

Levensloopbudget voor mensen met autisme

Eindrapportage

Utrecht, 9 juli 2014

UP79/rapportage levensloopbudget voor mensen met
autisme - definitieve versie

vanuit **AUTISME** bekeken

Inhoud

Managementsamenvatting	4
1 Inleiding	7
1.1 Achtergrond	7
1.2 Vraagstelling	8
1.3 Aanpak	9
1.4 Leeswijzer	10
2 Autisme: ondersteuningsvraag en kansen door decentralisaties	12
2.1 Autisme	12
2.2 Eisen aan ondersteuning	14
3 Introductie levensloopbudget	19
3.1 Definitie en kenmerken van levensloopbudget	19
3.2 Horizontale dimensie	19
3.3 Verticale dimensie of scope van levensloopbudget	21
3.4 Fase 1: verlengen, oprekken, actief afstemmen	22
3.4.1 Input van fase 1 voor doorontwikkeling van fase 2 en 3	26
3.5 Fase 2: actieve coördinatie, co-financiering en pilot met de SVB	26
3.5.1 Inrichting pilot en monitoring fase 2	28
3.6 Fase 3: daadwerkelijke integratie	28
4 Effecten van de integrale ondersteuning	29
4.1 Effecten voor mensen met autisme	29
4.2 Effecten voor ouders en naasten van mensen met autisme:	30
4.3 Effecten voor gemeenten	31
4.4 Andere maatschappelijke effecten	33
5 Bekostigingsmodel voor Delft	34
5.1 Doel bekostigingsmodel	34
5.2 Doelgroep levensloopbudget	34
5.3 Kosten voor de inzet van ondersteuning	35
5.4 Berekening benodigd budget	36
6 Toegang tot het levensloopbudget en verantwoording	37
6.1 Signalering en diagnose	37
6.2 Vraagverheldering	41
6.3 Toekenning pgb en trekkingsrecht	42
6.4 Gebruik ondersteuning	45
6.5 Verantwoording	45
7 Veranderopgave voor gemeente Delft	47
7.1 Verbindend vermogen	47
7.2 Reserveren budget	47
7.3 Inrichting autismevriendelijke toegang	48

7.4	Pilot verstrekken levensloopbudget en monitoring	50
7.5	Fasering en besluitvorming	50
	Bijlage 1: Huidig palet van ondersteuningsvormen	52
	Bijlage 2: Actuele ontwikkelingen rond decentralisaties	58

Managementsamenvatting

De gemeente Delft staat, net als alle gemeenten in Nederland, voor een 'paradigm shift' als het gaat om de inrichting van de ondersteuning van haar burgers. Op 1 januari 2015 moet de nieuwe toeleiding naar zorg en ondersteuning op het gebied van de Jeugdwet, de nieuwe Wmo en de Participatiewet gerealiseerd zijn, moet de zorg (in natura) zijn ingekocht, middelen en procedure voor het toekennen van pgb's zijn vastgesteld et cetera.

Daarnaast heeft de gemeente Delft de ambitie om de zorg en ondersteuning voor mensen met autisme essentieel te verbeteren door de invoering van een breed integraal pgb, oftewel het levensloopbudget.

Volgens de Gezondheidsraad hebben 190.000 kinderen en volwassenen in Nederland een vorm van autisme¹. Autismen komt voor bij mannen en vrouwen op alle intelligentieniveaus, waarbij de groep met een verstandelijke beperking de minderheid vormt. Autismen is aangeboren en levenslang. Mensen met autismen verwerken informatie anders, hebben vaak moeite met communiceren en sociale interacties en zijn sneller overprikkeld. Beperkingen door autismen zijn vaak onzichtbaar, verschillen per persoon en variëren zowel gedurende de dag als gedurende het leven. De kans op terugval is groot bij elke verandering. Autismen heeft gevolgen voor alle levensgebieden. Problemen in een levensdomein leiden tot kettingreacties in alle andere domeinen (bijvoorbeeld een lifetime-event in het privéleven zoals de geboorte van een kind of het overlijden van een ouder) leidt tot problemen of zelfs uitval op het werk/school en daarmee tot nog meer stress thuis, minder inkomsten of kansen op een goede opleiding. Daarmee fungeren mensen met autismen als ultieme testcase voor de transformatie in het sociale domein. Maatwerk is voor alle mensen met een ondersteuningsbehoefte wenselijk. Voor mensen met autismen is maatwerk cruciaal. Positief geformuleerd betekent dit dat als de ondersteuningsstructuur goed geregeld is voor mensen met autismen ze dit ook is voor andere mensen met een ondersteuningsbehoefte: mensen met een lichamelijke handicap, mensen met niet-aangeboren hersenletsel, ouderen.

Dit rapport beschrijft de resultaten van het voorbereidend onderzoek voor het instellen van het levensloopbudget. Het onderzoek is uitgevoerd in opdracht van het programma 'Vanuit autismen bekeken' (VAB). Het programma VAB bestaat uit een reeks projecten en proeftuinen die het doel hebben om concrete oplossingen of verbeteringen aan te reiken voor de participatie en ondersteuning van mensen met autismen en hun naasten. Voor het kunnen realiseren van deze oplossingen is echter financieel maatwerk nodig. In die zin is het onderzoek naar de vormgeving van het levensloopbudget complementair aan de inhoudelijke oplossingen van het programma VAB die in het najaar 2014 aangereikt zullen worden. Het onderzoek werd begeleid door de belangenvereniging Per saldo die zich al jaren inzet voor een breed flexibel pgb voor mensen met een ondersteuningsbehoefte.

¹ Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders.

Gezondheidsraad, 2009.

Uit ons onderzoek blijkt dat (individuele) begeleiding essentieel is voor mensen met autisme, los van de levensfase waarin ze zich bevinden. Uit de meest recente ledenenquête van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) van 2013 blijkt dat individuele begeleiding de meest geïndiceerde zorgfunctie is (71% van de respondenten).² Daarmee is (individuele) begeleiding een constante factor in de ondersteuning en het meest geschikt om te dienen als fundament voor het moduleren van het levensloopbudget. Dit is ook in lijn met het advies van de Gezondheidsraad in 2009.

Een levensloopbudget is een budget dat mensen met een ondersteuningsbehoefte ter beschikking krijgen om daarmee zelf die ondersteuning in te kopen die zij nodig hebben. Vraaggericht en los van de vraag op welk levensdomein de vraag speelt (thuis, school, werk, gezondheid, et cetera). Een synoniem voor levensloopbudget is een breed integraal pgb. Deze term maakt meteen ook duidelijk dat het pgb de sleutel is tot het organiseren van het levensloopbudget.

Het levensloopbudget heeft twee dimensies:

- een horizontale dimensie in de zin van de periode waarvoor het wordt toegekend
- een verticale dimensie in de zin van het flexibel kunnen inzetten van het budget op alle relevante levensdomeinen in plaats van de huidige stapeling van afgeschotte financieringsstromen en regelingen.

Toekenning van het levensloopbudget geschiedt voor een langere periode (horizontale dimensie). Hierdoor ontstaat meer rust, worden de administratieve lasten geringer en kunnen tijdelijke schommelingen in de intensiteit van de nodige ondersteuning worden opgevangen. Bij het bepalen van de periode wordt rekening gehouden met de te verwachten overgangen en transities in de levensloop. Als uitgangspunt kan een periode van 5 jaar gelden.

Voor de verticale dimensie is er sprake van een groeimodel omdat het - ondanks decentralisaties en inrichting van een sociaal deelfonds binnen het gemeentefonds - niet realistisch is om per 2015 alle financieringsstromen te bundelen. Daarom richt de eerste fase van het groeimodel zich op het verbinden van de middelen binnen de gemeente en het opzoeken van de grenzen van de wet voor het besteden van de middelen. Het voorstel aan de gemeente Delft is om per direct te beginnen met de voorbereiding van fase 1 van het groeimodel in de vorm van een pilot zodat het levensloopbudget per 1 januari 2015 verstrekt kan worden (zie voor beschrijving van fase 1 hoofdstuk 3.4). Het is essentieel dat er nu een aantal keuzes wordt gemaakt die de invoering van het levensloopbudget mogelijk maken, zoals het reserveren van voldoende budget voor pgb's ten opzichte van de inkoop zorg in natura. Belangrijk aandachtspunt voor de inrichting van de pilot is de organisatie van de monitoring zodat op basis van de effecten en resultaten het levensloopbudget kan worden doorontwikkeld.

² NVA enquête 2013. Allemaal Autisme, Allemaal Anders.

Zo kan er uiteindelijk ook sprake zijn van bundeling van de gemeentelijke middelen met de:

- middelen die de samenwerkingsverbanden Passend Onderwijs ontvangen voor de extra ondersteuning van scholieren
- middelen vanuit zorgkantoren / zorgverzekeraars voor de behandeling van volwassenen, de verzorging en verpleging (Zorgverzekeringswet) en de langdurige intramurale zorg (Wet langdurige zorg)
- middelen vanuit het Rijk/UWV voor de ondersteuning bij werk en toeleiding naar een geschikte baan.

Voor het starten van een pilot per 1 januari 2015 (en ook nadien) gelden twee belangrijke voorwaarden: het reserveren van een realistisch budget voor het verstrekken van het levensloopbudget en het inrichten van een autismevriendelijke toegang. In het onderzoek zijn een aantal handvatten voor deze voorwaarden onderzocht:

Ten eerste het opstellen van een bekostigingsmodel voor het levensloopbudget. Dit macrobudget is geënt op de situatie van de gemeente Delft, maar kan door andere gemeenten worden aangepast voor de eigen, lokale situatie.

Ten tweede hebben we de eisen geformuleerd, waaraan een autismevriendelijke toegang moet voldoen. Deze zijn gemeente-onafhankelijk maar kunnen op verschillende manieren worden ingevuld. Voor een autisme vriendelijke toegang moet er voldoende expertise over autisme beschikbaar zijn voor of bij professionals van de toegang (loket/ frontlijn).

Andere belangrijke randvoorwaarden zijn een zo vroeg mogelijke signalering van autisme, beschikbaar zijn van een handelingsgerichte diagnose, de manier waarop de vraagverheldering wordt ingericht, de manier waarop de toekenning geschiedt en het maken van afspraken van de Sociale Verzekeringsbank over het beheren van de trekkingsrechten.

Conclusie

Op basis van het onderzoek naar het levensloopbudget luidt ons advies aan de gemeente Delft om per 1 januari 2015 te starten met een pilot waarin fase 1 van het levensloopbudget in de praktijk gebracht wordt. Om deze pilot ook de kans te geven om door te groeien naar fase 2 en 3 van het groeimodel is het belangrijk dat het levensloopbudget direct ter beschikking wordt gesteld aan alle mensen met autisme in Delft. De schatting is dat van de circa 1.250 mensen met autisme in Delft vanaf 1 januari 2015 circa 256 mensen gebruik zullen maken van het levensloopbudget. Hiervoor is een budget nodig van € 1.341.301. Het is belangrijk om nu dit bedrag te reserveren bij de inkoop en de verdeling tussen de budgetten tussen zorg in natura en de pgb.

1 Inleiding

1.1 Achtergrond

Gemeenten zijn druk bezig met de decentralisaties van de jeugdzorg en de AWBZ. Bij de decentralisaties gaat het om veel meer dan enkel het doorvoeren en implementeren van nieuwe wetten. Het gaat om het bewerkstelligen van een transformatie: betere zorg en ondersteuning voor burgers. Een forse opgave, te meer omdat de beschikbare budgetten kleiner worden. Daarom is een noodzakelijke voorwaarde dat burgers meer verantwoordelijkheid krijgen en kunnen nemen om zelf – samen met hun omgeving – hun benodigde zorg en ondersteuning in te richten en daarin te participeren.

Een belangrijk instrument om de burger in staat te stellen deze verantwoordelijkheid te nemen, is het persoonsgebonden budget (pgb). Met een pgb bepaalt de cliënt zelf wie zijn of haar zorgverlener wordt. Hierdoor kan de zorg en ondersteuning optimaal worden aangepast aan de ondersteuningsbehoefte en eigen kracht. Niet het aanbod bepaalt de ondersteuning maar de individuele ondersteuningsvraag. Zowel de Jeugdwet als ook de Wmo 2015 voorzien in de mogelijkheid van een pgb. Met deze wettelijke bepalingen wordt een eerste, belangrijke stap gezet op weg naar transformatie.

Maar voor daadwerkelijke kanteling is meer nodig. Er dient integraal – dat wil zeggen over alle levensdomeinen heen - gekeken te worden naar de eigen kracht en ondersteuningsbehoefte van burgers én hun omgeving. Een integraal persoonsgebonden budget, oftewel een 'levensloopbudget' binnen het sociale domein maakt dit mogelijk. Dit instrument zet alle betrokkenen aan tot innovatie en synergie en het biedt goede kansen voor een betere beheersbaarheid van de zorg en een betere kwaliteit van leven voor velen.

De meeste mensen met een beperking hebben behoefte aan ondersteuning op meer dan één levensdomein, maar dit geldt zeker voor mensen met autisme.

190.000 mensen in Nederland hebben een vorm van autisme. Autismen is aangeboren en levenslang. Mensen met autisme verwerken informatie anders, hebben vaak moeite met communiceren en sociale interacties en zijn sneller overprikkeld. Beperkingen door autisme zijn vaak onzichtbaar, verschillen per persoon en variëren zowel gedurende de dag als gedurende het leven. De kans op terugval is groot bij elke verandering. Autismen heeft gevolgen voor alle levensgebieden. Problemen in een levensdomein leiden tot kettingreacties in alle andere domeinen (bijvoorbeeld een lifetime-event in het privéleven zoals de geboorte van een kind of het overlijden van een ouder) leidt tot problemen of zelfs uitval op het werk/school en daarmee tot nog meer stress thuis, minder inkomsten of kansen op een goede opleiding. Daarmee fungeren mensen met autisme als ultieme testcase voor de transformatie in het sociale domein. Positief geformuleerd betekent dit dat als de ondersteuningsstructuur goed geregeld is voor mensen met autisme ze dit ook is voor andere mensen met een ondersteuningsbehoefte: mensen met een lichamelijke handicap, mensen met niet-aangeboren hersenletsel, ouderen. Mensen met autisme hebben een andere manier van informatieverwerking en dragen daardoor op positieve wijze bij aan een gezonde en diverse samenleving. Dit vraagt van de samenleving wel een klimaat waarin ieder individu de kans en de mogelijkheden krijgt en ziet om zich binnen zijn/haar capaciteiten en dromen te ontwikkelen. Voor het benutten van de ontwikkelingsmogelijkheden is begeleiding op maat cruciaal, omdat mensen met autisme

onderling veel verschillen en de ondersteuningsbehoefte stressgerelateerd (en veelal niet voorspelbaar) is.

De kansen die een integraal pgb of levensloopbudget voor mensen met autisme biedt, was de aanleiding voor het programma 'Vanuit autisme bekeken' (VAB) om opdracht te geven voor de verkenning en ontwikkeling van een dergelijk budget. Een budget dat een integrale maatwerkaanpak mogelijk moet maken, met verschillende deeloplossingen die flexibel in tijd en intensiteit ingezet kunnen worden.

Het programma bouwt voort op bestaande initiatieven en organiseert betekenisvolle verbeteringen, zoveel mogelijk samenhangend, op alle levensgebieden. Het is gebaseerd op de gedachte dat de verbeteringen in veel gevallen kostenneutraal kunnen zijn door het anders of slimmer te organiseren. Het programma wil laten zien:

- Hoe verbeteringen mogelijk zijn;
- Wat dat vraagt in termen van financiering en persoonlijke inzet; en
- Wat het brengt in termen van maatschappelijke opbrengsten en reële bezuinigingen.

Het programma VAB bestaat uit een reeks projecten en proeftuinen die het doel hebben om concrete oplossingen of verbeteringen aan te reiken voor de participatie en ondersteuning van mensen met autisme en hun naasten. Het programma VAB wordt bij de ontwikkeling van een integraal pgb of levensloopbudget actief ondersteund door Per saldo, de belangenvereniging van mensen met een persoonsgebonden budget. De doelstellingen die met een levensloopbudget voor mensen met autisme behaald kunnen worden, zijn grotendeels dezelfde als die waarvoor Per saldo zich al jaren inzet.

1.2 Vraagstelling

Het project 'levensloopbudget' kent drie doelstellingen:

- 1 Aantonen welke bijdrage een integraal persoonsgebonden budget levert aan de behoeften van mensen met autisme en met een ondersteuningsvraag in Delft;
- 2 Vaststellen welke eisen een integraal persoonsgebonden budget stelt aan de bekostigingssystematiek en te maken afspraken met relevante partners;
- 3 Aantonen wat dit vervolgens vraagt van de gemeentelijke organisatie, specifiek de inrichting van de ingang en de competenties van de gemeenteambtenaar en de te maken afspraken met relevante partners.

Voor de eerste doelstelling ligt de bijdrage van het project vooral in het concreet laten zien wat de bijdrage is van het levensloopbudget aan de ondersteuningsbehoefte. Anders geformuleerd: wat is de toegevoegde waarde van het levensloopbudget ten opzichte van de huidige situatie of de toekomstige situatie zonder levensloopbudget? Hierbij gaat het erom de bijdrage kwalitatief te beschrijven. De maatschappelijke kosten en baten van het inzetten van een integraal pgb of levensloopbudget in euro's worden in een apart onderzoek in kaart gebracht.³

³ <http://www.vanuitautismebekeken.nl/maatschappelijke-businesscase> .

Voor de tweede en derde doelstelling ligt de bijdrage van het project in het opstellen van concrete handelingsperspectieven voor gemeenten. Enerzijds met het te reserveren budget voor het levensloopbudget, anderzijds voor de organisatie van de toegang, inclusief de vereiste competenties, en de afspraken met andere relevante partijen, zoals ketenpartners bij de uitvoering van de nieuwe Jeugdwet en Wmo en andere financiers van ondersteuning en zorg.

1.3 Aanpak

Om concreet aan te kunnen tonen wat de bijdrage is van het levensloopbudget voor de burger en wat dit voor gemeenten betekent is gekozen voor een 'bottom-up' aanpak. Hiermee wordt bedoeld dat zo veel mogelijk wordt gewerkt op basis van individuele concrete casussen en lokale uitgangspunten van de gemeente. We hebben de gemeente Delft bereid gevonden om als 'ontwikkelpaats' te dienen. Delft is net als Eindhoven een stad die wordt gekenmerkt door de aanwezigheid van een technische universiteit en de daarbij horende technische en technologische infrastructuur. Daarnaast is Delft een stad met veel kennis en initiatieven op het gebied van autisme. Daarom zijn we binnen de gemeentegrens van Delft op zoek gegaan naar het perspectief van burgers met autisme en hun naasten. Om in contact te komen met mensen hebben we een oproep geplaatst in de lokale uitgave van de nieuwsbrief van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA).

Op basis van deze gesprekken hebben we vervolgens een aantal casussen beschreven. Het gaat dus om een indicatieve bepaling van baten en lasten van het levensloopbudget op basis van individuele casussen en ervaring van betrokken partijen. Bij de uitwerking op basis van de casuïstiek hebben we rekening gehouden met de verschillende levensfasen waarin een mens met autisme zich kan bevinden. Met de decentralisatie van de jeugdzorg en de functie begeleiding van de Awbz, worden gemeenten nu verantwoordelijk voor de ondersteuning van mensen met autisme van geboorte tot overlijden.

Om een goede doorsnede te kunnen bieden hebben we daarom de volgende casussen beschreven:

- Jongere
- Student
- Werkende
- Oudere.

Deze casussen zijn nader besproken in een drietal werksessies. Bij de werksessies waren ervaringsdeskundigen (cliënten), zorgaanbieders, belangenorganisaties, de gemeente, en andere experts aanwezig. Tijdens de sessies werd ingegaan op de:

- huidige bekostiging van ondersteuning
- knelpunten in bestaande situatie en wensen toekomstige ondersteuning
- kansen/voordelen levensloopbudget
- oplossingen voor praktische bezwaren/knelpunten.

