

# Ziet u mij nog?

Als mensen verdwalen in een traject  
is het traject te moeilijk

Een overzicht van wetten en regelgeving over  
mensen met een verstandelijke beperking.



**Platform VB Haaglanden**

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

# Voorwoord

## Ziet u mij nog? Als mensen verdwalen in een traject is het traject te moeilijk

In Nederland zijn er ongeveer 142.000 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.

Platform VB Haaglanden behartigt de belangen van mensen met een verstandelijke beperking. Dit doen we door knelpunten te benoemen, voorlichting te geven, bijeenkomsten te organiseren en publicaties te verzorgen. Ons werkgebied omvat de regio's Haaglanden, Delft-Westland-Oostland en de gemeente Voorschoten.

In 2010 verscheen *Kent u mij al?*, een uitgave van Platform VB Haaglanden en het Programma VCP, onderdeel van de toenmalige CG-Raad. Hierin gaven we een beeld van wat mensen met een verstandelijke beperking nodig hebben en gaven we hen een gezicht.

In de jaren daarna werd er door de rijksoverheid en de gemeenten ingegrepen in de zorg voor mensen met een beperking en ouderen. Er veranderde toen veel. Dit was voor ons aanleiding om in 2013 een vervolg te schrijven: *Kent u mij nog?*

Hierin schetsten we de maatregelen 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.

*Kent u mij nog?* had dus een andere insteek dan *Kent u mij al?* Er is langzamerhand een wirwar van wetten en maatregelen ontstaan waarachter mensen met een verstandelijke beperking onzichtbaar dreigen te worden. Tijd voor een vervolg! Dit resulteerde in *Ziet u mij nog?* waarin we informatie bieden over wet- en regelgeving voor zowel ouders als professionals.

# Inhoud

Ziet u mij nog? Als mensen verdwalen in een traject is het traject te moeilijk

.....



<b>Voorwoord</b>	<b>5</b>
<b>Inhoud</b>	<b>6</b>
<b>Inleiding</b>	<b>8</b>
<b>Deel 1</b>	<b>10</b>
1. Levenslang en levensbreed	11
2. Beleid door de tijd. Een inclusieve samenleving?	12
3. Beleid door de tijd. Naar een participatiesamenleving	13
<b>Deel 2</b>	<b>16</b>
1. Zorg en ondersteuning, een wirwar van wetten	17
2. Het persoonsgebonden budget (pgb) of zorg in natura?	21
3. Onderwijs	23
4. Wonen	28
5. Werk en dagbesteding	32
6. Wajong-uitkering	37
7. (Onafhankelijke) cliëntondersteuning	38
<b>Nawoord</b>	<b>41</b>

# Inleiding

Ziet u mij nog? Als mensen verdwalen in een traject is het traject te moeilijk

.....



Als belangenorganisatie constateren wij dat er een grote behoefte is aan heldere informatie over wet- en regelgeving, bij zowel ouders als professionals. De laatste jaren is er echter bezuinigd op belangenorganisaties die ouders en verwanten informeerden en bijstonden, zowel individueel als collectief. Deze organisaties waren ook een bron van informatie voor professionals uit andere sectoren.

De gevolgen hiervan laten zich steeds meer gelden. Voorheen konden ouders informatie krijgen van deskundige professionals, nu moeten zij zelf op zoek, vooral op internet. Dat lijkt eenvoudig maar niets is minder waar. Er is op veel plekken informatie beschikbaar maar het is lastig te vinden en bovendien is de informatie nogal eens tegenstrijdig.

Deze brochure gaat over wetten en regelgeving en hoe deze uit kunnen werken voor mensen met een verstandelijke beperking en hun verwanten. We vertellen waar men terecht kan voor zorg, ondersteuning of hulp. We hebben het over wonen, werk, dagbesteding en onderwijs. Over zorg en ondersteuning in de Wet maatschappelijke ondersteuning, de Jeugdwet, de Wet langdurige zorg en de Zorgverzekeringswet.

We schreven deze brochure vooral voor ouders, maar ook voor professionals die te maken krijgen –of hebben– met mensen met een verstandelijke beperking en hun ouders, broers en zussen. Denk bijvoorbeeld aan de verschillende medewerkers bij gemeenten, bij het UWV, sociale wijkteams, de belastingdienst, zorgverzekeraars en woningcorporaties.

We hopen dat ouders met deze brochure hun weg door wetten en maatregelen beter kunnen vinden, en dat ook professionals er hun voordeel mee doen.

#### **Leeswijzer**

Deze brochure waarin we de informatie (weer) op een rij zetten, bestaat uit twee delen:

- » In het eerste –korte– deel vindt u **achtergrondinformatie** over het overheidsbeleid van de afgelopen jaren en -in vogelvlucht- de nieuwe wetten die voor mensen met een beperking en hun verwanten grote gevolgen hebben. Ook schetsen we een beeld van mensen met een verstandelijke beperking.
- » In het tweede deel, **Praktische informatie wet- en regelgeving**, gaan we uitgebreid in op alle verschillende wetten en levensterreinen. We beschrijven hoe deze wetten werken en wat u moet doen om de hulp en ondersteuning te krijgen die u nodig heeft.

Wet- en regelgeving is niet statisch. Voor de meest actuele informatie kunt u terecht bij de websites die we vermelden.

# Deel 1

## Achtergrondinformatie

.....



# 1. Levenslang en levensbreed

## Een beeld van mensen met een verstandelijke beperking

De mens met een verstandelijke beperking bestaat niet. De verschillen zijn groot, net als de verschillen in ondersteuning die nodig is.

Om te beginnen is er 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 betreffende zorg- en dienstverlening vallen. Het varieert dus van volwassenen die functioneren op het niveau van een peuter en 24 uur zorg en toezicht nodig hebben tot mensen die zich net redden, en zelfstandig wonen en werken. Deze laatste groep wordt vaak niet als zodanig herkend wat de nodige problemen en onbegrip kan opleveren

De aard van de beperking speelt een rol. Er zijn bijvoorbeeld veel syndroomgroepen, waarvan de bekendste wel het syndroom van Down is. Maar er zijn ook mensen met andere verstandelijke beperkingen.

Veel mensen met een verstandelijke beperking zijn niet of nauwelijks in staat te lezen, te rekenen of te schrijven. Daarnaast zijn er nog mensen met een meervoudige —verstandelijke en lichamelijke— beperking (Meervoudig Complex Gehandicaptten). Ook kan er sprake zijn van bijkomende psychische of psychiatrische problematiek.

De zwaarte en de aard van de beperking vergen ondersteuning die hierop moet zijn aangepast. Zo hebben bijvoorbeeld mensen met een stoornis in het autisme spectrum een andersoortige behoefte aan ondersteuning dan mensen met het syndroom van Down. Voor mensen met autisme moet deze gericht zijn op het creëren van structuur, regelmaat en continuïteit. Hun beperking is vaak niet zichtbaar en dit maakt het leven voor hen uiteindelijk vaak nog lastiger.

Een verstandelijke beperking gaat niet over en de ondersteuning is dan ook levenslang én levensbreed. Levenslang betekent dat de ondersteuning begint in de jongste kinderjaren en door alle levensfasen heen loopt. En levensbreed houdt in dat ondersteuning gegeven wordt op alle levensterreinen: wonen, werken, dagbesteding, onderwijs, vrije tijd, verzorging, huishouding, financiën, vervoer, contacten en zingeving.

Het vinden van een passende plek valt niet altijd mee, zeker niet als er sprake is van bijkomende problematiek. En ook mensen met een verstandelijke beperking leven steeds langer. Binnen de VG-sector zijn hiervoor nog onvoldoende voorzieningen ontwikkeld.

In Nederland zijn er ongeveer 142.000 mensen met een verstandelijke beperking, dat wil zeggen met een IQ onder de 70. Bijna al deze mensen krijgen langdurig enige vorm van hulp: thuis, op school, dagbesteding of intramurale zorg. Van hen hebben zo'n 68.000 mensen een ernstig verstandelijke beperking, met een IQ tot 50, en 74.000 mensen een licht verstandelijke beperking, met een IQ tussen 50 en 70. Daarnaast zijn er ongeveer 2,2 miljoen mensen met een zogenoemde zwakbegaafdheid, met een IQ tussen de 70 en 85.



www. [handicap.nl/wat-is-een-verstandelijke-beperking](http://handicap.nl/wat-is-een-verstandelijke-beperking)

www. [kennispleingehandicaptensector.nl](http://kennispleingehandicaptensector.nl)



‘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 mensen met een beperking deel te laten nemen aan de normale maatschappij. Dit is echter maar voor een beperkte groep mogelijk, en er is door de jaren heen bezuinigd op de directe ondersteuning. Zo werd bijvoorbeeld de lichte ondersteuning wegbezuinigd, er werd bezuinigd op respijt/logeerszorg en op huishoudelijk hulp. Bovendien worden mensen met een verstandelijke beperking door velen niet geaccepteerd of gewaardeerd zoals ze zijn. Dit alles maakt het voor mensen met een verstandelijke beperking vaak moeilijk om echt mee te doen.

‘Gelukkig’ ze krijgt eindelijk de diagnose Autisme. Na 12 jaar zoeken, eindelijk erkenning en begrip. We worden serieus genomen, gezien en gehoord als ouders in onze zorgen. Eindelijk na al die jaren word ik gezien. De puzzelstukjes vallen op zijn plek. Ik snap nu waar het gedrag, de behoefte aan structuur en de angsten vandaan komen. De diagnose geeft natuurlijk ook zorgen; voor de toekomst, wat nu, hoe verder? De hulpverleners weten ook niet precies wat nodig is, maar we doen het samen. Dat is fijn. Het blijft een eenzame strijd. Hulpverleners komen en gaan. De weg blijft kronkelig. Als ouder/moeder van een meisje met autisme ben je zo ongelofelijk kwetsbaar. Je bent afhankelijk van de verschillende hulpverleners of je gehoord en begrepen wordt. Soms ben je afhankelijk van die ene hulpverlener die zich erin vastbijt en jou wil horen en helpen.

Wat ik jullie als ouders wil meegeven: Heb vertrouwen in jezelf! Luister naar je gevoel. Als ouder weet je het echt het beste. Je bent expert in je rol als ouder. Zoek steun, doe het samen!

www. [schouders.nl/ervaringsverhalen/mijn-reis-als-moeder-bestemming-onbekend](https://www.schouders.nl/ervaringsverhalen/mijn-reis-als-moeder-bestemming-onbekend)

## 2. Beleid door de tijd. Een inclusieve samenleving?

Het duurde tien jaar voordat in Nederland het VN-verdrag voor de Rechten van Personen met een Handicap, bekrachtigd werd. Dit gebeurde pas in 2016. Volgens het VN-verdrag moeten mensen met een beperking net zo goed aan de samenleving mee kunnen doen als mensen zonder beperking: een inclusieve samenleving.

Inclusief beleid richt zich op iedereen: mensen met en zonder beperkingen. Voor een samenleving waarin iedereen meedoet en niemand wordt buitengesloten, is inclusief beleid én inclusief denken nodig. Om dit te bereiken is het van belang dat het recht op gelijke behandeling van mensen met beperkingen wordt vastgelegd in wet- en regelgeving; landelijk en lokaal. Artikel 1 van de Grondwet is hierop aangepast op 17 januari 2023. Het nieuwe Artikel 1 luidt nu: “Allen die zich in Nederland bevinden, worden in gelijke gevallen gelijk behandeld. Discriminatie wegens godsdienst, levensovertuiging, politieke gezindheid, ras, geslacht, handicap, seksuele gerichtheid of op welke grond dan ook, is niet toegestaan”. ‘Handicap’ en

‘seksuele gerichtheid’ zijn nieuw toegevoegd aan de non-discriminatiegronden. Beleidsmaatregelen pakken voor de ene groep mensen soms beter uit dan voor andere. Een voorbeeld hiervan is de afbouw van de sociale werkvoorzieningen. Sommige mensen komen tot hun recht bij een Albert Heijn, voor andere was een sociale werkplaats juist een uitkomst.

Inclusief beleid is beleid waarbij rekening is gehouden met verschillen tussen mensen met en zonder beperking. Het is dus belangrijk om bij beleidsvorming met alle mensen rekening te blijven houden. In een ideale situatie wordt van tevoren onderzocht wat de gevolgen zijn voor de verschillende doelgroepen en wordt vooraf naar oplossingen gezocht.

