

A close-up photograph of a person's hand resting on the silver metal rim of a wheelchair's rear wheel. The person is wearing a dark watch with a light-colored face. They are wearing dark blue denim jeans. The background is slightly blurred, showing what appears to be an indoor setting with a red carpet and a white wall with circular patterns.

MEE

Ondersteuning bij leven met een beperking

MEE Signaal

Trend- en signaleringsrapportage

2013

MEE



Inhoud

- 3 Inleiding
- 4 Algemene trends en actuele ontwikkelingen
- 5 Uitgelicht
- 8 MEE-signalen algemeen
- 10 MEE-signalen per levensgebied
- 15 Tot slot

Het doel van de trend- en signaleringsrapportage is het bundelen van de regio-overstijgende signalen die de 22 MEE-organisaties in 2012 hebben gemeld. Hierdoor ontstaat een actueel beeld van knelpunten en belemmeringen die mensen met een beperking ervaren, maar ook van kansen en mogelijkheden voor verbetering. Deze rapportage stelt overheden, cliëntenorganisaties en andere partners in staat hun verantwoordelijkheid te nemen in het bevorderen van participatie en integratie van mensen met een beperking.



Inleiding

Mensen met een beperking en/of chronische ziekte willen net als ieder ander meedoen in de samenleving en hun leven zelf vormgeven. De overheid verwacht steeds meer eigen verantwoordelijkheid en zelfredzaamheid van hen. Dit blijkt uit beleidsmatige ontwikkelingen, zoals de decentralisatie van begeleiding en dagbesteding en de decentralisatie jeugd. Steeds meer onderdelen van de AWBZ worden gedecentraliseerd naar gemeenten. Hierdoor staat de ondersteuning dicht bij de burger, kan deze meer op maat worden geboden en beter worden afgestemd op diens behoeften en de lokale mogelijkheden. Een andere ontwikkeling is het kabinetsvoornemen om het VN Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap te ratificeren. Dit draagt bij aan het vergroten van de participatie van mensen met een beperking.

Helaas zijn er ook knelpunten die mensen met een beperking en hun netwerk ervaren bij het vergroten van hun zelfredzaamheid en deelname aan de samenleving. Met deze rapportage wil MEE een bijdrage leveren aan het oplossen ervan. De signalen en knelpunten van nu zijn de lessen voor morgen. Het signaleren van relevante ontwikkelingen en belemmeringen is een taak van MEE.

Deze rapportage schetst eerst de actuele trends en ontwikkelingen die invloed hebben op de positie van mensen met een beperking in onze samenleving. Daarna gaat de rapportage in op een aantal concrete knelpunten die de MEE-consulenten herhaaldelijk signaleren bij de ondersteuning van hun cliënten. De rapportage wordt aangeboden aan cliëntenorganisaties, indicatieorganen, de brancheorganisaties van zorgaanbieders en verzekeraars, gemeenten, de betrokken ministeries en andere samenwerkingspartners. Samen met hen wil MEE Nederland werken aan oplossingen voor deze knelpunten. ■



Algemene trends en actuele ontwikkelingen

Decentralisaties: knelpunten in onderlinge samenhang oplossen

In hoog tempo treden er fundamentele veranderingen op in het sociaal domein.

Er vindt een substantiële decentralisatie van verantwoordelijkheden en bevoegdheden plaats van Rijk naar gemeenten. Het gaat om de transitie van de jeugdzorg en de decentralisatie vanuit de AWBZ van de extramurale begeleiding, kortdurend verblijf en persoonlijke verzorging en tenslotte de overgang van taken in de Participatiewet. Daarnaast verandert het onderwijs, waarbij de verantwoordelijkheid voor passend onderwijs wordt overgedragen aan de schoolbesturen.

Bij deze onderdelen gaat het allereerst om een overgang van het ene naar het andere stelsel (transitie). Soms is ook een cultuurverandering, kanteling en transformatie nodig. Bijvoorbeeld in de vorm van nieuwe werkwijzen van loketmedewerkers, zoals een integrale aanpak waarbij de eigen kracht en het netwerk van mensen met een beperking wordt versterkt. De decentralisaties naar gemeenten dragen ertoe bij dat knelpunten meer in onderlinge samenhang kunnen worden opgelost (zie ook het hoofdstuk *Uitgelicht*).

Deze rapportage signaleert knelpunten op alle levensgebieden en beslaat meerdere stelsels. Oplossingen vragen ook vaak uitwerking op verschillende niveaus. Bijvoorbeeld op uitvoeringsniveau bij samenwerking van instellingen en gemeenten of op strategisch niveau bij het maken van beleidskeuzes. Daar waar mogelijk levert MEE een bijdrage aan de oplossing, maar altijd in samenwerking met andere (lokale) partijen. In die samenwerking vormt de burger, zijn mogelijkheden en zijn netwerk de basis.

Ontwikkelingen leiden tot onzekerheid en onduidelijkheid

De politieke en maatschappelijke ontwikkelingen leiden tot onzekerheid bij mensen met een beperking. Bij veel van de aangekondigde en al ingezette veranderingen gaat het om zaken die diep ingrijpen in de levenssfeer, zoals aanpassingen in de Pgb-regeling, invoering van en

de weer teruggedraaide Huishoudinkomenstoets¹ en de voorgenomen overheveling van extramurale begeleiding en persoonlijke verzorging van AWBZ naar Wmo.

Bij veel burgers wordt de onzekerheid vergroot door veranderingen in koers of snelheid van de wijzigingen. Heldere informatievoorziening is cruciaal. Algemene informatievoorziening blijkt door stapeling van effecten bij individuele burgers of specifieke groepen niet altijd toereikend. Daardoor is meer maatwerk nodig.

