

eurochild



eaphne

Kinderrechten voor allemaal!
Toepassing van het Verenigde Naties Verdrag
inzake de rechten van het kind voor kinderen
met verstandelijke beperkingen
Een Europees rapport

Dankzegging

Wij danken de nationale experts voor de informatie die ze in hun landen hebben verzameld en die de basis vormde voor dit Europese Vergelijkende Rapport.

Wij danken ook de gezinnen en de kinderen uit heel Europa die ons hun persoonlijke verhalen vertelden. We danken ook Eurochild en de staf van Inclusion Europe die actief bijdroegen aan dit project en de tot stand koming van dit rapport.

De auteurs.

Auteurs: Camille Latimier & Jan Šiška

Deze publicatie is geschreven met bijdragen van Chris Gardiner en Maria Herczog van Eurochild en bijdragen van de volgende nationale experts:

- Geert Van Hove, België
- Kapka Panayotova, Bulgarije
- Stella Playbell, Cyprus
- Camille Latimier & Jan Šiška, Tsjechië
- Agne Raudmees & Ene Tomberg, Estland
- Mari Saarela, Finland
- Florence Grandvalet, Frankrijk
- Ioanna Kouvaritaki, Griekenland
- Eva Graf-Jaksa, Hongarije
- Siobhan Kane, Ierland
- Simonetta Capobianco, Italië
- Ebela Inguna, Letland
- Dovile Puraite & Dovile Juodkaite, Litouwen



- Jolanda Douma, Nederland
- Tobias Buchner, Natalia Postek & Claudia Schachinger, Oostenrijk
- Rafał Klepacz, Polen
- Sofia Santos, Portugal
- Izabella Popa, Roemenië
- Mika Petrovicova, Slowakije
- Mateja Prelogar-Kojzek, Slovenië
- Sonja Uhlman & Gerardo Echeita, Spanje
- Lesley Campbell, Verenigd Koninkrijk

Verwijzing:

Naar dit rapport kan worden verwezen als:

Latimier C. and Šiška J (2011), *Toepassing van het Verenigde Naties Verdrag inzake de rechten van het kind voor kinderen met verstandelijke beperkingen, Brussel, Inclusion Europe.*

©Inclusion Europe, Brussel, Oktober 2011

Deze publicatie geeft niet per se het standpunt of de mening van de Europese Commissie weer.

This publication has been produced with the financial support of the DAPHNE III Programme of the European Commission.

The contents of this publication are the sole responsibility of Inclusion Europe and the project partners and can in no way be taken to reflect the views of the European Commission.

Inhoudsopgave

I.	Inleiding	9
A.	Achtergrond en doel van het onderzoek	9
B.	Methode van onderzoek	10
II.	Statistische gegevens	11
III.	Algemene beoordeling van de toepassing van het VN Verdrag inzake de rechten van het kind 12	
IV.	Bescherming tegen geweld en misbruik	14
A.	Algemeen kader voor preventie van misbruik.....	15
B.	Onderkennen van de vormen van geweld tegen kinderen met verstandelijke beperkingen	16
C.	Voorkomen van misbruik, rapporteren over misbruik van kinderen met verstandelijke beperkingen en het geven van steun	17
D.	misbruik in institutionele zorg	20
E.	Pesten – een speciale vorm van misbruik	21
V.	Gezinssteun en leven in de samenleving	22
A.	Ondersteunende dienstverlening voor gezinnen van kinderen met een verstandelijke beperking.....	24
B.	Beleid voor leven in de samenleving en de-institutionaliseren	26
C.	Pleegzorg en beleid voor adoptie	27
VI.	Onderwijs	28
A.	Het recht op inclusief onderwijs	29
B.	Toegang tot inclusief onderwijs	29
C.	Ondersteuning voor gezinnen in inclusief onderwijs	31
D.	Hulpmiddelen voor kwalitatief goed onderwijs	33
E.	Leerwegen voor kinderen met verstandelijke beperkingen.....	35
VII.	Gezondheidszorg	37
A.	Toegang tot gezondheidszorg voor kinderen met verstandelijke beperkingen	38
B.	Prenatale diagnostiek.....	39
C.	Vroegtijdige onderkenning en ontwikkeling.....	39

D.	Geestelijke gezondheidszorg.....	40
E.	Tandzorg.....	41
F.	Tegemoetkomen aan specifieke zorgvraag van kinderen met verstandelijke beperkingen.....	41
VIII.	Het bevorderen van rechten, bemoedigen van participatie en bestrijden van discriminatie.....	43
A.	Discriminatie aanpakken.....	44
B.	Bevorderen rechten en versterken van participatie van kinderen met verstandelijke beperkingen.....	47
IX.	Conclusies en aanbevelingen.....	51
X.	Literatuur.....	57

Samenvatting

Deze publicatie geeft een overzicht van de situatie van kinderen met een verstandelijke beperking in 22 Europese landen. Vijf terreinen zijn speciaal belicht: bescherming tegen misbruik, ondersteuning voor gezinnen en deïstitutionaliseren, gezondheid, onderwijs en participatie van kinderen. Het geeft aanbevelingen om drempels weg te nemen die inclusie (deelname) aan de samenleving in de weg staan. De publicatie is gebaseerd op een serie landenrapporten van nationale experts in België, Bulgarije, Cyprus, Tsjechië, Estland, Finland, Frankrijk, Griekenland, Hongarije, Ierland, Italië, Letland, Litouwen, Nederland, Oostenrijk, Polen, Portugal, Roemenie, Slovenië, Slowakije, Spanje en het Verenigd Koninkrijk. Deze meer gedetailleerde landenrapporten zijn te vinden op: <http://www.childrights4all.eu/> De voorbeelden in dit Europese rapport zijn niet uitputtend, maar ter illustratie en ze komen uit de landenrapporten.

In 2009 was de 20^e verjaardag van het VN Verdrag inzake de rechten van het kind, de daaruit voortvloeiende resultaten en de strijd voor betere rechten van het kind. Hoewel het VN comité voor de rechten van het kind herhaaldelijk de kwetsbaarheid van kinderen met beperkingen heeft benadrukt en de noodzaak om ook hun rechten actief te beschermen en af te dwingen, is weinig aandacht besteed aan het creëren van gelijke kansen voor kinderen met verstandelijke beperkingen. Het van kracht worden van het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een beperking is een aanleiding weer speciaal te kijken naar de inclusie van kinderen met verstandelijke beperkingen.

De landenrapporten schilderen een deprimerend beeld van de situatie van kinderen met verstandelijke beperkingen. Allemaal stellen ze dat er slechts heel beperkt gegevens zijn over hoe de rechten van kinderen met verstandelijke beperkingen overeind worden gehouden in de onderzochte landen. Ons onderzoek laat zien dat de toepassing van het kinderrechtenverdrag voor kinderen met een verstandelijke beperking verre van bevredigend is. Hoewel enige aandacht wordt besteed aan onderwijs en gezondheid, zouden de Europese landen ook moeten kijken naar misbruik en participatie van kinderen met een verstandelijke beperking. Ondanks vooruitgang en positieve ontwikkeling als het om

onderwijs en deïstitutionalisering, blijkt dat vele kinderen met verstandelijke beperkingen nog altijd uitsluitend onderwijs krijgen in aparte speciale scholen en langdurig worden opgenomen in instellingen.

De overheid, regeringen en deskundigen erkennen dat kinderen met verstandelijke beperkingen grote kans hebben slachtoffer te worden van psychologisch en fysiek geweld, seksueel misbruik en pesten, vooral in instellingen en op scholen. Desondanks is er weinig informatie, onderzoek en beleid om dit risico tegen te gaan, benadrukken de landenexperts. Het is moeilijk een volledig beeld te krijgen vanwege het gebrek aan onderzoek en indicatoren. Het onderzoek van de landenexperts laat ook zien dat een aantal maatregelen zijn doorgevoerd bij de implementatie van het Kinderrechtenverdrag, zonder acht te slaan op de behoeften van kinderen met ernstige en of meervoudige beperkingen. Het gaat om maatregelen ter ondersteuning van kinderen die slachtoffer zijn van misbruik, onderwijsmaatregelen, preventiemaatregelen en hulp bij het herstelproces voor slachtoffers.

Er is amper aandacht gegeven aan gezinnen die thuis voor hun kind met een verstandelijke beperking zorgen. Landenrapporten geven aan dat er weinig steun is voor gezinnen. Gezinnen krijgen onvoldoende informatie die hen helpt hun kind te steunen en op te voeden en er zijn te weinig steunvoorzieningen in hun directe leefomgeving, zoals respijtzorg of tijdelijke opvang. De landenexperts bevestigden dat in veel landen beleidsmakers wel beseffen dat opname in instellingen voor jonge kinderen leidt tot institutionalisering op volwassen leeftijd. Er wordt wel aandacht besteed aan de noodzaak tot deïstitutionalisering, maar met karig resultaat, vooral vanwege gebrek aan mogelijkheden als pleegzorg en investeringen in alternatieve opvang in gezinsverband.

Hoewel in veel landen vooruitgang wordt geboekt richting inclusief onderwijs is toegang tot regulier onderwijs voor kinderen met verstandelijke beperkingen nog erg bescheiden. Essentiële tekortkomingen die in eerder onderzoek was aangetoond, zijn opnieuw opgetekend, zoals gebrek aan onderwijsmogelijkheden, tekortkomingen in het werk van de ondersteunende staf en leerkrachten en discriminatie op grond van verstandelijke beperkingen. Veel kinderen met beperkingen worden heen en weer gestuurd tussen regulier

en speciaal onderwijs als gevolg van gebrek aan goede ondersteuning en gebrek aan geschoold personeel. Bij de overgang van basis naar voortgezet onderwijs blijkt het gebrek aan steun bij die overgang cruciaal; het leidt tot beperkte toegang tot voortgezet onderwijs. Het leidt ertoe dat kinderen met verstandelijke beperkingen veel vaker dan leeftijdgenoten een onderbroken leergang hebben.

Hoewel in Europa toegang tot zorg gegarandeerd is voor all kinderen, laten de landenrapporten grote verschillen zien tussen de EU landen. Gebrek aan vroegtijdige ontwikkelingsprogramma's, gebrek aan alertheid bij verzorgers en professionals, bureaucratische en financiële drempels bij de toegang tot zorg en discriminatie op grond van handicap zijn de belangrijkste zaken die goed geregeld moeten worden om kinderen met verstandelijke beperkingen gelijke kansen op goede gezondheid te gunnen.

Kinderen met verstandelijke beperkingen krijgen niet de gelegenheid hun mening vrij te uiten in zaken die hen aangaan. Deze kern verplichting, neergelegd in artikel 12 van het Kinderrechtenverdrag wordt vaak genegeerd door Verdragsstaten. Op scholen is een duidelijk gebrek aan training en aanmoediging voor kinderen voor zichzelf op te komen en hun mening te uiten. Te vaak is er aarzeling om de kinderen met verstandelijke beperking te zien als capabele mensen die bij kunnen dragen aan de besluitvorming. De enorme drempels die er zijn om rechten van kinderen met verstandelijke beperkingen te bevorderen zijn geworteld in vooroordelen in de samenleving. De beschreven praktijkvoorbeelden in dit onderzoek laten zien dat discriminatie nog vaak voorkomt. Zowel de kinderen met een beperking als hun gezinnen voelen zich gediscrimineerd. Die discriminerende houding vermindert de mogelijkheid voor interactie tussen kinderen met en zonder beperkingen en daarmee vermindert de mogelijkheid informeel van elkaar te leren.

De publicatie sluit af met aanbevelingen voor acties waaraan beleidsmakers op Europees, nationaal, regionaal en lokaal niveau prioriteit zouden moeten geven om gelijke kansen te creëren voor kinderen met verstandelijke beperkingen.

I. Inleiding

A. Achtergrond en doel van het onderzoek

Het project Kinderrechten voor allemaal, toepassing van de uitvoering van het Kinderrechtenverdrag voor kinderen met een verstandelijke beperking, is gefinancierd vanuit het DAPHNE programma van de Europese Commissie. Het doel is het versterken van de implementatie van het Verdrag inzake de rechten van het kind (hierna te noemen het Kinderrechtenverdrag) vanuit het perspectief van kinderen met een verstandelijke beperking. Omdat de toepassing van het VN Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (VRPH) op dit moment in veel Europese landen wordt besproken, is het cruciaal voor de beweging van mensen met een beperking en voor de samenleving om nu te profiteren van de lange en vruchtbare ervaring van kinderrecht activisten, regeringen en maatschappelijke organisaties in het afdwingen van kinderrechten.

Inclusion Europe beseft dat het noodzakelijk is zicht te krijgen op de toepassing van het Kinderrechtenverdrag om beter in staat te zijn de positie van kinderen met verstandelijke beperkingen onderdeel te laten zijn van algemene beleidsstrategieën. Ook de Europese Commissie onderkende het belang van onderzoek in het rapport met de titel: *Child poverty and well-being in the EU: Current status and way forward* (DG Employment, Social Affairs and Equal Opportunities, January 2008). (Kinderarmoede en welzijn in de EU, huidige status quo en de weg vooruit). Aanbeveling nr. 10 uit dit rapport stelt: *"Het is nodig beter te volgen hoe de situatie is van de meest kwetsbare kinderen. Lidstaten worden aangemoedigd te inventariseren welke bronnen er zijn voor statistische en administratieve gegevens over de situatie van deze kinderen. Staten zouden goed gebruik kunnen maken van de gegevens om de meest kwetsbare groepen kinderen te identificeren en specifiek hun situatie te volgen."*

Om dit project te realiseren is expertise over verstandelijke beperkingen en kinderrechten gecombineerd dankzij de samenwerking van twee maatschappelijke Europese organisaties: Eurochild and Inclusion Europe. Dit Europese rapport en de landenrapporten werpen een

nieuw licht op het Kinderrechtenverdrag, de toepassing en de invloed ervan in de EU lidstaten.

B. Methode van onderzoek

Het doel van dit project was om wetenschappelijke gegevens te leveren ten behoeve van beleidsontwikkeling op de terreinen gezondheidszorg, bescherming tegen misbruik, gezinssteun en (de)institutionalisering, onderwijs en de maatschappelijke deelname van kinderen. Hiervoor zouden bestaande statistische en kwantitatieve gegevens uit rapportages van de verdragsstaten bij het Kinderrechtenverdrag en van relevante maatschappelijke organisaties worden beschouwd. Het project inventariseerde de stand van zaken rond toepassing van het kinderrechtenverdrag op de genoemde vijf terreinen en deed aanbevelingen over hoe regeringen een agenda voor veranderingen kunnen opstellen.

