

Goede zorg ook ná je 18^e verjaardag

Positionpaper met de standpuntbepaling van Belangenvereniging Sien over het thema 'meerderjarigheid bij mensen met een beperking' mei 2017



Sien wil goede, actuele en begrijpelijke informatie aanbieden op de website over de thema's waar ouders vragen over hebben rondom de meerderjarigheid. Daarnaast biedt Sien door middel van persoonlijk contact met de consulent en ervaringsdeskundige ouders van SienEigenwijs informatie en advies.

Rond de periode dat iemand 18 jaar en dus meerderjarig wordt, blijken er veel vragen te bestaan bij ouders en vertegenwoordigers rondom iemand met een beperking. Er komen bij Sien regelmatig vragen binnen als hun kinderen met een beperking in die levensfase komen. Als een kind met een beperking meerderjarig wordt, is hij volgens de wet handelingsbekwaam. Op dat moment moeten ouders gaan bedenken of hun kind daartoe in staat is of dat iemand namens hem of haar rechtshandelingen mag verrichten. Ook op het terrein van onderwijs, inkomen en zorg verandert de wet- en regelgeving als iemand 18 jaar wordt en zijn er vragen.

De belangrijkste vragen die aan Sien worden gesteld, zijn:

- Wat moet ik met de bank regelen?
- Welke beschermingsmaatregel past het best bij mijn kind?
- Kan ik al een Wajong aanvragen?
- Hoe zit het met de Participatiewet?
- Is er voor mijn kind een tegemoetkoming voor de studiekosten?
- Waar moet ik zorg aanvragen nu mijn kind niet meer onder de Jeugdwet valt?
- Hoe moeten we alle (zorg)kosten betalen?

Het blijkt voor ouders en vertegenwoordigers lastig om door alle wet- en regelgeving de juiste en volledige informatie te vinden. Dit heeft met drie knelpunten te maken.

1. Gebrekkige informatievoorziening

Uit de monitor Transitie Jeugd geeft ruim een derde van de melders aan dat *zij informatie niet hebben gekregen* en ook uit de extra vragenlijst rondom informatievoorziening (mei 2016) blijkt *dat ouders vaak niet beschikken over voor hen relevante en essentiële informatie*. Uit de extra vragenlijst over informatievoorziening blijkt dat 65% van de melders *niet weet waar zij terecht kunnen met een hulpvraag*. Bijna 80% *weet niet precies hoe zij hulp moeten aanvragen*. Ruim 73% van de melders is niet goed geïnformeerd over de mogelijkheid om een *onafhankelijke cliëntondersteuner* in te schakelen.¹ Belangenvereniging Sien herkent deze punten vanuit contacten met haar leden.

¹ Monitor Transitie Jeugd (IederIn/ jaarverslag 2016)

http://www.monitortransitiejeugd.nl/images/JAARrapportage_MTJ_vs1.1.pdf

2. Complexe regelgeving

Het kennen en begrijpen van *alle regelingen en wetten is complex*. Bovendien is er de afgelopen jaren veel veranderd. De noodzaak om goed op de hoogte te zijn van wet- en regelgeving is van groot belang, blijkt uit reacties van onze leden en de achterban van andere ouder- en cliëntorganisaties.

Niet op de hoogte zijn, betekent dat er mogelijkheden voor hulp en (financiële) ondersteuning onbenut blijven.

3. Intensieve belasting

Het organiseren en regelen van zorg kost ouders veel tijd, dit gaat ten koste van de tijd voor het (zorg intensieve) gezin. Vanwege deze intensieve en langdurige zorg zijn ouders van een kind met een beperking vaak overbelast. Voor het uitzoeken en organiseren van hulp is dan weinig energie over. Dit signaal wordt bevestigd in het rapport 'Weten is nog geen doen' (april 2017) van de Wetenschappelijke Raad voor het regeringsbeleid².

Een onafhankelijke cliëntondersteuner is van groot belang om ouders te ondersteunen in het organiseren en aanvragen van hulp. Sien vindt dat deze ondersteuning structureel en pro-actief aan alle ouders van een gehandicapt (minder- en meerderjarig kind) moet worden aangeboden.

Wat wil Sien

We werken aan de volgende actiepunten:

- Sien wil aandacht vragen voor gebrekkige informatievoorziening betreffende wet- en regelgeving, waar ouders mee te maken krijgen als hun kind met een beperking meerderjarig wordt
- Sien wijst erop dat de complexe regelgeving er toe leidt dat ouders mogelijkheden voor hulp en (financiële) ondersteuning onbenut laten. Hierbij speelt ook de intensieve belasting van het gezin een rol.
- Sien wil de (lokale) overheid wijzen op hun wettelijke verplichting onafhankelijk cliëntondersteuning actief aan te bieden en professioneel vorm te geven. Op 10 mei 2017 hebben KansPlus, VraagRaak en Sien een schriftelijke reactie gestuurd aan de Kamercommissie VWS³. Hierin is de onafhankelijke cliëntondersteuning nadrukkelijk aan bod gekomen.
- Om ouders beter te informeren stelt Sien voor om alle ouders en vertegenwoordigers met een kind die onder de Jeugdwet of de Wlz valt vanuit de (lokale) overheid een brief te sturen op het moment dat hun kind 17 jaar is geworden. In deze brief moeten belangrijke zaken rondom

² Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR) het rapport "Weten is nog geen doen. Een realistisch perspectief op redzaamheid" (april 2017).

³ Brief "Actuele zaken in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking" (10 mei 2017) KansPlus, VraagRaak en Sien.

financiën, zorg en beschermingsvormen worden verwoord met een verwijzing naar onafhankelijke cliëntondersteuning en ouder- en patiëntenverenigingen.

- Sien wil de belangen behartigen namens onze leden, goede informatievoorziening bieden en de knelpunten onder de aandacht blijven brengen bij lokale en landelijke politiek.