De informatie die we op basis van gesprekken en werksessies in Delft hebben opgehaald, hebben we vervolgens gecombineerd op basis van deskresearch en met de antwoorden op een vragenlijst die we onder de leden van Per saldo hebben uitgezet.⁴ De enquête heeft vooral geholpen om kwantitatieve data te genereren voor het vullen van het bekostigingsmodel. Op basis van de huidige besteding van de pgb's kan een aanname worden gemaakt voor het toekomstige budget.⁵

Op basis van de interviews, het deskresearch, de enquête en de werksessies hebben we de aanzet voor het levensloopbudget in Delft ontwikkeld. Bij de ontwikkeling van het levensloopbudget nemen we de ondersteuningsvorm (individuele) begeleiding als fundament voor de (door-)ontwikkeling. Hiervoor bestaan drie redenen:

- 1 Uit ons onderzoek is gebleken dat (individuele) begeleiding essentieel is voor mensen met autisme, los van de levensfase waarin ze zich bevinden. Uit de meest recente ledenenquête van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) van 2013 blijkt dat individuele begeleiding de meest geïndiceerde zorgfunctie is (71% van de respondenten).⁶
- 2 Daarmee is (individuele) begeleiding een constante factor in de ondersteuning. Geïnterviewden gaven aan dat goede (individuele) begeleiding essentieel is voor hun zelfredzaamheid en participatie.
- 3 Zowel de Jeugdwet als ook de Wmo 2015 voorzien in de mogelijkheid van een pgb voor (individuele) begeleiding.
- 4 Begeleiding is een van de verantwoordelijkheden die per 2015 overgaat naar de gemeenten. Dat betekent dat iedere gemeente de toegang tot begeleiding en de organisatie van deze ondersteuningsvorm moet inrichten. Dit biedt de beste kansen en aanknopingsmogelijkheden voor het levensloopbudget.

Bij de ontwikkeling van het levensloopbudget hebben we expliciet gekozen voor een groeimodel. Niet enkel voor mensen met autisme in Delft. Het levensloopbudget is zo ingericht dat het ook toepasbaar is voor andere deelpopulaties (bijvoorbeeld mensen met een lichamelijk handicap, ouderen), en in andere gemeenten. Het onderzoek pretendeert niet om het levensloopbudget volledig te beschrijven. Daarvoor is het onderwerp te complex. Vandaar dat er expliciete aandacht is voor vragen en aandachtspunten voor de doorontwikkeling van het levensloopbudget.

1.4 Leeswijzer

Hoofdstuk 2 beschrijft de ondersteuningsbehoefte van mensen met autisme en de kansen van de decentralisaties voor meer integraliteit in de organisatie en financiering ervan.

⁴ De enquête werd uitgezet in de volgende gemeenten: Delft, Eindhoven, Renkum en Woerden. In totaal hebben 92 mensen de enquête ingevuld. Hiervan had ruim 1/3 een vorm van autisme.

⁵ De beschikbare data op basis van Vektis zijn te grof om iets te kunnen zeggen over de consumptie van mensen met autisme. De gegevens zijn gebaseerd op de verschillende grondslagen. Autisme is zelf geen grondslag maar valt onder de categorie ·Psychiatrische aandoening/beperking.

⁶ NVA enquête 2013. Allemaal Autisme, Allemaal Anders.

In hoofdstuk 3 wordt het levensloopbudget geïntroduceerd als financieringsmodel om integrale ondersteuning mogelijk te maken.

Hoofdstuk 4 schetst de verwachte effecten van het levensloopbudget voor de verschillende betrokkenen, de mens met autisme zelf, zijn naasten, maar ook de gemeente en het bredere maatschappelijke veld.

Het bekostigingsmodel voor het levensloopbudget wordt in hoofdstuk 5 beschreven.

Concreet gaat het om de vraag welk budget de gemeente Delft moet reserveren om het levensloopbudget voor mensen met autisme te kunnen bekostigen.

Het beschikbaar stellen van het levensloopbudget is niet afdoende. Een goede inrichting van de toegang tot het levensloopbudget zijn essentieel voor het succes van het levensloopbudget. In hoofdstuk 6 wordt daarom ingegaan op de eisen die een autismevriendelijke toegang aan de gemeente stelt.

Hoofdstuk 7, ten slotte, beschrijft de veranderopgave voor de gemeente Delft voor het realiseren van het levensloopbudget. De focus ligt hierbij op het organiseren van de nodige bestanddelen voor fase 1 van het groeimodel.

De bijlage bevat nadere informatie over het huidige palet van ondersteuningsvormen van mensen met autisme en de belangrijkste ontwikkelingen in het kader van de decentralisaties.

2 Autisme: ondersteuningsvraag en kansen door decentralisaties

In dit hoofdstuk wordt de ondersteuningsbehoefte van mensen met autisme nader beschreven en de eisen die hieruit voortvloeien voor de inrichting van de ondersteuning. Met de decentralisaties verandert het krachtenveld en ontstaan nieuwe kansen voor een betere ondersteuning voor mensen met autisme. Ook deze kansen worden in dit hoofdstuk toegelicht.

2.1 Autisme

In dit hoofdstuk wordt de ondersteuningsbehoefte van mensen met autisme nader beschreven en de eisen die hieruit voortvloeien voor de inrichting van de ondersteuning. Met de decentralisaties verandert het krachtenveld en ontstaan nieuwe kansen voor een betere ondersteuning voor mensen met autisme. Ook deze kansen worden in dit hoofdstuk toegelicht.

De kracht en kwetsbaarheid van mensen met autisme

Autisme wordt vaak neergezet als ontwikkelstoornis. Met het oog op de participatiemaatschappij en het bereiken van inclusie is het essentieel het denken in termen van een stoornis los te laten en autisme te benaderen als een variatie in de manier waarop mensen zich ontwikkelen.

Autisme is geen kwestie van opvoeding, maar van aanleg. Bij kinderen met autisme is er sprake van een vertraagde en veelal beperkte rijping van het centrale zenuwstelsel⁷. Met name de linkerhersenhelft rijpt minder snel. Mensen met autisme hebben hierdoor een andere manier van informatie verwerken en een vertraagde ontwikkeling van de ik-ander differentiatie. Dit kan specifieke mogelijkheden en moeilijkheden met zich meebrengen, zoals bijvoorbeeld oog voor detail en specifieke interesses en talenten en sneller overprikkeld raken, moeite hebben met sociale interacties en communicatie en weerstand hebben tegen veranderingen die van buitenaf komen.

Niet alle kenmerken komen bij iedereen met autisme voor en niet alle kenmerken zijn altijd even sterk. De aard en intensiteit van autisme is bij iedere persoon anders en kan ook in de loop van de dag en het leven variëren.

Mogelijke kwaliteiten van mensen met autisme	Mogelijke kwetsbaarheden van mensen met autisme
<ul style="list-style-type: none">▪ Oog voor detail▪ Specifieke interesses en talenten▪ Directe communicatie, zonder bijbedoelingen▪ Beschaafde taal en omgangsvormen▪ Out-of-the-box denken▪ Loyaal: afspraak is afspraak▪ Nauwkeurig, perfectionistisch	<ul style="list-style-type: none">▪ Sneller overprikkeld raken▪ Moeite met sociale interacties en communicatie▪ Moeite om hoofd- en bijzaken van elkaar te onderscheiden▪ Moeite met plannen maken en uitvoeren▪ Moeite met het generaliseren van leerervaringen

⁷ Delfos, Een vreemde wereld, 7^e druk, maart 2008, p. 45.

Mogelijke kwaliteiten van mensen met autisme	Mogelijke kwetsbaarheden van mensen met autisme
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Groot visualisatievermogen en visueel geheugen 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Weerstand tegen veranderingen die van buitenaf komen

Ieder mens met autisme heeft ontwikkelingsmogelijkheden, maar wel in zijn of haar eigen tempo en volgorde. Er is geen medicijn tegen autisme.

Mensen met autisme in relatie tot de mensen in hun leefwereld

Een belangrijk deel van de problemen waar mensen met autisme mee te maken krijgen ontstaat in wisselwerking met de mensen in hun leefwereld. Enerzijds omdat mensen met autisme moeite hebben met het inschatten en begrijpen van sociale interacties en met veranderingen die van buitenaf worden opgelegd, anderzijds omdat de mensen in hun leefwereld op hun beurt moeite kunnen hebben om (het gedrag van) de persoon met autisme te begrijpen of onvoldoende rekening houden met de grenzen die de aanleg aan de persoon met autisme stelt.

Het onderkennen en accepteren van de reële beperkingen die iemand met autisme heeft is voor veel mensen lastig, omdat autisme vaak niet zichtbaar is. Wat voor mensen in de omgeving van iemand met autisme bijvoorbeeld verwarrend kan zijn is dat iemand met autisme verschillende ontwikkelingsniveaus heeft voor verschillende aspecten. “Vanuit de intelligentie die men ervaart op bepaalde gebieden, worden dezelfde intelligentie en vaardigheden verwacht op sociaal gebied en juist daar schieten mensen met autisme vaak tekort”, aldus Delfos⁸.

Autisme heeft op alle levensdomeinen een grote impact. Bij levensdomeinen moet je denken aan wonen, onderwijs, werk, vrije tijd en relaties. Op al deze domeinen kan er hulp, zorg of ondersteuning nodig zijn om er voor te zorgen dat mensen met autisme in hun fundamentele menselijke basisbehoeften kunnen voorzien en zich naar vermogen kunnen ontwikkelen en participeren.

De mogelijkheden en belemmeringen die mensen met autisme ervaren worden dus niet alleen bepaald worden door de (on)mogelijkheden die het hebben van autisme met zich meebrengt, maar ook door:

- de (on)mogelijkheden van hun gezinsleden (ouders, partners, kinderen) en het sociale netwerk (familie, vrienden en burens),
- de beschikbaarheid en flexibiliteit van voorzieningen op het gebied van onderwijs, werk en inkomen, vrije tijd, wonen en vervoer in de buurt,
- de houding, kennis en vaardigheden van de mensen die deze voorzieningen leveren (bijvoorbeeld leerkrachten, werkgevers, sportcoaches, verhuurders en chauffeurs) en
- het beschikbare aanbod op het gebied van formele hulp, zorg en ondersteuning.

⁸ Delfos, p. 33

Mensen met autisme in relatie tot de systeemwereld

Mensen met autisme en de mensen in hun leefwereld hebben niet alleen met elkaar te maken, maar ook met de beleidsmatige en financiële kaders die zorgaanbieders, gemeenten, zorgverzekeraars, samenwerkingsverbanden passend onderwijs, uitvoeringsinstanties als de Sociale Verzekeringsbank en het UWV en diverse ministeries (VWS, OCW, SZW) stellen. In positieve zin omdat de bestaande beleidsmatige en financiële kaders een deel van de hulp, zorg en ondersteuning die nodig is mogelijk maken. In negatieve zin omdat deze kaders het soms ook onmogelijk maken om begeleiding te bieden die echt passend is.

In het kader van dit onderzoek zijn met name de volgende eisen uit de systeemwereld, waar mensen met autisme moeite mee hebben, relevant:

- Het vaak moeten her-indiceren, ondanks het feit dat autisme een levenslange kwetsbaarheid is.
- Hoge administratieve lasten door herhaaldelijk moeten indienen van diagnoses en andere papieren.
- Het niet mogen inzetten van de individuele begeleiding op leefdomeneinen als school, studie en werk.
- Het niet mogen inzetten van dieren of sport bij individuele begeleiding omdat dit te veel op therapie zou lijken.

Conclusie

Om te waarborgen dat mensen met autisme zich naar vermogen kunnen ontwikkelen en zo zelfstandig mogelijk in de samenleving kunnen participeren is dus niet alleen behandeling en begeleiding van mensen met autisme nodig, maar juist ook een aanpassing in de houding, kennis en vaardigheden van de mensen in hun leefwereld en een aanpassing van de eisen die de systeemwereld aan mensen met autisme en hun naasten stelt.

2.2 Eisen aan ondersteuning

Wanneer we vanuit het perspectief van mensen met autisme kijken dan zien we dat hulp, zorg en ondersteuning voor mensen met autisme drie met elkaar samenhangende functies heeft, namelijk:

- het - rondom grote en kleine veranderingen in de levensloop - zoveel mogelijk bewaren van de balans tussen belasting (ofwel draaglast) en belastbaarheid (ofwel draagkracht),
- zodat zij zich naar vermogen kunnen ontwikkelen en participeren in de samenleving
- en structurele overprikkeling en de problemen die daardoor kunnen ontstaan, zoals het verlies van vaardigheden, persoonlijke en relatiecrisis, schooluitval, ziekteverzuim, werkloosheid en arbeidsongeschiktheid, zoveel mogelijk voorkomen worden.

Specifieke aandachtspunten bij de ontwikkeling en maatschappelijke participatie van mensen met autisme zijn zelfredzaamheid en zelfregie. Zelfredzaamheid gaat over wat mensen zelf kunnen en zelfregie meer specifiek over het vermogen om de regie over het eigen leven te voeren. De specifieke kwetsbaarheden die autisme met zich mee kan brengen, maakt dat we er bij mensen met autisme niet als vanzelfsprekend van mogen

uitgaan dat zij zelf de regie over het eigen leven kunnen voeren. Veel mensen met autisme hebben hier juist ondersteuning bij nodig.⁹

Om bovenstaande doelen te realiseren moet aan een aantal operationele eisen zijn voldaan. Hierbij kunnen we onderscheid maken tussen primaire eisen, die voor iedereen met autisme gelden, en afgeleide eisen, die voor de ene persoon met autisme meer en voor de andere persoon met autisme minder van toepassing kunnen zijn.

<i>Primaire eisen</i>	<i>Afgeleide eisen</i>
1. Vraaggericht maatwerk	<ul style="list-style-type: none"> • Eigen regie zoveel mogelijk bij persoon met autisme laten • Oog voor de specifieke ontwikkeltaken waar iemand voor staat • Zorg, hulp en ondersteuning zoveel mogelijk in de omgeving waar veranderingen zich voordoen • Samenwerking met en ondersteuning van relevante anderen in de leefomgeving
2. Een persoonlijke klik met de begeleider	<ul style="list-style-type: none"> • Een basishouding van aandacht, respect, interesse en gelijkwaardigheid van de begeleider
3. Continuïteit in zorg, hulp en ondersteuning, zowel in de loop van de tijd (horizontaal), als over meerdere levensdomeinen heen (verticaal)	<ul style="list-style-type: none"> • Begeleiding in iedere fase van het leven • Begeleiding bij alle levensdomeinen
4. Flexibiliteit in zorg, hulp en ondersteuning: minder als het kan (in relatief stabiele situaties), meer als het nodig is (rondom veranderingen)	<ul style="list-style-type: none"> • Speciale aandacht voor grote en kleine veranderingen in de levensloop • Pro-actieve begeleiding bij veranderingen die te voorzien zijn, • Continue monitoring van veranderingen die niet te voorzien zijn

Bovenstaande eisen lichten we hieronder stuk voor stuk toe.

1. Vraaggericht maatwerk

Goede hulp, zorg en ondersteuning van mensen met autisme vraagt om vraaggericht maatwerk. Enerzijds omdat er een grote variatie is in de mogelijkheden en beperkingen die mensen met autisme door hun autisme hebben. Anderzijds omdat ook de mogelijkheden en beperkingen die naastbetrokkenen, het sociale netwerk, sociale basisvoorzieningen en relevante anderen in de leefomgeving bieden per situatie verschillen. Dit betekent dat bij alles wat gedaan wordt niet alleen gekeken moet worden naar de specifieke individuele kenmerken en gevolgen voor het functioneren, maar ook naar de sociale en functionele context. Per situatie zal er een integrale analyse van de vraag gemaakt moeten worden en een integraal plan van aanpak om er voor te zorgen dat - rondom grote en kleine veranderingen in de levensloop - de balans tussen belasting en belastbaarheid zoveel mogelijk bewaard blijft. Het is goed om ons hierbij te realiseren dat zowel het autisme zelf

⁹ Teunissen, 2009, p. 19.

als mensen in de leefwereld van de persoon met autisme, onderwijs, werk en sport en eventuele hulpverleners tegelijkertijd zowel extra draagkracht als extra draaglast met zich kunnen meebrengen.

Eigen regie zoveel mogelijk bij de persoon met autisme laten

Zelf de regie over je leven voeren veronderstelt zelfkennis, zelfwaardering, plannen kunnen maken en uitvoeren en leren van opgedane ervaringen¹⁰. Op al deze punten kunnen mensen met autisme kwetsbaar zijn en dus ondersteuning nodig hebben. Deze kwetsbaarheid is meestal onzichtbaar, waardoor mensen met autisme vaak overschat worden. Maar het omgekeerde komt ook voor, namelijk dat ze onderschat worden door professionals die er al bij voorbaat vanuit gaan dat iemand met autisme geen eigen regie kan voeren. De realiteit is dat per persoon met autisme gekeken zal moeten worden of en zo ja welke ondersteuning er nodig is om zelf de regie te kunnen voeren.

Oog voor de specifieke ontwikkeltaken waar iemand voor staat

Mensen met autisme hebben 'een regenboog aan mentale leeftijden' en komen daardoor op sommige terreinen eerder en op andere terreinen later dan leeftijdgenoten voor bepaalde ontwikkeltaken te staan. Voor mensen met autisme is het belangrijk dat de omgeving hier oog voor heeft en goed inspeelt op de specifieke ontwikkelmogelijkheden van dat moment. Die wijken dus nogal eens af van waar leeftijdsgenoten zijn.

Begeleiding in de omgeving waarin veranderingen zich voordoen

Omdat het voor veel mensen met autisme moeilijk is om dat wat ze in de ene situatie geleerd hebben in een andere situatie toe te passen, is het ook belangrijk om hulp, zorg en ondersteuning zoveel mogelijk te bieden in de omgeving waarin eventuele veranderingen zich voordoen. Dus in de thuissituatie, op school, op het werk of bij de sportclub.

Samenwerking met en ondersteuning van relevante anderen in de leefomgeving

Een belangrijk deel van de problemen waar mensen met autisme mee te maken krijgen ontstaan in wisselwerking met de mensen in hun leefwereld. Er zal dus niet alleen aandacht moeten zijn voor de vragen van mensen met autisme zelf, maar ook voor de vragen van gezinsleden, het sociale netwerk en relevante anderen, zoals leerkrachten, werkgevers, sportcoaches, verhuurders en vervoerders. De directe aanleiding voor dit soort vragen is meestal dat zij niet meer weten hoe zij met het specifieke gedrag van een kind of volwassene met autisme om moeten gaan. Goede antwoorden geven de mensen in de leefomgeving van mensen met autisme daarom niet alleen antwoord op de vraag "Wat is autisme en waaraan kan ik het herkennen?", maar vooral ook concrete handelingsperspectieven ofwel antwoord op de vraag "Wat heeft dit unieke kind of deze unieke volwassene met autisme nodig om zich naar vermogen te kunnen ontwikkelen en zo zelfstandig mogelijk te participeren en wat kan ik doen om dat mogelijk te maken?".

2. Persoonlijke klik

Keer op keer blijkt dat een persoonlijke klik met een begeleider doorslaggevend is voor het wel of niet kunnen functioneren op school, bij een sportclub of in het werk en het wel of niet slagen van begeleiding of behandeling.

¹⁰ Field en Hoffman, 1995.

Een basishouding van aandacht, respect, interesse en gelijkwaardigheid

Of het wel of niet klikt is voor een groot deel afhankelijk van de basishouding van de desbetreffende professional. De belangrijkste eis die mensen met autisme aan hulp, zorg en ondersteuning stellen is namelijk een basishouding van aandacht, respect, interesse en gelijkwaardigheid.

- Aandacht voor hun fundamentele menselijke basisbehoeften - zoals de behoefte aan veiligheid en geborgenheid - en de specifieke manier waarop mensen met autisme zich sociaal-emotioneel ontwikkelen.
- Respect voor de persoonlijke voorkeuren en de reële mogelijkheden en beperkingen die het hebben van autisme bij deze persoon met zich meebrengt.
- Interesse in wie zij als uniek persoon met autisme zijn, wat deze persoon wil, zelf kan en van anderen nodig heeft om zich naar vermogen te ontwikkelen en in de samenleving te participeren.
- Erkenning van het feit dat de persoon met autisme zich weliswaar anders ontwikkelt, maar als mens fundamenteel gelijkwaardig is.

3. Continuïteit van hulp, zorg en ondersteuning

Om zo goed mogelijk te kunnen blijven functioneren is het voor mensen met autisme belangrijk dat er zoveel mogelijk continuïteit is in de hulp, zorg of ondersteuning die zij krijgen. Niet alleen in de loop van de tijd (horizontaal), maar ook over meerdere levensdomeinen heen (verticaal). Elke door de buitenwereld ingegeven verandering in de behandeling of begeleiding is namelijk een verandering die hen uit balans kan brengen. De onzekerheid die de transities in het sociale domein met zich meebrengen zijn voor veel mensen met autisme dan ook ontwrichtend. Wat in elk geval voorkomen moet worden is dat mensen met autisme in tijden van verandering ook nog met andere hulpverleners te maken krijgen.

Begeleiding in iedere fase van het leven

Er is geen medicijn tegen autisme. Je hebt er dus je hele leven mee te maken. Het autisme kan in elke levensfase en op elk levensgebied anders tot uiting kan komen en de vragen waarmee je te maken krijgt zijn ook in elke fase anders¹¹. Begeleiding in iedere fase van het leven is daarom gewenst.

