



Platform VG Haaglanden

*lokale en regionale belangenbehartiging
voor mensen met een verstandelijke
beperking en hun verwanten*

Kent u mij nog?

Over decentralisaties en bezuinigingen

en de gevolgen voor mensen met een verstandelijke beperking.

Najaar 2013

Inhoud

Inleiding	3
1. Maatregelen in vogelvlucht en de visie erachter	5
2. Een beeld van mensen met een verstandelijke beperking	8
3. De veranderingen en gevolgen op een rij	11
a. Jeugdzorg	11
b. Participatiewet (werk en inkomen)	12
c. Decentralisatie AWBZ begeleiding	13
d. Bezuiniging op vervoer van en naar dagbesteding	15
e. Scheiden van wonen en zorg/ Extramuralisering: ZZP VG 1, 2 en 3	15
f. Passend onderwijs	17
g. Financiën	18
4. Samenhang binnen het sociale domein	21
5. Conclusies en aanbevelingen	22
Voorbeelden	26

Inleiding

In Nederland zijn er ongeveer 120.000 mensen met een verstandelijke beperking. Een groep die niet altijd zichtbaar is in de samenleving en waarvoor participatie en gelijke kansen nog niet altijd vanzelfsprekend zijn. Dat is wel wat we graag willen; een samenleving waarin iedere burger, met of zonder beperking, kan meedoen. Zo ver zijn we nog niet en de maatregelen die de komende jaren genomen worden, brengen dit doel niet dichterbij.

Voorjaar 2010 verscheen *Kent u mij al?*, een uitgave van Platform VG Haaglanden en het Programma VCP. Hierin gaven we een beeld van wat mensen met een verstandelijke beperking nodig hebben en gaven we hen een gezicht.

Kent u mij al? is verspreid over het hele land en zowel door belangenbehartigers en Wmo-raden als de gemeenten positief ontvangen. Naar wij hebben vernomen, is er ook veel gebruik gemaakt van het stuk.

De komende jaren wordt er door de rijksoverheid en de gemeenten ingegrepen in de zorg voor mensen met een beperking en ouderen. Er verandert veel en deze maatregelen hebben ook grote gevolgen voor het leven van mensen met een verstandelijke beperking.

Zodoende zijn wij weer achter de computer gedoken, met het document dat nu voor u ligt als resultaat: *Kent u mij nog?*

In deze notitie schetsen we de conceptmaatregelen en de gevolgen hiervan voor mensen met een verstandelijke beperking, als houvast voor belangenbehartigers en als aanzet tot een discussie op lokaal en regionaal niveau en om de consequenties van alle maatregelen helder te maken voor de beleidsmakers: waar gaat het pijn doen en hoe tellen de maatregelen bij elkaar op.

Kent u mij nog? heeft dus een andere insteek dan onze vorige publicatie *Kent u mij al?* Dat document ter kennismaking met mensen met een verstandelijke beperking, blijft dus onverminderd van kracht.

Kent u mij nog? is een product van de *Werkgroep 'Kent u mij nog?'* van het *Platform VG Haaglanden*.

Leden van de werkgroep: Marieke Bauwens, Edward de Bruin, Jaap Penninga en Ruth Windhorst.

Leeswijzer

We beginnen met een indruk van de huidige ontwikkelingen. Vervolgens schetsen wij een beeld van mensen met een verstandelijke beperking. Dan gaan wij dieper in op de afzonderlijke maatregelen en overige veranderingen en datgene wat deze allemaal kan gaan betekenen voor mensen met een verstandelijke beperking en hun omgeving.

Tot besluit komen we tot een aantal aanbevelingen; deze hebben wij in algemene zin geformuleerd en zijn bruikbaar voor lokale belangenbehartigers, gemeenten, welzijnsorganisaties en ouders/verwanten.

Als bijlage presenteren we een aantal voorbeelden waarin de gevolgen van de veranderingen meer aanschouwelijk worden gemaakt.

Tot slot: voorzichtigheid is op zijn plaats: de wet- en regelgeving die wordt besproken in dit document, is nog niet vastgesteld. Er vinden nog uitgebreide en heftige maatschappelijke en Kamerdiscussies plaats. Er zal dus zeker nog het één en ander gaan veranderen. Dit document moet dus gezien worden als een 'tussenstand'. Het zal zeker in de komende tijd worden herzien. Dat is misschien lastig, maar we kunnen niet wachten tot alle informatie bekend is; gewoon omdat dat nog wel even kan duren, terwijl er in de tussentijd ook weer nieuwe ontwikkelingen komen. Het alternatief, dan maar niet informeren, is natuurlijk geen optie.

1. Maatregelen in vogelvlucht en de visie erachter

Het kabinet Rutte-Asscher vindt hervormingen in de langdurige zorg, werk en inkomen en jeugdzorg noodzakelijk. De ideeën zijn niet nieuw. Het vorige kabinet - Rutte 1- gaf al een aanzet tot maatregelen op deze terreinen. Een deel van de maatregelen is bekend, een deel is in de tussentijd aangepast, maar het geheel staat de komende tijd nog ter discussie en de praktische uitvoering behoeft nog veel aandacht; van de rijksoverheid, de gemeenten, zorgverzekeraars en de aanbieders op het gebied van arbeid, zorg en welzijn.

Een groot deel van de taken van de rijksoverheid wordt overgeheveld naar de lokale overheid. Dit betreft ondersteuning (begeleiding, zowel individueel als groep), kort verblijf en mogelijk ook de persoonlijke verzorging, de uitvoering van de participatiewet op het gebied van werk en inkomen en de jeugdzorg. Met deze overheveling c.q. decentralisaties gaan fikse bezuinigingen gepaard.

Wat is de algemene visie hierachter?

Het kabinet hanteert als uitgangspunt dat mensen zo lang mogelijk zelfstandig thuis willen wonen en niet eenzaam zijn. De kosten voor de langdurige zorg eisen volgens het kabinet de komende jaren echter een onevenredig deel van de begroting, voor zowel de (rijks)overheid als de individuele belastingbetaler en het idee is dat hiermee de solidariteit onder druk komt te staan.

Om te zorgen dat mensen zolang mogelijk zelfstandig kunnen blijven wonen, zal zodoende vaker een beroep gedaan moeten worden op het sociale netwerk van mensen (mantelzorgers, familie, buurtgenoten en/of vrijwilligers) en pas indien nodig zijn voorzieningen via de gemeente beschikbaar. Als thuis wonen niet meer haalbaar is, moet er goede zorg zijn in een instelling.

Bij mensen met een verstandelijke beperking ligt dit echter wat anders; jongeren met een verstandelijke beperking willen het huis uit. Net zoals elke andere jongere willen ook zij op een bepaald moment weg bij hun ouders. En op hun eigen wijze en dat is dan onder begeleiding, een eigen huishouden voeren.

Door de maatregelen van het kabinet wordt de groei van de kosten voor de AWBZ afgevlakt in de periode 2014-2017 en blijft zo de langdurige zorg en ondersteuning beter houdbaar voor de toekomst. Aldus het kabinet. Hier worden overigens door deskundigen vraagtekens bij geplaatst. De verwachting is ook dat de langdurige zorg uiteindelijk niet goedkoper wordt omdat mensen nu eenmaal hulp nodig hebben en indicaties aangepast zullen worden. Het kabinet zegt nadrukkelijk niet terug te willen naar tijden waarin mensen afhankelijk waren van liefdadigheid maar wil ook geen samenleving waarin men afhankelijk is van betaalde en verzekerde zorg (zoals eerder in de verzorgingsstaat). Het kabinet spreekt nu over de 'Participatiestaat'.

Een en ander betekent dat degenen die hulp nodig hebben aangesproken worden op wat zij nog zelf en wat zij nog samen met hun sociale omgeving kunnen doen. Deze hervorming vraagt meer betrokkenheid en zorg voor elkaar en gemeenten krijgen meer taken en verantwoordelijkheden waardoor zij nog meer naast hun burgers moeten gaan staan.

Het rijk staat op het standpunt, dat dit beter door de gemeenten kan worden uitgevoerd; daarom wordt de uitvoering gedecentraliseerd. Er is sprake van drie decentralisaties. Al deze maatregelen hebben, in combinatie met hervormingen in het kader van het Passend onderwijs en een aantal financiële maatregelen grote gevolgen voor mensen met een verstandelijke beperking. Hierna gaan we verder in op de verschillende maatregelen en de gevolgen ervan.

1 Decentralisatie van de Jeugdzorg

Diverse zorg- en hulpverleningsinstanties bieden zorg voor jeugdigen. Jeugdzorg valt onder de verantwoordelijkheid van meerdere overheden. In de praktijk leidt dit tot versnippering, waardoor de zorg voor de jeugd soms tekort schiet. De overheid werkt aan een betere samenwerking tussen alle partijen en wil de jeugdzorg vanaf 2015 onderbrengen bij de gemeenten.

2 Decentralisatie van werk en inkomen (participatiewet)

Er gaat het één en ander gebeuren op het gebied van werk en inkomen. Visie hierachter is dat wie kan werken niet afhankelijk hoort te zijn van een uitkering. Mensen met een bijstandsuitkering of met een lichamelijke, psychische of verstandelijke beperking komen vaak moeilijk aan werk. Daarom neemt het kabinet Rutte-Asscher maatregelen om dit wel mogelijk te maken.

Er wordt ingegrepen in de Wajong en de WsW. In het Sociaal akkoord zijn afspraken gemaakt om mensen met een arbeidsbeperking aan het werk te helpen.

3 Decentralisatie van de AWBZ: de Wet Maatschappelijke Ondersteuning

De gemeenten krijgen er de komende jaren veel taken bij. Uitgangspunt is dat gemeenten dichter bij hun inwoners staan en zo dus beter kunnen inschatten wat er nodig is. Zij kennen de lokale omstandigheden en kunnen zo flexibeler en efficiënter werken. Gemeenten kunnen op deze manier beter inspelen op de behoefte van burgers.

