MEE Signaal

Trend- en signaleringsrapportage

voorjaar 2009

Inhoud

2 Inleiding

2 Wat doet MEE?

2 Doelgroepen

3 Trends/actuele ontwikkelingen

4 Signalering

Inleiding

In deze trend- en signaleringsrapportage wordt verslag gedaan van de regio-overstijgende signalen die de 22 MEE-organisaties in Nederland tot en met 2008 hebben gemeld. De rapportage wordt voorgelegd aan belangenorganisaties, Per Saldo, het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), CIZ, UWV, ZN, VGN, VNG en andere samenwerkingspartners. MEE Nederland gaat in gesprek met deze organisaties om de signalen te bespreken en helpt mee bij het zoeken naar oplossingen.

Wat doet MEE?

Mensen met een beperking willen en kunnen actief participeren in de samenleving. MEE helpt hen met het invullen en inrichten van hun eigen leven. MEE staat met haar cliëntondersteuning naast mensen met een beperking. MEE ondersteunt in elke levensfase en op alle levensgebieden: jeugd & gezin, wonen & samenleven, leren & werken, regelgeving & geldzaken, vrije tijd & sport, vrienden & relaties.
Door het tijdig inzetten van cliëntondersteuning kan later extra zorg worden voorkomen. Tijdige inzet kan voorkomen dat problemen onnodig verergeren of zelfs ontstaan. Het werk van MEE heeft hierdoor ook een preventieve werking.

MEE heeft daarnaast een aantal collectieve taken. Eén van de collectieve taken is het signaleren van trends en ontwikkelingen. ■

Doelgroepen

MEE ondersteunt

- mensen met een lichamelijke, verstandelijke en/of zintuiglijke beperking
- mensen met een chronische ziekte
- mensen met een stoornis in het autistisch spectrum
- mensen met niet aangeboren hersenletsel
- familie, vrienden, mantelzorgers, hulpverleners en andere betrokkenen in het netwerk ■

Trends/actuele ontwikkelingen

Samenwerkingsafspraken MEE en gemeenten

MEE en gemeenten hebben in 2008 hun samenwerking een impuls gegeven door samenwerkingsovereenkomsten af te sluiten. Door de samenwerkingsovereenkomsten hebben gemeenten kunnen ervaren dat cliëntondersteuning meer omvat dan prestatieveld 3 van de Wmo. Cliëntondersteuning heeft immers betrekking op alle levensgebieden en alle wetten waar kwetsbare burgers mee in aanraking komen (AWBZ, Wmo, Zvw, Wwb, WJZ, WIA, Wajong, Wtcg, Wsw[1])
De afspraken die MEE en gemeenten hebben gemaakt richten zich onder andere op: Wmo-beleid, waaronder prestatieveld 3 (informatie, advies en cliëntondersteuning), Centrum voor Jeugd en Gezin (CJG), signalering, arbeid, schuldhulpverlening en Openbare Geestelijke Gezondheidszorg (OGGZ).

Centra voor Jeugd en Gezin (CJG)

Ongeveer 51% van de cliënten van MEE is jonger dan 19 jaar. Om deze kwetsbare groep te kunnen ondersteunen is MEE betrokken bij de Centra voor Jeugd en Gezin. MEE-organisaties leveren een bijdrage aan de beleidsontwikkeling van de CJG's. Tevens hebben zij met de CJG's afspraken gemaakt over doorverwijzing naar MEE, naar de netwerken integrale vroeghulp[2] en over de signaleringsfunctie. Ook is MEE betrokken bij de coördinatie van CJG's en geeft zij cursussen en voorlichting aan zowel cliënten (bijvoorbeeld opvoedondersteuning) als professionals (bijvoorbeeld gericht op het herkennen van mensen met een licht verstandelijke beperking of niet aangeboren hersenletsel).

