs residentiële zorg. Maar dat wordt telkens op maat bekeken. Het uitgangspunt is dat er eerst wordt ingezet op de veerkracht van het gezin. Wanneer dit niet lukt, wanneer de situatie vraagt om een plaatsing, wordt dit niet uit de weg gegaan. Tijdens de drie netwerkbijeenkomsten, waarbij alle andere mogelijke actoren in het netwerk van het gezin betrokken zijn, wordt in kaart gebracht welke ondersteuning reeds gegeven wordt en welke van deze actoren nog tools in handen heeft. Dit mapping-process is heel waardevol, zo vertellen de medewerkers van het Atlass-programma, om de toegang tot de nodig zorg en ondersteuning scherp te krijgen door helderheid te scheppen met betrekking tot de vragen: "*Wie doet wat, wie kan wat doen, en wie kan wat niet doen?*". Hierdoor wordt 'gepingpong' tussen diensten vermeden, en worden verantwoordelijkheden scherp gesteld.

CONTACT WITH PEERS

Er worden 'peermeetings' georganiseerd voor zowel de ouders van kinderen met ADHD en ASD, de kinderen zelf, én de andere gezinsleden. Een voorbeeld hiervan zijn de halfjaarlijkse weekends waar gezinnen vrijwillig aan kunnen deelnemen. Dit biedt voor alle gezinsleden een moment van ontmoeting met peers. Door het Atlass-programma wordt benadrukt dat dit zeker voor broers en zussen van kinderen met ASD en ADHD betekenisvolle ontmoetingen zijn, omdat zij hier vaak voor het eerst in contact komen met kinderen die in eenzelfde thuissituatie leven.

Maar voornamelijk ligt de focus op de ouders en hoe zij geëmancipeerd kunnen worden om te geloven in hun eigen kunnen en het gezin opnieuw in harmonie te brengen. Naast deze halfjaarlijkse weekends organiseert het programma meerdere mogelijke ontmoetingsmomenten en is er een peersupportgroep.

2. Tættere på Familien

CHILD IN THE FAMILY

De focus van het Tættere på Familien-project ligt op het helpen van het gezin en het kind met een handicap om als gezin zo zelfstandig mogelijk te leven. Dit betekent op zoek gaan naar de mogelijkheden die in het gezin aanwezig zijn, en deze aangrijpen om op verder te werken.

Ook verstaan ze binnen dit project inzetten op het kind in het gezin als het creëren van een omgeving waar de ontwikkeling van het kind op de eerste plaats staat. Daarom wordt eerst gekeken of de diensten kunnen aangeboden worden onder artikel 11 van de Servicelovens, die erop gericht zijn bij te dragen aan de ontplooiing en ontwikkeling van het kind in het gezin. De maatregelen onder artikel 9 van de Servicelovens, waaronder ook de fameuze sectie 41 en 42, zijn er namelijk op gericht de situatie in het gezin te stabiliseren en te continueren. Dergelijke maatregelen kunnen zeker en vast genomen worden, maar de insteek van het Tættere på Familien-project is om samen met de ouders te kijken hoe het kind in het gezin kan floreren, eerder dan hoe de situatie te stabiliseren.

SUFFICIENT SAFETY FOR THE CHILD

De Deense Servicelovens garandeert de veiligheid van het kind met een handicap. En deze sociaal werkers focussen daarnaast ook op de competenties van de ouders. De verlaagde caseload laat toe om nauw met de ouders samen te werken en een betere inschatting te maken van de competenties, de draagkracht en de mogelijkheden (mapping en signs of safety). Daarnaast geven deze professionals aan gebruik te maken van 'Scallinger' om hun bedenkingen en bezorgdheden in te schalen.

SUITABLE EDUCATION

Er zijn speciale scholen in het gemeentelijke aanbod. De noden van het kind staan daarbij centraal. De werking van TFP is niet zozeer gericht op onderwijs, maar op de zorg en ondersteuning van het hele gezin.

ACCESS TO SPECIALIST CARE

Er zijn aanmerkelijk minder cases per sociaal werker, wat in dienst staat van het aanbieden van een gepast zorg en ondersteuningsaanbod voor de specifieke noden van het gezin en het kind met een handicap. Daarbij behoort ook de mogelijkheid van zeer specialistische zorg en ondersteuning.

De combinatie van sociale diensten en diensten voor kinderen met een handicap is niet altijd eenvoudig te maken, omdat het in de wet om verschillende onderdelen gaat. Daarom is het belangrijk om samen te werken met verschillende administratieve diensten van de gemeente. Er wordt bijvoorbeeld steeds meer samengewerkt met het verwijzingscentrum voor volwassenen in de gemeente Aarhus, om adequate ondersteuning te kunnen bieden.

Het TPF-project gaat er niet van uit dat de meest specialistische zorg en ondersteuning ook de meest gepaste is. Daarom wordt er veel geïnvesteerd in het in kaart brengen van de mogelijkheden en moeilijkheden binnen een gezin, en de opvolging van de evoluties. Gepaste zorg en ondersteuning kan ook basisondersteuning zijn. Maar deze insteek staat een doorstroom naar meer gespecialiseerde zorg niet in de weg. Wel wordt er gekeken welke combinaties er binnen het bestaande aanbod mogelijk zijn opdat er een antwoord op maat geboden kan worden. De 'pakket-deals' worden vermeden.

CONTACT WITH PEERS

De aangeboden dienstverlening dient zo veel mogelijk aan te sluiten bij de leefwereld van de kinderen, en ook bij hun specifieke noden. Zo worden kinderen met een handicap in respijtzorg strikt gescheiden van kinderen met een sociale problematiek (kinderwelzijnsdiensten). De inzet op het kind in het gezin betekent ook vaak dat de broers en zussen betrokken worden bij het zoeken naar mogelijke handelingswijzen.

De sociaal werkers bespreken de cases met elkaar, waardoor er ook linken gelegd worden tussen afzonderlijke casen. Dit resulteerde bijvoorbeeld in het samenbrengen van meisjes met eenzelfde problematiek. Hieruit ontstond een peer-support group en een nieuw dienstverleningsaanbod specifiek voor deze groep van meisjes.

3. HUF – Hand Under the family

CHILD IN THE FAMILY

Alle regelgeving is gebaseerd op de kinderrechten en rechten voor personen met een handicap. Dat wil zeggen dat daar ook veel aandacht uitgaat naar het ondersteunen van de mogelijkheden van het kind in het gezin. Deze focus is echter zo sterk, stelt deze sociaal werker, dat de mogelijkheden en resources van gezinnen worden uitgeput. Maar evenzeer worden er al te vaak een heleboel diensten opgezet rond het gezin, zonder dat deze een adequaat antwoord bieden op de noden. De ondersteuningspraktijk in deze gemeente kent zowel gezinnen die worden overbevraagd als het overbevragen van diensten die gezinnen ondersteunen. Dit komt door te weinig dialoog en interactie met deze gezinnen, en het inadequaat in kaart brengen van hun noden. Het kind in het gezin staat dus voorop, maar leidt allesbehalve altijd tot een vruchtbare grond voor de ontwikkeling van het kind en voor de interacties binnen het gezin.

SUFFICIENT SAFETY FOR THE CHILD

Er wordt, verspreid over heel Denemarken, gebruik gemaakt van het kader 'Signs of safety'. De sociaal werker van het HUF-project vertelt dat dit vaak wordt toegepast als 'better safe than sorry'. Hiermee wordt voorbijgegaan aan het belang van het kind, of aan wat het kind zelf belangrijk acht, en worden interventies opgestart vanuit de veronderstelling dat veiligheid boven alles gaat. Deze beschermingslogica dient ook de onzekerheden die sociaal werkers ervaren ten opzichte van hun verantwoordelijkheid. Wanneer er diensten worden opgestart om de veiligheid van het kind te garanderen, opdat er geen enkel risico wordt genomen dat er wel eens iets verkeerd zou kunnen lopen, betekent dit ook dat sociaal werkers verantwoordelijkheidszin toonden.

Voldoende veiligheid voor het kind gaat, zo wordt gesteld, al te vaak voorbij aan het welzijn van het kind op andere aspecten van diens leven. De inschatting van wat veiligheid is, vertrekt niet vanuit de definitie van het kind, maar vanuit de mogelijkheden die het systeem biedt om 'een nog veiligere situatie' te voorzien.

SUITABLE EDUCATION

De sociaal werker staat stelt het onverbloemd: de schoolcontext, en daarbij het gebrek aan aangepast onderwijs voor het kind met een beperking (of een diagnose van ADHD en ASD) ligt vaak aan de basis van de problemen buiten de schoolsetting. Onderwijs en ondersteuning zijn twee afzonderlijke silo's binnen de gemeentelijke organisatiestructuur. Tijdens de schooluren is het aan de school om passende activiteiten te voorzien, nadien aan de disability services en de social services. Samenwerking is noodzakelijk om een onderwijs in te richten dat een gepaste context biedt, zeker wanneer het om kinderen met ASD en ADHD gaat. Maar deze noodzakelijke samenwerking gebeurt zelden. Financiële belangen spelen een grote rol in het niet arrangeren van een gepast onderwijs.

Beter voor het kind zou zijn mocht het geld het kind volgen: wanneer scholen niet in staat zijn een aangepast en geschikt onderwijs aan te bieden, zouden de sociale diensten of diensten voor kinderen met een handicap dit moeten kunnen doen. Maar dat kan niet, dit moet dan met de eigen (krappe) middelen gebeuren. Wat dan ook niet gebeurt. Een financiering die het kind volgt zou meer flexibiliteit betekenen in de mogelijkheid om een aangepast onderwijsaanbod te bieden, bijvoorbeeld buiten de schoolcontext. (Zie exzentriq)

ACCESS TO SPECIALIST CARE

Wanneer een specialistisch dienstverleningsaanbod noodzakelijk wordt geacht, wordt dit niet uit de weg gegaan. Er is heel wat gespecialiseerd aanbod, en ouders van kinderen met een handicap waarderen de expertise in residentiële setting.

De toegang tot specialistische zorg wordt binnen HUF gemeten aan de wenselijkheid, en aan de mate waarin het gezin zelf niet over mogelijkheden beschikt om adequate zorg en ondersteuning te bieden. In het belang van het hele gezin wordt dan specialistische zorg aangeboden.

Ook een samenwerking met het dierenasiel kan voor de nodige 'specialistische ondersteuning' zorgen. Voor kinderen die het aan sociale vaardigheden ontbreekt kan dit, uiteraard indien zij hier zelf ook in mee willen gaan, een gepast antwoord bieden op hun specifieke zorg- en ondersteuningsnood. Het hoeft niet enkel binnen het gekende dienstverleningsaanbod gezocht te worden. Binnen een project zoals HUF, waarbij de sociaal werker veel meer tijd heeft om samen met de betrokken persoon uit te zoeken wat betekenisvol is, kan specialistische ondersteuning ook begrepen worden als 'een persoonlijke en specifieke interpretatie van wat specialistisch in die situatie kan betekenen'.

CONTACT WITH PEERS

Deze mogelijkheden zijn er, in het onderwijssysteem bijvoorbeeld.

Maar daar loopt het niet steeds vlot, zo stelt deze sociaal werker. Er is meer nood aan mogelijkheden om ook buiten de schoolse context onderwijstrajecten op te zetten. De mogelijkheid om thuisonderwijs in te richten bestaat, maar dat is vooral 'resourceful parents' gegeven. Een persoonsvolgendheid van de middelen per kind zou kunnen helpen om zinvolle leertrajecten op te zetten door sociale diensten of diensten voor kinderen met een handicap, buiten de schoolcontext. Op die manier kan naast het garanderen van het leertraject ook het contact met peers gegarandeerd worden.

4. Project for simplifying section 41

CHILD IN THE FAMILY

Dit project focust louter op de vereenvoudiging van de toegang tot en het gebruik van de vergoeding voor extra kosten onder sectie 41 van de Servicelovens. Deze vereenvoudigde structuur zou, zo luidt de assumptie, moeten leiden tot een kwalitatievere gezinssituatie, omdat ouders veel minder tijd dienen te investeren in het documenteren en verantwoorden van hun extra kosten. Het zou tevens ook meer transparantie en zekerheid bieden over het verkrijgen van deze vergoeding. Dit dient tegemoet te komen aan de onzekerheid die ouders ervaren bij dergelijke aanvragen. Het is een proces van continue confrontatie van het 'anders' zijn van jouw kind, en het aanslepende bureaucratische proces wekt de indruk dat de extra nood van het kind door de handicap niet erkent wordt.

SUFFICIENT SAFETY FOR THE CHILD

/

SUITABLE EDUCATION

/

ACCESS TO SPECIALIST CARE

/

CONTACT WITH PEERS

/

5. Exzentriq

CHILD IN THE FAMILY

Exzentriq focust op de persoonlijke ontwikkeling van de jongere, en daar kan ook de omgang met gezinsleden en familie deel van uitmaken. De vaardigheden die de jongeren wensen te ontwikkelen kunnen bestaan uit het voeren van een telefoonconversatie met hun moeder, tot het stemmen bij verkiezingen. Verder heeft dit aangepaste onderwijs traject vaak een positieve impact op de gezinssituatie, omdat het een de opgebouwde spanningen en druk rond het 'schoolgaan' vermindert of wegneemt. Zo gaf de deelname aan het opleidingsaanbod van Exzentriq een jongere de handvaten en vaardigheden om met zijn gezin te communiceren, waardoor de beslissing om hem in een residentieel aanbod te laten wonen werd teruggedraaid.

SUFFICIENT SAFETY FOR THE CHILD

Veiligheid wordt geconceptualiseerd als het creëren van een plek waar jongeren op hun tempo en eigenzinnige wijze kunnen ontdekken wat hun talenten en vaardigheden zijn, en hoe deze verder uit te bouwen. De erkenning van de individuele mogelijkheden en respect voor context en keuzes bieden de garanties voor een veilige omgeving. Net die erkenning van de mogelijkheden van jongeren en het vertrouwen dat zij kunnen groeien maakt een veilige context voor hun persoonlijke en ook professionele ontplooiing.

SUITABLE EDUCATION

Exzentriq problematiseert de gang van zaken in het onderwijsaanbod. Scholen falen al te vaak in het inrichten van een betekenisvolle onderwijscontext voor kinderen en jongeren met ASD en ADHD, maar ook voor kinderen met andere handicaps of ontwikkelingsstoornissen. Een groot aantal kinderen valt uit, in Aalborg alleen al 170 jongeren per jaar. Deze praktijk wil een antwoord bieden op deze situatie, via ervaringsgerichte leertrajecten en 'In Real Life'-leren (<https://www.irl.education/>).

Een gepast onderwijs vraagt voldoende expertise, leerkrachten en financiële middelen, drie elementen die volgens de respondent van Exzentriq niet aanwezig zijn. Het ontbreekt leerkrachten en ook medewerkers in de gemeentelijke onderwijsdiensten aan kennis over ASD en ADHD, en daardoor ook aan gepaste antwoorden in de leercontext van deze kinderen en jongeren. Exzentriq vult deze leegte in met een STU-aanbod (Special and adapted organised training) waarbij betrokken wordt van de interesse en leefwereld van deze jongeren. Het pedagogisch project bestaat uit het vertrekken vanuit de interesses van de jongeren om aan te knopen bij leerdoelstellingen. Dit staat tegenover het 'inpassen' van deze jongeren in de schoolse leercontext die niet werkt voor hen.

ACCESS TO SPECIALIST CARE

De gepaste zorg en ondersteuning dient niet specialistisch van aard te zijn voor de doelgroep van Exzentriq. Wel is het zo dat deze jongeren in het reguliere onderwijs (ook wanneer hierin extra aandacht dient te worden gegeven aan de persoonlijke noden) niet de nodige zorg en ondersteuning ontvangen. Deze jongeren hebben geen toegang tot gepast onderwijs.

Een onderwijscontext met oog voor de individuele noden en de interesses van deze jongeren, zo stelt Exzentriq, is veel meer van betekenis voor deze jongeren hun situatie dan het nagaan welke specialistische ondersteuning er vanuit de gemeentelijke sociale diensten en diensten voor gezinnen met kinderen en jongeren met een handicap kunnen geboden worden. Eerder dan toegang tot specialistische zorg is er nood aan toegankelijk onderwijs en vormingstraject.

CONTACT WITH PEERS

De professionals die in Exzentriq werken zien de jongeren als peers, zo wordt gesteld. Er worden heel wat één op één gesprekken gevoerd, groepsgesprekken over de te leren en de geleerde vaardigheden en er wordt respect getoond voor de diversiteit aan interesses en mogelijkheden van de jongeren. De jongeren helpen mee in het onderhoud van het internetcafé (kuisen van toiletten, openhouden van de bar, koken, etc.). Daarnaast biedt het internetcafé een open ontmoetingsplek waar ook jongeren van buiten het STU-programma heen kunnen komen, en dit van 14u tot middernacht. Daar leren deze jongeren andere jongeren kennen met dezelfde interesse in gamen en computerskills.

7.3.2 Samenvatting

1. Het kind met handicap in het gezin

Het Deense ondersteuningsbeleid beoogt het gezin en het kind met een handicap als gezin zo zelfstandig mogelijk te laten leven. De dienstverlening die gemeenten het vaakst aanbieden zijn maatregelen zoals de vergoedingen onder sectie 41 en 42 van de Servicelovens die erop gericht zijn de situatie in het gezin te stabiliseren en te continueren. Dit biedt te weinig hefboomen om de situatie te verbeteren, en de veerkracht van gezinnen te versterken, zo luidt het in de praktijk. Er dienen meer diensten opgezet te worden vanuit andere paragrafen van de Servicelovens die gericht zijn op de ontplooiing en ontwikkeling van het kind in het gezin. Ook in de Deense ondersteuningspraktijk gaat er uitzonderlijk veel aandacht uit naar het ondersteunen van de mogelijkheden van het kind in het gezin. De keerzijde daarvan houdt in dat mogelijkheden en resources van gezinnen worden uitgeput, waardoor residentiële diensten toch in beeld komen. Het project voor het vereenvoudigen van sectie 41 van de Servicelovens is één van de vele projecten in Denemarken die de druk aankaarten die ouders ervaren binnen het huidige ondersteuningssysteem. Een vereenvoudigd traject om dergelijke vergoeding te ontvangen zou moeten leiden tot een kwalitatievere gezinssituatie waarbij ouders een pak minder tijd dienen te investeren in het documenteren en verantwoorden van hun extra kosten. Een vereenvoudiging van deze bureaucratische dienstverlening zou gezinnen ook meer transparantie en zekerheid bieden over het verkrijgen van deze vergoeding.

2. Het kind met handicap moet voldoende veiligheid hebben

De Deense Servicelovens garandeert de veiligheid van het kind met een handicap. Maar er is voldoende tijd en ruimte nodig voor sociaal werkers om een goeie inschatting te kunnen maken van de noden van ieder kind. Projecten die worden opgezet om de caseload te verlagen, pogen bij te dragen aan het garanderen van de veiligheid van het kind met een handicap, door de case beter op te volgen. Er dient bovenal voldoende tijd te zijn om met de ouders samen te werken en een goede inschatting te maken van de competenties, de draagkracht en de mogelijkheden die in het gezin aanwezig zijn. Het gebruik van de tool 'Signs of Safety', een tool die de betrokkenheid en participatie van kinderen en jongeren bij hun eigen traject wil vergroten, is wijdverspreid. In de implementatie wordt echter vaak voorbijgegaan aan het belang van het kind of aan wat het kind zelf belangrijk acht, en worden interventies vooral opgestart vanuit de veronderstelling dat veiligheid boven alles gaat. Deze 'interventiedrift' leiden zowel sleutelactoren als medewerkers van de interessante praktijken terug tot de hoge caseload die sociaal werkers hebben. In het aan de slag gaan met een ondersteuningsvraag van een gezin wordt het risico op een onveilige situatie ingeschat, om vervolgens te handelen volgens het principe van beter te voorkomen dan te genezen.

3. Het kind met handicap moet geschikt onderwijs hebben

Kinderen worden een school toegewezen op basis van hun woonplaats, en scholen ontvangen middelen per kind. Het zijn de scholen die zelf vormgeven aan de ondersteuning van leerlingen met speciale noden. Dat kan door een plaats in een 'special school' te betalen of door in te zetten op gepaste ondersteuning in de eigen school. In iedere keuze die de school maakt staat zij zelf in voor de kost. Het samenspel van zowel een financiële als een pedagogische verantwoordelijkheid maakt dat er, zo klinkt het in de Deense praktijken, te weinig adequate ondersteuning in de schoolsetting geboden wordt. Bij de 'interessante praktijken' klinkt het dat scholen voornamelijk tekortschieten bij het inrichten van een betekenisvolle onderwijscontext voor kinderen en jongeren met ASD en ADHD, maar dat dit ook geldt voor kinderen met andere handicaps of ontwikkelingsstoornissen. Het ontbreekt leerkrachten en ook medewerkers in de gemeentelijke onderwijsdiensten aan kennis over ASD en ADHD, en daardoor ook aan gepaste antwoorden in de leercontext van deze kinderen en jongeren.

Overheen Denemarken wordt via projecten geprobeerd om aan leerkrachten en professionals binnen de stadsdiensten expertise bij te brengen. De silovorming die in gemeentelijke organisatie en financiering optreedt tussen onderwijs enerzijds en sociale diensten anderzijds vormt een andere drempel in het garanderen van toegang tot geschikt onderwijs voor kinderen met een handicap. Tijdens de schooluren is het aan de scholen om passende activiteiten te voorzien, buiten de schooluren is het aan de diensten voor gezinnen met kinderen met een handicap en de sociale diensten. Het blijft moeilijk om overheen deze schotten samen te werken. De drempel om samen te werken is niet zozeer inhoudelijk van aard, maar is terug te leiden tot de zeer strikte financiële stroom die deze twee domeinen hebben.

4. Kinderen moeten toegang hebben tot specialistische zorg

Er is heel wat gespecialiseerd aanbod met specifieke expertise dat zowel door professionals als door ouders van kinderen met een handicap gewaardeerd wordt. Voor minderjarigen met een glasheldere nood aan specialistische zorg en ondersteuning vanuit de diensten voor gezinnen met een kind met een handicap is de toegang tot nodige zorg en ondersteuning gegarandeerd. Daar kan de gemeente zelf een aanbod voor voorzien, via gespecialiseerde diensten van de regio's, of via Ngo's of private spelers. Wanneer het om een ondersteuningsnood binnen verschillende domeinen gaat (gezondheid, onderwijs en sociale zorg) is samenwerking tussen verscheidene gemeentelijke diensten cruciaal om de toegang tot gepaste specialistische zorg en ondersteuning te garanderen binnen het sterk gedecentraliseerde landschap. Doordat sociale diensten en diensten voor kinderen met een handicap hun basis vinden in een ander deel van de Servicelovens is het niet eenvoudig om vanuit één van deze diensten een holistisch antwoord op complexe ondersteuningsnoden te formuleren. Samenwerking tussen verschillende administratieve diensten van de gemeente is daarom uiterst belangrijk. Het ontbreekt aan ontschotting om adequate antwoorden te formuleren op de specialistische noden van minderjarigen met een handicap en hun gezin. Al te vaak wordt in de praktijk betrokken vanuit het dienstverleningsaanbod van de afzonderlijke diensten, waardoor een passend antwoord uitblijft. Zo kan gepaste zorg en ondersteuning ook basisondersteuning zijn, bestaande uit counseling en cursussen over hoe om te gaan met een specifieke handicap. Deze insteek vertrekt vanuit de concentrische cirkels-gedachte, maar staat een doorstroom naar meer gespecialiseerde zorg niet in de weg.

5. Contact met leeftijdsgenoten en volwaardige participatie

De interessante praktijken in Denemarken zetten stuk voor stuk het kind en het gezin centraal in de zoektocht naar gepaste ondersteuning. De aangeboden dienstverlening dient zo veel als mogelijk aan te sluiten bij de leefwereld van de kinderen, en ook bij hun specifieke noden. De tool 'Signs of Safety' wordt wijdverspreid gehanteerd om kinderen en jongeren zelf een definiëring te laten maken over veiligheid. Om ook het contact met leeftijdsgenoten voldoende in beeld te houden in de Deense ondersteuningspraktijk, is het belangrijk om ook diensten aan te bieden die verder gaan dan de vergoedingen onder sectie 41 en 42 van de Servicelovens, die de hoeksteen vormen van de huidige dienstverlening van gemeenten. Deze bieden namelijk geen garantie op contact met leeftijdsgenoten en volwaardige participatie. De gang naar 'preventieve maatregelen' om plaatsing in een aanbod van respijtzorg of een residentiële woonomgeving te vermijden plaatst het contact met leeftijdsgenoten en volwaardige participatie van minderjarigen in de schaduw.