Vanaf 2015 gaan de gemeenten meer ondersteuning via de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo) leveren. Uitgangspunten van het kabinet zijn ook hier enerzijds de zelfredzaamheid van de burger en anderzijds het idee dat goede ondersteuning en goede gezondheid en actieve deelname aan de maatschappij niet alleen zaak zijn van de overheid. Burgers zijn samen met hun netwerk, in de eerste plaats zelf verantwoordelijk. Burgers die het echt nodig hebben moeten kunnen rekenen op ondersteuning door de gemeentelijke overheid.

Een terugblik.

Sinds 2007 is er de Wet Maatschappelijke Ondersteuning, de Wmo. Gemeenten zijn verantwoordelijk voor de uitvoering ervan. Het doel van de Wmo is alle burgers in staat te stellen om mee te doen in de samenleving. Participatie en zelfredzaamheid zijn hierbij de kernbegrippen.

In de huidige Wmo is in artikel 4 de "compensatieplicht" opgenomen. Hiermee hebben gemeenten de plicht om beperkingen in de zelfredzaamheid te compenseren. Deze compensatieplicht moet deelname aan de maatschappij voor iedereen mogelijk maken: voor mensen met een beperking, mensen met een chronisch psychisch of psychosociaal probleem, mantelzorgers en vrijwilligers. Zo worden zij in staat gesteld een huishouden te voeren, zich te verplaatsen in en om de woning, zich lokaal te verplaatsen per vervoermiddel en medemensen te ontmoeten en op basis daarvan sociale verbanden aan te gaan en dagelijkse levensverrichtingen uit te voeren, het persoonlijk leven te structureren en daarover regie te voeren.

In het zogeheten keukentafelgesprek wordt besproken wat iemand nodig heeft om (zo) zelfstandig (mogelijk) te functioneren en mee te doen. Wat kan hij of zij zelf en waar is hulp bij nodig. Die hulp kan divers zijn en variëren van af en toe wat hulp bij het doen van boodschappen tot een voorziening.

De compensatieplicht in de huidige Wmo staat echter alweer enige tijd ter discussie. In het vierde kwartaal van 2013 is een nieuw wetsvoorstel over de uitbreiding van taken binnen de Wmo en de aanpassing van de compensatieplicht naar de Tweede Kamer gestuurd.

In het conceptwetsvoorstel dat nu bekend is, komt de term *compensatieplicht* inderdaad niet meer voor en is vervangen door *maatwerkregeling*, wat minder dwingend is voor de gemeenten. Hier is een kanttekening op zijn plaats. Gemeenten zullen aanmerkelijk moeten gaan bezuinigen en dit kan zeker ten koste van het gewenste maatwerk gaan.

Er is uiteraard ook fundamentele kritiek op de maatregelen en de visie erachter. De gevolgen zijn groot en doordat veel zaken tegelijkertijd veranderen niet goed te overzien.

Uit: Opinie en Debat, NRC 11 mei 2013:

"Wie wil zich nu laten douchen door de buurman". Door Evelien Tonkens en Jan Willem Duyvendak. Respectievelijk bijzonder hoogleraar Actief Burgerschap en hoogleraar Algemene Sociologie aan de Universiteit van Amsterdam.

.... De herziening van de verzorgingsstaat is echter vol op stoom. Van Rijns recente plannen vormen slechts een stap in een ingrijpende sociale revolutie. Die beperkt zich niet tot de zorg, maar voltrekt zich in vrijwel alle sociale voorzieningen: van bibliotheek, buurthuis en ouderenzorg tot wijkbeheer, arbeidsreïntegratie en jeugdhulpverlening.

De kern van deze sociale revolutie is dat burgers een grotere verantwoordelijkheid krijgen voor eigen en andermans gezondheid en welzijn. Zij moeten minder van de overheid verwachten en meer voor elkaar gaan zorgen, en meer voor en met elkaar doen. Dat zou goed zijn voor de gemeenschapszin en noodzakelijk voor 'onze portemonnee'.

Deze revolutie verloopt stapsgewijs: elk jaar worden er rechten uit de AWBZ geschrapt en elk jaar verwacht de politiek meer eigen verantwoordelijkheid van burgers. Elke stap wordt gebracht als een financieel onvermijdelijke maar inhoudelijk beperkte, tamelijk onschuldige verandering. In de loop van vijftien jaar (van de invoering van de Wmo in 2007 tot pakweg 2022) gaat het echter om een totale verbouwing van de verzorgingsstaat met zeer ingrijpende gevolgen voor alle inwoners van Nederland. Dit is echter geen onvermijdelijke of 'logische' ontwikkeling, ook al suggereren politici dit voortdurend. Er valt wel degelijk wat te kiezen. Het is dan ook hoog tijd om dat te doen, voordat we straks wakker worden in een geheel andere wereld en ons verbaasd afvragen wanneer we daartoe eigenlijk hadden besloten.

2. Een beeld van mensen met een verstandelijke beperking

De mens met een verstandelijke beperking bestaat niet. Er bestaat een groep individuen die wegens hun beperking een vorm van ondersteuning nodig hebben. Zonder die ondersteuning zijn zij niet in staat zich te handhaven in onze maatschappij. De ondersteuning is buitengewoon gedifferentieerd, immers zoveel behoeftes, zoveel vormen van ondersteuning.

Deze differentiatie wordt door een aantal factoren veroorzaakt. Om te beginnen is dat de zwaarte van de beperking. Aan de ene kant van het spectrum staan de mensen met een zeer zware beperking die in de 24-uurs zorginstellingen verblijven. Helemaal aan de andere kant staan mensen met een lichte verstandelijke beperking die soms deels buiten het 'VG-circuit' vallen. Een voorbeeld van de laatste groep vormen jongeren met een lichte beperking die op het grensvlak van Verstandelijk Gehandicapt (hierna: VG) en de Jeugdzorg staan.

De aard van de beperking speelt een rol. Er zijn vele syndroomgroepen bekend, zoals het Syndroom van Down, maar er zijn ook mensen met aangeboren hersenletsel. Mensen met niet aangeboren hersenletsel vormen een bijzondere groep: deze mensen hebben een deel van hun leven volwaardig aan de maatschappij kunnen deelnemen. De aard van de beperking vergt ondersteuning die hierop moet zijn aangepast. Mensen met een storing in het autistisch spectrum en mensen met een licht verstandelijke beperking hebben weer een andersoortige behoefte aan ondersteuning. Voor mensen met autisme moet deze gericht zijn op het creëren van structuur, regelmaat en continuïteit. Juist omdat hun beperking vaak niet zichtbaar is, is het leven voor hen vaak nog lastiger. Zodoende is ondersteuning in het dagelijks leven nodig.

Heel vaak komt een beperking niet alleen. Zo zijn veel mensen met een verstandelijke beperking niet of nauwelijks in staat te lezen, te rekenen of te schrijven. Er zijn veel mensen met zowel aan verstandelijke als een lichamelijke beperking en is er vaak sprake van meerdere verstandelijke beperkingen. Denk hierbij aan het syndroom van Down en autisme. Ook zien we vaak naast een verstandelijke beperking een psychische problematiek zoals gedragsstoornissen. Vaak heeft degene met een beperking nog andere problemen, die zowel op het geestelijke als het lichamelijke vlak liggen. In de VG-sector is dat vaak slecht zien, slecht horen, niet goed lopen. Deze extra beperkingen kunnen een grote rol spelen in het leven van alledag en de toekomst, afgezien van het feit dat veel informatie te moeilijk is en langs hen heen gaat. Dit alles heeft vanzelfsprekend invloed op de aard van de ondersteuning.

De ondersteuning is 'levensbreed', dit houdt in dat ze gegeven wordt op alle levensterreinen: wonen, werken, dagbesteding, onderwijs, vrije tijd, verzorging, huishouding, financiën, vervoer, contacten en zingeving.

De ondersteuning is 'levenslang'. De beperking gaat nooit meer over. De ondersteuning begint in de jongste kinderjaren en loopt door alle levensfasen heen. Belangrijk hierbij is dat ook mensen met een verstandelijke beperking steeds ouder worden. Binnen de VG-sector zijn hiervoor onvoldoende voorzieningen ontwikkeld. In dit kader is mede van belang te weten dat mensen met het Syndroom van Down vaak op relatief vroege leeftijd dementieverschijnselen krijgen.

'Gewoon waar kan, speciaal waar nodig', is de leidraad voor ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking.

Dat houdt in dat de ondersteuning erop gericht is om waar mogelijk mensen met een beperking deel te laten nemen aan de normale maatschappij. Dit is echter maar voor een beperkte groep mogelijk.

Bovendien is er de acceptatieproblematiek in de maatschappij. Dit alles maakt het voor mensen met een verstandelijk beperking nog steeds moeilijk om echt mee te doen.

En een beeld van hun wensen: wonen, werken, vrije tijd en inspraak

Ook mensen met een verstandelijke beperking hebben behoefte aan een zinvolle invulling van de dag, aangepast onderwijs (regulier of speciaal) en een prettige vrijetijdsbesteding. Ook voor hen geldt dat zinvolle activiteiten leiden tot verdere ontplooiing en tot verhoging van het zelfbeeld.

Voor hen is dit minder vanzelfsprekend en minder gemakkelijk. Zo is men niet altijd overal even welkom. Het komt nog steeds voor dat mensen met een beperking bij 'gewone' verenigingen en clubs moeilijk binnen komen. En dat scholen terughoudend zijn als het gaat om kinderen met bijvoorbeeld het Syndroom van Down.

Ook mensen met een verstandelijke beperking willen kiezen waar en met wie zij komen te wonen. In de Wet Gelijke Behandeling wordt formeel nog eens bevestigd dat mensen met een verstandelijke beperking moeten kunnen wonen waar ze willen. Maar mede door hun geringe bestedingsmogelijkheden is hun keuze vaak toch beperkt. Door de maatregelen van het kabinet Rutte-Asscher wordt dit alleen maar lastiger. Hier komen we uitgebreid op terug in deze notitie

Straten, parken, gebouwen zijn pas echt openbaar als iedereen er gebruik van kan maken. Zowel mensen in een rolstoel, mensen die slecht ter been zijn, als mensen met kinderwagens, met een visuele beperking en voor mensen die slechthorend zijn. Voor mensen met een verstandelijke beperking zijn ook andere vormen van toegankelijkheid van belang. Toegankelijkheid gaat immers verder. Het gaat ook over toegankelijkheid van informatie en over mentale toegankelijkheid. Voor mensen met een verstandelijke beperking is het bijvoorbeeld belangrijk dat informatie in folders en op websites overzichtelijk is, eenvoudig en begrijpelijk en dat aanwijzingen in een openbaar gebouw helder zijn.