Dit Europese rapport is bedoeld als een stimulans om kinderen met verstandelijke beperkingen nadrukkelijker in beeld te brengen bij het bevorderen van de rechten van kinderen. Het VN Kinderrechtenverdrag beschouwt alle kinderen als “burgers met gelijke rechten”, en zeker niet uitsluitend als afhankelijk van ouders of cliënten van zorgverlening. In dit rapport is een drievoudige onderzoeksbenadering gevolgd met behulp van de volgende bronnen:

- Officiële feiten en cijfers (data analyse).
- Bevindingen van deskundigen (kwalitatieve gegevensverzameling): landenexperts stelden met een strikt evaluatiemodel vast hoe het Kinderrechtenverdrag wordt uitgevoerd in hun landen.
- Meninge van kinderen en hun ouders zijn verzameld via focusgroepen en interviews.

Deze methode combineerde een kwantitatieve en kwalitatieve benadering waarmee gestructureerde respons mogelijk was om een vergelijkbare beschrijving van de situatie in

alle landen te krijgen. Het rapport erkent dat in veel Europese landen nog weinig onderzoek is naar de situatie van kinderen met een verstandelijke beperking. Het rapport combineert de onderzoeksbronnen om de stand van de uitvoering van het Kinderrechtenverdrag vanuit het perspectief van kinderen met verstandelijke beperkingen vast te stellen.

Het onderzoek volgt zo goed als mogelijk de standaard terminologie en concepten zoals deze in verwant onderzoek en bij de monitoring van het Kinderrechtenverdrag worden gebruikt. Iedere keer als de term "instelling" of "instituut" wordt gebruikt, wordt daarmee bedoeld de definitie van de Europese Coalitie voor Leven in de Samenleving (European Coalition for Community Living ECCL):

"Een instelling is elke plaats waar mensen met een diagnose handicap, worden geïsoleerd, apart worden gezet en/of gedwongen worden samen te leven met anderen. Een instelling is ook elke plek waar mensen geen controle hebben of waar ze niet wordt toegestaan controle te hebben over hun leven en besluiten in hun dagelijkse leven. Een instelling wordt niet slechts gedefinieerd door de grootte."

Landenexperts leverden het belangrijkste aandeel in dit rapport. Waar leemten in kennis zich voordeed in nationale context is dit geïdentificeerd. De landenexperts gaven ook voorbeelden van goede praktijken bij de toepassing van het Kinderrechtenverdrag voor kinderen met verstandelijke beperkingen en hun gezinnen.

II. Statistische gegevens

Volgens de algemene richtlijnen voor vorm en inhoud van de periodieke rapportage door Verdragsstaten zoals neergelegd in artikel 44 van het Kinderrechtenverdrag, moeten verdragsstaten informatie leveren die van belang is voor de toepassing van het Verdrag. Staten moeten informatie leveren over de monitoring, toewijzen van middelen, statistische gegevens en dergelijke, uitgesplitst naar leeftijd, geslacht, stad/platteland, handicap en dergelijke en aangeven wat de uitdagingen zijn bij toepassing. Het is duidelijk dat staten

enige moeite moeten doen hiervoor. Op dit moment, is in alle vijf gebieden geen informatie over verstandelijke beperkingen voorhanden.

De meeste landen geven een heel beperkt statistisch beeld van de levens van kinderen met verstandelijke beperkingen. De statistische informatie die beschikbaar is gaat vooral over onderwijs en een heel klein deel over sociale zekerheid en gezondheidszorg.

De landenexperts melden verschillende ervaringen met de gegevensverzameling. Het blijkt dat gegevens vooral schaars zijn omdat er geen uitsplitsing is naar verstandelijke beperkingen. De betrouwbaarheid van beschikbare gegevens kan worden betwijfeld omdat er verschillen zijn in gebruikte definities en termen bij verstandelijke beperkingen.

De versplintering van zorg voor kinderen in het algemeen is ook een hindernis bij het verzamelen en analyseren van statistische gegevens. Bijvoorbeeld in Tsjechië en Letland zijn zorgsystemen weinig samenhangend met als resultaat inconsistente procedures voor risicokinderen, wetgevingsverschillen tussen verschillende ministeries, inconsistent gebruik van termen, fragmentatie bij het aanleveren van gegevens over kinderen, gebrek aan continuïteit en flexibiliteit in dienstverlening, en daarbij nog tijdrovende en gebrekkige communicatie en samenwerking tussen ministeries.

III. Algemene beoordeling van de toepassing van het VN Verdrag inzake de rechten van het kind

In dit deel van het onderzoek beantwoorden we de vraag hoe ver de bij dit onderzoek betrokken Verdragsstaten zijn met toepassing van het Kinderrechtenverdrag voor kinderen met een verstandelijke beperking. De landenexperts stelden vast in hoeverre de Verdragsstaten:

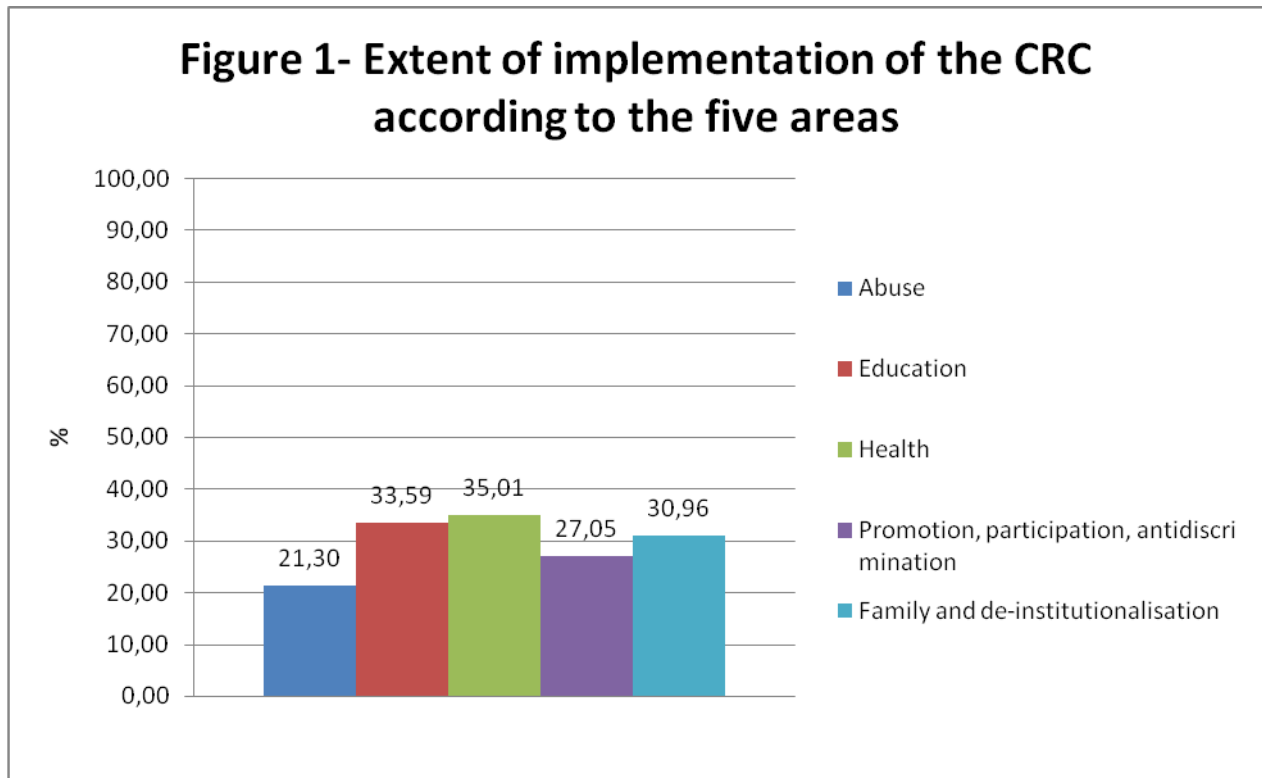
- plannen of programma's hebben in de vijf gebieden voor kinderen met een verstandelijke beperking (*benadering*).

- activiteiten ontplooiën om de plannen te verwezenlijken, bijvoorbeeld nationale plannen of wetgeving met duidelijk omschreven doelen en een aantoonbaar effect op de levens van kinderen met een verstandelijke beperking (*toepassing*).
- en wat verdragsstaten doen om hun strategie aan te passen en te verbeteren op basis van regelmatige systematische evaluaties (verzamelen statistische gegevens, maatstaf, vergelijkende studies en dergelijke (*verbetering*)).

De methode is gebaseerd op vaststellingsmethodieken uit kwaliteitsmanagement systemen van EFQM (European Foundation for Quality Management). Vanwege het kwalitatieve karakter van het onderzoek was het niet mogelijk de respons diepgaand te toetsen. Niettemin is getracht het risico van grote fouten te verminderen.

Figuur 1 Reikwijdte van toepassing van het Kinderrechtenverdrag in de vijf gebieden

Figuur 1 illustreert de resultaten op de vijf gebieden: misbruik, bevorderen, deelname en antidiscriminatie, gezin en deinstitutionalisering, gezondheidszorg en onderwijs. Over de vijf gebieden totaal is de toepassing zeer gering. De bescherming tegen misbruik van kinderen met verstandelijke beperkingen werd door landenexperts als het zwakst betiteld (21 procent), gevolgd door bevordering, maatschappelijke deelname en antidiscriminatie (27 procent) en gezin en deinstitutionalisering (31 procent). Onderwijs (34 procent) en gezondheidszorg (35 procent) werden door landenexperts aangegeven als de terreinen waar het Verdrag het sterkst werd toegepast. Vanuit het gezichtspunt van kinderen met verstandelijke beperkingen is de toepassing van het Kinderrechtenverdrag verre van bevredigend in alle vijf gebieden. Er wordt wat meer aandacht besteed aan onderwijs en gezondheidszorg. Het is dringend nodig dat Europese landen zich concentreren op kwesties als bescherming tegen misbruik en maatschappelijke deelname van kinderen met verstandelijke beperkingen.



Figuur 1 Reikwijdte van toepassing van het Kinderrechtenverdrag in de vijf gebieden: misbruik, onderwijs, gezondheidszorg, bevordering, maatschappelijke deelname, gezin en deinstitutionalisering.

IV. Bescherming tegen geweld en misbruik

Artikel 19 Kinderrechtenverdrag

1. De Staten die partij zijn, nemen alle passende wettelijke en bestuurlijke maatregelen en maatregelen op sociaal en opvoedkundig gebied om het kind te beschermen tegen alle vormen van lichamelijk of geestelijk geweld, letsel of misbruik, lichamelijke of geestelijke verwaarlozing of nalatige behandeling, mishandeling of exploitatie, met inbegrip van seksueel misbruik, terwijl het kind onder de hoede is van de ouder(s), wettige voogd(en) of iemand anders die de zorg voor het kind heeft.

2. Deze maatregelen ter bescherming dienen, indien van toepassing, doeltreffende procedures te omvatten voor de invoering van sociale programma's om te voorzien in de nodige ondersteuning van het kind en van diegenen die de zorg voor het kind hebben, alsmede procedures voor andere vormen van voorkoming van en voor opsporing, melding, verwijzing, onderzoek, behandeling en follow-up van gevallen van kindermishandeling zoals hierboven beschreven, en, indien van toepassing, voor inschakeling van rechterlijke instanties.

A. Algemeen kader voor preventie van misbruik

Het is duidelijk dat in alle onderzochte landen een beleid of strategie ontbreekt voor de preventie van misbruik of pesten van kinderen met een verstandelijke of een andere beperking. De staatsrapportages over het Verdrag maken vaak alleen melding van specifieke projecten waar ook kinderen met verstandelijke beperking onder vallen. Hoewel sommige van die projecten noodzakelijk en relevant zijn, vormen ze geen brede strategie en garanderen ze niet het voorkomen van misbruik. In Finland bijvoorbeeld zijn diverse projecten maar ontbreekt een systematische respons op landsniveau. Finland heeft geen specifiek nationaal programma ter voorkoming van geweld tegen kinderen met een verstandelijke beperking¹.

Daarbij komt dat in veel landen de experts gebrek aan coördinatie melden. Coördinatie tussen overheidsorganen is een probleem net als de verdeling van verantwoordelijkheden over federaal/nationaal niveau en regionaal niveau.

¹Zie het landenrapport van Finland over VERSO, het KiVa project of het Hongaarse landenrapport over specifiek kinderen met verstandelijke beperkingen “Maak het leven een veilig avontuur” project.

In Portugal laat het staatsrapport zien dat alle departementen en organisaties die verantwoordelijk zijn voor voorkomen van misbruik wel geïdentificeerd zijn, maar dat er zeer beperkte structuur is voor effectieve coördinatie tussen hun programma's.

B. Onderkennen van de vormen van geweld tegen kinderen met verstandelijke beperkingen

De volwassen gemeenschap heeft lang het bestaan van geweld tegen kinderen, vooral tegen kinderen met verstandelijke beperkingen, ontkent. Het VN Comité benadrukte dat het alleen via interviewstudies met kinderen en hun ouders kan lukken om een getrouw beeld te krijgen van alle vormen van geweld tegen kinderen. Het is niet mogelijk om de vooruitgang en effectiviteit van kinderbeschermingssystemen te meten zonder deze vormen van onderzoek².

De landenexperts rapporteren dat te weinig bekend is over vormen van misbruik waaraan kinderen met verstandelijke beperking zijn onderworpen. Bij gemelde incidenten ontbreekt vaak een reactie omdat het incident niet wordt herkend als misbruik of psychologisch misbruik.

Hoewel er een gebrek is aan gegevens³ schatten experts in Oostenrijk in dat het bestaande preventiebeleid geen rekening houdt met het feit dat kinderen met verstandelijke beperkingen een groter risico lopen slachtoffer te worden van psychisch en fysiek misbruik en seksueel misbruik, vooral in instellingen. Kinderen en jonge mensen met verstandelijke beperkingen lopen meer kans slachtoffer te worden van seksueel en institutioneel geweld⁴.

²UNICEF, Implementatie Handboek voor het Kinderrechtenverdrag, derde herziene versie, 2007, pagina 266.

³Schattingen gaan uit van een tweemaal zo hoge kans op misbruik bij mensen met handicap, Oostenrijks Nationale Raad voor revalidatie (*Österreichische Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation – ÖAR*) (2010).

⁴Ministerie van arbeid, sociale bescherming en consumentenbescherming, 2002 (*Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz - BMASK*)

Rond 31 procent van alle kinderen met een beperking ervaart een of andere vorm van misbruik⁵.

In Finland onderzocht de Kinderombudsman in 2008 de kans voor kinderen slachtoffer te worden van misbruik. De kinderombudsman beval aan de studie regelmatig te herhalen. Een aanbeveling was ook bij vervolgstudies speciaal te letten op kinderen met verstandelijke beperkingen. Benadrukt werd dat het wellicht moeilijk is deze groep in studies te betrekken, bijvoorbeeld omdat communicatie een probleem kan zijn bij deze kinderen, maar dat dit geen reden mag zijn ze niet bij studies te betrekken⁶.