Als belangenorganisaties weten wij dat dit niet vanzelfsprekend is. We herkennen het patroon: overheden (rijk en gemeenten) geven aan dat zij hun best doen en kleine stapjes nemen waarna belangenorganisaties, terecht, meer daadkracht verwachten. Dit zal nog wel even doorgaan, en zo blijft er -helaas- voor jaren werk aan de winkel.



www. [nietsoveronzonderons.nl](http://nietsoveronzonderons.nl)

## 3. Beleid door de tijd. Naar een participatiesamenleving

*Het is alweer een tijd geleden dat de koning in een troonrede vertelde dat Nederland zou veranderen van een verzorgingsstaat in een participatiesamenleving:*

*“Het is onmiskenbaar dat mensen in onze huidige netwerk- en informatiesamenleving mondiger en zelfstandiger zijn dan vroeger. Gecombineerd met de noodzaak om het tekort van de overheid terug te dringen, leidt dit ertoe dat de klassieke verzorgingsstaat langzaam maar zeker verandert in een participatiesamenleving. Van iedereen die dat kan, wordt gevraagd verantwoordelijkheid te nemen voor zijn of haar eigen leven en omgeving.”*

Dat was in 2013, maar dit gebeurde natuurlijk niet zomaar. Aan de overgang naar een participatiesamenleving gingen jaren van discussies en veranderingen vooraf. De gevolgen zijn ingrijpend gebleken, daarom schetsen we deze ontwikkelingen hier kort.

In 2007 werd de Wet maatschappelijke ondersteuning ingevoerd. Uitgangspunt was dat burgers eerst voor zichzelf en hun naasten moeten zorgen en dat de gemeentelijke overheid hen daarin als dat noodzakelijk is dient te ‘compenseren’ ofwel te ondersteunen, met als doel dat mensen zo lang mogelijk in hun eigen leefomgeving konden blijven wonen. Gemeenten werden verantwoordelijk voor de huishoudelijke hulp, uitgevoerd door thuiszorgorganisaties. En zij werden verplicht dit op de markt aan te besteden.

Er werd meer op de prijs dan op de kwaliteit geselecteerd, thuiszorgorganisaties verdwenen en veel cliënten kregen andere huishoudelijke hulpen en minder hulp.

In 2009 verdween, door bezuinigingen op de AWBZ, de lichte ondersteuning voor

60.000 mensen. Denk hierbij bijvoorbeeld aan administratieve ondersteuning voor zelfstandig wonende mensen met een licht verstandelijke beperking, licht dementerenden, blinden en slechthorenden. De gevolgen waren vaak schrijnend; mensen raakten de (professionele) hulp waarmee ze hun zelfstandigheid behielden kwijt of moesten een beroep doen op vrijwilligers waardoor vaak de zo noodzakelijke continuïteit van ondersteuning verdween. Velen van hen verdwenen –stilletjes– uit zicht.

### **De decentralisaties in 2015**

De overheveling van taken naar gemeenten, decentralisaties, past in een langjarige trend. Lokaal doen wat lokaal kan, werd door de jaren heen steeds meer het motto. Taken van de landelijke overheid werden in 2015 overgedragen aan de lokale overheid, de gemeenten. Later volgde de overdracht van provinciale taken naar gemeenten.

Het idee hierachter was dat het kostenbesparend zou werken. Hulp dichterbij huis, meer door de mantelzorg en vrijwilligers met de nadruk op eigen verantwoordelijkheid en zelfredzaamheid, zou goedkoper zijn. Er werd een zogeheten efficiencykorting toegepast op de gemeentelijke financiering, terwijl de gemeente wel de zorg en ondersteuning moest blijven leveren.

Uiteindelijk is de participatiesamenleving een samenleving gebleken waarin mensen zichzelf moeten redden, en pas in het uiterste geval hulp en ondersteuning van de overheid kunnen krijgen. Hiermee lijkt de gewenste inclusieve samenleving verder weg dan ooit.

### **Nieuwe wetten in vogelvlucht**

Wetten werden gebundeld, gewijzigd, afgeschaft en er kwamen nieuwe wetten:

#### Participatiewet

Gemeenten werden verantwoordelijk voor de Participatiewet, een nieuwe wet die drie eerdere wetten bundelde: de Wet Werk en Bijstand (Wwb), de Wet Sociale Werkvoorziening (Wsw) en een belangrijk deel van de Wet werk en arbeidsondersteuning jonggehandicapten (Wajong). Het doel van de Participatiewet is meer mensen, met en zonder beperking, aan het werk krijgen bij reguliere werkgevers. Dit betekende wel dat de sociale werkvoorziening afgebouwd werd.

#### Jeugdwet

Lichtere vormen van jeugdzorg in de preventieve sfeer, zoals opvoedingsondersteuning, waren al eerder taken van de gemeenten. In januari 2015 verving de Jeugdwet de Wet op de Jeugdzorg. Gemeenten werden verantwoordelijk voor het totaal van de jeugdzorg: de gesloten jeugdzorg, de jeugd-geestelijke gezondheidszorg, de jeugdbescherming, jeugdreclassering, en de zorg voor licht verstandelijk beperkte jongeren. Intensieve zorg en zorg voor kinderen die permanent toezicht nodig hebben vallen niet onder de Jeugdwet maar onder de Zorgverzekeringswet (Zvw) en de Wet langdurige zorg (Wlz).

#### De Wet passend onderwijs

Met deze wet (2014) moeten alle kinderen een plek krijgen op een school die bij hen past. Scholen hebben een zorgplicht om dit te realiseren, zij kregen een coördinerende taak en er is afstemming nodig met het jeugdbeleid. De Wet passend onderwijs had consequenties voor het leerlingenvervoer, de leerplicht en de onderwijshuisvesting. Ondersteuning aan leerlingen met een beperking wordt gefaciliteerd vanuit het Samenwerkingsverband, waarin reguliere scholen en scholen voor speciaal onderwijs in een regio samenwerken.

### Van AWBZ naar Wmo, Zvw en Wlz

De Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten werd afgeschaft, en taken verhuisden naar de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en de Zorgverzekeringswet (Zvw). Begeleiding en ondersteuning van inwoners, inclusief begeleid wonen, werden overgeheveld naar de gemeenten. Hiermee werden gemeenten verantwoordelijk voor cliënten met een lichtere zorgvraag, met als idee om meer zorg in de eigen omgeving en hulp vanuit de eigen omgeving te regelen.

Verpleging en persoonlijke (lichaamsgebonden) verzorging vallen onder de Zvw, waaronder ook de intensieve jeugdzorg. Mensen die aangewezen zijn op langdurige zorg vallen sinds 2015 onder de nieuwe Wet langdurige zorg (Wlz) maar de toegangscriteria werden aangescherpt, en de groep werd dus kleiner. Ook de intramurale ouderen- en gehandicaptenzorg (dus binnen instellingen) valt nu onder de Wlz. Sinds 1 januari 2021 hebben ook mensen die hun hele leven lang geestelijke gezondheidszorg (GGZ) nodig hebben, toegang tot de Wlz.

# Deel 2

## Praktische informatie wet- en regelgeving

---

### **Wees op tijd!**

We beginnen dit deel met een advies. Ondersteuning en zorg regelen kost veel tijd en energie. Of het nu gaat om de schoolkeuze, wat verandert als iemand 18 jaar wordt, het vinden van werk en een woning of de zorg voor later, er valt vooral heel veel te regelen. Wees dus op tijd!

Een simpel voorbeeld is het aanvragen van een Wajong-uitkering. Deze procedure duurt normaliter 14 weken, maar ons advies is om een aanvraag eerder te doen; zo'n zes maanden voordat iemand 18 wordt. Een stuk ingewikkelder ligt het bij het zoeken naar een woonplek of naar werk. Zorgaanbieders hebben vaak lange wachtlijsten en het opzetten van een wooninitiatief (zie onder het hoofdstuk Wonen) kan zomaar 5 jaar of langer duren.

Iedereen kan een beroep doen op onafhankelijke cliëntondersteuning. Wat dat inhoudt bespreken we in het laatste hoofdstuk. En ook hier geldt: wees op tijd met het vragen van hulp.

# 1. Zorg en ondersteuning, een wirwar van wetten

## **Inleiding**

Er is veel veranderd in de afgelopen jaren. In dit hoofdstuk gaan we in op zorg en ondersteuning: wie doet wat en waar moet je zijn? Voor velen is het systeem van wetten en regels een doolhof en lastig om te begrijpen waar men recht op heeft en hoe dat te regelen is. Zorg en ondersteuning is mogelijk 'in natura', of met een Persoons gebonden budget (Pgb), dan regelt u de zorg-of hulpverlener zelf. Hier gaan we in hoofdstuk twee verder op in.

## **Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)**

Het doel van de Wmo is dat mensen mee kunnen doen in de samenleving en zo lang mogelijk of zoveel mogelijk, voor zichzelf kunnen zorgen. Het gaat om mensen voor wie dat zonder hulp niet mogelijk is.

De gemeenten zijn verantwoordelijk voor deze ondersteuning. Zij bepalen hun eigen Wmo-beleid, waardoor de ondersteuning er in de ene gemeente anders uit kan zien dan in de andere.

### Wat zit er in de Wmo voor mensen met een verstandelijke beperking?

De Wmo bevat veel. Hulpmiddelen, huishoudelijke hulp, woningaanpassingen, begeleiding in het dagelijkse leven, vervoer, tijdelijke opvang/logeerplekken en dagbesteding. Denk bij hulpmiddelen bijvoorbeeld aan een rolstoel, driewielerfiets, een verhoogd toilet, een tillift of een traplift. Aan aangepast vervoer om naar de dagbesteding te gaan. Dagbesteding is ook een gemeentelijke verantwoordelijkheid, net als tijdelijke opvang (respijtzorg of logeeropvang). Hier komt weer wat verwarring om de hoek: dagbesteding kan vanuit de Wmo maar ook vanuit de Wlz geleverd worden. En dit geldt ook voor tijdelijke opvang. We komen hierop terug.

Voor lichte vormen van ondersteuning bij het wonen kan men ook terecht bij de Wmo, en ook dat wordt uitgevoerd door de gemeente. Dan gaat het bijvoorbeeld over administratieve hulp, of planning van boodschappen en het huishouden. De intensievere vormen van begeleiding bij wonen valt onder de Wlz.

Ook maatschappelijke opvang is een taak van gemeenten. Maatschappelijke opvang is, zo wordt het geformuleerd, 'voor kwetsbare mensen met psychosociale problemen, die het op eigen kracht niet (dreigen te) redden.' Hierbij is te denken aan mensen met psychiatrische klachten, verslaafden, of dak- en thuislozen. Zonder hulp redden zij zich niet in het dagelijkse leven. Deze ondersteuning varieert van lichte begeleiding bij het thuis wonen tot zware vormen van opvang en beschermd wonen. Maatschappelijke opvang is er ook voor mensen met een (licht) verstandelijke beperking.

### Hoe gaat dat? Hulp vanuit de Wmo

Voor hulp vanuit de Wmo kan men terecht bij het Wmo-loket van de gemeente. Soms volstaat een eenvoudig formulier maar vaak is het anders. En dan is het ingewikkeld om de benodigde hulp en ondersteuning te krijgen. Er komt iemand die voor de gemeente de Wmo-aanvragen behandelt bij u thuis om met u te bespreken wat u nodig heeft. Dit gebeurt in een zogeheten keukentafelgesprek. Dit kan een medewerker van de gemeente zijn, iemand van het sociaal wijkteam of van het welzijnswerk bijvoorbeeld. Dat is overal anders geregeld.

In het algemeen is het zo dat gemeenten eerst verwijzen naar algemene

voorzieningen. Lukt het niet om elke dag een maaltijd te verzorgen, dan verwijst elke gemeente naar een maaltijdservice. Naar *Tafeltje-dek-je* bijvoorbeeld, *Apetito*, of *Uitgekookt*. Of naar een zorgcentrum dat ook maaltijden aan huis bezorgt. Heeft men hulp nodig bij de administratie, dan komt het welzijnswerk in beeld. Vervoer wordt bij voorkeur collectief geregeld, met een taxibus, of met Wmo-vervoer.

Voor mensen met een verstandelijke beperking zijn collectieve voorzieningen vaak niet afdoende en zijn er voorzieningen op maat nodig. Met de medewerker van de gemeente wordt besproken hoe die 'zorg en hulp op maat' eruit ziet en wat er nodig is. Eerst wordt bekeken wat iemand zelf kan doen met hulp van de omgeving, of er mantelzorg of vrijwilligerswerk aanwezig is. Of er algemeen voorliggende voorzieningen zijn, zoals een boodschappendienst of tafeltje-dek-je. Mocht er dan nog hulp en ondersteuning nodig zijn, kan een Wmo-maatwerkvoorziening aangevraagd worden. Dat kan ook met een persoonsgebonden budget (pgb). Hier gaan we in hoofdstuk 2 verder op in.

Er is een algemeen wettelijk recht op onafhankelijke cliëntondersteuning in vrijwel het gehele sociale domein, dus ook in de Wmo met de Jeugdwet. Schakel cliëntondersteuning op tijd in, zodat deze hulpverleners goed op de hoogte zijn van uw situatie.