Hoofdstuk 8

Lessen voor Vlaanderen

In de inspiratienota getiteld *“Vroeg en nabij. Naar een geïntegreerd beleid voor kinderen, jongeren en gezinnen binnen welzijn, volksgezondheid en gezin”*, onderschrijft de Vlaamse Overheid (2021) haar ambitie om volop in te zetten op de ontwikkeling van een kwaliteitsvol beleid voor de ondersteuning aan kinderen, jongeren en gezinnen. Daarin wordt de ambitie om ontschotting te realiseren als volgt geduid: “Net omdat samenwerking en verdere ontschotting zo essentieel is, starten we binnen het beleidsdomein Welzijn, Volksgezondheid en Gezin een strategische oefening om samen verder na te denken en aan te geven welke componenten we over onze eigen agentschappen en over de traditionele indeling in sectoren heen kunnen samenbrengen om verdere stappen te zetten naar een geïntegreerd beleid” (2021, p. 2). Deze inspiratienota bouwt verder op de beleidsnota van de Minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin Wouter Beke (2019) en het Regeerakkoord van de Vlaamse Overheid voor de periode 2019-2024. De Beleidsnota Welzijn, Volksgezondheid en Gezin 2019-2024 omschrijft een van de grootste uitdagingen van de komende jaren als “verder muren afbreken om zo in een samenspel met vele partners het beste en meest efficiënte antwoord te vinden op ieders vraag naar zorg en ondersteuning” (2019, p.9).

In haar regeerakkoord geeft de Vlaamse overheid aan inspiratie te willen halen uit de beleidsvoering in Scandinavische landen. De tekst vermeldt dat het de ambitie in zich houdt “dat Vlaanderen een onbetwiste referentie wordt in het Europa van de jaren twintig. Zowel economisch als maatschappelijk richten wij onze blik naar het noorden en meten we ons met samenlevingen als Nederland en Scandinavië” (Vlaamse Regering, 2019, p.2). Daarmee wenst de Vlaamse overheid “zowel op het vlak van economie en welvaart als op het vlak van sociale bescherming en welzijn” (Vlaamse Regering, 2019, p. 91) aansluiting te vinden bij de Scandinavische landen. Als de Vlaamse overheid lessen wil trekken uit Scandinavië, zo vermelden onderzoekers Dursin, Roose en Verschuere (2021) in eerder vergelijkend onderzoek naar het ondersteuningsbeleid voor volwassenen in Scandinavische landen, dan zijn de implicaties dat het Vlaams beleid evolueert in de richting van de-institutionalisering, decentrale implementatie en persoonlijk assistentie. Voor dit onderzoek naar het ondersteuningsbeleid voor minderjarigen met een handicap zijn twee van deze drie elementen relevant: de-institutionalisering en decentrale implementatie. Het derde element, persoonlijke assistentie, is in het kader van ondersteuning voor minderjarigen met een handicap minder relevant, daar de nadruk ligt op zorg en ondersteuning van het kind of de jongere in en door het gezin. Om dienstverlening en ondersteuning in de gezinscontext te realiseren, is er nood aan een ontschotting van verschillende sectoren zoals onderwijs, sociale zorg en gezondheidszorg. Ook de inspiratienota *“Vroeg en Nabij”* stelt in dat licht het capaciteitdenken en de verkokering te willen verlaten, en *“met het hele systeem de bocht te willen maken opnieuw in de richting van de gezinnen, want daar ligt de sleutel om in een sterk veranderende wereld tot een geïntegreerd beleid te komen voor kinderen, jongeren en gezinnen binnen welzijn, volksgezondheid en gezin”* (2021, p.3). Binnen die geest dienen gezinnen en kinderen en jongeren een centrale plaats te krijgen in het realiseren van een geïntegreerd zorg- en ondersteuningsbeleid. Deze ambitie wordt expliciet gemaakt in de doelstelling om universele vormen van dienstverlening en ondersteuning zo lang als nodig samen te houden vanuit het perspectief van het gezin. “We starten op het moment dat er nog geen vragen zijn: dat is de essentie van preventie, een maatschappelijk aanbod dat wetenschappelijk onderbouwd is en verzekerd wordt voor alle opgroeiende kinderen, jongeren, hun ouders zonder dat een vraag wordt gesteld” (2021, p.2).

Uit de beschrijving van het beleid voor minderjarigen met een handicap in de twee landen in deze studie leren wij dat – wars van landspecifieke verschillen inzake historiek en implementatie – deze getypeerd kan worden als: decentraal, gede-institutionaliseerd, en ‘getrapt ontschot’. Er wordt namelijk een tweedeling gemaakt waarbij enerzijds de mainstream diensten worden genormaliseerd, en anderzijds een specialistisch aanbod wordt ontwikkeld dat enkel toegankelijk is voor minderjarigen met een handicap met een diagnose. In Finland wordt momenteel echter werk gemaakt van een nieuwe wet op diensten voor personen met een handicap die de huidige wet op diensten voor personen met een handicap (380/1987) en de wet op speciale zorg voor personen met een verstandelijke handicap (519/1977) samenvoegen. Als onderdeel van deze hervorming zal de huidige op een diagnose gebaseerde definitie van een handicap komen te vervallen (Nurmi-Koikkalainen, Toikka, Muuri en Sivula, 2020). Daarmee is deze hervorming geënt op de doelstelling en de beginselen van het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap: het verbindt de toegang tot diensten aan de individuele behoefte aan hulp of ondersteuning. De nieuwe wet op diensten voor personen met een handicap zal in voege gaan in 2023.

Dit beleid krijgt in beide landen uitvoering in een context getypeerd door een liberalisering van zorg- en ondersteuningsaanbod. Er vindt een duidelijke verschuiving plaats van een uitvoering van het aanbod door de overheid naar een meer open zorgmarkt, met toenemend belang van private zowel for- als non-profit actoren. Deze tendens wordt van onderuit, door gemeentelijke inrichters van zorg en ondersteuning, tegengegaan. Maar ook op nationaal niveau wordt, denk hierbij aan de Finse SOTE-hervorming, het zorg- en ondersteuningsaanbod opnieuw meer in handen van de overheid genomen. De macro-budgettaire contexten van Denemarken, Finland en België verschillen niet sterk van elkaar, voor wat ondersteuning aan minderjarigen met een handicap betreft. Indicatieve data wijzen er op dat beide landen door de band genomen (want moeilijk te vergelijken) geen significant grotere budgetten besteden aan de zorg en ondersteuning voor minderjarige personen met een handicap dan dat de Vlaamse Overheid ter beschikking stelt. Wel wordt duidelijk dat deze twee landen een groter deel van de overheidsuitgaven besteden aan diensten voor gezinnen (voordelen in natura) met kinderen en zoals kinderopvang en voorschools onderwijs, hulp aan jongeren en residentiële voorzieningen, gezinsondersteuning en thuiszorg. Dat terwijl in België een groter deel van de middelen wordt ingezet als vergoedingen en uitkeringen.

Deze studie bracht in een eerste deel het ondersteuningsbeleid in Finland en Denemarken in kaart. Hierop volgden gesprekken met sleutelactoren over in de implementatie van het ondersteuningsbeleid in beide landen. Deze verschaffen inzicht in de manier waarop (1) decentrale uitvoering, (2) De-institutionalisering en (3) Ontschotting vormgeeft aan, maar ook wordt vormgegeven in de implementatie van het zorg- en ondersteuningsbeleid voor minderjarigen met een handicap. Ook beschrijven de sleutelactoren hoe op het terrein werk gemaakt wordt van de realisatie van de drie kerndomeinen van de kinderrechten (Provisie, Protectie en Participatie), en de uitdagingen die daarbij komen kijken. Tot slot werden veldbezoeken uitgevoerd in functie van het begrijpen van de impact van het beleid op de reële leefomstandigheden van de minderjarigen met een handicap en die van hun dichte netwerk. De ‘interessante praktijken’ in beide landen dragen bij aan het vatten van de zorg- en ondersteuningspraktijk in al haar complexiteit. Voor we dieper ingaan op die complexiteit, wat we als ‘wicked issue’ benoemen, presenteren we op een beknopte manier hoe in Denemarken en Finland wordt omgegaan met de-institutionalisering, decentralisering en ontschotting. Een tweede overzicht geeft weer hoe de drie kerndomeinen van de kinderrechten (Provisie, Protectie en Participatie) worden gerealiseerd, wat bijdraagt aan het begrip van een geïntegreerd zorg- en ondersteuningsbeleid. Tot slot biedt een derde tabel een overzicht van de wijze waarop de interessante praktijken (kunnen) bijdragen aan de vijf centrale thema's van de VN-verdragen inzake de rechten van kinderen en de rechten van mensen met een handicap.

	Denemarken	Finland
DE- INSTITUTIONALISERING	<p>Lange traditie, actueel geen leidend principe meer.</p> <p>Uitgebreid aanbod van respijtzorgdiensten.</p> <p>Ondersteuningsbeleid georiënteerd naar thuissetting en het gezin van de minderjarige met een handicap.</p> <p>Geen richtlijnen die bepalen hoeveel plaatsen 'group homes' maximaal kunnen bevatten.</p> <p>Geen duidelijk zicht op hoeveel minderjarigen in residentieel aanbod verblijven, door beleidsmatige ontschotting tussen diensten voor gezinnen met kinderen met een handicap en gezinnen met een 'sociale ondersteuningsnood'.</p> <p>'Anbringelsenteder', plaatsing buitenshuis, betekent zowel pleegzorg, dagverblijf, respijtzorg als residentiële woonzorg, voor zowel kinderen met een handicap als kinderen met een 'sociale ondersteuningsnood'.</p> <p>Bestaande residentieel aanbod biedt uiterst gespecialiseerde zorg en ondersteuning, wat het (organisatorisch en financieel) moeilijk maakt om uit de woon-zorg-omgeving te halen.</p>	<p>Sterke inzet op de-institutionalisering. Het KEHAS-programma formuleerde ambitieuze doelstellingen.</p> <p>Beweging naar meer respijtzorgdiensten.</p> <p>Group homes breken niet per definitie met dynamieken van institutionele zorg en ondersteuning.</p> <p>Geen richtlijnen die bepalen hoeveel plaatsen 'group homes' maximaal kunnen bevatten. 15 bewoners is gangbaar.</p> <p>De getrapte bevoegdheidsverdeling (gemeenten enerzijds, special care regions anderzijds) gaat gepaard met een tweedeling in de-institutionaliseringstendens. De-institutionalisering wordt door gemeenten vertaald in een aanbod van kleinschalige group homes. Special care districten hebben een traditie van grote instituten, vanuit een gemedicaliseerde bril. Voor hen is de beweging naar kleinschaligheid moeilijker te realiseren.</p> <p>Verblijf in een woonzorg-voorziening op basis van de wet op speciale zorg is gratis voor de gebruiker. Het verblijf in een group home, op basis van de wet op diensten voor personen met een handicap, is voor rekening van de gebruiker. Het de-institutionaliseringverhaal komt met een kost voor gezinnen.</p> <p>Wetgeving voorziet in heel wat alternatieve ondersteuningsdiensten die gecombineerd kunnen worden. Maar vergt kennis en coördinatie van zowel ouders als professionals, alsook dat gemeenten deze diensten beschikbaar maken.</p> <p>Decentrale bevoegdheidsverdeling resulteert in kleinschalig woonzorg aanbod dat gevoelig is aan lokale contextfactoren, zoals goedkope gronden en het al dan niet aanwezig zijn van medische centra.</p> <p>De-institutionaliseringvraagstuk focuste voornamelijk op verhuisbeweging van grootschalige woonzorgvoorzieningen naar kleinschaligere initiatieven. Institutionele cultuur en dynamieken werden te weinig bevestigd. Zo wordt dienstverlening in group homes vaak als pakket aangeboden.</p>

<p>DECENTRALISERING</p>	<p>Wetgevende kaders en regelgeving gelden nationaal, ruime vrijheid voor gemeenten om algemene bepalingen te interpreteren en implementeren.</p> <p>Gemeentelijke organisatie, financiële situatie en aanwezigheid van expertise (ook afhankelijk van de schaal) heeft sterke impact op dienstverleningsaanbod.</p> <p>Grote verschillen tussen 98 gemeenten, m.b.t. specialisatie en handicap specifieke kennis.</p> <p>Cruciale rol gemeentelijke sociaal werkers (doorverwijzing, zorgnood in kaart brengen, draagkracht inschatten, etc.), bovenal om gezinnen bij te staan in het navigeren in systeem.</p> <p>‘Municipality stress’: aanvraagprocedures en gemeentelijke administratie verloopt heel bureaucratisch, kent een lange doorlooptijd en weegt op het vertrouwen en de rechtszekerheid van gezinnen jegens de gemeentelijke dienstverlening. Inschalingsinstrument en de beoordeling van de ondersteuningsnood verloopt overheen gemeenten grotendeels gelijk. Sociaal werkers worden opgeleid om de ICS-triangle-tool te gebruiken.</p> <p>Dubbele decentrale verantwoordelijkheid: organisatie van dienstverlening en financiën. Resulteert in manke samenwerking tussen gemeenten, installeren van dynamieken op gemeentelijk niveau die de toegang tot diensten beperken en tot rechtsonzekerheid. Maar ook tot een ‘despecialisatie’.</p> <p>Meerdere supra-gemeentelijke, regionale en nationale instanties in het leven geroepen om ongelijkheid tussen gemeenten te mediëren, kwaliteitscontrole uit te voeren en adviezen te formuleren.</p>	<p>Wetgevende kaders en regelgeving gelden nationaal, ruime vrijheid voor gemeenten om algemene bepalingen te interpreteren en implementeren.</p> <p>Gemeentelijke organisatie, financiële situatie en aanwezigheid van expertise (ook afhankelijk van de schaal) heeft sterke impact op dienstverleningsaanbod.</p> <p>Grote verschillen tussen 309 gemeenten m.b.t. specialisatie en handicap specifieke kennis. En dat in een context van grote afstanden en veel landelijke gebieden.</p> <p>Cruciale rol gemeentelijke sociaal werkers (doorverwijzing, zorgnood in kaart brengen, draagkracht inschatten, etc.) bovenal om gezinnen bij te staan in het navigeren in systeem.</p> <p>Gemeenten zijn aanspreekpunt, organisator en financierder van de zorg en ondersteuning voor minderjarigen met een handicap. Coördinerende rol is belangrijk, zeker wat betreft zorg en ondersteuning voor minderjarigen met een verstandelijke handicap, die ook diensten onder de wet op speciale zorg kunnen ontvangen, voorzien door de special care districten. Bovenlokale samenwerkingen komen heel vaak voor.</p> <p>Dubbele decentrale verantwoordelijkheid: organisatie van dienstverlening en financiën. Ook het aanbod van de ‘special care region’ wordt door de verscheidene gemeenten die daar deel van uitmaken bekostigd, of kunnen zelfs door de gemeenten georganiseerd worden.</p> <p>Geografische en demografische eigenschappen van gemeenten spelen een rol in de diensten en de kost daarvan. Financiële slagkracht van gemeenten wordt via een complexe verdeelsleutel gemedieerd.</p> <p>Er zijn geen richtlijnen over budget dat gemeenten dienen te reserveren voor zorg en ondersteuning. Deze budgetten worden aan het begin van ieder kalenderjaar gealloceerd, binnen een gesloten enveloppesysteem. Dit geldt echter niet voor de zogenaamde subjectieve rechten. Gemeenten met beperkte financiële draagkracht zullen weinig aanbod voorzien bovenop het op subjectieve rechten gestoelde aanbod.</p> <p>Van de opschaling naar 20 ‘zorg counties’ in 2023, in het kader van de SOTE-hervorming, wordt verwacht dat het de dienstverlening beter zal stroomlijnen.</p>
-------------------------	---	--

<p>ONTSCHOTTING</p>	<p>Gemeenten zijn verantwoordelijk voor sociale zorg en regio's voor gezondheidszorg en gespecialiseerde zorg: silovorming.</p> <p>Ondersteuningsvragen van minderjarigen met een handicap (zeker wanneer deze complex zijn) zijn niet eenvoudigweg onder één verantwoordelijkheid terug te brengen.</p> <p>Bevoegdheidsverdeling tussen regio's en gemeenten maakt het moeilijk navigeren en verschillende levensdomeinen te verknopen, en het organisatorisch en administratief rond te krijgen.</p> <p>Ook silovorming binnen gemeentelijke diensten: Ondersteuning in onderwijs en kinderopvang tijdens de schooluren, maar staat volledig los van de sociale dienstverlening.</p> <p>Inadequate zorg en ondersteuning in één van de schotten heeft uiteraard impact in andere schotten. In deze context zijn professionaliteit, organisatiecultuur en samenwerkingsverbanden op lokaal niveau doorslaggevend.</p> <p>Getrapte organisatie: eerste trap met reguliere sociale dienstverlening en onderwijsdiensten (normalisatie); tweede trap biedt diensten o.b.v. Servicelovens (diagnose).</p> <p>Ontschatting geldt als een van de vier basisprincipes van de Deense wetgeving: het beginsel van sectorale verantwoordelijkheid.</p> <p>Sociaal werkers hebben een belangrijke rol in het realiseren van ontschatting (het verknopen van verscheidene diensten).</p> <p>Ontschatting in 'Anbringelsenteder', plaatsing buitenshuis. Er wordt namelijk geen onderscheid gemaakt tussen diensten voor gezinnen met kinderen met een handicap en gezinnen met een 'sociale ondersteuningsnood'. Veiligheid van het kind garanderen en gepaste zorg en ondersteuning bieden zijn elementen uit eenzelfde wetgevend kader. Dit resulteert in een sterke veiligheidslogica in residentiële zorg en ondersteuning voor minderjarigen met een handicap.</p>	<p>Gemeenten zijn verantwoordelijk voor sociale zorg (handicap) en regio's voor gezondheidszorg (verstandelijke handicap), maar financieel is gemeente voor beide verantwoordelijk.</p> <p>Ondersteuningsvragen van minderjarigen met een handicap (zeker wanneer deze complex zijn) zijn niet eenvoudigweg onder één verantwoordelijkheid terug te brengen.</p> <p>Normalisatie van handicap, het integreren van beleid ten aanzien van personen met een handicap in alle levensdomeinen, is basisidee. Eerst zo veel mogelijk gebruik maken van algemene sociale diensten, dan pas diensten voor personen met een handicap, en in laatste instantie diensten onder de wet op speciale zorg.</p> <p>Kinderen jonger dan 6 jaar worden zoveel mogelijk opgevangen in reguliere ondersteuningsdiensten. Integratie en inclusie in reguliere diensten staat steeds voorop.</p> <p>Sinds 2015 promoot het LAPE-programma de oprichting van Perhekeskus (family centre) als multidisciplinaire eenheid die diensten aan gezinnen beter op elkaar dient af te stemmen.</p> <p>Integratie van kinderen met een handicap in regulier onderwijs, door ondersteuning via persoonlijke assistent in dienst van de school. Maar ook silovorming binnen gemeentelijke diensten: Ondersteuning in onderwijs en kinderopvang tijdens de schooluren, maar staat volledig los van de sociale dienstverlening.</p> <p>Duidelijke schotten tussen de vergoedingen die KELA biedt en de diensten en vergoedingen vanuit de gemeenten. KELA kent weinig tot geen schotten binnen de eigen werking.</p> <p>Getrapte organisatie: eerste trap met reguliere sociale dienstverlening en onderwijsdiensten (normalisatie); tweede trap biedt diensten o.b.v. disability act (geen diagnose) en derde trap o.b.v. special care act (diagnose). Dit resulteert in hiaten in dienstverlening. Gemeenten verwachten ook steeds vaker een diagnose voor diensten waar er in principe geen voor nodig is.</p> <p>Vermarkting maakt ontschatting moeilijker, en net daarom zetten gemeenten stappen om dienstverlening weer meer in eigen beheer te organiseren.</p>
---------------------	--	---

	Denemarken	Finland
PROTECTION	<p>Interventies als ‘beschermingsmaatregel’ (zoals respijtzorg) worden ook ingezet als ondersteuningsmaatregel daar waar er weinig of geen alternatieven geboden worden aan de ouders, maar ook als nadrukkelijke vraag van ouders zelf.</p> <p>Respijtzorg (Avlastening) 90 dagen per jaar. Bij nood aan meer wordt overgegaan naar permanente plaatsing in woonzorg aanbod.</p> <p>Grondgedachte dat kinderen zo lang mogelijk in de thuissetting dienen te verblijven. Vergoedingen aan ouders voor de zorg en ondersteuning van hun kind geldt daartoe als een ‘bescherming tegen plaatsing’.</p> <p>Signs of Safety heeft in veel gemeenten ingang gevonden.</p>	<p>Interventies als ‘beschermingsmaatregel’ (zoals respijtzorg en pleegzorg) worden ook ingezet als ondersteuningsmaatregel daar waar er weinig of geen alternatieven geboden worden aan de ouders.</p> <p>Geen vaste termijn voor respijtzorg.</p> <p>Bescherming begrepen als inzetten op de plaats van het kind in het gezin, maar ook als bieden van adequate zorg en ondersteuning, waar nodig in een woonzorgsetting.</p> <p>Subjectieve rechten gelden als een garantie dat de zorg en ondersteuning geleverd wordt, ongeacht de budgettaire context. Geen ‘open kraan’-beleid: subjectieve rechten gelden voor specifieke en aantoonbare ondersteuningsnood. Deze bieden een houvast en rechtszekerheid.</p>
PROVISION	<p>Kennis van de ouders, hun mondigheid en doorzettingsvermogen speelt een rol bij het verkrijgen van gepaste ondersteuningsdiensten. Gemeentelijke diensten werken niet proactief.</p> <p>Tegemoetkomingen worden aangevraagd bij de gemeente en uitbetaald door het Ministerie van werk.</p> <p>Ouders dienen een actieve rol aan te nemen in het aanvragen van de nodige zorg en ondersteuning. Gemeenten zijn verplicht om een vorm van ondersteuning te bieden, maar hebben verregaande discretie.</p> <p>Een uitgebreide controle en assessment gaan vooraf aan de goedkeuring en toekenning van vergoedingen en diensten.</p> <p>Ondersteuning die gepast en gepersonaliseerd is, hangt af van de professionaliteit van de sociaal werker die de case verwerkt, de caseload van de sociaal werkers, de mate waarin burgers hun weg vinden in het systeem en het al dan niet hanteren van een kortetermijnvisie in de toewijzing en organisatie van dienstverlening.</p> <p>Wachttijden zijn er niet officieel, maar het gebeurt dat voor gespecialiseerde diensten een wachttijd geldt. Ook hier zijn er grote verschillen tussen de 98 gemeenten. Bij het inroepen van de ‘Ankestyrelsen’, de beroepsinstantie, wordt de ondersteuning even ‘geparkeerd’, wat in de praktijk een wachttijd impliceert.</p>	<p>Kennis van de ouders, hun mondigheid en doorzettingsvermogen speelt een rol bij het verkrijgen van gepaste ondersteuningsdiensten. Gemeentelijke diensten werken niet proactief.</p> <p>Tegemoetkomingen worden aangevraagd bij en uitgekeerd door de centrale overheidsinstelling KELA, met uitzondering van mantelzorgpremie. In tegenstelling tot de eenzijdige regels en kaders voor de vergoedingen die KELA uitkeert, resulteert deze decentrale implementatie in heel grote verschillen voor gezinnen.</p> <p>Geen controle op besteding vergoedingen, enkel nagaan van criteria bij aanvraag.</p> <p>Traject verloopt typisch via ziekenhuis, dat de ouders na de geboorte in contact brengt met gemeentelijke diensten. Ook ‘Nuevola’ neemt actieve rol op in het bieden van ondersteuning aan gezinnen met jonge kinderen.</p> <p>Subjectieve rechten stellen ouders in staat in beroep te gaan wanneer subjectieve rechten niet gerealiseerd worden.</p> <p>Wachttijden bestaan voor een specifiek woonzorg-aanbod. In tussentijd worden reguliere diensten geboden.</p> <p>Gemeentelijke vrijheidsgraden bieden mogelijkheden om flexibiliteit in te bouwen en tegemoet te komen aan individuele noden, maar biedt weinig houvast aan gezinnen.</p>