Mentale toegankelijkheid gaat om hoe de omgeving met mensen met een beperking omgaat. Mensen met een verstandelijke beperking willen zich ook welkom weten en meedoen aan de gewone activiteiten van sportclubs en verenigingen. En zij willen ook graag dat er rekening met hen gehouden wordt: de buschauffeur die even wacht met wegrijden tot iemand die moeilijk loopt ook zit, de ober die aan iemand met een beperking zelf vraagt wat hij wil eten en niet aan zijn begeleider. Het gaat om geduld, begrip, respectvolle bejegening, maar eigenlijk ook om normale omgangsvormen. Kortom, mentale toegankelijkheid geeft mensen met een beperking het gevoel dat er rekening met hen wordt gehouden, dat ze geaccepteerd worden.

Mensen met een verstandelijke beperking, hun ouders/verwanten en belangenbehartigers willen betrokken worden bij het maken van beleid. Gemeenten weten niet altijd wat mensen met beperkingen nodig hebben om zelfstandig te kunnen wonen, recreëren of werken. Dat weten zij zelf en hun ouders/verwanten wèl. Zij weten immers uit ervaring wat er nodig is. Advies aan gemeenten en organisaties die de komende tijd met mensen met een verstandelijke beperking te maken krijgen, waaronder het welzijnswerk, is dan ook hen bij het beleid en de te maken keuzen te betrekken en zich te verdiepen in deze doelgroep.

3. De veranderingen en gevolgen op een rij

Hier volgt een overzicht van de drie decentralisaties plus een aantal bijkomende maatregelen die van invloed zijn op het leven van mensen met een verstandelijke beperking. Ook worden, waar dat al bekend is, de mogelijke gevolgen geschetst.

A. Jeugdzorg

Gemeenten hebben, naast de provincie en het rijk, taken op het gebied van de jeugd: jeugdgezondheidszorg en preventief jeugdbeleid met taken als informatie en advies, signalering, lichte ambulante ondersteuning en hulpverlening en toeleiding naar en coördinatie van zorg.

Ook de jeugdzorg wordt gedecentraliseerd; vanaf 2015 zijn gemeenten verantwoordelijk voor de financiering en aansturing van alle ondersteuning en hulp aan jeugdigen en gezinnen. Het gaat om de provinciale jeugdzorg, de jeugdbescherming en -reclassering, de jeugd-ggz en de zorg voor licht verstandelijk gehandicapte jeugd.

Met de meeste kinderen gaat het goed, maar tegelijkertijd heeft één op de zeven kinderen een indicatie voor specialistische zorg of speciaal onderwijs. Uit de vele analyses die de afgelopen jaren zijn gemaakt, blijkt dat kansen voor kinderen en jongeren vergroot kunnen worden wanneer aansluiting wordt gezocht bij hun eigen leefsituatie. Het huidige stelsel voor jeugdzorg belemmert het bieden van integrale zorg aan kinderen en gezinnen door de verkokerde financieringsstromen en aansturing.

Op 1 januari 2015 moet de decentralisatie van de jeugdzorg naar gemeenten een feit zijn. Het nieuwe stelsel moet eerder ondersteuning en zorg op maat bieden én een betere samenwerking rond gezinnen. De decentralisatie naar gemeenten, ontkokering en de bundeling van geldstromen moet hieraan bijdragen. Naast betere zorg wil het kabinet ook efficiëntere zorg, de facto een bezuiniging van 300 miljoen euro. Ten slotte wil het kabinet dat elke gemeente een herkenbare en laagdrempelige plek heeft van waaruit een aantal basisfuncties van ondersteuning en zorg wordt aangeboden. Het Kabinet ziet het Centrum voor Jeugd en Gezin als Front-Office voor zorg voor jeugdigen en ouders.

Zowel bij de beroepsgroep als bij ouders en kinderen is er waardering voor de wens de zorg voor de jeugd laagdrempeliger te maken, dicht bij huis aan te bieden en een einde te maken aan de versnippering van de zorg. Maar ook bij deze transitie worden vraagtekens geplaatst. Zo is, ook hier, een herkenbare tendens dat gemeenten (en samenwerkende gemeenten) kiezen om te investeren in preventie en lichte zorg en te bezuinigen op de zwaardere en specifieke zorg. Terwijl de noodzaak hiertoe niet minder wordt. Vanuit de GGZ worden er grote bezwaren geuit over de overgang van de jeugdpsychiatrie naar de gemeenten. Hebben gemeenten een goed beeld van wat op hen afkomt?

De verwachting is dat het beleid per regio erg verschillend zal zijn en hiermee ook de kwaliteit van zorg. Er zijn vraagtekens bij het tempo waarin de decentralisatie plaatsvindt; zijn (samenwerkende) gemeenten in staat op zo'n korte termijn deze enorme transitie goed vorm te geven? Ook de bezuinigingen die met deze decentralisatie gepaard gaat geeft zorgen; kinderen hebben recht op goede hulp en de jeugdzorg staat al veel langer onder druk.

Een transitie en een transformatie: de voorgestelde wijzigingen zijn groot en het is van belang dat de wensen en behoeften van kinderen en hun ouders uitgangspunt blijven en dat zij een duidelijke stem in de veranderingen krijgen. Ook op dit gebied geldt immers dat zij degenen zijn die het beste weten wat er nodig is en wat er anders kan en moet.

Ook de (meeste) AWBZ-hulp die nu aan kinderen met een verstandelijke beperking wordt verleend, gaat onder deze Jeugdwet vallen en wordt dus ook overgeheveld naar de gemeenten.

B. Participatiewet (werk en inkomen)

Iedereen die een bijdrage kan leveren aan het arbeidsproces moet dat ook (kunnen) doen. Dat is zo'n beetje het motto van de *Participatiewet* die naar verwachting in 2015 ingaat. Dat betekent dat ook mensen met een verstandelijke beperking 'gekeurd' worden om te kijken in hoeverre ze nog kunnen werken. Ook alle mensen die nu een Wajong-uitkering hebben zullen worden herkeurd.

Alleen als uit die (her)keuring blijkt dat iemand volledig en duurzaam geen arbeidsvermogen heeft, krijgt hij nog een Wajong-uitkering. Dan komt hij mogelijk in aanmerking voor een vorm van ondersteuning, zoals dagbesteding. Hij krijgt dan overigens ook iedere vijf jaar een herkeuring, wat verbazingwekkend genoemd mag worden gezien het feit dat dit soort beperkingen blijvend is. Het gaat nu eenmaal niet over.

Mensen die niet voor een Wajong-uitkering in aanmerking komen, kunnen een beroep doen op een Werkbedrijf, waarvan er 35 komen. Die werkbedrijven moeten ervoor zorgen dat mensen met een arbeidsbeperking een baan krijgen bij reguliere werkgevers. Gemeenten hebben de regie bij de werkbedrijven, die met een commerciële inslag worden geleid, maar werkgevers, werknemers en UWV doen mee in de leiding ervan. Vindt iemand geen werk, dan komt hij in aanmerking voor een financiële uitkering van de gemeente op bijstandniveau.

Verder gaan de werkbedrijven beschut werk organiseren voor mensen die door een lichamelijke, verstandelijke en/of psychische beperking een zodanige mate van ondersteuning nodig hebben, dat niet van een reguliere werkgever verwacht mag worden dat hij deze mensen in dienst neemt. De overheid verwacht dat er 30.000 van deze plekken nodig zijn.

De Werkbedrijven vervangen dus in feite op deze manier de SW-bedrijven. Vanaf 1 januari 2015 is er dan ook geen instroom in de WsW meer mogelijk. Mensen die dan in de WsW zitten, behouden dit recht.

Er komt geen quotumregeling. Werkgevers gaan op vrijwillige basis regelen dat er voldoende mensen met een arbeidshandicap een reguliere baan krijgen.

Mogelijke gevolgen en knelpunten

Het is nog de vraag wat hiervan precies de gevolgen zijn voor mensen met een verstandelijke beperking.

Veel van hen zullen bij (her)indicatie waarschijnlijk hun Wajong-uitkering houden of krijgen. Een aantal van hen, bij wie een *vermogen tot het verrichten van arbeid* wordt geconstateerd, zal buiten de Wajong vallen en een beroep moeten doen op het Werkbedrijf.

Verder is het de vraag of de begeleiders in de Werkbedrijven op dit moment over de juiste deskundigheid beschikken om mensen met een verstandelijke beperking toe te leiden naar regulier werk.

En tenslotte valt te verwachten dat bij de huidige arbeidsmarkt mensen met een verstandelijke beperking, die toch al tot de minder kansrijken behoren van de totale groep mensen met een arbeidsbeperking, heel weinig kans hebben op het vinden van regulier werk.

Het is dan ook niet onwaarschijnlijk dat iemand met een verstandelijke beperking die een beroep moet doen op het Werkbedrijf, uiteindelijk langdurig in de bijstand terecht komt, waar andere normen heersen dan bij de Wajong. Met alle mogelijke gevolgen van dien voor zijn inkomen.

C. Decentralisatie AWBZ begeleiding

Decentralisatie begeleiding betekent dat de functie *begeleiding* voor veel mensen overgaat vanuit de AWBZ naar de gemeente. Overigens geldt dat ook voor het *vervoer naar begeleiding*, voor *kort verblijf* en mogelijk *persoonlijke verzorging*. De gemeente wordt dan ook hiervoor verantwoordelijk.

Als doel van begeleiding wordt meestal gezien: het bevorderen, het behoud of het compenseren van zelfredzaamheid van burgers met een beperking.

