



---

## Als de begeleiding onder de Wmo valt, dan..... : de mening van familieleden van mensen met een verstandelijke beperking

Josje Beentjes en Mieke Cardol  
NIVEL, oktober 2012

---

### **Samengevat**

Het doel van de Wmo (Wet maatschappelijke ondersteuning) is dat iedereen kan deelnemen aan de samenleving. Gemeenten zijn, sinds de invoering van de Wmo in 2007, verantwoordelijk voor ondersteuning van mantelzorgers van mensen met een beperking.

Een belangrijk deel van de ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking wordt gegeven door familieleden. Dit doen zij naast professionals die AWBZ-begeleiding bieden.

Er zijn plannen om de AWBZ-begeleiding ook in de Wmo onder te brengen. Dit heeft mogelijk ook gevolgen voor mantelzorgers die ondersteuning bieden. We onderzochten of familieleden van mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking dan ook automatisch betrokken en geïnformeerd zijn over mogelijke veranderingen in AWBZ-begeleiding. Dit blijkt niet altijd het geval. Vooral familieleden van ouderen met een verstandelijke beperking zijn niet goed op de hoogte en zich niet bewust van mogelijke veranderingen in de professionele begeleiding. Zij vertrouwen voor informatie op de zorgorganisatie die ondersteuning biedt aan hun naaste met een beperking. Wij concluderen dat ouderen met een verstandelijke beperking en hun mantelzorgers, als de begeleiding onder de Wmo zal vallen, extra aandacht behoeven.

### ***Kader: decentralisatie van begeleiding***

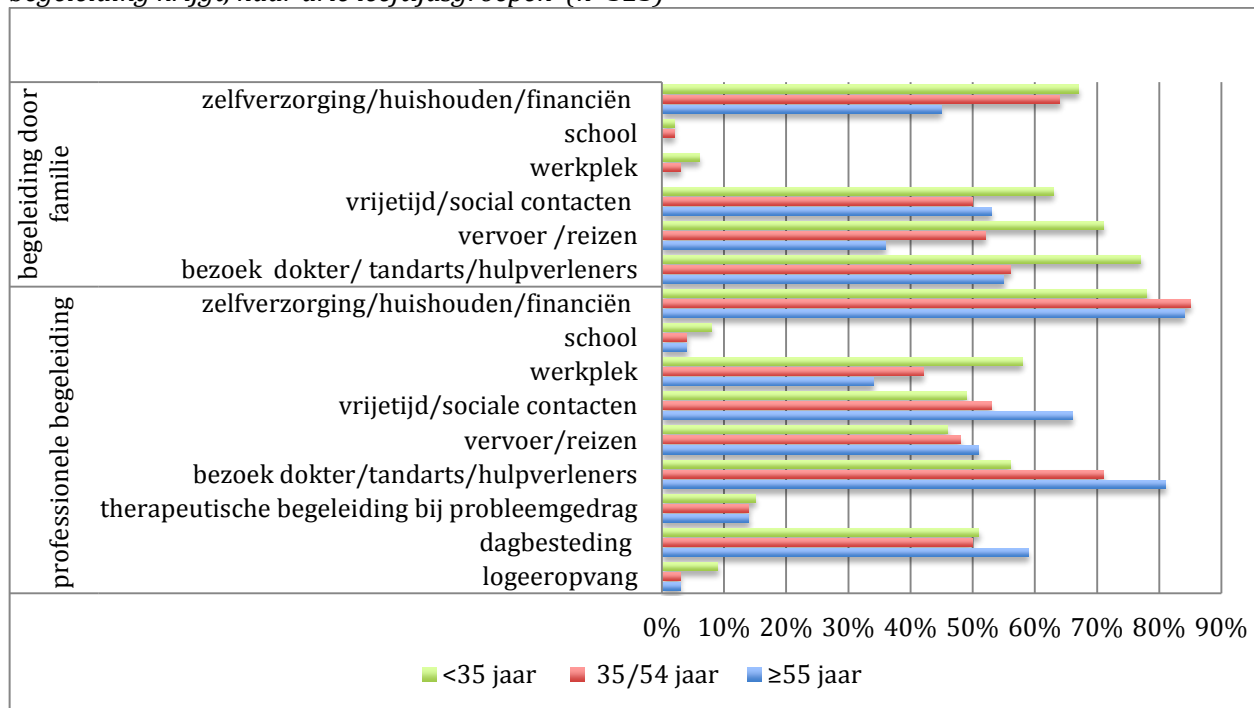
De professionele begeleiding voor mensen met een verstandelijke beperking wordt geregeld en betaald vanuit de AWBZ. De laatste tien jaar is het aantal mensen dat professionele begeleiding ontvangt sterk toegenomen, terwijl de betaalbaarheid van de AWBZ onder druk staat. In 2009 zijn de regels strenger geworden wie voor AWBZ begeleiding in aanmerking komt. Daarnaast is het plan om de professionele begeleiding vanuit de AWBZ over te brengen naar gemeenten. De begeleiding zal dan onder de Wmo vallen.