Rol van MEE bij de pakketmaatregelen

MEE biedt mensen die in 2009 hun recht op de AWBZ-functie begeleiding verliezen, tijdelijke ondersteuning. Deze ondersteuning vervangt niet de AWBZ-begeleiding. Samen met de cliënt verkent MEE de nieuwe situatie en bekijkt hoe de cliënt zelfstandig kan functioneren of zijn ondersteuning zelf kan leren organiseren. Zo nodig betrekt MEE het bestaande netwerk (familie, vrienden) hierbij of kijkt hoe dat netwerk kan worden vergroot. MEE maakt voor deze tijdelijke dienstverlening geen onderscheid in doelgroepen. Alle cliënten die hun indicatie verliezen kunnen dus voor deze ondersteuning bij MEE terecht.
MEE registreert en monitort haar dienstverlening zorgvuldig. De monitor biedt feitelijke en trendmatige informatie. In de tweede helft van 2009 besteedt MEE in haar trend- en signaleringsrapportage specifieke aandacht aan de AWBZ pakketmaatregelen.

Kwaliteitscertificering

18 MEE-organisaties zijn gecertificeerd. De overige MEE-organisaties verwachten in de eerste helft van 2009 een certificaat te behalen. ■

[1] AWBZ: Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten, Wmo: Wet maatschappelijke ondersteuning, Zvw: Zorgverzekeringswet, Wwb: Wet werk en bijstand, WJZ Wet op de Jeugdzorg, WIA: Wet werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen, Wajong: Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening voor jonggehandicapten, Wtcg: Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten, Wsw: Wet sociale werkvoorziening.

[2] Omdat kinderen in hun eerste twee levensjaren de meeste vaardigheden verwerven, is het belangrijk dat heel jonge kinderen met ontwikkelingsproblemen zo vroeg mogelijk worden opgespoord en ondersteund. Daarom zijn de regionale netwerken Integrale Vroeghulp in het leven geroepen, waarin MEE samenwerkt met instellingen voor verstandelijk gehandicapten, revalidatiecentra, centra voor Jeugd en Gezin, Bureau Jeugdzorg, Thuiszorg, GGD, ziekenhuizen, etc. De MEE-organisaties voeren de coördinatie over de netwerken.

Problematiek voor mensen met een lichte verstandelijke beperking (LVG)

- Gemeenten en reguliere organisaties herkennen de doelgroep niet en hebben niet de expertise om mensen met een licht verstandelijke beperking optimaal te ondersteunen.
- Mensen met een licht verstandelijke beperking zijn daardoor nog onvoldoende in beeld bij gemeenten en reguliere instanties.
- Zowel de AWBZ-zorg als de reguliere zorg sluiten onvoldoende aan op de vraag van mensen met een licht verstandelijke beperking.
- Er is een tekort aan voorzieningen, voor mensen met een licht verstandelijke beperking, zoals begeleid wonen.

Gevolgen voor mensen met een licht verstandelijke beperking:

- De capaciteiten van mensen met een licht verstandelijke beperking worden overschat.
- Gemeentelijk beleid richt zich onvoldoende op de participatie van mensen met een licht verstandelijke beperking.
- Door onvoldoende of onjuiste begeleiding is een deel van deze groep niet in staat om zichzelf te redden en maatschappelijk te participeren.
- Hierdoor ontstaan maatschappelijke problemen zoals overlast en criminaliteit enerzijds en onvoldoende participatie anderzijds.

Signalering

MEE-organisaties berichten dat cliënten veelvuldig te maken hebben met wachtlijsten bij indicatieorganen (CIZ, Bureau Jeugdzorg) en (zorg)aanbieders. Er zijn ook wachtlijsten voor psychodiagnostisch onderzoek.

Wachtlijsten bij Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ)

De wettelijke termijn voor het afgeven van een indicatie door het CIZ is zes weken. In 2007 en 2008 werd door de MEE consulenten gesignaleerd dat deze termijn regelmatig werd overschreden. Door deze signalen is MEE Nederland met het CIZ in gesprek over de mogelijke samenwerking met als doel het indicatieproces sneller te laten verlopen. CIZ heeft de aanmeldfunctionaliteit ontwikkeld. Deze functionaliteit zorgt ervoor dat de gegevens van cliënten die bij het CIZ bekend zijn, automatisch worden ingevuld in het digitale aanmeldformulier dat vervolgens direct kan worden ingediend. Enkele MEE-organisaties werken hier inmiddels aan mee. In 2009 wordt de aanmeldfunctionaliteit ook bij de andere MEE-organisaties geïmplementeerd.