Verder bestaan er twee soorten begeleiding:

- Begeleiding individueel (ondersteuning bij bijvoorbeeld hulp bij administratie, het aanbrengen van structuur etc.).
- Begeleiding groep = dagbesteding (nu maximaal 9 dagdelen).

In 2015 gaat deze begeleiding vanuit de AWBZ over naar de gemeente.

Binnen de VG-sector geldt dit alleen voor mensen die een extramuraal indicatie hebben, ze hebben dus een indicatie zonder verblijf.

Een indicatie met verblijf is een intramuraal indicatie. Deze mensen wonen meestal in een instelling. In principe hebben mensen met een intramuraal indicatie een zogenoemd ZorgZwaartePakket (ZZP), mensen met een extramuraal indicatie hebben een indicatie in functies. Er komen in de toekomst meer mensen die extramuraal (moeten) wonen door een maatregel van de regering die *scheiden van wonen en zorg* heet, maar hierover later meer. Er zijn mensen die wel een intramuraal indicatie hebben, maar geen gebruik maken van de mogelijkheid tot verblijf. Hun zoon of dochter woont bijvoorbeeld gewoon thuis. Voor zover nu bekend vallen zij buiten de decentralisatie, hun dagbesteding gaat niet naar de gemeente.

De overgang van de begeleiding geldt overigens voor nieuwe en 'bestaande' cliënten. Mogelijk komt er voor bestaande cliënten een overgangsjaar waarin zij weliswaar onder de gemeente vallen maar hun oude rechten behouden. Maar dit is nog onzeker, de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG) wil dat overgangsjaar niet.

Na de overgang naar de gemeente is er geen recht (wettelijke aanspraak) meer op begeleiding, zoals dat wel het geval was in de AWBZ.

De gemeenten moeten de vraag om ondersteuning dan beoordelen op basis van de Wmo en hebben daarbij grote vrijheid. Dat betekent dat er ook grote verschillen per gemeente kunnen ontstaan.

Bovendien gaat het geld niet 'een op een' over naar de gemeenten. De gemeenten krijgen aanmerkelijk minder geld. Het moet dus goedkoper.

Een bijkomend probleem is dat gemeenten er vaak vanuit gaan dat dagbesteding dient om: structuur in het bestaan te brengen en de mantelzorger te ontlasten. Dat geldt wel vaak voor ouderen, maar is waar het mensen met een verstandelijke beperking betreft, merendeels onjuist. Voor hen gaat het ook gewoon om een vorm van werk. Dat vergroot het gevoel voor eigenwaarde en is goed voor de ontwikkeling. Mensen met een beperking leveren zo bovendien een echte bijdrage aan de maatschappij. De gemeenten lijken voornamelijk het verschil vaak nauwelijks te maken tussen *dagbesteding* en *vrijtijdsbesteding*, zoals die in bijvoorbeeld buurthuizen te krijgen is.

Mogelijke gevolgen en knelpunten

Dit alles kan grote gevolgen hebben voor iemand met een verstandelijke beperking.

Als gemeenten 25% moeten bezuinigen, is het onmogelijk om de dagbesteding één op één op dezelfde manier te organiseren als de zorgaanbieders nu doen. De verwachting is dat de gemeenten veel via welzijnsorganisaties gaan organiseren en veel vrijwilligers gaan inzetten. Dat betekent dat de deskundigheid van de begeleiding minder wordt.

Ook het volume van de dagbesteding zal verminderen. Negen dagdelen per week zijn niet meer gegarandeerd.

Daarnaast kan de aard van dagbesteding veranderen als de gemeente zich voornamelijk gaat richten op de, goedkopere, 'buurthuisactiviteiten'.

Tenslotte kan een aantal mensen met een lichte beperking de paar uur individuele begeleiding die ze nu hebben, kwijtraken. Vaak zijn dat nu net die uren die ze nodig hebben om structuur aan te brengen in hun leven (financiële zaken regelen, samen post doornemen, weekrooster opstellen).

Kortom iemand met een verstandelijke beperking krijgt misschien nog maar een beperkt aantal dagdelen dagbesteding en als hij pech heeft, lijkt die dagbesteding veel op vrijetijdsbesteding en vindt plaats in het meest nabijgelegen buurthuis. De begeleiders daar zijn niet echt specifiek deskundig en houden er weinig rekening mee dat in sommige gevallen (let wel: lang niet altijd) bepaalde doelgroepen moeilijk met elkaar verenigbaar zijn.

Een cliënt heeft dan geen echte uitdagingen meer, met alle gevolgen voor zijn ontwikkeling. Bovendien: waar moet hij heen op de dagen dat hij geen dagbesteding heeft?

Thuiszitten bij zijn ouders zal vaak de enige optie zijn. Dit kan weer leiden tot overbelasting van mantelzorgers. En bovendien is dit een oplossing van tijdelijke aard: wanneer de ouders niet meer in staat zijn om voor hun kind te zorgen, zal er alsnog een structurele oplossing gevonden moeten worden.

Mensen met een lichte beperking die net niet in staat zijn zelf de noodzakelijke structuur in hun leven aan te brengen, kunnen dat met hulp van een paar uur ondersteuning in de week nog wel. Als dit wegvalt, maken ze hun post niet meer open, regelen hun financiële zaken niet, of komen hun afspraken niet na. Ze raken in problemen en moeten dan een beroep doen op duurdere voorzieningen zoals de schuldhulpverlening. Bijkomend probleem is dat ze vaak overschat worden omdat hun presentatie zo 'normaal' is. Verdere maatschappelijke verloedering ligt dan op de loer, met alle mogelijke maatschappelijke schade van dien.

Er zijn ook gevolgen voor jongere kinderen die nu nog begeleiding hebben. Met die begeleiding leren ze bijvoorbeeld structuur aan te brengen in hun leven. Wanneer dat niet meer gebeurt, worden hun kansen om zich te ontwikkelen kleiner. Dat kan tenslotte leiden tot vereenzaming en probleemgedrag.

D. Bezuiniging op vervoer van en naar dagbesteding

Al eerder is opgemerkt dat ook het vervoer van en naar dagbesteding (voor extramurale cliënten) per 2015 zal overgaan naar de gemeente.

Er is echter nu al iets aan de hand.

Op 1 januari 2013 is er namelijk een korting van ongeveer 50% op dit vervoer ingegaan. De zorgaanbieders moeten dus bezuinigen op het vervoer. De gevolgen zijn al merkbaar. Sommige zorgaanbieders leveren geen vervoer meer aan mensen die verder weg wonen van hun dagbesteding dan zes kilometer. Die raken dus hun vervoer kwijt of moeten andere dagbesteding zoeken; ritten duren veel langer; er wordt bezuinigd op de begeleiding bij het vervoer; er wordt een groot beroep gedaan op ouders/vrijwilligers. Als je kind buiten die kilometerzone woont en je wilt niet van dagbesteding veranderen, wordt je geacht het vervoer zelf te regelen. Dat kan onder andere via 'vrijwillige financiële bijdragen' of door zelf heen en weer te rijden.

Verder denken zorgaanbieders al aan het geven van dagbesteding op het terrein en zelfs op de eigen woning.

Mogelijke gevolgen en knelpunten

Keuzevrijheid lijkt zo iets te worden voor ouders die het (vervoer) kunnen betalen.

Bovendien gaat het geven van dagbesteding op het eigen terrein of op de eigen woning geheel in tegen het beleid van de laatste jaren. Dagbesteding moest juist in de maatschappij worden gegeven om de zelfredzaamheid en de inclusie van mensen met een beperking te vergroten. Dit dreigt nu weer te worden teruggedraaid.

E. Scheiden van wonen en zorg/ Extramuralisering: ZZP VG 1, 2 en 3

Wonen in een instelling (intramuraal) kan op dit moment alleen op basis van een zorgzwaartepakket (ZZP). Elk zorgzwaartepakket bestaat uit een samenhangend 'pakket' van 24 uur zorg met verblijf (wonen en dagbesteding) passend bij de behoefte en zorgzwaarte van een cliënt.

Ieder ZZP heeft een nummer dat gerelateerd is aan de mate en soort ondersteuning die nodig is.

Het kabinet gaat nu bij een aantal ZZP's het verblijf (wonen) uit de pakketten halen. Cliënten krijgen dan geen indicatie meer om te wonen in een instelling. Deze maatregel wordt *extramuralisering* genoemd. Cliënten moeten dus (langer) thuis blijven wonen of zelf iets gaan huren (eventueel weer bij een instelling). Dat geldt vanaf 1 januari 2013 al voor nieuwe cliënten die voorheen in aanmerking zouden zijn gekomen voor ZZP VG 1 en 2. Zij kunnen op basis van hun zorgbehoefte nog een indicatie krijgen voor andere ambulante functies binnen de AWBZ (dat wil zeggen, zolang die nog binnen de AWBZ vallen; dus tot 2015): begeleiding, verpleging, behandeling en kortdurend verblijf en mogelijk ook persoonlijke verzorging. Daarna zal men, zoals hierboven aangegeven, bij de gemeente moeten aankloppen, of voor verpleging en mogelijk de persoonlijke verzorging bij de zorgverzekeraar.

Vanaf 1 januari 2015 geldt dit ook voor een deel van de cliënten (de regering verwacht voor ongeveer 50%) die daarvoor in aanmerking zouden zijn gekomen voor een ZZP VG 3. Hoe deze tweedeling tot stand komt, is nog niet duidelijk. Krijgen cliënten geen intramurale indicatie, dan zullen zij zich voor ondersteuning bij de gemeenten moeten melden.

Wat betekent dit nu voor de *huidige cliënten*, de cliënten die al wonen bij een zorgaanbieder?

De staatssecretaris heeft daarover gezegd: *Binnen is binnen*.

Dat wil zeggen dat de huidige bewoners met ZZP VG 1, 2 en 3 niet gedwongen kunnen worden bij hun zorgaanbieder weg te gaan. Dat zou ook nog gelden als iemand een herindicatie aanvraagt.

De staatssecretaris heeft zelfs gezegd dat zij voor hun dagbesteding niet naar de gemeenten hoeven, maar ook in de AWBZ blijven.