### ***Professionele begeleiding en begeleiding van familie: waarbij geven zij ondersteuning?***

Waarbij ondersteunen familieleden hun naaste met een lichte of matige beperking en wat doet de professionele begeleiding? Figuur 1 laat zien dat familieleden hun naaste met een verstandelijke beperking ondersteunen op allerlei gebied. Ook al doen ze niet hetzelfde, opvallend is dat familie en professionele begeleiders grotendeels ondersteuning bieden op dezelfde gebieden: zelfverzorging, huishouden, vrijetijdsbesteding en bezoek aan zorgverleners zoals de huisarts en de tandarts. In tegenstelling tot de familieleden, richt professionele begeleiding zich ook op ondersteuning bij werk en dagbesteding.

Hoeveel ondersteuning familie biedt of kan bieden is afhankelijk van de leeftijd van hun naaste met een beperking; de ernst van de verstandelijke beperking lijkt er minder toe te doen. Ouderen met een verstandelijke beperking hebben minder contact met hun familie (niet in figuur) en familieleden van ouderen geven minder ondersteuning in vergelijking met familieleden van jongeren. Voor professionele begeleiding ligt dit anders: ouderen en mensen met een matige verstandelijke beperking krijgen meer professionele begeleiding in vergelijking met de jongere groep en de mensen met een lichte verstandelijke beperking.

Figuur 1: Percentage mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking dat professionele en informele begeleiding krijgt, naar drie leeftijdsgroepen (n=323)



### Familie heeft weinig gemerkt van de veranderingen in de afgelopen jaren

Ondanks de al doorgevoerde wijzigingen in de begeleiding in 2009 is het aantal uren professionele begeleiding voor mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking volgens de familieleden niet veel veranderd. Ongeveer 14% heeft minder uren begeleiding dan voorheen, en 11% heeft meer uren; 61% van de familieleden heeft geen veranderingen opgemerkt, 14% weet niet of er veranderingen zijn geweest. Het is mogelijk dat vooral de mensen met een lichtere beperking (zwakbegaafd) wel veranderingen hebben gemerkt, maar zij deden niet mee in dit onderzoek.

### Familie van de ouderen zijn minder op de hoogte en maken zich minder zorgen

De plannen voor de overheveling van de begeleiding van de AWBZ naar de Wmo hebben in de media voor veel aandacht en onrust gezorgd.

Een driedeling in leeftijdscategorieën laat zien dat vooral familieleden van mensen onder de 35 jaar met een beperking op de hoogte zijn van mogelijke veranderingen en zich hierover zorgen maken (figuur 2). Familie van ouderen met een verstandelijke beperking zijn niet zo op de hoogte van mogelijke veranderingen in begeleiding. Ook maken zij zich minder zorgen over de toekomst. Zij gaan ervan uit dat de zorgorganisatie de begeleiding goed zal regelen.

De meeste familieleden (70%) zijn afwachtend in hun oordeel of gemeenten de begeleiding goed zullen gaan vormgeven. Familieleden van mensen met een beperking onder de 35 jaar hebben het minste vertrouwen in gemeenten.