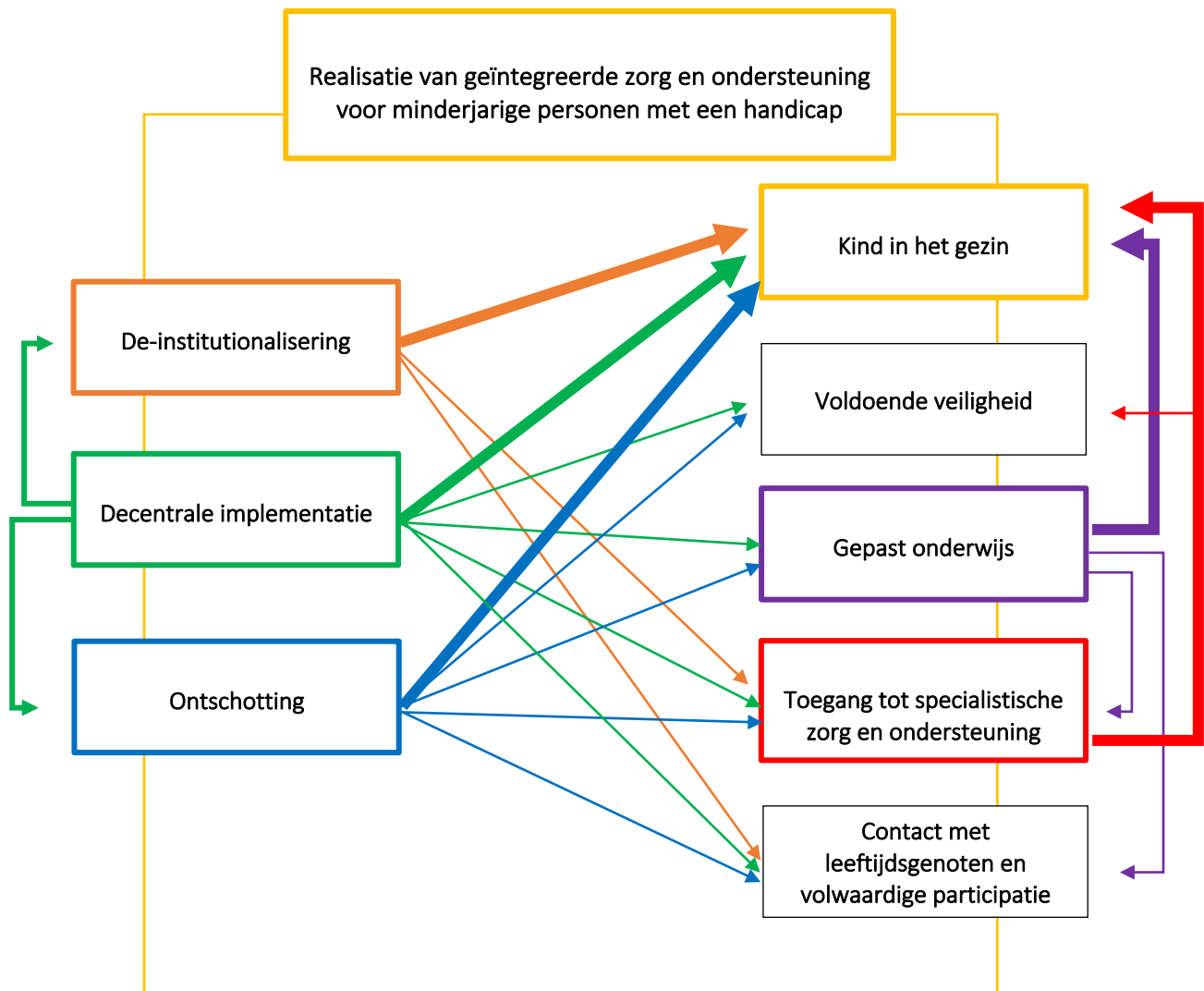
	<p>Persoonlijke Assistentie: vanaf 18+ Een assistent die in huis komt voor kinderen en jongeren is iemand die onder contract is bij de gemeente. De gemeente is niet gebonden aan de keuze van de ouders en het kind met een beperking, en zet haar personeel in. Voor 18+ persoonlijke assistentie geldt wel keuzevrijheid.</p> <p>Vanaf de leeftijd van 16 jaar dienen gemeentelijke diensten een 'transitieproces' in gang te zetten om overgang naar volwassen ondersteuningsdiensten te vereenvoudigen. In de praktijk verloopt dit stroef.</p> <p>Focus op 'kind in de thuissetting' vervalt bij volwassenheid. Op de leeftijd van 18 verhuizen jongeren met hoge ondersteuningsnood vaak naar residentieel aanbod.</p>	<p>Persoonlijke Assistentie: enkel voor participatie aan vrijetijd (15u/maand). Dit wordt heel strikt geïnterpreteerd en getoetst aan andere kinderen en gezinnen hun mogelijkheden.</p> <p>Public procurement act stelt gemeenten in staat om tendering contracten met externe aanbieders te sluiten. Voornamelijk kleine gemeenten doen dit, omdat het hen ontbreekt aan expertise binnen de eigen diensten. Tendering-processen plaatsen echter druk op de kwaliteit van dienstverlening. Deze private spelers kunnen ook weigeren om diensten aan te bieden aan specifieke individuen.</p> <p>Een nijpend tekort aan sociaal werkers (met het juiste profiel), geen limieten aan het aantal cases per sociaal werker en een sterk verloop in personeel resulteert in systematisering en bureaucratisering van aanvraagprocedures. Dit werpt een flessenhals op voor de toegang tot diensten.</p>
PARTICIPATION	<p>Mondigheid burgers en kennis van beleid van belang voor het verkrijgen van adequate zorg en ondersteuning. Maar ook betrokkenheid (tijd en middelen) om te blijven participeren aan (soms lange) aanvraag- en opvolgingstrajecten.</p> <p>Sterk afhankelijk van de gemeentelijke financiële context en aanwezige expertise en professionaliteit in hoeverre dialogisch proces plaatsvindt.</p> <p>Hoge caseload sociaal werkers resulteert in minder tijd en ruimte voor betrokkenheid van ouders en minderjarige met een handicap in eigen dienstverleningstraject.</p> <p>Groot verloop van sociaal werkers maakt dat ouders het moe zijn om hun noden telkens opnieuw van nul te duiden. Gebrek aan continuïteit in opvolging resulteert in wantrouwen vanuit gezinnen, wat professionals als 'apathie' lezen.</p> <p>In verschillende gemeenten lopen projecten om caseload te verlagen, en participatie van gezinnen te vergroten.</p> <p>Beroepsprocedure bij Ankestyrelsen als manier om betrokken te worden in en zeggenschap te hebben over de ondersteuning. De inhoud van de klachten is vaak terug te leiden tot het niet gehoord worden in de ondersteuningsvraag die aan de gemeente gericht wordt.</p>	<p>Mondigheid burgers en kennis van beleid van belang voor het verkrijgen van adequate zorg en ondersteuning. Maar ook betrokkenheid (tijd en middelen) om te blijven participeren aan (soms lange) aanvraag- en opvolgingstrajecten.</p> <p>Sterk afhankelijk van de gemeentelijke financiële context en aanwezige expertise en professionaliteit in hoeverre dialogisch proces plaatsvindt.</p> <p>Het serviceplan dient als een dialoog-bevorderend en vraag verhelderend document. Jaarlijks dient dit te worden herzien. Het schept mogelijkheden tot actieve deelname aan ondersteuningstraject. Dit is geen bindend document, en heeft geen betekenis voor het administratieve beroepsorgaan.</p> <p>Een goed contact met sociaal werker als cruciale factor in transitieproces naar volwassenheid: samen voorbereidingen treffen.</p> <p>Mogelijkheid tot onbelast bijverdienen van 700 euro per maand bovenop invaliditeitsuitkering en huurpremie als hefboom tot actief burgerschap van jongeren met een handicap.</p>

	Denemarken	Finland
<p>1. KIND IN HET GEZIN</p>	<p>Gezin en kind met een handicap zo zelfstandig mogelijk laten leven, bijvoorbeeld met vergoedingen voor extra kosten en voor gedeerde inkomens.</p> <p>Interventies en diensten gericht op het stabiliseren van de gezinssituatie.</p> <p>Interventies gericht op ontplooiing en ontwikkeling van het kind in het gezin en de kracht van gezinnen te versterken, ontbreken te vaak.</p> <p>Focus op ondersteuning in en door het gezin heeft als keerzijde dat residentiële diensten na verloop van tijd in beeld komen.</p> <p>Burecratische en administratieve last voor ouders om diensten geregeld te krijgen. Grote verantwoordingsplicht.</p>	<p>Gezin en kind met een handicap zo zelfstandig mogelijk laten leven, bijvoorbeeld met een mantelzorgpremie (omaishoiden tuki)</p> <p>Interventies en diensten wanneer er een 'bovengebruikelijke' ondersteuningsnood is.</p> <p>Uitgebreide mogelijkheden binnen dienstverleningsaanbod om gezin te ondersteunen bij de zorg voor de minderjarige met een handicap.</p> <p>Finse culturele gewoonte om ouderlijk huis op 18jarige leeftijd te verlaten, draagt bij aan de breedgedragen acceptatie van het wonen in een grouphome.</p>
<p>2. VOLDOENDE VEILIGHEID</p>	<p>Caseload bemoeilijkt het tijdig en zorgvuldig inschatten van de noden van de minderjarige met een handicap en het gezin.</p> <p>Plaatsing van minderjarigen met een handicap omwille van escalatie van gezinssituatie niet zeldzaam.</p> <p>'Signs of Safety' om minderjarigen met een handicap een inschatting te laten maken van hun situatie. Maar geïmplementeerd als een checklist, die leidt tot 'interventiedrift'.</p>	<p>Caseload bemoeilijkt het tijdig en zorgvuldig inschatten van de noden van de minderjarige met een handicap en het gezin.</p> <p>Plaatsing van minderjarigen met een handicap omwille van escalatie van gezinssituatie niet zeldzaam.</p> <p>Onveiligheid wordt breed ingevuld door praktijken, zoals het ontbreken van een perspectief op inclusie en ontplooiing en de mogelijkheid een job te beoefenen.</p> <p>Vrijheid berovende maatregelen kunnen worden getroffen in woonzorginitiatieven, mits uitgebreide rapportage en voorafgaande preventiemaatregelen.</p>
<p>3. GEPAST ONDERWIJS</p>	<p>Silovorming gemeentelijke onderwijsdiensten en sociale diensten als drempel voor toegang tot geschikt onderwijs.</p> <p>Samenwerking tussen gemeentelijke sociale diensten en onderwijsdiensten blijft te vaak uit.</p> <p>Scholen worden toegewezen op basis van de woonplaats. Iedere school dient vorm te geven aan de ondersteuning van leerlingen met speciale noden.</p> <p>Keuze aan scholen om ondersteuning zelf te voorzien, of financiële middelen aan een speciale school over te hevelen.</p>	<p>Silovorming gemeentelijke onderwijsdiensten en sociale diensten als drempel voor toegang tot geschikt onderwijs.</p> <p>Samenwerking tussen gemeentelijke sociale diensten en onderwijsdiensten blijft te vaak uit.</p> <p>Afzonderlijke speciale scholen enkel wanneer de ernst van de beperking het niet toelaat inclusief onderwijs in het regulier aanbod te organiseren.</p> <p>In het speciale onderwijs vormt een 'individueel onderwijsplan', opgesteld in samenspraak met gezin en professionals, steeds de basis.</p>

	<p>Dubbele verantwoordelijkheid voor scholen, pedagogisch en financieel, plaatst druk op het bieden van geschikt onderwijs voor kinderen met een handicap.</p> <p>Ontbreken aan expertise en engagement om betekenisvolle inclusieve onderwijscontext voor minderjarigen met ASD en ADHD in te richten in regulier onderwijs.</p> <p>Problematisering van ondersteuning in regulier onderwijs, niet van ondersteuning in 'special schools'.</p>	<p>Kinderen van lagere schoolleeftijd dienen zo veel als mogelijk terecht te kunnen in regulier onderwijs.</p>
<p>4. TOEGANG TOT SPECIALISTISCHE ZORG EN ONDERSTEUNING</p>	<p>Lange wachttijden om een diagnose te stellen. Doorverwijzing van een leerkracht/kinderverzorger kan proces versnellen.</p> <p>Een gediagnostiseerde en eenduidige ondersteuningsnood biedt garantie op toegang tot gespecialiseerd zorg- en ondersteuningsaanbod.</p> <p>De realisatie van specialistische zorg vraagt vaak om samenwerking tussen verschillende (meestal gemeentelijke) diensten.</p> <p>Het gedecentraliseerd landschap is sterk versnipperd, met verschillende gemeentelijke diensten met elk een eigen financiële, administratieve en dienstverlenings-logica. Niet eenvoudig om vanuit één van de diensten een antwoord te bieden voor een complexe ondersteuningsnood.</p> <p>Afzonderlijke gemeentelijke diensten (bijvoorbeeld onderwijs, preventieve gezinsondersteuning, vrije tijd) vertrekken vanuit eigen aanbod. Afstemming wordt hierdoor bemoeilijkt.</p>	<p>Lange wachttijden om een diagnose te stellen. Doorverwijzing van een leerkracht/kinderverzorger kan proces versnellen.</p> <p>Een gediagnostiseerde ondersteuningsnood biedt garantie op toegang tot gespecialiseerd zorg- en ondersteuningsaanbod (van special care regions). Maar ook niet- gediagnostiseerde ondersteuningsnood die voldoen aan de criteria van de subjectieve rechten hebben garantie op de nodige diensten.</p> <p>Het gedecentraliseerd landschap gaat gepaard met een versnipperde bestuurlijke organisatie op lokaal niveau. Dit, gepaard met de hoge caseload, maakt dat gemeentelijke diensten vertrekken vanuit een voor gestructureerd aanbod.</p> <p>Vergaande privatisering van het dienstverleningsaanbod: private spelers kunnen cliënten weigeren, waardoor toegang tot specialistische diensten niet voor iedereen gegarandeerd is. Het aandeel (beschikbaarheid) van specialistische diensten vormt niet het onderwerp van discussie, wel de toegang daartoe en of deze betekenisvol zijn voor de gezinnen in kwestie (bruikbaarheid en bereikbaarheid).</p> <p>Schotten binnen het ondersteuningsbeleid en de privatisering van dienstverlening werpt drempels op voor de cruciale samenwerking om specialistische zorg te realiseren. Daarom nemen steeds meer gemeenten de organisatie van de dienstverlening opnieuw zelf op, mede met het oog op de aankomende SOTE-hervorming.</p>

<p>5. CONTACT MET LEEFTIJDGENOTEN EN VOLWAARDIGE PARTICIPATIE</p>	<p>De minderjarige en diens gezin dienen centraal te staan in de zoektocht naar gepaste ondersteuning. Een hoge caseload vormt een belemmering tot volwaardige participatie.</p> <p>Een sterke focus op zorg en ondersteuning in en door het gezin (preventieve maatregelen) biedt weinig garantie op contact met leeftijdsgenoten.</p> <p>Geen adequate ondersteuning in onderwijs leidt tot schooluitval voor heel wat minderjarigen met ADHD en ASD. Dit brengt het contact met leeftijdsgenoten in het gedrang.</p>	<p>De minderjarige en diens gezin dienen centraal te staan in de zoektocht naar gepaste ondersteuning. Een hoge caseload vormt een belemmering tot volwaardige participatie.</p> <p>Een sterke focus op zorg en ondersteuning in (en in mindere mate ook door) het gezin biedt weinig garantie op contact met leeftijdsgenoten.</p> <p>Opzetten van gedeelde activiteiten tussen specialistische en reguliere kinderdagverblijven dragen bij aan contact met leeftijdsgenoten. Ook wordt vanuit deze initiatieven bijgedragen aan expertise binnen reguliere ECEC-diensten opdat meer jonge kinderen met een handicap in het reguliere aanbod een plaats kunnen vinden.</p> <p>Kleinschalige groepshuizen vormen de vertaling het de-institutionaliseringbeleid. Deze bieden garantie op contact met leeftijdsgenoten, maar niet buiten deze woonzorginitiatieven.</p> <p>De inspirerende praktijken grijpen de capaciteiten van minderjarigen met een handicap aan om participatie binnen zorg en ondersteuning en daarbuiten te realiseren op individuele en zinvolle manier.</p> <p>De mogelijkheid om op maandelijkse basis 700 euro bij te verdienen boven op de uitkering van KELA, biedt jongvolwassenen met een handicap perspectieven op volwaardige participatie.</p>
--	---	---

8.1 Geïntegreerde zorg en ondersteuning als een ‘Wicked Issue’



Dit rapport maakte gebruik van een conceptueel kader waarbij verscheidene beleidslijnen (de-institutionalisering, decentrale uitvoering en ontschotting) gecombineerd worden met de centrale elementen van het Kinderrechtenverdrag, in functie van de internationale vergelijkbaarheid van de verschillende cases en hun ondersteuningsbeleid. Om zicht te krijgen op de wijze waarop een ondersteuningsbeleid bijdraagt aan de realisatie van een geïntegreerde zorg en ondersteuning voor minderjarigen met een handicap, dienen al deze elementen meegenomen te worden. Dit heel brede opzet maakt het mogelijk om uiteenlopende vragen te beantwoorden, zoals vanuit welke beleidslijn (de-institutionalisering, decentralisering en ontschotting) vormgegeven wordt aan de realisatie van welke kinderrechten, hoe een focus op een specifiek kerndomein (Participatie, Provisie, Protectie) een impact kan hebben op meerdere centrale elementen van kinderrechten of hoe er blinde vlekken kunnen ontstaan, en zo meer. De bovenstaande schematische (niet-exhaustieve) voorstelling geeft de verbanden weer die aan bod kwamen in de presentatie van de bevindingen van de gesprekken met sleutelactoren en de veldbezoeken van interessante praktijken. Dit is een visuele voorstelling van hoe complex, gelaagd en ‘wicked’ het realiseren van een geïntegreerde zorg en ondersteuning is.

Hierbij wordt duidelijk hoe de decentrale implementatie van het zorg en ondersteuningsbeleid dé sturende factor bij uitstek vormt voor het realiseren van een geïntegreerde zorg en ondersteuning voor minderjarige personen met een handicap. De decentrale uitvoering van het ondersteuningsbeleid biedt de gemeenten heel wat handvaten om zelf invulling te geven aan de realisatie van de-institutionalisering en ontschotting. De keuzes die in de gemeenten worden gemaakt en de dynamieken die daaruit ontstaan, zijn sturend voor het ondersteunings- en dienstverleningsaanbod en dus ook de wijze waarop aan de vijf centrale elementen van de kinderrechten wordt vormgegeven. Ook geeft dit visueel overzicht weer hoe alle interventies gericht zijn op het bieden van ondersteuning van het kind in het gezin, iets wat kwaliteitsvol gerealiseerd kan worden mits toegang tot specialistische zorg en ondersteuning en gepast onderwijs gegarandeerd is.

In dit afsluitend hoofdstuk reiken we op basis van de grondige casestudie aandachtspunten aan die richtinggevend kunnen zijn voor de Vlaamse overheid bij het vormgeven van een geïntegreerd ondersteuningsbeleid voor minderjarige personen met een beperking. We clusteren die aandachtspunten volgens 8 uitdagingen die de Vlaamse Overheid voor zichzelf formuleert, wanneer zij een geïntegreerd ondersteuningsbeleid wenst te realiseren.

8.2 Uitdagingen voor de realisatie van een geïntegreerde zorg en ondersteuning in Vlaanderen

De inspiratienota “Vroeg en Nabij” schetst 8 concrete uitdagingen om een geïntegreerd beleid voor kinderen, jongeren en gezinnen binnen het departement welzijn, volksgezondheid en gezin vorm te geven. Deze acht voorstellen zullen de kapstok vormen waaraan de lessen uit Finse en Deense ondersteuningsbeleid en praktijk worden opgehangen. Deze zijn:

1. De 1^e 1000 dagen zijn de hoeksteen van onze preventieve gezinsondersteuning
(= **ontwikkelingsperspectief**)
2. Alle actoren in zorg en welzijn werken mee aan het versterken van de basisvoorzieningen, aan preventie, vroeg-detectie, vroeg-interventie, terugvalpreventie en eerstelijns-ondersteuning
(= **effectiviteit**)
3. Dienstverlening krijgt nabij en lokaal vorm
(= **inclusie**)
4. De regie ligt bij de kinderen en de gezinnen
(= **co-creatie**)
5. We houden samen vast, zo lang als nodig
(= **continuïteit**)
6. Het maatschappelijk taboe rond jeugdhulpvragen bij gezinnen is doorbroken
(= **normaliseren**)
7. We zetten schaarse middelen doelmatig in
(= **efficiëntie**)
8. We realiseren werkbaar werk door innovatieve samenwerkingsmodellen en een innovatieve arbeidsorganisatie
(= **werkbaar werk/ war for talent**)

1. Ontwikkelingsperspectief

Met de inspiratienota 'Vroeg en nabij' duidt het beleidsdomein welzijn, volksgezondheid en gezin (2021) op het uitzonderlijke belang van het vormgeven van een geïntegreerd beleid in de eerste 1000 dagen van het leven van een kind, te starten vanaf de bevruchting tot de leeftijd van twee jaar. Wanneer in die periode de ontwikkeling goed loopt, dan heeft het kind daar voor de rest van zijn of haar leven baat bij. Tekorten in deze vroege ontwikkeling kunnen op latere leeftijd ingehaald worden, maar dit inhaalproces verloopt doorgaans moeilijker en aan een veel grotere kost voor de betrokkenen en voor de samenleving (Roseboom, 2018).

Een focus op deze periode van de eerste 1000 dagen biedt, zo luidt het, "een window-of-opportunity om kwetsbaarheden te detecteren, te anticiperen en gezinnen effectief te ondersteunen" (2021, p. 4). Dit ontwikkelingsperspectief vertoont sterke link met een inzet op preventie, vroeg-detectie en vroeg-interventie, en dus het doelmatig inzetten van schaarse middelen (zie uitdaging 2 en uitdaging 7). Ons onderzoek in Denemarken en Finland levert slechts een enkel inzicht op voor het debat omtrent dit groei- en ontwikkelingsperspectief in Vlaanderen:

- 'Nuevola', de Finse overheidsinstelling die verantwoordelijk is voor de dienstverlening aan gezinnen voor én na de geboorte, heeft als rol om ongebooren en geboren kinderen en jonge gezinnen een optimale start te geven. Het meest exemplarische voorbeeld zijn de "babybox" (maternity package). De babybox bevat alle zaken die een gezin nodig heeft tot het kind de leeftijd van één jaar bereikt. Deze maatregel is erop gericht een antwoord te bieden op de sociale ongelijkheid en alle kinderen én gezinnen een optimale start te geven. Binnen Neuvola is de nodige expertise aanwezig met betrekking tot het begeleiden en opvolgen van gezinnen met kinderen met een handicap, zowel tijdens de zwangerschap als na de geboorte, tot het kind de schoolleeftijd heeft bereikt. In het merendeel van de gevallen zijn het daardoor diensten van Neuvola die gezinnen met een kind met een handicap wegwijs maken doorheen het Finse zorg- en ondersteuningslandschap.

Kinderen jonger dan 6 jaar worden in Finland zoveel mogelijk opgevangen in reguliere ondersteuningsdiensten, waarbij integratie en inclusie in deze reguliere diensten steeds voorop staat. Ontschot werken in de ondersteuning van kinderen van voorschoolse leeftijd en hun gezinnen is de reguliere manier van werken. De laagdrempelige, toegankelijke en performante opvolging van gezinnen gedurende de eerste 6 levensjaren van het kind gaat een stuk verder dan een focus op de 1^e 1000 dagen. De erkenning van het belang van ouderschap en de vroege steun aan ouders en een sterk lokaal netwerk als elementen van krachtige preventie worden in Finland nog vier jaar verder doorgetrokken.

2. Effectiviteit

Het beleidsdomein welzijn, volksgezondheid en gezin (h)erkent in de inspiratienota 'Vroeg en Nabij' dat de balans doorslaat in de richting van meer en meer jeugdhulp (2021, p. 4). De uitdaging luidt dat deze balans kan hersteld worden door meer aandacht te geven aan de andere lagen van een goed beleid, met name een sterke basis (gezin, kinderopvang, aanbod preventieve gezinsondersteuning, school, buurt, sport et cetera), een goede preventie en een sterke eerste lijn, zonder daarbij de verdere ontwikkeling van de meer gespecialiseerde zorg te verwaarlozen. In die zin wordt het belang benadrukt van het bundelen van aanwezige krachten om de preventieve aanpak te versterken, door tijdig en op maat te ondersteunen, en escalatie waar mogelijk te vermijden. Enkele van de in dit rapport opgenomen Deense en Finse inspirerende praktijken gaan met deze specifieke uitdaging aan de slag. Maar ook op het nationale beleidsniveau wordt in Finland en Denemarken werk gemaakt van een sterke basis:

- De dienst 'kinderen, gezinnen en gemeenschappen' van de gemeente Aarhus beoogt in de dienstverlening die zij bieden dat het kind centraal staat, en dat het 'kindzijn' gewaarborgd wordt. Daarom, zo wordt binnen deze dienst geredeneerd, doet het er niet toe of de dienstverlening door de social services of handicap services wordt geboden. De ondersteuningsmaatregelen die deze gemeentelijke diensten kunnen aanbieden, worden geregeld onder eenzelfde legislatieve kader (de Servicelovens). Aarhus Kommune koos er daarom voor om de social services en de handicap services organisatorisch samen te voegen in het Familiecentrum van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. In de 97 andere gemeenten in Denemarken kan voor een geheel andere bestuurlijke organisatie gekozen worden. Aarhus kiest ervoor om in te zetten op een sterke basis, door de reguliere ondersteuningsdiensten en de handicap specifieke ondersteuningsdiensten voor minderjarigen in eenzelfde administratieve eenheid te bundelen. In de schoot daarvan vinden we het project Tættere på Familien⁴³ terug, waarbij de sociaal werkers meer tijd kunnen besteden aan individuele gezinnen. Een preventieve aanpak, gericht op het tijdig en op maat ondersteunen, staat hier centraal: "Ons uitgangspunt in het project is dat hoe vroeger we kunnen ingrijpen met de juiste interventie, hoe beter we kunnen voorkomen dat problemen groter worden. Om het kind, de jongere en het gezin in zijn geheel te kunnen bereiken, werken wij volgens een interdisciplinair model, waarbij het noodzakelijk is dat alle actoren rond een gezin samenwerken en naar hetzelfde doel toewerken" (Aarhus Kommune, 2021).
- In Denemarken wordt werk gemaakt van een hervorming: Børnene Først (vrij vertaald: 'kinderen eerst') (Socialstyrelsen, 2021d). Hierbij vormt het centrale uitgangspunt dat een wetgevend kader voor zorg en ondersteuning de kinderen centraal dient te plaatsen, en niet zozeer enkel de ouders. Op dit eigenste moment zijn de ouders vaak het aangrijpingspunt van interventies. Daardoor blijven kinderen veel te vaak in gezinssituaties die niet hun belangen vertegenwoordigen. Momenteel biedt de Servicelovens eenzelfde kader voor kinderen en jongeren in sociaal kwetsbare situaties en kinderen en jongeren met een handicap, maar met dit wetsvoorstel zou dit ook in de praktijk één kader moeten bieden. Børnene Først zal een meer geïntegreerd kader bieden voor zorg en ondersteuning, waarbij niet enkel de wetgeving, maar ook de diensten voor kinderen en jongeren met een handicap en kinderen en jongeren in sociaal kwetsbare situaties samengevoegd worden.

