



Meervoudig Ondersteund

De BOSK wil met haar programma Meervoudig Ondersteund ouders van een ernstig meervoudig beperkt kind helpen bij het maken van keuzes en het houden van regie over het proces. Door middel van deze checklists met tips, handvatten en adviezen, proberen we ouders te ondersteunen. Hiermee hopen we dat ouders inzicht krijgen in wat er geregeld moet worden, zich zo goed mogelijk kunnen voorbereiden en zich bewust zijn van wat ze willen en nodig hebben in hun zoektocht. We hebben dit uitgewerkt in 8 thema's.

CHECKLIST WETTEN - REGELGEVING - VERGOEDINGEN

WETTEN

- Er zijn 4 zorgwetten met ieder hun eigen loket:
 1. Wet Langdurige Zorg (Wlz, de opvolger van de AWBZ) voor kinderen die de hele dag intensieve zorg of toezicht nodig hebben. Via de Wlz kan je bijvoorbeeld verpleging of hulpmiddelen krijgen
 2. Zorgverzekeringswet (ZvW), voor intensieve kindzorg, vooral verpleging en verzorging
 3. Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO)
 4. Jeuridwet. De jeurdwet is voor kinderen met andere beperkingen tot 18 jaar. Na hun 18e vallen ze onder de WMO.
- Hou er rekening mee dat er veel geregeld is, maar er ook veel overregeld is in Nederland en bepaal goed welke wet boven welke andere wet prevaleert om de juiste voorzieningen op de juiste plek(ken) aan te vragen.

ALGEMEEN

- Als je kind tussen de 0 en 3 jaar oud is kun je redelijk vooruit met de normale spullen, zoals een babybed, badje, box en kinderwagen of buggy. Vanaf het moment dat je kind een jaar of 3 is komen hulpmiddelen, en dus wetten, regels en vergoedingen aan bod. Dan moet je je gaan verdiepen waar je moet zijn voor welke hulpmiddelen, en met wie je allemaal te maken krijgt. Er is veel mogelijk, maar besef dat je het zelf moet regelen en realiseren.
- Het is belangrijk dat je weet hoe je aanvragen en formulieren invult; iets wat verkeerd is verwoord kan bijvoorbeeld leiden tot een afwijzing van je aanvraag. Vraag om hulp of begeleiding aan anderen, bijvoorbeeld via Parent2Parent, dit zijn ouders die hun ervaringskennis willen delen, ervaringsdeskundigen of belangenverenigingen, zoals MEE. Ook de wetgeving verandert voortdurend en als nieuwkomer is het moeilijk direct alle regels en wegen in zorgland te kennen.
- Realiseer je dat je je kind geen BSN nummer is, maar een speciaal kind.
- Als je verhuist zonder de gemeente (WMO) bij je plannen te betrekken, kan je recht op een woningaanpassing komen te vervallen.
- Indien je reeds aanpassingen, hulpmiddelen via de WMO hebt en je besluit te verhuizen, informeer dan eerst bij je gemeente wat te doen. Diverse gemeentes hanteren een ander beleid en hebben contracten met andere leveranciers. Concreet kan het inhouden, dat je je voorziening of hulpmiddel moet inleveren, (deels) terugbetalen of anderszins. Tevens dien je in de nieuwe gemeente opnieuw alle WMO voorzieningen aan te vragen. Dat kan positief, maar ook negatief uitvallen.
- Indien je al een aangepaste woonvoorziening hebt ontvangen en je gaat verhuizen, loop je de kans dat deze niet nog eens wordt verstrekt. Informeer je vooraf goed om achteraf teleurstellingen te voorkomen.
- Pas niet eerst zelf je huis aan, en probeer dan achteraf een vergoeding voor de aanpassingen te krijgen. Veel gemeentes zullen je aanvraag afwijzen, omdat je het zelf al hebt gedaan. Het is wel zo, dat als je zelfvoorzienend bent en financieel niet in de slappe was zit, je dan geen oponthoud hebt van de ambtelijke molens. Begin op tijd met je aanvraag en het informeren bij de gemeentelijke instanties. Soms kan het zelfs jaren duren, voordat je bijvoorbeeld daadwerkelijk verhuisd bent naar een aangepaste woning of de huidige woning is aangepast.