Begeleiding bij alle levensdomeinen

Begeleiding op alle levensdomeinen is om meerdere redenen gewenst. Allereerst omdat autisme impact heeft op alle levensdomeinen. In de tweede plaats omdat alle levensdomeinen met elkaar samenhangen en met elkaar verbonden zijn. Problemen op het ene levensgebied werken vaak negatief door op andere levensgebieden. Maar het omgekeerde is ook waar. Oplossingen op het ene levensgebied werken vaak positief door op andere levensgebieden. Eventuele problemen op verschillende levensdomeinen zouden daarom niet los van elkaar maar in hun onderlinge samenhang bekeken moeten worden. Wat bovendien meespeelt is dat het voor veel mensen met autisme moeilijk is om leerervaringen te generaliseren. Een vaardigheid die ze in het ene domein geleerd hebben kunnen ze dus niet vanzelfsprekend in een ander domein toepassen.

¹¹ Teunisse, 2009, p. 11.

4. Flexibiliteit in hulp, zorg en ondersteuning

De behoefte van mensen met autisme aan hulp, zorg of ondersteuning wisselt gedurende het leven van aard en intensiteit. Over het algemeen is deze behoefte groter rondom transitie momenten en kleiner in relatief stabiele situaties. Om in te kunnen spelen op de wisselende behoefte aan zorg en ondersteuning is er flexibiliteit nodig. Wat in elk geval voorkomen moet worden is dat er een langdurig opstart traject nodig is als er tijdelijk extra aandacht nodig is.

Speciale aandacht voor grote en kleine veranderingen

Veel mensen met autisme hebben weerstand tegen veranderingen, vooral wanneer deze van buitenaf komen. Mensen met autisme kunnen dan ook meer dan gewone problemen ervaren bij de grote en kleine veranderingen die zich in de loop van het leven van een mens voordoen. “De overgang naar een andere school, uit huis gaan en zelfstandig gaan wonen, aan een nieuwe baan beginnen, een relatie krijgen en in het verlengde daarvan misschien kinderen: het zijn veranderingen die voor iedereen ingrijpend zijn, maar zeker voor mensen met autisme”, aldus Teunisse¹².

Het is dan ook niet verwonderlijk dat met name rondom grote en kleine veranderingen in het leven bij mensen met autisme ‘het verkeerslicht op rood gaat’ en voor de buitenwereld zichtbaar wordt dat er sprake is van autisme. Een deel van deze veranderingen is te voorzien, een deel ook niet.

Proactieve ondersteuning bij veranderingen die te voorzien zijn

Voor zover veranderingen te voorzien zijn is het belangrijk om mensen met autisme en de mensen in hun leefomgeving hier zo goed mogelijk op voor te bereiden.

Continue monitoring van onvoorziene veranderingen

Omdat niet alle veranderingen te voorzien zijn en veel mensen met autisme vanwege een verminderd ziekte-besef en ziekte-inzicht geen goede hulpvragers zijn¹³ is het van belang om veranderingen in het leven van mensen met autisme te blijven monitoren. Ook wanneer er een relatief stabiele situatie is en de persoon met autisme geleerd heeft om de signalen van overprikkeling zelf tijdig te herkennen en bij te sturen. Op één of meer levensdomeinen kunnen zich namelijk altijd onvoorziene veranderingen voordoen, die een persoon met autisme zo uit balans brengt, dat hij of zij niet meer in staat is om zonder hulp van derden de balans te herstellen en weer ‘in groen’ te komen. Het is daarom wenselijk om ten minste ‘waakvlamcontact’ te blijven onderhouden, zodat er indien nodig snel extra hulp, zorg of ondersteuning geboden kan worden.

¹² Teunisse, 2009, p. 11.

¹³ De Neef, Op weg naar rust, 2012, p. 24

3 Introductie levensloopbudget

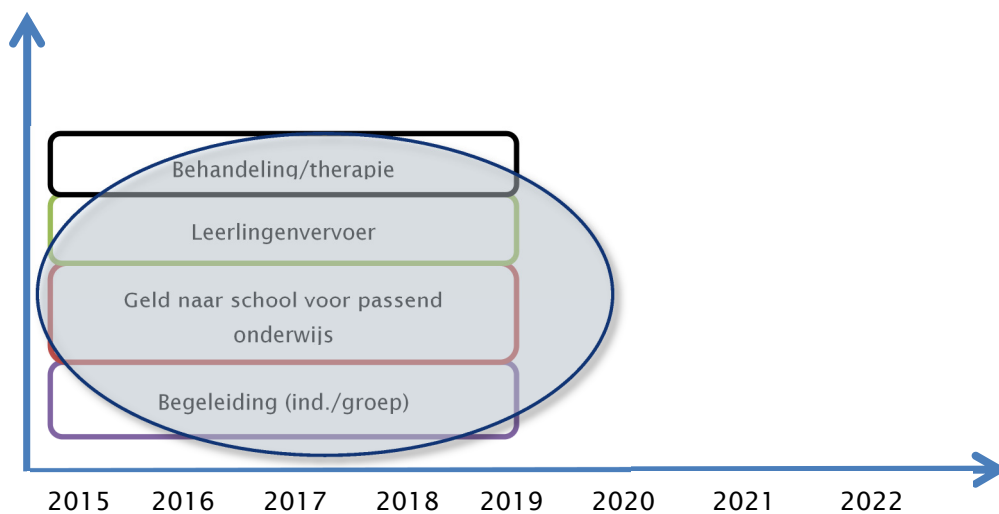
3.1 Definitie en kenmerken van levensloopbudget

Met levensloopbudget bedoelen we een budget dat mensen met een ondersteuningsbehoefte ter beschikking krijgen om daarmee die ondersteuning in te kopen die zij nodig hebben. Vraaggericht en los van de vraag op welk levensdomein de vraag speelt (thuis, school, werk, gezondheid, et cetera). Een synoniem voor levensloopbudget is een breed integraal pgb. Deze term maakt meteen ook duidelijk dat het pgb de sleutel is tot het organiseren van het levensloopbudget.

Het levensloopbudget heeft twee dimensies:

- een horizontale dimensie in de zin van de periode waarvoor het wordt toegekend
- een verticale dimensie in de zin van het flexibel kunnen inzetten van het budget op alle relevante levensdomeinen in plaats van de huidige stapeling van afgeschottele financieringsstromen en regelingen.

Figuur 1: illustratie dimensies levensloopbudget voor een jongere



3.2 Horizontale dimensie

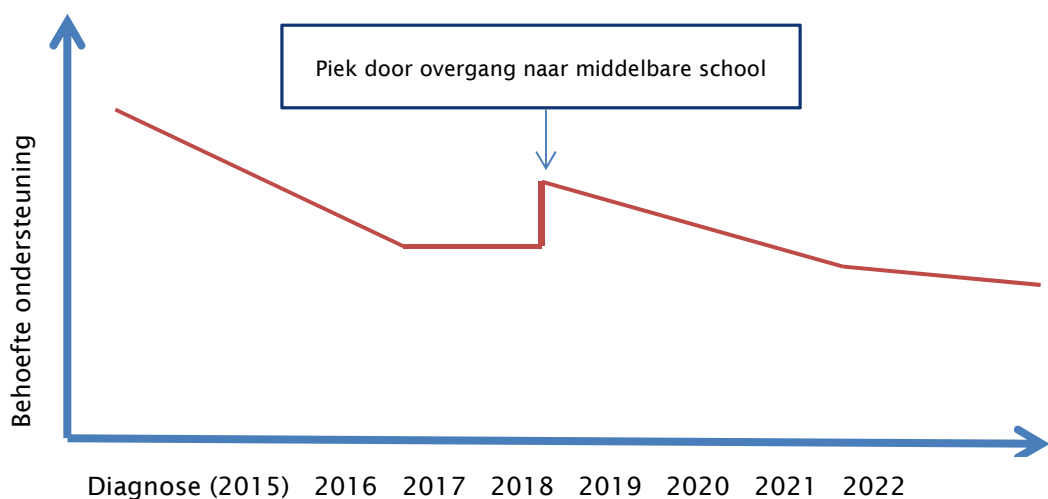
Toekenning van het levensloopbudget geschiedt voor een langere periode. Hierdoor ontstaat meer rust, worden de administratieve lasten geringer en kunnen tijdelijke schommelingen in de intensiteit van de nodige ondersteuning worden opgevangen. Bij het bepalen van de periode wordt rekening gehouden met de te verwachten overgangen en transities. Belangrijke transities zijn de overgang van lagere naar middelbare school, van middelbare school naar een vervolgopleiding of dagbesteding, het moment van (begeleid) zelfstandig wonen, het zoeken en vinden van werk, het stichten van een gezin. Rekening houden betekent enerzijds dat de toekenningsperiode lang genoeg moet zijn om de transitie zowel voor te kunnen bereiden als ook te kunnen doorstaan. Anderzijds betekent het ook dat het toegekende bedrag ruimte moet bieden om die extra ondersteuning die nodig is voor de transitie, in te kunnen kopen. Als uitgangspunt kan een periode van 5 jaar

gelden. Dit is lang genoeg om veel administratieve lasten te verminderen die bij herhaaldelijke aanvraag niet te vermijden zijn, zowel aan de kant van de gemeente als aan de kant van de burger. Naast objectieve administratieve lasten die gemeenten kunnen worden in termen van tijd en geld, ervaren mensen met autisme ook subjectieve of ervaren regeldruk. Dit heeft te maken met onzekerheid en ervaren onbegrip. Ook de ervaren regeldruk neemt af bij langere indicatieperiodes. Aan de andere kant is de periode ook niet te lang en is voldoende herziening aan de orde met het oog op gemaakte ontwikkelingen / aanpassingen in de ondersteuningsbehoefte. Daarnaast kan met cliënten/familie worden afgesproken dat er jaarlijks een gesprek wordt gevoerd over hoe het gaat/ontwikkelingen et cetera.

Een voorbeeld is de toekenning van een levensloopbudget aan een jongere op de basisschool. De jongere heeft op het moment dat hij en zijn ouders in 2015 bij de gemeente Delft aankloppen nog 3 jaar basisschool voor de boeg. Het levensloopbudget dient toe te worden gekend voor een minimale periode van vier jaar met een extra post voor de overgang zodat de jongere zich ruim op tijd met zijn ouders en individuele begeleider kan voorbereiden op de overgang naar de middelbare school. Ook dient de herindicatie niet meteen na die overgang plaats te vinden omdat het familie- en ondersteuningssysteem op dat moment al onder grote druk staat om de overgang goed te verwerken. Op het moment dat er weer meer rust is, is het tijd voor de volgende herindicatie, weer met het oog op de toekomst gericht. Uiteraard betekent dit niet dat er geen tussentijdse aanpassingen mogelijk zijn, mocht dit nodig zijn.

Een tweede aandachtspunt, naast het rekening houden met de toekomstige transitie, is het toekennen van een extra post bij de eerste verstrekking van het levensloopbudget na bekendwording van de diagnose autisme. Op het moment van diagnosestelling heeft de cliënt/familie vaak extra ondersteuning nodig. Er kan ook sprake zijn van rouw om de diagnose te verwerken en een plek te geven in het leven. Door meteen voor de eerste tijd extra budget beschikbaar te stellen, kan gewerkt worden aan het herstellen van de balans tussen de draaglast en de draagkracht van de cliënt en zijn of haar systeem, versterking eigen netwerk en zelfredzaamheid zodat in het vervolg minder ondersteuning nodig is.

Figuur 2: Extra behoefte ondersteuning



3.3 Verticale dimensie of scope van levensloopbudget

Op dit moment is er sprake van een stapeling van verschillende ondersteuningsregelingen voor mensen met autisme. Ieder levensdomein kent een eigen regeling met eigen indicatiesteller, toegangseisen, eisen aan het gebruik en de verantwoording. Door de stapeling van regeling ontstaan er zowel dubbelingen als gaten in de ondersteuning. De ondersteuning is zeker niet doelmatig, maar door de suboptimale afstemming ook veel minder effectief dan mogelijk. Daarom richt zich de verticale dimensie van het levensloopbudget op het weghalen van schotten tussen de ondersteuningsvormen in de verschillende levensdomeinen zodat er uiteindelijk sprake is van integrale ondersteuning.

In het ideale geval komen alle beschikbare gelden voor zorg en ondersteuning onder regie van één partij, waarbij het voor de hand ligt dat dit de gemeente is. De gemeente wordt door de decentralisaties immers de partij waar verschillende ondersteuningsvormen in een hand komen te liggen. Door het ontschotte deelfonds sociaal domein en de mogelijkheid om ook overige relevante budgetten te betrekken uit het Gemeentefonds ontstaan de meeste aanknopingspunten voor integraliteit bij de gemeente. Daarbij komt dat de gemeente over de lengte van een levensloop heen ook het dichtst bij de cliënt staat.¹⁴ Hierdoor kan het best worden aangesloten bij het perspectief en de ondersteuningsvraag.

Concreet betekent dit dat de volgende budgetten onder regie van de gemeente komen (naast de ontschotte budgetten in de het deelfonds sociaal domein en de middelen voor huishoudelijke hulp Wmo, schuldhulpverlening, grote delen welzijnsbeleid, uitvoering van de Leerplichtwet, volwasseneducatie, leerlingenvervoer, uitvoeringskosten en inkomensdeel van de Wet Werk en Bijstand (WBB)):

- De gelden die de samenwerkingsverbanden Passend Onderwijs ontvangen voor de extra ondersteuning van scholieren.
- De gelden vanuit zorgkantoren / zorgverzekeraars voor de behandeling van volwassenen, de verzorging en verpleging (Zorgverzekeringswet) en de langdurige intramurale zorg (Wet langdurige zorg)
- De gelden vanuit het Rijk/UWV voor de ondersteuning van bestaande gevallen bij het vinden van een geschikte baan.
- De gelden vanuit het Rijk/UWV voor WIA-werkvoorzieningen (voor bv een jobcoach, werkplekaanpassing, assistent et cetera).

Het moge duidelijk zijn dat deze ultieme integratie van middelen onder de regie van de gemeente geen realistisch scenario is op de korte termijn. Voor de integratie zijn vergaande veranderingen in de financieringsystematiek vereist waarvoor de medewerking van maar liefst drie ministeries nodig is: het ministerie van VWS, het ministerie van SZW en het ministerie van OCW.

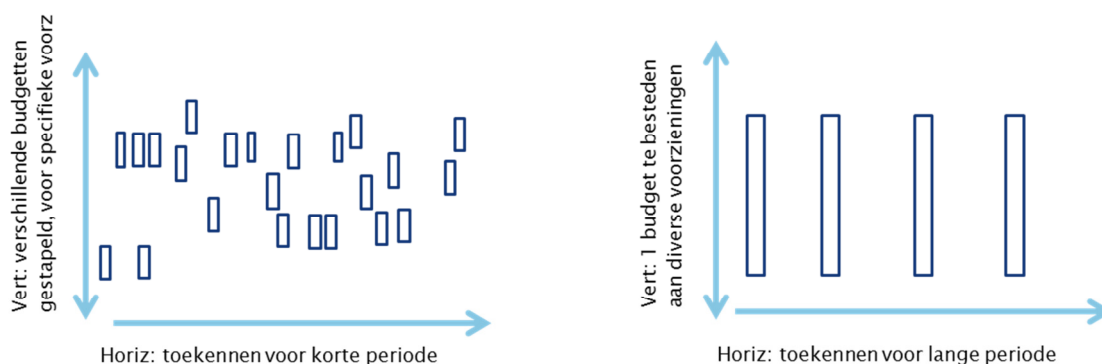
¹⁴ Bij schoolgaande jongeren en studenten zijn de school, respectievelijk de universiteit de partijen die het dichtst bij de cliënt staan.

Daarom wordt gewerkt met een groeimodel dat onderstaand nader wordt toegelicht.

Groeimodel

Het groeimodel heeft een horizontale en een verticale dimensie. Bij de horizontale dimensie gaat het om het toekennen van het ondersteuningsbudget over een langere periode in de tijd. Bij de verticale dimensie gaat het om steeds meer integratie van de verschillende ondersteuningsvormen die nu parallel naast elkaar bestaan. Terwijl bij de horizontale dimensie die winst meteen in de eerste fase ingeboekt kan worden, is er bij de verticale dimensie sprake van een doorontwikkeling beginnend met het opzoeken van de marges van de wet, verdergaande coördinatie, regie, totdat er sprake is van daadwerkelijke integratie van financieringsstromen en procedures.

Figuur 3 huidige en beoogde situatie voor toekenning van ondersteuningsbudgetten



Voor de doorontwikkeling is het instellen van een pilot essentieel. Hoe deze pilot eruit moet komen te zien wordt nader beschreven in hoofdstuk 6 (Veranderopgave voor de gemeente Delft).

3.4 Fase 1: verlengen, oprekken, actief afstemmen

Horizontale dimensie

De anker /het startpunt van het levensloopbudget bestaat in het toekennen van (individuele) begeleiding voor een periode van meerdere jaren. Het instrument om dit te bereiken is het toekennen van een pgb op basis van de Jeugdwet voor jongeren onder de 18, respectievelijk op basis van de nieuwe Wmo voor volwassenen. De precieze periode waarvoor het pgb wordt toegekend hangt af van de levensfase waarin een cliënt zich bevindt en de te verwachten overgangen/transities naar de volgende fase. De periode is onderdeel van het onderzoek dat gepaard gaat met het toekennen van het pgb door de frontlijn. Als richtlijn gelden de volgende uitgangspunten:

- Voor kinderen die vóór hun vierde levensjaar gediagnosticeerd worden, geldt dat de toegekende periode minimaal tot één jaar na de overgang naar de basisschool doorloopt.
- Voor kinderen in de basisschoolleeftijd geldt dat de periode doorloopt tot één jaar na de overgang naar de middelbare school.
- Voor jongeren in de middelbare schoolleeftijd geldt dat de periode doorloopt tot minimaal één jaar naar de volgende overgang (overgang naar studie, opleiding, werk, arbeidsmatige dagbesteding, dagbesteding).

- Voor studenten /jongeren in opleiding geldt dat de periode doorloopt tot minimaal één jaar na afronding van de studie/opleiding.
- Voor andere jongvolwassenen geldt een toekenningsperiode van minimaal drie jaar waarna geëvalueerd wordt in hoeverre de situatie stabiel is en of er aanpassingen vereist zijn.
- Voor starters op de arbeidsmarkt geldt een toekenningsperiode van minimaal drie jaar waarna geëvalueerd wordt in hoeverre de situatie stabiel is en of er aanpassingen vereist zijn.
- Voor werkenden en volwassenen met een andere vorm van dagbesteding geldt een toekenningsperiode van minimaal vijf jaar.
- Voor ouderen geldt een toekenningsperiode van minimaal vijf jaar.

Verticale dimensie

Naast het toekennen van een pgb voor (individuele) begeleiding voor een periode van meerdere jaren (horizontale dimensie), worden bij de bestedingsmogelijkheden de grenzen van de wetgeving opgezocht voor de grootst mogelijke bestedingsvrijheid (verticale dimensie). Het deelfonds sociaal domein is ontschot. Gemeenten mogen schuiven met de middelen die toegekend zijn in het kader van de Jeugdwet, de nieuwe Wmo en de Participatiewet en mogen zelf de hoogte van de pgb's vaststellen. Hierdoor ontstaan nieuwe mogelijkheden om integralere pgb's toe te kennen die ook ingezet kunnen worden op momenten/in contexten die in de huidige AWBZ situatie niet mogelijk zijn (op school, op het werk, et cetera). Aan de andere kant bestaat er op dit moment nog niet de mogelijkheid om écht integrale pgb's te verstrekken, onder ander omdat daarvoor ook de opdracht van de SVB voor het beheren van de (trekkingsrechten van de) pgb's verruimd moet worden. Specifiek voor de middelen uit de Participatiewet moet voorkomen worden dat er aparte 'indicatiestromen' blijven bestaan en aparte budgetten worden toegekend. Het toeleidings/vraagverhelderingsgesprek moet daarom samen worden gevoerd door de frontlijnwerker nieuwe Wmo en een medewerker van het Werkbedrijf. Op die manier kan direct worden bepaald welke instrumenten op het gebied van werk geschikt zijn in het individuele geval (zoals jobcoaching, loonkostensubsidie, proefplaatsing), hoe dit optimaal kan worden afgestemd met andere vormen van ondersteuning, in het bijzonder de individuele begeleiding, en welke middelen hiervoor extra mee moeten worden genomen bij de toekenning van het pgb (bijvoorbeeld extra geld voor inzet van individuele begeleider als werkcoach).

Verder moet bij de (verticale) integratie van ondersteuningsregelingen niet worden vergeten dat gemeenten reeds verantwoordelijk zijn voor de individuele voorzieningen die onder de huidige Wmo vallen: hulp bij het huishouden (hbh), woningaanpassingen, hulpmiddelen zoals een rolstoel of scootmobiel. Ook deze voorzieningen zullen in de toekomst in de vorm van trekkingsrechten toegekend worden. In hoeverre dit reeds per 1 januari 2015 gerealiseerd zal zijn, is nog niet duidelijk. Maar in principe kan ervan uit worden gegaan dat er per die datum een breed pgb op het gebied van de Wmo wordt verstrekt.