⁴³ Zie hoofdstuk 7 voor een uitgebreide beschrijving van de werking van Tættere på Familien.

- Het Finse LAPE-project dat dateert van 2017 legt de basis voor de inrichting van een Perhekeskus (familiecenter) in iedere gemeente of samenwerkingsinitiatieven van gemeenten. Met LAPE werd een familiecenter gedefinieerd als multidisciplinaire en sector overschrijdende service-entiteiten die onderdeel uitmaken van het openbare dienstverleningssysteem (Pelkonen et al., 2020). Van een perhekeskus wordt verwacht dat het ongelijkheden kan verminderen, preventie en vroegtijdige zorg kan versterken maar ook stijgende kosten kan beteugelen (Sosiaali- ja terveystieteisteriö, 2016). Wat de Perhekeskus van Helsinki uitzonderlijk maakt is de inkapseling van diensten voor gezinnen met kinderen en jongeren met een handicap in de centra. Het merendeel van de bestaande Perhekeskus in Finland biedt enkel het algemeen dienstverleningsaanbod voor gezinnen aan, en blijven de diensten voor kinderen en jongeren met een handicap als een aparte silo beschouwen. Maar ook in de Perhekeskus van Helsinki, die in hoofdstuk 6 besproken worden, verloopt het bundelen van bestaande krachten niet vanzelfsprekend. Zo werd beslist om ADHD of autisme niet als een handicap te beschouwen, omdat de specialistische handicapdiensten overbevroegd dreigen te worden door de grote instroom van dergelijke cases. Het samenbrengen van de algemene diensten voor gezinnen en de diensten voor gezinnen met kinderen en jongeren met een handicap betekenen op zichzelf geen vereenvoudiging om tijdig gepaste ondersteuning te bieden, zo geven de professionals die ons te woord staan aan. Daarnaast is met de introductie van het Perhekeskus een nog sterkere tweedeling ontstaan tussen de diensten voor minderjarigen en meerderjarigen met een handicap, diensten die voorheen gebundeld waren. Een organisatorisch-bestuurlijke verandering die tot samenwerking dient te leiden kan net heel ineffectief zijn. Eerder dan het hele systeem te reorganiseren, waarbij nieuwe silo's ontstaan of de bestaande silo's de veranderingen overleven, is een expliciete keuze voor samenwerking dé cruciale factor voor samenwerking.

Verder wordt deze uitdaging ook concreet gemaakt in de inhoudelijke beweging van zorgafhankelijkheid naar zorgonafhankelijkheid, en dit om de zorgkosten op alle niveaus beheersbaarder te krijgen. De zorgkosten nemen namelijk toe met de leeftijd, mede door zich opeenstapelende problemen voor de minderjarige persoon met een handicap in kwestie, voor het gezin en voor de samenleving in het geheel, zo stelt de inspiratienota. Net om die reden wordt belang gehecht aan het betrekken van actoren aan preventieve acties en acties waarbij er veel vroeger gecoacht en ondersteund wordt. Ook voor wat deze insteek betreft vinden we voorbeelden in de Deense en Finse ondersteuningspraktijken, bijvoorbeeld hoe het ATLAS-project tools aangereikt aan leerkrachten en aan gezinnen om met ASD en ADHD om te gaan, of hoe de ERHO-eenheid kennis deelt met reguliere kinderopvangdiensten. In de inspiratienota Vroeg en Nabij wordt verwezen naar het Nederlandse rapport 'Stevige basis, goede ontwikkeling' van belangenorganisatie MEE Nederland (2016) dat stelt dat het generalistische aanbod dient te worden versterkt door bijvoorbeeld specialisten te laten invliegen. De lessen die in projecten zoals ERHO in Finland worden geformuleerd gaan verder dan de lessen die dit Nederlandse rapport naar voor schuift een generalistisch aanbod:

- De ERHO-eenheid vertrekt net vanuit een heel specialistische kennis, en niet vanuit een brede generalistische professional die zich laat ondersteunen door een 'specialist'. In zowel Denemarken als in Finland klinkt het dat er vaak te veel tijd verloren gaat in de zoektocht naar het bieden van een gepaste ondersteuning vanuit de generalistische en reguliere diensten. Het HUF-programma en het Exzentriq-project tonen beide aan dat preventieve acties geregeld de draagkracht van het gezin en de reguliere onderwijsdiensten overschatten, wat net leidt tot een grotere zorgafhankelijkheid. Zij geven aan dat specialisten net deel dienen uit te maken van 'de voorkant', om onnodige zorgafhankelijkheid te vermijden. Specialisten enkel een rol toekennen in het ondersteunen van generalistische professionals zou de geest van 'de 1^e 1000 dagen', waarbij detecteren van en anticiperen op mogelijke uitdagingen centraal staat, net tenietdoen.

- De ERHO-eenheid in Finland vergroot ook de kennis en kunde van generalistische professionals, door bijvoorbeeld ambulante ondersteuning te bieden in reguliere kinderopvanginitiatieven, tijdelijk flexibele specialistische antwoorden te bieden in de thuissituatie, etc. De 'vloeibare dienstverlening', waar in de inspiratienota naar wordt verwezen, krijgt in deze interessante praktijk vorm vanuit de 'specialist', die de trekker en de motor is van het zorgen voor verbinding met het generalistische aanbod. De les uit deze praktijk luidt dat een versterking van het specialistische aanbod ondersteunend kan zijn voor het realiseren van een vloeibare dienstverlening, eerder dan louter het generalistische aanbod te versterken en 'specialists' te laten invliegen.

Het ondersteunen van een generalistische professional door een 'specialist' om continuïteit in gezamenlijke trajecten te garanderen, zoals het rapport 'Stevige basis, goede ontwikkeling' van MEE Nederland (2016) besluit, kan niet zonder het versterken van het specialistische aanbod, zo leert de Finse praktijk. Een generalistisch en een specialistisch aanbod zijn helemaal niet diagonaal tegengesteld aan elkaar. De inspirerende praktijken tonen bovenal dat samenwerkingen plaats vinden daar waar engagement wordt opgenomen, maar bovenal daar waar ruimte wordt gelaten om dit engagement op te nemen. Zo bijvoorbeeld bij het project Tættere på Familien in Denemarken en ERHO in Finland. De realisatie van deze -niet vanzelfsprekende- samenwerkingsverbanden vindt plaats door het helder formuleren van de gedeelde verantwoordelijkheid van zowel het gezin als de samenleving als geheel, en dus de overheid. Het is dus ook aan de overheid, ongeacht dit de lokale, regionale of centrale overheid is, om haar rol helder te stellen binnen deze gedeelde verantwoordelijkheid die de eerstelijns-ondersteuning is. Maar evenzeer wordt in dit voorbeeld duidelijk dat het faciliteren van dergelijke niet vanzelfsprekende samenwerkingsverbanden naast een kwestie van faciliteren ook een kwestie van monitoren en financieren inhoudt.

Wat betreft de effectiviteit van een geïntegreerde zorg en ondersteuning leren de Finse en Deense praktijken ons enkele cruciale zaken:

1. Het samenbrengen van de algemene diensten voor gezinnen met kinderen en jongeren met handicap betekenen op zichzelf geen vereenvoudiging om tijdig gepaste ondersteuning te bieden.
2. Het organisatorisch integreren van algemene diensten voor gezinnen met kinderen en jongeren en deze voor minderjarigen met een handicap maakt de reeds bestaande tweedeling tussen de diensten voor minderjarigen en meerderjarigen met een handicap nog dieper.
3. Specialistische diensten dienen deel uit te maken van de eerste lijn om onnodige zorgafhankelijkheid te vermijden.
4. De specialist kan de trekker en de motor zijn voor de verbinding met het generalistische aanbod, mits daar voldoende ruimte voor wordt gelaten.
5. Tendering-processen bemoeilijken het vormgeven aan samenwerkingsverbanden binnen maar ook overheen sectoren.

3. Inclusie

Binnen deze uitdaging staat het maximaal realiseren van de toegang tot de sociale grondrechten en het aanpakken van onderbescherming centraal, een uitdaging die eveneens een toegankelijk hulp- en dienstverleningsaanbod vereist. Daartoe wordt in de inspiratienota 'Vroeg en Nabij' gekeken naar zorgzame buurten waarbij samenwerking nabij, buurtgericht en lokaal centraal staat, als de wijze bij uitstek waarop hulp- en dienstverlening dient te worden georganiseerd, "zodat er tijdig een passend antwoord kan komen op de ondersteuningsvraag van kinderen en jongeren en hun gezin" (2021, p. 7). Het lokaal enten van ondersteuning wordt begrepen als het zoveel mogelijk vormgeven van zorg en ondersteuning in de vertrouwde omgeving van kinderen, jongeren en hun gezinnen. Het gaat om zorgzame buurten, om een zichtbaarheid op wijk- of buurtniveau. De decentrale uitvoering van het zorg- en ondersteuningsbeleid voor minderjarige personen met een handicap in Finland en Denemarken biedt interessante lessen met het oog op het vormgeven van dienstverlening nabij en lokaal:

- Een toegankelijke hulp- en dienstverlening aan gezinnen met kinderen met een handicap vraagt om meer dan een lokale organisatie van hulp- en dienstverlening, zo leren de Finse en Deense cases ons. Een decentrale implementatie van zorg- en ondersteuningsbeleid resulteert in een lappendeken aan verscheidene uitwerkingen van de beoogde 'nabijheid'. Het decentraliseren van ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap biedt kansen om beter in te spelen op de lokale noden maar vergt bijzonder veel randvoorwaarden om ongelijkheid in toegang tot ondersteuningsvormen te vermijden (cfr. eerder onderzoek Benoot et al., 2017). De wijze waarop gemeenten aan de slag gaan met hun verantwoordelijkheden om zorg en ondersteuning in de vertrouwde omgeving van kinderen, jongeren en hun gezinnen vorm te geven, loopt bijzonder sterk uiteen. Het enten van dienstverlening in 'de vertrouwde omgeving' biedt op zichzelf geen garantie voor een kwalitatieve dienstverlening, zo blijkt uit de gesprekken met sleutelactoren in beide landen, alsook uit de vele projecten om binnen het decentraal georganiseerde landschap tot een betere afstemming tussen verscheidene diensten te komen, of zelfs de aankomende opschaling met de SOTE-reform in Finland.
- Zowel in Finland als Denemarken zijn de gemeenten verantwoordelijk voor zowel de organisatie als de financiering van het ondersteuningsbeleid. Gemeenten met beperkte financiële middelen, of gemeenten die de keuze maken om beperkte financiële middelen in te zetten, zullen zich strikt beperken tot het wettelijk vastgelegde dienstverleningsaanbod. Het samenspel van decentralisering en de de-institutionaliseringbeweging heeft er in beide landen toe geleid dat dienstverlening in het kader van specialistische zorg op regionaal niveau wordt georganiseerd. Gemeenten voorzien vaak in kleinschalige groepshuizen, zoveel mogelijk in de vertrouwde omgeving van kinderen, jongeren en hun gezinnen, met zichtbaarheid op wijk- of buurtniveau. Maar voor de meer gespecialiseerde zorg- en ondersteuning beschikken gemeenten over onvoldoende gespecialiseerde diensten en nodige professionals, en bundelen daarom hun middelen. Om die reden wordt ondersteuning aan kinderen met een bijzondere ondersteuningsnood en een weinig voorkomende handicap vaak niet in de vertrouwde omgeving (de eigen gemeente) geboden. Beide cases leren ons dat decentralisering van bevoegdheden kan leiden tot buurtgericht en lokale ondersteuningsdiensten voor eerstelijnsdiensten, maar dat intensieve financiële en organisatorische samenwerkingen aangewezen zijn voor de meer specialistische diensten. Dit resulteert dan weer in een ondersteuningspraktijk die zich niet in de vertrouwde omgeving van het kind en het gezin bevindt, wat voorbijgaat aan de doelstellingen van het decentraliseringsproces.

Het concept 'toegankelijkheid' kan vele ladingen dekken. Parmentier (1998) en Roose (2006) formuleren in dit licht 5 basisvoorwaarden waar hulpverlening, gezien vanuit een rechtenkader aan moet voldoen. Deze voorwaarden schetsen een meer holistisch beeld van de toegankelijkheid van maatschappelijke dienstverlening, die verder gaat dan pakweg fysieke toegankelijkheid voor rolstoelgebruikers. Deze vijf elementen zijn: Beschikbaarheid, Betaalbaarheid, Bruikbaarheid, Begrijpbaarheid en Bereikbaarheid, elementen die relevant zijn omdat ze een vertaling zijn van het recht op maatschappelijke dienstverlening en het perspectief van de hulpvrager weerspiegelen wanneer wordt nagedacht over de toegang tot en de effecten van de hulpverlening. De Corte, De Bie en Verschuere (2015) vatten bondig samen wat deze vijf elementen inhouden. Beschikbaarheid verwijst naar de aanwezigheid van een voldoende ruim en gedifferentieerd aanbod van dienst- en hulpverlening. Bruikbaarheid is gelinkt aan de mate waarin het aanbod concreet aansluit bij de noden en leefwereld van de hulpvrager. Begrijpbaarheid houdt verband met de mate waarin cliënten voldoende zicht hebben op de reden van de interventie en de gehanteerde aanpak van de hulpvraag. Betaalbaarheid verwijst naar de kosten, zowel op financieel vlak als op het vlak van privacy, die burgers ervaren zodra ze beroep op de hulpverlening. Bereikbaarheid van aanbod gaat over fysieke en culturele drempels die hulpvragers kunnen ervaren. Deze elementen van toegankelijkheid worden vaak aangevuld met andere basisvoorwaarden. De meest courante aanvullingen zijn de elementen *Betrouwbaarheid* en *Bekendheid*, waar ook het VVSG (2022) gebruik van maakt om toegankelijkheid te definiëren. Bekendheid betreft de mate waarin het aanbod bekend is bij de doelgroep. Betrouwbaarheid omvat de mate waarin de dienstverlener en het aanbod als betrouwbaar wordt gepercipieerd door de (potentiële) gebruiker. Dit heeft invloed op de mate waarin er mentale drempels (zoals angst door vooroordelen) bestaan. De interviews met sleutelactoren en de interessante praktijken die in het kader van dit onderzoek werden bezocht illustreren hoe het realiseren van een geïntegreerde ondersteuningspraktijk die bovenal toegankelijk is, een 'wicked issue' blijkt.

- De extra kostenvergoeding onder sectie 42 van de servicelovens in Denemarken beoogt een laagdrempelige en toegankelijke ondersteuning te bieden aan gezinnen met minderjarigen met een handicap. Ook al wordt het aanvragen van deze vergoeding door de band genomen beschouwd als beschikbaar (iedere gemeente dient dit aanbod te voorzien) en bekend, betaalbaar (de aanvraag is kosteloos), bruikbaar (algemene consensus dat dit een betekenisvol arrangement is) en bereikbaar (ouders hoeven niet fysiek naar een servicepoint te gaan, dit kan via de telefoon worden aangevraagd), de gehanteerde aanpak en toekenning van de vergoeding is allesbehalve begrijpbaar en betrouwbaar voor gezinnen. Daarbovenop is de wijze waarop controle wordt uitgeoefend op deze vergoeding heel technisch en bureaucratisch. De onduidelijke aanvraagprocedures, uitgebreide en technische gemeentelijke administratie en lange doorlooptijd leidt ertoe dat deze ondersteuning niet toegankelijk is voor gezinnen en zij geen rechtszekerheid ervaren.

Antwoorden op de uitdaging om dienstverlening lokaal en nabij vorm te geven worden in de inspiratienota ook bij de vermaatschappelijking van de zorg gevonden. Zo wordt gesteld dat niet alleen professionals belangrijk zijn voor het realiseren van een sterke en betrokken lokale basis, maar dat ook heel wat vrijwilligers hierin een cruciale rol spelen. In dit licht verwijst de inspiratienota naar de rol die sportclubs, jeugdbewegingen, de buurt- of geloofsgemeenschap kunnen spelen in het bijdragen aan een actieve participatie en gezonde ontwikkeling van kinderen en jongeren. Het organiseren van de zorg binnen lokale sociale netwerken wordt ook wel omschreven als 'de kracht van het engagement'. Ook binnen het Vlaamse decreet betreffende de integrale jeugdhulp echoot een pleidooi voor vermaatschappelijking van de zorg. Artikel 9 van dit decreet stelt dat de jeugdhulp de opdracht heeft om de eigen krachten van minderjarigen, hun ouders en, in voorkomend geval, hun opvoedingsverantwoordelijken en de betrokken personen uit hun leefomgeving in te zetten en die personen te versterken om hun eigen krachten te maximaliseren om aan

de hulpvraag te beantwoorden (Vlaams Parlement, 2013). Het betrekken van de vertrouwde omgeving van kinderen, jongeren en hun gezinnen in het vormgeven van de ondersteuning is, naast het bevorderen van inclusie, uiteindelijk gericht op het vergroten van de participatie en eigenaarschap en dient het beroepen op gespecialiseerde zorg te verminderen. Deze uitdaging is nauw verwant aan de uitdagingen rond co-creatie (4), efficiëntie (7) en werkbaar werk (8). Bijdragen aan de zelfstandigheid van gezinnen met kinderen met een handicap staat ook hoog op de agenda van het Deense ondersteuningsbeleid, maar recent worden hier meer kanttekeningen bij geformuleerd:

- De dienstverlening die Deense gemeenten het vaakst aanbieden zijn maatregelen zoals de vergoedingen onder sectie 41 en 42 van de Servicelovens die erop gericht zijn de situatie in het gezin te stabiliseren en te continueren. Ook in de Deense ondersteuningspraktijk gaat er uitzonderlijk veel aandacht uit naar het ondersteunen van de mogelijkheden van het kind in het gezin. De keerzijde daarvan houdt in dat mogelijkheden en middelen van gezinnen worden uitgeput, waardoor residentiële diensten toch in beeld komen. Het project voor het vereenvoudigen van sectie 41 van de Servicelovens is één van de vele projecten in Denemarken die de druk aankaarten die ouders ervaren binnen het huidige ondersteuningssysteem. Een vereenvoudigd traject om dergelijke vergoeding te ontvangen zou moeten leiden tot een kwalitatievere gezinssituatie waarbij ouders een pak minder tijd dienen te investeren in het documenteren en verantwoorden van hun extra kosten. Een vereenvoudiging van deze bureaucratische dienstverlening zou gezinnen ook meer transparantie en zekerheid bieden over het verkrijgen van deze vergoeding.

Het decentraliseren van het ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap, zoals in Denemarken en Finland het geval is, biedt enerzijds kansen om inclusie te bevorderen door beter in te spelen op lokale noden. Anderzijds vergt deze sterke decentrale organisatie en besluitvoering bijzonder veel randvoorwaarden om de gelijkheid in toegang tot ondersteuningsvormen te verzekeren.

4. Co-creatie

De Vlaamse inspiratienota stelt dat eigen regie en co-creatie cruciaal zijn en steeds het uitgangspunt dienen te vormen bij het dienstverleningsaanbod. Daarbij zitten het kind en het gezin zitten aan het stuur en hebben zij het recht om de ondersteuning te organiseren zoals zij dat wensen. Daarbij komt dat ondersteuning flexibel moet kunnen worden aangepast, een principe dat ook actief ondersteund wordt in trajecten waar dit minder evident lijkt. Er dient dus voor eenieder een reële keuzevrijheid in de ondersteuning te zijn.

- Pogingen om reële keuzevrijheid te realiseren in de ondersteuning worden ook in Denemarken en Finland ondernomen. Denemarken doet dit door de keuze te maken voor het uitkeren van breed inzetbare vergoedingen aan ouders van kinderen met een handicap, namelijk de vergoeding voor verlies aan inkomsten wanneer de ouders de zorg en ondersteuning voor hun kind op zich nemen. Met deze uitkering kunnen ouders namelijk kiezen hoe zij hun kind ondersteunen, en op welke wijze zij zorg zullen leveren. Hoewel deze keuze dus vrijwel beperkt is tot het 'zelf instaan voor het ondersteunen', gezien dat ook de reden is waarom zij hun job niet uitoefenen. In Finland stelt de public procurement act gemeenten in staat om tendering contracten met externe aanbieders te sluiten. Eenerzijds kunnen gemeenten hierdoor een aanbod voorzien van diensten waarvoor het hen ontbreekt aan expertise binnen de eigen diensten. Anderzijds dient dit ook de keuzemogelijkheden van de gezinnen te vergroten. Het stijgend aantal private spelers die ondersteuningsdiensten aanbieden hebben, in tegenstelling tot openbare diensten van de gemeente, de mogelijkheid om selectiecriteria te hanteren en dus de toegang tot hun diensten voor

individuen te weigeren. Een groter aanbod aan verscheidene diensten staat niet garant voor een grotere keuze om gebruik te maken van die diensten. Ook staat een groter aanbod aan verscheidene diensten niet garant voor een goede kwaliteit van dienstverlening. Om reële keuzevrijheid te bieden aan gezinnen dient de overheid een dubbele actieve rol op te nemen: enerzijds in het creëren van een divers aanbod en anderzijds in het bewaken van de toegang tot dit diverse aanbod en de kwaliteit daarvan.

In Vlaanderen vinden we een voorbeeld van die dubbele actieve rol in het systeem van RTH-punten die gebruikers vrijelijk kunnen besteden aan begeleiding, dagopvang of verblijf bij aanbieders van rechtstreeks toegankelijke hulp (VAPH, 2019, 2021d). Voor welke vormen van ondersteuning de punten worden inzet is volledig door de persoon in kwestie te kiezen. Zo kunnen er verschillende vormen van rechtstreeks toegankelijke hulp gecombineerd worden, zolang deze het totaal van 8 punten niet overschrijdt. Er kunnen binnen één kalenderjaar bijvoorbeeld combinaties gemaakt worden van 36 dagen dagopvang en 36 nachten verblijf. Het VAPH ontwikkelde een rekentool waarmee de minderjarige en diens netwerk kunnen berekenen hoe de punten ingezet kunnen worden over de verschillende RTH-vormen en dus welke combinaties mogelijk zijn (VAPH, 2021d). Met deze regeling heeft de Vlaamse Overheid zelf een tool in handen die de minderjarige met een handicap en het gezin handvaten geeft om de ondersteuning te organiseren zoals men dat wil. De overheid is ook actief betrokken, samen met zorgaanbieders, in het voorzien van verschillende ondersteuningsmogelijkheden die flexibel op elkaar afgestemd kunnen worden. En dit terwijl het kind en het gezin aan het stuur zitten, zoals de inspiratienota beoogt. ‘Het gezin aan het stuur’ kan ook minimalistisch geïnterpreteerd worden:

- In Denemarken, zo geven sleutelactoren mee, zijn interventies en diensten voornamelijk gericht op het stabiliseren van de gezinssituatie. Diensten gericht op de ontplooiing en de ontwikkeling van het kind in het gezin en de kracht van gezinnen versterken, door professionele ondersteuning in en van het gezin, worden in een minderheid aangeboden. ‘Het gezin aan het stuur’ houdt in dat de zorg en ondersteuning door leden van het gezin wordt opgenomen, waar zij ook voor vergoed worden: vermaatschappelijking van de zorg pur sang. Ouders die met veel liefde en kunde voor hun kind zorgen, beschikken niet per definitie over de nodige professionele en educatieve vaardigheden. Respondenten, van verantwoordelijken van gemeentelijke diensten tot leden van ouderverenigingen, pleiten voor een voorzichtigheid bij deze focus op ‘het kind in de gezinssituatie’, niet vanuit een wantrouwen naar de kunde en intenties van de ouders, maar naar de potentiële kanttekeningen voor de ontwikkeling van het kind en diens mogelijke verlies aan contacten met leeftijdsgenoten. De invulling van ‘het gezin aan het stuur’ als het ondersteunen van de minderjarige met een handicap in en door het gezin, biedt geen duurzaam antwoord wanneer daar geen professionele ondersteuningsdiensten bij komen die het gezin ondersteunen, zo blijkt uit de vele projecten in Denemarken om plaatsing als gevolg van een overbevraging van het gezin te vermijden.