Platform VB Haaglanden ontwikkelde een training ter voorbereiding op een keukentafelgesprek. Er is hier een werkboekje voor. Dit boekje is te verkrijgen bij de belangenorganisatie voor Hagenaars met een beperking Voorall, [www.voorall.nl](http://www.voorall.nl) en bij ons, [www.platformvbhaaglanden.nl](http://www.platformvbhaaglanden.nl)

Alisa vertelde over haar gezin: over haar man die op de tram rijdt maar na een ongeluk deels arbeidsongeschikt is en dat van hun vier kinderen er drie een beperking hebben. Ze vertelt hoe zwaar het is. "Ik ben moe. Ik zou zo graag hulp hebben voor mijn kinderen maar ook voor mij. Wat precies weet ik niet, ik weet ook niet wat er allemaal kan. Tot nu toe lukt het niet, het lijkt wel of ze me bij de gemeente niet begrijpen, of niet willen begrijpen, en ik durf het niet meer te vragen." In de training werd verteld hoe de Wmo werkt, en wat voor hulp er allemaal is. Er werd geoefend op allerlei situaties en zij leerde om duidelijk onder woorden te brengen wat zij voor haar gezin en voor zichzelf nodig heeft.

### **De Zorgverzekeringswet**

De zorgverzekeringswet, afgekort Zvw, kennen we van onze basisverzekering. Iedereen moet verzekerd zijn en een basisverzekering hebben en veel mensen zijn ook aanvullend verzekerd. De Zvw wordt uitgevoerd door zorgverzekeraars.

Net als iedereen hebben mensen met een verstandelijke beperking dus te maken met de Zvw. Ook voor hen is er de huisarts. De huisarts kan terugvallen op de kennis van een arts die gespecialiseerd is in mensen met een verstandelijke beperking, 'Artsen Verstandelijk Gehandicapten (AVG's). Er zijn in het hele land ook zogeheten AVG-poliklinieken, maar gebleken is dat niet alle huisartsen deze gemakkelijk weten te vinden.

Deze AVG-poliklinieken zijn vaak te vinden in de instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking, zoals Middin, Ipse de Bruggen en 's Heeren Loo. Een verwijzing van de huisarts of kinderarts is nodig.

Mensen met een verstandelijke beperking kunnen behandeld worden door hun eigen tandarts, ook als daarvoor extra behandeltijd nodig is. Er zijn gespecialiseerde tandartsen voor mensen met een verstandelijke handicap, een motorische of meervoudige beperking.

Ook zijn er instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking die tandheelkundige zorg aanbieden. Tenslotte is het mogelijk de behandeling te

ondergaan bij een Centrum voor Bijzondere Tandheelkunde (CBT). Deze centra bieden specialistische tandheelkundige zorg. Hiervan zijn er 31 in het land.

Voor mensen met een verstandelijke beperking kan wijkverpleging belangrijk zijn. Een wijkverpleegkundige kan zonodig hulp bieden bij aan- en uitkleden, en medische zorg (de verzorging van sondes, injecties, stoma's etc.) leveren.

#### Hoe gaat dat? Hulp vanuit de Zvw?

Voor hulp door de wijkverpleging kunt u terecht bij de organisaties die dit leveren: de thuiszorgorganisaties in uw gemeente. Dit kunnen grote en bekende organisaties zijn, u kunt ook kiezen voor kleinere of —als deze bij u actief is— voor Buurtzorg. Wel is het belangrijk om te vragen of zij een contract hebben bij een zorgverzekeraar. Als dit niet zo is worden de kosten namelijk niet vergoed.

#### **De Jeugdwet**

In de Jeugdwet gaat het erom dat kinderen en jongeren veilig op kunnen groeien. Kinderen en jongeren onder de 18 jaar hebben bij een zorgvraag recht op zorg, hulp en begeleiding vanuit de Jeugdwet. Dit zijn bijvoorbeeld kinderen met een verstandelijke of lichte lichamelijke beperking die tijdelijke of langere tijd zorg en ondersteuning nodig hebben. Kinderen met een ernstigere of meervoudige beperkingen vallen doorgaans onder de Wlz.

Sinds 1 januari 2015 regelt de Jeugdwet de gemeentelijke verantwoordelijkheid voor hulp aan kinderen, jongeren en hun ouders. Dus voor opvoedingsondersteuning, kamertraining, pleegzorg, de jeugd-geestelijke gezondheidszorg (jeugd-ggz), voor de jeugdbescherming zoals de gesloten jeugdzorg, de jeugdreclassering, én de zorg voor licht verstandelijk beperkte jongeren.

De Jeugdwet is bedoeld voor kinderen tot 18 jaar, maar kan verlengd worden tot 23 jaar. Dat geeft meer ruimte om te bezien wat er daarna komt en wat er dan mogelijk is. Hoe dit gaat kunt u navragen bij uw gemeente of bij het Centrum voor Jeugd en Gezin (CJG) in uw gemeente.

De werkwijze is hetzelfde als in de Wmo: eerst wordt er gekeken wat de ouders en hun netwerk zelf kunnen doen. Er wordt gekeken naar het oplossend vermogen en de draagkracht (wat men aankan) van het gezin. Als hier geen mogelijkheden zijn, wordt er naar professionele hulp gekeken.

En net als in de Wmo zetten gemeenten in eerste instantie (lichte) algemene voorzieningen in. Pas als dit aantoonbaar niet voldoet gaat de gemeente over op individuele voorzieningen.

#### Wat zit er in de Jeugdwet voor kinderen met een verstandelijke beperking?

De Jeugdwet is veelomvattend, het gaat van lichte ondersteuning tot gesloten jeugdzorg. Voor kinderen met een beperking regelt de Jeugdwet dat zij zorg en ondersteuning kunnen krijgen. Van diagnostiek tot en met begeleiding aan huis of op school, persoonlijke verzorging, hulp bij zelfstandig wonen, dagbesteding en behandeling van gedragsproblemen. Ouders kunnen ondersteuning bij de opvoeding krijgen.

#### Hoe gaat dat? Hulp uit de Jeugdwet?

De gemeente kan u vertellen hoe het geregeld is. Het aanvragen van hulp kan gaan via het sociaal wijkteam van de gemeente, via een Centrum voor Jeugd en Gezin (CJG) en/of via een verwijzing van een huisarts, jeugdarts of specialist.



### Wet langdurige zorg (intramuraal of 24-uurszorg thuis)

De Wet langdurige zorg (Wlz) is er voor mensen met een chronische ziekte of beperking die levenslang 24 uur per dag toezicht, zorg en ondersteuning in de nabijheid nodig hebben. Er is dan altijd iemand in de buurt die de nodige zorg en begeleiding kan verlenen, bijvoorbeeld bij het toedienen van medicatie of hulp bij het wassen en aankleden. Dat kan in een zorginstelling maar het kan ook thuis. Het laatste kan alleen als het zorgkantoor (de verantwoordelijke voor de Wlz-uitvoering) vindt dat het kan. De situatie thuis moet veilig zijn bijvoorbeeld maar de kosten mogen ook niet (veel) hoger zijn dan in een instelling.

#### Hoe ziet de zorg eruit?

U kunt kiezen tussen zorg in natura en een pgb. Dit kan echter niet bij alle zorgprofielen. Bij zorg in natura zijn er drie vormen waaruit u kunt kiezen:

- Verblijf (wonen in een zorginstelling)
- Volledig pakket thuis (vpt; een zorgaanbieder levert alle zorg uit het zorgprofiel thuis)
- Modulair pakket thuis (mpt; een zorgaanbieder levert onderdelen uit het zorgprofiel thuis)

Bij een persoonsgebonden budget kiest u zelf uw hulpverleners uit. Die hoeven geen contract te hebben met de gemeente, zorgverzekeraar of het zorgkantoor. Die organisaties kunnen wel eisen stellen aan de kwaliteit van de hulpverleners.

#### Hoe gaat dat? Hulp vanuit de Wlz?

Hulp uit de Wlz wordt aangevraagd bij het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Als het CIZ heeft vastgesteld dat dat er recht is op zorg uit de Wlz, dan bepalen zij ook welk zorgprofiel past. In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, VG, bestaan er 6 zorgprofielen, variërend in intensiteit; van wonen met begeleiding en verzorging tot wonen met begeleiding en volledige verzorging en verpleging.



www. [regelhulp.nl](http://regelhulp.nl) zorgprofielen

### Overlap en verwarring: Wmo, Zvw, Jeugdwet, Wlz.

We hadden het al over verwarring. Met de Wmo, maar ook het verschil met de Wlz en Jeugdwet is niet zomaar te begrijpen. Zo is het mogelijk om hulp die ook in de Wmo geregeld is vanuit de Wlz te krijgen. Denk hierbij aan huishoudelijke hulp, vervoer naar de dagbesteding of hulp bij de administratie. Ook komt hulp bij het douchen en aankleden uit de Wlz en uit de Zvw.

Jeugdhulp valt onder de verantwoordelijkheid van de gemeente en wordt óók geregeld vanuit de Wlz. Het verschil zit in de intensiteit van de zorg die nodig is. Zo krijgt een kind hulp en zorg uit de Wlz als dit 24 uur nodig is, en uit de Zvw of de Jeugdwet als dat (nog) niet zo is.

Om Wlz-zorg te krijgen moet uw kind een

Een vader van een meervoudig gehandicapte dochter vertelt dat je om voor je kind toegang te krijgen tot de Wlz je aan allerlei strenge criteria moet voldoen.

“Je belt eerst de gemeente, die verwijst naar het CIZ want dat is de toegangspoort tot de Wlz. Daar vraag je Wlz-hulp schriftelijk aan (80 A4'tjes) en dan volgt er een 1e huisbezoek van het CIZ.

Bij een afwijzing word je terugverwezen naar de gemeente, de jeugdwet/WMO.

Na een toekenning van de Wlz komt het zorgkantoor op huisbezoek. Zij kijken welke zorg je nodig hebt en in welke vorm (ZIN of PGB). De SVB regelt de uitbetaling van de salarissen via PGB. Het CAK regelt de eigen bijdrage die je moet betalen als je zorg ontvangt (18+). Er zijn dus 4 grote bureaucratische monsters nodig om voor 1 persoon Wlz te regelen.”

blijvende (levenslange) zorgbehoefte hebben. Bij jonge kinderen is dat nog niet altijd duidelijk. Dat kan betekenen dat er (vaker) opnieuw zorg aangevraagd moet worden, en dat is voor ouders lang niet altijd eenvoudig.

#### Eigen bijdragen?

Elke wet kent een eigen bijdrageregeling. Zo is er bij de Wmo een vast maximum bedrag voor hulp en ondersteuning van €20,60 per maand. Dit verandert echter per 1 januari 2026. Dan wordt er weer een inkomensafhankelijke eigen bijdrage ingevoerd. Voor woonvoorzieningen in het kader van de Wmo geldt een inkomensafhankelijke eigen bijdrage.

Voor kinderen in de Wlz geldt geen eigen bijdrage. In de Wlz is het afhankelijk van de soort zorg die u ontvangt en van uw inkomen en vermogen. En voor de Zvw geldt voor iedereen een zogeheten eigen risico van, op dit moment, €385,— Voor informatie kunt u het best het CAK raadplegen: [www.hetcak.nl/vragen/eigen-bijdrage](http://www.hetcak.nl/vragen/eigen-bijdrage)



## 2. Het persoonsgebonden budget (pgb) of zorg in natura?

De meeste zorg wordt geleverd als 'zorg in natura' (ZIN). Dat betekent dat u zorg of ondersteuning van een zorginstelling krijgt waarmee de gemeente, het zorgkantoor of de zorgverzekeraar afspraken heeft gemaakt. Dat is voor velen een goede optie. De hulp wordt voor u geregeld, en bij ziekte is er continuïteit. Het kan ook anders. Als u zelf uw eigen keuzes wilt maken, ook als het gaat om de zorg, is het persoonsgebonden budget (pgb) een goed alternatief. Bij een pgb is het mogelijk om zelf te bepalen wie de zorg levert en op welke manier. U krijgt de beschikking over het (zorg)budget zodat u zelf de zorg voor uw zoon of dochter kunt inkopen. Onder een aantal voorwaarden natuurlijk, dat dan weer wel. Zorgverleners uit het eigen netwerk krijgen doorgaans minder betaald omdat daar een maximum aan zit.

### **Aanvragen**

#### Wmo en Jeugdwet

Voor hulp uit de Wmo en de Jeugdwet kunt u een aanvraag indienen bij de gemeente. U kunt meteen aangeven dat het gaat om een pgb-aanvraag. Ook kunt u vooraf zelf alvast een plan maken waarin u beschrijft waar uw kind hulp bij nodig heeft. Bij een aanvraag bij de Wmo heet dit een *persoonlijk plan*. Bij de Jeugdwet heet het een *familiegroepsplan*. Een dergelijk plan is formeel niet verplicht, maar het is wel verstandig om het te hebben. Gemeenten hebben namelijk de gewoonte pgb-aanvragen extra kritisch te bekijken. Dan gaat het niet om de inhoud van de zorgvraag, maar er is een aantal andere voorwaarden.