Bezuinigingen leiden tot verslechtering inkomenspositie

De bezuinigingen op tal van terreinen raken mensen met een beperking. Voorbeelden hiervan zijn de verhoging van de eigen bijdrage voor de 1^{ste} en 2^{de} lijns GGZ, de verkleining van het basispakket van de zorgverzekering en de verhoging van het eigen risico van de Zorgverzekeringswet (Zvw). Ook hebben minder mensen recht op de zorgtoeslag van de Zvw en een tegemoetkoming uit de Wtcg. De Wtcg-uitkering is afhankelijk geworden van het inkomen van de aanvrager, zijn partner of zijn ouders. Al deze maatregelen zorgen ervoor dat de inkomenspositie van mensen met een beperking verslechtert.

De Wet werken naar vermogen wordt vervangen door de Participatiewet, maar wel met minder budget. Op het re-integratiebudget wordt verder gekort. De huishoudinkomenstoets wordt vervangen door een huishouduitkeringstoets².

¹ De huishoudinkomenstoets, ook wel huishoudtoets genoemd, zou als onderdeel van de WWB ingevoerd worden, maar is eind april 2012 teruggedraaid. Door de huishoudtoets zouden bijstandsuitkeringen afhankelijk worden van het inkomen van het hele gezin. Dit zou dan bijvoorbeeld betekenen dat ouders gekort worden op hun uitkering als een van de kinderen een baan accepteert. Deze maatregel zou veel gezinnen met gezinsleden met een beperking treffen en heeft voor veel onrust en onduidelijkheid gezorgd.

² Het kabinet heeft het voornemen om per 2015 een huishouduitkeringstoets in te voeren. Daarbij worden normbedragen verlaagd naarmate in een huishouden meer inwonende volwassenen aanwezig zijn. Dit om te voorkomen, dat binnen een huishouden sprake kan zijn van stapeling van uitkeringen. Tegelijkertijd beoogt deze voorgenomen maatregel om het lonend te maken om aan het werk te gaan door loon niet te verrekenen met de uitkeringen in het huishouden.



Ook worden bestaande compensatieregelingen versoerd of geschrapt. Daarnaast hebben sommige gemeenten een eigen bijdrage ingevoerd voor woonvoorzieningen en scootmobielen en de daarbij behorende aanpassingen. Dit geldt ook voor de vervoerskostenvergoeding. Tenslotte wordt fors bezuinigd op de jeugdzorg en vindt een bezuiniging plaats op het Leerwegondersteunend onderwijs en Praktijkonderwijs.

Bij diverse maatschappelijke organisaties zijn er grote zorgen over de draagkracht van de kwetsbare burgers.

Ook de VNG heeft in haar brief van november 2012 aan de Tweede Kamer hierop gewezen. Bezuinigingen, bijvoorbeeld in de vorm van een (verhoging van de) eigen bijdrage kunnen een obstakel vormen voor de toegang tot zorg.

Door de bezuinigingen verslechtert de inkomenssituatie voor mensen met een beperking en wordt de toegang tot voorzieningen en zorg lastiger. Juist in een tijd dat er veel veranderingen zijn, is aandacht voor de versterking van de eigen kracht en het netwerk noodzakelijk, zodat mensen met een beperking naar vermogen mee kunnen doen in de samenleving. Dit kan soms door kortdurende ondersteuning worden gerealiseerd, met bijvoorbeeld een cursus omgaan met geld of ondersteuning bij een schuldhulpverleningstraject.

Juridische verankering rechten van mensen met een beperking

Het kabinet heeft zich voorgenomen om het VN Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap te ratificeren. De ratificatie geeft een veel steviger juridische grondslag om deelname in de samenleving van mensen met een beperking te garanderen. In de voorbereiding hierop worden al kleine stappen voorwaarts gezet door aanpassing van samenhangende wet- en regelgeving. Zo wordt bijvoorbeeld de reikwijdte van de Wet gelijke behandeling uitgebreid en is deze vanaf mei 2012 ook van toepassing op het openbaar vervoer. ■

Uitgelicht

Gemeenten worden de komende jaren verantwoordelijk voor veel nieuwe taken in het sociaal domein. Enkele bestaande knelpunten waar gemeenten in de nabije toekomst mee te maken krijgen, worden hier uitgelicht. Inzicht in knelpunten bij de huidige uitvoering van het jeugdbeleid, de AWBZ begeleiding en binnen het domein arbeid kunnen gemeenten helpen deze problemen in de toekomst op te lossen.

Jeugd

Indicatiestelling niet helder en aanbod buitenschoolse opvang ontbreekt

Bij de uitvoering van het huidige jeugdbeleid zijn enkele structurele problemen gesignaleerd die frequent terugkomen. Een terugkerend knelpunt doet zich voor bij jeugdige cliënten met een IQ van 80-85 en bijkomende problematiek. Bij deze doelgroep is het vaak niet duidelijk wie verantwoordelijk is voor de indicatiestelling: Bureau Jeugdzorg (BJZ) of het CIZ. Het CIZ is verantwoordelijk voor indicatiestelling indien de problematiek van de cliënt veroorzaakt wordt door de verstandelijke beperking. Is de psychiatrische problematiek doorslaggevend, dan is BJZ verantwoordelijk voor indicatiestelling. De bepaling of de verstandelijke beperking of de bijkomende problematiek dominant is, blijkt in de praktijk lastig. Hierdoor worden cliënten heen en weer gestuurd tussen de BJZ en CIZ. Het gevolg is dat het lang duurt voordat een behandeling of de zorgverlening start. Hoewel verbeteringen zijn ingezet bij afstemming tussen BJZ en CIZ, heeft dit nog niet geleid tot (blijvend) resultaat.

Daarnaast komt het voor dat BJZ-indicaties die halverwege het 18de levensjaar aangevraagd zijn, niet meer geldig zijn. Dit komt door de soms lange doorlooptijden bij BJZ.

Een terugkerend knelpunt is het ontbreken van aanbod



van buitenschoolse opvang voor kinderen met een verstandelijke beperking in het speciaal onderwijs.