Aansluitend bij dit thema stelt de inspiratienota dat alle ondersteuning krachtgericht dient te zijn. Maar ook in trajecten waar er sprake is van verontrusting of maatschappelijke noodzaak wordt dit principe binnen de grenzen van de verontrusting of maatschappelijke noodzaak bewaakt (2021, p. 9). Gezinnen dienen zelf verantwoordelijkheid te kunnen nemen voor hun traject. De projecten die in Denemarken lopen om plaatsing in het kader van verontrusting te vermijden bieden interessante lessen:

- Het Atlass-programma is gericht op het de-escaleren van gezinssituaties waarbij de zorg en ondersteuning van een minderjarige met ADHD of ASD het gezin onder druk plaatst. Dit is een krachtgericht programma met een preventieve insteek: het vermijden dat een plaatsing volgt

wanneer de gezinssituatie escaleert. Het programma heeft een looptermijn van 6 maanden, waarbij op wekelijkse basis ouders en hun coach 1,5u spenderen. De intensieve begeleiding is gericht op het overbrengen van kennis over ADHD en ASD en het verschaffen van inzicht in de eigen handelingspatronen en de mogelijkheid om met specifieke situaties uit het dagelijkse leven aan de slag te gaan. De professionals die deze dienstverlening bieden gaan er prat op dat dit programma de kost voor de gemeenschap aanzienlijk kan verlagen, omdat deze jongeren na het programma niet in respijtzorg of residentiële voorzieningen terechtkomen, maar thuisblijven doordat de ouders meer veerkrachtig zijn geworden. De deelnemers aan het Atlass-programma worden één contactpersoon toegewezen voor de duur van het programma. De Deense ondersteuningspraktijk wordt gekenmerkt door een uitgesproken silovorming en technische en bureaucratische administratie, die ouders met heel veel verschillende sociaal werkers in contact brengt. Eén professional toegewezen krijgen stelt ouders in staat meer grip op de situatie te hebben: vertrouwen en begrip wordt opgebouwd, kwetsbaarheden en twijfels worden gedeeld en andere mogelijke handelingswijzen worden verkend.

- Het Finse project 'Kun lapsi Saivita' ('wanneer kinderen pijn doen') is een samenwerking tussen Settlementii Tampere en KVPS gericht op het ontwikkelen van ondersteuningsdiensten aan kinderen en jongeren die agressief gedrag stellen als gevolg van een handicap of ontwikkelingsstoornis. De zogenaamde 'family workers' gaan op huisbezoek bij gezinnen, nemen de tijd om samen met de gezinsleden de crisissituatie te definiëren, om nadien crisis- en trauma therapie op te starten met de ouders en broers en zussen. Ook gaan ze met het desbetreffende kind samen op zoek naar mogelijke omgangsvormen en oplossingen. De groep kinderen waar het project 'Kun lapsi Saivita' het meest mee werkt zijn kinderen en jongeren die tussen de mazen vallen van de diensten voor kinderen en jongeren met een handicap en de diensten voor kinderen met gedragsproblematieken (child welfare diensten). Deze groep past niet binnen het voor gestructureerde aanbod en verdwijnt daardoor uit beeld. Maar ook gezinnen die wachten op een diagnose, vereist voor het verkrijgen van de nodige diensten die de gemeente aanbiedt, ontvangen vaak geen gepaste hulp en ondersteuning. Gedurende het wachten op een diagnose die noodzakelijk is om de gepaste ondersteuning te verkrijgen, gebeurt het geregeld dat de gezinssituatie escaleert. Dit project biedt antwoorden daar waar het ondersteuningssysteem door haar verdeelde verantwoordelijkheid en silovorming vastloopt. Situaties van verontrusting of maatschappelijke noodzaak worden in dit project geherdefinieerd: van gezinssituaties die geen voldoende hefboomen voor handen hebben om zelf verantwoordelijkheid te nemen voor hun traject, naar het ontbreken van een dienstverlening die leidt tot deze gezinssituatie. Het antwoord ligt voor deze praktijk in het bieden van professionele ondersteuning aan het kind in het gezin en aan de leden van het gezin als een uiting van de gedeelde verantwoordelijkheid.

Wanneer de Vlaamse overheid (2021, p.9) stelt "eindelijk" en "bewust" te kiezen voor trajectondersteuning, zijn bovenstaande voorbeelden uiterst waardevolle elementen. Met trajectondersteuning wenst de Vlaamse overheid de veelgehoorde kritieken van gezinnen zoals "We worden van het kastje naar de muur gestuurd." of "We moeten telkens opnieuw ons verhaal doen, en dat vinden we heel moeilijk." adequaat te beantwoorden. Die trajectondersteuning, zo leren de Finse en Deense cases, vereist voldoende beschikbare en geschoolde professionals die ruimte en tijd krijgen om een gezamenlijk traject met gezinnen uit te tekenen. Beide voorbeelden tonen aan dat de eigen kracht van gezinnen vaak niet volstaat om gezinnen aan het stuur te zetten en krachtgericht te werken. Om dit te doen slagen dient er voldoende en adequate professionele ondersteuning geboden te worden aan en in gezinnen.

De belangrijkste voorwaarde voor het verlenen van een kwaliteitsvolle dienstverlening die de regie ook bij de gezinnen en kinderen legt, is volgens de professionals van het Familiecenter van Helsinki “that we have to remember the basics”. Ook hier gaat het over beschikbaar en aanwezig zijn, en het voorzien in de randvoorwaarden die daarvoor nodig zijn: tijd en ruimte. Het Atlass-family programma doet dat door gedurende een periode van 6 maand intensief beschikbaar te zijn. Het HUF-programma en Tættere på Familien door de caseload van professionals te verlichten. Het ‘Kun lapsi Saivita’-project door ondersteuning te bieden aan gezinnen die niet ondersteund worden binnen het voor gestructureerde aanbod. Wat deze projecten gemeenschappelijk hebben is hun problematisering van interventies die erop gericht zijn om ouders ‘in hun kracht te zetten’ wanneer het ontbreekt aan een toegankelijk ondersteuningsaanbod van professionele openbare dienstverlening.

De Vlaamse inspiratienota deelt ook deze visie, wanneer het stelt dat we een systeem dienen te bouwen waarbij kinderen, jongeren en gezinnen een natuurlijke synergie in hun ondersteuning ervaren, omdat *“Wachttijsten en wachttijden ervoor zorgen dat de draaglast heel erg op de schouders van de ouders komt te liggen. Het is ploeteren om alles georganiseerd te krijgen. Ouders gaan hier vaak ver in en overschrijden daarbij eigen grenzen. Zo geraken gezinnen in een vicieuze cirkel, waarin vanuit het overbevraagd zijn nog minder gezien wordt wat wel nog kan, en welke laagdrempelige ondersteuningsmogelijkheden mogelijks wel nog een meerwaarde kunnen betekenen.”* (2021, p. 8). Een automatische rechtentoekenning en een gelijke toegankelijkheid tot ondersteuning voor alle kinderen worden als ambities gepresenteerd. Deze ambities resoneren de ‘subjectieve rechten’ zoals die in Finland heten. Subjectieve rechten gelden als een garantie dat de zorg en ondersteuning geleverd wordt, voor specifieke en aantoonbare ondersteuningsnoden, ongeacht de budgettaire context. Sleutelactoren maken duidelijk dat dit geenszins betekent dat dit een ‘open kraan’-beleid is, omdat deze op duidelijke criteria gestoeld zijn. Deze subjectieve rechten bieden een houvast en rechtszekerheid aan minderjarige personen met een handicap, en bieden een garantie dat wanneer aan de criteria wordt voldaan, ondersteuning geboden zal worden. De criteria om aanspraak te maken op de subjectieve rechten bestaan uit het hebben van een handicap en de capaciteit hebben om de gewenste ondersteuningsdienst te duiden. Dit impliceert de noodzaak aan een diagnose om aanspraak te maken op de diensten die als subjectieve rechten gelden. En net dat is actueel een probleem in Finland: lange wachttijden om een diagnose te verkrijgen. Garantie bieden tot gelijke toegankelijkheid en tot effectieve levering van zorg en ondersteuning, door bijvoorbeeld een automatische rechtentoekenning of subjectieve rechten, vraagt ook om een traject dat zonder wachttijden gerealiseerd kan worden.

Samenvattend zetten we de belangrijkste inzichten om een bijdrage te leveren aan co-creatie en reële keuzevrijheid in het dienstverleningsaanbod op een rijtje:

1. Om reële keuzevrijheid te bieden aan gezinnen dient de overheid een dubbele actieve rol op te nemen die waarbinnen ze een divers aanbod creëert maar ook de toegang tot dit divers aanbod en de kwaliteit ervan bewaakt.
2. Het ondersteunen van de minderjarige met een handicap in en door het gezin, biedt geen duurzaam antwoord wanneer daar geen professionele ondersteuningsdiensten bij komen.
3. Trajectondersteuning vereist voldoende beschikbare geschoolde professionals die een gezamenlijk traject met het gezin kunnen lopen, net doordat ze ruimte en tijd krijgen om aanwezig te zijn.
4. Een beleid van subjectieve rechten hoeft niet gelijk te staan aan een open kraanbeleid. Automatische rechtentoekenning of subjectieve rechten zijn manieren om garantie te bieden tot gelijke toegankelijkheid en tot een effectieve levering van zorg en ondersteuning te komen. Maar ook dergelijk beleid vraagt om een traject dat zonder wachttijden, bijvoorbeeld bij de diagnosestelling, gerealiseerd wordt.

5. Continuïteit

Het verzekeren van continuïteit en het vermijden van breuken vormt een vijfde uitdaging in de plannen van de Vlaamse regering om een geïntegreerd beleid voor kinderen, jongeren en gezinnen te realiseren (Vlaamse Overheid, 2021). Om die continuïteit te garanderen wordt de nood geformuleerd om te kunnen terugvallen op een instantie of een persoon die vanaf jonge leeftijd het overzicht behoudt. Dit resoneert de ambitie om werk te maken van 'trajectondersteuning', zoals besproken in aandachtspunt vier. Dit houdt in dat zowel de rol van de opdrachthouder alsook de regelgeving voldoende herkenbaar dient te zijn voor zowel professionals als gebruikers. De Finse en Deense ervaring leert dat het verzekeren van continuïteit vereist dat er voldoende beschikbare en geschoolde professionals voor handen zijn die ruimte en tijd krijgen om een gezamenlijk traject met gezinnen uit te tekenen. Maar evenzeer, zo leert de case van de ERHO-eenheid, vraagt dit om reële samenwerking tussen verschillende diensten, die verder gaat dan coördineren en de verschillende rollen helder houden:

- In 2008 werd de aanzet gegeven om budgetten vanuit verschillende stedelijke diensten te poolen en van daaruit een netwerk te vormen bestaande uit alle aanbieders van diensten voor kinderen met een zeer specifieke zorg en ondersteuningsnood. Hieruit ontstond de ERHO-eenheid die alle mogelijke diensten biedt die het kind met een specifieke ondersteuningsnood en het gezin nodig hebben, en dit in de schoot van deze eenheid. De bundeling van de krachten van gemeentelijke ECEC-diensten met die van de lokale gezins-gezondheidszorgcentra en de diensten voor specialistische zorg voor personen met een handicap van de regio resulteerde in deze nieuwe entiteit. Na vier jaar werden er structureel middelen voorzien vanuit de stedelijke dienst voor ECEC. Deze intense samenwerking is gericht op het vermijden van hiaten of overlap in het dienstverleningsaanbod en om een gepast antwoord te bieden op acute en langdurige noden van het gezin. Daarbij laat deze werking zich leiden door het principe nooit 'neen' te zeggen, maar steeds mogelijkheden te zoeken hoe op een creatieve en flexibele manier binnen (of ook buiten) het bestaande aanbod aan de slag kan worden gegaan.

Deze case laat zien hoe verschillende opdrachthouders tot een samenwerking kunnen komen om breuken in trajecten te vermijden door stappen te zetten die verder gaan dan het benoemen en scherp krijgen van ieders afzonderlijke rol. Deze samenwerking in functie van continuïteit is een radicale samenwerking die een herdefiniëring van de verschillende rollen en verantwoordelijkheden inhield. Een herdefiniëring die het doorverwijzen tussen diensten van ECEC, gezondheidsdiensten, onderwijs en sociale zorg of het opnemen van een coördinerende rol overbodig maakt. Inspirerend is ook hoe deze praktijk werk gemaakt van een continu proces van vraagverheldering en kwaliteitsvolle diagnostiek. De inspiratienota vestigt aandacht op het belang van het goed in kaart brengen van de behoeften van kinderen, jongeren en gezinnen als vertrekpunt van ieder traject. Deze 'preventieve diagnostiek' (2021, p. 9) richt zich niet op een label, zo luidt het in de inspiratienota, maar wel op het in kaart brengen van de noden die een kind of jongere heeft om mee te kunnen in de maatschappij. Binnen ERHO wordt dit opgevat als het opstellen van een individueel leerplan op maat van ieder kind. Zo een plan is steeds het resultaat van een multidisciplinaire samenwerking en overleg tussen de verscheidene betrokken diensten op de specifieke cases. Daarbij wordt telkens gekeken wat al mogelijk is, welke de doelstellingen (kunnen) zijn, en aan welke competenties deze kunnen gelinkt worden. Dit is een continu leerproces dat op geregelde tijdstippen geëvalueerd wordt en waarbij een bewuste koppeling gemaakt wordt met de vormen van langdurige zorg en ondersteuning die zullen doorlopen tot in de volwassenheid. Wat hierbij helpt is het multidisciplinaire karakter van deze praktijk, alsook hun mandaat om ondersteuning te bieden tot aan de volwassenheid.

In de wijze waarop praktijken zoals de Finse ERHO-eenheid en ook het Deense Exzentriq te werk gaan, kunnen we een praktische vertaling zien van de ambitie van de inspiratienota om via samenwerking een geïntegreerd ondersteuningsbeleid te realiseren. Deze twee praktijken gaan aan de slag met de complexiteit die inherent in elk zorg- en ondersteuningslandschap de uitdaging van een geïntegreerd zorg en ondersteuningsbeleid vormt: het evenwicht houden tussen het behouden van expertises enerzijds en het afstemmen van deze verschillen anderzijds. Beide elementen dienen in beeld te worden gehouden, zo leren deze praktijken ons, omdat ze beiden even cruciaal zijn om een gepast antwoord te kunnen bieden op de ondersteuningsnoden van gezinnen met kinderen met een handicap.

Dit onderzoek reikt enkele richtinggevende inzichten aan om continuïteit in de ondersteuning te realiseren. Dat is bijvoorbeeld dat een te strakke definiëring van rollen en verantwoordelijkheden (bijvoorbeeld tussen onderwijsdiensten en diensten voor sociale zorg in Deense gemeenten) het moeilijk maakt om een individueel geïkt traject te lopen. Een inzet op het aansturen van de eigenlijke ondersteuning vanuit de ondersteuningsnood van het kind, jongere en het gezin, het doorlopen van participatietrajecten en de regie bij de gebruiker leggen zijn weinig betekenisvol wanneer de dienstverlening gekenmerkt wordt door silo's en verkokering. Het eerste richtinggevende inzicht leert dat er flexibiliteit dient te worden ingebouwd binnen het definiëren van de rollen en verantwoordelijkheden van afzonderlijke diensten. De Vaamse inspiratienota stelt dat de hulp- en zorgverlener een basishouding dient te hebben die de regie bij de cliënt laat liggen. In de gesprekken met sleutelactoren in Finland en Denemarken werd daarbij de nood aan een dialogische basishouding benadrukt. De regie bij de cliënt leggen, zo leert ook eerder onderzoek van Benoot et al. (2021), vraagt om een dialogische praktijk om mogelijkheden te verkennen en in beeld te houden. Het gaat concreet om zowel ervaringsdeskundigheid en professionele deskundigheid in gesprek te brengen en te houden. De projecten Tættere på Familien, HUF en 'Kun lapsi Saivita' bieden continuïteit in de hulpverlening in het nemen van tijd en ruimte om samen met het gezin en de minderjarige met een handicap vorm te geven aan de probleemdefinitie en het ondersteuningstraject dat daarop volgt. De aanwezige expertise van professionals en de ervaringen van het gezin worden beiden aangegrepen om diensten op elkaar af te stemmen en een geïntegreerd en 'breukloos' antwoord te genereren. Kwesties van expertise en afstemming worden beiden in beeld gebracht, en leiden tot een ondersteuningspraktijk die niet vertrekt vanuit een interventielogica en het bestaande aanbod.

In een laatste paragraaf over de continuïteit van de dienstverlening wordt in de inspiratienota samenwerking en gedeelde verantwoordelijkheid voorop geplaatst om aan te sluiten bij de vragen en behoeften en het bekomen van een gedeelde besluitvorming met ouders, kinderen en jongeren. "De professional neemt niet over, maar beschouwt kinderen, jongeren en hun gezin als actieve partners in het traject" (Vlaamse overheid, 2021, p. 9). Deze pedagogische kijk op zorg- en ondersteuningspraktijken (zie Benoot, 2021) houdt een gedeelde verantwoordelijkheid in, waarbij het definiëren van ondersteuningsnoden dialogisch verloopt en de rollen en verantwoordelijkheden van afzonderlijke diensten ook door gebruikers kunnen worden bevraagd en mogelijks verbreedt. Dat kan bijvoorbeeld inhouden voldoende aandacht te hebben voor de ondersteuning aan volwassen ouders als onderdeel van de dienstverlening in het kader van de zorg en ondersteuning aan een kind met een handicap. Voorbeelden daarvan vinden we terug bij de werking van het Deense HUF-project en Atlas-programma, maar ook de NEPSY-projecten van KVPS in Finland. Het bieden van respijtzorgdiensten, organiseren van een weekend met gezinnen met gelijkaardige ervaringen, ouders toeleiden naar een job, het zijn enkele voorbeelden van hoe het waarborgen van de positie van het kind met een handicap in het gezin ook inhoudt dat er voldoende aandacht dient te zijn voor die zaken die de gezinsleden waardevol vinden. Maar omdat dit mogelijk zou zien dienen ondersteuningsdiensten over voldoende handvaten te beschikken om 'buiten de eigen werking te treden'.

In de beleidsnota *Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding* voor de legislatuur 2019-2024 worden heldere ambities geformuleerd voor een geïntegreerd ondersteuningsbeleid: “Welzijn, gezondheid, gezinsbeleid en -bij uitstekarmoedebestrijding, krijgen niet als vanzelf vanuit één beleidsdomein vorm. Meer dan ooit mikken we op samenwerking en het bundelen van krachten, binnen en buiten het beleidsdomein. Deze beleidsnota ademt die keuze” (2019, p.9). Het bij uitstek belangrijkste inzicht dat deze vergelijkende studie biedt, is dat een decentrale uitvoering van het welzijns- en ondersteuningsbeleid voor minderjarigen met een handicap de realisatie van een ontschotte en geïntegreerde dienstverlening eerder in de weg staat dan het deze bevordert. Als de Vlaamse overheid beoogt om krachten te bundelen binnen en buiten verschillende beleidsdomeinen en samenwerkingen wenst te versterken, biedt een decentrale bevoegdheidsverdeling in zichzelf geen antwoord. Een heel breed geformuleerd basisprincipe, zoals het beginsel van sectoriële verantwoordelijkheid in de Deense wetgeving voor personen met een handicap (Servicelovens 1998), die alle sectoren verantwoordelijk maakt voor een toegankelijke dienstverlening, biedt geen garantie voor een samenwerking overheen sectoren in de realisatie van het ondersteuningsbeleid. Het tegendeel blijkt waar, omdat elk beleidsdomein verantwoordelijkheid draagt, worden verantwoordelijkheden telkens naar andere organen en sectoren doorverwezen. Opdat verscheidene decentraal georganiseerde domeinen samenwerken en tot een geïntegreerde zorg- en ondersteuning aan gezinnen en minderjarigen met een handicap komen, dient een expliciete verwachting tot samenwerking te worden geformuleerd, dient voldoende flexibiliteit te worden ingebouwd om deze samenwerking mogelijk te maken en dienen aan de randvoorwaarden te worden voldaan opdat een dialogisch en gedeeld ondersteuningstraject kan worden uitgewerkt.

Het in de diepte verkennen van het Deense en Finse ondersteuningsbeleid en -praktijk biedt enkele richtinggevende inzichten in het verzekeren van de continuïteit en het vermijden van breuken in ondersteuningstrajecten:

1. Een te strakke definiëring van rollen en verantwoordelijkheden (bijvoorbeeld tussen onderwijsdiensten en diensten voor sociale zorg) maakt het moeilijk om een individueel geïkt traject te lopen.
2. De regie bij de cliënt leggen vraagt om een dialogische praktijk om mogelijkheden te verkennen en ook in beeld te houden. Het gaat concreet om zowel ervaringsdeskundigheid en professionele deskundigheid in gesprek te brengen en te houden. Een hoge caseload maakt dit moeilijk zo niet onmogelijk.
3. Een decentrale uitvoering van het welzijns- en ondersteuningsbeleid voor minderjarigen met een handicap staat de realisatie van een ontschotte en geïntegreerde dienstverlening eerder in de weg dan het deze bevordert.

6. Normaliseren

De Vlaamse overheid engageert zich ertoe samen met kinderen en jongeren en gezinnen antwoorden te zoeken op alle soorten vragen en dit in een proces waarbij het traject van de zoektocht naar gepaste zorg en ondersteuning “als even normaal wordt gepercipieerd als de vragen zelf”, en dat “het versterken van het gewone leven centraal moet staan”. (Vlaamse Overheid, 2021, p 10). Dit “gewone leven” wordt gespecificeerd als de dagelijkse omgeving van kinderen en hun gezin, wat impliceert dat ondersteuning dient te focussen op kinderen zo thuis mogelijk te laten opgroeien, en dus dat kinderen in de eerste plaats in hun eigen gezin geholpen dienen te worden. Uitdaging nummer 3 resoneert deze intentie, in haar opzet om ondersteuning lokaal te enten en dus zoveel mogelijk te organiseren in de vertrouwde omgeving van kinderen, jongeren en hun gezinnen. Dit ademt de geest van de kinderrechten, die stellen dat enkel ‘in het belang van het kind’ uithuisplaatsing gerealiseerd kan worden. Maar ook artikel 19 van het VN-verdrag voor de Rechten van Personen met een Handicap dwingt tot nadenken over de praktijk van uithuisplaatsing van kinderen. Wanneer er bijvoorbeeld een antwoord wordt gezocht op welke wijze de zorg en ondersteuningsnaden omwille van een handicap georganiseerd zal worden, stelt artikel 19 dat zowel kinderen als volwassenen met een handicap keuzevrijheid dienen te hebben omtrent de kwesties waar en met wie ze leven (CRPD, 2017). Die keuzevrijheid, ook voor kinderen, is al te vaak afwezig. Bijvoorbeeld als een kind met een handicap in een woonzorg context woont omwille van een afwezigheid van adequate ondersteuningsdiensten voor en in het gezin, dan is er geen vrije keuze. Hier wordt opnieuw duidelijk dat het realiseren van een geïntegreerd ondersteuningsbeleid een ‘wicked issue’ is. De kwestie van ‘normaliseren’ en het organiseren van de zorg en ondersteuning in de gezinscontext kan niet los worden gezien van het garanderen van de veiligheid en van participatie aan de probleemdefinitie en de keuze van ondersteuningsdiensten (zie aandachtspunt 4: co-creatie).

Enkel in heel specifieke situaties kan ondersteuning ‘elders’ nodig zijn, omdat het voor de ontwikkeling van kinderen en jongeren van belang is dat ze opgroeien in een veilige omgeving of omdat er sterk gespecialiseerde hulp nodig is, die thuis niet kan geboden worden, stelt de inspiratienota geheel in lijn met de in 2010 geformuleerde Richtlijnen voor Alternatieve Zorg voor kinderen (VN-resolutie 64/142) waarin wordt aangegeven hoe beleid en praktijk zich zouden moeten ontwikkelen. Denemarken en Finland kennen respectievelijk een lange traditie en een actuele sterke inzet op de-institutionalisering van zorg en ondersteuning. Dit resulteert in enkele interessante lessen in het kader van dit aandachtspunt voor het realiseren van een geïntegreerde zorg en ondersteuning die continuïteit verzekerd in de omgang met gezin, school, vrienden, werk of vrijetijdsplekken:

- Respijtzorg wordt in Denemarken heel vaak aangeboden als ondersteuningsdienst die de draagkracht van ouders kan voeden, en uiteindelijk uithuisplaatsing of ondersteuning in een woonzorgsetting met residentieel karakter dient te vermijden. Het grootste aantal plaatsen in respijtzorg is er voor kinderen met een verstandelijke beperking en dat heeft een beetje weg van een boekingssysteem van een hotel. Er wordt geprobeerd om kinderen die elkaar kennen op dezelfde momenten samen te brengen, of dezelfde personeelsleden aanwezig te laten zijn. Er is dus flexibiliteit, maar er wordt ook rekening gehouden met stabiliteit en continuïteit. Dat geldt niet in het minst voor kinderen met autismespectrumstoornissen, opdat de respijtzorg niet extra belastend zou zijn. Gemeenten werken vaak met ‘pakketten’ in het aanbieden van respijtzorgdiensten: 91 dagen per jaar, en dit één weekend en vier wekdagen per maand. Maar dit pakket kan ook verdubbeld worden indien nodig.