C. Voorkomen van misbruik, rapporteren over misbruik van kinderen met verstandelijke beperkingen en het geven van steun

In veel van de onderzochte landen heeft het preventiebeleid geen breed meldingsmechanisme over het voorkomen van geweld bij kinderen met verstandelijke beperkingen. In landen met een algemene strategie of beleid voor preventie van misbruik en pesten, zouden preventieve maatregelen en meldingsmechanismen moeten gelden voor alle kinderen, inclusief kinderen met een verstandelijke beperking. De landenexperts merkten eerder bewijs van het tegendeel.

In Italië zijn de instrumenten voor erkenning, opsporen en melden van gevallen niet toegankelijk voor kinderen met verstandelijke beperkingen. Alle instrumenten voor meldingen vragen een zeker niveau van bewustzijn van wat kan worden beschouwd als misbruik of geweld en een begrip van hoe meldingsystemen werken, de mogelijkheid op zijn minst een vorm van communicatie te beheersen (telefoon of internet) en daar toegang toe te hebben.

In Litouwen zijn twee programma's ter preventie van kindermisbruik in werking.⁷ Een schaduwrapport van Litouwse maatschappelijke organisaties stelt dat "geen maatregelen

⁵Oostenrijks Nationale Raad voor revalidatie (*Österreichische Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation – ÖAR*) (2010)

⁶Landenrapport, Finland, pag. 8.

⁷National Child Abuse Prevention and Support for the Child Programme and the National Programme against Commercial Sexual Exploitation of Children and Sexual Abuse – voor detail zie landenrapport Litouwen, pag. 4.

zijn genomen om de meest kwetsbare groep van kinderen en jongeren, zoals asielkinderen, straatkinderen, kinderslachtoffers van mensenhandel van adequate medische, psychologische en sociale steun te voorzien. Ook de wet biedt niets aan sociale interventie en herstelbeleid”.

In Oostenrijk zijn als onderdeel van preventiebeleid in 2004 multidisciplinaire teams ingesteld in ziekenhuizen en kregen sinds 2007 onderwijskrachten de plicht elke bedreiging van het welzijn van kinderen te melden aan jeugdwelzijnswerk.⁸

In Hongarije voorziet een website kinderen in hun eigen taal van informatie over mishandeling en misbruik en hoe en in welke gevallen ze die kunnen melden bij de parlementaire commissie voor mensenrechten of bij de Ombudsman.

Zoals blijkt uit deze voorbeelden is er weinig bewijs dat de instrumenten en programma's geschikt zijn om misbruik te voorkomen bij kinderen met verstandelijke beperkingen. Het is niet zo dat ze deze groep kinderen specifiek uitsluit, maar ze houden geen rekening met de speciale omstandigheden en specifieke risico's op het ondergaan van geweld bij kinderen met verstandelijke beperkingen.

GOED VOORBEELD: In België is een nieuwe dienstverlening: consultatie teams (zoals <http://www.senvzw.be/organisation/consulententeam-ampel-cgg-prisma-vzw>). Deze geven een nieuwe impuls aan de zorgsector bij het herinterpreteren van “gedragsproblemen” in het kader van de geestelijke gezondheidszorg. Werkend met gezinnen en binnen instellingen is het daardoor mogelijk enkele zaken “open te breken” waar een vermoeden is van misbruik binnen het gezin, de buurt of in de instelling.

De landenexperts melden ook onvolkomen maatregelen om kinderen met verstandelijke beperkingen hun mening te laten geven in kwesties van misbruik. Het is bijvoorbeeld vaak heel moeilijk schuld te bewijzen bij een dader omdat het kind met een verstandelijke beperking niet wordt beschouwd als betrouwbare getuige. (Ze geloven het kind niet).

⁸Landenrapport, Oostenrijk, pagina's 5 and 6.

De veronderstellingen van deskundigen over kinderen met een verstandelijk beperking en de problemen met communicatie, begrip, vertegenwoordiging, concentratieproblemen) veroorzaken allerlei problemen als er toch actie wordt ondernomen om misbruik te voorkomen. In juridische procedures leidt gebrek aan adequate voorzieningen tot: “de misbruiker kwam vrij ... want C. kon niet de juiste woorden vinden om te beschrijven wat er gebeurde”. Bovendien wordt de getuigenis van het kind niet serieus genomen: “Het team denkt dat N. het verzint”, als ze het misbruik beschrijft.”⁹

Niettemin blijkt, zoals in Frankrijk, dat gevallen van misbruik beter worden vastgesteld want er wordt een groei gemeld¹⁰. Dit moet niet als een verergering van het probleem worden gezien. In Frankrijk wordt gebrek aan geschoold personeel genoemd en gebrekkige samenwerking tussen deskundigen.

Praktijk studie Verenigd Koninkrijk: M. woont in alternatieve opvang

“Onze zoon M. verhuisde twee jaar geleden naar een school binnen een instelling. Het had twee jaar gekost om de juiste school te vinden vanwege zijn complexe behoeften en leermogelijkheden. Het was moeilijk voor M. om te wennen maar na de eerste periode leek alles goed te gaan voor zover wij konden zien. Omdat hij niet praat of op andere manier communiceert is het altijd moeilijk om dat zeker te weten. Zijn school is 250 mijl bij ons vandaan. Toen hij eenmaal ingeburgerd was, ging de maatschappelijk werker niet meer naar hem toe en nam evenmin contact met ons op. We werden uitgenodigd voor een evaluatiegesprek op school maar niemand van de gemeente (die betaalde voor de school) kwam daarheen.

Stel je voor wat ons deed, toen na twee jaar de maatschappelijk werker op bezoek kwam en ons vertelde dat er bewijs was van systematisch seksueel misbruik op M.’s school. De maatschappelijk werker zei ons dat we moesten besluiten of we hem daar wilden laten of in huis zouden nemen. Het was schokkend te merken dat ze niet geïnteresseerd leek in de vraag of M. ook was misbruikt. De school wilde onze vragen niet beantwoorden en verwees naar hun advocaten en dat was geen goede hulp.

⁹DE KEUNYNCK-LEFER M.-C., *Le handicap et la justice : une rencontre difficile. La confrontation avec la justice des adolescents déficients victimes d’abus sexuels* (mémoire de maîtrise)

¹⁰Landenrapport, Frankrijk, pagina 6.

Uiteindelijk moesten we M. in huis halen en begon de lange strijde een goede school te vinden opnieuw. Tot op de dag van vandaag weten we niet of hij was misbruikt op de school en dat is iets verschrikkelijks voor ouders. We weten helemaal niet wat voor indruk dit heeft nagelaten bij M. en we kunnen niemand vinden die M. of ons helpt.

D. Misbruik in institutionele zorg

Een specifieke zorg in de landenrapporten is het misbruik binnen instellingen. In België bijvoorbeeld lijkt het hoge aantal personen met beperkingen dat in instellingen leeft, te leiden tot een hoog aantal gevallen van misbruik.¹¹ In Frankrijk wordt in een onderzoek uit 2002 een misbruik van 38 procent gemeld in instellingen voor kinderen en jongeren met verstandelijke beperkingen. Een belangrijk deel, 70 procent van dit misbruik, is seksueel van karakter. Zestig procent van de misbruikers zijn medebewoners¹².

Ouders melden soms een denigrerende mentaliteit. Bovendien is schelden en verbaal geweld gewoon en wordt dat net als psychologisch geweld getolereerd of helemaal niet herkend als misbruik. Sommige ouders hebben openlijk kritiek op de marginalisatie van hun kinderen maar veel anderen houden hun mond daarover uit angst dat hun kinderen de instelling gedwongen moet verlaten.

Misbruikproblemen zijn serieus en vasthoudend aangepakt door het Bulgaars Helsinki Comité (BHC). Ze onthulden "*238 sterfgevallen als gevolg van verwaarlozing, misbruik, martelen en slechte leefomstandigheden in instellingen*" tussen 2000 en 2010. Het onderzoek was uitgevoerd in samenwerking met de hoofdofficier van justitie. De documentaire *Verlaten Kinderen van Bulgarije*, die in 2007 bij de BBC te zien was, trok

¹¹Zie <http://www.humo.be/tws/humo-files/20063/pedofilie-in-de-kerk.html>.

¹²*Maltraitance envers les personnes handicapées : briser la loi du silence (tome 2, auditions)*, Rapport de la commission d'enquête sur la maltraitance envers les personnes handicapées accueillies en établissements et services sociaux et médicosociaux et les moyens de la prévenir, 2002.

aandacht van het publiek naar de gebreken in instellingszorg maar incidenten binnen gezinnen of in de samenleving bleven uit zicht.¹³

In Letland heeft de regering een strategie om misbruik te voorkomen, omgezet in maatregelen. Dat gebeurde echter pas nadat de Letse vestiging van Save the Children ("Glābiet bērnu") schokkende gevallen van seksueel misbruik en fysiek en emotioneel geweld tegen kinderen met verstandelijke beperkingen op speciale kostscholen en sociale zorgcentra tussen 1999-2001 bekend had gemaakt.¹⁴

Toch is er ook positieve vooruitgang. In Ierland bijvoorbeeld waren instellingen voor kinderen met een beperking niet onderworpen aan onafhankelijke inspectie en wettelijke kwaliteitsstandaarden. De Gezondheids Informatie en Kwaliteits Autoriteit (Health Information and Quality Authority (HIQA)), heeft nu ontwerp nationale Kwaliteitstandaarden voor geregistreerde en gecontroleerde dienstverlening voor kinderen en jongeren opgesteld.¹⁵ Deze worden naar verwachting in 2011 ingevoerd. Deze standaarden omvatten dienstverlening voor kinderen met een beperking en andere groepen kinderen die onder staatszorg vallen, zoals pleegkinderen.

E. Pesten – een speciale vorm van misbruik

Een ander gebied waar landenexperts aandacht voor vragen is pesten op school. Het is een algemene bron van zorg voor ouders van kinderen met verstandelijke beperking. Het VN comité heeft pesten op school in de communicatie met staten uitgelicht en zijn zorgen op dit punt geuit: "*pesten op school is een specifieke vorm van geweld waaraan kinderen zijn blootgesteld en het is al te vaak vooral gericht op kinderen met beperkingen.*"¹⁶

De meeste deskundigen vestigen aandacht op de onderschatting van het fenomeen en gebrek aan relevante preventieprogramma's.

¹³ Landenrapport, Bulgarije, pag. 6.

¹⁴ Landenrapport, Letland, pag. 5.

¹⁵ Landenrapport, Ierland, pag. 4.

¹⁶ Committee on the Rights of the Child, General Comment n°9, 2006, CRC/C/GC/9, par. 43 verkrijgbaar op <http://daccess-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G07/407/02/PDF/G0740702.pdf?OpenElement>

In Ierland ontbreekt wetgeving over pesten. Niettemin leren de “blijf veilig” (Stay Safe) programma’s kinderen wat onveilige situaties zijn en leren ze volwassenen wanneer zich zo’n situatie kan voordoen. De programma’s zijn niet verplicht maar worden uitgevoerd op 85 procent van de scholen. Niet bekend is of ze ook worden gebruikt op speciale scholen of in speciale klassen op reguliere scholen. De “Stay Safe website¹⁷ heeft wel een specifiek deel gericht op kinderen met leerproblemen. Dit deel van de website is zo ontworpen dat kinderen met verstandelijke beperkingen kunnen leren hoe ze veilig blijven. De website is gericht op kinderen tussen 6 en 13 jaar maar het programma is ook bruikbaar voor wat oudere kinderen.

Uit de praktijkgevallen uit de studie blijkt duidelijk dat op het merendeel van reguliere scholen, speciale scholen en in zorgvoorzieningen kinderen met beperkingen niet kunnen leren hoe ze misbruik kunnen herkennen. Er is ook geen bewijs dat ouders informatie krijgen om misbruik te herkennen. Gezinnen zijn bezorgd omdat misbruik in de meest alledaagse situaties gebeuren. Ze zijn bijvoorbeeld bang dat hun kinderen worden bedrogen terwijl ze winkelen of bij sociale activiteiten buiten. Die angst leidt paradoxaal tot overbescherming die tot gevolg heeft dat de kinderen minder mogelijkheid hebben een autonoom leven te leiden.¹⁸ De meeste gevallen van pesten die werden gemeld door gezinnen of kinderen zelf, vonden plaats op scholen.

V. Gezinssteun en leven in de samenleving

Article 9

1. De Staten die partij zijn, waarborgen dat een kind **niet wordt gescheiden van zijn of haar ouders** tegen hun wil, tenzij de bevoegde autoriteiten onder voorbehoud van

¹⁷Zie: http://www.staysafe.ie/parent_sen.htm#The_Stay_Safe_Programme_for_children_with_special_needs

(Landenrapport, Ierland)

¹⁸Landenrapport, Spanje, pagina 11.

de mogelijkheid van rechterlijke toetsing, in overeenstemming met het toepasselijk recht en de toepasselijke procedures, beslissen dat deze scheiding noodzakelijk is in het belang van het kind. (...)

Article 18

2. (...) Om de toepassing van de in dit Verdrag genoemde rechten te waarborgen en te bevorderen, verlenen de Staten die partij zijn **passende bijstand aan ouders** en wettige voogden bij de uitoefening van hun verantwoordelijkheden die de opvoeding van het kind betreffen, en **waarborgen zij de ontwikkeling van instellingen, voorzieningen en diensten voor kinderopvang..**

3. De Staten die partij zijn, nemen alle passende maatregelen om te waarborgen dat kinderen van werkende ouders recht hebben op gebruikmaking van **diensten en voorzieningen voor kinderopvang** waarvoor zij in aanmerking komen.

Article 20

1. Een kind dat tijdelijk of blijvend het verblijf in het gezin waartoe het behoort moet missen, of dat men in zijn of haar eigen belang niet kan toestaan in het gezin te blijven, heeft recht op bijzondere bescherming en bijstand van staatswege.

2. De Staten die partij zijn, waarborgen, in overeenstemming met hun nationale recht, een **andere vorm van zorg** voor dat kind.

A. Ondersteunende dienstverlening voor gezinnen van kinderen met een verstandelijke beperking

Alle landenexperts melden dat alle vormen van ondersteuning en zorg (advies, psychologische en pedagogische begeleiding, ondersteuning in onderwijs, revalidatie, steun in vrije tijd) in alle landen beschikbaar is, ofwel geleverd door de staat ofwel door maatschappelijke organisaties. Ze wijzen er wel op dat de ondersteuning onevenwichtig en oneerlijk is verdeeld over gezinnen en regio's.