Hoe mooi dit ook klinkt, met dit soort uitspraken moeten we voorzichtig zijn. Het is slechts een uitspraak van *deze* staatssecretaris *op dit moment*, het is nog nergens wettelijk geregeld.

Het kabinet heeft overigens het voornemen om per 2015 het hele fenomeen ZZP af te schaffen. In die nieuwe situatie zal het CIZ standaard eerst kijken of een nieuwe individuele cliënt tot de AWBZ behoort of tot de verantwoordelijkheid van de gemeente. Er wordt dus een soort waterscheiding aangebracht

Dan wordt, via een nog te ontwikkelen systematiek, gekeken welke ondersteuning nodig is.

Mogelijke gevolgen en knelpunten

Het Kabinet wil op deze manier bewerkstelligen dat mensen met een beperking langer thuis blijven.

Maar voor jonge mensen met een verstandelijke beperking geldt natuurlijk dat ook zij, net zoals hun broers en zussen, op een gegeven moment uit huis willen en (binnen de grenzen van hun mogelijkheden) een eigen plek krijgen en zelfredzaam zijn. Het scheiden van wonen en zorg maakt dat moeilijk, je kunt immers vaak niet meer wonen bij een zorgaanbieder.

Vaak zullen mensen gedwongen zijn bij hun (oude) ouders te blijven wonen. Dat beperkt hun ontwikkelingsmogelijkheden en de kwaliteit van leven. Daarnaast leidt het, zeker als ook de dagbesteding en het kort verblijf worden beperkt, tot overbelasting van mantelzorgers. Iemand met een beperking moet, als hij niet bij zijn ouders wil blijven, zelf ergens woonruimte huren en de kosten van het eigen levensonderhoud betalen. Hij kan misschien ook huren bij een zorgaanbieder, als er tenminste aanbieders zijn die als 'verhuurbedrijf' willen optreden. De vraag is echter of de huur en de kosten van levensonderhoud betaald kunnen worden uit de (lagere) uitkeringen. Vraag is ook of er voldoende goede huisvesting is.

Daarnaast moet de noodzakelijke begeleiding (op termijn) komen van de gemeenten. Wat gaan die aanbieden? Het zal ongetwijfeld minder zijn in verband met de kortingen op de bedragen die het Rijk overhevelt.

Bij het huidige ZZP 3 geldt veelal dat constant 'aandacht en toezicht' en 'nachttoezicht' nodig is. Daarom woont men nu vaak geclusterd in de VG. In die groepswoningen zijn vaak algemene ruimten en voorzieningen. Bij scheiden van wonen en zorg zullen die kosten ook door de nieuwe bewoner gedragen moeten worden. Daarnaast is inhoudelijk de vraag of gemeenten dit geclusterd wonen gaan financieren.

Kortom er is risico van keuzebeperking, verlies van kwaliteit van leven en zorg.

Ook voor bestaande AWBZ-bewoners gaan de keuzevrijheid en de kwaliteit van zorg (op termijn) achteruit. Want instellingen krijgen hun lege plaatsen niet of mondjesmaat opgevuld en krijgen de kosten van de zorg en het vastgoed onvoldoende vergoed. Die instellingen gaan groepen combineren
Dat betekent afstoten van vastgoed en verlies van arbeidsplaatsen én deskundigheid.

F. Passend onderwijs

Kinderen met een verstandelijke beperking maken nu meestal gebruik van een school voor speciaal onderwijs zoals de ZMLK. Of van het regulier basisonderwijs, afhankelijk van hun mogelijkheden. In het laatste geval kan de basisschool via het zogenaamde Rugzakje extra uren voor ambulante begeleiding krijgen voor het kind.

Ouders hebben in dit systeem een zekere vrijheid bij de keuze van het type onderwijs en van de school. 'Een zekere vrijheid' omdat scholen kinderen kunnen weigeren.

Dit gaat met ingang van het schooljaar 2014/2015 veranderen. Dan wordt het Passend Onderwijs ingevoerd. In dit systeem vormen de scholen voor regulier basis- en voor speciaal basisonderwijs regionale samenwerkingsverbanden. Daar komen er ongeveer 75 van. Binnen dat samenwerkingsverband moeten de scholen afspraken maken over de opvang van leerlingen met een extra zorgvraag en over de onderlinge taakverdeling, bijvoorbeeld wie welke leerlingen met een extra zorgvraag zal gaan opvangen. Die afspraken kunnen per samenwerkingsverband verschillen.

Ook in het voortgezet onderwijs komen er van dergelijke samenwerkingsverbanden.

Scholen hebben voortaan een zorgplicht. Met elkaar moeten ze er in het samenwerkingsverband voor zorgen dat aan elke leerling in de regio, dus ook die met een extra zorgvraag, passend onderwijs wordt gegeven. Weigeren van leerlingen (en thuiszitten) is dus niet meer mogelijk. Wel is het aan het samenwerkingsverband om te bepalen waar een kind met een verstandelijke beperking precies naar school gaat.

Ouders hebben in dit systeem een zwakkere positie. Ze kunnen niet meer zelf een school uitkiezen voor hun kind. Wel hebben ze een wettelijk instemmingrecht bij het gedeelte van het handelingsplan (in het Passend Onderwijs heet dat 'ontwikkelingsperspectief') dat gaat over ondersteuning en zorg. Over andere onderdelen van dat ontwikkelingsperspectief dus niet.

Met het invoeren van Passend Onderwijs zou de inclusie binnen het onderwijs een stap dichterbij moeten komen. Iets wat valt toe te juichen; kinderen met een beperking kunnen dan gewoon binnen het regulier onderwijs naar school. Zoals eerder opgemerkt, is er echter geen sprake van keuzevrijheid voor ouders. Een samenwerkingsverband heeft zelfs de mogelijkheid om kinderen met een beperking naar een of twee daarvoor uitgekozen scholen binnen hun gebied te sturen. Als dat echt gaat gebeuren, schiet Passend Onderwijs de doelstelling van inclusie volledig voorbij.

Veel reguliere scholen hebben intussen aangegeven dat ze in 2014 niet in staat zullen zijn om zorgleerlingen een passende ondersteuning te bieden.

Bij de invoering van het Passend Onderwijs vervalt het Rugzakje; dat geld wordt over de samenwerkingsverbanden verdeeld. Er komt vermoedelijk wel een overgangsregeling, maar de uitvoering daarvan kan per samenwerkingsverband verschillen.

De regeling van het leerlingenvervoer blijft voorlopig bij de gemeente.

Helaas valt de invoering van het Passend Onderwijs deels samen met bezuinigingen in het speciaal onderwijs, die nu al worden uitgevoerd. Ook de keuzevrijheid binnen het speciaal onderwijs komt hiermee onder druk te staan.

Hoewel gemeenten - behalve voorlopig het leerlingenvervoer- geen directe banden met het Passend Onderwijs hebben, is wederzijdse betrokkenheid wel om twee redenen noodzakelijk. In de eerste plaats worden gemeenten verantwoordelijk voor de jeugdzorg; dat vraagt om een soepele en niet-bureaucratische samenwerking met het onderwijs.

In de tweede plaats moet het passend onderwijs goed aansluiten op de arbeidsmarkt (regulier, begeleid en beschut werken) en - voor diegenen die niet kunnen werken - op dagbesteding. En voor die onderwerpen zijn volgens de nieuwe Participatiewet en de Wmo gemeenten verantwoordelijk.

G. Financiën

Het persoonsgebonden Budget (PGB)

Naast zorg in natura is er ook het PGB.

Ieder mens wil graag kunnen kiezen, dus ook mensen met een verstandelijke beperking of hun belangenbehartigers. Het PGB is een belangrijk middel om dat te realiseren.

Bij een PGB is het mogelijk om zelf te bepalen wie de zorg levert en op welke manier. De budgethouder krijgt zelf het geld, zodat hij of zij de zorg in kan kopen. Wel moet men zelf de administratie bijhouden en verantwoording afleggen van de bestede gelden.

De laatste tijd is het PGB nogal in het nieuws geweest, helaas vaak wegens (vermeende) fraudegevallen. In verreweg de meeste gevallen ging het dan niet om de budgethouders of hun vertegenwoordigers, maar om bemiddelingsbureaus en zorgaanbieders.

Dit is voor de overheid mede aanleiding geweest om het PGB te herzien, met grofweg drie uitgangspunten:

- Een bezuinigingsslag.
- Het bestrijden van mogelijke fraude.
- Het terugbrengen van het PGB tot 'de kern' dus datgene wat echt niet met zorg in natura geregeld kan worden.

Om in aanmerking te komen voor een PGB moet de indicatie minstens 1 jaar geldig zijn. Of het CIZ (Centrum Indicatiestelling Zorg) of BJZ (Bureau Jeugdzorg) moeten bij indicaties korter dan 1 jaar hebben vastgesteld dat de cliënt ook na dit jaar nog steeds AWBZ-zorg nodig heeft. Ook voor deze cliënten blijft een PGB mogelijk.

Daarnaast kunnen cliënten vanaf 2013 alleen nog een PGB krijgen als zij vinden, en kunnen aantonen, dat er geen passende zorg in natura beschikbaar is. In het budgetplan dat bij een PGB-aanvraag aan het zorgkantoor moet worden meegestuurd, moeten zij aangeven welke zorgaanbieders zij hebben benaderd en waarom deze geen passende zorg kunnen bieden. Bovendien wil het kabinet dat de zorgkantoren met cliënten hun motivatie voor een PGB gaan bespreken. Dit om fraude tegen te gaan.

Het oordeel over de passendheid van zorg in natura ligt overigens bij het Zorgkantoor.

Per 2014 kunnen mensen die een indicatie hebben voor **alleen** begeleiding, voor minder dan 10 uur geen PGB meer krijgen. Let wel 1 dagdeel dagbesteding ('begeleiding groep') geldt als 1 uur begeleiding.

Cliënten die in 2012 al een PGB hadden, hoeven niet te voldoen aan de urengrens van 10 uur per week voor begeleiding, ook niet wanneer er later een herindicatie volgt.

