



MEE

MEE Signaal

Trend- en signaleringsrapportage 2017

MEE Signaal

Trend- en signaleringsrapportage 2017

Inhoud

Inleiding	3
Algemene signalen	6
Signalen per wetgeving	8
Aanbevelingen.....	10

Inleiding

Mensen met een beperking of chronisch ziekten willen net als ieder ander meedoen in de samenleving en hun leven zelf vormgeven. De ondersteuning en zorg voor mensen met een beperking zijn opgenomen in verschillende wetten zoals de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), de Wet langdurige zorg (Wlz), de Jeugdwet, de Zorgverzekeringswet (Zvw), de Participatiewet en de Wet passend onderwijs. Maar ook andere voorzieningen en regelingen zijn van belang voor mensen met beperkingen, zoals schuldhulpverlening, vervoer en op het gebied van werk en inkomen.



Daar is het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap bijgekomen. Dit verdrag is op 14 juli 2016 in werking getreden en een grote stap voorwaarts voor de participatie van mensen met een beperking. Overheden, organisaties, ondernemingen en samenleving zullen zich door dit verdrag nog meer dan daarvoor moeten inspannen om een inclusieve samenleving te realiseren. Naast fysieke toegankelijkheid van de openbare ruimte en gebouwen gaat het om het wegnemen van communicatieve of sociale drempels; zoals onbegrijpelijke informatie, onprettige bejegening, uitsluiting of discriminatie.

VN-verdrag rechten personen met een handicap

Met de ratificatie van het verdrag van de Verenigde Naties (VN) inzake de rechten van personen met een handicap is voor Nederland een nieuwe periode ingetreden. Volgens het VN-verdrag moeten we ernaar streven dat mensen met een beperking worden opgenomen in de samenleving en daaraan onbeperkt kunnen deelnemen. In zo'n inclusieve samenleving hebben zij regie over hun eigen leven, doen ze mee op voet van gelijkheid, worden ze niet gediscrimineerd en hebben ze toegang tot dezelfde voorzieningen en diensten als mensen zonder beperking.

Dat hier nog een wereld te winnen is, blijkt uit de signalen die wij ontvangen hebben van de cliëntondersteuners van MEE. Die signalen hebben wij verwerkt in deze trend- en signaleringsrapportage, die een indringend beeld geeft van de belangrijkste knelpunten waar mensen met beperkingen mee te maken hebben. Gelukkig komen we ook situaties tegen waarin het de betrokkenen ondanks obstakels toch lukt om oplossingen te vinden. We geven hiervan voorbeelden om u te inspireren. Deze rapportage geeft zorgverleners, beleidsmakers en andere betrokkenen een beeld van de knelpunten waar mensen met een beperking mee worden geconfronteerd. Met als doel meedoen mogelijk te maken voor mensen met een beperking.

Verantwoording rapportage

MEE ondersteunt mensen met een beperking op alle levensgebieden bij problemen die met hun beperking te maken hebben. We signaleren daarbij knelpunten, die de participatie van deze mensen belemmeren. In deze rapportage staan de knelpunten beschreven, die de cliëntondersteuners van de twintig MEE-organisaties in 2016 zijn tegengekomen. Het gaat daarbij om een kwalitatief en niet om een kwantitatief (representatief) onderzoek. De in deze rapportage opgenomen signalen zijn verzameld uit verschillende werkvelden (Wmo, Jeugd, Onderwijs, Werk & Inkomen, Zorgverzekering, Langdurige zorg) en op verschillende werkplekken (gemeentelijke (sociale) wijkteams, jeugdteams, cliëntondersteuning Wmo en cliëntondersteuning langdurige zorg).

Over MEE en MEE NL

MEE NL is een coöperatieve vereniging van twintig regionale MEE-organisaties verspreid over het hele land. MEE NL zet zich met de twintig leden in voor een inclusieve samenleving. Een samenleving waarin iedereen ertoe doet en die mensen insluit in plaats van uitsluit. Meedoen is namelijk een mensenrecht. Wij streven naar een samenleving waarin mensen met een beperking allereerst op hun mens-zijn worden gewaardeerd en niet op hun beperking. Waarin iedereen meetelt en waarin ieder individu een waardevol leven kan leiden.

Wat biedt MEE?