Ook is de gemeente verantwoordelijk voor het bieden van passend vervoer voor leerlingen. Op dit moment is het nog niet mogelijk om deze middelen toe te voegen aan het pgb. Wel kan de gemeente bij de toekenning ervoor zorgen, dat er sprake is van maximale keuzevrijheid. Concreet betekent dit het toekennen van een financiële vergoeding in plaats van 'vervoer in natura'. Voor jongeren met autisme zal een financiële vergoeding vaak beter aansluiten op de ondersteuningsbehoefte: ze hebben geen aangepast vervoer nodig als jongeren met een lichamelijk handicap en hebben behoefte aan rustig vervoer zonder extra prikkels. Ook kunnen ze slecht tegen vertragingen en te laat komen. Hierdoor past het vervoer door een ouder, buur of bekende veel beter dan vervoer per busje of taxi. Voor het

levensloopbudget betekent dit dat de gemeente voor jongeren met autisme in ieder geval de mogelijkheid moet aanbieden van een financiële vergoeding, naast ingekochte vervoersdiensten.

Wat de ggz betreft, wordt er een onderscheid gemaakt tussen de ondersteuning voor de jeugd en volwassenen. De verantwoordelijkheid voor de jeugd-ggz komt bij gemeenten te liggen. Anders dan bij de behandeling van volwassenen kunnen zij daarmee sturen op kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van deze vorm van jeugdhulp. Daarmee staat het gemeenten vrij om ook voor de behandeling een persoonsgebonden budget mogelijk te maken, naast zorg in natura.¹⁵

Voor 2015 regelt de wet continuïteit van zorg, maar voor nieuwe cliënten en cliënten die liever zelf kiezen, kan de gemeente op die manier maatwerk aanbieden. Om dit mogelijk te maken is het belangrijk dat de gemeente dit goed communiceert naar de potentiële doelgroep.

Voor de andere regelingen en voor de ggz-behandeling van volwassenen ligt de focus van fase 1 op goede afstemming tussen de regelingen en ondersteuningsvormen. Ook hier is de gemeente aan zet. De nieuwe regelgeving/wetsvoorstellen bieden goede aanknopingsmogelijkheden voor betere afstemming/aansluiting:

- Wetsvoorstel Nieuwe Wmo:
 - De gemeenteraad moet met zijn plan bijzondere aandacht geven aan een zo integraal mogelijke dienstverlening op het gebied van maatschappelijke ondersteuning, publieke gezondheid, zorg, jeugdzorg, onderwijs, welzijn, wonen, werk en inkomen én aan de samenwerking met zorgverzekeraars met het oog op een zo integraal mogelijke dienstverlening;
 - Bij de vraagverheldering tijdens de toeleiding moet worden ingegaan op mogelijkheden van samenwerking met de zorgverzekeraar, zorgaanbieder en het samenwerkingsverband onderwijs.
- Jeugdwet en Passend onderwijs
 - Schoolbesturen krijgen de opdracht en de middelen om elk kind passend onderwijs te bieden. Gemeenten worden verantwoordelijk voor hulp aan jeugdigen en ouders in gezin, wijk en buurt. Beiden krijgen de opdracht om de speelvelden met elkaar te verbinden en de plannen over en weer af te stemmen.
 - Jeugdwet: de verordening van gemeenteraad moet ingaan op afstemming met andere partijen, eis van op overeenstemming gericht overleg (OOGO) met samenwerkingsverband onderwijs.
 - Passend onderwijs: het persoonlijk plan wordt niet vastgesteld voordat over een concept van het plan op overeenstemming gericht overleg heeft plaatsgevonden met burgemeester en wethouders van de desbetreffende gemeente of gemeenten.

¹⁵ Een dergelijk pgb voor de behandeling inde GGZ is geen zins nieuw.

In 2008 en 2009 heeft er een experiment voor een pgb voor behandeling van psychische of psychiatrische problematiek plaats gevonden.

- De wetgeving Passend onderwijs schrijft ook voor dat de inzet van ondersteuning in het onderwijs beter moet worden afgestemd op de inzet vanuit andere sectoren in het jeugddomein, zoals de jeugdhulp, de WMO-zorg en de arbeidsmarkt. Dat vraagt om een multidisciplinair overleg. De wet noemt daarbij het zorgadviesteam (ZAT) als voorbeeld van een goede afstemming tussen professionals van verschillende sectoren rondom een leerling die vanuit meerdere sectoren ondersteuning nodig heeft. Daarin kunnen bijvoorbeeld het onderwijs, de gemeente (leerplicht en GGD), de geestelijke gezondheidszorg en de jeugdhulp deelnemen. In het primair onderwijs zal dit vaker het zorgteam op schoolniveau zijn, maar ook kan het een ander, goed aan de scholen verbonden, multidisciplinair overleg vanuit het CJG zijn.

Uit het onderzoek in Delft, met name in de werksessies, is gebleken dat er op het terrein van samenwerking en afstemming nog veel gewonnen kan worden. Voor sommige deelnemers van de werksessies was het de eerste (persoonlijke) kennismaking met andere belangrijke partijen op het gebied van ondersteuning van mensen met autisme. Dit geldt vooral voor de afstemming op het gebied van onderwijs.

Voor een specifieke categorie jongeren met autisme gaat fase 1 reeds verder in de integratie van ondersteuning. Het gaat hierbij om jongeren die op dat moment niet in staat zijn om regulier (speciaal) onderwijs te volgen en daarom zonder onderwijs thuiszitten. Voor deze jongeren geldt dat een overleg moet plaatsvinden tussen de ouders, de gemeente, het Samenwerkingsverband en de school om te bekijken hoe deze kinderen toch onderwijs kunnen krijgen en hoe de extra middelen het beste kan worden ingezet. Dit kan ook betekenen dat er onderwijs thuis door gefinancierd wordt. Op die manier raken leerbare jongeren niet (nog) verder achter in hun ontwikkelpotentieel, en leren de samenwerkingsbesturen meer over de behoefte van kinderen die in de huidige situatie thuis zitten.

Samenvatting groeimodel fase 1

Elementen ondersteuning	<ul style="list-style-type: none"> - Individuele begeleiding of levensloopcoaching (nieuwe Wmo, Jeugdwet) - Leerlingenvervoer - Instrumenten participatiewet (bijvoorbeeld jobcoach) - Individuele voorzieningen huidige Wmo - Extra ondersteuning Passend Onderwijs (middelen extra ondersteuning voor kinderen die thuis zitten) - GGZ behandeling jeugd
Regie/sturing/afstemming	<ul style="list-style-type: none"> - Gemeente heeft regie - Interne afstemming over verschuiving budgetten binnen deelfonds - Afstemming met Samenwerkingsverband over thuiszittende leerlingen
Voordelen	<ul style="list-style-type: none"> - Direct te implementeren - Werkt vanuit ondersteuning die bij meeste mensen met autisme levenslang nodig is ((individuele) ondersteuning) - Brengt meteen verbetering in een van de grootste problemen bij kinderen/jongeren: situatie van de thuiszitters) - Geeft meer rust en zekerheid voor cliënten, minder

Samenvatting groeimodel fase 1

	administratieve lasten voor cliënten en gemeente door langere indicatieperiodes
Nadelen	<ul style="list-style-type: none">- Investerings gemeente zullen vooral bij externe partners tot minder kosten leiden (zorgverzekering)- Doordat er nog steeds verschillende ondersteuningsregelingen en financieringsstromen zijn, wordt potentieel levensloopbudget niet volledig benut

3.4.1 Input van fase 1 voor doorontwikkeling van fase 2 en 3

Voor de doorontwikkeling van het levensloopbudget is het essentieel dat in fase 1 de resultaten en de bedoelde en onbedoelde effecten goed gemonitord worden. Daarom is het essentieel bij de implementatie van fase 1 goed na te denken over de invulling van de monitoring zodat op basis van de resultaten fase 2 en 3 verder aangescherpt kunnen worden. De op basis van de indicatieve maatschappelijke business case te verwachten effecten (zie hoofdstuk 4) dienen het uitgangspunt te zijn voor de inhoud van de monitoring.

3.5 Fase 2: actieve coördinatie, co-financiering en pilot met de SVB

Fase 2 van het levensloopbudget bouwt voort op fase 1. De elementen zoals hierboven beschreven worden voortgezet. De doorontwikkeling wordt nader aangescherpt op basis van de resultaten uit de monitoring van fase 1. Op basis van de huidige kennis van zaken zal dit zijn het vergroten van de coördinerende rol van de gemeente ten opzichte van de gelden voor Passend Onderwijs en een co-financiering van de ondersteuning door een bijdrage van de zorgverzekeraar. Met het oog op het beperken van de administratieve lasten en optimale flexibiliteit is het belangrijk dat de SVB meer speelruimte krijgt bij het beheer van de middelen. Hiervoor wordt een pilot met de SVB ingericht.

Verdere verticale integratie

In fase 1 is de verticale integratie beperkt tot die middelen die in het sociale deelfonds (nieuwe Wmo, Participatiewet, Jeugdwet) en de reeds in het Gemeentefonds beschikbare middelen voor persoonlijke voorzieningen hulp bij het huishouden (hbh), woningaanpassing et cetera). Andere gemeentelijke middelen als leerlingenvervoer konden niet toegevoegd worden aan het pgb maar moesten apart worden uitbetaald. In fase 2 wordt de integraliteit van het pgb vergroot door:

- 1 ook andere gemeentelijke middelen toe te voegen aan het pgb (leerlingenvervoer, volwasseneneducatie, et cetera)
- 2 expliciet toe te staan binnen de toegekende middelen te schuiven (zoals nu ook al het geval is bij inkoop begeleiding individueel, groep, kortdurend verblijf)
- 3 de opdracht aan de SVB voor het beheren van de trekkingsrechten te vergroten zodat hieronder ook de extra aan het pgb toegevoegde middelen door de SVB beheerd kunnen worden.

Dat biedt meer duidelijkheid voor cliënten, minder administratieve lasten en flexibelere inzet van de middelen.

Vergroten regie

Met betrekking tot de extra ondersteuning van Passend Onderwijs geldt dat voor alle kinderen met autisme die extra ondersteuning nodig hebben casus overleggen georganiseerd worden waarbij ouders, school, samenwerkingsverband en de gemeente aansluiten. Ouders krijgen een actievere rol bij de toegang tot scholen en bij het bepalen waarvoor de middelen voor hun kind worden ingezet. Op die manier wordt goede afstemming en aansluiting tussen de middelen voor begeleiding en Passend Onderwijs bereikt.

Anders dan de jeugd-GGZ valt de behandeling van volwassenen mensen met autisme niet onder de verantwoordelijkheden die naar de gemeente toekomen. Toch is aan te bevelen om meer afstemming te bereiken tussen behandeling en de vormen van ondersteuning die naar de gemeente toekomen. Daarom is het belangrijk dat er goede afspraken komen tussen de gemeente en het zorgkantoor/ de zorgverzekeraar over de inzet en verrekening van middelen voor begeleiding/behandeling. Vaak zal nu sprake zijn van een dubbeling van inzet van ondersteuning en middelen (1x voor therapie, 1x voor begeleiding) omdat cliënten beperkt zijn in het doel waarvoor de onderhandeling mag worden ingezet. Op het moment dat ze daarin vrijer worden, zal er minder gebruik worden gemaakt van behandeling. De inzichten uit fase 1 met betrekking tot de jeugd-GGZ kunnen als input dienen voor het gesprek tussen gemeente en zorgverzekeraar. Gemeente en zorgkantoor/zorgverzekeraar spreken af om het gebruik van de ondersteuningsvormen goed te monitoren, de financiële effecten te bepalen en op basis hiervan tot een verrekening van de kosten te komen (bijdrage van Zorgkantoor/zorgverzekering aan pgb dat door de gemeente wordt verstrekt).

Samenvatting groeimodel fase 2

Elementen ondersteuning	<ul style="list-style-type: none">- zie fase 1 plus:- Passend Onderwijs voor alle kinderen met autisme- Behandeling en afstemming hiervan met ondersteuning (levensloopbegeleiding)- Minder administratieve lasten door uitbreiding opdracht SVB bij beheren trekkingsrechten
Regie/sturing/afstemming	<ul style="list-style-type: none">- Grotere rol gemeente naar Samenwerkingsverband Passend Onderwijs toe en naar Zorgkantoor/ Zorgverzekeraar
Voordelen	<ul style="list-style-type: none">- Beter inzet middelen onderwijs voor alle kinderen met autisme, hierdoor grotere kans op (succesvol) kunnen volgen van opleiding en daarmee later van vinden van werk- Eerlijkere verdeling kosten en baten tussen gemeente en zorgkantoor/zorgverzekeraar- Minder administratieve lasten aan de kant van de burger
Kanttekening	<ul style="list-style-type: none">- Uitbreiden trekkingsrecht SVB vereist wetswijziging- Samenwerkingsverband dient mee te gaan in deze verdeling van de regie. Draagvlak creëren is heel belangrijk

3.5.1 Inrichting pilot en monitoring fase 2

Om fase 2 te kunnen realiseren is een pilot met de zorgverzekeraars, het samenwerkingsverband Passend Onderwijs en de SVB vereist. De pilot moet minimaal een looptijd van 5 jaar hebben zodat op basis van de resultaten structurele aanpassingen gedaan kunnen worden, zowel wat de taakopdracht van de SVB betreft, maar ook wat de relatie gemeente – samenwerkingsverband Passend Onderwijs betreft, en de relatie gemeente – zorgverzekeraar (zie fase 3). Dit betekent niet dat er niet eerder effecten duidelijk worden. Daarom is de monitoring op korte en lange termijn cruciaal.

3.6 Fase 3: daadwerkelijke integratie

In fase 3 vindt sprake van daadwerkelijke integratie van financieringsstromen op basis van de resultaten van de pilot uit fase 2.

Samenvatting groeimodel fase 3

Elementen ondersteuning	- zie fase 1 plus 2
Regie/sturing/afstemming	- Gemeente als daadwerkelijke budgethouder; de cliënt als regisseur
Voordelen	- Duidelijkheid primaat gemeente bij ondersteuning burgers - Financiële zekerheid/planbaarheid
Nadelen	- Vereist veel politiek commitment, aanpassingen wetgeving, aanpassing taakopdracht SVB

4 Effecten van de integrale ondersteuning

In dit hoofdstuk worden de belangrijkste effecten beschreven van de invoering van het levensloopbudget. De effecten doen zich voor op minimaal vier niveaus:

- 1 mensen met autisme
- 2 ouders, partners en naasten van mensen met autisme
- 3 de gemeente
- 4 de maatschappij.

Voor de beschrijving van de effecten gelden de volgende uitgangspunten:

- De situatie na invoering van het levensloopbudget wordt vergeleken met de situatie na de decentralisaties maar zonder introductie van het levensloopbudget. De huidige situatie is immers na 1 januari 2015 niet meer relevant door de veranderingen in het stelsel. Concreet gaat het dan om de vergelijking van het levensloopbudget (een integraal pgb) met 'losse' pgb's.
- De effecten zijn moeilijk te kwantificeren. Dit is pas mogelijk na daadwerkelijke invoering van het levensloopbudget en goede monitoring. Om in afwachting van een pilot toch al kwantitatieve uitspraken te kunnen doen, vindt parallel aan dit onderzoek een indicatieve maatschappelijke kosten- en batenanalyse plaats.¹⁶ De resultaten zullen in november 2014 gepubliceerd worden. In afwachting van de kwantitatieve ramingen, ligt de focus van de beschrijving hier op de kwalitatieve effecten. Deze zijn getoetst in een werksessie met ervaringsdeskundigen en experts op het gebied van autisme en in de enquête onder de achterban van Per saldo.
- De effecten zijn enerzijds het gevolg van substitutie (gedeeltelijke vervanging van een vorm van ondersteuning door een andere), anderzijds het gevolg van optimalisatie door meer integraliteit en afstemming.

4.1 Effecten voor mensen met autisme

Het levensloopbudget leidt tot:

- Behoud van eigen regie, keuzevrijheid, eigen verantwoordelijkheid en erkenning van individuele ondersteuningsbehoefte
Een integraal pgb is dé manier om de achterliggende gedachte van de decentralisaties te realiseren. Het leidt tot sterke eigen regie en het gevoel van eigen verantwoordelijkheid en empowerment. Daarnaast is er sprake van grootst mogelijke keuzevrijheid, zowel bij de invulling van de ondersteuning meer in het algemeen als ook bij de keuze voor de individuele zorgverlener.

¹⁶ De maatschappelijke business case (mbc) omvat niet enkel het levensloopbudget maar alle projecten binnen het programma Vanuit autisme bekeken. Het doel van de mbc is het geven van inzicht in kosten en baten van een integrale, flexibele en vraaggestuurde ondersteuning voor mensen met autisme. Dit uitgesplitst naar de diverse stakeholders en naar diverse levensterreinen. Voor meer informatie over de mbc zie:

<http://www.vanuitautismebekeken.nl/maatschappelijke-businesscase> .

Mensen met autisme hechten er veel waarde aan om zo zelfstandig mogelijk te zijn. Het levensloopbudget leidt tot echte maatwerkondersteuning en erkenning van de individuele behoeftes van ieder mens met autisme.

- **Meer continuïteit en integratie van de ondersteuning**
Het levensloopbudget zorgt voor continuïteit in de ondersteuning. Zowel in termen van continuïteit tussen levensfasen als ook in termen van continuïteit tussen verschillende levensdomeinen. Hierdoor kan veel sneller geschakeld worden. Signalen worden eerder herkend en beter geduid. Hierdoor wordt escalatie voorkomen. Ook is er minder tijdsinzet nodig om hetzelfde resultaat te bereiken. Niet twee keer hetzelfde verhaal hoeven te vertellen aan verschillende ondersteuners die op afgebakende leefterreinen opereren. Deze afstemming en integraliteit leidt tot betere begeleiding en zorgt ervoor dat mensen langer thuis kunnen worden begeleid en minder vaak en minder snel opgenomen hoeven te worden. In het algemeen is er sprake van minder stress en meer stabiliteit; voorwaarden voor (het vergroten/behouden van) zelfredzaamheid en het kunnen participeren in de maatschappij.
- **Meer ontwikkelingsmogelijkheden en maatschappelijke participatie**
Door het levensloopbudget is er sprake van betere ondersteuning afgestemd op alle levensdomeinen. Problemen worden daar aangepakt waar ze ontstaan, en kunnen zo snel en efficiënt mogelijk worden opgelost. Door minder kunstmatige schotten in de ondersteuning, kunnen mensen met autisme zich beter ontwikkelen. Ze worden in staat gesteld om onderwijs/een opleiding te volgen. De slagingskans in het onderwijs en in het behalen van een startkwalificatie wordt groter. Hiermee stijgt de kans op werk en participatie in arbeid. Door te kunnen werken, worden mensen minder afhankelijk, meer zelfredzamer en trots op hun bijdrage. Ze kunnen zichzelf ontplooien, leveren een bijdrage in de maatschappij. Ook is er meer ruimte en energie om te participeren in sport of andere sociale activiteiten. Het effect hiervan op de levenskwaliteit en relaties met anderen is groot.
- **Minder administratieve lasten, meer tijd om te leven**
Door langere indicatieperiodes en een integrale toeleiding waarbij professionals uit de verschillende domeinen samen de vraagverheldering doen is er sprake van minder administratieve lasten. Indicatieprocessen hoeven niet ieder jaar opnieuw te worden gevoerd en er hoeven geen parallelle circuits doorlopen te worden (één voor ondersteuning Wmo, één voor ondersteuning bij participatie werk et cetera). Omdat mensen met autisme extra stressgevoelig zijn verdient het de voorkeur het aantal stressmomenten (zoals indicatiestelling) te beperken. Hierdoor is er meer tijd voor het gewone leven wat bij mensen al meer onder druk staat dan bij mensen zonder een beperking. Ook worden de administratieve lasten als minder zwaar ervaren omdat er veel duidelijkheid aan de voorkant is.

4.2 Effecten voor ouders en naasten van mensen met autisme:

Het levensloopbudget leidt tot:

- **Betere draagbaarheid zorg en prettigere thuissituatie**
Ouders en partners van mensen met autisme worden zeer zwaar belast. Ze gaan tot (over) hun grenzen, vaak is er sprake van overspannenheid of een burn-out. Het levensloopbudget zorgt ervoor dat de zorg voor kind/partner op lange termijn draaglijker wordt en beter te combineren is met werk en de zorg en aandacht voor andere familieleden (partner,

broertjes en zusje et cetera). Er is sprake van minder stress, minder escalatie en meer stabiliteit, kortom een prettigere thuissituatie. Er wordt zelfs aangenomen dat het levensloopbudget zal leiden tot minder echtscheidingen.