#### Voorwaarden

- U moet duidelijk kunnen aangeven waarom u een pgb wilt: wat kan er met pgb wel, wat met ZIN niet kan?
- De gemeente beoordeelt de kwaliteit van de diensten en hulpmiddelen die u wilt inkopen.
- De gemeente beoordeelt of u op de hoogte bent van de rechten en plichten van

een budgethouder.

- Ook beoordeelt de gemeente of u in staat bent om een budget te beheren.
- Het is mogelijk dat de gemeente speciale regels heeft voor het geval u familie, vrienden of burens wilt inhuren als zorgverlener.

#### *De beschikking*

U krijgt van de gemeente een schriftelijke beschikking waarin tenminste staat of het pgb is toegekend, hoeveel u krijgt en in welk pakket. Daarnaast staat erin wat u zorgverleners per uur maximaal mag betalen.

Hiertegen is bezwaar mogelijk, en zo nodig beroep. Dat laatste betekent een gang naar de rechter.

#### Zorgverzekeringswet

Hiervoor is een verwijzing of indicatie van de wijkverpleegkundige nodig. Daarmee kunt u dan een pgb vanuit de Zvw aanvragen bij uw zorgverzekeraar. Op de website van uw zorgverzekeraar staat uitgelegd hoe u dat doet. Vaak krijgt u dan telefonisch een bewuste-keuze-gesprek.

#### *Voorwaarden*

- U krijgt alleen een pgb via een zorgverzekeraar als u een specifieke zorgvraag hebt. Dat is zorg die een thuiszorginstelling niet kan bieden. Bijvoorbeeld omdat er zorg nodig is op heel wisselende tijden of dat zorg 24 uur per dag oproepbaar moet zijn.
- U moet de administratie kunnen bijhouden en het pgb kunnen beheren.
- U moet goede zorg kunnen regelen en zorgverleners kunnen aansturen.

#### *Beschikking*

In de Zvw heet dat een *toekenningsverklaring*. Als u het niet eens bent met het besluit, kunt u uw zorgverzekeraar vragen het te heroverwegen. Als dit niets oplevert, kunt u zich richten tot de *Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen*.

#### Wet langdurige zorg

Voor het aanvragen van een pgb kunt u terecht bij het zorgkantoor en heeft u altijd eerst een Wlz-indicatie nodig. Bij de pgb-aanvraag is het meesturen van een budgetplan verplicht. In dit plan geeft u aan hoe u het pgb wilt besteden en bij wie (voor zover u dat laatste al weet).

U wordt daarna door het zorgkantoor uitgenodigd voor een bewustekeuze-gesprek.

#### *Voorwaarden*

De voorwaarden die in dat gesprek worden besproken, komen overeen met die bij de gemeente.

#### *De beschikking*

Ook van het zorgkantoor krijgt u een schriftelijke beslissing en ook hier is bezwaar en beroep tegen mogelijk.

#### **Meerdere pgb's?**

Vaak is een persoonsgebonden budget van een gemeente, zorgverzekeraar óf zorgkantoor voldoende. Maar soms kunt u niet alle zorg die nodig is uit één pgb betalen.

Veel mensen met een pgb voor verpleging en verzorging (zorgverzekeraar) hebben bijvoorbeeld ook huishoudelijke hulp nodig (Wmo, gemeente). Zo zijn nog veel meer combinaties mogelijk. Ook kunnen pgb en ZIN gecombineerd worden, dus bijvoorbeeld zorg van het zorgkantoor in pgb en een rolstoel van de gemeente in ZIN.

### Verantwoording

De ervaringen met een pgb zijn heel wisselend, en dat is zeker zo als er meerdere pgb's nodig zijn. Zo leggen zorgkantoren bijvoorbeeld jaarlijks bij een deel van hun budgethouders een huisbezoek af, en kan er een administratief onderzoek gedaan worden. Ook zijn er gemeenten die elk jaar controleren hoe het budget besteed wordt. Dit betekent dat uw administratie volledig en altijd op orde moet zijn. Logisch, denkt u nu, maar voor mensen die meerdere pgb's hebben kost dit al snel een dag (of meer) in de week. Voor veel mensen wordt dit als onnodig belastend en wantrouwend ervaren.

### Bestedingsvrijheid

In de Wmo (incl. Jeugdwet) staat niets over de bestedingsvrijheid, waardoor gemeenten eigen regels hebben en dus ook van elkaar kunnen verschillen. Binnen het budget bijvoorbeeld overstappen van individuele begeleiding naar groepsbegeleiding, of meer uren tegen een lager tarief, kan bij de ene gemeente wel en bij de andere niet. In die situatie moet u een nieuwe pgb-aanvraag doen.

Dit is ook zo in de Zvw, de bestedingsvrijheid hangt af van de zorgverzekeraar. Dus als u binnen uw budget wijzigingen in de zorg wilt, kan dat niet bij alle zorgverzekeraars. In het reglement van de betreffende zorgverzekeraar, op de website, vindt u hoeveel bestedingsvrijheid u heeft.

In de Wlz is het duidelijker geregeld. Het vastgestelde budget mag, uiteraard binnen de Wlz-vergoedingen, vrij worden besteed.

Op dit moment bestaat er de neiging bij zowel zorgkantoren als gemeenten om steeds meer 'de vinger aan de pols te houden'. Dat houdt in dat er op steeds meer punten steeds intensiever gecontroleerd wordt.



www. [pgb.nl](http://pgb.nl)

## 3. Onderwijs

In 2014 werd de Wet passend onderwijs ingevoerd. Het doel ervan zit in de naam: leerlingen onderwijs bieden dat bij hen past. Een belangrijke gedachte erachter is dat kinderen op reguliere scholen de hulp kunnen krijgen die ze nodig hebben. Dus ook een kind in een rolstoel of met bijvoorbeeld het syndroom van Down of met autisme, kan dan naar een school in de buurt. Met de zorgplicht die ook in 2014 werd ingevoerd, wil de overheid voorkomen dat kinderen thuis komen te zitten omdat er geen passend onderwijsaanbod voor ze is. Het betekent ook dat als een kind extra ondersteuning nodig heeft, de school een passende plek moet zoeken.

Mijn zoon heeft het syndroom van Down. Hij is van 1990. Hij speelde vanaf zijn jongste jaren volop mee met de kinderen uit de buurt en wij gunden hem ook een plek op de buurtschool om de hoek. Samen met zijn vriendjes en vriendinnetjes naar school en niet meteen al op zijn vierde met een busje naar de andere kant van de stad. Wij hadden geluk; de school om de hoek stond hier toen al voor open, lang voordat de Wet passend onderwijs werd ingevoerd. Van andere ouders hoorden wij totaal andere verhalen. Verhalen over 'leuren met je kind' en constante afwijzingen. Zo heftig dat er veel waren die het opgaven. Zo jammer. Onze zoon heeft leuke jaren gehad op de gewone basisschool, hij werd er geaccepteerd en ik hoorde laatst van een klasgenootje, inmiddels dik in de dertig, hoe gewoon zij het vond. En een goede ervaring voor de andere kinderen. Zij leerden al jong dat iedereen erbij hoort.

Het is fijn als een kind met een beperking naar een school in de buurt kan. De ervaring van veel ouders is echter dat dit niet eenvoudig is. Het is vaak een lange weg, en ondanks de wet, erg afhankelijk van de houding en ideeën van een school.

Het is ook goed denkbaar dat een kind met een verstandelijke beperking niet op zijn of haar plek is op de buurtschool, maar dat een andere reguliere school wel geschikt is.

Ook is het goed denkbaar dat het speciaal basisonderwijs beter bij hem past. Of dat juist (meteen of later) het speciaal onderwijs voor hem of haar het meest geschikt is.

### **Hoe ziet het onderwijs er voor kinderen met een beperking uit?**

Het is mogelijk dat onderwijs op een reguliere school niet lukt. Bijvoorbeeld omdat de school naar keuze geen passend, en naar tevredenheid van de ouders, aanbod heeft. Mogelijk is er ook geen andere reguliere school die dat wel heeft. Het kan ook zijn dat het kind op een reguliere school (toch) niet op zijn of haar plek is of blijkt te zijn.

Dan zijn er andere mogelijkheden. Er is *speciaal onderwijs* voor kinderen in de basisschoolleeftijd, en daarna in het voortgezet onderwijs. En er is speciaal basisonderwijs. Er is vaak wat verwarring over het verschil tussen speciaal onderwijs en speciaal basisonderwijs. Die verwarring leeft bij ouders, maar ook scholen gebruiken de termen wel eens door elkaar.

De scholenwijzer Den Haag: Op een speciale basisschool leren kinderen hetzelfde als op elke andere basisschool. De kinderen krijgen alleen meer tijd om deze dingen te leren en er is meer hulp en ondersteuning. Elk kind krijgt binnen de groep les op zijn of haar eigen niveau. De groepen zijn kleiner en er is veel structuur. Hierdoor hebben kinderen bijvoorbeeld minder last van prikkels van de omgeving.

Het speciaal basisonderwijs is er voor kinderen die zich in het regulier onderwijs niet optimaal ontwikkelen. Het gaat dan om leerlingen met een lichtere problematiek. Het is goed voorstelbaar dat een kind met een verstandelijke beperking van die leeftijd, er op zijn plek is.

Het is mogelijk dat kinderen van het speciaal basisonderwijs weer teruggaan naar het regulier onderwijs. Het is dan aan de reguliere school om te beoordelen of de leerling daar opgenomen kan worden. Het kan ook zijn dat de ontwikkeling van het kind stagneert. Vaak is er dan sprake van een specifieke stoornis of aandoening die de vooruitgang op een school voor speciaal basisonderwijs belemmert. In die situatie wordt er gekozen voor speciaal onderwijs.

### **Het speciaal onderwijs**

Het speciaal onderwijs is onderwijs aan kinderen die vanwege lichamelijke, zintuiglijke of verstandelijke handicaps, leer- of gedragsproblemen of -stoornissen extra zorg op school nodig hebben. Het bestaat uit vier clusters:

- Cluster 1: voor blinde, slechtziende kinderen.
- Cluster 2: voor dove, slechthorende kinderen en kinderen met een taal-spraakontwikkelingsstoornis.
- Cluster 3: voor motorisch gehandicapte, verstandelijk gehandicapte en langdurig zieke kinderen.
- Cluster 4: voor kinderen met psychische stoornissen en gedragsproblemen.

Kinderen met een verstandelijke beperking vallen meestal onder cluster drie. Bij kinderen met autisme is het afhankelijk van de vorm van autisme, en de eventuele combinatie met andere beperkingen. Essentieel is dan wat op de voorgrond staat.

### Cluster 3

Voor leerlingen met een lichamelijke beperking en voor langdurig zieke kinderen zijn er (in cluster 3) de mytyl- en tytylscholen, en de zogeheten LZK-scholen (Langdurig Zieke Kinderen).

Het ZMLK-onderwijs is voor Zeer Moeilijk Lerende Kinderen; kinderen met ernstige leerproblemen en voor kinderen met een verstandelijke beperking. Niet alle ZML-scholen zijn hetzelfde want sommige ZML-scholen hebben ook plaats voor meervoudig gehandicapte leerlingen. Er is bij ZML-leerlingen sprake van een algehele achterstand, en vaak ook in combinatie met gedragsproblemen, autisme of dyslexie.

Het ZML-onderwijs is voor leerlingen van 4 tot 20 jaar. Hierbij zitten meestal maximaal 12 leerlingen in een klas. De leraar en onderwijsassistent hebben daardoor tijd voor aandacht en (individuele) begeleiding van de leerlingen. De leerlingen krijgen lessen in praktische vaardigheden. De nadruk ligt hierbij op het ontwikkelen van de zelfredzaamheid en zelfstandigheid. Leerlingen leren zichzelf verzorgen, om te gaan met geld en boodschappen te doen. Daarnaast is er extra aandacht voor sociale vaardigheden.

#### **Praktijkonderwijs**

De meeste leerlingen die naar het praktijkonderwijs gaan komen van het speciaal basisonderwijs, dus vanaf twaalf jaar. Het praktijkonderwijs is er voor leerlingen die moeite hebben met leren op de traditionele manier. Er wordt niet alleen uit boeken geleerd, maar vooral door te doen. Zij volgen een eigen pakket aan theorie- en praktijkvakken, en dit wordt vastgelegd in een individueel ontwikkelplan. Sinds het schooljaar 2021/2022 ontvangen alle leerlingen die het praktijkonderwijs hebben gevolgd een landelijk erkend diploma.

Uit een gids van een praktijkschool:  
Praktijkonderwijs is regulier voortgezet onderwijs (VO), bestemd voor leerlingen van 12 – 18 jaar die moeite hebben met theoretisch leren. Praktijkonderwijs biedt leerlingen, in een periode van 5 jaar, zicht op een praktisch beroep. Daarnaast bereidt praktijkonderwijs leerlingen voor op een zo zelfstandig mogelijk functioneren in de maatschappij.