Verder wordt er gekort op de budgetten, voor nieuwe cliënten vanaf 2013 zelfs 35%. Dit budget wordt vanaf 2014 niet meer overgemaakt op de bankrekening van de cliënt. Een onafhankelijke instantie gaat het budget beheren. De cliënt geeft deze instantie opdracht om vanuit dit budget betalingen te doen aan zorgverleners. Dit betekent als het ware 'een schijf erbij' die de uitvoering van het PGB duurder maakt.

Mogelijke gevolgen en knelpunten

Het is duidelijk dat hier gestreefd wordt naar minder mensen met een PGB, met lagere bedragen. De keuzevrijheid van de zorgvrager komt in het geding, evenals de mogelijkheid om zelf de regie te houden over de zorg. Het feit bijvoorbeeld, dat het Zorgkantoor zal gaan beslissen over de passendheid van de zorg in natura, geeft al aan, dat de keuzevrijheid sterk ingeperkt gaat worden.

Maar dit alles gaat over het PGB AWBZ. Bijna nog belangrijker is de vraag wat de gemeenten met het PGB gaan doen van de zorgvragers die vanaf 2014 onder de Wmo vallen.

Blijven oude rechten gewaarborgd? Worden gemeenten gedwongen om PGB te leveren? Onder welke voorwaarden zal dat gebeuren? En hoeveel verschillen zullen er straks zijn tussen de gemeenten?

Helaas is daar op dit moment nog niets van bekend.

Inkomenspositie

De meeste mensen met een verstandelijke beperking zijn voor hun inkomen aangewezen op een Wajong-uitkering. Anderen werken in een sociale werkplaats of daarbuiten bij reguliere werkgevers; soms met een salaris dat eventueel wordt aangevuld door de Wajong, soms met behoud van uitkering. Daarnaast komen zij in aanmerking voor een aantal toeslagen en tegemoetkomingen, zoals de zorgtoeslag, de compensatie eigen risico en de tegemoetkoming chronisch zieken.

Het kabinet gaat bezuinigen op al deze regelingen.

Allerlei financiële compensatieregelingen verdwijnen en gaat de eigen bijdrage in de AWBZ en de Wmo omhoog. Zo wordt zowel de compensatie eigen risico als de tegemoetkoming voor chronisch zieken per 1 januari 2014 afgeschaft. Dan gaat ook de eigen intramurale bijdrage AWBZ omhoog (tot zak- en kleedgeldniveau ± € 1700); per 2015 gaan vervolgens de extramurale eigen bijdrage bij extramurale AWBZ en de Wmo-zorg omhoog.

Uit een onderzoek van het Nibud (2013) blijkt dat de inkomenspositie van mensen met een beperking er drastisch op achteruit zal gaan. Gevolg is dat er nu in het kabinet enkele (kleine) reparatiemaatregelen worden voorgesteld. Wat daar verder mee gebeurt, is nog onbekend.

Als er gebruik gemaakt wordt van een AWBZ- of Wmo-voorziening wordt een eigen bijdrage gevraagd. Met name bij een verblijf in een AWBZ-instelling kan deze behoorlijk oplopen. Zoals we hiervoor al schreven komen minder mensen in aanmerking voor een Wajong-uitkering of een baan bij de sociale werkplaats. Ook kunnen mensen hun Wajong-uitkering of hun WsW-baan verliezen. Voor hun inkomen zullen zij dan een beroep moeten doen op Bijstand bij de gemeente.

Naast deze maatregelen krijgen mensen met een verstandelijke beperking ook te maken met de gevolgen van algemene bezuinigingen zoals de verhoging van de premies en het eigen risico in de Zorgverzekeringswet en de verhoging van belastingtarieven.

Mogelijke gevolgen en knelpunten

Al deze maatregelen zorgen voor een 'stapeling' van de gevolgen. Het spaargeld zal steeds meer worden aangesproken. Spaargeld dat juist bedoeld is om goed wonen in de toekomst te garanderen of eens een keer met vakantie te gaan.

De maatregelen staan bovendien haaks op het uitgangspunt van dit kabinet, namelijk dat ook mensen met een verstandelijke beperking mee kunnen doen, zelfredzaam zijn en de regie over hun eigen leven kunnen behouden.

Sociale activiteiten, zoals uitjes, het lidmaatschap van een sportclub of een andere vereniging kosten geld. Wanneer hij het geld daarvoor niet meer heeft, komt het beeld van iemand met een verstandelijke beperking 'altijd alleen op zijn kamer' wel heel dichtbij.

4. Samenhang binnen het sociale domein

Gemeenten krijgen er de komende jaren, zoals we hiervoor zagen, allerlei taken bij die belangrijk zijn in het leven van iemand met een verstandelijke beperking.

Het gaat dan om taken op het terrein van zorg, welzijn, ondersteuning, werk en inkomen en wonen. Die komen bij de taken die de gemeente al had op het gebied van vrije tijdsbesteding, sport en openbare gezondheidszorg, schuldhulpverlening e.d. Gemeenten krijgen echter fors minder geld voor die taken van het Rijk.

Uitvoering kan dan ook alleen als gemeenten de uitvoering anders gaan organiseren; niet meer zoals nu met gescheiden loketten, met gescheiden gemeentelijke diensten, met eigen regels, eigen dossiers, met eigen vormen van indicatiestelling of keuringen, met aparte hulpverleners of ondersteuners en met eigen aparte financiële 'potjes'. Maar voortaan uitgaan van één sociaal domein met één (informatie)loket, één toegang, één indicatiestelling, één dossier en individueel maatwerk, één coördinator.

Juist voor mensen met een verstandelijke beperking is die samenhangende uitvoering zo belangrijk, want de kans dat zij (achtereenvolgens of tegelijkertijd) met alle genoemde terreinen (jeugd)zorg, welzijn, onderwijs, wonen, werk en inkomen te maken krijgen is groot. Hun vraag om ondersteuning is 'levenslang en levensbreed'.

5. Conclusies en aanbevelingen

Onderwijs/arbeid

Waar mogelijk oefenen de gemeenten invloed uit om keuzevrijheid binnen het onderwijs te garanderen. Dit betekent dat ouders moeten kunnen kiezen tussen regulier en speciaal onderwijs.

Het betekent ook dat ouders moeten kunnen kiezen op welke school hun kind binnen een samenwerkingsverband terecht komt.

Hierbij moet men wel bedenken dat de directe invloed die gemeenten op het onderwijs (kunnen) uitoefenen meestal niet groot is.

Reguliere scholen moeten over een brede deskundigheid beschikken om zorgleerlingen passende ondersteuning te bieden. Als scholen zich in verregaande mate gaan specialiseren in de verschillende aandachtsgebieden (bv verstandelijke beperking of gedragsproblematiek), dan ontstaat er als het ware een nieuwe vorm van speciaal onderwijs. Dat gaat volledig tegen de gedachte van inclusie in en tegen het principe van keuzevrijheid voor ouders.

Voorschoolse- en naschoolse opvang zijn in voldoende mate toegankelijk voor leerlingen met een beperking.

Bepaalde momenten zoals de overgang van basisschool naar voortgezet onderwijs en de overgang van school naar werk of dagbesteding zijn heel belangrijk (en soms problematisch) voor kinderen en jongvolwassenen met een beperking. De gezamenlijke partijen spannen zich in om deze overgangen soepel te laten verlopen.

Met bedrijven worden door de gemeenten in het kader van de participatiewet en het Sociaal Akkoord al afspraken gemaakt over het in dienst nemen van kwetsbare mensen. Het is belangrijk dat de gemeente hierbij zelf het goede voorbeeld geeft.

Streef naar optimalisatie voor kwetsbare mensen van de keten onderwijs-arbeid. Hierbij wordt de nadruk gelegd op het geven van relevant praktijkgericht onderwijs en op het opdoen van zoveel mogelijk werkervaring. Mensen kunnen laten zien waar zij goed in zijn door bijvoorbeeld stages of vrijwilligerswerk. Hierbij is de begeleiding vaak van cruciaal belang.

Begeleiding/dagbesteding

Zinvolle begeleide dagbesteding is niet hetzelfde als vrijetijdsbesteding. Het is naast goede zorg een basale voorziening voor een ontwikkeling als mens. Een goede dagbesteding zorgt voor het behoud of het vergroten van de zelfredzaamheid en het gevoel van eigenwaarde van mensen met een verstandelijke beperking.

Het is belangrijk dat gemeenten samenwerken om de stabiliteit, de diversiteit en de kwaliteit van het aanbod in stand te houden en te garanderen. Denk hierbij bijvoorbeeld ook aan het behoud van zorgboerderijen. Dat kan vereisen dat de dagbesteding op gemeentelijk of regionaal niveau wordt georganiseerd.

Ook de individuele begeleiding moet op niveau blijven, vooral als het gaat om het (leren) structureren van het dagelijks bestaan. Dit levert een belangrijk aandeel aan het vergroten en handhaven van de zelfredzaamheid.

Omgaan en ondersteunen van mensen met een beperking vereist een specifieke deskundigheid, alleen al omdat ze vaak onverwacht en onvoorspelbaar reageren op anderen en situaties. Wanneer vrijwilligers worden ingezet voor de begeleiding moeten die gefaciliteerd en ondersteund worden door professionals. Het inzetten van vrijwilligers is dus nooit gratis.

Gemeenten werken, wanneer het gaat om deskundigheidsbevordering van vrijwilligers of (welzijns)organisaties, samen met ervaringsdeskundigen.

Scheiden van wonen en zorg

Gemeenten dragen zorg voor voldoende aangepaste woonvoorzieningen in de wijk. Ze leggen dit vast in een gemeentelijke woonvisie. Hierbij wordt rekening gehouden met de specifieke behoeftes van mensen met een verstandelijke beperking. Dat kan onder meer door mensen met een verstandelijke beperking, hun ouders en belangenbehartigers (VG-organisaties ter plaatse) nadrukkelijk en in een vroeg stadium te betrekken bij de plannen.

Er ontstaan steeds nieuwe woonvormen voor mensen met een beperking, bijvoorbeeld kangoeroewoningen, ouderinitiatieven en andere vormen van kleinschalig wonen. Het is goed als de gemeente hier medewerking aan verleent.