- **Minder angst en gevoel van falen**
Ouders/partners van mensen met autisme hebben vaak zorgen over de toekomst: redt mijn kind de overstap naar de middelbare school? Waar kan mijn kind later wonen? Wie zorgt voor hem/haar als wij er niet meer zijn? Dit tegen de achtergrond dat de partners/ouders een opname van hun kind/partner te allen tijde willen voorkomen. Opname wordt door ouders/partners vaak ervaren als eigen falen. Het levensloopbudget zorgt ervoor dat mensen met autisme minder vaak en minder snel opgenomen hoeven te worden in een intramurale instelling. Ouders en partners hebben meer vertrouwen in de (goede ondersteuning in de) toekomst.
- **Blijven participeren: werk, vrije tijd, en sociale leven**
Ouders/partners van mensen met autisme kunnen de zorg vaak niet combineren met hun werk. Dit heeft meestal te maken met het feit dat er onvoldoende passende dagbesteding beschikbaar is. Kinderen of jongeren die niet naar school kunnen gaan of mensen met autisme die niet kunnen werken hebben toch dagbesteding nodig. Vaak wordt de oplossing dan daarin gezocht dat een ouder/partner minder gaat werken of stopt met werken. Meestal de moeder. Hierdoor verliest zij het contact en de ontplooiing op het werk, maar ook een belangrijk stuk financiële draagkracht. Een gezin met een kind met autisme levert gemiddeld per jaar € 26.000 aan arbeidsproductiviteit in. Daarnaast participeren ouders/partners ook minder in sociale activiteiten /hobby's doordat ze nauwelijks of geen tijd overhouden door de combinatie zorg/werk. Hierdoor breekt hun sociale netwerk verder af, in plaats van toe te nemen en missen ze de nodige ontspanning.
- **Minder beroep op zorg door naasten**
Door de extra stress thuis en de weinige tijd die ouders en partners voor zich zelf hebben, zijn ouders en partners vaak gedwongen om zelf extra zorg en ondersteuning te vragen. Door integrale ondersteuning zal er minder vaak sprake zijn van stressgerelateerde problemen, zoals burnout, angststoornissen et cetera waardoor het beroep op zorg zal afnemen.
- **Minder administratieve lasten, meer tijd om te leven**
Ook voor de ouders/partners leiden langere indicatieperiodes en integrale toeleiding tot minder administratieve lasten en minder ervaren lasten bij de verantwoording. Zij zijn immers vaak degene die het pgb voor hun kinderen/partner beheren. Hierdoor is er meer tijd voor het gewone leven. Bovendien ervaren zij de voordelen van meer rust bij hun kind/partner vanwege de langere indicatieperiode en de zekerheid die ervoor zorgt dat hun kind/partner lekkerder in zijn vel zit.

4.3 Effecten voor gemeenten

Voor gemeenten leidt het levensloopbudget zowel tot baten als ook tot kosten

Baten:

- **Gelukkige burgers**
Het levensloopbudget leidt tot beter ondersteunde en daarmee gelukkigere burgers. Dit zijn zowel de mensen met autisme zelf als ook hun naasten.

- **Optimale inrichting toegang**
Conceptueel zijn er veel mooie ideeën ontwikkeld van sociale wijkteams, frontlijnen, et cetera, maar in de praktijk is er nog weinig ervaring met het toeleiden van mensen naar de juiste ondersteuning, het vraagverkennde gesprek, het schrijven van een persoonlijk plan. Het introduceren van een integraal budget voor ondersteuning dwingt gemeenten om te kantelen en domeinoverstijgend te denken: gemeenteambtenaren en andere betrokken professionals worden uitgedaagd en verleid om buiten hun eigen koker te gaan denken. Op die manier draagt het integraal budget bij aan de inrichting van de toegang en aan de professionalisering van de nieuwe generatie generalisten.
- **Transformatie en innovatie**
Gemeenten zijn op dit moment druk bezig met de inkoop van zorg en ondersteuning. Als men kijkt naar de plannen en marktconsultaties zijn gemeenten op dit moment vooral gericht op de aanbieders en het bieden van continuïteit van zorg. Onnodig banenverlies, onnodige kapitaalvernietiging en de kans op mogelijke frictiekosten, hebben daarbij – samen met het borgen van de continuïteit van zorg en ondersteuning – de allereerste prioriteit. Dit zijn relevante en noodzakelijke elementen bij de transitie maar ze gaan voorbij aan het doel van de transformatie: dat mensen meer verantwoordelijkheid krijgen en kunnen nemen om zelf – samen met hun omgeving – hun benodigde zorg en ondersteuning in te richten. De invoering van het levensloopbudget zorgt ervoor dat gemeenten uitbreken uit de aanbodgerichte systematiek van het verleden en voldoende ruimte bieden voor innovatie. Immers de keuzevrijheid en eigen regie die het levensloopbudget met zich meebrengt, zorgen ervoor dat ook kleine kleine, innovatieve zorgverleners en aanbieders gecontracteerd kunnen worden, die kunnen inspelen op de (wisselende) behoefte van cliënten en waarmee de cliënten een 'klik' ervaren. Door de mogelijkheid om 'integraal' in te kopen (minder zorg) en bij goedkopere (kleine) aanbieders met minder overhead zal het levensloopbudget op lange termijn ook bijdragen aan de transformatie van de (bestaande) zorg in natura. De verwachting is dat dit effect zich op korte of middellange termijn nog niet zal laten zien.

Maar niet enkel het aanbod van de ondersteuning wordt getransformeerd. Het levensloopbudget draagt ook bij aan een cultuuromslag in het denken binnen de gemeente. Van vermeende participatiemaatschappij naar een echt inclusieve samenleving. Dit vereist anders denken: mensen met een ondersteuningsbehoefte niet willen normaliseren maar stabiliseren.

- **Minder kosten voor een (Wajong)uitkering**
De invoering van een levensloopbudget zorgt ervoor dat mensen met autisme en hun naasten vaker aan werk komen en langer aan het werk blijven.

Kosten

- **Apparaatskosten: inrichting toegang, inkoop zorg in natura, samenwerking**
De inrichting van een integrale toegang en daarmee het voorkomen van verschillende indiceringscircuits zal op de korte termijn geld kosten. Dit is ook gebleken uit eerder pilots op het gebied van het participatiebudget (integrale toekenning van AWBZ-gelden en WIA-middelen). Echter op middel- tot lange termijn zal het effect budgetneutraal zijn of zelfs leiden tot een kostenbesparing.
Ook blijven de apparaatskosten voor de inkoop van zorg in natura bestaan. De gemeente is ook in de toekomst verantwoordelijk voor het bieden van ondersteuning voor zorg in

natura. Dat betekent dat de gemeente ook in de toekomst moet inkopen, onderhandelen met zorg in natura aanbieders, moet monitoren et cetera.

Daarnaast zal de nodige samenwerking met andere partijen (samenwerkingsverband onderwijs, verzekeraars, UWV et cetera) leiden tot hogere systeemkosten. Er moet worden overlegd, gemonitord, geïnvesteerd en afgestemd worden in een gezamenlijke (digitale) infrastructuur.

4.4 Andere maatschappelijke effecten

De maatschappelijke effecten kunnen worden onderverdeeld in effecten voor andere partijen die ondersteuning bieden aan mensen met autisme en in effecten voor de maatschappij meer in het algemeen.

- **Samenwerkingsverband onderwijs**
Het levensloopbudget zal bijdragen aan het realiseren van de doelstelling van Passend Onderwijs. Op dit moment zijn er te veel kinderen en jongeren die thuis zitten. Zij krijgen op dit moment geen passend onderwijs. Door betere afstemming en coördinatie met andere ondersteuningsvormen en – gelden en door verruiming van de mogelijkheden voor deeltijd- en/of thuisonderwijs, zal het voor de samenwerkingsverbanden en scholen mogelijk zijn om voor meer kinderen Passend Onderwijs te bieden. Dit vergt investeringen in de samenwerking met de gemeente, zoals ook vastgelegd is in de wetgeving.
- **Zorgverzekeraar**
Goede en continue begeleiding zal leiden tot minder behandeling (substitutie-effect van begeleiding ten opzichte van behandeling) en tot minder GGZ opnames van mensen met autisme en daarmee minder zorgkosten.
- **Werkgevers**
Een grotere kans op participatie in arbeid leidt tot verhoogde arbeidsproductiviteit en tot het voorkomen van kosten voor een (Wajong) uitkering. Als mensen met autisme een geschikte werkplek hebben gevonden en als in de werkomstandigheden rekening wordt gehouden met hun behoeften (bv. rustige werkplek) zijn ze in het algemeen trouwe en hardwerkende werknemers.
- **Maatschappelijk**
Het levensloopbudget draagt bij aan innovatie en synergie van de zorg en ondersteuning. Ten slotte draagt het levensloopbudget bij aan een meer diverse en inclusieve samenleving en daarmee een betere samenleving voor iedereen. Mensen worden gewaardeerd om hun talenten en mogelijkheden, niet afgerekend op basis van hun beperkingen.

5 Bekostigingsmodel voor Delft

5.1 Doel bekostigingsmodel

In dit hoofdstuk wordt het bekostigingsmodel toegelicht. Concreet gaat het om de vraag welk budget de gemeente Delft moet reserveren om het levensloopbudget voor mensen met autisme te kunnen bekostigen.

Gemeenten krijgen straks één deelfonds voor het sociale domein. Hierin komen de gelden voor de Participatiewet, de nieuwe Wmo en de Jeugdwet bij elkaar. Binnen het deelfonds is het geld niet geormerkt, wat betekent dat de gemeente binnen het deelfonds het budget mag schuiven. Wat de gemeente niet mag doen, is het geld uit het deelfonds voor andere doelen inzetten, buiten het sociale domein.

Naast de gemeentelijke budgetten zijn echter ook andere financieringsbronnen belangrijk. Het belangrijkste zijn de gelden vanuit het ministerie van OCW voor het Passend Onderwijs, de gelden voor het UWV voor jobcoaches voor bestaande gevallen en de gelden vanuit zorgkantoren en zorgverzekeraars.

De berekening van het benodigde budget is gebaseerd op een aantal stappen, die hierna worden toegelicht. In paragraaf 5.2 wordt een schatting gemaakt van het aantal cliënten dat in aanmerking wil komen voor een levensloopbudget. Het gaat hier om personen die in Delft wonen en waarbij autisme in een diagnose is vastgesteld, en die gebruik willen maken van deze nieuwe regeling. Het levensloopbudget voor deze mensen dient om diverse typen ondersteuning in te kopen. In paragraaf 5.3 wordt toegelicht met welke kosten per type ondersteuning men te maken krijgt. Vervolgens is in paragraaf 5.4 een berekening gemaakt van het totale budget.

5.2 Doelgroep levensloopbudget

De doelgroep voor het levensloopbudget bestaat uit personen die in Delft wonen en waarbij de diagnose autisme is vastgesteld. Van een bepaald deel van deze groep wordt verwacht dat zij gebruik wil maken van de nieuwe regeling.

Voor de berekening wordt gebruik gemaakt van de volgende constanten:

- verdeling inwoners gemeente over levensfasen (tot 18, tot 25, tot 60 en vanaf 60 jaar)
- populatie mensen met autisme: 1% van het aantal inwoners per levensfase, 3% van het aantal studenten
- het aantal inwoners van Delft (99.100)
- het aantal studenten woonachtig in Delft (13.000).

Bij de indeling naar levensfasen wordt uitgegaan van bepaalde leeftijdscategorieën. Dit betekent een vereenvoudiging ten opzichte van de levensfasen zoals die eerder zijn voorgesteld. Voor het bekostigingsmodel is de periode waarvoor het budget wordt toegekend niet relevant. De indeling in categorieën is gekozen om te kunnen differentiëren naar verschillende profielen van benodigde ondersteuning en bijbehorende kosten.

Ten slotte is van belang in welke mate sprake is van behoefte aan ondersteuning, gegeven de aard van de kwetsbaarheid in combinatie met lichamelijke/geestelijke beperking(en). Het type ondersteuning en de duur/intensiteit zullen daarmee ook variëren. Ook is de verwachting dat het levensloopbudget in eerste instantie vooral door personen met een relatief lichte ondersteuningsbehoefte wordt aangevraagd. Mensen met een grote ondersteuningsbehoefte zullen minder vaak kiezen voor een levensloopbudget; vooral als het gaat om volwassenen/ouderen, hoewel ook binnen deze groep steeds meer mensen kiezen voor een pgb.

Het model is gebaseerd op aannames. De percentages ten aanzien van behoefte aan ondersteuning en keuze voor het levensloopbudget in plaats van zorg in natura, zijn gebaseerd op expert opinion. Het is belangrijk dat in de eerste fase van de invoering van het levensloopbudget goed wordt gemonitord of de aannames realistisch blijken.

Gecombineerd leveren de cijfers het aantal cliënten per ondersteuningsgroep per levensfase, dat een beroep wil doen op het levensloopbudget.

	gering	middel	groot	totaal
Jeugd	51	8	2	61
18 - 25/geen student	3	1	0	4
18 - 25/student	74	0	0	74
25+	72	11	1	84
60+	30	5	1	36

In totaal gaat het om circa 256 cliënten, bij een geschat aantal personen met autisme van 1.250.

5.3 Kosten voor de inzet van ondersteuning

Bij de bestedingsmogelijkheden van het levensloopbudget is de inzet dat de bestedingsvrijheid zo groot mogelijk wordt. Bij de berekening van de benodigde middelen voor de inkoop van ondersteuning zijn bestaande typen ondersteuning als referentiekader gebruikt, waarvan aannemelijk is dat deze binnen de scope van de bestedingsruimte liggen.

Het gaat om:

- geestelijke gezondheidszorg (alleen voor jeugd 18-)
- individuele begeleiding (Jeugdwet/WMO)
- kortdurend verblijf (Jeugdwet/WMO)
- huishoudelijke hulp (Jeugdwet/WMO)
- vervoer huis en vervoer participatie (WMO)
- jobcoach/voorzieningen op het werk (participatiewet)
- leerlingenvervoer (alleen voor jeugd 18-).

De bestaande tarieven uit de ZVW en de AWBZ/PGB geven een indicatie van de kosten. Afhankelijk van de behoefte aan ondersteuning (gering / middelmatig / groot), kunnen de totale kosten worden uitgedrukt in een bedrag per jaar. Immers: een persoon met geringe ondersteuningsbehoefte wil bijvoorbeeld 2 uur per week begeleiding. Terwijl individuele begeleiding voor een persoon met middelmatige ondersteuningsbehoefte gemiddeld wellicht 16 uur per week vraagt.

Vervolgens is de vraag van belang welke mix van verschillende typen ondersteuning past bij een bepaalde levensfase. Voor een student met een geringe ondersteuningsbehoefte geldt bijvoorbeeld voor 80% dat individuele begeleiding wordt ingezet; slechts een klein deel koopt bijvoorbeeld huishoudelijke hulp of groepsbegeleiding in. Voor ouderen is de mix anders: juist groepsbegeleiding en huishoudelijke hulp zijn nodig. De samenstelling van deze mixen worden bevestigd in een voor dit doel uitgezette enquête onder houders van een pgb.

Ten slotte is per levensfase rekening gehouden met de kans op een tijdelijke verhoging van kosten voorafgaand/tijdens een transitiefase. Deze kans is berekend op basis van het aantal te verwachten transities in het leven. Voor jeugdigen en jong volwassenen (4 tot 25 jaar) is 3 maal een transitie ingecalculleerd; dat betekent dat elk jaar 1 op 7 van het aantal cliënten een transitie doormaakt. Voor volwassenen (25 tot circa 85 jaar) wordt uitgegaan van 3 of 4 transities of 'life-events'. Dat betekent dat elk jaar 1 op 15 volwassenen hiermee te maken krijgt. Ook hier geldt dat er nauwelijks ervaringscijfers beschikbaar zijn; de enige manier om deze aannames steviger te maken, is het monitoren van de praktijk vanaf de invoering.

5.4 Berekening benodigd budget

De schattingen van het aantal cliënten, hun mix aan ondersteuningsvraag, in combinatie met de gemiddelde kosten per type ondersteuning, bepalen de totale omvang van het benodigde budget. De bedragen per levensfase staan in de onderstaande tabel vermeld en tellen op tot 1,3 mln euro. In de rechter kolom is dit uitgedrukt in de gemiddeld benodigde som per persoon per maand.

	Budget (euro)	Per persoon, per maand
Jeugd	342.209	467,-
18 - 25/geen student	28.605	795,-
18 - 25/student	205.194	231,-
25+	622.313	625,-
60+	142.980	340,-
	1.341.301	437,-

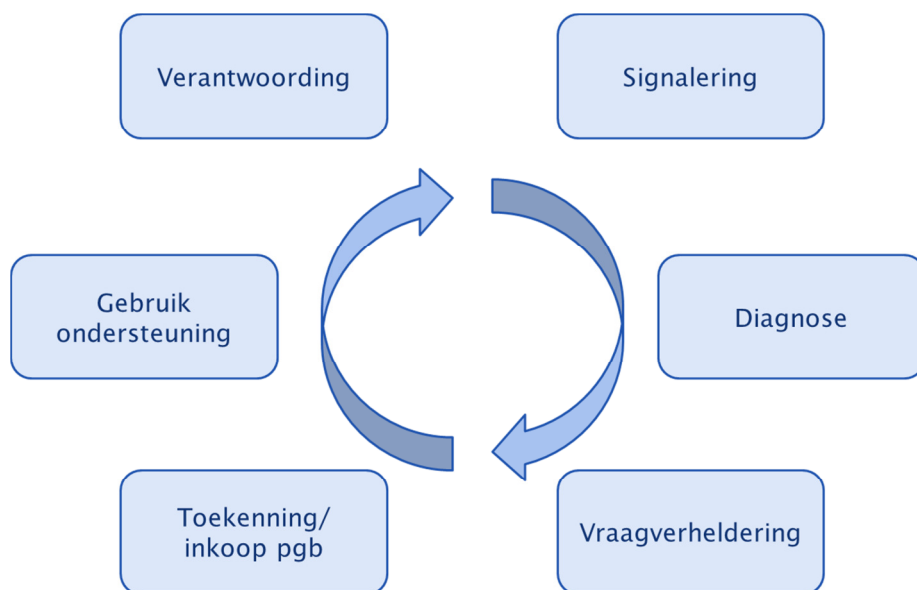
Ter vergelijking: een huidig budget pgb voor een indicatie 'klasse 2' bedraagt tussen 1.000 en 1.200,- euro per maand.

Door het integraal beschikbaar stellen van de trekkingsrechten voor het levensloopbudget, gaat men ervan uit dat de cliënt het beschikbare budget flexibeler en daarmee efficiënter in kan zetten. Hierdoor hebben zij in totaal minder budget nodig. Deze efficiencykorting is nog niet in het model verwerkt.

6 Toegang tot het levensloopbudget en verantwoording

Het inrichten en beschikbaar stellen van het levensloopbudget is niet afdoende. Een goede inrichting van de toegang tot en de verantwoording van het gebruik van het levensloopbudget zijn essentieel voor het succes van het levensloopbudget. In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de manier waarop de toegang en verantwoording vorm kan worden gegeven. Voor de beschrijving van de stappen van de toegang en verantwoording gebruiken we onderstaand model. Telkens wordt eerst aangegeven wat de stap concreet inhoudt. Vervolgens worden de kritieke succesfactoren benoemd en beschreven wat dit betekent voor de inrichting van de organisatie en processen en de benodigde kennis en competenties.

Naast de hier beschreven elementen is ook de informatievoorziening een belangrijk aandachtspunt. Hiervoor verwijzen we graag naar het rapport van Per saldo 'Verkenning nieuwe wegen. Op weg naar één participatiebudget'.¹⁷ In dit rapport staan waardevolle tips voor de inrichting van de informatiestructuur zoals het aanbieden van de informatie vanuit het perspectief van de mens met de ondersteuningsbehoefte.



6.1 Signalering en diagnose

Voor überhaupt sprake kan zijn van het aanvragen van ondersteuning moet eerst duidelijk zijn dat er sprake is van een ondersteuningsbehoefte. Signalering betekent het opvangen van signalen dat er mogelijk sprake is van autisme, het uiten van het vermoeden en het

¹⁷ Het rapport is gratis te downloaden op de website van Per Saldo:
http://www.pgb.nl/per_saldo/up1/ZkimuzkII_Verkenning_nieuwe_weg_en.pdf

doorverwijzen naar een diagnosesteller. Het stellen van een diagnose is van groot belang om het vervolgtraject te bepalen. Als de problematiek helder is, kan gericht worden gezocht naar passende hulp en ondersteuning.

Signalering

Bij het hebben van autisme hoort een verminderd ziektebesef en ook zeer beperkt onderkennen van de eigen ondersteuningsbehoefte.¹⁸ De signalen komen meestal van de omgeving. Een ander probleem bij autisme is dat het voor de schoolleeftijd meestal nog niet zichtbaar en moeilijk te herkennen is. Ouders hebben vaak wel al vroeger het gevoel dat er iets niet klopt met hun kind.¹⁹ Bij volwassenen is het ontkennen of niet willen onderzoeken of sprake is van autisme is veelvoorkomend.