De Deense respijtzorgdiensten zijn een beetje vergelijkbaar met het concept van RTH-punten in Vlaanderen. Daarbij kan per kalenderjaar een persoon maximaal 8 RTH-punten besteden aan begeleiding, dagopvang of verblijf bij aanbieders van rechtstreeks toegankelijke hulp (VAPH, 2019, 2021d), wat bijvoorbeeld 61 nachten verblijf kan inhouden.

- In steeds meer Finse gemeenten wordt een aanbod van 'Family care homes' georganiseerd, initiatieven die te vergelijken zijn met een pleegzorgdienst voor kinderen met een handicap, waarbij een gezin voor een kortere of langere termijn het kind opneemt in het gezin. Sleutelactoren vertellen dat dit voornamelijk in de meer rurale gemeenten een veelgevraagde ondersteuningsdienst is. Er zijn minder family care homes beschikbaar in vergelijking met de vraag om van dergelijke ondersteuningsvorm gebruik te maken. Zo zijn er bijvoorbeeld in Tampere, de op twee na grootste stad van Finland, slechts 20 beschikbare families op een groep van om en bij de 1200 kinderen met een verstandelijke beperking in diezelfde stad, een heel bescheiden aanbod. In diezelfde stad biedt KVPS (zie hoofdstuk 6) een grote verscheidenheid aan respijtzorgdiensten aan gezinnen en kinderen en jongeren met speciale ondersteuningsbehoeften. Zij ondersteunen ouders bij het omgaan met hun situatie en maken het voor deze ouders mogelijk om korte pauzes en vrije dagen te hebben. Deze respijtdiensten, zo stelt KVPS, maken het voor ouders mogelijk om de zorg en ondersteuning voor hun kind met een handicap of ondersteuningsbehoefte op een duurzame wijze op te nemen. Ook worden tal van nieuwe projecten uitgewerkt en worden verschillende soorten opleidingen georganiseerd waarbij het bevorderen van persoonsgerichte zorg en ondersteuning centraal staat, gericht op het scheppen van mogelijkheden in de gezinscontext. KVPS is actief in heel veel gemeenten in Finland, waar het gecontracteerde diensten levert, of samen met die gemeentelijke besturen een aanbod ontwikkelt.

Wat in Denemarken en Finland als 'Rijspijtzorg' wordt benoemd, periodieke en kortdurende verblijven in woonzorginitiatieven met een familiaal karakter, is een voorbeeld van hoe zorg en ondersteuning in de thuiscontext kan samengaan met een residentieel aanbod. Dergelijke 'hybride' tussenvormen zijn voorbeelden van hoe een residentieel dienstverleningsaanbod met een de-institutioneel karakter kan worden vormgegeven. Ouders zijn in beide landen, zo blijkt, vaak vragende partij om op geregelde tijd van dergelijke respijtzorgdiensten gebruik te maken. Dit maakt het voor de ouders mogelijk om de regie te nemen in de realisatie van een geïntegreerd ondersteuningsaanbod. Verder betekent dit dat ouders kunnen werken, waardoor er geen vergoeding voor het verlies van inkomsten of mantelzorgpremie dient te worden uitgekeerd. Deze praktijken dienen het normaliseren van het kind in het gezin, bijvoorbeeld door diensten die gezin respijt geven, en zijn bovenal gericht op het duurzaam maken van de ondersteuning door gezinsleden. Anderzijds kan normalisering ook begrepen worden, in de geest van het VN-verdrag voor personen met een handicap, als het aanpassen van de samenleving opdat volwassen en minderjarige personen met een handicap kunnen deelnemen aan die samenleving zoals anderen dat doen. Een geïntegreerd ondersteuningsbeleid houdt namelijk ook in dat er, onder andere, toegang is tot gepast onderwijs en contact met leeftijdsgenoten wordt gegarandeerd. Een inzet op 'Normalisering' kan niet beperkt blijven tot dat éne aspect van 'het kind in het gezin', maar dient ook de andere centrale elementen van de kinderrechten mee te nemen. In die zin vinden we in Finland een inspirerende praktijk in de mogelijkheid voor jongvolwassenen om bij te verdienen boven op hun disability allowance van KELA, het Fins Instituut voor Sociale Zekerheid (KELA, 2021a).

- Het normaliseren van actieve deelname aan de samenleving vormt de centrale pijler van Omillaan Osuuskunta (*'de eigen coöperatie'*), een 'spin-off' van de werking van NEO-Omapulko. Deze praktijk is in Finland, en bij uitbreiding Europa, uniek in zijn soort. Het is een op zichzelf staande coöperatieve, opgericht door mensen met een verstandelijke beperking of ontwikkelingsstoornis en hun naasten. Het doel van de coöperatie is om mensen met een verstandelijke beperking in dienst te nemen, van een loon te voorzien én winstgevend te ondernemen. Zodoende worden participatie- en verdienmogelijkheden in het beroepsleven ontwikkeld en gelijkheid in de arbeidsmarkt ondersteund. Betaald werk door middel van een reguliere baan vormt ook voor jongeren met een handicap in Finland slechts een uitzondering. De coöperatie poogt om diversiteit te brengen in het soort werk dat jongeren met een handicap kunnen doen en de diensten of creaties die zij kunnen verkopen. Zo wordt er binnen de schot van deze onderneming kunst gemaakt die door particulieren, bedrijven en overheden wordt opgekocht, maar ook hoogwaardig videomateriaal voor bijvoorbeeld reclamespotjes en campagnes van de overheid. Het doel is om, in ieder geval in eerste instantie, extra inkomen te genereren bovenop het 'disability pension' dat door KELA wordt uitgekeerd. Momenteel ligt het loonplafond voor verdiensten boven deze uitkering op een slordige 750 euro per maand. De kern van de coöperatie is de creatie van betaalde jobs, niet het genereren van winst. Maar wanneer er winst zal worden gemaakt, zal deze terugvloeien naar de coöperatie om bijvoorbeeld nieuw materiaal mee te bekostigen die op hun beurt nieuwe job mogelijkheden kunnen creëren.

Ook in België zijn er heel wat mogelijkheden voor jongeren om bij te verdienen boven op hun uitkering en vergoedingen, zij het wel federale materie. Maar die mogelijkheid is vaak nog onbekend en wordt daardoor ook onderbenut. Door de verdeling van bevoegdheden tussen federale en regionale overheden is het in de Vlaamse context een moeilijke opdracht voor zowel werkgevers als werknemers om te weten waar ze terecht kunnen voor ondersteuning (Van Herrewegh & Lamberts, 2020). Dit maakt dat in Vlaanderen erg weinig jongvolwassenen met een handicap een betaalde job hebben. Dit verder exploreren en stimuleren zou ook in Vlaanderen de kansen om via betaalde arbeid de participatie aan de samenleving te versterken en tegelijk jongeren met een handicap meer zichtbaar te maken in de samenleving.

Om kinderen zo lang mogelijk thuis te laten opgroeien, op een kwalitatieve en waardige wijze, zo leren de Deense en Finse cases ons, dienen zorg en ondersteuningsdiensten op maat te worden georganiseerd in die gebieden waar kinderen en jongeren de meeste van hun tijd doorbrengen: het gezin én het onderwijs.

- De interessante praktijken in Denemarken en Finland leren ons dat een schoolomgeving die geen onderwijs op maat biedt aan kinderen met een handicap en met speciale noden, verregaande gevolgen heeft voor andere levensdomeinen. Wanneer kinderen en jongeren met een handicap niet aarden in de gezinscontext, is dit vaak terug te leiden tot een schoolsetting waar geen adequaat antwoord wordt geboden op hun ondersteuningsnoden. Praktijken zoals Exzentriq in Denemarken en NEO-Omapulko in Finland bieden een onderwijs op maat dat vertrekt vanuit deze probleemdefiniëring. Exzentriq focust op de persoonlijke ontwikkeling van de jongere, en daar kan ook de omgang met gezinsleden en familie deel van uitmaken. De vaardigheden die de jongeren wensen te ontwikkelen kunnen bestaan uit het voeren van een telefoonconversatie met hun moeder tot het stemmen bij verkiezingen. Verder heeft dit aangepaste onderwijstraject vaak een positieve impact op de gezinssituatie omdat het de opgebouwde spanningen en druk rond het 'schoolgaan' vermindert of wegneemt. Zo gaf de deelname aan het opleidingsaanbod van Exzentriq een jongere de handvaten en vaardigheden om met zijn gezin te communiceren, waardoor de beslissing om hem in een residentieel aanbod te laten wonen werd teruggedraaid.

Deze initiatieven zien onderwijs als een ondersteuningspraktijk, en ondersteuning als een onderwijspraktijk. Met andere woorden, hier wordt de silovorming die in beide landen zo sterk aanwezig is tussen onderwijs en ondersteuning weggewerkt. Daarbij beogen zij de reguliere diensten te responsabiliseren om tot een meer inclusieve samenleving te komen, en 'onderwijs als ondersteuningspraktijk' te normaliseren. Beide praktijken bieden op dit ogenblik een specialistisch aanbod naast het reguliere aanbod. Om dergelijke manier van werken te normaliseren is het van essentieel belang om voldoende specialisatie binnen het reguliere aanbod te brengen. Het is namelijk zo dat wanneer kinderen en jongeren met een handicap niet aarden in de gezinscontext, dit vaak terug te leiden is tot een schoolsetting waar geen adequaat antwoord wordt geboden op hun ondersteuningsnoden.

7. Efficiëntie

Het streven naar een efficiënt gebruik van middelen krijgt in de Finse en Deense context vorm in de implementatiepraktijk. Dit is het gevolg van de decentrale verantwoordelijkheid voor de uitvoering van het beleid en voor de bekostiging van de ondersteuningsdiensten. Hierdoor zijn er zowel in Finland als in Denemarken uiteenlopende wijzen waarop efficiënt en doelmatig inzetten van overheidsmiddelen voor zorg en ondersteuning vorm krijgt.

- In Finland leidt de Public Procurement Act ertoe dat gemeenten sinds 2007 de keuze kunnen maken om een aantal diensten door externe dienstverleners (zowel profit- als non-profit) te laten uitvoeren via tendering contracten. Dit stelt gemeenten in de mogelijkheid om hun dienstverleningsaanbod uit te breiden, maar dit leidt er evenzeer toe dat zij minder controle kunnen uitoefenen op de kwaliteit van die ondersteuning. Volgens de sleutelactoren is het motief van diverse gemeenten in dit proces te sterk gebaseerd op het efficiënt gebruik van middelen en dus op de kostprijs van die diensten, en niet op de kwaliteit ervan. Het zijn ook voornamelijk kleine gemeenten met een beperkt aantal personen met een handicap die gebruik maken van deze public procurement act om de zorg te organiseren, bijvoorbeeld omdat het hen ontbreekt aan expertise in de eigen diensten. Wanneer gemeenten de ondersteuning uitbesteden en er relatief weinig financiering tegenover zetten, dan zal er zich wel een dienstverlener op inteken, maar de dienstverlening zal navenant zijn, zo luidt het bij gebruikers en bij belangenorganisaties. Hetzelfde geldt ook voor de decentrale uitvoering van het ondersteuningsbeleid door gemeentelijke diensten, wat wordt benoemd als 'eten uit de hand die voedt'. Wanneer de inrichter van de ondersteuning dezelfde instantie is als diegene die toezicht houdt op de beschikbare middelen dreigt efficiëntiestreven al gauw de overhand te nemen, zo blijkt. Datzelfde geldt voor het uitvoeren van kwaliteitscontrole: de organiserende instantie zou niet én verantwoordelijk mogen zijn voor de controle op die diensten. De SOTE-hervorming, die tot een opschaling zal leiden door de vele gemeenten samen te voegen tot enkele regio's bevoegd voor ondersteuningsdiensten, vormt een antwoord op deze uitdaging van 'machtsdeling'.
- Binnen het Deense project Tættere på Familien worden diensten stopgezet die niet voldoende impact hebben, niet werken of waarvan ouders aangeven dat het weinig zinvol is. Daarop volgt dat er andere mogelijkheden uitgetoetst worden. Het feit dat sociaal werkers 'bovenop en middenin' een case zitten maakt deze responsiviteit mogelijk. Dit project wordt door de desbetreffende gemeente gefinancierd om uiteindelijk ook een kostenbesparend effect te hebben. Volgens de Deense wet mogen sociaal werkers bij de evaluatie van een case geen rekening houden met de mogelijke financiële impact van het voorzien van een passend ondersteuningsaanbod. De financiële context van de gemeentelijke dienstverlenende instanties mag de organisatie en toewijzing

van dienstverlening niet beïnvloeden. Maar tegelijk, zo geven professionals tijdens het veldbezoek aan, dienen de aangeboden diensten ook de meest efficiënte wijze van dienstverlening zijn.

Het is net dat wat Tættere på Familien beoogt te doen: het gaat niet om het zoeken naar mogelijkheden om geen publieke middelen in te zetten, maar om het vinden van de gepaste en daarom ook efficiënte diensten. Deze interpretatie van efficiëntie wordt binnen dit en andere soortgelijke projecten in Denemarken gebouwd op het dialogische proces met de betrokken gezinnen, waarbij de voorstructurering van het aanbod wordt verlaten en waarbinnen bureaucratische en administratieve lasten worden vermeden.

Daarnaast komt nog dat de verregaande decentralisering, zo leert de Deense en Finse beleidspraktijk ons, het enorm moeilijk maakt om te weten op welke manier ‘het ondersteuningsbeleid’ een impact heeft op gezinnen en minderjarigen met een handicap. Elk van de gemeenten heeft een andere organisatiestructuur, keuzes met betrekking tot financiering van diensten, uiteenlopende keuzes in het aanbod van dienstverlening, etc. Een decentrale uitvoering van het ondersteuningsbeleid zorgt voor minder duidelijkheid in het al dan niet realiseren van kwaliteitsvolle zorg en ondersteuning, en de mate waarin dit efficiënt gebeurt. Net om middelen op een efficiëntere wijze in te zetten wordt in Finland opnieuw gewerkt aan een opschaling.

De Inspiratienota ‘Vroeg en Nabij’ stelt dat mits het in acht nemen van een aantal randvoorwaarden er in de gedeelde verantwoordelijkheid kansen liggen om het bereik en de effectiviteit van het beleid te vergroten: “Door samen te werken kunnen we dubbel werk, dubbele wachtlijsten en dubbele financiering vermijden” (2021, p. 11). De voorwaarden die daarbij naar voor worden geschoven bevatten onder meer de mogelijkheid om ondersteuningsvormen te combineren, samenwerkingen tussen verschillende bevoegde niveaus, gezinnen en hun netwerk actief betrekken en de trajecten integraal opvolgen. De inzichten uit dit onderzoek geven aan dat, om dergelijke voorwaarden ook te realiseren, er ruimte en tijd voor professionals dient te zijn om dit ook werkelijk te realiseren. Een hoge caseload, weinig tijd om met gezinnen aan de slag te gaan, een sterk verloop tussen professionals onderling, het zijn slechts enkele elementen die cruciaal zijn in het realiseren van deze randvoorwaarden. Het is daarom opportuun om daarin te investeren. Denk daarbij samenwerkingen die aan de grondslag liggen van enkele van de interessante praktijken in dit onderzoek, zoals die tussen KVPS en Settlementii die resulteerde in het project ‘Kun lapsi Saivitaai’; de samenwerking tussen ECEC-diensten en lokale gezondheidszorgdiensten die resulteerde in de ERHO-unit en de projecten Tættere på Familien en HUF die ruimte laten om bruggen met andere diensten te vormen. Wat deze voorbeelden gemeenschappelijk hebben is de experimenteeruimte die hen wordt gelaten, het mandaat dat hun wordt gegeven om samen met de betrokken minderjarigen met een handicap en gezinnen een traject te starten en daar tijd en ruimte voor te nemen. Belangrijker, in het licht van dit aandachtspunt, is dat deze praktijken ook allen als efficiënt worden geduid net omwille van deze betrokkenheid, en dit door zowel de dienstverlenende instanties en de financierende gemeentelijke overheden.

Daarnaast is het belangrijk om op te merken dat de samenwerkingen die daadwerkelijk tot een zinvolle en gepaste ondersteuning leiden de kern van deze dienstverlening vormt, en niet naast of boven de bestaande werking ligt. Samenwerking wordt als het ware de werking van deze dienstverlening. In die geest, ietwat contra-intuïtief, stellen we vast dat daar waar geen specifiek beleid gevoerd wordt (zoals in Finland voor kinderen jonger dan 6 jaar), er verantwoordelijkheid opgenomen wordt door verscheidene instanties net omdat niemand een duidelijke rol heeft. Ontschot werken is dan de reguliere manier van werken. Het sterke structureren van verantwoordelijkheden en een gericht doelgroepenbeleid, zoals in Finland het geval is vanaf 6 jaar, leidt dan weer niet tot een ontschot zorg- en ondersteuningsbeleid.

Het is evident dat het moeilijk blijft om een kwalitatief hulpverleningsproces waarin er tal van omgevingsfactoren een rol spelen objectief te meten. Dit geldt ook voor de Deense en Finse beleidspraktijk. Zo geven het aantal klachten bij de Deense Ankestyrelsen en de Finse regionale administratieve beroepsinstantie Aluehallintovirasto wel een zicht op de moeilijkheden bij het bekomen van gepaste ondersteuning, maar niet op de kwaliteit van de geleverde ondersteuningsdiensten aan gezinnen en minderjarigen met een handicap. Deze klachtencultuur is eerder een gevolg van de hoge bureaucratische last die zowel gezinnen als professionals ervaren, en de weinige tijd en ruimte die deze hebben om constructief en transparant samen te werken naar een gepast antwoord op een ondersteuningsvraag.

In de inspiratienota stelt de Vlaamse overheid dat wat wel gemeten kan worden de voordelen zijn die de ondersteuningsdiensten bieden ten opzichte van de situatie vandaag. De bovengenoemde Deense en Finse projecten proberen ook een antwoord te formuleren op de rigiditeit, de klachtencultuur en de inefficiënte dienstverlening in de eigen context. Hun werking is efficiënt in het bieden van gepaste en geïntegreerde zorg en ondersteuning op maat omdat deze innovatief en werken in de breuken van het ondersteuningsbeleid, niet omdat zij het ondersteuningsbeleid naleven. Een ander dergelijk voorbeeld vinden we in de pilootprojecten om de vergoedingen voor extra kosten en voor verlies aan inkomen (de zogenaamde sectie 42 en 41 van de Deense Serviceloven) te vereenvoudigen:

- De verregaande bureaucrativering van het Deense systeem, gericht op het 'meten' van de dienstverlening en de impact daarvan, maakt net dat middelen heel inefficiënt worden ingezet: de personeelskost is torenhoog ten opzichte van de kost van de uiteindelijk geleverde diensten. De respondenten die werken aan het vormgeven van een experiment om de toekenning van de vergoeding voor extra kosten te vereenvoudigen, geven aan dat zelfs wanneer deze vergoeding hoger zou zijn dan momenteel het geval is, de vereenvoudigde aanvraag met minder werklust voor sociaal werkers het maximaal even kostelijk zou maken voor de gemeenten.

Een paradox kwam in dit onderzoek meermaals aan bod, namelijk dat beleidsmaatregelen om het aantal en de omvang van overheidsinterventies te verminderen net leiden tot meer regelgeving, meer bureaucratie en meer administratie. Graeber (2015) benoemt dit als 'The Iron law of Liberalism'. Deze 'ijzeren wet van het liberalisme' stelt dat elk overheidsinitiatief dat wordt uitgewerkt om de bureaucratie te verminderen, de marktwerking te bevorderen of de keuze te vergroten, uiteindelijk tot gevolg zal hebben dat het totale aantal regelgeving, de totale hoeveelheid papierwerk en het totale aantal personeel dat de overheid in dienst heeft om administratieve taken uit te voeren, zal toenemen. Deze paradox zien we vooral sterk optreden in Deense inzet op de plaats van het kind in het gezin, en het genereren van keuze aan de ouders om de middelen die de overheid daarvoor voorziet aan te wenden. Om een bijdrage te leveren aan het efficiënt aanwenden van schaarse middelen van een overheid, zo leert dit onderzoek ons:

1. Biedt intensief samenwerken tussen dienstverlenende instanties en de betrokken minderjarigen met een handicap en hun gezin meer vooruitzichten dan het uitwerken van programma's gericht op het verminderen van de rol van de overheid en van bureaucratie.
2. Biedt een decentrale uitvoering van het ondersteuningsbeleid minder duidelijkheid in het al dan niet realiseren van kwaliteitsvolle zorg en ondersteuning en de mate waarin dit efficiënt gebeurt.
3. Maakt een verregaande bureaucrativering gericht op het meten van de dienstverlening en de impact daarvan, zoals in het Deense en Finse systeem het geval is, dat de middelen heel inefficiënt worden ingezet omdat de personeelskost torenhoog is ten opzichte van de kost van de uiteindelijk geleverde diensten.

8. Werkbaar werk

Het inzetten op de aantrekkelijkheid van de loons- en arbeidsvoorwaarden in de zorg- en welzijnssectoren, het verminderen van de werkdruk door het voorzien van extra personeel en het zorgen voor (zij)instroom zijn en blijven prioritaire uitdagingen voor Vlaanderen om tegemoet te komen aan de krapte in de zorg- en welzijnssector. Diezelfde kwesties spelen in Finland en Denemarken:

- Professionals die in de context van zorg- en dienstverlening aan de slag zijn ontvangen een lage verloning in Finland. Sleutelactoren wijzen dit toe aan de public procurement act die efficiëntie voorop plaatst. In de realisatie van de tendering in het kader van deze public procurement act werd het zorg- en ondersteuningslandschap, tegen de claim van deze beleidsintentie in, net minder efficiënt. Voornamelijk omdat de lage lonen resulteerden in een toenemend tekort aan personeel, zowel in de ondersteuning (verplegend personeel en pedagogisch ondersteuners) en in de dienstverlening (sociaal werkers).
- Initiatieven zoals het HUF-project en Tættere på Familien willen ook een antwoord bieden op de krapte aan professionals in het Deense ondersteuningssysteem. Enerzijds staat de caseload-vermindering binnen deze projecten in het teken van ruimte bieden om buiten de vooraf gedefinieerde 'pakketten' te werken en innovatieve antwoorden te kunnen formuleren op complexe en uitzichtloze problemen. Anderzijds dient het verlagen van de werkdruk ook als aantrekkelijke arbeidsvoorwaarde om personeel aan te trekken. In een tweede fase van het Tættere på Familien project werden deze professionals een nieuwe multi-inzetbare rol toebedeeld, wat wil zeggen dat ze in een andere dienst werden tewerkgesteld om de opgedane kennis daar te delen met collega's. Hierdoor werd veel van de opgebouwde dynamieken tenietgedaan. De multi-inzetbaarheid van deze professionals fnuikt het realiseren van de dubbele doelstelling die het project in zich droeg. Essentieel in het realiseren van beide doelstellingen (het bieden van innovatieve antwoorden en het aantrekkelijk maken van arbeidsvoorwaarden) is het garanderen van brede mogelijkheden om vorm aan te geven aan de rol van ondersteuner, net wat de multi-inzetbaarheid niet biedt. In deze praktijken wordt aangegeven dat het uiterst belangrijk is om de werkbare principes mee te nemen na afloop van de projectfase.

Zoals ook bij de aandachtspunten betreffende efficiëntie (7) en co-creatie (4) werd voorgesteld, is het bieden van experimenteerruimte en een mandaat aan professionals in de zorg- en welzijnssectoren om samen met de betrokken minderjarigen met een handicap en gezinnen een traject te starten en daar tijd en ruimte voor te nemen, een essentiële voorwaarde om werkbaar werk te realiseren. De inzichten die dit onderzoek genereert met betrekking tot "de efficiëntie en de effectiviteit van het inzetten van menselijk kapitaal" (Vlaamse Overheid, 2021, p. 12), is dat professionals moeten kunnen terugvallen op hun capaciteiten en professionaliteit, niet op procedures en regelgeving. De uitermate geformaliseerde procedure om de vergoeding te ontvangen voor extra kosten (de meest geleverde dienst aan gezinnen met een handicap in Denemarken) geldt als een voorbeeld van een immens inefficiënte inzet van personeel in de Deense zorg- en welzijnssector. Een ander voorbeeld van het gebrek aan mogelijkheden om vorm te geven aan de rol als ondersteuner vinden we in de afstemming tussen sociale diensten en onderwijsdiensten in beide landen. De verdeelde verantwoordelijkheid en de verdeelde budgetten maken het bijvoorbeeld onmogelijk voor persoonlijke assistenten van minderjarigen om in beide domeinen aan de slag te gaan en zo een continue dienstverlening te bieden.