Met cliëntondersteuning versterkt MEE de cliënt én zijn omgeving. Door onze ondersteuning durven mensen met een beperking weer te geloven in hun eigen mogelijkheden. Door zelf keuzes te maken en de regie te voeren over hun leven wordt de kwaliteit van hun bestaan vergroot. Bovendien wordt door onze ondersteuning in veel gevallen een groter beroep op voorzieningen voorkomen of uitgesteld. Met de MEE-Academie bevorderen we kennis en expertise bij professionals en organisaties. Met Participatieprojecten creëren we met samenwerkingspartners uit het publieke en sociale domein een duurzame basis voor een succesvolle participatiemaatschappij.

Maatschappelijke opdracht

De samenleving is nog niet altijd voldoende ingericht op de participatie van mensen met een beperking. Hierin hebben wij een belangrijke maatschappelijke opdracht: wij zetten graag onze specifieke kennis van beperkingen in om lokale voorzieningen en instanties te adviseren over de versterking van het aanbod voor, en de omgang met, mensen met een beperking.



Algemene signalen

Cliënten en hun ondersteuningsbehoeften zijn niet op te splitsen in aparte hokjes. Zo beperken ook de knelpunten die zij ondervinden zich niet tot afzonderlijke gebieden. Wanneer de signalen naast elkaar gelegd worden, blijken mensen met een beperking over de verschillende leefgebieden heen een aantal vergelijkbare belemmeringen te ondervinden. Het overzicht hieronder geeft dit grafisch weer.

Overzicht signalen over en door alle stelsels heen

	Zvw	Wmo	Jeugd	Wlz	(Passend) Onderwijs	Participatie (Werk & Inkomen)
Toegang	Gebrek aan kennis over en vaardigheden voor benaderen doelgroep					
	Moeilijk plaatsbare cliënten					
	Cliënt van kastje naar de muur					
	Cliënt tussen wal en schip					
Financiering	Financiële drempels en daardoor te late of geen noodzakelijke ondersteuning					
	Verschillen tussen stelsels					
	Problemen bij overgang tussen domeinen of regio's					
Aanbod	Gebrek aan kennis over en vaardigheden voor benaderen doelgroep					
						Thuiszitters
Gehele keten	Bureaucratie, knellende regels, vertraging					
	Onafhankelijke levensbrede cliëntondersteuning niet altijd gewaarborgd					

Signalen per wetgeving

De zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking en chronisch zieken is in verschillende wetten opgenomen, zoals de Wlz, Wmo, Zvw, Jeugdwet, Participatiewet en de wet Passend Onderwijs. In dit hoofdstuk worden de knelpunten per wet beschreven.

Overzicht knelpunten per wet

- Strikte toegang (ontwikkelingsmogelijkheid, gebruikelijke zorg, geen grondslag verstandelijke beperking, GGZ voorliggend)
- Onvoldoende dagbesteding in zorgprofielen
- 'Papieren beoordeling' CIZ
- Achterstand bezwaren CIZ
- Ontbrekende financiering voor diagnostisch onderzoek
- Beperkte keuzemogelijkheden voor zorg van cliënt
- Meerzorgregeling complex
- Wlz-indiceerbaren: slechte info en bejegening
- Pgb: ontmoediging en ingewikkeld
- Tekort passend aanbod

- Integrale aanpak zorg & welzijn, onderwijs en arbeid
- Ongeschikt aanbod ondersteunend onderwijs en reguliere werkplekken
- Jobcoaching schiet kwantitatief en kwalitatief tekort
- Procedures en criteria houden onvoldoende rekening met beperkingen
- Financiële problemen mensen met beperkingen
- Groeiende schuldproblematiek
- Onafhankelijke cliëntondersteuning niet of onvoldoende beschikbaar

- Ontmoediging toegang regulier onderwijs bij beperking
- Onvoldoende rekening houden met beperkingen in regulier onderwijs
- Weinig structuur en samenwerking tussen scholen
- Thuiszitters raken uit beeld
- Lastige overgang van school naar werk
- Onafhankelijke cliëntondersteuning niet of onvoldoende beschikbaar

Wet langdurige zorg (Wlz)

Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)

Participatiewet & Financiën

Zorgverzekeringswet (Zvw)

Passend Onderwijs

Jeugdwet

- Te weinig kennis van beperkingen en aanbod
- Informatieuitwisseling voldoet niet aan Wet bescherming persoonsgegevens
- Eigen bijdrage belemmert benodigde hulp en ondersteuning
- Keuzen gemeenten brengen cliënt in financiële problemen
- Te weinig gemeentelijke inzet op preventie
- Tekort aan woonplekken voor 18+-jongeren met een LVB of autisme
- Pgb deels ontmoedigd en deels opgedrongen