We doen dit door een uitgekiend evenwicht tussen onze theorievakken, praktijkvakken en stage. In deze vakken ligt de focus op het wonen, werken, vrijetijdsbesteding en mogelijk doorleren (mbo) van de leerling. Hierbij gaan we uit van datgene wat de leerling al kan. Op basis van de aanwezige talenten bepalen we samen met de leerling een onderwijstraject.

#### **Hoe gaat dat? Een plek op de juiste school?**

Scholen hebben een zorgplicht om elk kind een passende onderwijsplek te bieden. Daarbij werken zij samen in een regio. Deze samenwerkingsverbanden zorgen ervoor dat er een passende plek is voor alle leerlingen in de regio. Als er binnen de regio echt geen passende school gevonden wordt, kan hiervan afgeweken worden. Dan is echter het vervoer naar de betreffende school vaak een probleem.

De samenwerkingsverbanden zorgen voor de toewijzing van extra hulp op school, en maken afspraken over welke leerlingen doorverwezen worden naar het speciaal onderwijs. Voor deze leerlingen geeft het samenwerkingsverband vervolgens een toelaatbaarheidsverklaring af. Daarmee kunnen leerlingen naar het speciaal onderwijs. Ook het praktijkonderwijs valt onder de verantwoordelijkheid van het samenwerkingsverband.

Als een kind extra hulp nodig heeft of de overstap maakt naar speciaal onderwijs, zorgt de school waar het kind ingeschreven staat daarvoor.

Als ouder kiest u zelf een school voor uw kind en u kunt uw kind bij een school naar keuze aanmelden. Dat kan ook een school voor (voortgezet) speciaal onderwijs zijn. Als u denkt dat uw kind extra ondersteuning nodig heeft, moet u dat bij de aanmelding doorgeven.

De school heeft 6 weken om te bekijken of uw kind kan worden toegelaten. Deze periode kan de school 1 keer met maximaal 4 weken verlengen. Het is daarom belangrijk dat u uw kind op tijd schriftelijk aanmeldt (minimaal 10 weken). Als u uw kind later aanmeldt, kan het zijn dat uw kind niet op tijd kan worden geplaatst.

#### Een goede plek gevonden?

Als uw kind extra ondersteuning nodig heeft, en is toegelaten, dan stelt de school in samenwerking met u een ontwikkelingsperspectief op. In dit ontwikkelingsplan staat welke extra begeleiding uw kind krijgt, welk eindniveau uw kind kan halen, en welke extra ondersteuning en zorg nodig is.

#### Kan de school uw kind niet toelaten?

Dat kan, maar dan moet de school duidelijk aangeven waarom dat zo is. In die situatie moet de school uw kind een passende onderwijsplek op een andere school aanbieden. Dit gebeurt in overleg met u. Daarbij moet de school rekening houden met de behoefte van uw kind, uw voorkeuren en de mogelijkheden van de scholen in de regio.

Heeft de school na 10 weken nog geen besluit genomen over de toelating van uw kind en zit uw kind nog niet op een andere school? Dan heeft uw kind recht op een tijdelijke plaatsing op de school waar u uw kind heeft aangemeld.

Als er binnen een samenwerkingsverband geen school is waar u voor uw kind tevreden over bent, wordt het lastig. In feite heeft u dan niet veel andere keuze dan het aanbod van het samenwerkingsverband te accepteren.

#### Niet eens met het besluit van het samenwerkingsverband?

Maar zover komt het uiteraard niet meteen. Als u het niet eens bent met het besluit over de toelating van uw kind, over de onderwijsplek op een andere school, of over het ontwikkelingsperspectief dat is opgesteld, probeer er dan eerst uit te komen met de school, het samenwerkingsverband of met hulp van een onderwijsconsulent. Een onderwijsconsulent kan helpen om er met de school of het samenwerkingsverband uit te komen.

Zij zijn in het hele land actief en hun diensten voor scholen, samenwerkingsverbanden én voor ouders zijn kosteloos.



www. [onderwijsconsulenten.nl](http://onderwijsconsulenten.nl)

Lukt het allemaal toch niet, dan kunt u een klacht indienen bij de klachtencommissie van de betreffende school. Is daar niet zo'n commissie, dan moet de school zijn aangesloten bij een regionale of landelijke klachtencommissie. Ook is er de geschillencommissie passend onderwijs.



www. [onderwijsgeschillen.nl](http://onderwijsgeschillen.nl)

#### **Werkt het? Passend onderwijs?**

Uit onderzoeken en ervaringen van ouders blijkt (grosso modo) dat passend onderwijs over het geheel genomen, geleid heeft tot een betere organisatie van de extra ondersteuning en dat er in de meeste regio's voldoende voorzieningen zijn voor leerlingen.

De grote groep die lichtere ondersteuning nodig heeft, wordt goed bediend. Hiaten zijn er in het ondersteuningsaanbod voor bijvoorbeeld ernstig meervoudig beperkte leerlingen en voor leerlingen die zowel een hoog cognitief niveau als gedragsproblemen hebben.

De samenwerkingsverbanden blijken moeilijk specifieke voorzieningen te kunnen organiseren voor (heel) kleine groepen leerlingen. Verder speelt ook het probleem dat de intensieve begeleiding die voor sommige leerlingen nodig is, leidt tot lastige financiële afwegingen. Er is bijvoorbeeld in het verbeterplan van 2020 door de toenmalige minister geen apart budget voor vrijgemaakt. In het voorjaar van 2022 werd in een brief die op initiatief van Ouders & Onderwijs, oudervereniging Balans en patiëntenorganisatie Leder(in) werd opgesteld, opgeroepen om de verbeteragenda te voorzien van een realistisch budget. De bovengenoemde organisaties constateren dat er nog steeds leerlingen geweigerd worden als er een vermoeden bestaat dat er extra ondersteuning nodig is. Op die manier ontlopen scholen hun zorgplicht. Ook in het oplossen van de thuiszittersproblematiek zit geen vaart. Nog steeds zitten duizenden kinderen thuis zonder onderwijs. Er moet huns inziens ook meer gedaan worden richting inclusief onderwijs, zodat ieder kind dicht bij huis naar een reguliere school kan gaan. Leerrecht, in plaats van leerplicht, is volgens deze organisaties de basis voor inclusief onderwijs. De minister van primair en voortgezet onderwijs heeft in maart 2023 heel duidelijk uitgesproken dat inclusief onderwijs in 2035 de norm moet zijn.

### **Leerlingenvervoer**

Als uw kind niet zelfstandig naar het basisonderwijs, speciaal basisonderwijs of (speciaal) voortgezet onderwijs kan, door een handicap, ziekte of gedragsproblemen, is er voor uw kind leerlingenvervoer. De gemeente waar u woont beslist of uw kind recht heeft op leerlingenvervoer. Er zijn grofweg drie mogelijkheden:

- Uw kind —en eventueel een begeleider— krijgt een abonnement voor het openbaar vervoer.
- U krijgt een vergoeding om uw kind op te halen en te brengen. Bijvoorbeeld als openbaar vervoer niet mogelijk is.
- Uw gemeente zorgt voor vervoer met een bus of taxi (aangepast vervoer).

#### Hoe gaat dat? Een aanvraag voor leerlingenvervoer?

Leerlingenvervoer vraagt u aan bij de gemeente en deze aanvraag moet jaarlijks worden gedaan. De gemeente bekijkt per leerling of leerlingenvervoer nodig is. Voorwaarde is dat uw kind naar de dichtstbijzijnde (voor het kind geschikte) school gaat. Is de afstand tussen huis en school kleiner dan 6 kilometer, dan komt men vaak niet in aanmerking voor leerlingenvervoer. De gemeente moet hierbij wel rekening houden met bijvoorbeeld de religieuze achtergrond van een gezin. In het speciaal voortgezet onderwijs komen leerlingen er alleen voor in aanmerking als zij door een handicap niet zelfstandig naar school kunnen.

Ouders weten dat het niet altijd probleemloos gaat. Het kan bijvoorbeeld voorkomen dat de school dichtbij voor het kind niet geschikt is. Het kan zijn dat tijden niet aansluiten, of er te veel kinderen in het busje zitten. Of dat de gemeente beslist dat een kind met het openbaar vervoer kan terwijl deskundigen zeggen dat dit niet mogelijk is.

Als een aanvraag afgewezen wordt, kunt u bezwaar maken bij de gemeente. Ook als u klachten heeft, moet u dat bij de gemeente melden.



### Ervaringen

Ervaringen met het leerlingenvervoer zijn niet altijd positief. Met de reistijd bijvoorbeeld, of over drukte in de bus, de behandeling van klachten, de kwaliteit van de chauffeurs of het huidige tekort aan chauffeurs. Klachten hierover komen steeds weer terug. Er wordt continue, ook in de media, aandacht gevraagd voor de kwaliteit van het leerlingenvervoer.

## 4. Wonen

Mijn dochter Alice woont met 11 anderen 'in de wijk'. Dat wil zeggen, ze hebben allemaal een eigen appartement in een woning waar ook nog een gemeenschappelijke ruimte is. Een aantal bewoners is ook voor zaken als naar de kapper gaan, boodschappen doen, of zelfs een gewoon wandelingetje maken afhankelijk van de begeleiding. Als ouders merkten we al een poos dat voor dit soort zaken steeds minder tijd leek te zijn. De personele bezetting kwam net rond of soms net niet. Bewoners die niet zelf naar buiten konden, zaten steeds vaker binnen, echte uitjes kwamen er steeds minder. De kers was voor hen van de taart af om het zo maar eens te zeggen. Toen een, overigens niet urgente, afspraak met een arts tweemaal moest worden afgezegd wegens gebrek aan tijd, hebben we als ouders de zaak aangekaart bij het management. We hebben met het team overlegd wat we zelf konden doen om de begeleiding wat meer lucht te geven, en we hebben daar afspraken over gemaakt. Ik ga bijvoorbeeld vaker met Alice boodschappen doen in de buurt en neem dan ook een paar andere bewoners mee. Voor die 'kers op de taart' zorgen we als ouders dus nu zelf. Dit kan natuurlijk niet altijd zo doorgaan want wij worden ook ouder.

### **Wonen via de Wlz**

Wonen is voor iedereen belangrijk; een huis op de plek die jij hebt uitgekozen, ingericht met de spullen die jij mooi vindt, waar je kunt zijn wanneer je maar wilt. Het is vooral een plek waar je je veilig voelt, al dan niet met andere mensen om je heen. Dit geldt natuurlijk ook voor mensen met een verstandelijke beperking. In de loop van de tijd is een scala aan woonvormen voor hen ontwikkeld binnen de Wlz. Wonen in groepsverband, individueel, kleine groepen; veel begeleiding, minder begeleiding: al naar gelang de mogelijkheden van de bewoner. Ook hier is de laatste tijd veel aandacht voor inclusie, zo gewoon mogelijk wonen in de wijk. Maar: waar mensen willen wonen, is niet direct plek, zo ook in de Wlz. Het kan lang duren voordat iemand via een zorgaanbieder ergens kan gaan wonen. Het is dan ook verstandig om vroegtijdig te gaan zoeken naar een passende woonvorm. Bezoek vooral verschillende woonvormen bij zorgaanbieders in de regio, zodat u een goede inschatting kunt maken van wat wel en niet bij uw kind past.

Hier volgt een kort overzicht van de verschillende mogelijkheden:

### Wonen met begeleiding

Wonen met begeleiding is bedoeld voor mensen met een lichte verstandelijke beperking die graag zo zelfstandig mogelijk willen wonen. Dit kan kleinschalig of minder kleinschalig zijn: maximaal zo'n 24 mensen. Uw zoon of dochter heeft

dan een eigen kamer of appartement. Er is ook een gezamenlijke huiskamer waar de bewoners samen kunnen komen. Bijvoorbeeld om met elkaar een kopje koffie of thee te drinken, of om te koken en samen te eten. Iedereen maakt daarin zelf keuzes. Uw kind krijgt begeleiding bij zaken als schoonmaken, uitgaven beheren, werk vinden, relaties onderhouden of het invullen van vrije tijd. De bewoners worden zo veel mogelijk betrokken bij het dagelijks leven in de wijk en de bredere omgeving. Gestreefd wordt de zelfstandigheid van bewoners zoveel mogelijk in stand te houden.

#### Wonen in een instelling

Voor mensen met een beperking die veel zorg en begeleiding nodig hebben zijn er mogelijkheden voor beschermd wonen. Een woonvorm op een instellingsterrein, waar men vrij en veilig kan rondlopen en fietsen. Ook hier zie je kleine woningen die zo gezellig mogelijk worden ingericht. De dagbesteding is vaak op het terrein zelf en verder zijn er diverse voorzieningen zoals een arts, fysiotherapie, logopedie, enzovoort.

#### Thomashuizen

Een Thomashuis is een aangepast huis waar mensen onder begeleiding van een zorgondernemer en een klein team een zo gewoon mogelijk leven leiden. Kenmerken van de Thomashuizen zijn de huiselijke sfeer, een eigen kamer voor elke bewoner en gemeenschappelijke voorzieningen voor het eten, wassen, ontspannen, enz. Om te wonen in een Thomashuis is altijd een pgb nodig.