Op dit moment zijn de meest voorkomende ‘signaleringsroutes’:

Jongeren:

- 1 Doorverwijzen via schoolmaatschappelijk werk naar Bureau Jeugdzorg (BJZ). BJZ geeft vervolgens een indicatie voor de GGZ voor het stellen van een diagnose.
- 2 Advies van school aan ouders om via de huisarts een vrijgevestigd psycholoog te raadplegen ov, de wachtlijsten/lange doorlooptijden bij Bureau Jeugdzorg.
- 3 Doorverwijzing van huisarts naar GGZ-jeugd of Kinder/Jeugdpsychiater.²⁰

Er bestaan verschillende vragenlijsten en signaleringsinstrumenten waarvan gebruik wordt gemaakt bij jongeren.²¹

Volwassenen:

Bij volwassenen is er geen sprake van officiële signaleringsroutes of signaleringsinstrumenten. De signalerende rol wordt in de praktijk vervuld door de persoon zelf, zijn partner of familie, samen met de huis-, bedrijfs- of verzekeringsarts of eerstelijns GGZ-hulpverlener. Het duurt vaak lang voordat generalistische professionals bij volwassenen aan autisme denken.²² Dit is te verklaren omdat mensen met autisme niet over het zelfinzicht beschikken om een eigen vermoeden van autisme te uiten. Ze melden zich met een probleem op het werk, relatieproblemen, burn-out, depressie waardoor hulpverleners makkelijk op het verkeerde been worden gezet wat de eigenlijke oorzaak van het probleem is.

¹⁸ De Neef, Op weg naar rust, 2012, p. 24.

¹⁹ Gezondheidsraad. Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders. Den Haag: Gezondheidsraad, 2009, p. 35.

²⁰ Gezondheidsraad. Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders. Den Haag: Gezondheidsraad, 2009, p. 38.

²¹ Gezondheidsraad. Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders. Den Haag: Gezondheidsraad, 2009, p. 37-38.

²² Gezondheidsraad. Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders. Den Haag: Gezondheidsraad, 2009, p. 39.

Diagnose²³

Op dit moment bestaan er verschillende vormen van diagnose en kunnen verschillende partijen een diagnose stellen.

Enerzijds is er de handelingsgerichte diagnose die aanknopingspunten geeft voor de verdere hulpverlening. Anderzijds bestaat er de zogenaamde 'slagboomdiagnostiek': het vaststellen van een DSM V classificatie zonder daarbij de specifieke mogelijkheden, beperkingen en hulpvragen goed in kaart te brengen. De reden dat vaak wordt volstaan met het laatste zijn de extra kosten die gemoeid zijn met de uitgebreidere versie, het tijdsgebrek, de DBC- systematiek en het feit dat voor een AWBZ indicatie of voor het toekennen van een rugzakje in het onderwijs een DSM V classificatie volstaat.²⁴

Diagnosesteller zijn multidisciplinaire teams, (kinder- en jeugd)psychiaters, GZ-psychologen, kinder- en jeugdpsychologen of OG (orthopedagoog-generalist)-gespecialiseerde pedagogen.

Uit de meest recente ledenenquête van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) van 2013 blijkt dat de gemiddelde diagnoseleeftijd op dit moment 15 jaar is. Het grote merendeel wordt echter vroeger gediagnosticeerd. Ouders hebben het eerste vermoeden dat hun kind autisme heeft al rond de leeftijd van 3,2 jaar. Toch duurt het nog voor er sprake is van een diagnose. De gemiddelde leeftijd van diagnosestelling is 5,2 jaar. Er zit daarmee gemiddeld 2 jaar tussen het eerste vermoeden van autisme en de diagnose. Bij mensen met autisme waarbij de kwetsbaarheid niet tijdens hun jeugd werd gesignaleerd was de gemiddelde leeftijd van een eerste vermoeden 21,5 jaar. De gemiddelde leeftijd van de diagnosestelling was 24,9 jaar. De gemiddelde tijdsduur tussen vermoeden en diagnose is daarmee bijna 3,5 jaar.²⁵

Kritieke succesfactoren

- Zo vroeg mogelijke signalering
- Zo min mogelijk diagnose-delay door wacht- en doorlooptijden bij het stellen van een diagnose
- Eis van handelingsgerichte diagnose in plaats van slagboom-diagnose voor aanknopingspunten voor de verdere hulpverlening
- Goede cliëntondersteuning om escalatie in afwachting van diagnose te voorkomen.

Vertaling succesfactoren naar gemeentelijke organisatie

- Training medewerkers consultatiebureaus, huisartsen, bedrijfs- en verzekeringsartsen en professionals in de jeugdzorg over de kenmerken van autisme en beschikbare signaleringsinstrumenten (zie bijvoorbeeld het DIANE-project: Diagnostic and Intervention study on Autism in the Netherlands).²⁶

²³ De paragraaf over de diagnose wordt binnenkort aangescherpt op basis van de input van het project over diagnose in het kader van het programma Vanuit autisme bekeken. Zie voor meer informatie:

<http://www.vanuitautismebekeken.nl/project-diagnostiek>

²⁴ Gezondheidsraad. Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders. Den Haag: Gezondheidsraad, 2009, p. 42-43.

²⁵ NVA enquête 2013. Allemaal Autisme, Allemaal Anders.

²⁶ Gezondheidsraad. Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders. Den Haag: Gezondheidsraad, 2009, p. 37.

- Goede informatievoorziening voor professionals op de vindplaatsen (leraren, medewerkers peuterspeelzalen, kinderdagverblijven, p&o afdelingen) over kenmerken autisme en hoe ze bij vermoeden van autisme moeten handelen.
- Aanscherping van de signaleringsinstrumenten (quick scan) voor medewerkers van de toegang. Een mogelijk instrument dat kan worden gebruikt/verwerkt in bestaande instrumenten is de gevalideerde rode vlaggensystematiek die de zorgverlener alert kunnen maken op autisme.²⁷
- Directe beschikbaarheid van advies van specialist op het gebied van autisme voor raadpleging bij vragen / twijfels over autisme. Goede verankering van specialisme in de toegang.
- Het maken van afspraken door de gemeente met een aantal diagnosestellers over het format van de diagnose (handelingsgericht) en over de wacht- en doorlooptijden. Gezien de nieuwe verantwoordelijkheden van gemeenten op het gebied van de jeugd-GGZ kan de gemeente hierop bij de jeugd sturen. Voor volwassenen moet de gemeente afspraken maken met de zorgverzekeraar. De voorwaarden voor tijdige diagnose worden vastgelegd in het project diagnose van het programma Vanuit autisme bekeken.²⁸
- Het geven van opdrachten aan MEE en cliënten- en familieorganisaties die onder Landelijk Platform GGZ vallen voor cliëntondersteuning. Bij opdracht aan MEE/LP GGZ organisatie eisen opnemen met betrekking tot:
 - Cliëntondersteuning op twee momenten: directe ondersteuning op het moment dat een cliënt zich bij de toegang meldt en in afwachting van het definitieve persoonlijk plan (pappen en nathouden) en ondersteuning bij het opstellen van het persoonlijk plan.
 - Betrekken van ervaringsdeskundigen.
 - Goede dienstverlening ook aan mensen met autisme/psychische kwetsbaarheid.²⁹
 - Meedenken met cliënt vanuit vraag, niet vanuit aanbod.
- Het inrichten van een pool van flexibel inzetbare mensen die direct ingezet kunnen worden om verdere escalatie te voorkomen (pappen en nathouden). De pool kan bestaan uit medewerkers van MEE/LP GGZ organisaties, levensloopbegeleiders, studenten, vrijwilligers.
- Optioneel: Instellen ergotherapeut/PMT-er met opdracht om alle gymlessen in Delft te bezoeken voor preventieve screening van jongeren in de leeftijd 6/7 jaar. Op die manier wordt een effectieve preventieve check bewerkstelligd. Tegelijkertijd draagt overleg ergotherapeut/PMT-er met leraar over observaties bij aan professionalisering leerkrachten.

²⁷ Gezondheidsraad. Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders. Den Haag: Gezondheidsraad, 2009, p. 387; Dietz C. The early screening of autistic spectrum disorders [Proefschrift], Utrecht: Universiteit Utrecht; 2007.

²⁸ Zie voor meer informatie:

<http://www.vanuitautismebekeken.nl/project-diagnostiek>.

²⁹ MEE is van oudsher organisatie die zich richt op ondersteuning van mensen met (L)VG. Op dit moment zijn er per regio grote verschillen in mate van ervaring/deskundigheid Mee op het gebied van Autisme. Op basis van de gesprekken die wij met MEE Delft hebben gevoerd, hebben we de indruk dat MEE in Delft al veel kennis en expertise heeft op het gebied van autisme.

6.2 Vraagverheldering

Onder vraagverheldering wordt verstaan: het in kaart brengen van de problemen en het vaststellen van de ondersteuningsvraag van de burger. Het is hierbij van belang dat de vraag achter de vraag wordt achterhaald, wat de talenten en interesses zijn, hoe het staat met de maatschappelijke participatie en de zelfredzaamheid. Pas dan kan een goed passend persoonlijk plan worden opgesteld en een maatwerkvoorziening worden toegekend.

Kritieke succesfactoren

- Geschikte frontlijngeneralist (hbo+ met deskundigheid op het gebied van autisme)
- Verkrijgen van vertrouwen/click met mens met autisme
- Integrale vraagverkenning waarbij verschillende leefdomeinen aansluiten
- Voldoende tijd voor vraagverkenning en uitwerken van persoonlijk plan
- Continuïteit dienstverlening / Beperkt aantal doorverwijzingen (max. 1) met warme overdracht
- Beschikbaarheid cliëntondersteuning bij uitwerken persoonlijk plan
- Beschikbaarheid cliëntondersteuning in afwachting van diagnose/toekenning ondersteuning
- Aandacht voor verschil indicatiemomenten: eerste indicatie vs (her-) indicaties.

Vertaling succesfactoren naar gemeentelijke organisatie

- Goede informatievoorziening over vraagverheldering
- Garantie dat bij de vraagverkenning de nodige expertise met betrekking tot autisme aanwezig is, hetzij door scholing/professionalisering medewerkers, hetzij door de inzet van de expertise van MEE, autisme-specialist, levensloopbegeleider et cetera. Voorkeur verdient het toevoegen van een professional met autisme specialisatie aan loket/frontlijn
- Mogelijkheid om vraagverkenning thuis door te voeren
- Mogelijkheid om bij gesprek medewerker vanuit Werkbedrijf aan te laten sluiten voor integrale vraagverkenning
- Kennis van verminderd zelfinzicht van mensen met autisme
- Aandacht voor taal, vormgeving gesprek
- Eventuele inzet van hulpmiddelen bij vraagverheldering (inzet van poppetjes et cetera)
- Voldoende aandacht voor toekomstige transities/overgangen (zoals overgang van basis- naar middelbare school, naar opleiding, werk, zelfstandig gaan wonen et cetera)
- Directe warme overdracht naar professional met specialisme autisme voor integrale vraaganalyse als bij quick scan blijkt dat er sprake van (vermoeden van) autisme is
- Voldoende aandacht voor opstellen persoonlijk plan. Een goede leidraad is het 'Protocol autisme en aan autisme verwante contactstoornissen' van Van der Gaag en Van Berckelaer-Onnes (2000). Het biedt een raamwerk waarin aandachtspunten geformuleerd zijn die per individu in iedere levensfase specifiek ingevuld kunnen worden. Zo is het mogelijk tot een op het individu afgestemd handelingsplan te komen, waarin alle kind- en gezinsaspecten aan bod komen.³⁰

³⁰ Gaag, van der, R.J., Berckelaer-Onnes, van, I. (2000), 'Protocollen in de jeugdzorg. Richtlijnen voor diagnostiek, indicatiestelling en interventie'. Lisse: Swets & Zeitlingern; Berckelaer-Onnes, van, I. (2008), 'Autisme: van beeldvorming naar evidence-based (be-) handelen: een proces in ontwikkeling. In: in het Wetenschappelijk Tijdschrift voor Autisme, 2: 43-98. Het handelingsprotocol bestaat uit een matrix met twee assen. De eerste as

- Beperken van de in te dienen documentatie tot de strikt noodzakelijke (bijvoorbeeld: wel een handelingsgerichte diagnostiek bij de eerste keer toekenning levensloopbudget, niet bij herindicatie, niet kopie paspoort et cetera).
- Goed contact met Per Saldo over opstellen persoonlijk plan en invulling cliëntondersteuning

6.3 Toekenning pgb en trekkingsrecht

Met de decentralisaties beslist per 1 januari 2015 de gemeente over de toekenning van de pgb's op basis van de Jeugdwet en de nieuwe Wmo. Hierbij moet zij de voorwaarden in de wetten en de gemeentelijke verordening, in acht nemen. Om aanspraak te kunnen maken op een pgb stellen de Jeugdwet en de nieuwe Wmo drie eisen:

- 1 de cliënt moet in staat zijn om de nodige regie te kunnen voeren die het hebben van een pgb vereist. De cliënt kan dit op eigen kracht doen, maar ook met hulp uit zijn sociale netwerk (incl. Mentor, curator, bewindvoerder);
- 2 de cliënt moet een motivatie geven. Onder de Jeugdwet dient de jongere gemotiveerd aan te geven, waarom zorg in natura niet passend is. Onder de (nieuwe) Wmo dient de persoon met ondersteuningsbehoefte aan te geven waarom hij of zij een voorkeur heeft voor een pgb;
- 3 de kwaliteit van de in te kopen diensten, hulpmiddelen, et cetera moet geborgd zijn.³¹

Wat de motivatie van punt 2 betreft, zijn de volgende situaties te noemen waarbij een pgb een grote meerwaarde biedt ten opzichte van zorg in natura:

- de benodigde ondersteuning of (jeugd)hulp is niet goed vooraf in te plannen;
- de benodigde ondersteuning of (jeugd)hulp moet op ongebruikelijke tijden geleverd worden;
- de benodigde ondersteuning of (jeugd)hulp moet op veel korte momenten per dag geboden worden;
- de benodigde ondersteuning of (jeugd)hulp moet op verschillende locaties worden geleverd;
- de benodigde ondersteuning of (jeugd)hulp moet 24 uur per dag op afroep beschikbaar zijn;
- als de ondersteuning of (jeugd)hulp door de aard van de beperking door een vaste hulpverlener moet worden geboden.³²

bestaat uit een kindgerichte en een gezinsgerichte behandelingslijn. Op de tweede as wordt onderscheid gemaakt in drie handelingsstrategieën. De eerstegraads handelingsstrategie betreft het scheppen van een aangepast, groeizaam leefklimaat bijvoorbeeld door oudertrainingen. De tweedegraadsstrategie gaat over individuele therapievormen die het kind in staat stellen zich optimaal te ontplooiën, bijvoorbeeld speltrainingen. De derdegraads handelingsstrategie betreft behandelingen die rekening houden met de specifieke persoonskenmerken van het individuele kind.

³¹ Voor het Zvw-rgb geldt dat de zorgvraag van de verzekerde te voldoen aan één of meer van de in de afspraken genoemde criteria, zoals zorg die 24-uur per dag direct beschikbaar moet zijn in de nabijheid of op afroep. Bovendien moet de verzekerde, vergelijkbaar met de WLZ en de Wmo 2015, een budgetplan indienen met de onderbouwing van zijn aanvraag.

³² Handreiking pgb in de wmo en de Jeugdwet, Transitiebureau Wmo, april 2014, p. 17. De handreiking noemt bij het laatste punt expliciet mensen met autisme.

De manier waarop gemeenten het toetsen van de voorwaarden voor toekenning van een pgb concreet vorm geven, zal afhangen van de manier waarop de toegang meer in het algemeen wordt ingericht. Sommige gemeenten zullen ervoor kiezen dat iedere generalist in een wijkteam dit kan doen. Een andere mogelijkheid is dat een aantal leden van het wijkteam of het toegangslot met een bepaalde expertise alle gesprekken voeren bij het toetsen van de voorwaarden van een pgb.

Gemeenten krijgen de vrijheid om zelf de hoogte van het tarief over het pgb te bepalen. Dat betekent niet dat het tarief geheel vrij mag worden bepaald. Het moet:

- Gebaseerd zijn op een door de cliënt (bij minderjarige de ouders) opgesteld plan over hoe hij het pgb gaat besteden;
- Toereikend zijn om effectieve en kwalitatief goede zorg in te kopen.

Trekkingsrecht

Anders dan in de oude situatie wordt het pgb na afgeven van de beschikking niet overgemaakt op de bankrekening van de cliënt. Zowel in de Jeugdwet, de nieuwe Wmo als ook de Wet langdurige zorg (Wlz) is het trekkingsrecht via de Sociale Verzekeringsbank (SVB) als verplichting opgenomen.³³ Dat betekent dat de gemeente het geld overmaakt naar de rekening van de SVB. Op het moment dat de cliënt een rekening voor geleverde ondersteuning indient bij de SVB, betaalt de SVB de zorgaanbieder, na controle van de declaratie van de cliënt. Wat de precieze voorwaarden zijn voor de controle wordt vastgelegd in een contract tussen iedere afzonderlijke gemeente en de SVB.

Onderstaand schema verduidelijkt de stappen van het proces van aanvraag tot definitieve verrekening van het pgb:

Stap 1	Stap 2	Stap 3	Stap 4	Stap 5
De frontlijnprofessional voert een gesprek met de aanvrager en voert een onderzoek uit op basis van het persoonlijk plan	De gemeente kent een individuele voorziening toe en beoordeelt of deze voorziening als pgb verstrekt kan worden. Zo ja, dan geeft de gemeente een beschikking af. Het CAK berekent voor de gemeente de eigen bijdrage	De pgb-houder sluit een of meerdere zorgcontracten af met zorgverleners	De gemeente mag een inhoudelijk toets uitvoeren op de contracten. Dit is echter niet verplicht. De SVB beoordeelt en controleert de arbeidsrechtelijke aspecten van de contracten (bv redelijkheid uurloon, doorbetalen bij ziekte etc.)	De budgethouder dient declaraties in bij de SVB

³³ Het trekkingsrecht geldt niet voor het pgb uit de Zorgverzekeringswet (Zvw).

Stap 6	Stap 7	Stap 8	Stap 9	Stap 10
De SVB controleert de declaraties en betaalt uit aan de zorgverlener.	De SVB verzorgt het budget-overzicht zodat de pgb-houder en de gemeente op ieder moment inzicht hebben in de uitgaven en het resterende budget.	Aan het einde van het kalenderjaar/de looptijd van het budget stelt de SVB een eindoverzicht op. De SVB vraagt bij de budgethouder na of er nog openstaande facturen zijn en sluit hierna de periode af.	De SVB geeft gegevens over het pgb door aan het CAK of aan de gemeente om te controleren of de er niet te veel in rekening is gebracht voor de eigen bijdrage	Aan het eind van het kalenderjaar/de looptijd van het budget, stort de SVB het eventuele restant pgb terug naar de gemeente.

Uit het schema blijkt dat de gemeente ook na afgifte van de beschikking nog een rol heeft bij het pgb: de inhoudelijke toets op de contracten die de budgethouder afsluit op basis van het persoonlijke plan (stap 4). Hierbij gaat het om de functies, taken die worden ingekocht, het type zorgverlener en het uurtarief.

Kritieke succesfactoren

- Geen onnodige zware procedure voor motivatie burger voor keuze pgb boven zorg in natura
- Goede toets regievermogen
- Goede toets degelijkheid persoonlijk plan
- Toekennen van realistisch bedrag voor ondersteuning voor juiste periode
- Zo veel mogelijk terugdringen van administratieve lasten in relatie burger-gemeente
- Zo veel mogelijk terugdringen van administratieve lasten in relatie burger-SVB.

Vertaling succesfactoren naar gemeentelijke organisatie

- Bij het opstellen van een gemeentelijke verordening geen extra beperkende eisen opnemen met betrekking tot motivatie cliënt om te kiezen voor een pgb.
- Voor de toets van het regievermogen en de degelijkheid van het persoonlijk plan gelden dezelfde eisen als bij de vraagverheldering wat betreft de kennis en expertise van de medewerker van het loket/frontlijngeneralist.
- Inrichting toekenningsproces/afgifte beschikking conform het 4-ogen principe. Mandaat frontlijngeneralist voor toekenning levensloopbudget vereist meekijken collega bij toekenning bedrag/periode. In de praktijk zal vaak al een collega bij de vraagverheldering aanwezig zijn voor realiseren integrale toegang.
De gemeente moet met de SVB een contract afsluiten over het beheren van de trekkingsrechten. Hierbij is het belangrijk dat de opdracht van de gemeente aan de SVB zo ruim mogelijk wordt geformuleerd en dat er geen extra eisen worden gesteld dan strikt noodzakelijk.

6.4 Gebruik ondersteuning

Bij het gebruik van ondersteuning gaat het om de inkoop van de zorg en ondersteuning en het gebruik daarvan door de cliënt en zijn naasten. De ondersteuningsbehoefte is uitgebreid toegelicht in hoofdstuk 2.