Voorbeeld

Tim is 7 jaar en heeft een IQ van 82 en gedragsproblemen. Hij heeft een crisisplaats bij een zorgaanbieder. Na twee weken blijkt dat het CIZ geen indicatie afgeeft omdat het inschat dat de doorslaggevende problematiek (dominante grondslag) onder de verantwoordelijkheid van BJZ valt. BJZ geeft geen indicatie af vanwege andere inschatting van de hoofdproblematiek. BJZ en CIZ blijken niet goed af te stemmen waardoor Tim tussen wal en schip valt.

Eén gezin, één plan onvoldoende toegepast

MEE signaleert dat de individuerichte aanpak in gezinnen met meerdere problemen niet toereikend is. Dit geldt bijvoorbeeld voor gezinnen die kampen met schulden, schooluitval, werkloosheid en gedragsproblematiek. In deze gevallen zou gekozen moeten worden voor één gezin, één plan, maar dit gebeurt vaak niet. Ook gezinnen waarvan de ouders een verstandelijke beperking hebben en de kinderen niet, krijgen vaak geen passende ondersteuning. In dit geval is er geen CIZ indicatie mogelijk, omdat opvoedingsondersteuning bij BJZ hoort. BJZ onderneemt echter alleen actie als er ernstige opvoedingsproblemen aanwezig zijn. Het gevolg is dat de situatie eerst uit de hand moet lopen, voordat ingegrepen kan worden.

Begeleiding

Gebrek aan uren voor begeleiding

De overgang van de extramurale begeleiding, dagbesteding en persoonlijke verzorging van de AWBZ naar de Wmo maakt het mogelijk de zorg dichter bij de

burger te organiseren. Het gaat hier om een omvangrijke groep, die door lichte ondersteuning mee kan doen in de samenleving. Knelpunten ontstaan nu vaak door te weinig beschikbare uren begeleiding, waardoor ouders of verwanten blijvend belast en soms overbelast worden.

Licht verstandelijke beperking niet tijdig herkend

Bij de groep mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB) komen knelpunten voor omdat vaak de beperking niet wordt herkend. Overschatting van deze doelgroep is het gevolg. Dit kan leiden tot gedragsproblemen en onnodige escalaties. Betrokkenheid van ouders (die soms zelf ook een licht verstandelijke beperking hebben) en het netwerk spelen een belangrijke rol in de ondersteuning, maar soms is begeleiding net het extra steuntje om te kunnen participeren in de samenleving.

Indicatieregels niet flexibel

De inzet van begeleiding/dagbesteding stuit soms op belemmeringen in de regelgeving. Zo zijn er knelpunten op het raakvlak van dagbesteding en werken met een WSW-indicatie. De indicatieregels bieden geen mogelijkheid om bij een WSW-indicatie dagbesteding te indiceren. Als er een WSW-indicatie is afgegeven, kan gedurende de vaak lange wachtperiode geen dagbesteding worden ingezet. Dit leidt soms opnieuw tot een terugval.

Onduidelijkheid in overgangsfase

Heldere informatievoorziening is van groot belang om de implicaties voor cliënten van de overgang van begeleiding van de AWBZ naar de Wmo duidelijk te maken. Dit geldt bij uitstek in een overgangperiode. Bijvoorbeeld wanneer geen nieuwe indicaties voor begeleiding vanuit de AWBZ mogelijk zijn, en begeleiding voor bestaande gevallen nog niet is gedecentraliseerd naar gemeenten. Tenslotte kan de keuze van een gemeente voor andere aanbieders van begeleiding dan de bestaande, veel onduidelijkheid en onzekerheid opleveren voor deze groep.



Participatiewet

Wachlijsten jobcoaches en vervoersproblemen

Mensen met een beperking willen graag meedoen in de samenleving; daar waar mogelijk willen zij ook graag werken. Voorbeelden van knelpunten die arbeidsparticipatie belemmeren zijn:

- wachlijsten voor jobcoaches, waardoor er geen goede ondersteuning op het werk is;
- websites, zoals die van het UWV, die niet altijd goed toegankelijk zijn voor mensen met een beperking;
- knelpunten in het vervoer naar het werk.

Uitdaging voor gemeenten

Gemeenten staan voor een grote uitdaging: nieuwe taken en verantwoordelijkheden en nieuwe doelgroepen. Dit vraagt om visie en samenwerking. Gemeenten en MEE willen hetzelfde bereiken: het versterken van de eigen kracht van mensen met een beperking en het netwerk, zodat zij naar vermogen mee kunnen doen in de samenleving.

Om dit te stimuleren, adviseert MEE gemeenten:

- te investeren in programma's die gericht zijn op de eigen kracht van mensen en hun netwerk.
- in te zetten op preventie. Onder andere door te investeren in de ondersteuning van mantelzorg en vrijwilligerswerk en daar waar noodzakelijk het bieden van professionele en onafhankelijke cliëntondersteuning. Licht als het kan, zwaar als het moet, kan een onnodig beroep op (dure) voorzieningen voorkomen worden.
- integraal beleid uit te werken, waarbij de verschillende gemeentelijke afdelingen en loketten met elkaar afstemmen of integreren.
- aandacht te hebben voor specifieke doelgroepen. Mensen met LVB, jongeren met psychische of gedragsproblematiek en multiprobleemhuishoudens kunnen door de kabinetsmaatregelen een stapeling van effecten ondervinden. Het aanbieden van trajectondersteuning - een langer durende en

intensievere vorm van ondersteuning - aan deze groepen, kan verergering van de problematiek voorkomen.

- om samen te werken, zowel met andere gemeenten als met aanbieders.
- bij de zorginkoop rekening te houden met een breed en flexibel aanbod, dat indien nodig, tussentijds nog bijgesteld kan worden. ▪



MEE signalen algemeen

In 2012 zijn er 1.476 signalen gemeld. Het totaal aantal signalen ligt nog aanzienlijk hoger. In 2012 maakte nog niet iedere MEE-organisatie in het volledige jaar gebruik van het landelijk signaleringssysteem. Ook betreffen de signalen vaak meerdere casussen en dus veel meer cliënten.