#### Thuis wonen met zorg en ondersteuning

Het is ook mogelijk dat uw kind thuis blijft wonen met zorg en ondersteuning. U kunt daarbij kiezen voor:

- een volledig pakket thuis (vpt): wordt geleverd door één zorgaanbieder
- een modulair pakket thuis (mpt): u ontvangt dan delen van het totale zorgpakket. De zorg hoeft niet geleverd te worden door één zorgaanbieder.
- een persoonsgebonden budget (pgb)

#### **Wonen via de Wmo**

##### Ondersteuning en begeleiding

Wanneer iemand niet in aanmerking komt voor een Wlz-indicatie, maar toch zelfstandig wil wonen, kan hij zich als woningzoekende inschrijven bij een woningbouwcorporatie. Verdere uitleg vindt u op bijvoorbeeld [www.woonnet Haaglanden.nl](http://www.woonnet Haaglanden.nl). Hij komt dan, net als ieder ander, op de wachtlijst voor een woning. Dat inschrijven kan pas als iemand 18 jaar is, en het is aan te raden om dat dan ook meteen te doen. Mensen met een beperking zullen vanwege hun inkomen vaak terecht komen in huurwoningen in de sociale sector, en die woningen zijn schaars. De wachtlijsten zijn dus lang, het gaat vaak om jaren.

Het is niet verwonderlijk dat ouders soms met gemengde gevoelens tegen zelfstandig wonen van hun kind aankijken. Natuurlijk gun je je kind een eigen plek, net als ieder

Ook mensen met een verstandelijke beperking moeten soms naar het ziekenhuis, en dat kan wel eens moeilijk zijn.

Mijn zus van 62 moest met spoed worden opgenomen in het ziekenhuis. De verpleegkundigen waren daar allemaal heel aardig voor haar, maar je merkte toch dat ze niet gewend waren om met mensen met een verstandelijke beperking om te gaan. Daar hadden ze ook nooit een cursus voor gehad of zo. Mijn zus werd te ingewikkeld aangesproken en ook verder overschat. Ze werd hier zenuwachtig en zelfs een beetje angstig door. De begeleiders van haar woonvoorziening hebben toen 'ingegrepen'. Ze zijn iedere ochtend naar het ziekenhuis gegaan om mijn zus te douchen. En na een paar dagen werd duidelijk dat ze het verplegend personeel ook adviseerden over de manier waarop ze mijn zus moesten benaderen. Die pikten dat snel op, en het verblijf werd voor mijn zus een stuk makkelijker.

ander, maar: redt hij het wel in zijn eentje, driehoog achter, vereenzaamt hij niet, raakt hij niet wat al te gemakkelijk in verkeerd gezelschap verzeild?

Vaak hebben mensen met een beperking die zelfstandig wonen inderdaad moeite met de praktische regelingen. De gemeente kan dan daarbij ondersteuning en begeleiding geven via de Wmo. Het gaat dan om zaken als hulp bij het indelen van de week, schoonmaken, uitgaven beheren, afhandelen van de post, werk vinden of invullen van vrije tijd. Ook hebben wooncorporaties eigen maatschappelijk werkers in dienst die een oogje in het zeil kunnen houden. Die hebben echter alleen een signalerende functie en zijn zeker geen ondersteuners.

Het beste wat helpt tegen zaken als vereenzaaming en verkeerde vriendjes is een goed eigen netwerk. Het maken daarvan kost vaak de nodige tijd en is niet altijd even makkelijk. Maar er zijn organisaties en cursussen die daarin kunnen ondersteunen.



www. [netwerkrondom.nl](http://netwerkrondom.nl)

www. [sien.nl](http://sien.nl)

Cursusmap 'Natuurlijk een netwerk'

### Beschermd wonen

Beschermd wonen is een speciale regeling voor jongeren en jongvolwassenen die niet zelfstandig kunnen wonen vanwege psychische en/of psychosociale problematiek. Wanneer ambulante hulp aan huis niet voldoende is, kan iemand een kamer krijgen in een instelling of wooninitiatief. Hier worden de bewoners intensief ondersteund in de dagelijkse activiteiten. Er wordt gezorgd voor een stabiele omgeving, dagelijkse regelmaat en een zinvolle dagbesteding. Vaak wordt beschermd wonen gebruikt als opstap naar zelfstandigheid.

### Voor wie is het bedoeld?

Er is geen strikte omschrijving van de problematiek en stoornissen die wel of niet passen binnen beschermd wonen. Het wordt hier genoemd omdat ook mensen met een dubbele diagnose, bijvoorbeeld een licht verstandelijke beperking in combinatie met een gedragsstoornis, hiervoor in aanmerking kunnen komen.

### Wie organiseert het?

Beschermd wonen wordt georganiseerd door de gemeente, via de Wmo.

### **Ouderinitiatieven**

Wanneer u voor uw kind niet zoveel ziet in het wonen via de reguliere zorg, kunt u altijd besluiten om een wooninitiatief te beginnen. Kort gezegd komt het erop neer dat u met een aantal ouders zelf een woonvoorziening opzet. U huurt of koopt dan gezamenlijk een woning. De woonkosten worden betaald met de Wajong-uitkeringen en de zorg wordt ingekocht met pgb. Er is dus altijd een pgb nodig. Het voordeel is dat ouders altijd de regie houden over de zorg. Dat kan

Toen het tijd werd om voor mijn zoon Gerrie naar een woning te zoeken, ben ik bij zo veel mogelijk zorgaanbieders een kijkje gaan nemen. Wat overigens nog niet eens zo makkelijk is. Ze proberen je liefst meteen binnen te sluisen, en voor 'zomaar een kijkje nemen' hebben ze vaak aanzienlijk minder belangstelling. Maar goed. Wat ik bij die zorgaanbieders zag, beviel me eigenlijk niet zo heel erg. Ik vond alles te sterk gericht op de organisaties zelf. En dan kan er niet echt maatwerk geleverd worden, zelfs niet als de wil er is. Ik zocht, naar mogelijkheden om Gerrie echt centraal te zetten. Ik heb al een tijdje gewerkt met een PGB om de regie over de zorg in eigen hand te houden. Daarom ben ik me gaan oriënteren op ouderinitiatieven. Ik heb geleerd dat het lang kan duren, veel inspanning vergt en erg ingewikkeld kan zijn. Maar ik heb ook geleerd dat het voor mij de enige manier is waarop jongeren zo goed mogelijk zichzelf kunnen zijn en zich kunnen ontwikkelen. Ik wil voor hen een veilige leefomgeving, waarover wij met zijn allen de regie hebben. We hebben nu vier kandidaat-bewoners, een gemeente die mee wil werken aan een woonplek, en we zijn bezig met het ontwikkelen van een woonvisie. We zijn op weg.

trouwens op verschillende manieren. Er kan nauw samengewerkt worden met een zorgaanbieder, maar er zijn ook initiatieven waar de ouders zelf volledig optreden als werkgever. Het opzetten is een ingewikkelde kwestie en kan wegens overleggen met gemeente, woningbouwcorporaties en zorgaanbieders gemiddeld zo 4 tot 8 jaar duren. Maar dan is het wel zo geregeld zoals u het zelf hebben wilt.

Ouders blijven meestal nog langere tijd intensief of minder intensief betrokken bij het wel en wee van hun kinderen in een wooninitiatief. Dit maakt dat de overstap naar 'uit huis wonen' heel geleidelijk verloopt.

Er zijn een paar zaken waar op de langere termijn goed over moet worden nagedacht:

- Hoe zorg je voor vervanging van deelnemers die in verloop van tijd het initiatief verlaten?
- Hoe zorg je op den duur voor de continuïteit? Aan wie geef je het beheer tenslotte over?

Een wooninitiatief beginnen kan via de Wlz of, als er geen Wlz-indicatie is, via de gemeente. Dat laatste levert echter problemen op. De zorgondersteuning moet dan namelijk betaald worden uit de Wmo, en die bedragen zijn zo laag dat een wooninitiatief praktisch gezien nagenoeg onmogelijk is.

## **Logeeropvang**

### Kort verblijf

Logeeropvang is tijdelijke opvang voor kinderen en volwassenen die thuis zorg krijgen. In logeerhuizen of logeerplekken verblijf je één of enkele etmalen per week of maand, en tijdens vakanties. Logeren kent meerdere doelen; het wordt vaak ingezet als respijtzorg voor ouders en mantelzorgers die ervoor kiezen hun kind, ondanks de zware zorgbehoefte, thuis te laten wonen.

Daarnaast wordt logeren gebruikt om mensen voor te bereiden op meer zelfstandigheid en zelfredzaamheid, met als einddoel iemand klaarstomen voor een vorm van (begeleid) zelfstandig wonen. Logeren kan ook helpen om langzaam toe te werken naar wonen in een instelling. De overgang van thuis wonen naar verblijf in een instelling is immers erg groot en logeren kan die stap kleiner maken.

### Logeren via de Wlz

Mensen die een Wlz-indicatie hebben en thuis wonen, kunnen in aanmerking komen voor maximaal twee etmalen per week logeren. Zorgkantoren zijn verantwoordelijk voor het inkopen van de zorg voor kinderen en (jong) volwassenen met een indicatie.

Muriel is geboren met een neurologische afwijking; microcephaly. Ze heeft hierdoor een matige verstandelijke beperking (ontwikkelingsleeftijd tussen 1,5 en 5 jaar), klassiek autisme, ADHD en epilepsie. Haar moeder: "Voor logeeropvang zijn regelmatig contactmomenten nodig. Er moeten zorgovereenkomsten en een zorgbeschrijving aangeleverd worden en de maandelijkse betalingen regel ik via het pgb met het zorgkantoor en de SVB. De zorgplannen moeten gelezen en getekend retour. Ook moeten we zorgen dat logeeropvang, school, dagbesteding en stage een up to date medicatielijst, epilepsie protocol en Coeliakie lijst hebben.

### Logeren via de Wmo en de Jeugdwet

Kinderen en volwassenen die qua zorgzwaarte niet onder de Wlz vallen, kunnen voor logeren bij de gemeente terecht. De gemeente maakt zelf uit hoe ze deze voorziening vormgeeft. Dit kan door het kind of de volwassene met een beperking te laten 'logeren', maar een gemeente kan er ook voor kiezen, als het logeren echt wordt gezien als respijtzorg, om juist de ouder een aantal dagen uit de thuissituatie te halen of de ouders meer te ondersteunen met opvoedadviezen.

### **Crisisopvang**

Het is mogelijk dat uw kind plotseling uit huis geplaatst moet worden en tijdelijk ergens anders onder dak moet komen. Dit kan bijvoorbeeld nodig zijn als hij thuis 'vastloopt' of als de situatie thuis gevaarlijk wordt voor hemzelf of anderen. Dan kan er een beroep worden gedaan op de crisisregeling. Het gebeurt helaas ook wel eens dat door allerlei omstandigheden iemand een instelling moet verlaten. Ook voor die situaties is er de crisisopvang.

In elke zorgkantorregio is een zogeheten crisisregisseur werkzaam. Die bepaalt of iemand met een verstandelijke beperking in crisis is en zo ja, welke extra zorg nodig is. Hij kan ook zorgen voor een crisisplaats in een passende omgeving. Een ouder heeft dan geen invloed op de keuze van de plek waar iemand geplaatst wordt, het gaat tenslotte om een crisis.

Als het nodig is, kan de regisseur gebruik maken van crisisplaatsen bij een zorgaanbieder buiten de regio. Een crisisplaats is er voor maximaal zes weken, in uitzonderlijke situaties is er verlenging mogelijk. Om gebruik te kunnen maken van de crisisregeling is een Wlz-indicatie nodig.

Een crisisregisseur komt in actie na een melding door een hulpverlener, bijvoorbeeld de huisarts, MEE, Bureau Jeugdzorg of een andere professional.

Voor meer informatie kunt u terecht bij het zorgkantoor in uw regio.

## **5. Werk en dagbesteding**

### **Werk**

Werken is belangrijk voor iedereen. Het geeft je een zinvolle bezigheid, je levert een bijdrage aan de samenleving, je wordt gewaardeerd. Bovendien geeft het je de mogelijkheden om je verder te ontwikkelen.

Bij mensen met een beperking is dat natuurlijk niet anders. Het beleid van de overheid heeft zich ook hier de laatste jaren steeds meer gericht op inclusie. Hierbij speelt de *Participatiewet*, die in 2015 is ingevoerd, een grote rol. Die wet is bedoeld om zoveel mogelijk mensen met een beperking aan een gewone baan te helpen. Het motto is dan: *Iedereen die een bijdrage kan leveren aan het arbeidsproces moet dat ook (kunnen) doen*. Daarbij snijdt het mes aan twee kanten:

- Iemand heeft een bepaalde verplichting: als hij kan werken, moet hij alles in het werk stellen om dat te doen.
- De overheid heeft ook een verplichting: hij moet die persoon in staat stellen en ondersteunen om dat werk ook echt te kunnen doen.