Dat is het geval in Oostenrijk en Spanje, waar regionale overheden een hoge mate van autonomie hebben, maar ook in andere landen waar er verschillen tussen lokale overheden zijn. Zelfs in sterk gecentraliseerde staten zijn er verschillen in beschikbaarheid tussen stedelijke en plattelandsgebieden. Steun aan gezinnen hangt sterk samen met de plaats waar ze wonen. Er is geen algemeen gelijke toegang tot zorg en ondersteuning en geen evenwichtige verdeling van steunnetwerken.

Respijt zorg (tijdelijke opvang) ontbreekt vaak volgens de meldingen, vooral voor kinderen met meervoudig complexe aandoeningen. Ofwel respijtzorg ontbreekt geheel of er is zo weinig van dat het voor gezinnen onbetrouwbaar is. Het maakt het vaak onmogelijk om plannen te maken waarvoor respijtzorg nodig is. Onderzoek van Mencap in het Verenigd Koninkrijk laat zien dat 7 op de 10 gezinnen op het punt van instorten staat wegens een gebrek aan tijdelijke opvang¹⁹.

Daarbij komt dat respijtzorg vaak problemen oplevert. In Ierland bijvoorbeeld is respijtzorg op te grote afstand van gezinnen. De laatste jaren leiden overheidsbezuinigingen op zorgkosten vaak tot het allereerst opheffen van tijdelijke opvangvoorzieningen. Dit deed zich recent voor in Tsjechië en Ierland. Vrijwillige zorg door broers, zusters en grootouders is vaak de enige beschikbare "respijtzorg", zo meldde de Griekse landenexpert.²⁰

¹⁹Breaking 2003, Mencap and Families still need a break, 2006, Mencap.

²⁰Landenrapport, Griekenland, pagina 10.

Persoonlijke assistentie en de beschikbaarheid en toegankelijkheid daarvan is in veel landenrapporten genoemd. Persoonlijke assistentie voor kinderen en jongeren is niet algemeen aanwezig in Oostenrijk en Finland. Toewijzen ervan is afhankelijk aan lokale overheden. In Cyprus kan uit fondsen voor uitkeringen voor mensen met een beperking fulltime of parttime assistentie worden gehuurd. Maar zelfs in traditionele welvaartsstaten zoals in Finland, is het zeker geen gemeengoed om voldoende assistentie thuis in te zetten zodat de moeder vaak thuis moet blijven om voor haar kind met een beperking te zorgen.

In Spanje is persoonlijke assistentie mogelijk geworden voor personen met een verstandelijke beperking via de Wet ter bevordering van persoonlijke autonomie en zorg (Act 39/2006 on the Promotion of Personal Autonomy and Care of Persons in Situations of Dependency) maar toewijzing is nog beperkt en het is alleen beschikbaar voor diegenen die in de zwaarste klasse van afhankelijkheid worden ingedeeld.

Veel landenexperts wijzen op de positie van alleenstaande ouders. De scheiding in die gezinnen wordt vaak toegeschreven aan het gebrek aan zorg en ondersteuning bij emotionele en financiële problemen die ontstonden rondom het kind met een verstandelijke beperking in het gezin.

Gebrek aan informatie is een gemeenschappelijk kenmerk voor gezinnen in heel Europa. Ouderverenigingen worden door ouders beschouwd als de beste informatiebron; Daar is de meest relevante en betrouwbare informatie te vinden vanwege de gelijke ervaring. Ouders zijn bezorgd om de toekomst van hun kind en het gebrek aan structuur die een (semi)zelfstandig bestaan mogelijk kan maken; *“zodat hij ook zonder ons kan leven...”*²¹ Ouderorganisaties spelen dus een cruciale rol in gezinnen met kinderen met verstandelijke beperkingen.

Het gebrek aan evaluatie van kwaliteit van zorg en dienstverlening voor gezinnen van kinderen met beperkingen is vaak gemeld. In Oostenrijk wordt gemeld dat heel weinig wordt gedaan aan het verbeteren van kwaliteit van dienstverlening en dat het goed

²¹Landenrapport, Griekenland, pagina 10.

controleren ervan ontbreekt. In landen als Portugal is een sterke ideologische belofte gedaan aan hulp in gezinnen te verbeteren en steun te verlenen. Er is echter geen systeem om te volgen of beloften worden nagekomen.

Financiële steun aan gezinnen en steunstructuren in de samenleving, inclusief de mogelijkheid een reguliere school te bezoeken, zijn cruciaal om te **voorkomen dat kinderen gedwongen naar instellingen** verhuizen. De landenexperts beschrijven pogingen van regeringen om gezinnen te steunen en plaatsingen in instituten te voorkomen.

In Frankrijk viel het aantal kinderen dat in instellingen werd geplaatst licht terug tussen 2001 en 2006 toen de onderwijs en zorgvoorzieningen in de buurt met 48 procent werden uitgebreid (*Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile – SESSAD*). Het was een signaal dat het de regering ernst was met de belofte méér zorg in de buurt mogelijk te maken. Een derde van de SESSAD plaatsen is voor kinderen met verstandelijke beperkingen.

B. Beleid voor leven in de samenleving en deinstitutionalisering

In veel Europese landen blijft leven in de buurt en deinstitutionalisering een uitdaging. In de meeste landen leeft de grote meerderheid van de kinderen met verstandelijke beperking in hun gezin (in Cyprus of Ierland bijvoorbeeld 97.8 procent volgens gegevens uit 2009). Niettemin zijn er grote verschillen in aantal instellingen in de meeste Europese landen. Landenexperts bevestigen dat **beleidsmakers wel beseffen dat institutionaliseren op jonge leeftijd kan leiden tot institutionaliseren op volwassen leeftijd.**

In Oostenrijk zijn nog instellingen met meer dan 100 kinderen zonder consistente systemen om de situatie en kwaliteit van leven te toetsen van de kinderen.²² In Hongarije, leven 3405 kinderen van wie 2549 kinderen met verstandelijke beperkingen, in instituten volgens de

²²Landenrapport, Oostenrijk, pagina 14.

bevolkingstelling uit 2001.²³ Ondanks modernisering van deze instellingen leven gemiddeld 4 kinderen op één kamer in deze instellingen.

Het Slowaakse landenrapport geeft informatie over positieve ontwikkeling naar deinstitutionalisering²⁴: in 2004-2006 verhuisden kinderen uit zorginstellingen en instellingsscholen naar weeshuizen. Kinderen met een beperking worden niet meer geaccepteerd in zorgvoorzieningen sinds 2008. De kinderen zijn sindsdien geplaatst in integratiegroepen, speciale groepen of in pleeggezinnen. Instellingszorg is niet langer overheersend boven alternatieve vormen van zorg zoals pleegzorg, adoptie, meer persoonlijke begeleiding en voogdijschap. Het aantal kinderen, inclusief kinderen met verstandelijke beperkingen, dat niet meer in weeshuizen in groepen maar in pleeggezinnen opgroeit, is toegenomen. Kinderen jonger dan drie jaar, inclusief kinderen met verstandelijke beperkingen, worden uitsluitend in pleeggezinnen geplaatst.

C. Pleegzorg en beleid voor adoptie

Een van de factoren die het proces van deinstitutionalisering afremmen is, zo wordt gesignaleerd in de landenrapporten, het **gebrek aan alternatieve zorg, zoals pleegzorg**, voor kinderen zonder ouderlijke zorg.

In Bulgarije groeit pleegzorg wel sinds 2003, maar heel langzaam. Het aantal kinderen in pleegzorg groeit, maar uit de cijfers blijkt niet dat het aantal kinderen vanuit instellingen naar pleegzorg gaan. In Roemenië is in 2001 beleid gestart voor deinstitutionalisering, maar weinig wordt gedaan om adoptie van kinderen met beperking te stimuleren. In Griekenland is de theoretische optie aanwezig voor ouders die niet in staat meer zijn voor hun kinderen met beperkingen te zorgen. Toch worden kinderen dan nog altijd in instellingen geplaatst. De plaatsing in een instelling gaat doorgaans door tot aan het einde van hun dagen en het verblijf wordt niet geëvalueerd. Evenmin worden andere waarborgen toegepast die nog wel gelden als mensen onvrijwillig worden geplaatst in de instelling en onvrijwillig behandeld.²⁵

²³Landenrapport, Hongarije, pagina 13.

²⁴Landenrapport, Slowakije, pagina 9.

²⁵Landenrapport, Griekenland, pagina 9.

Eenzelfde bevinding wordt gerapporteerd vanuit Hongarije. Er zijn weinig mogelijkheden voor pleegzorg: *“Financieel is het niet aantrekkelijk. Pleegouders en adoptieouders zorgen vooral voor gezonde kinderen. In Hongarije is er het probleem dat ouders die kinderen met een handicap opvoeden geen compensatie krijgen voor hun extra verantwoordelijkheid. Het vormt kortweg gezegd een prikkel om kinderen met een beperking juist niet in huis te nemen”*.

Andere landen blijken verder te zijn in het creëren van alternatieve vormen van zorg, melden landdeskundigen. In Italië is in 2002 onderzoek gedaan waarbij gegevens werden uitgesplitst naar type handicap van kinderen in pleeg- of adoptiegezinnen. Daaruit bleek dat van de 369 kinderen in pleegzorg uit het onderzoek, er 19 een handicap bleken te hebben. Bij 162 kinderen die binnen de familiekring in een ander gezin werden opgevoed bleken er 72 een verstandelijke beperking te hebben.²⁶

VI. Onderwijs

Artikel 28 Kinderrechtenverdrag

1. De Staten die partij zijn, erkennen het recht van het kind op onderwijs, en teneinde dit recht geleidelijk en op basis van gelijke kansen te verwezenlijken, verbinden zij zich er met name toe:

- a) primair onderwijs verplicht te stellen en voor iedereen gratis beschikbaar te stellen;
- b) de ontwikkeling van verschillende vormen van voortgezet onderwijs aan te moedigen, met inbegrip van algemeen

²⁶Anfaa [Nationale Associatie van Adoptie- en Pleeggezinnen] gegevens verkrijgbaar op <http://www.didaweb.net/fuoriregistro/documenti/anfaa.doc>

onderwijs en beroepsonderwijs, deze vormen voor ieder kind beschikbaar te stellen(...);

c) met behulp van alle passende middelen hoger onderwijs toegankelijk te maken voor een ieder naar gelang zijn capaciteiten;

d) informatie over en begeleiding bij onderwijs- en beroepskeuze voor alle kinderen beschikbaar te stellen en toegankelijk te maken;

A. *Het recht op inclusief onderwijs*

In alle Europese landen hebben kinderen een wettelijk recht op onderwijs. Landenexperts melden daarbij dat de wetgeving en beleid in zeker mate deelname van kinderen met een beperking op reguliere scholen nastreven. Deze trend wordt door alle landenexperts genoteerd.

B. Toegang tot inclusief onderwijs

Nationale experts melden dat het beleid om inclusie na te streven in het onderwijs in de praktijk verre van bevredigend is. Het lijkt erop dat veel landen wel pogingen doen regulier onderwijs toegankelijker te maken, maar zonder de noodzakelijke ondersteuning te regelen voor alle kinderen²⁷.

Inclusieve voorschoolse opvang bestaat wel in bijna alle onderzochte landen. Inclusie komt eigenlijk vaak voor op kleuterscholen in de meerderheid van de landen. Er is echter geen wettelijk recht op een plek in kleuteronderwijs voor kinderen met een beperking, meldt Oostenrijk bijvoorbeeld, omdat kleuteronderwijs niet wettelijk verplicht is. In het Verenigd

²⁷Inclusion Europe, Inclusive Education Status Report for Europe, Brussels, 2009, pagina 8.

Koninkrijk blijkt de keuze uit voorschoolse opvang volgens ouders veel minder groot te zijn voor hun kinderen met een beperking.

Op **basisschool niveau** geven cijfers en informatie aan dat er wel een trend is naar méér inclusie voor kinderen met een beperking in regulier onderwijs. Als er echter specifieke gegevens zijn over kinderen met een verstandelijke beperking blijkt de inclusie echter veel minder en blijkt in sommige landen dat kinderen uit deze groep soms zelfs **helemaal geen onderwijs** krijgen.

Gegevens over onderwijsdeelname zijn verschillend opgebouwd in de landen. In alle landen zijn wel cijfers over onderwijsdeelname per leeftijdsgroep, maar niet altijd worden uitsplitsingen gemaakt voor kinderen met een beperking en nog vaker niet voor kinderen met een verstandelijke beperking.

Sommige landen, zoals het Verenigd Koninkrijk, Litouwen en Spanje melden dat de meerderheid van kinderen met verstandelijke beperking reguliere basisscholen bezoeken, maar gaan kinderen met meervoudige beperkingen vaak naar speciale scholen.

In Oostenrijk varieert de toepassing van inclusief onderwijsbeleid sterk. In sommige "Länder" zijn aparte speciale scholen nagenoeg uitgebannen terwijl in andere nog maar net integratie wordt verkend. In Nederland gaat de meerderheid van kinderen met verstandelijke beperkingen naar speciale scholen. In België gaan de meeste kinderen met verstandelijke beperkingen naar speciale scholen. Daarbij komt dat sommige groepen kinderen helemaal niet naar school gaan maar naar dagcentra gaan. De meeste van deze kinderen hebben meervoudige complexe handicaps.

Gegevens en informatie geven geen eenduidig beeld van de situatie in Europa. De meeste landeskundigen melden dat er verworvenheden zijn als het om inclusief onderwijs gaat, maar dat het meer individuele leerlingen betreft dan systematische veranderingen. Het lijkt erop dat landen pogingen ondernemen om hun schoolsysteem meer inclusief te maken maar dat slechts een minderheid van kinderen met een verstandelijke beperking regulier onderwijs genieten met de nodige ondersteuning die daarbij hoort.

E zijn dus wel wat resultaten ten melden bij basisonderwijs. Toegang tot beroepsonderwijs en training blijft armzalig. Het gebrek aan mogelijkheden voor kinderen met verstandelijk beperkingen is duidelijk. In Cyprus wordt een duidelijk gebrek aan keuze en mogelijkheid tot het opdoen van ervaring in vakken die jongeren aanspreken, gemeld voor jongeren met beperkingen. In Frankrijk is beroepsonderwijs slecht in kwaliteit, kwantiteit en gevarieerdheid.

In Finland past het beroepsonderwijs zelden het principe van inclusie toe. Jongeren met verstandelijke beperkingen moeten naar speciale beroepsopleidingen toe en het aantal aangeboden plaatsen is onvoldoende. Niet in alle regio's is aanbod van beroepsopleiding voor jongeren met een verstandelijke beperking.

C. Ondersteuning voor gezinnen in inclusief onderwijs

In bijna alle landen wordt gemeld dat ouders van kinderen met een beperking een zekere mate van keuzevrijheid hebben tussen regulier en speciaal onderwijs. Niettemin beschrijven geïnterviewde ouders dat de toepassing van hun recht op keuzevrijheid een "lange en harde strijd" betekent. Gezinnen krijgen zelden goede informatie over mogelijkheid voor ondersteuning wanneer ze ervoor kiezen hun kind op regulier onderwijs te plaatsen.