Kritieke succesfactoren

- Mogen inzetten van individuele begeleiding op alle levensdomeinen (onderwijs-, studie- of werksituatie, sport, ...)
- Mogen inzetten van ontwikkelingsgerichte begeleiding
- Mogen inzetten van dieren bij individuele begeleiding
- Mogen inzetten van individuele begeleiding voor ondersteuning (versterken en ontlasten) van relevante anderen in de leefomgeving
- Speciale aandacht voor grote en kleine veranderingen
- Flexibel gebruik (kunnen op- en afschalen)
- Continuïteit in de ondersteuning, zowel horizontaal (in de loop van de tijd), als verticaal (over meerdere levensgebieden)
- Zo min mogelijk administratieve lasten bij de inkoop van zorg en ondersteuning en tijdens het gebruik (bijhouden facturen).

Vertaling succesfactoren naar gemeentelijke organisatie

- Persoonlijk plan opstellen en toetsen vanuit ondersteuningsbehoefte en doel, niet vanuit perspectief huidig aanbod/schotten tussen ondersteuningsvormen
- Geen beperkingen stellen aan keuze ondersteuningsvorm
- Mogelijkheid bieden om met budget ondersteuning van naasten in te kopen (psycho-educatie, ontlasting, scholing, etc.)
- Vinger aan de pols houden zodat het budget op tijd kan worden aangepast als het budget niet de nodige speelruimte en flexibiliteit biedt door (onvoorziene) veranderingen of ontwikkelingen
- Goede monitoring om steeds beter zicht te krijgen op ondersteuningsbehoefte en mogelijke invulling daarvan.

6.5 Verantwoording

In de huidige AWBZ-systematiek vindt de verantwoording vooral aan het eind plaats. Cliënten moeten na inkoop en gebruik van de ondersteuning verantwoording afleggen aan het zorgkantoor. Hierdoor ontstaat veel onzekerheid of het gebruik wordt goedgekeurd en moeten de overeenkomsten, declaraties en bankafschriften goed worden bijgehouden. Met het levensloopbudget en de nieuwe systematiek op basis van de trekkingsrechten, vindt er een verschuiving naar de voorkant plaats in de vorm van een controle van de ondersteuningsbehoefte. In de gesprekken bij de toegang vindt naast vraagverheldering ook een vorm van toetsing van de ondersteuningsbehoefte plaats. Daarnaast zijn er minder vragen en twijfels over de verantwoording gezien het feit dat ondersteuning veel breder mag worden ingezet (alle levensdomeinen, ontwikkelingsgericht et cetera). Daarom is het aan te bevelen de inhoudelijke controle vooral vorm te geven door een jaarlijks gesprek over de manier waarop het levensloopbudget werd ingezet, of het voldoende was en de gewenste resultaten (ontwikkeling, stabilisering et cetera) zijn behaald. Bovendien gaat het bij mensen met autisme om een doelgroep die niet of zelden zal frauderen: mensen met autisme hechten veel waarde aan zelfstandig zijn en aan rechtvaardigheid. Ze hebben geen prikkel om meer ondersteuning te regelen dan waar ze behoefte aan hebben. Juist het geven van vertrouwen en het werken vanuit hun talenten en kracht maakt dat het hun eer te na is meer ondersteuning te willen dan strikt nodig.

Kritieke succesfactoren

- Goede toets doelmatigheid persoonlijk plan
- Zo min mogelijke administratieve lasten, o.a. door goede afspraken met de SVB
- Jaarlijks feedback gesprek frontline –budgethouder over inzet levensloopbudget.

Vertaling succesfactoren naar gemeentelijke organisatie

- Verantwoording vindt bij toegang plaats in de vorm van het persoonlijk plan en de zorgcontracten (4-ogen principe).
- Het blijven hanteren van een verantwoordingsvrij bedrag.
- Het houden van periodieke gesprekken met de cliënt over hoe het gaat en of de ondersteuning toereikend is.

7 Veranderopgave voor gemeente Delft

In dit hoofdstuk wordt uitgewerkt wat de veranderopgave is voor de gemeente Delft voor het realiseren van het levensloopbudget. De focus ligt hierbij op het organiseren van de nodige bestanddelen voor fase 1 van het groeimodel en de voorbereidende werkzaamheden voor fase 2. Om de veranderopgave overzichtelijker te maken hebben we deze gesplitst in de volgende onderwerpen:

- Activering verbindend vermogen
- Reservering budget voor levensloopbudget en autismevriendelijke toegang
- Inrichting autismevriendelijke toegang
- Inrichting pilot verstrekking levensloopbudget (fase 1) en monitoring

7.1 Verbindend vermogen

In de gemeente Delft is al sprake van een goede ondersteuningsinfrastructuur voor mensen met autisme. Er kan echter nog forse winst geboekt worden door betere verbinding en afstemming tussen de verschillende initiatieven. Een voorwaarde hiervoor is dat men elkaar kent, het liefst persoonlijk, of kan vinden. Hiervoor is het belangrijk dat er een goed overzicht komt van de bestaande ondersteuningsstructuur in Delft en de rollen die de verschillende partijen spelen bij de ondersteuning en dat kennismaking actief bevorderd wordt. Dit kan worden bereikt door:

- Het organiseren van een aantal werksessies en informele bijeenkomsten voor kennismaking, zowel met partners binnen de gemeente als met andere financiers. Hierbij moeten in ieder geval aansluiten: het samenwerkingsverband Passend Onderwijs, het UWV en de relevante zorgverzekeraars (DSW, CZ et cetera) en het zorgkantoor. Ook verdient het aanbeveling als de H4 gemeenten (naast Delft zijn dit: Westland, Midden-Delfland, Rijswijk) deelnemen.
- Voor werksessies is werken vanuit concrete casussen aan te bevelen omdat het denken vanuit de cliënt bevordert en voorkomt dat men denkt vanuit belang van de eigen organisatie
- Opstellen van sociale kaart/atlas/app van beschikbare ondersteuning voor mensen met autisme
- Faciliteren van informele bijeenkomsten/borrels
- Organiseren van werkbezoeken.

7.2 Reserveren budget

Voldoende budget is een voorwaarde voor het slagen van het levensloopbudget. Bij het te reserveren budget gaat het om de volgende posten:

1 Budget voor de ondersteuning van mensen met autisme

Bij de reservering van voldoende budget voor het pgb nieuwe Wmo/jeugd ten opzichte van de inkoop zorg in natura is het belangrijk om de historische verhouding niet 1-op-1 over te nemen maar meer geld te reserveren voor het pgb dan in het verleden het geval was. Dit omdat het onder de AWBZ niet mogelijk was een pgb te kiezen bij een indicatie voor begeleiding voor minder dan 10 uur per week. Hierdoor kon een groep mensen geen gebruik maken van het pgb die dat in de toekomst wel zullen doen. Daarnaast wordt in fase 1 van het groeimodel voorgesteld om ook voor de behandeling onder de jeugd-GGZ een persoonsgebonden budget beschikbaar te stellen. Hiervan zal in het overgangsjaar 2015

nog weinig gebruik worden gemaakt, maar het is belangrijk om deze post alvast op te nemen in de begroting voor 2016 en nadien.

Het verdient aanbeveling om bij de verdeling van de budgetten voor zorg in natura en pgb een reserve in te bouwen die pas op een later moment wordt toegevoegd aan het budget van de aanbieders van zorg in natura of aan het uit te keren budget voor het levensloopbudget. Met het oog op de horizontale dimensie van het levensloopbudget is het belangrijk om alvast reserveringen op te nemen in de meerjarenbegroting.

2 Budget voor de inrichting van de toegang

Bij de reservering van middelen voor de toegang gaat het om de volgende elementen:

- middelen voor cliëntondersteuning, zowel bij opstellen persoonlijk plan als ook in de fase tussen signalering en toekenning persoonlijk plan (“pappen en nathouden”).
- middelen voor het kunnen toevoegen van een autisme specialist aan de loketten jeugd en Wmo
- middelen voor de professionalisering van alle medewerkers van de loketten en voorlichting van medewerkers op de vindplaatsen
- eventueel middelen voor het in dienst nemen van een ergotherapeut / PMT-er voor het preventief screenen van jongeren tijdens de sportlessen op school

3 Budget voor de begeleiding van de pilot (eventueel instellen kwartiermaker) en de monitoring

Daarnaast moet worden bepaald wat er met het geld gebeurt dat door cliënten niet werd uitgegeven en door de SVB aan het eind van de ondersteuningsperiode weer terug wordt gestort op de bankrekening van de gemeente. Een interessante mogelijkheid is om met het geld een soort broodfonds op te richten voor de ondersteuning van mensen met autisme of het geld in ieder geval in te zetten voor de doorontwikkeling van het levensloopbudget.

7.3 Inrichting autismevriendelijke toegang

Voor de inrichting van een autismevriendelijke toegang dient de gemeente de volgende stappen te nemen:³⁴

1 Signalering en diagnose

- Training medewerkers consultatiebureaus, huisartsen, bedrijfs- en verzekeringsartsen en professionals in de jeugdzorg over de kenmerken van autisme, beschikbare signaleringsinstrumenten en het (h)erkennen van autisme
- Goede informatievoorziening voor professionals op de vindplaatsen (leraren, medewerkers peuterspeelzalen, kinderdagverblijven, p&o afdelingen) over kenmerken autisme en hoe ze bij vermoeden van autisme moeten handelen
- Aanscherping van de signaleringsinstrumenten (quick scan) voor medewerkers van de toegang. Een mogelijk instrument dat kan worden gebruikt/verwerkt in bestaande

³⁴ Deze stappen komen in grote mate overeen met de veranderingopgave zoals benoemd in hoofdstuk 6.

instrumenten is de gevalideerde rode vlaggensystematiek die de zorgverlener alert kunnen maken op autisme:³⁵

- Het maken van afspraken door de gemeente met een aantal diagnosestellers over het format van de diagnose (handelingsgericht) en over de wacht- en doorlooptijden
- Het afstemmen met Per saldo over wat er nodig is voor opstellen persoonlijk plan en invulling cliëntondersteuning
- Het geven van opdrachten aan MEE³⁶ en cliënten- en familieorganisaties die onder Landelijk Platform GGZ vallen voor cliëntondersteuning. Bij opdracht aan MEE/LP GGZ organisatie eisen opnemen met betrekking tot:
 - Expliciet deskundigheid op het gebied van autismeCliëntondersteuning op twee momenten: directe ondersteuning op het moment dat een cliënt zich bij de toegang meldt en in afwachting van het definitieve persoonlijk plan (pappen en nathouden) en ondersteuning bij het opstellen van het persoonlijk plan.
- Het inrichten van een pool van flexibel inzetbare mensen die direct ingezet kunnen worden om verdere escalatie te voorkomen (pappen en nathouden). De pool kan bestaan uit medewerkers van MEE/LP GGZ organisaties, levensloopbegeleiders, studenten, vrijwilligers.
- Optioneel: Instellen ergotherapeut/PMT-er met opdracht om alle gymlessen in Delft te bezoeken voor preventieve screening van jongeren in de leeftijd 6/7 jaar.

2 Vraagverheldering

- Bieden van goede informatievoorziening over vraagverheldering/indicatietraject en wat te verwachten is
- Garantie dat bij de vraagverkenning de nodige expertise met betrekking tot autisme aanwezig is, hetzij door scholing/professionalisering medewerkers, hetzij door de inzet van de expertise van MEE, autisme-specialist, levensloopbegeleider et cetera. Voorkeur verdient het toevoegen van een professional met autisme specialisatie aan loket/frontlijn
- Oefenen met de vraagverheldering en de kunst van het gesprek op basis van fictieve en echte casussen. Idealiter worden hierbij ervaringsdeskundigen betrokken die direct feedback kunnen geven.
- Organiseren van werksessie met medewerkers loket en backoffice voor het maken van afspraken omtrent documentatie (welke documentatie moet worden opgevraagd, welke eisen gelden er op grond van regels met betrekking tot bescherming privacy etc.)
- Organiseren van intervisie om nieuwe manier van ondersteuning tussen de oren te krijgen. Het oude systeem was te veel gekenmerkt door controle het denken vanuit 'de norm'. Een voorwaarde voor het slagen van de decentralisatie is het om de denken en handelen vanuit vertrouwen en inclusie. Niet de ander rechtbuigen of aanpassen maar echt faciliteren in zijn/haar mogelijkheden en talenten.

3 Pgb en trekkingsrechten

- Bij het opstellen van de gemeentelijke verordening geen extra beperkende eisen opnemen met betrekking tot motivatie cliënt om te kiezen voor een pgb.

³⁵ Gezondheidsraad. Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders. Den Haag: Gezondheidsraad, 2009, p. 387; Dietz C. The early screening of autistic spectrum disorders [Proefschrift], Utrecht: Universiteit Utrecht; 2007.

³⁶

- Afspraken maken met de SVB met betrekking tot het beheren van de trekkingsrechten. Hierbij is het belangrijk dat de opdracht van de gemeente aan de SVB zo ruim mogelijk wordt geformuleerd en dat er geen extra eisen worden gesteld dan strikt noodzakelijk. De mogelijkheid dat de burger 0-uren contracten afsluit met zorgverleners en andere partijen moet expliciet opgenomen worden in het contract.
- Opstellen van richtlijnen voor vaststelling hoogte pgb/levensloopbudget en periode waarvoor het budget wordt toegekend. Hierbij kan het (macro-) bekostigingsmodel als uitgangspunt dienen.

7.4 Pilot verstrekken levensloopbudget en monitoring

De introductie van het levensloopbudget vergt lef. Een begrijpelijke reactie is om de introductie klein te houden en slechts te experimenteren met een beperkt aantal toegekende levensloopbudgetten. Toch is het beter om meteen te beginnen met een pilot voor de hele deelpopulatie. Op die manier kan het levensloopbudget echt tot leven komen. Met een beperkt aantal cliënten is het gevaar te groot dat het levensloopbudget te eendimensioneel blijft (vooral op het gebied van begeleiding op basis van de Wmo/Jeugdwet) en door alle partners te weinig tijd en energie in het project wordt geïnvesteerd.

De aanbeveling is om direct per 1 januari 2015 te beginnen met fase 1 van het levensloopbudget. Hiervoor is het belangrijk dat zo spoedig mogelijk (medio september) wordt begonnen met de voorbereidende werkzaamheden. Voor de concrete vormgeving en begeleiding van de pilot verdient het aanbeveling om een (externe) kwartiermaker aan te stellen voor een periode van minimaal twee jaar. De kwartiermaker is verantwoordelijk voor de inrichting van de pilot, de begeleiding van de pilot (inclusief intervisie etc.) en de voorbereiding voor de overgang van fase 1 van het levensloopbudget naar fase 2.

Daarnaast is het belangrijk om te zorgen voor een goede monitoring zodat de effecten gekwantificeerd kunnen worden en duidelijk wordt wat de prioriteiten zijn voor de doorontwikkeling van het levensloopbudget in fase 2. Voor de monitoring verdient het aanbeveling om gebruik te maken van een mix van instrumenten:

- een brede enquête onder cliënten over het effect van de integrale ondersteuning
- casestudies van een aantal cliënten per levensfase waarbij ook de andere partijen intensief betrokken worden (Samenwerkingsverband Passend Onderwijs, zorgverzekeraar, etc.)

7.5 Fasering en besluitvorming

Juli 2014

- Voorstel naar MT en college over instelling pilot levensloopbudget

Juli 2014

- Uitzetten van offertezoek voor kwartiermaker

Augustus/September 2014

- Besluit over instellen kwartiermaker

September – December 2014

- Voorbereiding pilot (inrichting toegang, afstemming met interne en externe partners,
- Professionaliseringstrajecten medewerkers loket/vindplaatsen etc.)

Januari 2015 – December 2015

- Pilot levensloopbudget (Fase 1)
- In oktober 2015 eerste moment van interne evaluatie voor bijstellen pilot in 2016

Januari 2016 – December 2016

- Pilot levensloopbudget (Fase 1)
- Opstellen samenwerkingsconvenanten met partners over doorontwikkeling fase 2
- Aanvragen pilotstatus op rijksniveau in samenwerking met de SVB en Per Saldo
- Organiseren van casusbesprekingen, waarbij ook Per Saldo aanwezig is
- Organiseren van enquête, in samenwerking met Per Saldo
- Definitieve keuze inrichting fase 2

Januari 2017-December 2021

- Pilot levensloopbudget (Fase 2)

Bijlage 1: Huidig palet van ondersteuningsvormen

Onderstaand wordt per levensfase aangegeven welke vormen van ondersteuning relevant zijn. De blauw onderlegde ondersteuningsvormen vallen onder de huidige AWBZ ondersteuning.

2.3.1 Palet van ondersteuningsvormen bij een jongere

Ondersteuning	Grondslag	Verantwoordelijk ministerie	Indicatie/Verwijzing Nu/straks	Betrokken bij uitvoering (nu/straks)
Begeleiding individueel	AWBZ	VWS	BJZ&CIZ/Gemeente	Zorgkantoor/Gemeente
Begeleiding groep zonder vervoer	AWBZ	VWS	BJZ&CIZ/Gemeente	Zorgkantoor/Gemeente
Begeleiding groep met vervoer	AWBZ	VWS	BJZ&CIZ/Gemeente	Zorgkantoor/Gemeente
Kortdurend verblijf	AWBZ	VWS	BJZ&CIZ/Gemeente	Zorgkantoor/Gemeente
Ondersteuning van ouders/naasten	AWBZ	VWS	BJZ&CIZ/Gemeente	Zorgkantoor/Gemeente
Behandeling/therapie (sociale vaardigheidstraining, psycho-educatie, ouderbegeleiding, logopedie, etc.)	Zorgverzekeringswet	VWS	Huisarts/specialist	GGZ/Zorgverzekeraar
Leerlinggebonden financiering/rugzakje	[pm]	OCW	Commissie voor Indiciestelling (CvI)/Samenwerkingsverband Onderwijs	School
Leerlingenvervoer	Wet op het primair onderwijs en de Wet op de	OCW	Gemeente	Gemeente

expertisecentra en artikel 4
van de Wet op het
voortgezet onderwijs en
gemeentelijke verordening

2.3.2 Palet van ondersteuningsvormen bij een studerende

Ondersteuning	Grondslag	Verantwoordelijk ministerie	Indicatie/Verwijzing (nu/straks)	Betrokken bij uitvoering (nu straks)
Begeleiding individueel	AWBZ	VWS	BJZ&CIZ/Gemeente	Zorgkantoor/Gemeente
Behandeling/therapie (sociale vaardigheidstraining, psycho-educatie, ouderbegeleiding, logopedie, etc.)	Zorgverzekeringswet	VWS	Huisarts & specialist	GGZ & Zorgverzekeraar
Voorziening hoger onderwijs	Wet op het hoger onderwijs	OCW	Decaan & DUO	Decaan & DUO
Praktische ondersteuning universiteit (studiebuddy, inloopspreekuur, studiebegeleiding, workshops effectief studeren, training/ondersteuning bij vinden van stages werk	Nvt	Nvt	Decaan	Decaan, studieadviseurs, careercentre

2.3.3 Palet van ondersteuningsvormen bij een jong-volwassene niet in opleiding, niet werkend

Ondersteuning	Grondslag	Verantwoordelijk ministerie	Indicatie/Verwijzing (nu/straks)	Betrokken bij uitvoering (nu/straks)
Begeleiding individueel	AWBZ	VWS	BJZ&CIZ/Gemeente	Zorgkantoor/Gemeente
Begeleiding groep zonder vervoer	AWBZ	VWS	BJZ&CIZ/Gemeente	Zorgkantoor/Gemeente
Begeleiding groep met vervoer	AWBZ	VWS	BJZ&CIZ/Gemeente	Zorgkantoor/Gemeente
Kortdurend verblijf	AWBZ	VWS	BJZ&CIZ/Gemeente	Zorgkantoor/Gemeente
Ondersteuning van ouders/naasten	AWBZ	VWS	BJZ&CIZ/Gemeente	Zorgkantoor/Gemeente
Persoonlijke verzorging	AWBZ	VWS	BJZ/CIZ	Zorgkantoor
Huishoudelijke hulp	Wmo	VWS	Gemeente	Gemeente, Zorgaanbieders
Behandeling/therapie (sociale vaardigheidstraining, psycho-educatie, ouderbegeleiding, logopedie, etc.)	Zorgverzekeringswet	VWS	Huisarts/specialist	GGZ/Zorgverzekeraar
Wajong	Wet werk en arbeidsondersteuning jonggehandicapten (Wajong) (gaat waarschijnlijk op in de Participatiewet)	SZW	UWV/Gemeente	UWV/Gemeente & Werkbedrijf