- Ook je eigen ziektekostenverzekering kan uitkomst bieden bij een bepaalde aanvraag. Vraag de verzekeringsvoorwaarden op. Verzoek evt om een coulance verstrekking of vergoeding. Overigens willen sommige gemeentes hier ook nog wel eens in meegaan. Altijd geldt: onderbouw je aanvraag goed.
- Blijf actief zoeken naar de beste oplossingen voor je kind.
- Ben je ervan bewust dat het niet een eigen tekortkoming is als je door de bomen het bos niet meer ziet met alle regels en wetten.
- Er is veel mogelijk als je zaken duidelijk en vriendelijk kunt formuleren, en wanneer je goed inzichtelijk kunt maken waarom je het een of ander zou wensen. Besef wel dat je er steeds zelf achteraan moet gaan.
- Heb je zelf nog geen kennis opgedaan van alle wetten en regelingen, zoek dan hulp bij een ervaren zorgadviseur, die dit als specialiteit in zijn vakgebied heeft.
- Indien er gesteld wordt dat er een bepaalde regel of wet is, vraag na waar dit op papier staat. Zoek uit hoe de gemeente deze regel of wet hanteert en uitlegt.
- Het is fijn, als je ertoe in staat bent, om de aanvraag altijd zelf te doen. Doe dit zo uitgebreid mogelijk, een ander heeft soms toch andere belangen dan jezelf.
- Laat de moed niet zakken wanneer je een afwijzing krijgt. Ga altijd in bezwaar. Je kind verdient het.

ZORG IN NATURA OF PERSOONSGEBONDEN BUDGET

- In Nederland zijn er twee manieren waarop je zorgverlening vergoed kan krijgen: Zorg in Natura (ZIN) en het Persoons Gebonden Budget (PGB). Bij ZIN heeft de gemeente of de Wlz contracten met zorgverleners die de zorg voor jouw kind kunnen doen. Ook regelen zij de administratie daarvan. Je hebt zelf minder invloed op wie de zorgverlener wordt. ZIN vraag je aan bij je gemeente of bij het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Zij kunnen een indicatie voor je afgeven waarin staat hoeveel zorg je kind krijgt.
- Met een PGB zoek je zelf je zorgverlener(s). Je sluit zelf een contract met ze af, betaalt deze personen en houdt zelf de administratie daarvan bij. Een PGB vraag je aan bij je gemeente of bij het CIZ. Zij kunnen een indicatie voor je afgeven waarin staat hoeveel zorg je kind krijgt.
- Afhankelijk van een heleboel regels valt je kind onder een van beide regelingen.
- Vraag wanneer je kind 4 jaar wordt een PGB of ZIN aan. Vanaf dat moment zijn er namelijk al uren zorg te verlenen aan je kind, die niet meer gebruikelijk zijn voor ouders om te geven zoals bij een gezond kind.
- Meld je aan als mantelzorger in je gemeente. Die organiseren vaak dingen voor broertjes/zusjes.
- Als er een nieuwe indicatie vastgesteld dient te worden is het raadzaam alvast zelf vooraf een uitgebreid dagjournaal te maken, van een paar dagen tot een week. Noteer alles, elk moment waar je tegenaan loopt, ook hoeveel tijd alles kost.
- MEE Nederland of het centrum voor Jeugd en Gezin kunnen je helpen om zorg aan huis of zorg in een instelling of opvang aan te vragen.

VERGOEDINGEN

- Vraag bij je zorgverzekeraar na of je de luiers voor je kind vergoed kunt krijgen. De regels verschillen per zorgverzekering maar wanneer je kind nog niet zindelijk is vanwege de handicap is het mogelijk een vergoeding krijgen voor luiers en incontinentiemateriaal.
- Laat mensen die beslissen over aanpassingen of vergoedingen vooral weten dat je zelf een actieve en positieve houding aanneemt. Dat je er al veel over nagedacht hebt en zelf al oplossingen bedacht hebt, maar dat die niet voldoende bleken te zijn. Dit kan positief werken op de besluitvorming.