Een belangrijk onderdeel van de Ierse Wet onderwijs voor personen met speciale onderwijsbehoeften (Education for Persons with Special Educational Needs Act 2004) is de instelling van een Nationale raad voor speciaal onderwijs (National Council for special education NCSE) die ondersteuning voor kinderen met een beperking coördineert. Speciaal onderwijs organisatoren (SENO's) zijn in dienst bij de Raad om ouders te ondersteunen en te helpen. Tegelijk moeten deze functionarissen besluiten over de toewijzing van ondersteuning dus daar kan een belangenconflict ontstaan. Ouders twijfelen aan de

onafhankelijkheid van de SENO's in hun hulp en adviesfunctie. Een andere bron van zorg is het ontbreken van een onafhankelijke beroepsprocedure.²⁸

Ouders in Slowakije en Tsjechië hebben de vrijheid te kiezen tussen reguliere scholen, speciale klassen in reguliere scholen en speciale scholen die samenwerken met speciale onderwijscentra. Deze centra geven pedagogische diagnoses en aanbevelingen over toelating van kinderen met een beperking. Het zijn echter schooldirecteuren die zelfstandig besluiten over de "*voorwaarden en mogelijkheden*" van de school om een betreffend kind toe te laten. Als een directeur toelating weigert, dan moet de ouder worden geïnformeerd over de argumenten. Ouders hebben echter vrijwel geen mogelijkheid tegen een besluit in beroep te gaan. Daarbij komt dat speciaal onderwijs centra nauw samenwerken met vooral speciale scholen. Er zijn daarom zorgen over de onafhankelijkheid van de adviezen van de speciale onderwijscentra en er is geen mogelijkheid in beroep te gaan tegen hun aanbeveling, meldt het Slowaakse landenrapport.

In Griekenland²⁹, hebben kinderen met ernstige verstandelijke beperkingen amper kans om vanuit speciaal onderwijs te integreren in de samenleving. Ouders beschouwen de speciale scholen als "kinderopvang". Veel kinderen met verstandelijke beperkingen krijgen privélessen door de ouders betaald.

Beperkte toegang tot onderwijs wordt gemeld voor plattelandsgebieden in meerdere landen. In Letland moeten grote afstanden worden overbrugd voor onderwijsvoorzieningen en dat weerhoudt arme ouders ervan hun kinderen naar school te sturen. Of kinderen zijn gedwongen om gescheiden van hun gezin op te groeien om naar school te kunnen. Veel kinderen zijn formeel geadministreerd als volgers van "thuisonderwijs". In werkelijkheid krijgen ze geen of geen goede scholing.

²⁸Ibidem

²⁹Griekse wetgeving sluit kinderen met ernstige verstandelijke of meervoudige beperkingen uit van reguliere scholen en bevordert segregatie in speciale scholen of zorgvoorzieningen of bureaus voor beroepsscholing. Deze worden gefinancierd door het ministerie van zorg en zijn geen onderdeel van het onderwijssysteem, Grieks landenrapport, pag.8

D. Hulpmiddelen voor kwalitatief goed onderwijs

Waar successen worden gemeld met inclusief onderwijs is het vaak "ad hoc" en betreft het vaak een leerkracht of schooldirecteur die zeer toegewijd is aan inclusie. Vaak ontbreekt adequate steun en materiaal vanuit het onderwijssysteem.

Bijna alle landenrapporten melden dat **kinderen met verstandelijke beperkingen die op een gewone school zitten, vooral les krijgen van assistenten in de klas, niet van de gewone leerkracht**. Als voornaamste reden wordt aangevoerd dat leerkrachten "opeens" grote groepen les moeten geven en het moeilijk vinden ook individuele steun te geven, naast een **gebrek aan geld om deskundigheid in de klas** te halen (Portugal).

In Ierland wordt het niet erkennen van de onderwijsrol van Special Needs Assistants (SNA) in de klas als een probleem gezien. De assistenten hoeven formeel het kind met verstandelijke beperkingen niet onderwijs te geven, maar in de praktijk blijken assistenten zich juist die kant op te ontwikkelen. Ouders merken dat hun kind er ook van profiteert als de assistent dat ook daadwerkelijk doet. Veel ouders stellen dat hun kind niet door zou kunnen gaan op de reguliere school zonder de assistent.

In Frankrijk worden kinderen met beperkingen op gewone scholen geweigerd als geen assistent beschikbaar is. Volgens de Franse belangenorganisatie UNAPEI, stonden in januari 2010 4,213 kinderen op de wachtlijst om toegelaten te worden op school in afwachting van een assistent. Klassenassistenten krijgen geen speciale scholing en hun contracten zijn slecht zodat ze voortdurend wisselen. De gespecialiseerde ondersteuningsdiensten die scholen ondersteunen doen dat niet op een bevredigende manier.

In Italië tenslotte, zijn speciale scholen in 1977 afgeschaft. Leerlingen met beperkingen worden vaak geïsoleerd van de klas en moeten afgezonderd aparte activiteiten doen zodat in feite "speciale klassen" worden geïntroduceerd.

De landenexperts melden herhaald dat **geld en hulpmiddelen beschikbaar voor onderwijs aan kinderen met besprekingen vooral naar aparte speciale scholen worden geleid**. In Bulgarije is het budget per kind met een beperking op speciale scholen driemaal zo veel dan wat voor dat kind op een reguliere school beschikbaar is.³⁰

In Oostenrijk kon onderzoek worden gedaan voor dit project. "Kwaliteit in speciaal onderwijs"³¹, toonde problemen met kwaliteit aan rond instructie in reguliere scholen. De ondervraagden meenden dat scholen niet bekwaam genoeg zijn. Ze merkten op dat de algemene voorwaarden slecht zijn, dat hulpmiddelen niet goed worden ingezet (wat beschikbaar is, wordt slechts gedeeltelijk gebruikt) en omstandigheden in het voortgezet onderwijs zijn ongunstig (integratieklassen fungeren als dumpplaatsen voor leerlingen die slecht presteren).

In Spanje worden tegenvallers genoteerd in het proces naar meer inclusie, vooral in het voortgezet onderwijs.³² Het Spaanse rapport signaleert dat problemen en uitdagingen niet te wijten zijn aan mentaliteit maar aan gebrek aan hulpmiddelen en ondersteuning. Genoemd werden een voortdurend gebrek aan samenwerking tussen docenten en ondersteunende diensten en gebrek aan training en pedagogisch advies waarmee leerkrachten, klassenassistenten en persoonlijk begeleiders kinderen kunnen helpen zelfstandiger op te treden.

Ten slotte is merkbaar dat de **financiële crisis het beleid rondom inclusie in het onderwijs** beïnvloedt. Bewijs daarvoor is zichtbaar in Ierland en Letland. De Ierse Wet onderwijs voor personen met speciale onderwijsbehoeften (*Education for Persons with Special Educational Needs Act 2004 (EPSEN)*) stelt dat onderwijs voor kinderen met een beperking inclusief moet zijn en dat er een gelijk recht op onderwijs is als hun leeftijdsgenoten. Volledige invoering van de wet is in oktober 2008 voor onbepaalde tijd

³⁰Bij een individueel leerplan op een gewone school is het budget per kind BGN2.475 (€1.230) terwijl het kind op een speciale school een budget krijgt tussen BGN 3.353 (€1.670) and BGN 6.116 (€3.050).

³¹ Specht, W., Pirchenegger L. G., Seel A. et al. (2006).: Qualität in der Sonderpädagogik. Ein Forschungs- und Entwicklungsprojekt. Forschungsansatz, Ergebnisse, Schlussfolgerungen. Graz. Bifie-Report.

³²Red Book of Education door de NGO *Independent Life Forum* <http://www.forovidaindependiente.org/node/225>

*uitgesteld om financiële redenen.*³³ Kernelementen zoals individuele leerplannen worden niet van kracht.

In Letland was vanaf 2005 een stijging zichtbaar van het aandeel kinderen met beperkingen dat naar een gewone school ging. Sinds 2008-2009 echter is er weer een snelle afname van inclusie in Letland.³⁴

E. Leerwegen voor kinderen met verstandelijke beperkingen

Verscheidende landenrapporten signaleren dat **leerwegen voor kinderen met beperkingen vaak slecht en onderbroken** zijn. Onvoldoende steun en gebrek aan leermiddelen maakt dat kinderen vaak heen en weer schieten tussen reguliere en speciale scholen. De overgang van basis naar voortgezet onderwijs lukt vaak slecht voor kinderen met een verstandelijke beperking. Hun leerweg wordt zo onderbroken.

In Oostenrijk bijvoorbeeld wordt die breuk in de leerweg als volgt geïllustreerd: "uiteindelijk hebben ouders keuzevrijheid tussen regulier of speciaal onderwijs. Maar geïntegreerd leren wordt doorgaans slechts aangeboden tot groep 8. Er is geen wettelijke voorziening om ook in voortgezet onderwijs inclusie mogelijk te maken. Kinderen met verstandelijke beperkingen moeten doorgaan van een reguliere basisschool naar een speciale voortgezet onderwijs school om hun scholing voort te zetten. De toegang tot regulier voortgezet onderwijs wordt hen ontzegd."³⁵

In Litouwen gebeurt het dat ouders die hun kinderen op een reguliere school melden, toch naar een speciale school overschakelen. Ze merken een gebrek aan tolerantie bij vooral ouders van kinderen zonder een beperking of ze merken een onvermogen bij leerkrachten om goed in te spelen op de behoeften van hun kind met verstandelijke beperking.

³³Landenrapport, Ierland, pagina 6.

³⁴Interviews in Letse regeringsinstellingen:: ministerie van welzijn, ministerie van gezondheid, onderwijscentra, Centraal Bureau Statistiek.

³⁵Landenrapport, Oostenrijk, pagina 9.

De overgang van basis naar voortgezet onderwijs is problematisch. In Frankrijk verlaat 55% van de kinderen met verstandelijke beperking het schoolsysteem in de overgangsfase tussen basis en voortgezet onderwijs (tegen 17% bij leeftijdgenoten zonder een beperking). De zwakheid in het systeem in Cyprus is het gebrek aan samenwerking tussen basis en voortgezet onderwijs. In Ierland is de overdracht van hulpmiddelen niet automatisch geregeld bij de overgang van basis naar voortgezet onderwijs. Praktijkstudies laten zien dat er een enorme kloof is die de overgang verhindert.

In Griekenland hebben ouders niet de keuze tussen regulier en speciaal onderwijs. Soms lukt het om kinderen met een verstandelijke beperking de reguliere basisschool te laten volgen na enorme inspanning van de ouders. Daarna volgt echter automatisch verwijzing naar de speciale school omdat er geen wettelijk recht is op individuele steun of steun voor integratieklassen in voortgezet regulier onderwijs.³⁶

De landenexpert uit het Verenigd Koninkrijk schrijft: "Overgang tussen en na scholen is een belangrijk kwestie voor ouders van kinderen met verstandelijke beperkingen. **Scholen plannen niet goed voor de jongeren die de school verlaten.** Het gevolg is dat de jongeren geen toegang krijgen tot werk, beroepsscholing of vervolgonderwijs en moeite hebben hun plek in de samenleving in te nemen."³⁷

Hoewel er echte betrokkenheid is met inclusie in Spanje, is er tegelijk teleurstelling en groeiende desillusie bij gezinnen met kinderen met verstandelijke beperkingen³⁸: *"Een belangrijke drempel wordt gevormd door het bestaan van een dubbel systeem van reguliere en speciale scholen die bovendien werken als communicerende vaten. Hoe langzamer er verbeteringen optreden om scholieren met verstandelijke beperkingen goed te onderwijzen in reguliere scholen, hoe minder tevreden de scholieren en hun ouders zijn op de scholen en hoe lager de kwaliteit is van hun sociale relaties. Speciale scholen lijken, op de korte termijn, wel te voorzien in de behoefte aan goede sociale relaties en dat vermindert de druk op gewone scholen. Maar om die reden doen gewone scholen ook weer minder hun best*

³⁶Landenrapport, Griekenland, pagina 8.

³⁷ENABLE, Reactie op UNCRC Concluding Observations, 2009.

³⁸Landenrapport, Spanje, pagina 12.

*hun prestaties te verbeteren. **Het resultaat is dat leerlingen met verstandelijke beperkingen vaak van school moeten wisselen in hun solocarrière en dat heeft een negatief gevolg op hun sociale en persoonlijke ontwikkeling**”.*

VII. Gezondheidszorg

Artikel 23 Kinderrechtenverdrag

(...)

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**.

Artikel 24 Kinderrechtenverdrag

1. De Staten die partij zijn, erkennen het recht van het kind op het genot van de **grootst mogelijke mate van gezondheid** en op voorzieningen voor de behandeling van ziekte en het herstel van de gezondheid. De Staten die partij zijn, streven ernaar te waarborgen dat **geen enkel kind zijn of haar recht op toegang tot deze voorzieningen voor gezondheidszorg wordt onthouden**. (...)

A. Toegang tot gezondheidszorg voor kinderen met verstandelijke beperkingen

Nationale wetgeving in onderzochte landen garandeert volledige toegang tot gezondheidszorg zonder discriminatie voor alle kinderen. De landenexperts stellen dat kinderen met verstandelijke beperkingen in principe dezelfde toegang hebben tot gezondheidszorg als andere kinderen en kunnen profiteren van preventiebeleid zoals vaccinaties, controleonderzoeken en ander regelmatig aangeboden onderzoek en alle basiszorg die publiek is verzekerd. Kinderen met verstandelijke beperkingen hebben gelijke toegang tot het volledige pakket verzekerde zorg zonder extra kosten. Het UNICEF rapport over kinderen met beperkingen in overgangslanden meldt eveneens dat regelmatige controles ruim toegankelijk zijn.³⁹

Er zijn niettemin grote verschillen in zorg tussen onderzochte landen. Landen zoals Frankrijk en Oostenrijk hebben ruime gezondheidszorg, ook voor kinderen met verstandelijke beperkingen. Aan de andere kant is het feit dat alle kinderen gezondheidszorg krijgen een prestatie op zich in een land als Bulgarije.

Al is algemene gezondheidszorg gratis toegankelijk, toch zijn er verschillen in de toegang tot zorg. Wanneer het niveau van zorg in een land laag is, hangt het af van de mogelijkheden van ouders of kinderen met verstandelijke beperkingen goede hulp krijgen. De extra zorgkosten voor kinderen met verstandelijk beperkingen kan een risico op armoede betekenen voor gezinnen. Bovendien wordt soms in de gezondheidszorg gediscrimineerd op basis van handicap.