Cliëntgroepen

In 2012 betrof 41% van de signalen knelpunten bij jeugdigen t/m 22 jaar, in 36% van de signalen ging het om volwassenen en bij 23% is aangegeven dat de signalen niet leeftijdspecifiek zijn.

In figuur 1 staat de verdeling van signalen naar type beperking. Iets meer dan 40% van de signalen heeft te maken met knelpunten in het aanbod voor mensen met een verstandelijke beperking, waarvan het merendeel een LVB heeft. Dit laatste is belangrijk bij de decentralisatie van begeleiding naar gemeenten. Juist mensen met een LVB kunnen vaak meedoen in de samenleving met geringe individuele begeleiding. Knelpunten kunnen leiden tot zwaardere zorgarrangementen. Dit kan worden voorkomen wanneer signalen direct worden opgepakt.

Om een beeld te krijgen van de oorzaken van de signalen is in figuur 2 de verdeling van signalen in vijf typen oorzaken weergegeven.

Driekwart van de signalen gaan over knelpunten bij organisaties en een tekort in aanbod van voorzieningen. De rest betreft botsende of onjuiste uitvoeringen van wettelijke regelingen. De aangekondigde kabinetsmaatregelen zijn relatief het minst als expliciete oorzaak van signalen genoemd, mogelijk omdat de meeste maatregelen nog moeten worden ingevoerd. De signalen hebben eerder betrekking op bestaande situaties.

Knelpunten bij organisaties

Bij de behandeling van vragen van mensen met een beperking, zijn knelpunten bij betrokken organisaties regelmatig oorzaak van de signalen. In 2012 zijn daarover 583 signalen gemeld. De knelpunten betreffen bijvoorbeeld slechte bereikbaarheid, veel wisselingen

in hulpverleners, onjuiste bejegening, te weinig interne afstemming, onvolledige en soms vertraagde verslaglegging diagnostiek, onduidelijke verdeling van verantwoordelijkheden tussen betrokken hulpverleners, trage afhandeling van afspraken en gebrekkige afstemming tussen instellingen bij overdracht.

De knelpunten komen bij alle instellingen voor, maar bij zorginstellingen komt dit het vaakst voor, zoals figuur 3 laat zien.

Leemte in het aanbod

Er zijn 420 signalen over leemtes in het aanbod. Het gaat bijvoorbeeld om een tekort in aanbod in woonvoorzieningen (30%), dagbesteding, crisisplaatsen en dagopvang voor kinderen met een beperking. Het tekort in aanbod speelt voor alle doelgroepen, hoewel de knelpunten voor de groep met een LVB en de groep met autisme het grootst is. Ook betreft het veelvuldig (30%) mensen met een meervoudige beperking.

Bij de signalen is niet alleen het aantal van belang, maar ook de ernst van de situatie. Onderstaande casus geeft inzicht in een dergelijke situatie.

Voorbeeld

Pieter (21 jaar) met de diagnose autisme (PDD-NOS) en verslavingsproblematiek (gameverslaafd), is opgenomen in een verslavingskliniek. Hij heeft meerdere psychoses gehad en heeft een suicidepoging ondernomen. Na overleg tussen ouders, psychiater en MEE is Pieter doorverwezen naar een gespecialiseerde instelling. De wachttijd voor een plaats bedraagt echter acht maanden. Ook tussentijdse ondersteuning is voor hem niet beschikbaar. Er ontstaat daardoor een onwenselijke en nijpende situatie: de ouders en Pieter zijn voortdurend bang voor escalatie.

Een tekort aan aanbod is ook verbonden met wachtlijsten. Uit de signalen blijkt dat niet alleen een tekort in aanbod tot knelpunten leidt, maar ook de manier waarop hier soms mee wordt omgegaan. ■



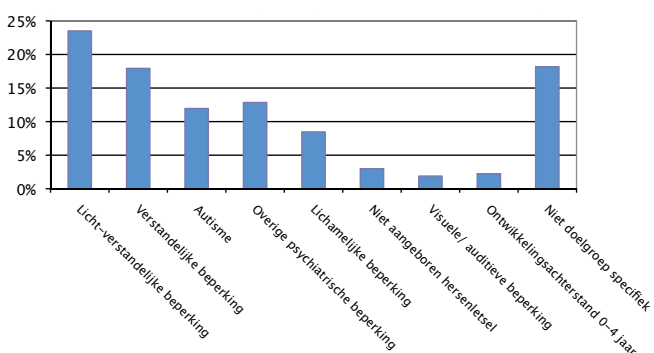
Voorbeeld

Bij een urgente situatie waar huisuitzetting dreigt, is het huisartsdossier nodig voor een indicatieaanvraag. De huisarts is het eens met de ingeschatte urgentie en zegt toe om het dossier met spoed op te sturen. Twee maanden later, ook na telefonische herinnering, is dit nog steeds niet gebeurd. Ook bij spoedgevallen krijgen cliënten niet altijd tijdig een plek.

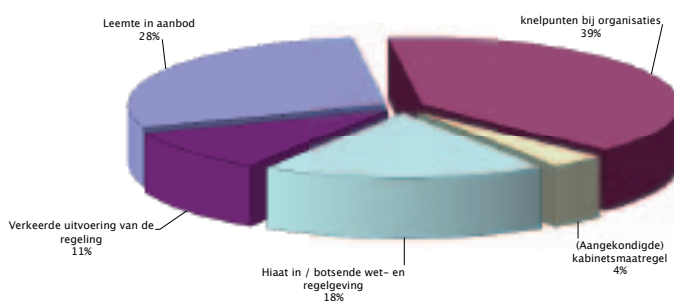
Voorbeeld

Anne is 5 jaar en heeft een licht verstandelijke beperking en gedragsproblemen. Ze moet uit huis worden geplaatst, maar het zorgkantoor kan geen passende crisisplek bieden. Een passende plek bij een zorgaanbieder waar wel plaats is, blijkt niet mogelijk omdat het zorgkantoor geen contract heeft met deze zorgaanbieder.