Wachtlijsten bij Bureau Jeugdzorg

De wettelijke termijn voor het afgeven van een indicatie door Bureau Jeugdzorg is zes weken. Deze termijn wordt regelmatig overschreden. In Drenthe heeft het Bureau Jeugdzorg regionale afspraken gemaakt met MEE Drenthe om de wachtlijsten van cliënten te beperken. Deze afspraken houden in dat als de cliënt samen met MEE een compleet dossier aanlevert, zij direct geholpen worden. Dit kan bijdragen aan de oplossing van de wachtlijsten.

Wachtlijsten bij (zorg)aanbieders

De wachtlijsten bij (zorg)aanbieders verschillen per regio in doelgroep, soort aanbod en lengte van de wachtlijsten. De wachtlijsten ontstaan onder andere door een te beperkt aanbod aan woonplekken (zie pagina 6, Wonen & Samenleven). De MEE-organisaties bespreken deze signalen met het zorgkantoor in hun regio.

Wachtlijsten psychodiagnostiek onderzoek

Er zijn onvoldoende mogelijkheden voor diagnostisch onderzoek om de grondslag van een cliënt te bepalen. Dit leidt tot lange wachttijden (in sommige regio's zijn deze wachttijden bijna een jaar). Grondslagbepaling is noodzakelijk bij het aanvragen van een indicatie. Cliën-

ten moeten hierdoor erg lang wachten op de indicatie en daarmee op de benodigde zorg of begeleiding.

Signalen zorgzwaartebekostiging

Vanaf 1 januari 2009 krijgen zorginstellingen voor het eerst te maken met de financiële gevolgen van de invoering van zorgzwaartebekostiging. Knelpunten bij de zorgzwaartepakketten (ZZP's) en de zorgzwaartebekostiging zijn:

- Zorgaanbieders bieden sommige cliënten niet de zorg waarvoor de cliënt een indicatie heeft. Volgens de zorgaanbieders is het budget van het geïndiceerde ZZP niet toereikend. Zorgaanbieders proberen dit op te lossen door een hogere indicatie te bedingen, maar deze wordt door het CIZ niet afgegeven. Dit geldt bijvoorbeeld voor kinderen. Zorgaanbieders geven aan dat het vastgestelde ZZP niet voldoende is om de begeleiding te kunnen bieden. De zorgzwaartebekostiging zou geen rekening houden met de grotere behoefte aan zorg en begeleiding van kinderen.
- Voor cliënten met een ZZP is het vaak niet mogelijk om diensten en zorg van verschillende zorgaanbieders te combineren. Het budget van het ZZP wordt verstrekt aan de verblijfsaanbieder. De verblijfsaanbieder zal de cliënt proberen ertoe bewegen om de dagbesteding bij hem af te nemen om zodoende het gehele ZZP-budget voor zijn eigen instelling veilig te stellen. Daardoor is het in de praktijk zelden mogelijk om dagbesteding van een andere zorgaanbieder te ontvangen. De invoering van het zogenoemde vouchersysteem zou dit probleem moeten oplossen.
- De ZZP's sluiten niet altijd aan bij cliënten met een gecompliceerde zorgvraag. In het ZZP is aangegeven welke functies en hoeveelheid tijd per cliënt per week van toepassing zijn op de componenten woonzorg, dagbesteding en behandeling. Dit is afgeleid van een gebruikelijke zorgvraag. Zo kan de woonfunctie wel aansluiten bij de behoefte van de cliënt, maar het aantal uren voor behandeling niet.
- Sommige zorgaanbieders stellen eisen aan de hoogte van het ZZP. Zij stellen de eis dat cliënten minimaal ZZP 3 moeten hebben willen zij in aanmerking komen voor verblijf, terwijl alle ZZP's recht geven op intramurale zorg.