- Zorgmijding GGZ door eigen bijdragen
- GGZ-behandeling niet afgestemd op mensen met een (L)VB
- Tekort GGZ-plaatsen voor VG-volwassenen
- Strenge criteria toekenning pgb
- Onafhankelijke cliëntondersteuning niet of onvoldoende beschikbaar

- Kortlopende indicaties ernstig meervoudig gehandicapte kinderen
- Ontmoediging pgb
- Tekort aanbod voor kinderen en jeugdigen
- Onafhankelijke cliëntondersteuning niet of onvoldoende beschikbaar

Aanbevelingen

Deze rapportage laat zien dat er nog een wereld te winnen is in Nederland om meedoen voor iedereen mogelijk te maken. Wij sluiten deze rapportage daarom af met een reeks aanbevelingen. Acties die in onze ogen noodzakelijk zijn om inclusie mogelijk te maken.

Duidelijkheid

Ook mensen met een beperking willen graag weten waar ze aan toe zijn; hoe ze de zorg en ondersteuning kunnen krijgen die ze nodig hebben, welke wetten en regelingen er zijn, hoe ze daar aanspraak op kunnen maken en wat dat hen kost. Informatie is echter moeilijk te vinden, de toegang tot wetten en regelingen is vaak niet duidelijk en de taal is niet geschikt voor specifieke doelgroepen zoals mensen met een licht verstandelijke beperking, autisme of niet aangeboren hersenletsel. Daarom adviseren wij om te zorgen voor:

Heldere informatie

Laat niet het juridisch kader leidend zijn in de communicatie, maar ga uit van de leefwereld van de lezer. Gebruik ervaringsdeskundigen om teksten begrijpelijk te maken en te laten aansluiten bij de vragen van de lezer. Een eenvoudige toelichting op de tekst zou al helpen.

Eenvoudige procedures

Veel mensen begrijpen de procedures van bepaalde wetten en regelingen niet, zoals de Wlz, de Meerzorgregeling of een pgb-aanvraag. De toegangsprocedures lijken bedoeld om het gebruik van de regeling te ontmoedigen. Wantrouwen lijkt soms de grondhouding. Een andere, meer klantgerichte visie is nodig.

Afstemming tussen instanties

Het iedere keer opnieuw aan moeten aanvragen van tijdelijke indicaties, formulieren invullen, het registreren en verantwoorden van genoten zorg en ondersteuning kosten veel tijd en energie. Uitvoerende organisaties hebben slechts één doel, namelijk de uitvoering van 'hun' regeling of wet. Het systeem bestaat uit afgebakende regelingen en wetten en is niet cliëntvolgend. Dit zorgt voor veel bureaucratie voor de gebruikers. Een grote verbetering is mogelijk door een betere uitwisseling van cliëntgegevens of het met toestemming van de cliënt centraal bewaren daarvan. En door procedures veel beter op elkaar af te stemmen. Dit is een ingrijpende maar werkbare oplossing die alleen vanuit de Rijksoverheid kan worden geïnitieerd.

Begrip

Begrip en aansluiten bij de gevolgen van een beperking zijn belangrijk om ervoor te zorgen dat mensen met een beperking zich gehoord, begrepen en gesteund voelen. Zodat ze sterker verder kunnen.

Bejegening

Bij MEE komen te veel klachten binnen over een niet-passende bejegening. Dit zorgt bij deze toch al vaak overbelaste mensen tot onnodig extra leed. Mensen die zich onnodig onder druk gezet voelen, die hun zorgvraag moeten verdedigen in plaats van toelichten en die te snel worden veroordeeld voor hun afwijkende gedrag. Een juiste bejegening begint met een grondhouding van vertrouwen, maar ook kennis over leven met een beperking is noodzakelijk.

Kennis

Op veel plekken is onvoldoende kennis over omgaan met mensen met een beperking. Het begint bij het herkennen van een beperking en vervolgens de kennis hoe daarmee om te gaan. Organisaties, overheden en professionals moeten fors investeren in scholing bij leerkrachten, schuldhelpverleners, beleidsmakers, vervoerders, werkgevers, wijkteammedewerkers, etcetera. MEE is een van de aanbieders van deze trainingen. MEE geeft deze trainingen samen met ervaringsdeskundigen.