“Integrale zorg en ondersteuning bieden kan je enkel in netwerken, samenwerkingsverbanden en in zorg- en ondersteuningsteams”, zo stelt de Strategische Adviesraad Welzijn Gezondheid Gezin (SAR WGG, 2015). De sleutelactoren en inzichten uit de veldbezoeken maken duidelijk dat samenwerken enkel vlot daar waar voldoende personeel voor handen is. Een hoge werklast voor sociale professionals bij gemeentelijke diensten maakt dat deze zich focussen op het wegwerken van hun achterstand, eerder dan op het bouwen naar bruggen tussen andere diensten. Veel projecten worden opgestart in beide landen om hieraan tegemoet te komen, maar eens de projectfase voorbij is, en deze nieuwe dynamieken in andere diensten worden geïmplementeerd, verliezen deze snel hun impact wanneer de structuren en beschikbare middelen ongewijzigd blijven. Tools en denkkaders, methoden en werkwijzen werken niet zonder meer de efficiëntie en effectiviteit in de hand. Professionaliteit bloeit bovenal, zo blijkt, daar waar ruimte wordt gelaten voor experiment en het zelf vormgeven aan de ondersteuning samen met de cliënten.

8.3 Beleidsaanbevelingen voor een geïntegreerd ondersteuningsbeleid

1. Een geïntegreerd ondersteuningsbeleid dat 'Vroeg en Nabij' is en daarom wenst in te zetten op het versterken van preventieve gezinsondersteuning, het veel vroeger ondersteunen van gezinnen met kinderen met een handicap en gezinnen waar zich uitdagingen stellen op vlak van opvoeding, ook in gevallen van verontrusting, dergelijk beleid heeft nood aan voldoende professionals. De ambitie van de Vlaamse Overheid om vroeginterventie en coaching in de thuissituatie of vanuit een basisvoorziening vorm te geven sluit aan bij de Deense en Finse ondersteuningspraktijk, waaruit blijkt dat 'vroeg en nabij', alsook adequaat en geïntegreerd kan worden gehandeld wanneer er **voldoende beschikbaar en geschoold personeel** is. Om binnen een verregaande decentrale bevoegdheidsverdeling een dienstverlening op maat te realiseren, dient er voldoende geschoold en ervaren personeel voor handen te zijn in alle gemeenten. Beschikbare professionals zijn noodzakelijk om samen met gezinnen aan de slag te gaan en de verschillende ondersteuningsdiensten die door lokale besturen georganiseerd worden aan elkaar te verknopen.
2. Een heldere bevoegdheidsverdeling werkt de **rechtszekerheid van gezinnen met kinderen met een handicap** in de hand. Zo is het Finse KELA bevoegd voor de vergoedingen en uitkeringen, en de gemeentelijke diensten voor de ondersteuningsdiensten. In deze context zijn er geen conflicterende (financiële) belangen. In Denemarken zijn de gemeenten verantwoordelijk voor zowel de ondersteuningsdiensten als de uitkeringen. Van ieder bedrag dat gemeenten aan ouders met kinderen met een handicap vergoeden, dient de centrale overheid (het ministerie van sociale zaken) de helft aan de gemeente te financieren. Deze gedeelde financiële verantwoordelijkheid plaatst druk op de toegang tot deze uitkeringen. Opdat zowel professionals als gezinnen duidelijkheid hebben over de mogelijkheden die het zorg- en ondersteuningssysteem biedt is het noodzakelijk dat zowel de professionals als de gebruikers een helder zicht hebben op de bevoegdheidsverdelingen. Deze informatie dient naast beschikbaar ook bekend, begrijpbaar en bruikbaar te zijn zodat ouders daar ook werkelijk mee aan de slag kunnen. Een heldere rolverdeling vraagt dus ook om een heldere informatie en een beperkte administratieve last. Dit maakt het zowel voor ouders als voor professionals eenvoudig navigeren in het systeem, iets wat de rechtszekerheid ten goede kan komen en onderbescherming kan tegengaan.
3. Een inzet op het aansturen van de ondersteuning vanuit de ondersteuningsnood van het kind, jongere en het gezin, het doorlopen van participatietrajecten en de regie bij de gebruiker leggen zijn weinig betekenisvol wanneer de dienstverlening gekenmerkt wordt door silo's en verkokering. Dit vraagt om een veranderingsproces dat verder gaat dan het benoemen en scherp krijgen van de rol van iedere betrokken partner. Een samenwerking in functie van continuïteit is **een radicale samenwerking** die een herdefiniëring van de verschillende rollen en verantwoordelijkheden inhoudt. Bovenal staat een radicale samenwerking in het teken van het scheppen van mogelijkheden om een geïntegreerde zorg en ondersteuningspraktijk te realiseren. Dit faciliteren vraagt om een herdefiniëring van de rol van de overheden en de dienstverlenende instanties evenzeer als dat van het kind en het gezin. Binnen deze herdefiniëring wordt het doorverwijzen tussen diensten van ECEC, gezondheidsdiensten, onderwijs en sociale zorg of het opnemen van een coördinerende rol overbodig gemaakt, omdat er buiten de eigen werking kan, mag en wil getreden worden.

4. Ondersteuningsdiensten dienen over voldoende handvaten te beschikken om ‘buiten de eigen werking te treden’, omdat het waarborgen van de positie van het kind met een handicap in het gezin ook inhoudt dat er voldoende aandacht dient te zijn voor die zaken die de gezinsleden waardevol vinden. Deze **pedagogische kijk op zorg- en ondersteuningspraktijken** houdt een gedeelde verantwoordelijkheid in, waarbij het definiëren van ondersteuningsnoden dialogisch verloopt en de rollen en verantwoordelijkheden van afzonderlijke diensten ook door gebruikers kunnen worden bevestigd en mogelijk verbreed. Dat kan bijvoorbeeld inhouden voldoende aandacht te hebben voor de ondersteuning aan volwassen ouders als onderdeel van de dienstverlening in het kader van de zorg en ondersteuning aan een kind met een handicap. Het ‘buiten de eigen werking treden’ vraagt dus om een interdisciplinaire handelingswijze, maar ook om trans-disciplinaire houding waarbij beleid, praktijk en onderzoek elkaar aanvullen.
5. Garantie bieden tot gelijke toegankelijkheid en tot effectieve levering van zorg en ondersteuning, door bijvoorbeeld een automatische rechtentoekenning of subjectieve rechten, vraagt ook om een traject dat zonder wachttijden kan gerealiseerd worden. Subjectieve rechten zoals die in Finland gelden, bieden een houvast en rechtszekerheid aan minderjarige personen met een handicap en bieden een garantie dat wanneer aan de criteria wordt voldaan, ondersteuning geboden zal worden. De criteria om aanspraak te maken op de subjectieve rechten bestaan uit het hebben van een handicap en de capaciteit hebben om de gewenste ondersteuningsdienst te duiden. Dit impliceert de noodzaak aan een diagnose om aanspraak te maken op de diensten die als subjectieve rechten gelden. Opdat deze subjectieve rechten als invulling van automatische rechtentoekenning kunnen realiseren wat zij beogen te doen, dient er **voldoende capaciteit voor de inschaling en indicatiestelling** aanwezig te zijn, zolang de toegang tot ondersteuning op een diagnose gebaseerd is. Daarnaast is het uitermate belangrijk om de kwestie in beeld te houden wat de betekenis van een diagnose is binnen een systeem met een gesloten enveloppefinanciering.
6. Het realiseren van een **de-institutionalisering van het zorg- en ondersteuningsaanbod** vraagt om aandacht te hebben voor meer dan het louter fysiek hervestigen van personen met een handicap en bijgevolg te vertrekken vanuit een voldoende ruime invulling van het concept, zo geven ook Dursin, Roose en Verschuere (2021) aan in eerder onderzoek naar zorg en ondersteuning voor volwassenen in Scandinavische landen. In navolging van de bevindingen van Dursin, Roose en Verschuere (2021) en van het *reflectie- en inspiratiekader de-institutionalisering* ontwikkeld door Remmery et al. (2022), formuleren wij de noodzaak om als beleidsmaker de focus breder te leggen dan enkel op de fysieke aspecten van de woonondersteuning of op het aantal personen dat in eenzelfde setting woont. Duidelijke bovengrenzen vormen één van de cruciale factoren opdat kleinschalige initiatieven niet verglijden in een ‘re-institutionalisering’. Maar evenzeer is het aangewezen om in te zetten op meervoudig ruimtegebruik en het mixen van verschillende, ook niet-doelgroep gebonden functies en grondig na te denken over de personeelsomkadering en de mandaten om buurtgericht te werken. Een sociaal-ruimtelijk perspectief dat focust op de vraag wat ruimte met mensen doet, en wat mensen met ruimte doen biedt handvatten om de zorg te innoveren. Het laat toe om ongeacht de leef- en woonomgevingen waarin mensen met een handicap wonen en leven, ruimte voor zorg te maken: zelfstandig in een huis, in kleinschalige wooninitiatieven, in residentiële voorzieningen, enzovoort. Vanuit die insteek formuleren Remmery et al. (2022) drie werven om als overheid of als zorgaanbieder procesmatig aan de slag te kunnen gaan met deze sociaal-ruimtelijke focus op de-institutionalisering. Deze werven zijn: 1. Differentiatie van locaties en woonzorgomgevingen; 2. Kwaliteitsvolle, gedifferentieerde en interprofessionele zorg en ondersteuning; en 3. Autonomie begrepen als interafhankelijkheid.

7. Wat in Denemarken en Finland als 'Rijspijtzorg' wordt benoemd, periodieke en kortdurende verblijven in woonzorginitiatieven met een familiaal karakter, is een voorbeeld van hoe zorg en ondersteuning in de thuiscontext kan samengaan met een residentieel aanbod. Dergelijke **'hybride' tussenvormen** zijn voorbeelden van hoe een residentieel dienstverleningsaanbod met een de-institutioneel karakter kan worden vormgegeven. Ouders zijn in beide landen vaak vragende partij om op geregelde tijd van dergelijke respijtzorgdiensten gebruik te maken, en zo de regie te nemen over de zorg- en ondersteuning. Verder betekent dit dat ouders kunnen werken, waardoor er geen vergoeding voor het verlies van inkomsten of mantelzorgpremie dient te worden uitgekeerd.
8. Het uitoefenen van controle op de kwaliteit van en de mate van ontschotting in de geleverde zorg en ondersteuning wordt moeilijk bij een context van public procurement. In de realisatie van de deze Finse public procurement act werd het zorg- en ondersteuningslandschap, tegen de claim van deze beleidsintentie in, net minder efficiënt. Voornamelijk omdat de lage lonen resulteerden in een toenemend tekort aan personeel, zowel in de ondersteuning (verplegend personeel en pedagogisch ondersteuners) en in de dienstverlening (sociaal werkers). Daarnaast laat de context van public procurement in de Finse en Deense context ook zien dat bepaalde doelgroepen een weinig of totaal geen passend aanbod meer krijgen. De **tendens naar meer 'in huis' organiseren** door Finse gemeenten is in die zin een goede referentie om als (lokale) overheid voldoende grip te hebben om een geïntegreerde zorg en ondersteuning te realiseren.
9. Toewijzen van kinderen aan de dichtstbijzijnde school kan de inclusie in het onderwijs versterken, naar Deens model. Maar scholen dienen extra middelen te worden toegewezen, bijvoorbeeld vanuit sociale diensten of diensten voor gezinsondersteuning, wanneer er extra ondersteuningsnoden zijn die de beschikbare middelen van de school overstijgen. Dergelijke manier van werken normaliseren vraagt om voldoende specialisatie binnen het reguliere onderwijsaanbod en **'onderwijs als ondersteuningspraktijk'** te normaliseren. Om een geïntegreerde zorg en ondersteuning én een inclusief onderwijsverhaal te realiseren, is het aangewezen om middelen overheen verschillende domeinen te kunnen inzetten. Bijvoorbeeld het bekostigen van een persoonlijk assistent in het onderwijs, met middelen vanuit het VAPH. Een ander voorbeeld van hoe middelen van welzijn en van onderwijs samengevoegd kunnen worden om inclusie te bevorderen en toe te laten dat minderjarigen met een handicap zich kunnen bewegen in de samenleving vinden we in de kwesties van leerlingenvervoer en van buitenschoolse opvang. Om dit te realiseren dienen de budgetten flexibel inzetbaar te zijn.
10. Een ondersteuningsbeleid dat erop gericht is nabij te zijn, dient **toegankelijkheid van de ondersteuningsdiensten vanuit al haar complexiteit te begrijpen**. Dit betekent dat de minimalistische invulling ervan als 'bereikbaarheid', dient te worden aangevuld met het in rekenschap brengen van de beschikbaarheid, betaalbaarheid, bruikbaarheid en begrijpbaarheid, maar ook de bekendheid en betrouwbaarheid van de dienstverlening om deze als toegankelijk te kunnen beschouwen.

11. De decentrale implementatie van het zorg- en ondersteuningsbeleid resulteert in Finland en Denemarken in een **decentraal lappendeken** aan verscheidene uitwerkingen van de beoogde 'nabijheid'. Beide cases leren ons dat decentralisering van bevoegdheden kan leiden tot buurtgericht en lokale ondersteuningsdiensten voor eerstelijnsdiensten, maar dat intensieve financiële en organisatorische samenwerkingen aangewezen zijn voor de meer specialistische diensten. Dit resulteert dan weer in een ondersteuningspraktijk die tot stand komt tussen verschillende gemeenten, wat voorbijgaat aan de doelstellingen van het decentraliseringsproces. Daaruit leren we dat een toegankelijke hulp- en dienstverlening aan gezinnen met kinderen met een handicap om meer vraagt dan een lokale organisatie van hulp- en dienstverlening. Het decentraliseren van het ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap biedt kansen om beter in te spelen op de lokale noden maar vergt bijzonder veel randvoorwaarden om ongelijkheid in toegang tot ondersteuningsvormen te vermijden. Voorbeelden daarvan zijn de lokale beschikbaarheid van voldoende aanbieders met voldoende capaciteit, een duidelijk kader waar welke bevoegdheden gesitueerd zijn, kwaliteitscontrole door een instantie die functioneert los van het decentraal verantwoordelijke niveau, intensieve afstemming tussen gemeenten en regio's, etc.
12. Het realiseren van een duurzaam verblijf van het "Kind in het gezin" vraagt om **adequate ondersteuning niet enkel in de gezinscontext maar ook gedurende de school en vrijetijd**. Het ideaal van 'het kind in het gezin' kan net leiden tot paradoxale plaatsing en respijtzorg. Gezinsleden kunnen namelijk overbevraagd worden in het doelmatig streven naar de plaats van het kind in het gezin. Hier wordt opnieuw duidelijk dat het realiseren van een geïntegreerd ondersteuningsbeleid een 'wicked issue' is. De kwestie van 'normaliseren' en het organiseren van de zorg en ondersteuning in de gezinscontext kan niet los worden gezien van het garanderen van de veiligheid en van participatie aan de probleemdefinitie en de keuze van ondersteuningsdiensten. Een inzet op 'Normalisering' kan echter niet beperkt blijven tot dat éne aspect van 'het kind in het gezin', maar dient ook de andere centrale elementen van de kinderrechten mee te nemen. De brede samenleving dient nadrukkelijk oog te hebben voor het mainstreamen van inclusie, wat betekent dat de gevoeligheid voor minderjarigen met extra noden overal aanwezig dient te zijn. De levensdomeinen van school en vrijetijd dienen nadrukkelijker betrokken te worden bij het denken over en vormgeven aan inclusie, en het garanderen van alle centrale elementen van de kinderrechten, maar evenzeer ook andere domeinen en werkvelden zoals werkbureaus en diensten van openbaar vervoer. Ook de algemene en integrale toegankelijkheid van onder meer openbaar vervoer, scholen en leefomgeving zijn elementen die dienen te worden meegenomen in het realiseren van een geïntegreerd ondersteuningsbeleid. Dit betekent dat universal design het uitgangspunt en basisprincipe dient te zijn
13. Samenwerken en het vormgeven aan een geïntegreerde zorg en ondersteuning vlot daar waar voldoende personeel voor handen is. Een hoge werklast voor sociale professionals bij gemeentelijke diensten maakt dat deze zich focussen op het wegwerken van hun achterstand, alvorens te kunnen focussen op het bouwen naar bruggen tussen andere diensten. Tools en denkkaders, methoden en werkwijzen werken niet zonder meer de efficiëntie en effectiviteit in de hand. Professionaliteit bloeit bovenal daar waar ruimte wordt gelaten voor **experiment** en het zelf vormgeven aan de ondersteuning samen met de cliënten. Dit vraagt om een inspanning van de bevoegde overheden om experiment te faciliteren, financieren en te monitoren. Experiment dient bovenal toe te laten dat personen zich kunnen bewegen in de samenleving waar zij deel van uitmaken. Investeren in pogingen om *universal design* en integrale toegankelijkheid te realiseren vormt een integraal deel uit van het realiseren van een geïntegreerd zorg- en ondersteuningsbeleid voor minderjarigen met een handicap.

Referenties

- 4^e pijlersteunpunt (2019). *Kinderrechten-Algemene kennismaking*. Geraadpleegd op 06 augustus 2021 op <https://4depijler.be/kinderrechten-algemene-kennismaking/#4-principes>
- Aarhus Kommune. (2021). *Projekt Tættere på Familien*. Geraadpleegd op 04 februari 2022 op <https://www.aarhus.dk/demokrati/projekter-og-samarbejder/metodeudvikling/projekt-taettere-paa-familien/>
- Alatalo, M., Miettunen, N., Liukko, E., Kettunen, N. & Normia-Ahlsten, L. (2019). *Porrasteisuus lapsiperheiden sosiaalipalveluissa : Näkökulmia sosiaalihuoltolain toimeenpanosta ja palveluiden järjestämisestä* [Versnippering in sociale voorzieningen voor gezinnen met kinderen: perspectieven op de uitvoering van de Social Welfare Act en de organisatie van diensten]. Geraadpleegd op 09 januari 2022 op <https://www.julkari.fi/handle/10024/139080>
- Benoot, T. (2021). *Autonomy in social work : a search for social justice : the case of personal budgets in the care for people with intellectual disabilities*. Universiteit Gent. Faculteit Psychologie en Pedagogische wetenschappen.
- Benoot, T., Dursin, W., Verschuere, B. and Roose, R. (2017). *Het persoonsvolgend financieringssysteem in de sector voor personen met een handicap. Landenstudie: Nederland, Engeland en Duitsland*. Leuven: Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Berg-le Clercq, T., Bosscher, N. & Vink, C. (2012). *Jeugdzorg in Europa versie 2.0*. Utrecht: Nederlands Jeugdinstituut.
- Beke, W. (2019). *Beleidsnota 2019 - 2024. Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding*. Vlaams Parlement.
- Børne- og Socialministeriet (2017). *Socialpolitisk Redegørelse 2017*. ISBN: 978-87-93627-00-0
- Braun, V. and Clarke, V. (2012). *Thematic analysis. APA handbook of research methods in psychology: Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological*. 2, 57–71. DOI: 10.1037/13620-004.
- Buntinx, W., & Schalock, R. (2010). Models of disability, quality of life, and individualized supports: implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 283-294.
- Committee on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). (2017). *General comment on article 19: Living independently and being included in the community*. New York: United Nations.
- Danish Ministry of Social Affairs. (2007). *Parents of Disabled Children, Guide to Help and Support*. ISBN 978-87-7546-526-2
- Danske Handicaporganisationer (2021). *Handicapråd [Gehandicaptentraad]*. Geraadpleegd op 19 augustus 2021 op <https://handicap.dk/lokalafdelinger/politikkatalog/handicapraad>

- DUKH (2021a) uvildig rådgivning med fokus på din retssikkerhed [Onafhankelijk advies met focus op uw rechtszekerheid] geraadpleegd op 2 juli 2021 op <https://www.dukh.dk/>
- DUKH (2021b). Yderligere omkostninger for børn [Extra kosten voor kinderen]. Geraadpleegd op 2 juli 2021 op <https://www.dukh.dk/Selvhjælp/Viden-om-børnehandicapområdet/Merudgifter-til-børn>
- DUKH (2021c). Skole-og-specialundervisning [school en speciaal onderwijs]. Geraadpleegd op 2 juli op <https://www.dukh.dk/Selvhjælp/Viden-om-børnehandicapområdet/Skole-og-specialundervisning>
- DUKH (2021d). Hjemmetræning [Thustraining]. Geraadpleegd op 2 juli 2021 op <https://www.dukh.dk/Selvhjælp/Viden-om-børnehandicapområdet/Hjemmetræning>
- DUKH (2021e). Tabt-arbejdsfortjeneste [Verlies van inkomsten]. Geraadpleegd op 2 juli op <https://www.dukh.dk/Selvhjælp/Viden-om-børnehandicapområdet/Tabt-arbejdsfortjeneste>
- DUKH (2021f). Børnefaglig undersøgelse [Pediatrich onderzoek] Geraadpleegd op 19 augustus 2021 op <https://www.dukh.dk/Selvhjælp/Viden-om-børnehandicapområdet/Viden-om-børnehandicapområdet/Børnefaglig-undersøgelse>
- Dursin, W., Roose, R. & Verschuere, B. (2021). *Zorg en ondersteuning in de Scandinavische landen als referentie voor een geïntegreerde zorg en ondersteuning voor personen met een handicap in Vlaanderen*. Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Leuven.
- Finnish Ministry of Social Affairs and Health. (2006). Government Report on Disability Policy. Helsinki: Ministry of Social Affairs and Health.
- Finnish Ministry of Social Affairs and Health. (2012). Valtioneuvoston periaatepa atos kehitysvammaisten henkilo iden yksilo llisen asumisen ja palvelujen turvaamisesta [Government Resolution on Securing Individual Housing and Services for Persons with Intellectual Disabilities]. Geraadpleegd op April 23 2021 op http://www.stm.fi/c/document_library/DLFE-24004.pdf. (In Finnish; Summary in English and in Swedish).
- Graeber, D. (2015). *The Utopia of Rules: On Technology, Stupidity and the Secret Joys of Bureaucracy*. Melville House
- Harjajärvi, M. (2009). "Kuntien näkemyksiä kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien asumispalvelujen kysynnästä ja tarjonnasta sekä kehittämishaasteista" [Views of Municipalities on the Supply and Demand of Housing Services for Psychiatric Rehabilitation Patients and People with Intellectual Disabilities]. In Toimivatko kehitysvammaisten asumispalvelut? Nä kemyksiä palvelujen kä yttä jiltä ja niiden järjestä jiltä, edited by Minna Harjajärvi, Tea Kairi, Kirsti Kuusterä, and Sonja Miettinen, 858. Helsinki: Kehitysvammaliitto [Finnish Association on Intellectual and Developmental Disabilities]. (In Finnish).
- Hermans, K. & Declercq, A. (2016). *Persoonsvolgende financiering in 10 Europese landen*. Agentschap Zorg en Gezondheid, Leuven.