De gedachte hierachter is mooi. Maar er ligt uiteraard aan de kant van de overheid de verplichting om één en ander goed te faciliteren. Er moet bijvoorbeeld voldoende geld zijn om de doelstellingen van de Participatiewet te realiseren. Het is bij een verdere bespreking van de Participatiewet dan ook belangrijk om het verschil in het oog te houden tussen de inhoud van de wet enerzijds, en de praktijk in de uitvoering anderzijds. Om te beginnen de inhoud en procedure.

### Wat te doen?

Alles begint bij het UWV. Daar doet u een Aanvraag Beoordeling Arbeidsvermogen. Het formulier hiervoor is te vinden op de website van het UWV. Voor deze procedure staat zo'n 14 weken, maar ons advies is om een aanvraag eerder te doen, ruim voordat iemand 18 wordt. Dit formulier is feitelijk ook uw aanvraag voor een zogenaamde Wajong-uitkering.

Het UWV beoordeelt op basis van dit formulier en aanvullende informatie die u hebt meegestuurd of uw kind in staat is arbeid te verrichten. Die aanvullende informatie kan bijvoorbeeld bestaan uit een medische rapportage, een rapport van de orthopedagoog of een document van de school met daarin het ontwikkelingsperspectief van uw zoon of dochter. Vaak neemt het UWV op basis hiervan al een beslissing. Soms vragen ze om met uw kind langs te komen voor een gesprek of een nader onderzoek. Als u moeite hebt met het invullen van het formulier, kan de school een handje helpen.

Mijn dochter heeft een lichte verstandelijke beperking, en is volgens het UWV in staat om arbeid te verrichten. Ze ging alleen naar de eerste afspraak met het UWV, en was daar heel trots op. Maar ze kwam helemaal overstuur terug. Het enige wat ze nog wist van het gesprek was dat alles heel moeilijk was en dat ze zelf naar werk moest zoeken en dat ze anders straf kreeg. Ze wilde nooit meer terug. Nou viel dat laatste wel mee. We hebben een tweede gesprek goed voorbereid en ik ben meegegaan. We troffen gelukkig een consultant die wel begrip had voor de situatie en heel bedachtzaam te werk ging. Maar toch voelt het ongemakkelijk: je zit uit te leggen dat je dochter een beperking heeft, waar ze zelf bij zit.

### De beslissing (beschikking)

Het UWV kan beslissen dat uw kind 'duurzaam geen arbeidsvermogen' heeft. Dat houdt in dat uw kind volgens hen niet kan werken en waarschijnlijk ook nooit zal kunnen werken. Het komt dan in aanmerking voor een Wajong-uitkering. Deze uitkering is 75% van het minimum(jeugd)loon. Dit is echter wel bruto. Uw kind komt dan in aanmerking voor dagbesteding via de Wlz.

Het UWV kan ook beslissen dat er wel sprake is van arbeidsvermogen. Uw kind moet dan naar werk gaan zoeken. Mogelijk kan hij dan opgenomen worden in het doelgroepregister. Dit is een register waarin mensen staan die vallen onder de doelgroep van de banenafpraak. Die banenafpraak is een afspraak tussen het kabinet en werkgevers om te zorgen voor extra banen voor mensen met een arbeidsbeperking. Deze afspraak is gemaakt zodat iemand die niet zelfstandig het minimumloon kan verdienen, met ondersteuning bij een gewone werkgever aan het werk kan.

Iemand die in het doelgroepregister staat, heeft een aantal voordelen en mogelijkheden die de kans op het vinden en houden van werk vergroten. Hij kan meer ondersteuning krijgen bij het vinden van een baan, en er zijn speciale regelingen die het voor werkgevers makkelijker maken om iemand in dienst te nemen of te houden. Iemand heeft dan een grotere kans om aangenomen te worden door werkgevers.

Mensen die geen werk kunnen vinden, hebben recht op een uitkering op bijstandsniveau via de Participatiewet van 70% van het minimumloon. Deze uitkering valt onder het 'bijstandsregime'. Hij gaat dan omlaag als iemand met andere mensen die ouder zijn dan 27 in hetzelfde huis woont (de kostendelersnorm). Bovendien is de uitkering afhankelijk van iemands vermogen.

Bedenk wel dat u als ouders nog onderhoudsplichtig bent tot uw kind 21 jaar is. Dat betekent dat genoemde uitkeringen 75% en 70% van het minimumjeugdloon zijn. En dat is niet riant.

### Beschut werken

Er zijn mensen waarvoor, vanwege hun beperking, regulier werk praktisch onmogelijk is. Het gaat om mensen die door hun lichamelijke, verstandelijke of psychische beperking uitsluitend in een beschutte omgeving onder aangepaste omstandigheden mogelijkheden tot arbeidsparticipatie hebben. Voor hen moet de gemeente *beschutte werkplekken* organiseren, waar veel ondersteuning is. Met het al eerder genoemde formulier *Aanvraag Beoordeling Arbeidsvermogen* kunt u ook een aanvraag indienen voor beschut werken. Daarna beoordeelt het UWV of iemand dat ook nodig heeft. Als het UWV een positief advies beschut werk geeft, is de gemeente verplicht een beschutte werkplek te bieden. De gemeente mag alleen een plek weigeren als het aantal beschutte plekken voor die gemeente al is bereikt. De aantallen worden voor elke gemeente vastgesteld in een ministeriële regeling. De werknemer krijgt salaris op basis van de cao van de werkgever. Dit is ten minste het wettelijk minimumloon.

### *Taak gemeente*

Het is de taak van de gemeenten om mensen met een arbeidsbeperking ook daadwerkelijk naar werk toe te leiden. Daarvoor kan de gemeente een aantal hulpmiddelen inzetten: een jobcoach, aanpassingen op de werkplek of scholingsondersteuning bij het vinden van werk. Ook kan de gemeente de werkgever een deel van de loonkosten vergoeden.

Als iemand werk heeft gevonden, verdient hij per uur het minimumloon. Als hij daarmee onder het bijstandsniveau komt, kan hij een aanvullende uitkering aanvragen bij de gemeente.

### *Verdere ondersteuning*

Als u hulp nodig hebt, bijvoorbeeld bij het invullen van formulieren, uw contacten met de gemeente of het UWV, kunt u natuurlijk weer een beroep doen op onafhankelijke cliëntondersteuning. Zie hoofdstuk zeven.

### **Theorie en praktijk**

Vanaf het begin is er kritiek geweest op de werking en het resultaat van de Participatiewet. In de *Eindevaluatie van de Participatiewet*, in 2019 uitgevoerd door het Sociaal Cultureel Planbureau, staat onder andere: *Voor jonge arbeidsgehandicapten is de kans om werk te vinden sinds de invoering van de Participatiewet wel toegenomen. De banen waarin zij terechtkomen, zijn echter vaker van tijdelijke aard. Hun inkomen is gedaald.*

*Voor mensen met een Wsw-indicatie is de kans op werk sinds de invoering van de Participatiewet afgenomen, hun uitkeringsafhankelijkheid nam toe. Voor hen blijkt de nieuwe regeling ongunstig uit te pakken. Voor mensen die een bijstandsuitkering ontvangen heeft de Participatiewet nauwelijks effect. Hun kansen op een baan waren laag vóór de invoering van de Participatiewet en zijn dat sinds 2015 nog steeds.*

In de tussentijd is de kritiek niet meer verstomd. Mensen met een beperking hebben nog steeds te weinig kans op een baan, en dat geldt ook voor mensen die in aanmerking komen voor beschut werken. Er is ook kritiek op het feit dat mensen met een beperking niet/nauwelijks meer kunnen verdienen dan het minimumloon. Potentiële werkgevers klagen over de omslachtigheid van de wet. Bovendien hebben de gemeenten niet het budget of de middelen om alle mensen met een arbeidsbeperking de juiste ondersteuning aan te bieden. De spoeling is dus dun.

Natuurlijk zijn er ook voorbeelden te vinden van mensen met een beperking die wel een baan hebben gevonden met hulp van de gemeente. Maar het is dan wel het

beste om zelf het initiatief te nemen en de gemeente te benaderen met de vraag om ondersteuning bij het vinden van werk.

### **Dagbesteding**

Ook voor mensen met een verstandelijke beperking geldt dat zinvolle activiteiten leiden tot verdere ontplooiing en tot verhoging van het zelfbeeld. Dagbesteding biedt iemand de mogelijkheid om naar eigen vermogen mee te doen in de samenleving. En het is ook nog goed voor je sociale contacten. Dagbesteding wordt dan ook wel maatschappelijke participatie of activering genoemd. Vroeger was dagbesteding vooral bedoeld om verveling tegen te gaan en ging het lang niet altijd om zinvol werk. Tegenwoordig kun je van alles leren, beleven en ondernemen. Er is ook dagbesteding waarbij (heel) jonge kinderen al worden begeleid en gestimuleerd in hun ontwikkeling.

#### Dagbesteding jeugd

##### *Kinderdagcentrum (KDC)*

Soms is het al snel duidelijk dat uw kind al op jonge leeftijd extra begeleiding en zorg nodig heeft, bijvoorbeeld omdat het zich minder snel ontwikkelt. Dagbesteding in een kinderdagcentrum (KDC) kan dan uitkomst bieden.

Een kinderdagcentrum is gespecialiseerd in begeleiding, behandeling en zorg aan kinderen met een (ernstige) ontwikkelingsachterstand. Soms is er ook sprake van bijkomende beperkingen en stoornissen in de ontwikkeling zoals autisme spectrum stoornissen, epilepsie, lichamelijke beperkingen en eetproblematiek. In groepjes met een maximale grootte van acht, krijgen de kinderen een activiteitenprogramma aangeboden dat voornamelijk gericht is op ontwikkelingsstimulering. Er wordt bijvoorbeeld gewerkt aan de zelfstandigheid van uw kind: zelf aankleden, zelf eten etc. Ook kan uw kind vanuit het KDC doorstromen naar (speciaal) onderwijs. Daarnaast bieden de meeste KDC's verschillende therapieën aan zoals fysiotherapie, logopedie, ergotherapie, muziektherapie etc. Ook kunt u er terecht voor pedagogisch advies. Kinderen en jongeren kunnen op een KDC terecht van 0 tot 18 jaar. Soms tot 21 jaar.

Toegang tot een KDC kunt u op twee manieren krijgen:

Om te beginnen via de Jeugdzorg van uw gemeente. De gemeenten hebben die toegang op verschillende manieren geregeld. U kunt dat navragen bij uw gemeente. Maar als uw kind blijvend veel zorg nodig heeft, bijvoorbeeld de hele tijd toezicht en/of 24 uur per dag zorg in de buurt, kunt u een indicatie aanvragen bij het CIZ voor Wlz-zorg.

Het vervoer van en naar het KDC valt (voor zowel de jeugdwet als de Wlz) in principe binnen de indicatie en vaak kunnen de kinderen gebruik maken van taxivervoer. Wel is het mogelijk dat er een grens gehanteerd wordt voor het aantal te rijden kilometers. En soms wordt er bij een grotere vervoersafstand toch ook een eigen bijdrage van ouders gevraagd.

#### Dagbesteding volwassenen

##### *Vanuit de Wlz*

Als er sprake is van 24-uurstoezicht of 24 uur zorg in de buurt, is voor dagbesteding weer een Wlz-indicatie nodig van het CIZ. De dagbesteding wordt dan gegeven door gespecialiseerde zorgaanbieders. Zij zoeken naar dagbesteding die passend is, en zinvol voor uw kind. Het ontwikkelen en/of het behouden van vaardigheden speelt daarbij een belangrijke rol. Ook wordt er gezocht naar dagbesteding die zo veel mogelijk aansluiting vindt bij de maatschappij.

Hierbinnen zijn er dan heel veel mogelijkheden. De dagbesteding kan een meer recreatief karakter hebben, zoals knutselen, sporten of bloemschikken. Als het



gaat om het leren van vaardigheden (ontwikkelingsgericht) kan je denken aan boodschappen doen, met geld omgaan zelf met het openbaar vervoer gaan of een computercursus volgen. Bij de arbeidsmatige dagbesteding gaat het om meer werkgerichte activiteiten, zoals werken in een winkel, in de groenvoorziening, bij een supermarkt of helpen in de catering. Dagbesteding hoeft zich dus helemaal niet speciaal binnen een dagactiviteitencentrum af te spelen, maar vindt heel veel daarbuiten plaats, in de 'maatschappij'.

Er is individuele dagbesteding of dagbesteding in groepsverband. Bij individuele dagbesteding krijgt uw kind een jobcoach die samen met hem of haar bekijkt waar de beste mogelijkheden liggen, meestal buiten het activiteitencentrum zelf. Bij dagbesteding in groepsverband zijn ook legio mogelijkheden. Er zijn groepen mensen met een beperking die onder begeleiding theesalons uitbaten, groenvoorzieningen onderhouden of een reparatiewerkplaats voor fietsen runnen.