In Litouwen, waar de financiering van zorg mager is, krijgen kinderen zonder een beperking betere behandeling dan kinderen met een verstandelijke beperking. In Roemenië meldde een vader van een jongen met Down syndroom met een ernstige verstandelijke beperking en hartproblemen dat "*gedurende een periode van opname in het ziekenhuis, artsen hem*

³⁹UNICEF, *Children and Disability in Transition in CEE/CIS and Baltic States*, Innocenti Insight, 2005, pagina 35.

beschouwden als een verloren zaak vanwege de hoge kosten van zijn behandeling en hij kreeg geen volledige behandeling'. De landenexpert uit Bulgarije meldde dat toegang tot goede zorg beperkt is voor alle Bulgaren en dus ook voor kinderen met verstandelijke beperkingen. De basiszorg van het nationale zorgverzekeringsfonds is erg beperkt.

B. Prenatale diagnostiek

Prenatale diagnostiek is verzekerd in de meeste landen. Alleen in Roemenie wordt gemeld dat er geen mogelijkheid is voor prenatale diagnostiek.

C. Vroegtijdige onderkenning en ontwikkeling

De ervaring met vroegtijdige onderkenning en ontwikkeling is wisselend bij geïnterviewde ouders. Ouders zijn vaak ontevreden; is het niet over gebrek aan steun of de kwaliteit ervan dan wel door de lange wachttijden.

In Ierland merken ouders dat het aanbod voor advies en steun en de kwaliteit ervan na de geboorte van hun kind met een beperking sterk afhankelijk was van de toevallige professional. Er lijkt geen gestructureerd adviessysteem.

Fransen formele rapporten⁴⁰ in 2007 naar het VN Comité voor het Kinderrechtenverdrag melden het bestaan van de Moederschaps- en Kindbeschermingssteun (Protection Maternelle et Infantile PMI). De PMI regelt zorg voor ouders en kinderen tot 6 jaar. Ouders melden dat ze weinige informatie krijgen over specifieke kwesties die voor hun kind van belang zijn. Ook krijgen ze een somber beeld gecshtetst van de mogelijkheden voor hun kind bij PMI. Er zijn wel vroegontwikkelingscentra (Centres d'Action Médico-Social Précoce) die helpen bij de ontwikkeling van kinderen met verstandelijke beperkingen tot 6 jaar. Dat gebeurt ofwel in de centra of bij ouders thuis. Als eenmaal een diagnose is gesteld komt er hulp van multidisciplinaire teams. Ouders stellen de hulp op prijs.

⁴⁰Zie *Troisième et quatrième rapports périodiques de la France au Comité des Droits de l'Enfant*, 11 September 2007 <http://www.unicef.fr/userfiles/3%20et%204%20emes%20rapports%20periodiques%20de%20la%20France.pdf>

Ouders melden als groot punt van zorg de behoefte aan specialistische kennis en steun na de diagnoses bij hun baby: *"als ik meer had geweten, dan had ik niet gedacht dat het een hopeloze zaak was"*, vat een Griekse moeder het samen.⁴¹

Een moeder uit Tsjechië spreekt over haar ervaring vlak na de geboorte van haar dochter met Down syndroom in 2005: *"Ik had een zes maal zo groot risico op een kind met verstandelijke beperkingen. Ik weigerde een vlokcentest omdat ik wist dat het het kind zou kunnen schaden. En al had ik 100 procent zeker geweten dat het kind Down syndroom zou hebben, dan had ik het nog niet gedood. Na de geboorte wist ik dat het een kind met Down syndroom was. (...) ze lieten me alleen en ze zeiden niets tot de volgende ochtend. Toen kwam de dokter langs en hij vroeg me dingen als, hoe ik mijn lunch wilde en dergelijke... Uiteindelijk vroeg hij droogjes of ik wist dat mijn kind Down syndroom had. Ik vroeg wat we konden verwachten. De dokter antwoordde dat hij niet veel wist, maar dat het kind niet naar een gewone school zou gaan en niets zou leren...."* Enkele weken na de geboorte. kreeg de moeder het gevoel dat ze van haar een schuldverklaring verwachtten vanwege de geboorte van haar kind met een handicap. *"Ze vroegen me waarom ik geen test had gedaan. Elke dokter vroeg me of ik het wist voor de geboorte en ik loog om te voorkomen dat de dokter vervolgens zou opschrijven dat ik een moeder was die tevoren wist dat ze een kind met Down syndroom zou krijgen"*.

D. Geestelijke gezondheidszorg

De landenexperts melden specifiek een gebrek aan geestelijke gezondheidszorg voor kinderen in veel landen. In Spanje en Italië is het gebrek aan geestelijke gezondheidszorg een aantoonbaar gebrek in het gezondheidszorgsysteem. Er is een neiging psychische problemen bij kinderen met verstandelijke beperkingen te beschouwen als een inherent onderdeel van hun verstandelijke beperking en het wordt daarom niet behandeld.

⁴¹Landenrapport, Griekenland, pagina 12.

In Letland worden kinderen met verstandelijke beperkingen (en gedragsproblemen) regelmatig in psychiatrische ziekenhuizen geplaatst hoewel ze eigenlijk andere behandelingen zoals psychologische en psychotherapeutische behandelingen nodig hebben. In instellingscholen, opvanghuizen en weeshuizen worden kinderen die moeilijk gedrag vertonen vaak gedreigd met gedwongen plaatsing in een psychiatrisch ziekenhuis. Het wordt gebruikt als intimidatiemiddel.

E. Tandzorg

Een terugkerend probleem is slechte tandzorg omdat kinderen met verstandelijke beperkingen niet makkelijk meewerken tijdens een behandeling. Avon de tandarts (Hongarije, Griekenland, Oostenrijk, Ierland, Bulgarije). Orthodontisten willen kinderen met verstandelijke besprekingen vaak alleen onder volledige narcose behandelen.

"Mijn kind heeft cerebrale parese. Je kunt je niet voorstellen hoe moeilijk het is een tandarts voor hem te vinden. Niemand wil hem behandelen.- ze zeggen dat het zo veeleisend is..."
(S.'s vader uit Bulgarije)

F. Tegemoetkomen aan specifieke zorgvraag van kinderen met verstandelijke beperkingen

Volgens gezinnen zijn artsen niet goed geschoold in het omgaan met kinderen met verstandelijke beperkingen. Het gevolg is dat aandoeningen vaak niet worden opgemerkt of worden beschouwd als iets dat hoort bij de verstandelijke beperking en het blijft dan onbehandeld. Het gebrek aan bewustzijn bij medische professionals over wat handicaps zijn, hoe de interactie en communicatie kunnen verlopen bij kinderen met een verstandelijke beperking, maakt dat de kinderen risico lopen niet te worden behandeld.

In veel landen zijn procedures om behoeften van kinderen met beperkingen vast te stellen geconcentreerd op medische behoeften, in plaats van op wat nodig is voor het leven in de samenleving (Ierland). Ouders zijn afhankelijk van elkaar om informatie te krijgen. Informatie over medische zorg wordt doorgegeven op een informele manier op ouderbijeenkomsten.

In Frankrijk en Tsjechië praten ouders in rondetafelbijeenkomsten over “genoegen nemen met” en delen ze tips over welke deskundigen bereid zijn hun kind te accepteren en hun kinderen positief benaderen. Ouders trekken de volgende vergelijking: *“Er is een witboek van artsen en een zwartboek van artsen”*.

Ouders zijn het met elkaar eens in hun stelling dat steun weinig voorhanden is in de gezondheidszorg voor ouders van kinderen met verstandelijke beperkingen. Het gebrek aan steun is erger omdat artsen zo weinig empathie tonen met de ouders.

Ouders rapporteren uit landen zoals Griekenland, Tsjechië, Verenigd Koninkrijk, Frankrijk en Finland, gebrek aan beschikbare gespecialiseerde zorg, zoals logopedisten, kinderartsen en andere professionals die zich specialiseren in kindzorg. Vooral samenhangende zorg voor kinderen met meervoudige beperkingen wordt gemist.⁴²

De moeder van twee kinderen met meervoudige behoeften zei het volgende: *“Artsen, noch leerkrachten zijn in staat ons te helpen met de complexe behoeften. Er zijn autisme deskundigen, deskundigen als het om blindheid gaat, deskundigen in leerachterstanden, maar waar zijn de deskundigen die in staat zijn dit allemaal te combineren in enige methodiek?”*

Een duidelijk boodschap van teleurstelling, onbegrip en een groeiend gevoel van frustratie wordt gegeven door ouders over de bureaucratische last in de gezondheidszorg (Polen, Portugal, Spanje, Griekenland, Roemenië, Tsjechië, Nederland). De ouders hebben het

⁴²Landenrapport, Griekenland, pagina 12: refusal of the hospital to perform heart surgery on a 14 year old with intellectual disability due to behavioural problems.

gevoel dat zij dagelijks hun uiterste best doen hun kind te leren ontwikkelen terwijl de medische deskundigen die hun kind af en toe ziet, steeds dezelfde conclusies herhaalt.

Een andere uitdaging is de onvoldoende samenwerking tussen verschillende medische diensten rondom een kind met verstandelijke beperkingen. Dit veroorzaakt soms, zoals in Spanje, dat therapie zoals logopedie soms dubbel wordt aangeboden terwijl het voor anderen onbereikbaar is omdat het recht erop onbekend is. In zijn algemeenheid zijn het de moeders in gezinnen die op moeten treden om alle verschillenden zorg rondom hun kind af te stemmen⁴³.

Praktijkstudie in Verenigd Koninkrijk: Ouderverslag uit ziekenhuis

“Toen mijn negenjarige dochter D. stierf zei de ziekenhuisarts tegen me: “het is bijna alsof u een kind verliest”. Wat dacht hij dat mijn dochter was? Ze was een prachtige gelukkige negenjarige. D. deed zo haar best op deze wereld, ze wilde steeds mensen plezieren en hen doen lachen. Maar toen zij hulp nodig had, werd ze in de steek gelaten. Op een dag ging ze naar het ziekenhuis met een kaakinfectie. Drie weken later was ze dood. Gedurende die drie weken had het ziekenhuis geen proactieve plannen om haar leven te redden. We hebben drie weken in het ziekenhuis gebivakkeerd. Ze werd geen moment behandeld als ernstig ziek en helemaal niet alsof haar leven in gevaar was. het was vreselijk. Ze zeiden maar dat we ons geen zorgen moesten maken. Nadat D. stierf merkten we dat de staf wel degelijk wist dat haar leven in gevaar was. Ze probeerden niet haar te redden, ze schreven alleen haar verval op. Dit was geen ongeluk, alsof ze zich niet realiseerden hoe ziek ze was. Ze vertelden ons dat ze haar kwaliteit van leven niet goed hadden beoordeeld”.

VIII. Het bevorderen van rechten, bemoedigen van participatie en bestrijden van discriminatie

⁴³Landenrapport, Spanje, pagina 14.

Artikel 2 Kinderrechtenverdrag

1. De Staten die partij zijn bij dit Verdrag, eerbiedigen en waarborgen de in het Verdrag beschreven rechten voor ieder kind onder hun rechtsbevoegdheid zonder discriminatie van welke aard ook, ongeacht ras, huidskleur, geslacht, taal, godsdienst, politieke of andere overtuiging, nationale, etnische of maatschappelijke afkomst, welstand, handicap, geboorte of andere omstandigheid van het kind of van zijn of haar ouder of wettige voogd.

Artikel 12 Kinderrechtenverdrag

1. De Staten die partij zijn, verzekeren het kind dat in staat is zijn of haar eigen mening te vormen, het recht die mening vrijelijk te uiten in alle aangelegenheden die het kind betreffen, waarbij aan de mening van het kind passend belang wordt gehecht in overeenstemming met zijn of haar leeftijd en rijpheid.

2. Hiertoe wordt het kind met name in de gelegenheid gesteld te worden gehoord in iedere gerechtelijke en bestuurlijke procedure die het kind betreft, hetzij rechtstreeks, hetzij door tussenkomst van een vertegenwoordiger of een daarvoor geschikte instelling, op een wijze die verenigbaar is met de procedureregels van het nationale recht.

A. Discriminatie aanpakken

In Grondwetten en antidiscriminatie wetgeving zijn meestal algemene bepalingen over non-discriminatie opgenomen in de onderzochte landen maar die worden vaak niet gevolgd door gelijke maatregelen of beleid die gelijkheid bevorderen. Het blijft doorgaans bij het uitspreken van principes. Een aantal landen heeft geschreven grondwetten die

antidiscriminatie of gelijke behandeling voorschrijven expliciet voor personen met een beperking (Duitsland, Oostenrijk, Portugal, Finland, Slovenië)⁴⁴. De meeste landen hebben geschreven grondwetten die meer algemene antidiscriminatiebepalingen of gelijke behandelingsbepalingen bevatten die impliciet gelden voor personen met een beperking. Handicap als grond voor discriminatie is niet expliciet in de grondwetten van België, Estland, Frankrijk, Griekenland, Hongarije, Nederland, Polen of Tsjechië. Naar oordelen van de respectievelijke nationale gerechtshoven valt discriminatie op basis van handicap ook onder de algemene antidiscriminatiebepalingen.⁴⁵

Hoewel relatief weinig cijfers beschikbaar zijn over discriminatie van kinderen met verstandelijke beperkingen, laten praktijkvoorbeelden die in deze en andere onderzoeken zijn verzameld, zien dat het regelmatig voorkomt. Het kinderrechtenrapport 2007 van het Verenigd Koninkrijk haalt bijvoorbeeld aan dat 55% van de kinderen met speciale onderwijsbehoeften vond dat ze oneerlijk werden behandeld vanwege hun beperking.⁴⁶ Volgens het Franse landenrapport⁴⁷ lijdt twee vijfde van de kinderen met verstandelijke beperkingen onder discriminatie op school. Van jonge mensen met verstandelijke beperkingen zegt 98 %t dat ze zijn beledigd of zijn geplaagd; 44 % zegt te zijn gemarginaliseerd, 29 % vindt dat ze oneerlijk zijn behandeld en 5 % is een recht ontzegd.⁴⁸

Discriminatie heeft niet alleen effect op de kinderen, maar ook op hun gezinnen, zeggen ouders in alle interviews. Landenexperts melden ontelbare alledaagse discriminatie. Een concreet voorbeeld van een gezin uit Portugal is dat het fenotype (dat geassocieerd is met Down syndroom) onmiddellijk de reactie van de algemene bevolking bepaalt en dat verhindert dat kinderen met een verstandelijke beperking maatschappelijk meedoen; een kelner in een restaurant zal bij een kind met een beperking standaard aan de ouders vragen wat het kind wil eten en op die manier negeert de kelner het kind.

⁴⁴Raad van Europa, Prof. Dr. Heinz-Dietrich Steinmeyer, *Legislation to counter discrimination against persons with disabilities*, 2nd edition, 2003, Council of Europe Publishing, pagina's 32-33.