- Inclusion Europe (2020). The Danish Accompaniment Scheme - Opportunities and Challenges in residential care. Geraadpleegd op 23 juni 2021 op <https://www.inclusion-europe.eu/danish-accompaniment-scheme-residential-care/>
- Invalidi Liitto (2021). Kunnen kinderen en jongeren persoonlijke hulp krijgen? Geraadpleegd op 7 mei 2021 op <https://www.invalidiliitto.fi/voivatko-lapset-ja-nuoret-saada-henkilokohtaista-apua>
- Invalidi Liitto (2021). Familie zorg. Geraadpleegd op 7 mei 2021 op <https://www.invalidiliitto.fi/tietoaitsenainen-elama-ja-asuminen/omaishoito>
- Kangas, O. and Kalliomaa, L. (2018). *Finland: The government's social and healthcare reform is facing problems. European Social Policy Network Flash Report.* Available at: https://ec.europa.eu/social/main.jsp?advSearchKey=Finland%3A+The+government's+social+and+healthcare+reform+is+facing+problems&mode=advancedSubmit&catId=22&doc_submit=&policyArea=0 &policyAreaSub=0&year=0.
- Karinen, R., Laitinen, L., Noro, K., Ekholm, E. & Tuokkola, K. (2016). Yksilölliseen ja monimuotoiseen asumiseen: Kehitysvammaisten asumisen ohjelman arviointi asumisratkaisujen osalta. [Naar geïndividualiseerde en gediversifieerde huisvesting: evaluatie van het huisvestingsprogramma voor mensen met ontwikkelingsstoornissen in termen van huisvestingsoplossingen]. Helsinki. Ympäristöministeriön Raportti 18/2016.
- Katsui, H., Kröger, T. and Valkama, K. (2018). *Finland Fact Sheet on Social Care & Support Services Sector for Persons with Disabilities.*
- Katsui, H., Valkama, K. and Kröger, T. (2019). *Living independently and being included in the community.* Country report: Finland
- Kela (2020). Statistical Yearbook of the Social Insurance Institution 2019, Kansaneläkelaitos [The Social Insurance Institution]. Helsinki, Finland. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2020120399332>
- Kela (2021a). Disability allowance for persons under 16 years. Geraadpleegd op 29 juni 2021 op <https://www.kela.fi/web/en/disability-allowance-for-children>
- Kela (2021b). Rehabilitation allowance for young persons. Geraadpleegd op 29 juni 2021 op <https://www.kela.fi/web/en/rehabilitation-allowance-for-young-persons>
- Kela (2021c). Amount and payment of rehabilitation allowances. Geraadpleegd op 29 juni 2021 op <https://www.kela.fi/web/en/rehabilitation-allowance-waiting-period>
- Kela (2021d). LAKU-family rehabilitation. Geraadpleegd op 29 juni 2021 op <https://www.kela.fi/web/en/rehabilitation-for-all-ages-family-rehabilitation>
- Kela (2021e). Oma Väylä rehabilitation. Geraadpleegd op 29 juni 2021 op <https://www.kela.fi/web/en/oma-vayla-rehabilitation>
- Kela (2021f). Rehabilitation and adaptation training courses? Geraadpleegd op 30 juni 2021 op <https://www.kela.fi/web/en/rehabilitation-and-adaptation-training-courses>

- Kinderrechtencoalitie Vlaanderen (2018). *Kinderrechten op lokaal niveau. Inspiratiegids voor lokale diensten en beleidsmakers*. Geraadpleegd op 4 januari 2022 op www.kinderrechtencoalitie.be
- Klavus, J., Hastrup, A., Jarvala, T., Pusa, A.K., & Rissanen, P. (2019). Monialainen perhekeskus tuottaa kustannusvaikuttavia palveluja – lapsiperhepalvelujen taloudellinen arviointi [Een multidisciplinair gezinscentrum levert kosteneffectieve diensten - economische evaluatie van gezinsdiensten voor kinderen]. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-349-6>
- Kumpulainen, A. (2007). Kehitysvammopalvelut vuonna 2004 [Services for People with Intellectual Disabilities in 2004]. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö [Ministry of Social Affairs and Health]. (In Finnish; summary in English and Swedish).
- Kuntaliitto (2020). Association of municipalities (Municipal Act 2015) [Kuntayhtymät (kuntalaki 2015)]. Available at: <https://www.kuntaliitto.fi/laki/kuntien-ja-kuntayhtymien-yhteistoiminta/Kuntayhtymat-kuntalaki-2015> (accessed 18 Mei 2021).
- Kurki-Suonio, K. (2010). The Parliamentary Ombudsman as an overseer of the rights of the child, In Riitta-Leena Paunio (ed.) *Parliamentary Ombudsman 90*, pp. 326 – 340
- LEV [livet med udvikligshandicap] (2020). Muligheder for vejledning er under al kritik [Mogelijkheden voor begeleiding liggen onder vuur] Geraadpleegd op 23 juni 2021 op <https://www.lev.dk/viden-om/nyheder/nyhed/2020/oktober/ny-undersogelse-muligheder-for-ledsagelse-er-under-al-kritik/>
- Linnakangas (2010). Oversight of social rights – social assistance as an example, In Riitta-Leena Paunio (ed.) *Parliamentary Ombudsman 90*, pp. 259 – 276
- Luckow, S.T., Skovbo Rasmussen, P. & Olsen, L. (2021). Samarbejdet omkring børn og unge med funktionsnedsættelser. En opfølgende undersøgelse med fokus på sagsbehandlernes perspektiver, VIVE. Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd, København.
- MEE Nederland (2016). *Stevige basis, goede ontwikkeling. Het belang van de opvoed- en opgroeiomgeving voor de transformatie van de jeugdhulp*. Geraadpleegd op 8 februari 2022 op <https://www.expo.be/stevige-basis-goede-ontwikkeling>
- Miettinen, S. (2012). "Family Care of Adults with Intellectual Disabilities: Analysis of Finnish Policies and Practices." *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(1). Doi:10.1111/j.1741-1130.2012.00328.x.
- Miettinen, S. and Teittinen, A., (2014). Deinstitutionalisation of people with intellectual disabilities in Finland: a political perspective. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16(1), pp.59–76. DOI: <http://doi.org/10.1080/15017419.2012.761153>
- Ministry of Social Affairs and Integration (2011). Social policy in Denmark. ISBN: 978-87-7546-281-0
- Ministerie van Sociale Zaken en Ouderen (2021a). Handicap. Geraadpleegd op 20 juni 2021 op <https://sm.dk/arbejdsomraader/handicap>

- Ministerie van Sociale Zaken en Ouderen (2021b). Kader en principes voor Deens gehandicaptenbeleid. Geraadpleegd op 20 juni 2021 op <https://sm.dk/arbejdsomraader/handicap/handicappolitik>
- Ministerie van Sociale Zaken en Ouderen (2021c). Speciale ondersteuning voor kinderen en jongeren. Geraadpleegd op 21 juni 2021 op <https://sm.dk/arbejdsomraader/handicap/saerlig-stoette-til-boern-og-unge>
- Ministerie van Sociale Zaken en Ouderen (2021d). Financiële steun voor kinderen, jongeren en volwassenen met een handicap. Geraadpleegd op 21 juni 2021 op <https://sm.dk/arbejdsomraader/handicap/oekonomisk-stoette>
- Ministerie van Sociale Zaken en Ouderen (2021e). Thuisonderwijs voor kinderen en jongeren met speciale behoeften. Geraadpleegd op 18 augustus 2021 op <https://sm.dk/arbejdsomraader/handicap/saerlig-stoette-til-boern-og-unge/hjemmetraening>
- Ministerie van Sociale Zaken en Ouderen (2021f). Hulpmiddelen. Geraadpleegd op 19 augustus 2021 op <https://sm.dk/arbejdsomraader/handicap/hjaelpemidler-og-forbrugsgoder/hjaelpemidler>
- Ministerie van Sociale Zaken en Ouderen (2021g). Nationale coördinatiestructuur. Geraadpleegd op 19 augustus op <https://sm.dk/arbejdsomraader/handicap/national-koordinationsstruktur>
- Ministerie van Sociale Zaken en Ouderen (2021h). Handicaparåd [Gehandicaptenraad]. Geraadpleegd op 19 augustus 2021 op <https://sm.dk/arbejdsomraader/handicap/handicappolitik/handicapraad>
- Ministerie van Sociale Zaken en Ouderen (2021i). Raadgivning og vejledning [Advies en begeleiding]. Geraadpleegd op 26 augustus 2021 op <https://sm.dk/arbejdsomraader/handicap/raadgivning-og-vejledning>
- Ministerie van Sociale Zaken en Ouderen (2021j). Tidlig indsats og rådgivning til børn og unge med handicap [Vroegtijdige interventie en counseling voor kinderen en jongeren met een handicap] Geraadpleegd op 26 augustus 2021 op <https://sm.dk/arbejdsomraader/handicap/saerlig-stoette-til-boern-og-unge/tidlig-indsats-og-raadgivning-til-boern-og-unge-med-handicap>
- Ministerie van Sociale Zaken en Ouderen (2021k). Støtte til boligindretning og boligsjift[Huisvestingsondersteuning]. Geraadpleegd op 17 september 2021 op <https://sm.dk/arbejdsomraader/handicap/hjaelpemidler-og-forbrugsgoder/stoette-til-bolig>
- Ministerie van Sociale Zaken en Ouderen (2021l). Ledsageordning for unge og voksne [Begeleidingsregeling voor jongeren en volwassenen]. Geraadpleegd op 17 september 2021 op <https://sm.dk/arbejdsomraader/handicap/personlig-stoette/ledsageordning>
- Mortelmans, D. (2013). *Kwalitatieve Onderzoeksmethoden*. Leuven: Acco
- Nies, H., Herps, M., Vreeken, E., et al. (2019) *Ouderen- en gehandicaptenzorg in Scandinavië : op zoek naar bronnen voor duurzame vernieuwing Een verkenning in opdracht van de vaste commissie voor VWS*. Utrecht.

- Nordic Welfare Centre (2021). Building back better by strengthening the implementation of article 19 of the UNCRPD. Nordic side event on independent living at the UN meeting on disability rights. Video geraadpleegd op 29 juni 2021 op https://www.youtube.com/watch?v=TM-u0CtMcYQ&ab_channel=NordicWelfareCentre
- Nurmi-Koikkalainen, P., Toikka, I., Muuri, A. and Sivula, S. (eds.) (2020). Roadmap for Systematic Data Collection in Services for People with Disabilities. Discussion paper 18/2020. Finnish Institute for Health and Welfare (THL), Helsinki. ISBN 978-952-343-491-2 (online publication)
- Nurmi-koikkalainen P and Raassina A-M (2020) EUR 2.9 million state grant for pilot project on personal budgeting for people with disabilities. Available at: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/-/vammaisten-henkiloiden-henkilokohtaisen-budjetoinnin-kokeiluhankkeeseen-myonnetaan-2-9-miljoonaa-euroa-valtionavustusta-stm-?redirect=%2Ffi%2Fweb%2Fvammaispalvelujen-kasikirja%2Fajankohtaista> (geraadpleegd op 18 mei 2021).
- OECD (2019a) *Country profile Finland. Sub-national government*. Available at: <https://www.oecd.org/regional/country-profiles.htm>.
- OECD (2019b) General Government Spending. Available at: <https://data.oecd.org/gga/general-government-spending.htm>
- OECD (2021a), Family benefits public spending (indicator). doi: 10.1787/8e8b3273-en (Accessed on 03 June 2021)
- OECD (2021b), Public spending on incapacity (indicator). doi: 10.1787/f35b71ed-en (Accessed on 04 June 2021)
- OECD (2021c), General government spending by destination (indicator). doi: 10.1787/d853db3b-en (Accessed on 03 June 2021)
- OECD (2021d). Social spending (indicator). doi: 10.1787/7497563b-en (Accessed on 08 June 2021)
- Parmentier, S. (1998). 'Kansarmoede en rechtshulp. Drie uitdagingen op de drempel van de volgende eeuw', *Alert*, 24, 24–31.
- Pelkonen, M., Hastrup, A., Normia-Ahlsten, L., Halme, N., Kekkonen, M., Kiviruusu, O., Liukko, E., Lämsä, R. (2020). Perhekeskukset Suomessa 2019: Kehittämisen tilanne ja työn jatkuminen [Gezinscentra in Finland 2019: Ontwikkelingssituatie en voortzetting van het werk] Werkpaper: 2020_006. Geraadpleegd op 14juni 2021 op <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-461-5>
- Pietiläinen, E. (2020). De rechten van een gehandicapt kind. Geraadpleegd op 7 mei 2021 op <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/vammaisen-lapsen-oikeudet>
- Resolutie 44/25 van de Algemene Vergadering van de Verenigde Naties van 20 november 1989 tot aanname van het VN-Verdrag van 20 november 1989 inzake de Rechten van het Kind. Aangenomen door België en verschenen in BS 17 januari 1992.

Resolutie 64/142 van de Algemene Vergadering van de Verenigde Naties van 24 februari 2010 tot aanname van Richtlijnen voor alternatieve zorg voor kinderen.

Roose, R. (2006). *De bijzondere jeugdzorg als opvoeder*. Gent: Academia Press.

Roseboom, T. (2018). *De eerste 1000 dagen. Het fundamentele belang van een goed begin vanuit biologisch, medisch en maatschappelijk perspectief*. De Tijdstroom, Utrecht.

SAR WGG. (2015). *Visienota 'Nieuw professionalisme in zorg en ondersteuning als opgave voor de toekomst. Een oriënterend kader'*. Geraadpleegd op 20 februari 2022 op https://www.sarwgg.be/sites/default/files/documenten/SARWGG_Raad_NieuwProfessionalisme_20151217__ADV_DEF.PDF

Sjöblom, S. (2016). Suomen vammaispoliittisen ohjelman, VAMPO 2010–2015 LOPPURAPORTTI. [Het Finse gehandicaptenbeleidsprogramma, Vampo 2010-2015 Eindverslag]. Sosiaali- ja Terveysministeriö, Helsinki. ISBN:978-952-00-3706-2

Socialstyrelsen (2021). Born med funktionsnedsættelser [Kinderen met een handicap] Geraadpleegd op 5 juli 2021 op <https://socialstyrelsen.dk/tvaergaende-omrader/born-med-funktionsnedsaettelser>

Socialstyrelsen (2021b). Om National koordination [Over Nationale Coördinatie]. Geraadpleegd op 19 augustus 2021 op <https://socialstyrelsen.dk/tvaergaende-omrader/national-koordination/national-koordination>

Socialstyrelsen (2021c). VISO. Geraadpleegd op 27 augustus 2021 op <https://socialstyrelsen.dk/viso>

Socialstyrelsen (2021d). Socialstyrelsen ser frem til arbejdet med Børnene Først. Geraadpleegd op 6 februari 2022 op <https://socialstyrelsen.dk/nyheder/2021/socialstyrelsen-ser-frem-til-arbejdet-med-bornene-forst>

Social- og Indenrigsministeriet (2019). Socialpolitisk Redegørelse. Social- og Indenrigsministeriet

Social- og Indenrigsministeriet (2020). Velfærdspolitisk Analyse [Analyse van het welzijnsbeleid]. Social- og Indenrigsministeriet

Sosiaali- ja terveysministeriö [Ministerie van Sociale Zaken en Volksgezondheid] (2016a). Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma (LAPE). Loppuraportti. [Agenda voor verandering in kinder- en gezinsdiensten (LAPE) Eindrapport]. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3813-7>

Sosiaali- ja terveysministeriö [Ministerie van Sociale Zaken en Volksgezondheid] (2016b). Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma [Agenda voor verandering in kinder- en gezinsdiensten]. Verslagen en memo's van het ministerie van Sociale Zaken en Volksgezondheid 2016: 29. Geraadpleegd op 15 juni 2021 op <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3813-7>

Sosiaali- ja terveysministeriön [Ministerie van Sociale Zaken en Volksgezondheid] (2016c). Laitoksesta yksilölliseen asumiseen. Kehitysvammaisten asumisen ohjelman toimeenpanon arviointi ja tehostettavat toimet vuosille 2016-2020. Seurantaryhmän loppuraportti. [Van instelling tot individuele huisvesting. Huisvesting voor mensen met een verstandelijke handicap. Uitvoering van

het programma evaluatie en te ondernemen acties voor 2016-2020. Eindverslag van de Toezichtsgroep]. Verslagen en nota's van het ministerie van Sociale Zaken en Volksgezondheid 2016:17

Sosiaali- ja terveystieteisteriön [Ministerie van Sociale Zaken en Volksgezondheid] (2020) Social Services Finland. Available at: <https://stm.fi/en/social-services> (geraadpleegd op 23 mei 2021).

Sosiaali- ja terveystieteisterio. [Ministerie van Sociale Zaken en Volksgezondheid] (2021a). *Vammaispalvelutukitoimet* [Dienstverlening aan personen met een handicap - ondersteunende maatregelen]. Geraadpleegd op 19 mei 2021 op <https://stm.fi/vammaispalvelut-tukitoimet>

Sosiaali- ja terveystieteisteriön [Ministerie van Sociale Zaken en Volksgezondheid] (2021b). Social and health services. Geraadpleegd op 17 mei 2021 op <http://STM.fi/en/social-and-health-services>

Sosiaali- ja terveystieteisteriön [Ministerie van Sociale Zaken en Volksgezondheid] (2021c). Family Benefits. Geraadpleegd op 1 juli 2021 op <https://stm.fi/en/income-security/financial-assistance-families>

Statistiek Vlaanderen. (2021). Bruto binnenlands product per inwoner. Geraadpleegd op 8 juni 2021 op <https://www.statistiekvlaanderen.be/nl/bruto-binnenlands-product-per-inwoner-0>

Tarvainen, L. (1966). Suomen vajaamieliset ja heidän huollontarpeensa [The Mentally Subnormal and Their Need for Care in Finland]. Helsinki: Valtion painatuskeskus [Government Printing Office]. (In Finnish).

THL Handbook of Disability Services, Ahola, Sanna & Konttinen, Juha-Pekka (2009). De vernieuwde Wet op de arbeidsongeschiktheid - het recht op persoonlijke assistentie verandert. Assistentti.info publicaties: INFO-serie nr. 6., Rätty, Tapio: diensten voor gehandicapten.

THL (2018). Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO [onze vertaling: Fins gehandicaptenbeleidsprogramma VAMPO] 21 december 2018. Geraadpleegd op 5 mei 2021 op <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankeet/suomen-vammaispoliittinen-ohjelma-vampo?redirect=%2Ffi%2Ftutkimus-ja-kehittaminen%2Fohjelma>.

THL. (2020a). Omainen-avustajana [Familielid als assistent] Geraadpleegd op 1 juli 2021 op <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/oikeuskaytanto/henkilokohtainen-apu/omaisen-avustajana>

THL. (2020b). Asiakassuunnitelma ja palvelusuunnitelma [Klantplan en Serviceplan]. Geraadpleegd op 19 mei 2021 op <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/asiakassuunnitelma-ja-palvelusuunnitelma>

THL. (2020c). Kehitysvammaisten pitkäaikainen laitoshoido vähenee – lyhytaikaiset hoitajaksot kestävät tyypillisesti alle 7 päivää. [Langdurige institutionele zorg voor verstandelijk gehandicapten wordt verminderd - kortdurende behandelingsperioden duren doorgaans minder dan 7 dagen]. Geraadpleegd op 19 mei 2021 op <https://thl.fi/fi/-/kehitysvammaisten-pitkaaikainen-laitoshoido-vahenee-lyhytaikaiset-hoitajaksot-kestavat-tyypillisesti-alle-7-paivaa>

THL. (2020d). Perhehoito [Familiiezorg]. Geraadpleegd op 5 juli 2021 op <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/perhehoito>

- THL (2021a). Perhekeskus. [familiecentrum]. Geraadpleegd op 14 juni 2021 op <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/sote-palvelut/perhekeskus>
- THL (2021b). Valtakunnallinen perhekeskusverkosto. [Landelijk netwerk van gezinscentra.] Geraadpleegd op 14 juni 2021 op <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/sote-palvelut/perhekeskus/valtakunnallinen-perhekeskusverkosto>
- THL (2021c). Perhekeskusten-maara-ja-sijainti [Aantal en locatie van gezinscentra]. Geraadpleegd op 14 juni 2021 op <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/sote-palvelut/perhekeskus/perhekeskusten-maara-ja-sijainti>
- THL (2021d). Sote-palvelut [Sote-diensten] geraadpleegd op 24mei 2021 op <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/sote-palvelut>
- THL (2021 e). Tuen tarpeet ja tukimuodot [Ondersteuningsbehoeften en vormen van ondersteuning]. Geraadpleegd op 17 juni 2021 op <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/sote-palvelut/sosiaalipalvelut/tuen-tarpeet-ja-tukimuodot>
- THL (2021f). Palvelutarpeiden arviointi [Beoordeling van servicebehoeften]. Geraadpleegd op 1 juli 2021 op <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/sote-palvelut/sosiaalipalvelut/palvelutarpeen-arviointi#L%C3%A4hisverkoston%20kartoittaminen>
- THL (2021g). Henkilökohtainen apu [Persoonlijke assistentie]. Geraadpleegd op 1 juli 2021 op <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/henkilokohtainen-apu>
- Tøssebro, J. (2016). Scandinavian disability policy: From deinstitutionalisation to non-discrimination and beyond. *Alter*, 10(2), 111–123. DOI: 10.1016/j.alter.2016.03.003.
- United Nations. (2006). *Convention on the Rights of People with Disabilities (CRPD)*. Retrieved on 3 September 2021 from <https://www.un.org/>
- Unites Nations, Committee on the Rights of the Children. (2019). *Concluding observations on the combined fifth and sixth periodic reports of Belgium (CRC/C/BEL/CO/5-6*, 28 February 2019)
- Valkama, K., Katsui, H. and Kröger, T. (2019). *Disability assessment - country report Finland*.
- Valtioneuvosto/ Finnish Government. (2021a). Sote-uudistus, ontwikkeling van diensten. Geraadpleegd op 25 mei op <https://soteuudistus.fi/en/further-development-of-services>
- Valtioneuvosto/ Finnish Government. (2021b). Sote-uudistus, nieuwe structuur. Geraadpleegd op 26 mei 2021 op <https://soteuudistus.fi/en/new-structure>
- Valtioneuvosto/ Finnish Government. (2020a). Government proposal for health and social services reform and related legislation proceeds to Parliament. Geraadpleegd op 8 juni 2021 op <https://valtioneuvosto.fi/en/-/1271139/government-proposal-for-health-and-social-services-reform-and-related-legislation-proceeds-to-parliament>

- Valvira (2021). Social Welfare. Geraadpleegd op 1 juli 2021 op https://www.valvira.fi/web/en/social_welfare
- Van Gennep, A. (1997). *Paradigmaverschuivingen in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Maastricht: Universiteit Maastricht.
- Van Gennep, A. (2000). *Emancipatie van de zwaksten in de samenleving: Over paradigma's van verstandelijke handicap*. Amsterdam: Boom.
- Van Gool, G. (2014). Het Verdrag van de Verenigde Naties inzake de rechten van mensen met een handicap in België. *Wereldbeeld*, 38(172), 19-25.
- Van Herreweghe, D., & Lamberts, M. (2020). *Personen met een arbeidshandicap op de arbeidsmarkt. Hefbomen voor een hogere werkzaamheidsgraad*. Leuven: HIVA - KU Leuven
- Vanderplasschen, W., Vandevelde, S., Claes, C., Broekaert, E., & Van Hove, G. (2006). *Orthopedagogische werkvelden in beweging: Organisatie en tendensen*. Antwerpen- Apeldoorn: Garant.
- Verenigde Naties, Comité voor de rechten van het kind. (2019). *Slotbeschouwingen over het gecombineerde vijfde en zesde periodiek rapport van België*. Nederlandstalige versie. 20.11.2019
- Verkkopalvelu Kehitysvammaisuudesta. (2016). Laitosasumisen lakkauttaminen [Afschaffing van institutionele huisvesting]. Geraadpleegd op 19 mei 2021 op <https://verneri.net/yleis/laitosasumisen-lakkauttaminen>
- Verkkopalvelu Kehitysvammaisuudesta. (2017). KEHAS-ohjelman hyvät käytännöt [Goede praktijken van het KEHAS-programma]. Geraadpleegd op 19 mei 2021 op <https://verneri.net/yleis/kehas-ohjelman-hyvät-käytännöt>
- Vernerri. (2020). Perhehoito [Familiezorg]. Geraadpleegd op 4 juli 2021 op <https://verneri.net/yleis/perhehoito>
- Verronen, M. (2010). Inspections of special care facilities for the mentally handicapped – use of coercion as a challenge, In Riitta-Leena Paunio (ed.) *Parliamentary Ombudsman 90*, pp. 277 – 294
- Vesala, H.T. (2003). Palvelujen kä yttä jä urat kehitysvammaisilla henkilö illä [The Service User Careers of People with Intellectual Disabilities]. Helsinki: Kehitysvammaliitto [Finnish Association on Mental Retardation]. (In Finnish, abstract in English).
- Vive. (2021). Vergelijkende analyse van het gespecialiseerde sociale beleid. Geraadpleegd op 18 augustus 2021 op <https://www.vive.dk/da/undersogelser/komparativ-analyse-af-det-specialisered-socialomraa-14997/>
- Vlaamse Regering. (2019). *Vlaamse regering 2019-2024. Regeerakkoord*. Brussel.
- Vlaams Parlement. (2013). *Decreet Integrale Jeugdhulp*. Brussel: Vlaams parlement. Geraadpleegd op 17 maart 2022 op <https://codex.vlaanderen.be/>

Vvsg. (2022). *De 7 b's van de toegankelijkheid*. Geraadpleegd op 18 maart 2022 op <https://www.vvsg.be/kennisitem/vvsg/de-7-bs-van-de-toegankelijkheid>

Wet op de speciale zorg voor personen met een verstandelijke handicap; 23/06/1977 (519) <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>

Wet wijziging van de wet op de bijzondere zorg voor personen met een verstandelijke handicap. Helsinki, 20 mei 2016 <https://finlex.fi/fi/laki/alkup/2016/20160381>

Yliruka, Laura & Kantoluoto, Anne & Heino, Tarja & Laine, Terhi & Hipp, Tiia (2020) Nazorg ter ondersteuning van onafhankelijkheid en welzijn en modellering van het maatschappelijk werk van jongvolwassenen: als onderdeel van het VIP-jeugddienstpad voor kindbescherming. Werkdocumenten 32/2020. Helsinki: Ministerie van Volksgezondheid en Welzijn. Geraadpleegd op 8 februari 2022 op <https://www.julkari.fi/handle/10024/140573>

Ympäristöministeriö Miljöministeriet [Ministry of the Environment]. (2021). Housing. Geraadpleegd op 17 mei 2021 op <https://ym.fi/en/housing>