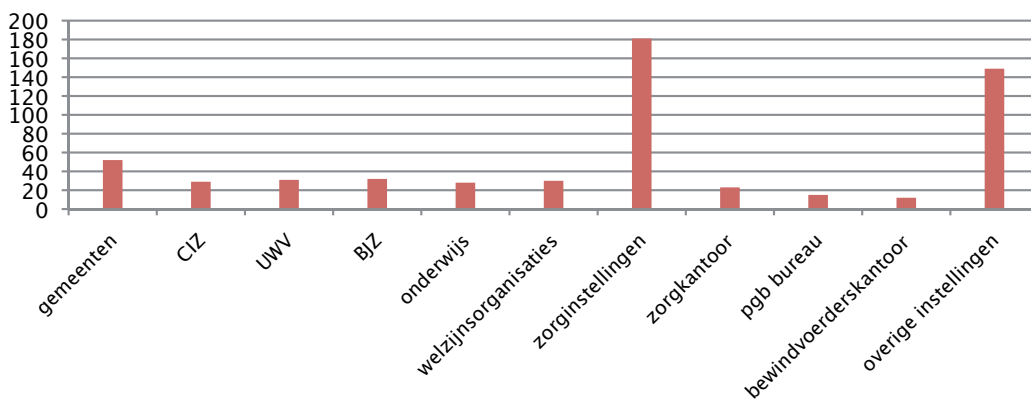
Figuur 1: Procentuele verdeling van signalen 2012 per type beperking



Figuur 2: Procentuele verdeling van signalen naar oorzaak



Figuur 3: Aantal signalen per type organisatie bij cliëntvragen van mensen met een beperking





MEE signalen per levensgebied

Opvoeding & ontwikkeling

Jeugdzorg

Onvoldoende afstemming BJZ en CIZ

De signalen over jeugdzorg gaan hoofdzakelijk over knelpunten bij organisaties en een leemte in het aanbod. Bij het niet optimaal functioneren horen ook signalen over wachtlijsten bij de uitvoeringsorganisaties. In het hoofdstuk *Uitgelicht* is het knelpunt rondom jongeren met een IQ 80-85 en gedragsproblemen behandeld.

Nieuw in 2013 is dat BJZ ook jongeren van 18-23 jaar indiceert als het gaat om voortgezette zorg of hervatting van zorg. Van voortgezette zorg is sprake als de zorg is gestart vóór het 18e levensjaar en verlengd moet worden. Hervatting van zorg is aan de orde, als de zorg die eerder was toegekend door BJZ, binnen zes maanden na beëindiging van de zorg moet worden hervat. Mogelijk dat deze maatregel enkele knelpunten kan wegnemen in de aansluiting van zorg rondom het 18^{de} levensjaar, waarbij vóór 2013 ook het CIZ betrokken was.

Indicatiestelling ouders & kinderen

Indicatiestelling sluit niet altijd goed aan

Indicatiestelling/aanspraken sluiten niet altijd aan bij opvoedingsproblemen van ouders met een beperking (en een gezond kind). Het CIZ verwijst ouders met een licht verstandelijke beperking en een gezond kind door naar BJZ. BJZ komt echter alleen in actie als er ernstige opvoedingsproblemen zijn. Gevolg is dat de situatie eerst uit de hand moet lopen, voordat er een oplossing (opvoedingsondersteuning) is.

Wat is nodig?

Het oplossen van knelpunten in de jeugdzorg speelt zich af tegen de achtergrond van de omvangrijke veranderingen in dit domein. Bij crisissituaties van jongeren met een beperking zijn op uitvoeringsniveau heldere afspraken tussen ketenpartners van belang.

Wanneer knelpunten ontstaan door wachtlijsten, dienen betrokken partijen zoals het zorgkantoor en zorgaanbieders geïnformeerd te worden, zodat eventuele alternatieven onderzocht kunnen worden. MEE meldt dit soort knelpunten aan betrokken organisaties.

Afstemming tussen CIZ en BJZ rondom vraagstukken over indicatie van kinderen met een IQ 70 – 90 is nodig. Het is wenselijk om voorafgaand aan de transitie van de jeugdzorg kennis en afstemming bij de betrokken partijen te vergroten en deze toegankelijk te maken voor gemeenten.

Bij indicatiestelling van meervoudige problematiek is het wenselijk dat indicatieorganen bepalen wat de hoofdproblematiek is en wat de bijkomende problemen zijn. Bij de behandeling van meervoudige problematiek is het wenselijk dat zorginstellingen van elkaars deskundigheid gebruik kunnen maken. Dit om de problematiek die buiten de deskundigheid van de eigen instelling valt, adequaat te kunnen behandelen.

Tenslotte is het belangrijk om aansluitend aanbod te creëren na de leeftijd van 18 jaar, (c.q. 23 jaar, afhankelijk van de wetgeving). De brief van staatssecretaris Van Rijn (ministerie van VWS) aan de Tweede Kamer van 16 januari 2013 laat al enkele initiatieven in deze richting zien. Bijvoorbeeld met een indicatie voor jeugdzorg die doorloopt tot het 23ste levensjaar bij zwerfjongeren als de aard van de problematiek erom vraagt. MEE adviseert ditzelfde principe uit te breiden met jongeren met een beperking. Dit kan knelpunten voorkomen.