⁴⁵Ibidem, pagina 34.

⁴⁶Landenrapport, Verenigd Koninkrijk, pagina 14.

⁴⁷Landenrapport, France, pagina 15.

⁴⁸G rard BOUVIER and Xavier NIEL, *Les discriminations li es au handicap et   la sant *, Insee premi re no 1318, Insee, Juli 2010.

Discriminatie doet zich in de samenleving, vooral op school, voor via het gedrag van andere ouders en andere kinderen. Gewone contacten en interactie stellen kinderen in staat te ontdekken, zich te ontwikkelen en meningen te vormen zoals dat bij alle kinderen gebeurt. Zulke mogelijkheden voor informeel leren via interactie van kinderen met verstandelijke beperkingen met hun leeftijdgenoten wordt vaak verhinderd. Helaas zijn beleidsprogramma's om tegemoet te komen aan de behoeften van jongeren mensen met beperkingen zeldzaam en beperkt in hun bereik⁴⁹.

Kinderen met beperkingen hebben vaak niet de mogelijkheden die andere kinderen hebben op terreinen zoals leren, vrijetijd, deelname aan sportclubs en andere verenigingen. Dat komt door vooroordelen, gebrek aan goede informatie of mogelijkheden om mee te doen of het komt omdat deze groep kinderen simpelweg over het hoofd worden gezien.⁵⁰

Ouders en kinderen die zijn geïnterviewd voelen zich bij onderwijs, vrijetijd en sport gediscrimineerd. Het is niet moeilijk voorbeelden te vinden van kinderen die niet mee mochten met onderwijsreisjes, bezoeken of andere culturele activiteiten van scholen omdat ze niet konden worden vervoerd, een gebouw niet in konden of vanwege gebrek aan begeleiding. Dergelijke onderwijsactiviteiten zijn noodzakelijk onderdeel van hun educatie.

Een moeder uit Tsjechië vertelt: *"De school ging op een natuurreis. Alle kinderen gingen mee behalve de kinderen met meervoudige of ernstige beperkingen omdat de leerkrachten het risico niet wilden nemen. Het gebeurde me twee keer dat ik twee kinderen tegelijk op school had en dat een wel mee mocht en de andere niet. Dat gebeurde met meer ouders die meerdere kinderen op school hadden. Ik weet dat leerkrachten niet verplicht zijn dit te doen, maar het gebeurt zelfs als er maar weinig kinderen in de klas zitten. Ik zie het als discriminatie. Mijn dochter doet alles voor de school en het was erg moeilijk voor haar te verdragen."*

⁴⁹UNICEF, Promoting the rights of children with disabilities, Innocenti Digest n°13, 2007, pagina 21.

⁵⁰Ibidem

De discriminatie van kinderen met verstandelijke beperkingen heeft ook effect op andere kinderen in het gezin (discriminatie door associatie). Een moeder uit Tsjechië beschrijft hoe veel gezinnen met een gehandicapt kind dit meemaken:

"Wat ik versta onder discriminatie? Ik kan mijn zoon om 2 of 3 uur 's middags uit de voorschoolse opvang halen, maar ik moet mijn dochter om half 1 ophalen van haar voortgezet Praktijkonderwijs. De school zou toch een soort naschoolse opvang kunnen organiseren of aan andere voorziening die er wel is voor andere kinderen zonder een beperking."

De Spaanse en Italiaanse rapporten noemen nieuwe verschijnselen die te maken hebben met meervoudige discriminatie. Immigratie leidt tot nieuwe groepen kwetsbare kinderen die een twee- of drievoudige kans hebben te worden gediscrimineerd. Kinderen met verstandelijke beperkingen uit migrantengroepen vormen een uitdaging voor niet gouvernementele organisaties of belangenorganisaties voor kinderen met beperkingen. Ze zouden een nieuwe aanpak moeten ontwikkelen om ook in te gaan op de behoeften van deze groepen kinderen.

B. Bevorderen rechten en versterken van participatie van kinderen met verstandelijke beperkingen

Voorzieningen om kinderen met verstandelijke beperkingen te laten participeren zijn schaars of ontbreken. Vooropgezette meningen en vooroordelen in de samenleving vormen een enorme drempel. Kinderen met verstandelijke beperkingen worden gezien als minder waard en hun mening wordt niet serieus genomen, Vooroordelen over deze groep kinderen blijken sterk geworteld te zijn.

Landen die moeite doen om kinderen te laten participeren, slaan daarbij vaak kinderen met beperkingen over. Ierland rapporteert dat de Kinderadviesraad voor het bureau van de Kinderombudsman leden heeft die kinderen met een beperking vertegenwoordigen. De

Ierse jeugdraden, de Comhairle na nÓg, die in 2002 werden ingesteld, laat jongeren die zelden betrokken worden, participeren in hun besluitvorming. Dat gebeurt via de instelling van een forum voor debat over locale of nationale kwesties die voor hen relevant zijn. Jongeren met een beperking zijn lid van deze jeugdraden. Ook Griekenland had een kind met een beperking opgenomen in het team van de jeugdadviesraad van de Kinderombudsman.

Andere landen rapporteren geen of alleen negatieve ervaring met de participatie van kinderen met een verstandelijke beperking. Overal uit het Verenigd Koninkrijk komt bewijs van de uitsluiting van mogelijkheden die wel openstaan voor andere kinderen.⁵¹ Locale autoriteiten slagen er niet in gehandicapte kinderen te betrekken bij de ontwikkeling van hun beleidsplannen voor jongeren zoals wel is voorgeschreven in de Kinderwet 2004⁵². De regering raadpleegt evenmin jongeren met een bespreking op een manier die voor hen toegankelijk is, ook al zijn er richtlijnen voor manieren waarop dat zou kunnen.⁵³

GOED PRAKTIJKVOORBEELD:

In Wales voerde Mencap Cymru een belangrijk participatieproject uit voor jongeren met verstandelijke beperkingen tussen 15 en 25 jaar. Het project liet zien dat het mogelijk is bewustzijn en actieve deelname van jongeren met verstandelijke beperkingen aan locale en landelijke politieke processen te verhogen. Dat gebeurde bijvoorbeeld door de organisatie van een nationale politieke petitie. *Partners In Politics, Mencap Cymru*

In dit onderzoek keken we ook of kinderen in het algemeen en kinderen met verstandelijke beperkingen mee konden doen in besluitvorming over hun belangen. In 2005 werd een organisatie voor de Kinderombudsman in Finland ingesteld. Het werk resulteerde in een publiek debat over het recht van kinderen om mee te doen en te worden geraadpleegd. Een

⁵¹Landenrapport, Verenigd Koninkrijk, pagina 17.

⁵²Every Disabled Child Matters, *Off the Radar how local authority plans fail disabled children*, 2007, verkrijgbaar op http://www.ncb.org.uk/edcm/edcm_offtheradar_fullreport.pdf

⁵³Gregory W., *Let's make it accessible – Improving government information for disabled people*, Department for Education and Employment, COI Communications; London, 2001.

nieuwe kaderwet is voorgesteld om de mening van kinderen en jongeren te peilen om zodoende hun welzijn te verbeteren. De nieuwe wet verplicht staten en lokale autoriteiten om de effecten van hun beleid op kinderen te bepalen en meer te weten te komen over de mening van jongeren over onderwijs, vrijetijdsvoorzieningen en ondersteunende diensten voor jongeren met een beperking en dergelijke.⁵⁴ De Finse Vereniging voor mensen met verstandelijke beperkingen kent echter geen lokale besturen die daadwerkelijk jongeren ondervraagt en hun mening bestudeerd voor ze besluiten nemen⁵⁵.

Soms kunnen pogingen om rechten te realiseren voor kinderen worden beschouwd als “voor de bühne”. Dat is bijvoorbeeld in Polen waar elk jaar een bijeenkomst van kinderen en jongeren in het Poolse parlement wordt georganiseerd ter gelegenheid van Internationale dag van de kinderen. De deelnemers rapporten dat het oppervlakkige bijeenkomsten zijn (het schaduwrapport meldt dat het een “façade” is en een voorwendsel in deze context⁵⁶). De bijeenkomsten hebben geen invloed op de situatie van kinderen en jongeren.

Praktijkvoorbeeld Polen: J. 5 jaar oud – in de woorden van haar mam.

“J. gaat naar een geïntegreerde voorschoolse opvang nu. Maar we hebben ons deel van problemen gehad. Er bleek geen geïntegreerde kleuterschool te zijn. In ons district was wel een integratiekleuterschool, maar dat was in stad L. en omdat ik geen inwoner van die stad was, kreeg ik geen kans daar in te schrijven. Ik schreef me en J. in als inwoner van L. waarvoor ik het woonadres van vrienden gebruikte alleen maar om ingeschreven te kunnen worden. Ik zou er zelf niet opgekomen zijn, maar het werd me als oplossing aangedragen door de kleuterschool waar ik J., graag wilde inschrijven. De administratief medewerker zei dat meer ouders dit deden. J. gaat nog altijd naar die kleuterschool. Deze geïntegreerde kleuterschool vangt kinderen op tot 2 uur 's middags maar gezonde kinderen mogen tot 6 uur blijven. Dus ik huur een oppas in die J. 's middags opvangt tot ik uit mijn werk kom. De integratiekleuterschool wilde geen gehandicapt kind van 3 jaar accepteren. Ze accepteren alleen kinderen van 4 jaar of ouder. Ik moest de burgemeester inschakelen om de driejarige

⁵⁴Jaarboek van de Kinderombudsman, 2010. Office of the Ombudsman for Children publications 2010:2.

⁵⁵Landenrapport, Finland, pagina 17.

⁵⁶Landenrapport, Polen, pagina 19.

eurochild



eaphne

toch geaccepteerd te krijgen, net als bij mijn dochter. Gezonde kinderen van 3 jaar worden zonder vragen aangenomen.”

IX. Conclusies en aanbevelingen

Elk land kent zijn specifieke uitdagingen bij het bevorderen en versterken van de rechten van kinderen met verstandelijke beperkingen en zijn specifieke mogelijkheden om hervormingen en veranderingen te beginnen. Niettemin zijn er gelijksoortige hindernissen in alle landen die de verwezenlijking van de rechten van de kinderen blokkeren.

De meest belangrijke hindernis is het gebrek aan ondersteunende voorzieningen dicht in de buurt van gezinnen met kinderen met verstandelijke beperkingen; er is gebrek aan steun bij voegontwikkeling, gebrek aan adequate steun om een gewone school te kunnen bezoeken en gebrek aan mogelijkheden om na school en in vrije tijd om te gaan met leeftijdgenoten.

Stigmatisering, discriminatie en gebrek aan training van zorg- en onderwijspersoneel vormt een hindernis bij het includeren van mensen met verstandelijke beperkingen. Als positieve veranderingen in beleid worden waargenomen, blijft volledige inclusie vaak een illusie omdat de maatregelen niet goed worden ontworpen of goed worden uitgevoerd of omdat er onvoldoende hulpmiddelen zijn. Inclusion Europe en Eurochild bevelen daarom aan dat de volgende acties prioriteit krijgen bij beleidsmakers op zowel nationaal als Europees niveau:

- **Concentreer op de situatie van de meest kwetsbare kinderen**

De Europese Unie zou het Kinderrechtenverdrag kunnen ratificeren om de rechten van de meest kwetsbare kinderen, inclusief die van kinderen met verstandelijke beperkingen, in Europa te versterken.

Het Comité voor het Kinderrechtenverdrag zou de situatie van kinderen met verstandelijke beperkingen beter kunnen monitoren door:

- bij verdragsstaten erop aan te dringen dat ze de aanbevelingen van het Kinderrechten Comité opvolgen om meer gegevens en informatie aan te leveren over de situatie van kinderen met verstandelijke beperkingen.

- een bijeenkomst te organiseren speciaal over kinderen met verstandelijke beperkingen voorafgaand aan de bijeenkomst van het Comité dat de uitvoering van het Kinderrechtenverdrag bediscussieert.
- **Toepassing van het VN Verdrag inzake rechten personen met een handicap**
De ratificatie door veel lidstaten en door de Europese Unie van het VN-verdrag inzake rechten personen met een handicap geeft een nieuwe kans om het Kinderrechtenverdrag toe te passen specifiek voor kinderen met een beperking. De EU agenda voor de rechten van het kind zou aangepast en toegepast moeten worden, rekening houdend met de vereisten uit dit VN-verdrag.⁵⁷
- **Zorg voor een breed juridisch en beleidskader op EU en nationaal niveau voor de bescherming van kinderen met verstandelijke beperkingen door:**
 - specifieke voorzieningen te treffen voor non discriminatie op grond van beperking en voorzieningen, inclusief voorzieningen die discriminatie door associatie tegen gaan.
 - gelijke behandelingswetgeving te maken met speciale aandacht voor kinderen met ernstige en meervoudige beperkingen die nu vanwege de ernst van hun beperking niet profiteren van dienstverlening voor gehandicapten.
 - verzamel concrete uitgesplitste gegevens zodat concrete beleidsdoelen kunnen worden geformuleerd, maak strategieën om te volgen hoe beleid uitwerkt en pas dienstverlening en structuren in de samenleving aan.
- **Betere bescherming van kinderen met verstandelijke beperkingen tegen misbruik, geweld en pesten**
Om dit recht op bescherming te versterken is het nodig:
 - **onderzoek uit te voeren en incidenten te onderzoeken bij gevallen van misbruik** van kinderen met verstandelijke beperkingen in de zorgsector, op scholen en in gezins- en familieverband of in grote instituten.

⁵⁷ Zie voor de doelen en acties van de EU Agenda for the Child http://ec.europa.eu/justice/fundamental-rights/rights-child/eu-agenda/index_en.htm

- **Train kinderen met verstandelijke beperkingen** in het omgaan met persoonlijke relaties en seksualiteit, relaties met volwassenen en wat ze kunnen verwachten van betaalde hulpverleners in hun leven, bijvoorbeeld door dit op te nemen als onderdeel van lesprogramma's in reguliere en speciale scholen.
- **Pas klachtprocedures aan** en tref voorzieningen zodanig dat kinderen met verstandelijke beperkingen gehoord worden als ze slachtoffer zijn van geweld.
- Neem onmiddellijk **maatregelen ter voorkoming van misbruik in zorginstellingen** en stop lijfstraffen.

Neem **pesten expliciet op als vorm van misbruik** in wetgeving en tref maatregelen om te zorgen dat pesten en psychologisch geweld wordt aangepakt op scholen en andere plaatsen waar kinderen komen.

- **Ontwikkel overal in de samenleving toegankelijke steunstructuren, inclusief voegontwikkelingsprogramma's, mogelijkheden voor vroegdiagnoses, respijtzorg en systemen voor persoonlijke assistentie.**

Om te zorgen dat gezinnen met een kind met verstandelijke beperking mee doen in de samenleving is het **essentieel de mogelijkheden te vergroten** voor kinderen met verstandelijke beperkingen om na school mee te doen aan **vrijtijdsactiviteiten** met kinderen zonder beperkingen.