Er bestaan ook zorgboerderijen. Een zorgboerderij is een land- of tuinbouwbedrijf waar mensen met een zorgvraag een passende dagbesteding vinden en/of meewerken. Bij sommige boerderijen kan iemand zowel werken als wonen.

Als u meer wilt weten over de mogelijkheden, kunt u terecht op de websites van de zorgaanbieders, of bij de cliëntondersteuning.

#### *Vanuit de Wmo*

Deze dagbesteding vraagt u aan bij de gemeente. Iemand kan (in principe) alleen dagbesteding krijgen vanuit de Wmo als hij niet in aanmerking komt voor de Wlz. Dagbesteding is op verschillende manieren zinvol. Iemand krijgt regelmaat in zijn bestaan en tegelijk een zinvolle invulling van de dag. De gedachte daarbij is, dat iemand langer thuis zal kunnen blijven wonen als hij dagbesteding buitenshuis krijgt. Tegelijkertijd wordt het gevoel van eenzaamheid verkleind door contact met anderen. Tenslotte wordt de kans kleiner dat de mantelzorgers overbelast raken.

In eerste instantie zal de gemeente vaak dagbesteding aanbieden uit de categorie *recreatief* (het 'biljarten in het clubhuis'). Dit soort dagbesteding is relatief eenvoudig te regelen vanuit het vrijwilligerswerk. Veel gemeentes komen echter tot de conclusie dat dagbesteding voor mensen met een beperking meer moet zijn dan dit alleen, en gaan dan ook vaker over tot het toekennen van vormen van dagbesteding als hierboven beschreven.

Ook zetten gemeentes vaker, al dan niet in samenwerking met het UWV, dagbestedingstrajecten uit die kunnen leiden naar 'echt' werk. Dan bevinden we ons op het snijvlak van Wmo-dagbesteding en de Participatiewet.

#### **Vraag om 'echte' dagbesteding!**

Zoals gezegd, zal de gemeente waarschijnlijk in eerste instantie vaak een vorm van recreatieve dagbesteding aanbieden. Wanneer uw kind behoefte heeft aan een

Mijn dochter heeft de praktijkschool afgerond en is nu op zoek naar een baan. Ze moet daarbij ondersteund worden door de gemeente, maar dat loopt nog niet zo erg hard. Daarom hebben zij en ik onlangs een keukentafelgesprek gehad. We zijn op zoek naar bezigheden waarmee ze haar vaardigheden kan behouden en liefst uitbreiden totdat ze een baan heeft. De consulente van de gemeente begreep het allemaal. Daarom waren we behoorlijk verbaasd over de uitslag. De oplossing werd gezocht in een soort algemene vrijetijdsbesteding. We zijn op zoek naar iets waarmee haar vaardigheden worden uitgedaagd. Anders raakt ze die zo weer kwijt en wordt de kans om een baan te vinden steeds kleiner. Nu heb ik contact gezocht met de onafhankelijke cliëntondersteuning, waarvan ik overigens tot voor kort helemaal niet wist dat die bestond. Met een van hun consulenten gaan we nu in bezwaar tegen de uitkomst van het keukentafelgesprek.

andere vorm van dagbesteding, is het goed om daar meteen specifiek, en met concrete argumenten, naar te vragen. Ons advies is dus ook om dit mee te nemen in de voorbereiding op het keukentafelgesprek.

## 6. Wajong-uitkering

**De Wajong-uitkering (Wet werk- en arbeidsondersteuning jonggehandicapten) is een uitkering voor mensen die door hun beperking vanaf hun jeugd (deels) arbeidsongeschikt zijn.**

Tot voor kort waren er in feite drie Wajong-regelingen:

- De Wajong-regeling van voor 1 januari 2010 (De ‘oude’ Wajong).
- De Wajong-regeling tussen 1 januari 2010 en 1 januari 2015 (De Wajong 2010)
- De Wajong-regeling na 2015.

Er is een verschil tussen de eerste twee regelingen en de derde. De oude Wajong en de Wajong 2010 gelden voor mensen met een verstandelijke beperking die volledig arbeidsongeschikt zijn maar ook voor degenen die nog deels kunnen werken.

Na 1 januari 2015 komt iemand alleen nog voor een Wajong-uitkering in aanmerking als hij duurzaam geen arbeidsvermogen heeft. Zoals eerder gezegd, is deze uitkering 75% van het minimumloon. Hij komt dan in aanmerking voor dagbesteding via de Wlz. Als er wel sprake is van arbeidsvermogen moet hij op zoek naar een baan, en valt hij onder de Participatiewet.

Op 1 januari 2021 is er een wet van kracht geworden om die regelingen als het ware in elkaar te schuiven: kortweg *De Harmonisatie Wajong*. Deze wet is het meest ingrijpend voor mensen met een beperking die wel arbeidsvermogen hebben.

Een paar voordelen uit de nieuwe wetgeving:

- Studerende Wajongers worden niet meer gekort op hun Wajong-uitkering.
- Je kan terugvallen op je Wajong-uitkering tot aan je AOW. Maar dat kan alleen als je door je ziekte of beperking weer volledig arbeidsongeschikt raakt/geen arbeidsvermogen hebt

Er zijn echter ook een paar nadelen:

- Door de wet dreigden veel mensen die werken via de Wajong er financieel op achteruit te gaan. Om dit te compenseren is het garantiebepdrag in het leven geroepen. Dit is het minimumbedrag dat iemand krijgt als hij werkt met een Wajong-uitkering. Er is echter al geconstateerd dat veel mensen er toch op achteruit gaan.
- Een lelijk kantje aan de wijziging: het voorstel voor de nieuwe formule om je inkomen —bestaande uit loon en uitkering— te berekenen. Belangenorganisaties zijn bang dat het voor veel werkende Wajongers daardoor moeilijk wordt om het minimumloon per maand, of meer te kunnen verdienen.



www. [rijksoverheid.nl/onderwerpen/wajong](https://rijksoverheid.nl/onderwerpen/wajong)

# 7. (Onafhankelijke) cliëntondersteuning

## **Als mensen verdwalen in een traject is het traject te moeilijk.**

Of het nu om huishoudelijke hulp, een rolstoel, begeleiding, of complexe verpleging en zorg gaat, het aanvragen ervan is in veel situaties niet eenvoudig. Situaties zijn immers vaak complex, en het gaat niet altijd zoals u wenst of nodig heeft. Lang niet iedereen vindt zomaar de weg hierin en dan is het belangrijk om te weten dat u altijd en in alle situaties recht heeft op hulp erbij in de vorm van onafhankelijke cliëntondersteuning. Cliëntondersteuners werken gratis en onafhankelijk van gemeenten, (jeugd)zorginstellingen en andere organisaties.

### Wat is cliëntondersteuning?

Er zijn twee soorten cliëntondersteuning. De gemeente zorgt voor ondersteuning in de Wmo, de Participatiewet, de Jeugdwet en de Zorgverzekeringswet (wijkverpleging bijvoorbeeld). Het zorgkantoor zorgt voor de ondersteuning in de Wlz.

De gemeente is ook verantwoordelijk voor de ondersteuning bij het aanvragen van een indicatie voor de Wlz. Als er een indicatie is, gaat cliëntondersteuning via het zorgkantoor.

### Wat doet een cliëntondersteuner?

Een cliëntondersteuner helpt bij het formuleren van de hulpvragen van de inwoner, het vinden van passende hulp en ondersteuning, het voorbereiden op en voeren van het keukentafelgesprek en/of gesprekken met zorgaanbieders, en bij het aanvragen van een regeling.

- Een cliëntondersteuner heeft actuele kennis van relevante wet- en regelgeving en is op de hoogte van de voorzieningen.
- Cliëntondersteuning is onafhankelijk en gaat uit van het belang van de cliënt.
- Cliëntondersteuning is er voor alle leeftijden en alle levensdomeinen.

Een cliëntondersteuner helpt dus mee om op een rijtje te krijgen wat er nodig is, helpt zonodig bij het verkrijgen van hulp en is als u dat wenst ook aanwezig bij het keukentafelgesprek of gesprekken met zorgaanbieders.

### Cliëntondersteuning door de gemeente

De gemeente is verplicht cliëntondersteuning te bieden én te betalen. Er is bij de decentralisaties voor gekozen om het aan gemeenten te laten hoe het geregeld wordt, daarom verschilt het per gemeente. Soms is cliëntondersteuning onderdeel van het (sociaal) wijkteam, soms is het apart georganiseerd. Dan wordt onafhankelijke cliëntondersteuning bijvoorbeeld door MEE of door Zorgbelang geboden. Tendens is dat gemeenten ook informele cliëntondersteuning inzetten; door vrijwilligers of ervaringsdeskundigen.

Het is belangrijk om goed te bekijken hoe het in uw gemeente is geregeld, en zeker ook waar uw voorkeur naar uitgaat.

Onze ervaring is dat een keukentafelgesprek, met als doel hulp te krijgen van de gemeente, niet eenvoudig is. De ondersteuningsbehoeften goed onder woorden brengen kan erg lastig zijn. Het is dan ook van groot belang dat u zich daar goed

op voorbereid. U kunt dat natuurlijk doen met vrienden of familie, maar ook een cliëntondersteuner kan hierbij helpen.

Platform VB Haaglanden heeft een werkboek geschreven dat helpt om goed voorbereid zo'n gesprek te voeren: *Wat ik wil, wat ik kan, wat mij helpt*. Het is in digitale vorm bij het platform verkrijgbaar.

#### Voor hulp vanuit en in de Wlz gaat het voor een deel anders

Als u nog geen hulp heeft vanuit de Wet Langdurige zorg, en een aanvraag wilt of moet doen, doet u dit bij het Centrum indicatiestelling zorg (CIZ). Als u hier hulp bij nodig heeft moet de gemeente cliëntondersteuning bieden. De cliëntondersteuner vanuit de Wmo is dus betrokken in de fase van een eventuele indicatieaanvraag voor de Wlz.

Wanneer u een indicatie heeft voor de Wlz, zijn de cliëntondersteuners Wlz degenen die ondersteuning bieden bij het vinden van passende zorg. Hiervoor is het Zorgkantoor verantwoordelijk. En ook als u al hulp heeft vanuit de Wlz en ondersteuning nodig heeft omdat dingen niet gaan zoals u wenst, of als u meer of andere zorg nodig heeft, gaat u voor cliëntondersteuning naar het Zorgkantoor.

Ondersteuning wordt geboden door het zorgkantoor zelf of (net als in de gemeente) door organisaties als MEE en Zorgbelang. De keuze is altijd aan u. Hier is wel voorzichtigheid geboden omdat ondersteuning door het Zorgkantoor zèlf vaak meer bemiddeling betreft dan onafhankelijke ondersteuning. Anders dan organisaties als MEE of Zorgbelang staat het zorgkantoor niet vanzelfsprekend aan uw kant. U hoeft geen toestemming van het zorgkantoor te vragen als u een beroep doet op cliëntondersteuning, u kunt rechtstreeks contact opnemen met organisaties zoals MEE.

Ook in de cliëntondersteuning in de Wlz is de tendens dat er steeds meer bureaus actief zijn. Als voorbeeld noemen we hier —de groeiende organisatie— CliëntondersteuningPlus.

# Nawoord

## Ziet u mij nog? Als mensen verdwalen in een traject is het traject te moeilijk

Tegenwoordig is alles te vinden op internet. Toch was het nog een hele klus om de goede informatie bij elkaar te krijgen in één gids. Dat deden Edward de Bruin en Marieke Bauwens, beiden met een jarenlange ervaring in de collectieve- en individuele belangenbehartiging.

Er waren kritische meelezers, met allemaal kennis van de wereld van mensen met een verstandelijke beperking en de regelgeving, die we hier graag bedanken: Jaap Penninga, Peter Bellekom, Christiaan Dol, Anja Verwolf, Gerard van Bortel, Rob van Berkel en uiteraard de leden van Platform VB Haaglanden. En natuurlijk met dank aan Willemijn van Rossem van Bureau Nota Bene ( notabene-communicatie.nl ) voor de vormgeving van deze brochure.

Eind december 2023 werden wij opgeschrikt door het intriëste bericht dat Edward de Bruin was overleden. Hij was al zo'n dertig jaar actief in de belangenbehartiging van mensen met een verstandelijke beperking. De afgelopen twintig jaar was hij de secretaris van het Platform, en hij maakte alle beleidswijzigingen en de gevolgen daarvan voor mensen met een beperking mee. Hij was voor ons meer dan de secretaris; een heel sociaal, loyaal en trouw mens en we missen hem enorm.

Joop van Rossem, voorzitter Platform VB Haaglanden

Voorjaar 2024



**Platform VB Haaglanden**

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

[www.platformvbhaaglanden.nl](http://www.platformvbhaaglanden.nl)

Postadres:  
Van Diemenstraat 196  
2518 VH Den Haag  
06 - 22 93 87 18

[info@platformvbhaaglanden.nl](mailto:info@platformvbhaaglanden.nl)



**Platform VB Haaglanden**

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