Leren & werken

Nieuwe Wajong

Grote verschillen in toekenningsbeleid

De voortschrijdende digitalisering leidt tot knelpunten (zie pagina 14). Ook zijn er signalen over grote verschillen



in toekenningsbeleid van Wajong-uitkeringen bij de UWV-kantoren. Tenslotte worden ook de wachtlijsten bij het UWV met de nieuwe regelgeving niet weggenomen. De vrijwillige overstapmogelijkheid van de oude Wajong naar de werkregeling nieuwe Wajong, lost deze knelpunten niet op. MEE adviseert deze aandachtspunten in de uitvoeringsagenda voor de komende jaren mee te nemen.

Onderwijs

Teveel thuiszittende kinderen

Ouders van kinderen met een beperking waaronder autisme, ondervinden problemen met plaatsing op scholen voor speciaal basisonderwijs en voorgezet speciaal onderwijs. Hierdoor missen kinderen met een beperking regelmatig langere tijd onderwijs met nog meer achterstanden tot gevolg.

Door onvolledige of niet tijdige diagnostiek bij kinderen met autisme, wordt de problematiek in veel gevallen pas laat in het schooltraject onderkend. Daardoor escaleren situaties en komen kinderen thuis te zitten. Door wachtlijsten is vaak op korte termijn geen vervangend onderwijs beschikbaar.

Wat is nodig?

- Voor een geslaagde arbeidsparticipatie van mensen met een beperking is ondersteuning nodig voor de overgang van school naar werk, voor bijvoorbeeld schoolverlaters praktijkonderwijs en speciaal onderwijs. Deze ondersteuning kan bestaan uit begeleiding en training op de werkplek.
- Inzet van de noodzakelijke hulpmiddelen en aanpassingen op de werkplek, zoals bijvoorbeeld braille-hulpmiddelen.
- In het Sociaal Akkoord is afgesproken dat het bedrijfsleven zich de komende jaren zal inspannen om mensen met een arbeidsbeperking extra aan het werk helpen: 2.500 mensen in 2014 en 5.000 extra mensen in 2015. Dat aantal neemt daarna jaarlijks met 1.000 toe, tot er vanaf 2020 jaarlijks 10.000 mensen extra worden aangenomen. Naast regelingen om werkgevers

financieel te ondersteunen, zoals bijvoorbeeld de loonkostensubsidie, zijn voldoende jobcoaches nodig. Tevens is een goede begeleiding en training op de werkplek belangrijk voor een duurzaam resultaat (behoud van werk).

In het Sociaal Akkoord is afgesproken dat er 35 regionale Werkbedrijven komen, als nieuwe schakel tussen werkgevers en mensen met een arbeidsbeperking. Om de arbeidskansen voor mensen met een beperking daadwerkelijk te verbeteren, is verankering in de Participatiewet en regionale uitwerking van belang. Ook zijn garanties gewenst voor ondersteuning voor alle arbeidsgehandicapten en moet er ruimte zijn voor maatwerk. De signalen laten zien dat beknellende regelgeving bij uitvoeringsorganisaties, wachtlijsten, minder toegankelijke websites en niet tijdig oppakken van vragen, tot knelpunten leidt. Als de nieuwe Werkbedrijven onvoldoende ruimte en capaciteit krijgen, blijven dergelijke knelpunten bestaan. Ook is een integrale aanpak nodig, waarbij participatie van de doelgroep in werk, ondersteund wordt door het bevorderen van een stabiele situatie in de leefgebieden, wonen, werken en vrij tijd.

Bij de invoering van passend onderwijs is het nodig dat:

- leerkrachten, begeleiders en samenwerkingsverbanden over de juiste kennis en informatie beschikken zodat zij kinderen met een beperking tijdig herkennen en passend bejegenen. Er moet tijdig overleg worden gevoerd, zodat 'probleemgevallen' niet thuis komen te zitten.
- het netwerk van Integrale Vroeghulp (IVH) wordt gehandhaafd voor een vroegtijdige herkenning en aanpak van problemen bij jeugdigen.
- kennis over vraagstukken die van belang zijn voor onderwijs aan leerlingen met een beperking, wordt gebundeld en beschikbaar wordt gesteld voor gemeenten en samenwerkingsverbanden.
- in het ondersteuningsplan van de



samenwerkingsverbanden wordt vastgelegd waar ouders terecht kunnen voor onafhankelijke ondersteuning en hoe ouders daarover geïnformeerd worden. Hierbij kan gedacht worden aan onderwijsconsulenten, een telefonische informatie- en advieslijn over onderwijszaken en MEE.

Samenleven & Wonen

Zorgzwaartepakketten

Toename aanvragen van zwaardere zorgzwaartepakketten

Bij de zorgzwaartepakketten (zzp's) werpen de voorgenomen veranderingen hun schaduw vooruit, doordat zorgaanbieders anticiperen op het schrappen van de lichtere zzp's en vragen om zwaardere zzp's. De visiebrief Langdurige Zorg heeft het voornemen van het kabinet om zzp1-4 te schrappen op onderdelen bijgesteld. Cliënten vragen om dezelfde redenen om zwaardere zzp's. Daarnaast zijn er al langere tijd knelpunten door een te gering aanbod van passende zorg:

- Nog steeds ontbreken de mogelijkheden voor mensen met een zzp om dagbesteding op een andere plek af te nemen.
- Keuzemogelijkheden Kortdurend verblijf zijn beperkt, waardoor mensen met een beperking thuis komen te zitten.
- Er is een tekort aan geschikte woningen voor grote gezinnen waar een of meer gezinsleden een beperking heeft.
- Zorgkantoren contracteren onvoldoende passende zorg voor mensen met dubbeldiagnostiek.

Vervoer: beleid gemeenten niet overal hetzelfde

Bijna 90 signalen gaan over knelpunten bij vervoer. De knelpunten gaan vooral over vervoersvergoedingen bij leerlingenvervoer en vervoer naar dagbesteding. Bij leerlingenvervoer hebben gemeenten beleidsvrijheid binnen een wettelijk kader.

Dit kan leiden tot restrictief beleid bij gemeenten, bijvoorbeeld bij kilometergrenzen of ouderbijdragen. Dit leidt in sommige gevallen tot onnodige schooluitval.