Financiën

In veel gevallen is een PGB een uitgelezen manier om keuzevrijheid te waarborgen en zorg op maat te kunnen bewerkstelligen. Denk bijvoorbeeld aan ouders van jonge kinderen met een beperking die onregelmatig en op incurante tijden ondersteuning nodig hebben. Het advies aan de gemeente is dan ook een reële keuzevrijheid voor het PGB te handhaven zonder al te bezwarende voorwaarden.

Via het armoedebelief kunnen gemeenten ervoor zorgen dat grote negatieve financiële gevolgen door stapeling van maatregelen voor kwetsbare mensen worden voorkomen of opgevangen.

Gemeenten snijden de schuldhulpverlening ook toe op mensen met een lichte verstandelijke beperking (LVB). Het betreft hier het herkennen van (de problematiek van) mensen met een lichte verstandelijke beperking, maar ook de begeleiding tijdens het traject van schuldhulpverlening.

Samenhang binnen het sociale domein

De gemeentelijke voorzieningen dragen bij aan het zelfstandig meedoen in de maatschappij op alle terreinen en in alle levensfasen.

Hiervoor is integraal beleid nodig, waarin alle te nemen maatregelen binnen het sociale domein in hun samenhang worden gezien en uitgevoerd.

Voorwaarden hiervoor zijn:

- Een onafhankelijke integrale 'indicatie': alle domeinen van het leven moeten hierbij aan de orde komen.
- Verslaglegging van elk indicatiegesprek (bijvoorbeeld een keukentafelgesprek). Dit verslag wordt ter goedkeuring voorgelegd aan de klant en/of diens vertegenwoordiger.
- Voldoende deskundigheid over uiteenlopende doelgroepen binnen alle gemeentelijke informatieloketten.
- Een integrale uitvoering: *één regie, één plan*, inzetten van casemanagers met doorzettingsmacht etc.

Algemeen

De beperking is levenslang en levensbreed!

Zorg en begeleiding moeten daarom één geheel vormen en voor lange tijd worden geleverd.

De verstandelijke beperking kent vele niveaus en verschijningsvormen. Hierop moet maatwerk worden geleverd op basis van een individueel gestructureerd (zorg)plan dat ontwikkelings- en toekomstgericht is. Keuzevrijheid staat hierbij centraal.

Ook ouders of vertegenwoordigers worden betrokken bij het ontwikkelen en evalueren van het zorgplan. Een goede hulpvraagverduidelijking is hiervoor de basis.

Voor de één is een goede ondersteuning dichtbij in de wijk mogelijk; voor anderen, bijvoorbeeld mensen met een autistische stoornis, is dat specialistische ondersteuning op stedelijk of regionaal niveau. Gemeenten werken hiertoe samen en garanderen vrijheid van keuze.

Mensen met een verstandelijke beperking zijn niet zelfredzaam in de zin dat ze in voldoende mate de regie over hun eigen leven in handen hebben. Er moet daarom altijd plaats zijn voor (mede)zeggenschap van ouders of (wettelijke) vertegenwoordigers. Deze (mede) vertegenwoordiger kan zich laten bijstaan door een onafhankelijke (cliënt)ondersteuner.

Gemeenten handhaven in de transities de situatie voor de zittende populatie zo veel mogelijk. Wanneer dit niet mogelijk lijkt, wordt er gewerkt met een overgangperiode van twee jaar. In die periode wordt een onafhankelijke en individuele indicatie gesteld via een keukentafelgesprek.

Er is voldoende kennis in de wijkteams van mensen met een verstandelijke beperking, eventueel georganiseerd via een backoffice.

De gemeente betreft ervaringsdeskundigheid van burgers met een beperking, mantelzorgers en ouderen in een vroegtijdig stadium bij de ontwikkeling, vaststelling en evaluatie van het beleid.

Het gaat daarbij om alle onderwerpen die van belang zijn in het leven van mensen met een beperking en ouderen, zoals zorg, welzijn, ondersteuning, werk en inkomen.

Mensen met een verstandelijke beperking hebben dezelfde rechten als mensen zonder beperking.

De rechten van mensen met een beperking zijn vastgelegd in het betreffende verdrag van de Verenigde Naties. Hierin wordt ook hun deelname aan de inclusieve samenleving geborgd.

Hieraan zijn de 22 *VN-Standaardregels voor Gelijke Kansen* ontleend, ook wel *Agenda 22* genoemd.

De gemeenten nemen deze Agenda 22 als richtlijn bij vast te stellen beleid.

Kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking wordt sterk bepaald door de kwaliteit van de geboden zorg en ondersteuning.

Gemeenten stellen in samenwerking met cliëntenorganisaties basiskwaliteitscriteria op en zorgen voor een onafhankelijk toezicht op de geboden kwaliteit van voorzieningen. Bij dat toezicht betreft de gemeente de cliëntenorganisaties.

Gemeenten borgen in de Wmo-verordening de cliëntmedezeggenschap op individueel en collectief niveau.

Er is daarbij sprake van een reële betrokkenheid van lijnorganisaties bij voorbereiding, toetsing en evaluatie van de kadernota, de verordening, het kwaliteitsbeleid en de aanbesteding.

Er is een heldere formele bezwaars- en beroepsgang. Daarnaast is er bij klachten en conflicten de mogelijkheid tot een snelle oplossing via mediation.

Voorbeelden

Bas

Uit: Volkskrant maandag 24 juni 2013 (4/5)

Door bezuinigingen in het speciaal onderwijs sneuvelen deze zomer de eerste scholen.

Bas zit met zijn jas aan in de huiskamer, zijn blik in zijn schoot. Zijn antwoorden beslaan niet meer dan één woord. Wat hij ervan vindt dat zijn schooltje gaat sluiten? Jammer. En waarom dan? Gewoon. Dan gaat hij snel weer naar de kamer waar zijn spelcomputer staat. Bas is de 11-jarige zoon van Moniek Schuringa en Peter van Rooij uit Breda.

Hij heeft de diagnose PDD-Nos: een stoornis in het autistisch spectrum.

Communiceren met anderen lukt hem nauwelijks. Vriendjes heeft hij nooit gehad. Vaak staat hij urenlang op de oprit met een stok te zwaaien. *Onze buurjongen is van zijn leeftijd* zegt Schuringa. *Daar zie je de kinderen in en uit lopen. Bas moet dat ook zien als hij daar op de oprit staat. Het doet mij pijn dat hij zo alleen is. Maar eigenlijk weten we niet of hij er zelf onder lijdt.*

Heel lang hadden zijn ouders geen idee wat hij uitvoerde, met die stok. Maar onlangs vertelde Bas dat hij allerlei vijanden moet verslaan. De avonturen spelen zich volledig af in zijn hoofd. Hij heeft een fascinatie voor actiehelden. Spiderman, Iron Man, de Transformers. Zijn slaapkamer staat vol met plastic figuren.

Bas' onderwijs carrière is er een van twaalf scholen, dertien ongelukken. Het begon met een kleuterjuf die hem met de beste bedoelingen bedolf onder een 'knuffelige' aanpak. *Dat moet je bij een autist dus juist niet doen*, zegt zijn moeder. *Bas stond doodsangsten uit in de klas.* Daarnaast ging het van een medisch kinderdagverblijf naar een andere speciale school, om uiteindelijk terecht te komen op het kristal. *Aanvankelijk zat hij daar in de klas met een paar heel explosieve kinderen. De leerlingen zaten apart tussen schotten om de rust te bewaren. Dat vond ik verschrikkelijk om te zien. Bas is toch al zo geïsoleerd. Maar in elk geval ging hij daar didactisch enorm vooruit.*

Op zijn negende kwam de oplossing: hij kon op het Kristal naar een klasje met alleen maar kinderen met een autistische stoornis. De aanpak daar werkt voor hem. *Je kunt Bas best iets leren*, zegt zijn moeder. *Maar hij heeft wel herhaaldelijk individuele instructies nodig. In zijn huidige klas krijgt hij de juiste begeleiding. Voorheen werd gezegd dat hij nooit verder zou komen dan groep 6. Nu wordt zelfs gesproken over de havo.*

Eind goed, al goed? Nee, want begin dit jaar kwam er een brief van het schoolbestuur. Het Kristal gaat dicht. Na de zomervakantie moeten de tachtig leerlingen hun heil elders zoeken. De eerder aangekondigde bezuinigingen op het speciaal onderwijs worden nu zichtbaar in de praktijk. Kinderen met een autistische stoornis lijken als eerste de dupe.

In Breda is een bezuiniging nodig van 1,8 miljoen op het speciaal onderwijs. Voor Bas gaat een andere plek gevonden worden binnen een van de andere scholen van het Driespan.

Maar moeder Moniek Schuringa is er helemaal niet gerust op. De Kei, de school waar haar zoon Bas na de zomer naartoe wordt gestuurd, is gespecialiseerd in tijdelijk onderwijs aan kinderen die na een crisis zijn opgenomen in een GGZ-instelling. Dat betekent dat er veel wisselingen zijn en dat er kinderen zitten met zeer ernstige gedragsproblematiek.

Ik ben bang dat Bas binnen de kortste keren thuis zit.

Evelien

Evelien is 11 jaar en heeft Downsyndroom. Ze is een sociaal sterk kind, cognitief gemiddeld voor een kind met Down, maar weinig zelfredzaam. Haar gezondheidssituatie is kwetsbaar en vraagt veel zorg (ze heeft veel luchtweginfecties en is vaak verkouden; is slechtziend en heeft een pacemaker). Ze heeft wekelijks logopedie. Evelien is de jongste van 4 kinderen. Ouders, beiden hoogopgeleid, zijn een aantal jaren geleden gescheiden. Evelien woont de ene week bij haar moeder en zussen en de andere week bij haar vader. Dat gaat redelijk goed.

Evelien heeft een PGB voor Persoonlijke Verzorging klasse 2 en Begeleiding groep voor 1 dagdeel per week. Er komt iemand die haar leert om zelfstandig te functioneren (veters strikken, zelf brood smeren), die het 'regienemen' met haar oefent en emotiespelletjes met haar doet. Haar verzorging 's morgens en 's avonds vraagt veel tijd en aandacht, en ook overdag is er vaak inzet nodig (bv bij toilet bezoek). Ze zit met een Rugzak op de reguliere school in groep 6. Een begeleidster ondersteunt Evelien tweemaal per week een uur op school in het 'leren leren': de schoolse vaardigheden die nodig zijn om in de klas mee te kunnen doen.