De signalen doen zich in sommige regio's op grote schaal voor. Het lijkt erop dat regels en verantwoordelijkheden rondom de ZZP's nog niet voor iedereen helder zijn. MEE Nederland is in gesprek met cliëntenorganisaties, de VGN en het ministerie van VWS om oplossingen te vinden voor deze signalen.

Leemtes in het (zorg)aanbod

- Er is te weinig begeleiding beschikbaar voor zelfstandig wonende LVG-ers. Dit heeft tot gevolg dat een deel van deze groep niet in staat is om zichzelf te redden en maatschappelijk te participeren. Deze groep kan daardoor overlast veroorzaken of in het criminele circuit terecht komen. Zij is immers eenvoudig beïnvloedbaar. Door de AWBZ pakketmaatregelen kan dit probleem verergeren.
- Er is een tekort aan voorzieningen (op het gebied van wonen, werken, vrije tijd, etc.) voor mensen met niet aangeboren hersenletsel, licht verstandelijke beperking en/of lichamelijke beperking, autisme met een gemiddeld of bovengemiddeld IQ.
- Nadat zorgaanbieders hebben voldaan aan de productieafspraken, geven zij aan alleen nog plek te hebben voor mensen met een persoonsgebonden budget (pgb). Mensen worden daardoor gedwongen een pgb aan te vragen, ook als zij dat niet wensen.

MEE-organisaties bespreken deze signalen in de regio met zorgkantoren, gemeenten en zorgaanbieders. Veel signalen hebben betrekking op mensen met een licht verstandelijke beperking. Daarom zal MEE Nederland in 2009 expliciet aandacht voor vragen voor deze doelgroep.

Signalen levensgebieden

De regio-overstijgende signalen hebben met name betrekking op vier levensgebieden.

Jeugd & Gezin

MEE signaleert dat met name jeugdigen met een licht verstandelijke beperking tussen wal en schip vallen op het gebied van wonen, werken, vrije tijd en wet- en regelgeving. Deze jeugdigen komen niet in aanmerking voor AWBZ-zorg en het reguliere aanbod van bijvoorbeeld Algemeen Maatschappelijk Werk (AMW), schuldhulpverlening en woningbouwverenigingen sluit niet voldoende aan bij de mogelijkheden en behoeften van deze doelgroep. Tevens is geen passend vervolg van het behandeltraject in de jeugdzorg beschikbaar. Ook voor gecombineerde problematiek (verstandelijke beperking en autisme) en voor autisme met een normaal IQ is het vaak moeilijk om geschikte hulpverlening te vinden. MEE-organisaties geven regelmatig signalen af over het niet herkennen van de doelgroep door reguliere instanties, waardoor deze groep niet altijd op de juiste manier wordt ondersteund. Ook gemeenten hebben deze doelgroep vaak nog onvoldoende in beeld, waardoor het gemeentelijk beleid zich onvoldoende richt op participatie van deze groep.
Door de beperking als uitgangspunt te nemen en de hulpverlening daarop af te stemmen, wordt voorkomen dat jeugdigen tussen wal en schip vallen.

Wonen & Samenleven

Er wordt een te beperkt aanbod aan woonplekken gesignaleerd voor mensen met:

- Een licht verstandelijke beperking waarbij lichtere begeleiding volstaat na één tot twee jaar met begeleiding te hebben gewoond.
- Een licht verstandelijke beperking en gedragsproblemen.
- Een verstandelijke beperking in combinatie met psychiatrische problematiek.
- Autisme.
- Een lichamelijke beperking.

Ook is er een tekort aan woonplekken en terreingebonden voorzieningen. De vraag naar kleinschalige intramurale plekken neemt toe, maar het aanbod neemt af.