Passende zorg

Versoepel de toegang tot voor sommige groepen

De strikte toepassing van indicatiecriteria per domein leidt soms tot uitsluiting van cliënten voor het domein waar wel de meest geschikte zorg kan worden geboden. Enkele voorbeelden waar versoepeling noodzakelijk is:

- Ernstig gehandicapte kinderen met een gering ontwikkelingsperspectief zouden toegang tot de Wlz moeten krijgen.
- Mensen met meervoudige problematiek, veelal GGZ en (L)VG, waarbij wordt gesteld dat GGZ-problematiek leidend is, zouden toegang tot de Wlz moeten krijgen.
- Mensen met een verstandelijke beperking, die niet voor hun 18^e is vastgesteld, zouden toegang tot de Wlz moeten krijgen.
- Als een diagnose en/of een IQ-test noodzakelijk wordt gevonden voor de toekenning van zorg, maak dit diagnostisch onderzoek dan onderdeel van het indicatieproces of regel een andere vorm van toegankelijke financiering.

Maak de financiering persoonsvolgend

De huidige wijze van financieren maakt dat vaak niet de behoeften en wensen van de cliënt leidend zijn, maar het systeem of het bestaande aanbod dat door deze wijze van financieren in stand wordt gehouden. Hierdoor is echt maatwerk vaak niet mogelijk.



Voldoende aanbod

In deze rapportage is te lezen dat er voor verschillende groepen onvoldoende zorgaanbod is. Dit leidt er ook toe dat mensen voor een pgb kiezen, terwijl dat niet hun voorkeur heeft, en dat mensen niet de zorg krijgen die nodig is. Meer zorg moet worden ingekocht voor:

Wlz

- dagbesteding en woonplekken voor jongeren met NAH;
- woonplekken voor jongeren met een lichamelijke beperking (LG) of (progressieve) aandoeningen, LVG02, VG06 en VG07;
- cliënten met een combinatie van beperkingen of bijkomende problematiek:
 - verstandelijke beperking en gedrags- of ggz-problematiek, al dan niet in combinatie met middelengebruik (drank/drugs) of justitiële geschiedenis;
 - (L)VB met autisme;
- ambulante hulp of combi met 24-uurszorg voor meervoudig gehandicapte kinderen (VG, gedrag, LG);
- mensen moeten al vóór de indicatie een beroep kunnen doen op cliëntondersteuning Wlz.

Jeugdwet

- hulp voor kinderen met LVB of autisme;
- logeren en naschoolse opvang;
- logeeropvang kinderen met een lichamelijke beperking;
- daghulp;
- specialistische zorg voor jonge kinderen.

Wmo

- Jongvolwassenen met een LVB en/of autisme, die vanuit een jeugdinstelling willen doorstromen naar een vorm van begeleid wonen.

Zorgverzekering

- Mensen met GGZ-problematiek en een (licht) verstandelijke beperking.

Goede zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en gedragsproblematiek

In de VG-sector is meer aandacht nodig voor gedragsproblematiek. Professionals in de VG-sector moeten meer geschoold worden in gedragsregulering. Zorgkantoren moeten in sommige regio's meer complexe zorg inkopen en anticiperen op een tekort aan zorgaanbod.

Moeilijk plaatsbare cliënten

MEE NL vraagt sinds december 2016 aandacht voor het grote aantal 'moeilijk plaatsbare cliënten'. In 2016 heeft MEE 200 Wlz-cliënten ondersteund waarvoor geen zorgaanbod te vinden was. Oplossingen blijven tot op heden helaas uit. Voor elke cliënt is maatwerk nodig. Dat maatwerk kunnen we met elkaar realiseren door in elke regio oplossingen te creëren. Allereerst door met deze cliënten, hun netwerk en eventueel hun cliëntondersteuner om de tafel te gaan zitten en te horen welke zorg en ondersteuning passend is voor hen. Om dit vervolgens te bespreken in een regionaal netwerk van gecommitteerde aanbieders en financiers zoals zorgkantoor, zorgverzekeraar en gemeente. In sommige gevallen zal ook de woningbouwcorporatie betrokken moeten worden. In het regionale netwerk zijn mensen met mandaat noodzakelijk. Daar waar afwijking van de regels nodig is, of extra financiering, kan opschaling naar het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) plaatsvinden. Daar waar expertise van meer dan één organisatie nodig is, wordt samenwerking georganiseerd. Daarnaast pleiten wij, samen met leder(in) (koepelorganisatie van mensen met een beperking en chronisch zieken) en zorgkantoor Zilveren Kruis, voor een landelijke *taskforce*, die de voortgang monitort, de huidige casuïstiek analyseert en komt met een plan van aanpak voor de toekomst. Het ministerie van VWS en de VGN (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland) vragen wij deel te nemen aan deze *taskforce*. Deze *taskforce* moet ook aanbevelingen doen over wanneer mensen op de wachtlijst 'Actief wachtenden' moeten komen. Deze mensen staan daar nu niet op waardoor de urgentie om extra zorg in te kopen lijkt te ontbreken. Tot slot doen wij een pleidooi aan alle betrokkenen (zorgkantoren, zorgaanbieders, gemeenten, professionals, etc.) om zich verantwoordelijk te voelen voor deze mensen en geen genoeg meer te nemen met deze schrijnende situaties.