Voorbeeld

Myra (13 jaar) zit op het speciaal onderwijs en gaat binnenkort naar vervolgonderwijs. Dit vervolgonderwijs valt binnen het 6 kilometergebied van haar woonplaats en hierdoor wijst de gemeente een vervoersaanvraag af. De ouders kunnen echter hun dochter zelf niet brengen en halen omdat ze nog een gehandicapte dochter hebben die zij op die tijden moeten brengen en halen. Het meisje kan nog niet zelfstandig reizen en er zijn geen andere voorliggende mogelijkheden.

Verhoging eigen bijdragen leidt tot minder participatie

Bij het vervoer van en naar dagbesteding en/of woonlocaties heeft de verhoging van de eigen bijdrage grote gevolgen. Veel cliënten kunnen niet meer naar hun stageplek of werkplek tenzij de familie bereid is een eigen bijdrage te betalen. De bezuiniging leidt ertoe dat zorgaanbieders de dagbesteding op hun eigen terrein organiseren, waardoor de cliënten het terrein niet meer afkomen. Dat gaat ten koste van de participatie en keuzevrijheid.

Herkennen en omgaan met mensen met een beperking

Specifieke beperkingen als autisme, cognitieve beperkingen als niet-aangeboren hersenletsel (NAH) en licht verstandelijke beperkingen, zijn soms in de eerste contacten moeilijk te herkennen. Dit levert knelpunten op in diverse sectoren. Hieronder benoemen we twee.

In het Wmo-loket komen zeer diverse doelgroepen met uiteenlopende vragen. De kennis en ervaring op het gebied van het herkennen en het omgaan met mensen met NAH en een LVB is vaak nog onvoldoende.



Daardoor wordt niet altijd een passende oplossing gevonden. Politie en justitie zijn zich in veel gevallen niet bewust van LVB-problematiek, terwijl dit wel regelmatig voorkomt in deze sector. LVB-ers in detentie vertonen vaak gedragsproblemen, mede omdat zij niet goed worden begrepen. In vergelijking met gedetineerden zonder LVB kunnen LVB-ers moeilijker informatie opnemen en toepassen. LVB-ers hebben meer behoefte aan opdrachten met een duidelijke structuur en herhaling. Daarnaast is er een signaal dat passende ondersteuning van deze groep na detentie ontbreekt, waardoor er grote kans is op recidive.

Aanbod zorg in natura onvoldoende als alternatief voor Pgb

De toegang tot het Pgb is per 1 januari 2012 aangescherpt, waardoor het beroep op zorg in natura (ZIN) is toegenomen. ZIN is echter niet altijd passend, met name bij mensen met dubbeldiagnostiek. Ook is ZIN soms te ver verwijderd van de woonplaats. In 2012 blijkt het om 110 signalen te gaan. Een signaal betreft vaak meerdere casussen.

In 2013 is de toegang tot het Pgb verder aangescherpt, waardoor o.a. ook de groep met alleen (AWBZ) begeleiding minder dan 10 uur uitgesloten wordt van een Pgb. Juist deze groep is omvangrijk en kan in de decentralisatie van begeleiding naar gemeenten nog de nodige problemen opleveren doordat er leemtes zijn in het aanbod van zorg.

Wat is nodig?

- Heldere informatievoorziening voor professionals en cliënten over de zorgzwaartepakketen. Deskundigheidsbevordering voor Wmo-loketmedewerkers zodat hun kennis over de genoemde doelgroepen wordt vergroot.
- Aanbod voor vormen van ondersteuning voor de mensen, die geen aanspraak meer kunnen maken op een zzp. Dit aanbod is nu nog gering.

- Zorgkantoren stimuleren meer ruimte te bieden om door het jaar heen zorg in te kopen en niet alleen zorgaanbod van zorgaanbieders mee te nemen die in het begin van het jaar een contract met het zorgkantoor hebben. Dit is nodig als blijkt dat er onvoldoende aanbod is voor specifieke groepen in bepaalde regio's. Dit geldt in versterkte mate voor de beschikbaarheid van crisisplekken. Uit de signalen blijkt dat hier een tekort aan is. Op het moment dat er vraag is naar een crisisplek maar geen passend aanbod beschikbaar is, dient het zorgkantoor dit soort zorgaanbod direct in te kopen.
- Toegankelijker regulier vervoer voor de doelgroepen met een beperking.
- Voor cliënten met een langdurige zorgvraag naar begeleiding van minder dan 10 uur, toch ook toegang geven tot de Pgb-regeling.
- Een Pgb toekennen als het zorgkantoor geen passende zorg heeft. Ook dienen zorgkantoren gestimuleerd te worden tot een meer flexibel systeem van zorginkoop, waar tussentijdse inkoop eenvoudig realiseerbaar is en ook kleine en innovatieve zorgaanbieders en zzp'ers aan bod kunnen komen.
- Een toekomstbestendige Pgb-regeling realiseren, in zowel de AWBZ als de Wmo. Dit zou kunnen met trekkingsrechten. De visiebrief Langdurige Zorg geeft hiervoor een eerste aanzet, die met veldpartijen moet worden uitgewerkt. MEE is voorstander van een volledig persoonsvolgend bekostigingssysteem dat bijdraagt aan eigen regie.

Regelgeving & geldzaken

Verhoging eigen bijdrage leidt tot verminderde toegang en participatie

In het hoofdstuk *Algemene trends en actuele ontwikkelingen* op pagina 4 is al aangegeven dat de inkomenspositie van mensen met een beperking door bezuinigingen verslechterd is. Soms gaat dit ten



koste van de toegang tot (zorg)voorzieningen. Zo zijn er signalen dat de eigen bijdrage voor diagnostisch onderzoek zoals een IQ-test, soms te hoog is. Zonder diagnose kan er geen hulpverleningstraject worden gestart. Naast een verminderde toegang tot de zorg leiden de verhogingen van eigen bijdragen ook tot verminderde participatie. Bij het thema vervoer is al gewezen op de verhoging van eigen bijdragen en de gevolgen voor verminderde participatie en inperking van keuzevrijheid.