- Je kunt dubbele kinderbijslag (TOG-regeling) aanvragen via de SVB, van 3 jaar – 18 jaar. Je kind dient thuiswonend te zijn en intensieve zorg behoevend. Het CIZ geeft hierover advies af, bij een nieuwe aanvraag. Zie hiervoor: www.ciz.nl/zorg-uit-wlz/Paginas/Dubbele-kinderbijslag.aspx en www.svb.nl/int/nl/kinderbijslag/tweemaal_kinderbijslag/tweemaal_kinderbijslag_intensieve_zorg
- Zittend ziekenvervoer kan je krijgen vanuit de zorgverzekering onder bepaalde voorwaarden
- Er zijn mogelijkheden om bepaalde zaken bij de belastingaangifte af te trekken. Denk bijvoorbeeld aan bepaalde voedingsmiddelen die onder een aangepast dieet vallen, ritten van en naar huisarts, apotheek, therapeut, ziekenhuis, extra kledingslijtage- en bewassingskosten, extra oplaadkosten accu's (van statafel, rolstoelen, spraakcomputer, tillift, etc.). Soms ook voedingskosten van in dienst zijnde hulpverleners. Het is niet zo heel veel, maar alle beetjes helpen.
- De gemeente geeft dikwijls een vergoeding voor de aanpassingen van de auto als je zelf een rolstoelauto hebt. Informeer bij het WMO-loket over de mogelijkheden. Vaak is er een lange weg te gaan. Een rechtsbijstandsverzekering kan evt uitkomst bieden. Zie onder andere: www.belastingdienst.nl/wps/wcm/connect/bldcontentnl/belastingdienst/privere relatie_familie_en_gezondheid/gezondheid/aftrek_zorgkosten/overzicht_zorgkosten/hulpmiddelen/andere_aanpassingen
- Je kunt bij je WMO-loket in je eigen gemeente een Gehandicaptenparkeertkaart aanvragen voor je kind. Hiermee mag je parkeren op alle parkeerplaatsen speciaal voor gehandicapten en ook op diverse andere plaatsen. Deze kaart staat niet op het nummerbord van je auto maar op naam van je kind (als passagier). Je kunt er dus ook gebruik van maken als je een andere auto gebruikt. Echter je kind dient wel mee te reizen.
- Soms is parkeren met een gehandicaptenparkeertkaart gratis. Informeer bij parkeerbeheer of de gemeente of dit het geval is. Soms staat dit vermeld op de betaalautomaat. Evt is er een verwijzing naar een telefoonnummer. Ga er dus niet zomaar van uit, want dan kan een dagje uit alsnog duur komen te staan
- Sommige gemeentes hanteren een digitale gehandicaptenparkeervergunning, aanvullend op je gehandicapte parkeertkaart. Bijvoorbeeld in Amsterdam. Dit is om diefstal / inbraak te voorkomen. Je hoeft dan immers je kaart niet voor de ruit te leggen. Echter deze digitale vergunning is wel kentekennummer gebonden. Informeer bij betreffende gemeente wat gehanteerd wordt.
- Vraag bij de gemeente, stad of dorp, waar je regelmatig komt vanwege ziekenhuisbezoek, familiebezoek, of bijvoorbeeld om te winkelen een overzicht aan met de speciale parkeervakken voor gehandicaptenparkeerplaatsen. Soms krijg je te horen dat ze dat niet hebben, maar dat behoort wel.

CONTACT MET ANDERE OUDERS

- Er zijn diverse manieren om met andere ouders in contact te komen, zoals via Facebook, Twitter, mail. Op die manier is contact maken erg gemakkelijk, ook al wonen ze misschien wel aan de andere kant van Nederland.
- Op facebook is er een hele handige besloten groep: Vraag en aanbod kindershulpmiddelen. In deze besloten groep zitten heel veel ouders van een zorgintensief kind en ook professionals. Als je een vraag hebt of je loopt ergens tegenaan, kun je die in de deze groep stellen: www.facebook.com/groups/340657572779412.
- Besloten Facebook groep BOSK MCG/EMB Netwerk voor ouders: www.facebook.com/groups/630549933720691.
- www.parent2parent.nl is een stichting die ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte aan elkaar koppelt, om zo ervaringen te delen en kennis uit te wisselen. Je kunt je via de site aanmelden als vraagouder of juist als supportouder.

ONLINE INFORMATIE

- www.ciz.nl Centrum Indicatiestelling Zorg.
- www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorg-en-ondersteuning-thuis/vraag-en-antwoord/pgb-aanvragen informatie over aanvragen PGB.
- www.hulpmiddelenwijzer.nl/vergoedingsregelingen-hulpmiddelen-in-2016 informatie over de verschillende wetten en regelingen om hulpmiddelen (gedeeltelijk) vergoed te krijgen.
- www.regelhulp.nl een wegwijzer van de overheid voor iedereen die zorg en ondersteuning nodig heeft.
- www.pgb-plein.nl een digitale ontmoetingsplaats voor iedereen met vragen over een PGB.
- www.pgb.nl Per Saldo is de belangenvereniging voor mensen met een PGB. Hier vind je informatie over PGB, wat je ermee mag en tips hoe je je administratie kan doen.
- www.svb.nl/int/nl/pgb informatie van de Sociale Verzekeringsbank over het PGB.
- www.iederin.nl is de koepelorganisatie van mensen met een lichamelijke handicap, verstandelijke beperking of chronische ziekte.
- www.mee.nl ondersteuning bij leven met een beperking.
- www.kindmethandicap.nl/_tips_47.html.
- www.zorghulpatlas.nl/wetwijzer-zorghulpatlas informatie over vergoedingen van hulpmiddelen.
- www.iederin.nl/nieuws/17496/onafhankelijke-clientondersteuning-in-uw-gemeente-goed-geregeld- informatie over clientondersteuning.
- www.scouters.nl/vergoedingen voor vergoedingen van hulpmiddelen.
- www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorg-en-ondersteuning-thuis/vraag-en-antwoord/verschil-pgb-zorg-natura wat zijn de verschillen tussen ZIN en het PGB.
- www.pgb.nl/dit-is-een-persoonsgebonden-budget/wmo-gemeente/pgb-of-zorg-in-natura informatie over kiezen tussen ZIN of een PGB.
- www.gehandicaptenparkeerkaart.nl voor informatie over gehandicapten parkeerkaart.

BOSK

De vereniging van mensen met een meervoudig complexe handicap



VSBfonds,
iedereen doet mee

revalidatiefonds



fonds NutsOhra
ZORG VOOR KANSEN