Inclusie

Vervoer

Maak vervoersregelingen kostendekkend, zodat vervoer niet het obstakel vormt om zorg te krijgen en om aan activiteiten deel te nemen. En bevorder daarnaast, waar mogelijk, trainingen in het zelfstandig leren reizen.

Financiën

De financiële positie van mensen met een beperking is de laatste jaren verder verslechterd en schuldenproblematiek neemt toe. Gemeenten kunnen investeren in preventie van schulden. De schuldhulpverlening moet beter aansluiten bij mensen met een beperking. De kennis over en het herkennen van mensen met een beperking moet bij de schuldhulpverleners verbeterd worden.

Zo kan het ook: Smart met Geld

Met financiering van het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid en de Rabobank Foundation biedt MEE financiële educatie aan kwetsbare jongeren op praktijk-scholen. Jongeren worden hierdoor meer financieel bewust en komen later minder snel in de schulden. De training zal de komende twee jaar ook op VSO-scholen worden gegeven.

Passend onderwijs

- Een (landelijke) kwaliteitsnorm kan scholen, samenwerkingsverbanden en gemeenten helpen passend onderwijs te realiseren en dat toetsbaar te maken.
- Een integrale aanpak met een onafhankelijke regievoerder met mandaat en doorzetting-macht, kan voorkomen dat kinderen tussen wal en schip vallen en daar blijven hangen, omdat niemand zijn verantwoordelijkheid neemt.

Arbeid

- Geef kwetsbare jongeren een 'toekomstcoach'. Om kwetsbare jongeren te ondersteunen richting participatie en zelfredzaamheid is een integrale en preventieve aanpak nodig van gemeente en partners op de gebieden, onderwijs, werk, inkomen, zorg, veiligheid en wonen. Ook gaat het om de informatievoorziening aan ouders en jongeren, rechten, plichten en mogelijkheden. Dit helpt ouders en jongeren om regie te houden. Dit kan met behulp van een 'toekomstcoach' invulling krijgen. In samenspraak met de jongeren en andere betrokkenen wordt een integraal toekomstplan gemaakt met daarin aangegeven welke ondersteuning er nodig is op alle levensgebieden. Hiermee worden afzonderlijke plannen van verschillende organisaties geïntegreerd tot één toekomstplan, waarbij meerdere transities van de jongeren op een veilige manier worden geborgd.
- Investeer in de kwaliteit en capaciteit van begeleiding van mensen met beperkingen naar en bij werk.

Versterk mensen in een kwetsbare positie: bied cliëntondersteuning aan

- Gemeenten, zorgkantoren, zorgaanbieders, CIZ, en anderen: informeer mensen tijdig over de mogelijkheid van cliëntondersteuning.
- Gemeenten en zorgkantoren: koop de functie in zoals deze is bedoeld. Dat betekent dat cliëntondersteuning onafhankelijk en levensbreed is en gericht op het versterken van de cliënt. Zorg voor voldoende middelen om de functie volwaardig aan te bieden.
- Benut de signalen van de cliëntondersteuners. Zij kennen de belemmeringen die mensen met een beperking ervaren en ze kunnen bijdragen aan het creëren van duurzame oplossingen.
- Zorg voor kwaliteit door te werken met cliëntondersteuners die bij het Registerplein geregistreerd zijn als cliëntondersteuner.



Colofon

Tekst: Auke Blom en Peter van den Broek, MEE NL

Foto's: eigendom MEE

Vormgeving: Veldontwerp

Druk: Drukkerij Groels

Productiebegeleiding en eindredactie: Femke Berends, communicatie MEE NL

© april 2017, MEE NL – www.mee.nl

MEE NL

meedoen mogelijk maken

Koningin Wilhelminalaan 3 | 3527 LA Utrecht

Postbus 85271 | 3508 AG Utrecht

030 - 236 37 07

info@mee.nl

mee.nl

Bel voor MEE in uw buurt 0900 - 999 88 88

(voor dit informatienummer betaalt u alleen uw gebruikelijke belkosten)