Leren & Werken

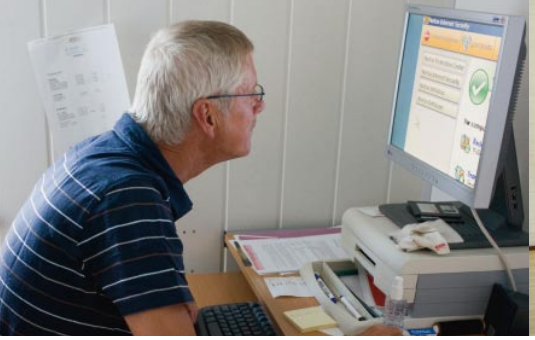
- Voor mensen met autisme en mensen met een IQ tussen de 70-85 zijn er onvoldoende mogelijkheden voor onderwijs die aansluit bij hun behoefte.
- Voor kinderen met autisme op het reguliere onderwijs biedt het rugzakje vaak niet voldoende mogelijkheden voor ondersteuning. Hierdoor redden kinderen het op het reguliere onderwijs vaak net niet.
- Veel cluster 4 scholen geven aan dat zij de ingewikkelde problematiek niet aan kunnen. Vaak is er maar één school in de regio, met als gevolg dat het kind thuis komt te zitten, terwijl het wel een indicatie heeft voor cluster 4 onderwijs.
- Kinderen met complexe gedragsproblemen kunnen pas een indicatie krijgen voor cluster 4 onderwijs wanneer ze op een reguliere school zijn vastgelopen. Dit is slecht voor het vertrouwen van het kind.

Regelgeving & Geldzaken

Financiële regelingen

- Handicapgerelateerde voorzieningen worden alleen aan zelfstandige ondernemers verstrekt bij de start van een eigen onderneming. Dit betekent dat gevestigde zelfstandige ondernemers geen recht hebben op deze financiering wanneer zij aanpassingen nodig hebben omdat zij door ziekte fysiek achteruit gaan.
- Het is vaak onduidelijk wanneer ouders aanspraak kunnen maken op de TOG (Tegemoetkoming Onderhoudskosten thuiswonende Gehandicapten).
  De aanvraagprocedure is niet gebruiksvriendelijk. Ouders moeten zelf het formulier aanvragen en invullen. Dat is een probleem omdat het een ingewikkeld formulier is.

MEE Nederland heeft het eerste signaal gemeld bij het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW). Over het tweede signaal heeft MEE Nederland een brief gestuurd naar de Sociale Verzekeringsbank, de organisatie die besluit over de TOG-aanvragen.



Persoonsgebonden budget (pgb)

- Het functioneren van een aantal particuliere pgb-bureaus. Deze bureaus helpen cliënten met het invullen van het pgb en brengen hiervoor 10 tot 20% van het pgb-budget in rekening.
- Er is geen controle op de kwaliteit van de zorg die wordt geleverd door een aantal particuliere zorg-aanbieders die gefinancierd worden vanuit het pgb. De MEE-organisaties hebben verschillende gevallen van misstanden geconstateerd.
- Mensen met een pgb worden onvoldoende geïnformeerd over de gevolgen van de keuze voor een pgb. Het gevolg is dat de verantwoording van het pgb niet goed wordt uitgevoerd, waardoor de cliënt geld terug moet betalen. Hierdoor kunnen schulden ontstaan.
- Cliënten worden door sommige zorgaanbieders gedwongen een pgb aan te vragen om wachtlijsten te omzeilen.
- Mensen moeten lang wachten bij het zorgkantoor voor zij de beschikking ontvangen en er wordt niet op tijd uitbetaald.
- Gemeenten activeren mensen die ondersteund worden door mantelzorgers met een WWB-uitkering een pgb aan te vragen. De mantelzorger wordt op die manier betaald vanuit het pgb in plaats van de WWB-uitkering waarvoor gemeenten verantwoordelijk zijn. De cliënt en de mantelzorger worden niet voorgelicht wat de gevolgen van het pgb zijn voor de collectieve zorgverzekering, huurtoeslag en zorgtoeslag.

MEE Nederland heeft met Per Saldo, de belangenvereniging van en voor mensen met een persoonsgebonden budget in Nederland, regelmatig overleg over het persoonsgebonden budget. Ook bovengenoemde signalen worden besproken.