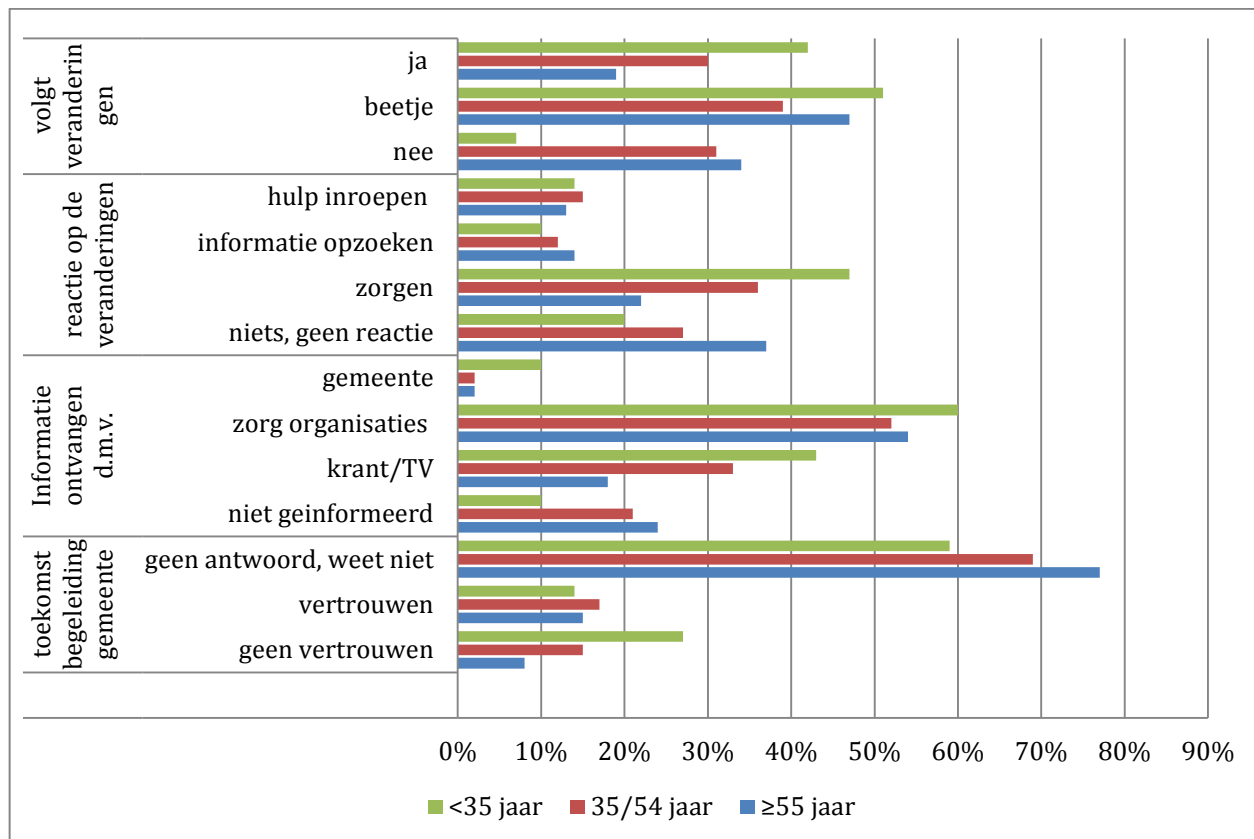
Ook al hebben gemeenten nu al een taak in de ondersteuning van mantelzorgers, slechts 4% van de familieleden heeft informatie van de gemeente gekregen over de begeleiding van hun naaste met een verstandelijke beperking. Zorgorganisaties (55%) en kranten en televisie (31%) zijn de belangrijkste bronnen voor informatie over begeleiding.

### Conclusie

Familieleden van jongere mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking zijn meer op de hoogte van mogelijke veranderingen in de begeleiding dan familieleden van ouderen. Dit komt mogelijk omdat de 55-

plussers in dit onderzoek minder vaak zelfstandig woonden. In geval van een overheveling van de begeleiding van de AWBZ naar de Wmo hebben de ouderen met een verstandelijke beperking en hun betrokken familieleden bijzondere aandacht van gemeenten nodig, omdat zij het meest afhankelijk lijken te zijn van professionele zorg, maar ook omdat hun informele zorgverleners (familieleden) vaak zelf ouder zijn en niet zelf op zoek lijken te gaan naar informatie. Zorgorganisaties spelen vaak een centrale rol in het leven van mensen met een verstandelijke beperking en hun familieleden. Een goede samenwerking tussen zorgorganisaties en de gemeenten lijkt logisch om de mensen met verstandelijke beperking en hun familieleden te bereiken, te informeren en te ondersteunen.

Figuur 2: Percentage familieleden dat veranderingen in de begeleiding volgt en hun reactie hierop (n=323)



### Methodologische verantwoording

Het onderzoek is uitgevoerd met behulp van een enquête onder familieleden van het Panel Samenleven (PSL). De enquête werd eind 2011 verstuurd, 323 familieleden hebben meegedaan en de vragenlijst ingevuld (71%). Het PSL is een landelijk panel bestaande uit 621 mensen met een lichte en matige verstandelijke beperking en 455 familieleden. Elk jaar worden de familieleden en om de twee jaar de mensen met een verstandelijke beperking geconsulteerd over onderwerpen die betrekking hebben op meedoen in de samenleving ([www.nivel.nl/panelsamenleven](http://www.nivel.nl/panelsamenleven)).