Het is ook cruciaal te erkennen dat persoonlijke assistentie belangrijk is om kinderen met verstandelijke beperkingen te ondersteunen. Zorg dat persoonlijke assistentie algemeen beschikbaar en van goede kwaliteit is..

- **Bevorder het leven in de samenleving:**

Het proces van deinstitutionalisering is in alle landen begonnen en snelle vooruitgang wordt geboekt in Centraal en Oost-Europese landen. Regeringen moeten actief alternatieve dienstverleningsstructuren in de samenleving ontwikkelen om te voorkomen dat kinderen nog naar instellingen worden gestuurd. Stimuleer adoptie of opname in pleeggezinnen voor kinderen met verstandelijke beperkingen en train

personeel in levenslang leren. Bevorder autonomie en stimuleer zelfzorg voor kinderen die in instellingen leefden. Regeringen moeten ook **standaarden ontwikkelen voor alternatieve gezinszorg** in de samenleving en regelmatig de kwaliteit van zorg die wordt aangeboden evalueren.

Zulke maatregelen maken het proces van deïstitutionalisering succesvol. Al te vaak moeten kinderen die terugkeren in gezinszorg het doen zonder noodzakelijke steun voor het leven in de samenleving. Op te veel plekken worden kinderen langdurig geplaatst in kleine “gezinsvervangende” tehuizen – vaak met hetzelfde personeel zonder echte verandering in het zorgregime. Dit leidt niet tot verbetering in de kwaliteit van bestaan van kinderen met verstandelijke beperkingen.

Goede ondersteuning is ook nodig om te voorkomen dat kinderen met beperkingen slachtoffer worden van geweld door hun uitgeputte ouders of broers/zussen.

- **Pak systeembarrrières aan die ontwikkeling naar inclusief onderwijs verhinderen door:**
 - het introduceren en toepassen van extra scholing voor alle leerkrachten op basisscholen en voorschoolse opvang zodat ze leren onderwijs te geven aan kinderen met verstandelijke beperkingen.
 - te zorgen voor gekwalificeerd personeel, aangepaste programma’s, methoden, materiaal en technieken en andere speciale maatregelen om kinderen met verstandelijke beperkingen adequaat te ondersteunen op gewone scholen.
 - speciale en gewone scholen te laten fuseren in een algemeen schoolsysteem.
 - te bevorderen dat ouders van kinderen met een beperking erkend worden als deskundigen in veel aspecten van het leven van hun kinderen en hen te betrekken bij de ontwikkeling van inclusief onderwijs.
 - te zorgen voor goede mogelijkheden voor beroepsonderwijs voor jongeren met verstandelijke beperkingen opdat ze echte keuzes kunnen maken voor hun

toekomstige leven. Zorg ook voor persoonlijke toekomstplanning⁵⁸ als instrument om de gevolgen van onderbroken leerwegen voor kinderen met verstandelijke beperkingen op te vangen.

- **Ontwikkel diensten die leiden tot betere toegang tot gezondheidszorg:**

Het is noodzakelijk om de **procedures in de gezondheidszorg te vereenvoudigen** voor kinderen met verstandelijke beperkingen. Ze hebben meestal gedurende hun hele leven gespecialiseerde behandeling nodig (onder meer ergotherapie, psychologische hulp, speciale training en dergelijke), medicijnen en vaak medische testen. Er zou **“één loket”** voorziening moeten komen voor alle verzoeken, financiering en verstrekking van hulp en hulpmiddelen.

Regeringen zouden moeten zorgen dat alle medische onkosten van kinderen met verstandelijke beperkingen voor medicijnen en therapie gedekt worden in de zorgverzekering opdat ze gelijke mogelijkheden hebben en complicaties in hun gezondheid kunnen voorkomen.

Tenslotte moeten regeringen zorgen voor afstemming en coördinatie tussen verschillende zorgsectoren en specialismen opdat er gelijke toegang is tot zorg overal in het land, inclusief het ontwikkelen van mobiele teams van specialisten en voldoende vervoersfaciliteiten.

- **Vergroot bewustzijn over kinderen met verstandelijke beperkingen door:**

- kinderen met verstandelijke beperkingen en hun gezinnen te betrekken bij bredere pogingen om waardeoordelen over deze kinderen te veranderen in alle sectoren in de samenleving, inclusief ouders, professionals en beleidsmakers.

⁵⁸Zie voor persoonlijk toekomstplanning bijvoorbeeld: Beadle-Brown, J. (2006). Person centered approaches and quality of life, *Learning Disability Review*, 11, 4–13.

- Informatie te geven over het sociale model van beperking, over communicatie behoeften en over alternatieve manieren van het scholen van medische professionals (zowel in basisscholing als in nascholing)
 - Ontwikkel protocollen waarmee zorg professionals beter communiceren met ouders van en met kinderen met verstandelijke beperkingen
 - Ontwikkel informatie en scholingscampagnes voor gezinnen die zich niet bewust zijn van de gevaren van misbruik van kinderen op scholen, instituten of in publieke gebieden.
- **Coördineer steun- en dienstverlening voor kinderen met verstandelijke beperkingen en hun gezinnen.**

Eerder onderzoek liet zien dat het gebrek aan samenwerking binnen en tussen diensten een van de beslissende factoren is waardoor kinderen met ernstige beperkingen geen deel uitmaken van de samenleving.⁵⁹ Dit onderzoek laat opnieuw een gebrek aan coördinatie zowel als het gebrek aan goede scholing van professionals zien, zeker als het gaat om personen met ernstige beperkingen. Daarom zouden regeringen de verbindingen en communicatie tussen professionals uit zorg en welzijn moeten bevorderen opdat er betere coördinatie is van zorg, revalidatie, bijvoorbeeld door zorgpaspoorten te introduceren met informatie over het kind en zijn of haar steunbehoeften en communicatiemogelijkheden. Vroegontwikkelingsprogramma's zouden onderdeel moeten zijn van reguliere gezondheidszorg en ze zouden overal in het land beschikbaar moeten zijn.

- **Ontwikkel mechanismen waarmee kinderen met verstandelijke beperkingen en hun gezinnen kunnen worden geraadpleegd over beleid en waarmee ze dat beleid kunnen beïnvloeden:**
 - Werk met gezinnen in alle leeftijdsfasen in de ontwikkeling van hun kind.

⁵⁹The Specific Risks of Discrimination Against Persons in Situation of Major Dependence or with Complex Needs, Policy recommendations, Volume 1, Inclusion Europe, ZPE (Zentrum für Planung und Evaluation sozialer Dienste) University of Siegen, 2008, pagina's 11-12.

- Maak handicap kwesties onderdeel van het reguliere beleid opdat kinderen met beperkingen in alle relevante beleidsprogramma's en plannen gewoon onderdeel zijn.
- Neem training in het zelf behartigen van belangen op als regulier onderdeel van lesprogramma's op alle scholen.
- Steun het instellen van adviesraden op alle scholen en bij alle sociale diensten, en alle instellingen voor kinderen met verstandelijke beperkingen en zorg dat wordt gemonitord of aan hun rechten en behoeften wordt voldaan.
- School sleutelfiguren in communicatiemethoden en methoden om belangen te behartigen opdat kinderen met ernstige beperkingen worden gehoord en begrepen.

Tenslotte, willen Inclusion Europe and Eurochild samenwerking aanmoedigen tussen organisaties voor behartigen van belangen van kinderen en organisaties van (ouders van) kinderen met verstandelijke beperkingen op Europees, nationaal en lokaal niveau.

Partnerschappen en samenwerking aan het alomvattend toepassen van het Kinderrechtenverdrag en het VN-verdrag inzake rechten van personen met een handicap zijn cruciaal om de rechten van deze "onzichtbare" kinderen te bevorderen. Het ratificatieproces rondom het VN-verdrag inzake rechten van personen met een handicap biedt de burgerrechtenbeweging een kans druk uit te oefenen op lidstaten om het VN-verdrag toe te passen en het Kinderrechtenverdrag toe te passen voor kinderen met verstandelijke beperkingen.

X. Literatuur

Landenrapporten voor België, Bulgarije, Cyprus, Tsjechië, Estland, Finland, Frankrijk, Griekenland, Hongarije, Ierland, Italië, Letland, Litouwen, Nederland, Oostenrijk, Poland, Portugal, Romanië, Slowakije, Slovenië, Spanje en het Verenigd Koninkrijk zijn beschikbaar op: <http://www.childrights4all.eu/>

Staatsrapporten naar het Comité Kinderrechtenverdrag zijn verkrijgbaar op:

<http://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/sessions.htm>

Schaduwrapporten van niet gouvernementele organisaties die zijn ingestuurd naar het Comité Kinderrechtenverdrag zijn verkrijgbaar op:

<http://www.crin.org/Alternative-reports/index.asp>

Raad van Europa, Prof. Dr. Heinz-Dietrich Steinmeyer, *Legislation to counter discrimination against persons with disabilities*, 2nd edition, 2003, Council of Europe Publishing.

Committee on the Rights of the Child, General Comment n°9, 2006, CRC/C/GC/9, verkrijgbaar op: [http://daccess-dds-](http://daccess-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G07/407/02/PDF/G0740702.pdf?OpenElement)

[ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G07/407/02/PDF/G0740702.pdf?OpenElement](http://daccess-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G07/407/02/PDF/G0740702.pdf?OpenElement)

Committee on the Rights of the Child, General Comment n°13, 2011, CRC/C/GC/13

http://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/docs/CRC.C.GC.13_en.pdf

Committee on the Rights of the Child, Concluding Observations: Bulgarije, CRC/C/BGR/CO/2, June 2008 verkrijgbaar op: <http://nmd.bg/wp-content/uploads/2009/11/CRC48-Concluding-observations-Bulg-EN.pdf>

European Committee of Social Rights, Mental Disability Advocacy Centre (MDAC) v. Bulgarije, Complaint No. 41/2007, 3 June 2008 verkrijgbaar op:

http://www.coe.int/t/dghl/monitoring/socialcharter/complaints/CC41Merits_en.pdf

European Network of Legal Experts in the non-discrimination field *Developing anti-discrimination law in Europe: The 27 Member States compared (2009)* verkrijgbaar op

http://ec.europa.eu/justice/discrimination/document/index_en.htm#h2-7

eurochild



eaphne

Inclusion Europe, ZPE (Zentrum für Planung und Evaluation sozialer Dienste), University of Siegen, *The Specific Risks of Discrimination Against Persons in Situation of Major Dependence or with Complex Needs*, Report of a European Study, Volume 1: Policy Recommendations, Brussels, 2008,

Inclusion Europe, *Inclusive Education Status Report for Europe*, Brussel, 2009.

Inclusion International, *Better Education for All: When We're Included Too* A Global Report - People with intellectual Disabilities and their families speak out on disability and inclusive education, 2009.

OHCHR, Office for Europe, *Forgotten Europeans-Forgotten Rights, The Human Rights of persons placed in institutions*, 2011.

Rapport van de Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care,
European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Equal Opportunities, 2009

UNICEF, *Children and Disability in Transition in CEE/CIS and Baltic States*, Innocenti Insight, 2005.

UNICEF, *Implementation Handbook for the Convention on the Rights of the Child*, 3rd revised edition, 2007.

UNICEF, *Promoting the rights of children with disabilities*, Innocenti Digest n°13, 2007

Verenigde Naties Verdrag inzake rechten van personen met een handicap, aangenomen door de Algemene Vergadering, resolutie 61/106 van 13 december 2006 en in werking getreden op 3 mei 2008, verkrijgbaar op

<http://www.un.org/disabilities/default.asp?navid=14&pid=150>.

eurochild



Nederlandse vertaling op:

http://www.dccd.nl/data/1191484469856_Vertaling%20van%20het%20VN-Verdrag%20in%20het%20Nederlands.pdf

In eenvoudig Nederlands op

http://www.cmo.nl/nothingaboutus/pdf/vrph_innormaalnederlands.pdf

VN Kinderrechtenverdrag, aangenomen door de Algemene Vergadering, resolutie 44/25 op 20 november 1989, in werking getreden op 2 september 1990, verkrijgbaar op

<http://www2.ohchr.org/english/law/crc.htm>

Nederlandse vertaling op: <http://www.kinderrechten.nl/images/13/194.pdf>



Inclusion Europe

De Europese vereniging van organisaties van personen met verstandelijke beperkingen en hun gezinnen.

Inclusion Europe is een niet winstbeogende organisatie. We behartigen belangen en vechten voor rechten van mensen met verstandelijke beperkingen en hun gezinnen. Onze leden zijn organisaties uit 39 landen in Europa.

Mensen met verstandelijke beperkingen zijn burgers in hun land. Ze hebben gelijk recht deel uit te maken van hun samenleving ongeacht de ernst van hun beperking. Ze willen rechten, geen gunsten.

Inclusion Europe concentreert zich op drie beleidsterreinen:

- Mensenrechten voor mensen met verstandelijke beperkingen
- Inclusie in de samenleving
- Non-discriminatie

Eurochild

Eurochild is het Europese netwerk van organisaties en individuen die rechten en welzijn van kinderen en jongeren in Europa bevorderen.

Het netwerk is in 2004 opgericht en heeft momenteel 109 volledige leden en 36 geassocieerde leden in 35 Europese landen.

Onze visie is een Europa waarin alle kinderen opgroeien in een omgeving die hen fysiek, intellectueel, emotioneel, moreel en spiritueel voedt en een Europese samenleving waarin kinderrechten, zoals vastgelegd in het VN Kinderrechtenverdrag, universeel worden begrepen en gerespecteerd door politici, regeringen, professionals, ouders, voogden en kinderen.



Karel Universiteit in Praag

De faculteit voor onderwijs is een van de 17 faculteiten van de Karel Universiteit in Praag. Het belangrijkste doel is het opleiden en scholen van leerkrachten en ander pedagogisch personeel voor alle typen scholen en schoolsystemen. De faculteit levert de scholing van docenten en leerkrachten op universitair niveau op de terreinen van menswetenschappen, sociale wetenschappen, kunstonderwijs, gymnastiekonderwijs, wiskunde en natuurwetenschappen. De faculteit schoolt ongeveer 4200 studenten in bachelor en masterprogramma's, plus bijna 10.000 studenten in een brede reeks andere studieprogramma's.

Met financiële steun van het DAPHNE III Programme van de Europese Commissie.

Inclusion Europe

Galleries de la Toison d' Or – Chaussée d' Ixelles, 29 – B-1050 Brussels

Tel. : +32-2-502 28 15 – Fax : +32-2-502 80 10

secretariat@inclusion-europe.org – www.inclusion-europe.org