Evelien zit bij een reguliere scoutinggroep en bij een reguliere toneelgroep. Soms staan er onderdelen op het programma, die lastig voor haar zijn. De extra begeleiding bij scouting of toneel die dan nodig is, worden ook uit het PGB betaald. Eenmaal per maand komt er iemand die Evelien een middag meeneemt en iets leuks met haar doet; mede ter ontlasting van het gezin. Dit wordt gedaan door een vrijwilliger. Vroeger ging zij ook nog wel uit logeren, maar dat zit er niet meer in, omdat Evelien minder PGB krijgt dan voorheen.

Daarnaast wordt er thuis intensief gewerkt met Evelien: een aantal keer per week de logopedie-oefeningen, een deel van de pré-teaching voor school, een keer of 3 per week het schoolwerk herhalen. En verder worden alle dagelijkse momenten gebruikt om haar zo goed mogelijk te stimuleren (zelfstandig aan- en uitkleden, zelfstandig douchen etc). Dat gaat wel eens knellen (Evelien is een heerlijk kind, maar vraagt veel zorg; ook de andere kinderen hebben recht op hun deel van de aandacht).

Na een herindicatie is de ondersteunende begeleiding vervallen. Dat betekent dat de ouders minder hulp kunnen gaan inzetten dan voorheen. Ze proberen dat deels zelf op te vangen, maar daar is niet altijd tijd en gelegenheid voor. De ontwikkeling van Evelien zal ontegenzeggelijk langzamer gaan. Het is nu bijvoorbeeld de vraag of ze op de reguliere school kan blijven zonder de extra inzet van PGB. En dan valt ook in het volgende schooljaar het Rugzakje weg. Het lijkt erop, dat er daarvoor een overgangsregeling gaat komen, maar dat is nog niet zeker. De school houdt een slag om de arm.

En dan komt ook de vraag naar haar toekomst in beeld. Zal ze naar het reguliere voortgezet onderwijs kunnen? En nog verder weg: waar zal ze straks wonen? Ze zal geen ZZP 4 of hoger krijgen en dus niet in aanmerking komen voor een woonvoorziening. Maar zelfstandig wonen zit er zoals het nu lijkt, nooit in. Wat dan? Bij een van de ouders? Maar die worden ouder en kunnen te zijner tijd die zorg niet meer dragen. Kan ze van haar eventuele uitkering een woning betalen? En ook de zorg en begeleiding die ze nodig zal blijven hebben? En waar gaat ze een goede dagbesteding vinden? Zal haar gemeente dat aanbieden? En houdt ze dan ook nog wat over voor een leuk leven? Allemaal vragen en er is nog geen antwoord.

Jochem

Jochem is bijna 36 jaar, precies 35 jaar en 8 maanden en 3 dagen. Zo zegt hij dat zelf altijd, maar natuurlijk pas hij dagen en maanden per dag aan. Jochem gaat 4 dagen naar een A.C. voor verstandelijk gehandicapten.

Hij woont nog steeds bij zijn ouders. Zelf vindt hij dat wel prettig, want zij zorgen goed voor hem en alles is altijd hetzelfde. De woonvoorziening waar hij naartoe zou gaan, wordt niet gebouwd, geen geld.

Het is alleen jammer dat Jochem zo weinig buiten de deur komt. Niet omdat hij niet wil, maar er is weinig en wie gaat er dan met hem mee?

Zijn ouders brengen hem naar de autisten soos en soms naar een vriend, maar de rest moet hij zelf proberen en dat gaat niet zo goed. Jochem weet wel welke tram of bus hij moet nemen, maar zodra er iets gebeurt, raakt hij in de war. Ook vindt Jochem dat hij er iedereen op moet wijzen dat zij soms dingen doen die niet mogen, bijvoorbeeld roken in de bus (ook de chauffeur) of dingen kapot maken. Daar zegt hij dan wat van. Vaak ontstaat er dan ruzie en Jochem is al 3x uit de bus gezet, terwijl hij toch niets fout deed. Daarom vindt hij het niet prettig om alleen ergens heen te gaan.

Als Jochem een begeleider heeft, kan die dergelijke zaken oplossen en uitleggen aan Jochem, maar ja, zijn PGB is verdwenen en zijn begeleider ook. Een nieuwe wet, zei zijn moeder. Daar is Jochem heel boos over. Hij heeft maar weinig geld en kan zelf geen begeleiding betalen. Een nieuwe begeleider zoeken is niet zo eenvoudig. Deze moet wel goed weten wat autisme is en waarom Jochem zich gedraagt zoals hij soms doet. Hoe moet dat nu?

“Ik ben toch nog jong, waarom moet ik altijd maar thuis zitten. De TV is niet altijd leuk. Mijn ouders zijn niet meer jong, die kunnen een heleboel niet meer”.

Kees

Kees is 10 jaar en heeft een meervoudige beperking. Hij heeft een ontwikkelingsleeftijd van een kind van 1 jaar. Kees praat niet. Hij moet geholpen worden met aan- en uitkleden, heeft volledige verzorging nodig en is incontinent.

Kees gaat twee dagen per week naar een speciaal kinderdagcentrum voor gehandicapten en twee dagen naar een ZML-school. Voor de verzorging op school huren Kees zijn ouders met zijn PGB iemand in. Kees geniet erg van de schooldagen.

Hij gaat eens per maand een weekend naar een logeershuis.

De ouders van Kees werken allebei vier dagen. Drie dagen in de week is er 's middags een begeleider voor Kees totdat zijn ouders thuis zijn. Zij betalen de begeleider met een PGB. De begeleiders (twee studenten pedagogiek die elkaar afwisselen) verdienen € 11,50 per uur.

Wat verandert er voor Kees?

- *De begeleiding voor Kees (negen dagdelen) gaat naar de WMO. De vraag is of hij nog naar het kinderdagcentrum kan gaan.*
- *Het dagcentrum ligt buiten de eigen gemeente omdat het een speciaal kinderdagcentrum is. Nu wordt het vervoer betaald uit de AWBZ. Wie gaat straks het vervoer betalen?*
- *Kees gebruikt een deel van zijn PGB voor de verzorging op school (verschonen, eten geven enz.) Straks heeft hij geen PGB meer en moet hij van school af. Het onderwijspersoneel heeft namelijk geen tijd om Kees te verzorgen.*
- *Als Kees niet naar het dagcentrum/school kan gaan, moeten zijn ouders minder gaan werken.*
- *Als Kees geen naschoolse opvang kan betalen uit het PGB, moeten zijn ouders minder gaan werken.*
- *Eens per maand logeren wordt betaald vanuit het PGB. Dat vervalt en Kees moet een beroepdoen op een logeervoorziening van de gemeente. Zijn die voorzieningen speciaal ingericht voor meervoudig gehandicapten? Is er goed opgeleid personeel aanwezig?*
- *Kees komt (nog) niet in aanmerking voor een verblijfsindicatie want daar is hij (nog) te jong voor. Zijn ouders moeten nog een groot deel van de zorg op zich nemen; dat heet gebruikelijke zorg.*

Rianne

Rianne is 24 jaar en woont alleen in een flatje in Arnhem. Zij heeft PPD NOS en moet altijd precies weten wat er gaat gebeuren en hoe de dag zal verlopen. Ze heeft een speciale picto-agenda en daar houdt ze zich erg aan vast. Rianne heeft op de MLK school gezeten. Ze kan wel lezen en schrijven en een klein beetje rekenen, maar vindt het moeilijk te begrijpen wat ze leest en kan bijvoorbeeld niet goed met de computer omgaan.

Rianne krijgt drie uur begeleiding van een ambulante begeleider van de regionale zorgaanbieder. De begeleider houdt voor haar de financiën bij. Ook moeilijke brieven bewaart Rianne voor hem. Samen houden zij de picto-agenda bij. Rianne heeft een Wajong-uitkering en werkt (vrijwillig) in de kantine van een grote bank.

Rianne heeft geen contact met haar vader. Haar moeder woont in een verpleeghuis, Rianne bezoekt haar elke veertien dagen. De zus van Rianne woont 200 km verderop. Ze zien elkaar vier keer per jaar. Samen gaan ze af en toe naar een concert of naar de film.

Rianne betaalt zelf haar huur en levensonderhoud. Ze vindt het moeilijk om eten te kopen en te koken. Ze koopt vaak ongezonde zoete dingen en vergeet 's avonds om te koken. Daarom maakt de begeleider een boodschappenlijstje met haar en samen stellen ze een weekmenu op. Dat gaat goed. Rianne slikt medicijnen. De begeleider vult met haar de medicijndoos elke week en controleert of zij haar medicijnen heeft ingenomen. Daarvoor heeft ze een speciaal horloge dat geluid maakt als zij haar medicijnen moet innemen. In haar vrije tijd kijkt Rianne graag naar 'Goede Tijden, slechte Tijden'. Verder is zij een fan van Frans Bauer en gaat graag naar zijn concerten.

Rianne krijgt begeleiding vanuit een dagcentrum als zij aan het werk is in de kantine. De begeleiding komt een aantal keer in de week langs en helpt haar als er problemen zijn. Ze heeft een vast ritme van de dag nodig. Haar werk is heel belangrijk en houdt haar dag in evenwicht. Rianne speelt graag spelletjes op de computer en schiet daarin door als ze overdag niet aan het werk is.

Rianne zal voor haar individuele begeleiding en de begeleiding bij haar werk in de kantine over een tijdje moeten aankloppen bij de gemeente. Ze heeft geen sociaal netwerk dat haar kan ondersteunen.

De begeleiding die ze krijgt, moet specialistische kennis hebben over PDD NOS.

Rianne zal worden herkeurd in verband met haar Wajong-uitkering. Er is een kans dat ze haar Wajong-uitkering kwijtraakt en naar het Werkbedrijf van de gemeente moet.