2.3.4 Palet van ondersteuningsvormen bij een werkende

Ondersteuning	Grondslag	Verantwoordelijk ministerie	Indicatie/Verwijzing (nu/straks)	Betrokken bij uitvoering (nu/straks)
Begeleiding individueel	AWBZ	VWS	BJZ&CIZ/Gemeente	Zorgkantoor/Gemeente
Kortdurend verblijf	AWBZ	VWS	BJZ&CIZ/Gemeente	Zorgkantoor/Gemeente
Ondersteuning van ouders/naasten	AWBZ	VWS	BJZ&CIZ/Gemeente	Zorgkantoor/Gemeente
Behandeling/therapie (sociale vaardigheidstraining, psycho-educatie, ouderbegeleiding, logopedie, etc.)	Zorgverzekeringswet	VWS	Huisarts & specialist	GGZ & Zorgverzekeraar
Huishoudelijke hulp	Wmo	VWS	Gemeente	Gemeente& Zorgaanbieders
Jobcoach	Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen (WIA) (gaat waarschijnlijk op in de Participatiewet)	SZW	UWV/Gemeente	UWW/Gemeente/Werkbedrijf

2.3.5 Palet van ondersteuningsvormen bij een volwassene niet werkend

Ondersteuning	Grondslag	Verantwoordelijk ministerie	BJZ&CIZ/Gemeente	Zorgkantoor/Gemeente
Begeleiding individueel	AWBZ	VWS	BJZ&CIZ/Gemeente	Zorgkantoor/Gemeente
Begeleiding groep zonder vervoer	AWBZ	VWS	BJZ&CIZ/Gemeente	Zorgkantoor/Gemeente
Begeleiding groep met vervoer	AWBZ	VWS	BJZ&CIZ/Gemeente	Zorgkantoor/Gemeente

Ondersteuning	Grondslag	Verantwoordelijk ministerie	BJZ&CIZ/Gemeente	Zorgkantoor/Gemeente
Kortdurend verblijf	AWBZ	VWS	BJZ&CIZ/Gemeente	Zorgkantoor/Gemeente
Ondersteuning van ouders/naasten	AWBZ	VWS	BJZ&CIZ/Gemeente	Zorgkantoor/Gemeente
Behandeling/therapie (sociale vaardigheidstraining, psycho-educatie, ouderbegeleiding, logopedie, etc.)	Zorgverzekeringswet	VWS	Huisarts & specialist	GGZ & Zorgverzekeraar
Huishoudelijke hulp	Wmo	VWS	Gemeente	Gemeente, Zorgaanbieders

2.3.6 Palet van ondersteuningsvormen bij een oudere

Ondersteuning	Grondslag	Verantwoordelijk ministerie	BJZ&CIZ/Gemeente	Zorgkantoor/Gemeente
Begeleiding individueel	AWBZ	VWS	BJZ&CIZ/Gemeente	Zorgkantoor/Gemeente
Begeleiding groep zonder vervoer	AWBZ	VWS	BJZ&CIZ/Gemeente	Zorgkantoor/Gemeente
Begeleiding groep met vervoer	AWBZ	VWS	BJZ&CIZ/Gemeente	Zorgkantoor/Gemeente
Kortdurend verblijf	AWBZ	VWS	BJZ&CIZ/Gemeente	Zorgkantoor/Gemeente
Ondersteuning van ouders/naasten	AWBZ	VWS	BJZ&CIZ/Gemeente	Zorgkantoor/Gemeente
Behandeling/therapie (sociale vaardigheidstraining, psycho-educatie,	Zorgverzekeringswet	VWS	Huisarts & specialist	GGZ & Zorgverzekeraar

Ondersteuning	Grondslag	Verantwoordelijk ministerie	BJZ&CIZ/Gemeente	Zorgkantoor/Gemeente
ouderbegeleiding, logopedie, etc.)				
Huishoudelijke hulp	Wmo	VWS	Gemeente	Gemeente, Zorgaanbieders

Bijlage 2: Actuele ontwikkelingen rond decentralisaties

Gemeenten worden per 1 januari 2015 verantwoordelijk voor jeugdzorg, zorg aan langdurig zieken en ouderen, en werk en inkomen. Daarnaast vinden er op het gebied van onderwijs grote veranderingen plaats door de inwerkingtreding van Passend Onderwijs per 1 augustus 2014. Onderstaand wordt ingegaan op de belangrijkste veranderingen die plaatsvinden in het kader van deze decentralisaties. De veranderingen hebben betrekking op de volgende onderwerpen:

- Verantwoordelijkheden en taken gemeente
- Financieringsstromen en budgetkortingen.

De veranderingen omtrent de pgb's en trekkingsrechten zijn reeds in de hoofdtekst besproken (hoofdstuk 6.3).

Verantwoordelijkheden en taken gemeente

Gemeenten krijgen er belangrijke taken bij of de huidige taken worden uitgebreid. Het gaat om:

- Alle onderdelen van de jeugdzorg, inclusief de gesloten jeugdzorg, de jeugdbescherming en de jeugd-GGZ. Deze taken zijn opgenomen in de nieuwe Jeugdwet
- Begeleiding, ondersteuning, kortdurend verblijf voor langdurig zieken of ouderen. Deze taken worden overgeheveld van de AWBZ naar de (nieuwe) Wmo 2015.³⁷
- Hulp bij het vinden van werk (of een uitkering verstrekken). Deze taken zijn opgenomen in de Participatiewet.

Toegang

Concreet betekent dit dat de gemeente de zorg en ondersteuning moet organiseren en inkopen. Een belangrijk aandachtspunt bij het organiseren is het inrichten van de toegang. Zowel onder de nieuwe Wmo als de Jeugdwet bepaalt de gemeente hoe de toeleiding naar de ondersteuning er uit komt te zien. Voor de functies begeleiding en kortdurend verblijf kan de gemeente zelf bepalen waarop de toewijzing wordt uitgevoerd. De rol van het CIZ wordt daarmee beperkt tot de toeleiding naar de Wet langdurige zorg. De toeleiding van volwassenen naar behandeling gaat via de Zorgverzekeringswet. De rol van BJZ bij het indiceren van jeugdigen komt te vervallen.

Concreet betekent dit dat de gemeente veel ruimte heeft om een ander 'indicatieproces' in te richten, waarin meer aandacht is voor de kansen en talenten van burgers, het activeren van het eigen netwerk en het uitdiepen van de ondersteuningsvraag ('de vraag achter de vraag').

³⁷ Het oorspronkelijke plan om ook de persoonlijke verzorging te decentraliseren, gaat niet door. De persoonlijke verzorging wordt onder de Zorgverzekeringswet gebracht. Wel ontvangen gemeenten structureel 5% van het budget voor de persoonlijke verzorging. Dit bedrag wordt ingezet voor de begeleiding van inwoners bij algemene dagelijkse levensverrichtingen.

Ook komt de tot nu toe gehanteerde termijn voor indicering te vervallen en worden vervangen door lokale procedures. Het is de uitdaging om die zo eenvoudig mogelijk in te richten, zodat er niet opnieuw een grote administratie last ontstaat maar juist verlichting.

Voor de inkoop geldt dat de gemeente binnen de Jeugdwet en de nieuwe Wmo zowel zorg in natura moet inkopen als ook de mogelijkheid moet bieden voor een persoonsgebonden pgb (zie verder over de pgb in de volgende paragraaf).

Participatiewet

Onder de Participatiewet wordt de gemeente ook verantwoordelijk voor het toeleiden naar werk van mensen met een beperking. De gemeente is nu al verantwoordelijk voor mensen zonder een beperking. Met de Participatiewet krijgen gemeenten te maken met een grotere doelgroep. Ongeveer twee derde van deze toename komt uit de huidige Wajongregeling. Wajongers gaan vanaf 1 juli 2015 geleidelijk over naar gemeenten omdat ze arbeidsvermogen hebben en nog niet werken. Het overige deel betreft voor ongeveer de helft mensen die vanaf 1 januari 2015 niet meer de Wajong in kunnen stromen vanwege arbeidsvermogen en voor de andere helft mensen die vanaf diezelfde datum niet meer de Wsw in kunnen stromen. Gemeenten bepalen of zij ondersteuning aanbieden, en zo ja welke. Gemeenten beschikken met de Participatiewet over verschillende bestaande en nieuwe instrumenten:

- Om de overgang van school naar werk te vergemakkelijken kunnen gemeenten re-integratievoorzieningen aanbieden aan jongeren die nog op school zitten. Het gaat dan om 16- en 17-jarigen die nog onder de leerplicht of kwalificatieplicht vallen en personen van 18 tot 27 jaar oud die nog geen startkwalificatie hebben behaald en voor wie de gemeente een leerwerktraject zinvol acht, en waar kosten voor ondersteuning nodig zijn.
- Voor mensen zonder of met een korte afstand tot de arbeidsmarkt kunnen gemeenten instrumenten zoals sollicitatietrainingen inzetten. Ook kunnen zij deze mensen verwijzen naar een uitzendbureau voor bemiddeling naar de arbeidsmarkt.
- Mensen met een zeer grote afstand tot de arbeidsmarkt kunnen in aanmerking komen voor beschermt werken. Daarnaast hebben gemeenten voor hen instrumenten als participatieplaatsen en vrijwilligerswerk.
- Kostendelersnorm voor personen met een langdurige zorgbehoefte die te maken krijgen met een inkomstendaling als gevolg van de kostendelersnorm.

Zorg en steun

Gezien het feit dat de gemeente reeds taken op het gebied van zorg en ondersteuning vervult, is het bovendien belangrijk dat ze de nieuwe taken goed afstemt met de reeds bestaande taken en loketten op het gebied van ondersteuning en zorg. Immers, een reeks regelingen werd al in 2007 gedecentraliseerd en overgeheveld naar de bestaande Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo):

- de Wet voorzieningen gehandicapten (Wvg)
- de Welzijnswet
- de huishoudelijke verzorging uit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ).

Door de decentralisaties in 2007 zijn sommige burgers en hun ondersteuningsvraag al in beeld bij de gemeente. En is er al ervaring opgedaan met het toeleidingsproces, zij het dat het proces nu meer gericht was op het toekennen van producten zoals rolstoelen of van de dienst huishoudelijke hulp die minder maatwerk vereist dan de functie begeleiding.

Samengevat moge duidelijk worden dat door de decentralisering van de functie begeleiding en kortdurend verblijf uit de AWBZ en de jeugdzorg naar de gemeenten toe, en de veranderingen door de Participatiewet, de gemeente de nieuwe spilfactor wordt voor het organiseren van een integrale vraaggericht ondersteuning.

Financieringsstromen en budgetkortingen

Het decentraliseren van verantwoordelijkheden en taken betekent tegelijkertijd ook het verschuiven van financieringsstromen. Daarnaast gelden er een aantal taakstellingen voor gemeenten wat betekent dat de zorg en ondersteuning voor minder geld moet worden gerealiseerd dan tot nu toe beschikbaar was. In deze paragraaf wordt ingegaan op de belangrijkste veranderingen op het gebied van de financieringsstromen en de taakstellingen.

Ontschotting decentralisatie

Er komt een nieuw sociaal deelfonds binnen het Gemeentefonds waarin de middelen samenhangend met de Jeugdwet, de nieuwe Wmo, de Participatiewet ontschot aan gemeenten ter beschikking worden gesteld. De middelen die ter beschikking worden gesteld zijn ruimer dan enkel de middelen voor de decentralisatie van de AWBZ. Hiertoe behoren ook de middelen voor uitvoeringskosten, zoals cliëntondersteuning, het mantelzorgcompliment, de inrichting van Wijkteams.

Niet in het deelfonds zitten middelen als: (bijzondere) bijstand, huishoudelijke hulp Wmo, schuldhulpverlening, grote delen welzijnsbeleid, uitvoering van de Leerplichtwet, volwasseneneducatie, leerlingenvervoer, uitvoeringskosten en inkomensdeel van de Wet Werk en Bijstand (WBB). Dit betekent echter niet dat er hierdoor een extra financieringsschot bestaat. Deze middelen zijn immers reeds vrij besteedbaar in het Gemeentefonds. Het staat gemeenten vrij om in de uitvoering overige relevante budgetten binnen het gemeentefonds te betrekken bij het deelfonds. Hierbij komt dat het deelfonds tijdelijk is ingericht. Na drie jaar worden de middelen uit het deelfonds toegevoegd aan het Gemeentefonds.³⁸

De definitieve berekening van het budget heeft plaatsgevonden in de meicirculaire 2014.³⁹ De aanpassingen van de financiële kaders met betrekking tot de jeugdzorg leiden ertoe dat de ombuigingen in 2015 procentueel gezien lager uitvallen dan eerst beraamd, ongeveer 3 procent in 2015.⁴⁰ Voor de functies begeleiding en kortdurend verblijf voor volwassenen onder de nieuwe Wmo geldt een geraamde korting van ca. 11%.⁴¹ De taakstelling is hiermee lager dan eerder aangekondigd (oorspronkelijk 25%).

³⁸ Zie art. 18 Tijdelijke wet deelfonds sociaal domein.

³⁹ <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/circulaires/2014/05/30/meicirculaire-gemeentefonds-2014.html>.

⁴⁰ Financiële duidelijkheid voor gemeenten (Toets Algemene Rekenkamer op macrobudgetten Jeugdwet en Wmo 2015 – aanvullende toelichting).

⁴¹ Idem.

Voor de bestedingsvoorwaarden deelfonds sociaal domein geldt dat de middelen alleen kunnen worden besteed voor de doelstellingen van het sociaal domein die worden vastgelegd in de begrotingswet.⁴² Bij het inkoopbeleid moet de gemeente rekening houden dat een deel van het budget gereserveerd wordt voor de kosten voor zorg in te kopen met een pgb. Over de besteding van middelen uit het sociaal deelfonds vindt horizontale verantwoording plaats in de gemeenteraad.

Blijvende schotten financiering

Het sociale deelfonds binnen het Gemeentefonds levert een grote bijdrage bij de ontschotting van de beschikbare gelden voor zorg ondersteuning. Dit betekent echter nog lang niet dat alle schotten wegvallen. Tussen de gemeente en andere bij de ondersteuning betrokken partijen blijven er schotten bestaan qua financieringsstromen.

Buiten de gemeente zijn de belangrijkste andere financieringsstromen:

- Gelden vanuit het ministerie van OCW voor de Samenwerkingsverbanden Passend Onderwijs
- Gelden vanuit zorgkantoren en zorgverzekeraars voor behandeling
- Gelden vanuit het ministerie van SWZ voor het UWV.

Passend Onderwijs

In het nieuwe stelsel voor passend onderwijs verandert de financiering. De financiering van extra ondersteuning voor een leerling is na de invoering van de Wet passend onderwijs niet meer afhankelijk van een landelijke indicatie. De samenwerkingsverbanden ontvangen de beschikbare middelen voor extra ondersteuning. De (schoolbesturen binnen de) samenwerkingsverbanden verdelen vervolgens de middelen over de scholen waar de extra ondersteuning nodig is. Zo is er beter maatwerk mogelijk en kunnen de middelen zo veel mogelijk ten goede komen aan ondersteuning in de klas. Een deel van de middelen gaat naar het (v)so, op basis van het aantal kinderen dat het samenwerkingsverband daar plaatst. Hiervoor liggen de bedragen voor de leerlingen die doorverwezen worden vast.⁴³ Het samenwerkingsverband bepaalt straks zelf de criteria voor de verdeling van deze bedragen. Het beleid en de procedure voor plaatsing van leerlingen in het speciaal onderwijs leggen samenwerkingsverbanden vast in het persoonlijk plan.

Het nieuwe bekostigingssysteem passend onderwijs vervangt het bekostigingssysteem voor het (voortgezet) speciaal onderwijs ((v)so) en de leerlinggebonden financiering (lgf). De manier waarop de middelen voor 'lichte ondersteuning' worden toegekend, blijft hetzelfde. In het primair onderwijs zijn dat de middelen voor 'weer samen naar school' (wsns) en in het voortgezet onderwijs het regionale zorgbudget, de reboundmiddelen, de middelen voor Herstart en Op de rails en de middelen voor leerwegondersteunend en praktijkonderwijs.

⁴² PM: uitzoeken wat de begrotingswet hierover precies zegt.

⁴³ Categorie 1 is ongeveer gelijk aan de huidige bekostiging voor zmlk (zeer moeilijk lerende kinderen) en lz (langdurig zieken) in cluster 3 en cluster 4.

Categorie 2 is ongeveer gelijk aan de huidige bekostiging voor lg (lichamelijk gehandicapt).

Categorie 3 is ongeveer gelijk aan de huidige bekostiging voor mg (meervoudig gehandicapt).

Zorgkantoren en zorgverzekeraars voor behandeling

Huidig stelsel

De langdurige zorg is nu nog onderdeel van de AWBZ en wordt betaald uit het algemeen Fonds Bijzonder Ziektekosten (AFBZ). De belangrijkste bron van inkomsten voor het AFBZ is de AWBZ-premie. De AWBZ-premie wordt door de Belastingdienst geïnd en is een vast percentage van het inkomen dat resteert in de 1e en 2e belastingschijf na de aftrek van heffingskortingen.

Daarnaast ontvangt het AFBZ een bijdrage van de overheid in de kosten van kortingen (BIKK). Deze rijksbijdrage is een compensatie voor de lagere premieontvangsten die een gevolg waren van de invoering van de heffingskortingen bij de herziening van het belastingstelsel in 2001.

Gebruikers van langdurige zorg dragen – aanvullend op de AWBZ-premie die zij betalen – bovendien bij aan de inkomsten van het AFBZ via eigen bijdragen die afhankelijk zijn van het inkomen en het vermogen. De eigen bijdragen worden geïnd door het CAK.

Nieuw stelsel: Financiering Wet langdurige zorg (Wlz)

De financiering van de Wlz verloopt op dezelfde wijze als de huidige financiering van de AWBZ. Omdat de Wlz minder zorg omvat dan de AWBZ is de verwachting dat de Wlz-premie lager kan zijn dan de AWBZ-premie, ondanks het feit dat de AWBZ-premie de uitgaven nu niet dekt. Er blijft sprake van een eigen bijdrage in de Wlz.

Nieuw stelsel: Financiering Zorgverzekeringswet (Zvw)

De overheveling van zorg naar de Zvw leidt tot hogere uitgaven in de Zvw. Omdat de premies in de Zvw – de nominale premie en de inkomensafhankelijke bijdrage – de uitgaven volgen, nemen de premies automatisch toe bij hogere uitgaven. Ook het verplicht eigen risico stijgt automatisch mee als de uitgaven stijgen.

Als de schadelast van verzekeraars u.h.v. overhevelingen toeneemt, dienen hiervoor extra reserves te worden aangehouden.

Een stijging van de nominale premie leidt automatisch tot een even grote stijging van de zorgtoeslag, waarmee huishoudens tot bepaalde inkomens¹ volledig gecompenseerd worden voor de premiestijging.

Hoeveel de nominale premie in de Zvw door de overhevelingen precies zal stijgen valt niet met zekerheid te zeggen, mede omdat de nominale premie uiteindelijk door de individuele zorgverzekeraars wordt vastgesteld.

Rijksbijdrage voor het UWV

Het UWV is de uitvoerder van een groot aantal sociale verzekeringswetten en beheerder van zeven fondsen waaruit de aan deze wetten verbonden uitkeringen worden gefinancierd. De financiering van de sociale verzekeringen is geregeld in de Wet financiering sociale verzekeringen (Wfsv).

Het UWV ontvangt de volgende rijksbijdragen van het ministerie van SWZ:

- Een bijdrage voor de programmakosten en uitvoeringskosten van het Arbeidsondersteuningsfonds jonggehandicapten (Wajong), het Toeslagenfonds (Toeslagenwet, Tijdelijke wet beperking inkomensgevolgen arbeidsongeschiktheidsverzekeringen, Tijdelijke regeling inkomensgevolgen herbeoordeelde arbeidsongeschikten, Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten en Inkomensvoorziening oudere werklozen) en het Arbeidsongeschiktheidsfonds
- Wazo-uitkeringen aan zelfstandigen met zwangerschaps- en bevallingsverlof

- Een bijdrage voor de uitvoeringskosten van UWV van het Algemeen Werkloosheidsfonds
- Een bijdrage voor de financiering van de Tijdelijke regeling loonkostensubsidie 2012 ten behoeve van het Arbeidsondersteuningsfonds jonggehandicapten, arbeidsongeschiktheidsfonds en het Algemeen Werkloosheidsfonds
- Een bijdrage voor programmakosten en uitvoeringskosten die voortvloeien uit de Regeling subsidie scholing en plaatsing oudere werklozen (WW 55-plus)
- Een bijdrage voor het sectorfonds Culturele instellingen ingevolge de Tijdelijke regeling tegemoetkoming musici en artiesten WW en WIA.

Daarnaast ontvangt het UWV een bijdrage van het ministerie van OCW in het kader van de regeling Overige OCW Subsidies (OOS) voor het Arbeidsondersteuningsfonds jonggehandicapten gezien de verantwoordelijkheden van het ministerie voor jongeren met een handicap.