Aanpak schulden niet afgestemd op doelgroep

De aanpak bij schuldenproblematiek blijkt vaak niet goed afgestemd op mensen met een beperking. Een veel voorkomend knelpunt is dat betrokken instanties in de schuldhulpverleningsketen te weinig kennis hebben in het herkennen en omgaan met mensen met een beperking. Hierdoor houdt men te weinig rekening met mensen met een licht verstandelijke beperking of autisme. Uiteindelijk komen afbetalingsregelingen niet van de grond, waardoor de schuldenproblematiek verergert.

Soms gaat het al mis bij de aanmelding door onduidelijkheid over de aanmeldprocedure of wisselende contactpersonen. Ook ontstaan er knelpunten doordat de toegang tot de schuldhulpverlening soms ingeperkt wordt door eisen in de toelatingsprocedure, bijvoorbeeld bij gedragsproblemen bij de cliënt. Voor mensen met een LVB is eerder aangestipt dat houding en gedrag soms contraproductief kunnen zijn, maar niet herkend worden als onderdeel van de beperking. Ook kan het zijn dat gemeenten eerst behandeling van de psychosociale problematiek vragen, alvorens een schuldhulpverleningstraject te starten. Daardoor lopen schulden op en komen mensen in een vicieuze cirkel terecht.

Veelal blijken de informatiebrochures van cliënten van de Kredietbank niet passend voor de doelgroep mensen met een LVB. Zo ontstaat bij deze doelgroep

soms de verwachting dat de budgethouders alle rekeningen zullen betalen, terwijl dit niet het geval is. Een ander knelpunt is dat bij het CAK gekeken wordt naar de inkomensgegevens van de belasting en niet naar besteedbaar inkomen, zoals resteert in een schuldhulpverleningstraject. Gevolg is dat te hoge eigen bijdragen worden gevraagd of dat een te lage tegemoetkoming wordt vastgesteld. Hierdoor is het feitelijk besteedbaar inkomen lager en worden soms noodzakelijke uitgaven niet meer gedaan. Dit leidt tot escalatie van problemen.

Problemen door digitalisering

De digitalisering van de samenleving gaat in een hoog tempo door. Het gevolg hiervan is dat de dienstverlening van organisaties steeds minder vaak via persoonlijk contact (telefonisch of op locatie) verloopt maar via internet. Voorbeelden zijn het inschrijven op woningen van woningbouwcorporaties, een digitale vragenlijst als eerste intake voor het Wmo-loket en coaching bij het re-integratietraject. Voor mensen met een visuele, auditieve, verstandelijke en motorische beperking zijn veel websites (nog) niet toegankelijk. Voor hen ontstaan door de digitalisering juist barrières.

Het werken met een DigiD code bij het UWV is soms lastig voor mensen met een verstandelijke beperking. Hierdoor kan het heel lang duren voordat een klant zich kan melden bij het UWV. Ondertussen kan het zijn dat de cliënt geen inkomen heeft, waardoor schulden ontstaan. De barrières die ontstaan door digitalisering kunnen de maatschappelijke participatie op diverse levensterreinen belemmeren.

Wat is nodig?

- Toegankelijk maken van websites voor mensen met een beperking.
- Mogelijkheid bieden voor telefonisch contact of contact op locatie ('multichannel aanpak').
- Het geven van trainingen om mensen met een



Tot slot

- verstandelijke beperking 'internet wise' te maken.
- Bij het verstrekken van informatie bij schuldhulpverlening meer rekening houden met doelgroepen met een verstandelijke beperking.
 - Bij het bepalen van de eigen bijdragen voor mensen met een laag inkomen dient rekening te worden gehouden met schulden. ■

De genoemde signalen vormen belemmeringen voor mensen met een beperking. Daardoor kunnen zij minder goed meedoen in de samenleving. Om de inclusieve samenleving te bevorderen moet op regionaal en landelijk niveau actief worden samengewerkt zodat de genoemde knelpunten aangepakt kunnen worden.

Juist omdat er zoveel verandert voor mensen met een beperking, wordt dit de komende jaren alleen maar belangrijker. Mensen met een beperking kunnen met de juiste ondersteuning in hun eigen kracht versterkt worden. Door de mogelijkheden van het netwerk optimaal te benutten kunnen zij de regie over hun eigen leven blijven voeren.

Veel energie gaat verloren door onnodige belemmeringen die vaak te maken hebben met ineffektieve regelgeving en voorzieningen die onvoldoende zijn ingericht op mensen met een beperking. Door meer verantwoordelijkheid in de hand van gemeenten te leggen, worden knelpunten hopelijk eerder opgelost. MEE wil hier graag een bijdrage aan leveren. Voorbeelden van projecten en dienstverlening van MEE vindt u op www.mee.nl. ■

Adressen

MEE Nederland

Vereniging voor ondersteuning
bij leven met een beperking

Maliebaan 71f | 3581 CG Utrecht
Postbus 85271 | 3508 AG Utrecht
T 030 236 37 07
info@meenederland.nl
www.mee.nl

Colofon

Tekst: Aart Lodder en Auke Blom, MEE Nederland

Fotografie: Omslag: www.istockphoto.com © Anita Stizzoli

Binnenwerk: Inge Hondenbrink en Hans Oostrum Fotografie

Vormgeving en druk: Boom & van Ketel *grafimedia*, Haarlem

Productiebegeleiding en eindredactie: Annette Abels,
Communicatie MEE Nederland

© Mei 2013, MEE Nederland

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd
en/of openbaar gemaakt door middel van druk,
kopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook
zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van
MEE Nederland.

Een digitaal exemplaar kunt u downloaden van
www.mee.nl