Tekortkomingen in wettelijke systemen

Centraal Administratie Kantoor (CAK)

- Het CAK berekent de eigen bijdrage van cliënten regelmatig verkeerd, waardoor cliënten teveel eigen bijdrage moeten betalen.
- Medewerkers van het CAK komen geregeld afspraken niet na die zij met cliënten of consulenten hebben gemaakt.
- Cliënten worden niet respectvol bejegend.
- Bezwaartermijnen worden overschreden.
- Rekeningen zijn vaak zeer onduidelijk en cliënten ontvangen rekeningen vaak laat.

Een mogelijke oplossing voor dit signaal is dat het CAK een overzicht stuurt van de rekeningen naar de cliënt. MEE Nederland neemt hierover contact op met het CAK.

Wmo

- MEE-organisaties signaleren vooral knelpunten bij huishoudelijke hulp. De aanbestedingen huishoudelijke hulp hebben geleid tot prijsverlagingen. Gemeenten baseren hun pgb-tarief vaak op de prijzen van de aanbieders met de laagste prijs. Hierdoor is er te weinig aanbod voor mensen met een pgb en ontstaan er wachtlijsten. Daarnaast beperkt dit ook de keuzevrijheid.

Het ministerie van VWS en de VNG hebben de gevolgen gemonitord van het overhevelen van de huishoudelijke verzorging van de AWBZ naar de Wmo. MEE Nederland zal de signalen die betrekking hebben op de Wmo melden bij beide partijen.

Schuldhulpverlening en schuldsanering

- Mensen met een verstandelijke beperking die schulden hebben opgebouwd, melden zich in toenemende mate bij het AMW. Het AMW herkent niet altijd de beperking en heeft niet de expertise om deze doelgroep optimaal te ondersteunen. Ook in de beleidsnotities van het ministerie van SWZ is geen specifieke aandacht voor mensen met een licht verstandelijke beperking.
- De aanbieders van schuldhulpverlening richten zich niet op nazorg. Met name bij de LVG-doelgroep is dit wel gewenst om terugval te voorkomen.

MEE Nederland zal bij het ministerie van SZW aandacht vragen voor deze signalen.

Signalen vervoer

- Cliënten worden niet respectvol bejegend.
- Kinderen die binnen zes kilometer van hun school wonen, komen niet (meer) in aanmerking voor het leerlingenvervoer. Er wordt geen rekening gehouden met specifieke omstandigheden.
- Leerlingenvervoer naar een school in een andere gemeente wordt geweigerd, omdat in de eigen gemeente een school voor speciaal onderwijs is gevestigd. Deze kinderen en ouders hebben dus geen keuzevrijheid.
- Vervoer van en naar therapieën, logeer- of weekendadres en naschoolse opvang wordt niet vergoed door de zorgaanbieder, ook niet wanneer hiervoor een indicatie is. Het probleem is dat niet alle ouders de mogelijkheid hebben zelf hun kinderen op te halen of weg te brengen.
- Een normaal begaafd kind met autisme krijgt geen vervoer naar het voorgezet onderwijs.
- Begeleiding bij het vervoer is niet meer toegestaan, waardoor kinderen met ingewikkelde problematiek (die zich niet goed kunnen handhaven in groepen) geweigerd worden voor het leerlingenvervoer.
- Vervoer komt vaak te laat, waardoor cliënten te laat komen op afspraken.

MEE Nederland heeft op verzoek van het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap, afdeling casusadoptie, aangegeven welke signalen er op het gebied van vervoer bij de MEE-organisaties binnenkomen. Het ministerie heeft laten weten onderzoek te doen naar begeleiding bij vervoer. ■

Adressen

MEE Nederland
Vereniging voor ondersteuning bij leven met een beperking

Maliebaan 71f | 3581 CG Utrecht
Postbus 85271 | 3508 CG Utrecht
T 030 236 37 07 | F 030 234 07 72
info@meenederland.nl
www.meenederland.nl

Colofon

Tekst: Gaby Coolen, MEE Nederland
Fotografie: Annette Abels (cover) en Inge Hondebrink (binnenwerk)
Vormgeving en druk: UnitedGraphics, Zoetermeer
Productie en eindredactie: Annette Abels, afd. Communicatie MEE Nederland

Maart 2009
Dit is een uitgave van MEE Nederland

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