STICHTING Down syndroom

**12 mei 2022**

**Beste ouders,**

**Dit is een overzicht met zaken die handig zijn om te weten als je kind 18 jaar wordt. Het is handig dit al door te lezen als je kind jonger is. Over sommige dingen moet je tijdig nadenken, en soms moet je ook tijdig handelen.**

**Dit document is zowel op papier als digitaal verkrijgbaar. Als je de papieren versie hebt, kan je naar** https://downsyndroom.nl/meer-info/handige-brochures/ **voor de digitale versie om zo alle linken beter te kunnen gebruiken.**

**Heb je nog aanvullingen of vragen? Mail deze naar info@downsyndroom.nl**

**Met vriendelijke groet,**
**medewerkers SDS**

---

**Kinderen die 18 worden, zijn wettelijk 'meerderjarig'.**

Wat betekent dat in de praktijk? Waar moet je rekening mee houden en welke acties moet je ondernemen? Hieronder lees je wat er allemaal verandert en wat je zelf kunt regelen.

**DigiD**
Veel zaken die je rond de achttiende verjaardag van je kind met de overheid moet regelen, gaan via internet. Dit wordt gewoonlijk gedaan met een internet-identificatie – oftewel DigiD - voor je kind. Een DigiD kan worden aangevraagd op www.digid.nl.

Eigenlijk mag je kind alleen zelf een DigiD aanvragen. Op https://digid.steffie.nl/nl/ vind je toegankelijke informatie voor mensen met een verstandelijke beperking over het aanvragen en gebruiken van het DigiD. Daarmee zou je samen met je kind aan de slag kunnen. Als je kind een DigiD heeft, kan je zaken voor je kind regelen via digitale machtigingen.

Maar, als je kind niet in staat is om -met enige ondersteuning- zelf een DigiD aan te vragen, dan mag je dat officieel niet namens je kind doen. Om toch namens je kind zaken te kunnen regelen met allerlei instanties, is de officiële weg om dan per instantie een machtigingscode aan te vragen. Dat kan via https://machtigen.digid.nl/, ook als je kind zelf geen DigiD heeft. Je kind krijgt dan voor de verschillende instanties een brief thuis met daarin een machtigingscode. Met deze codes kun je de machtigingen activeren. In de praktijk vinden ouders deze weg soms te omslachtig en vragen zij in zo'n situatie toch zelf het DigiD voor hun kind aan.

Meer informatie over (digitale en schriftelijke) machtigingen is te vinden op: Wat wilt u regelen? | DigiD Machtigen. (https://machtigen.digid.nl/organisaties?sort=meest-aangevraagd)

**Zorg**

Als je op dit moment uit de Jeugdwet bepaalde zorg krijgt vergoed (begeleiding/ verzorging), dan zal je nu de overstap moeten maken naar of WMO, of WLZ. WLZ is voor mensen die in principe altijd 24-uurs zorg (toezicht) nodig hebben. WMO is voor lichtere vormen van ondersteuning- en valt onder de Gemeente. WLZ vraag je aan bij het CIZ. MEE behoort je te helpen met een aanvraag, zowel als WMO de beste optie is, als wanneer WLZ beter past.

Voor het persoonsgebonden budget (PGB) is het belangrijk dat je op tijd vertegenwoordiging regelt. Anders wordt je kind vanaf zijn of haar 18e verjaardag automatisch zelf de budgethouder. Je kind krijgt uiterlijk 8 weken voor zijn of haar 18e verjaardag een uitnodiging van het zorgkantoor voor een bewuste keuze-gesprek.

Als je op dit moment zorg vanuit de WLZ krijgt, hoef je niets te regelen, die wordt gewoon voortgezet ook na het 18de levensjaar. Vanaf de 18 de verjaardag gaat je kind een eigen bijdrage betalen voor WLZ-zorg. De hoogte ervan wordt door het CAK vastgesteld en is onder andere afhankelijk van de leeftijd van je kind, uw inkomen, de verblijfssituatie (woont uw kind thuis of in een zorginstelling).zie hiervoor ook: https://www.regelhulp.nl/onderwerpen/van-jeugd-naar-18

Voor ouders van kinderen met ernstige zorgvragen, zie ook: https://embnederland.nl/wp-content/uploads/2022/07/De-Vink-Wijzer-EMB-paramedische-regelzaken.pdf

**School**

*Toelaatbaarheidsverklaring Voortgezet Speciaal Onderwijs*
Om naar een speciale school te kunnen gaan, heeft een leerling een Toelaatbaarheidsverklaring (TLV) nodig. Deze wordt aangevraagd door de school bij het Samenwerkingsverband (SWV). Tot en met het schooljaar waarin de leerling 16 jaar wordt, is dit over het algemeen geen enkel probleem. Vanaf 16 jaar eisen de meeste SWVs tegenwoordig dat de school aannemelijk maakt dat er nog leerwinst is te behalen voor de betreffende leerling. Er zijn SWVs die bij leerlingen met het uitstroomprofiel ‘dagbesteding’ (wat voor de overgrote meerderheid van leerlingen met Downsyndroom het uitstroomprofiel zal zijn) het schooljaar waarin de leerling 18 jaar is geworden altijd beschouwen als het laatste schooljaar van die leerling. Bij andere SWVs is er meer ruimte voor verlenging. Daar wordt per individu gekeken. De school moet wel altijd aannemelijk maken dat er een meerwaarde is van langer naar school gaan. Belangrijk argument is dat er op school nog meer winst in zelfstandigheid te behalen is dan wanneer de leerling met 18 direct naar een dagbesteding zou gaan. Een leerling moet het voortgezet speciaal onderwijs verlaten aan het einde van het schooljaar waarin de leeftijd van 20 jaar is bereikt. Maar, in zeer uitzonderlijke gevallen kan de Inspectie van het Onderwijs een school hier ontheffing voor verlenen waarbij het uitgangspunt moet zijn dat de ontwikkeling van de leerling daar bij gebaat is. Zie https://zoek.officielebekendmakingen.nl/stcrt-2018-42600.html.
Als er een verschil van visie is tussen ouders, school en/of SWV over of een leerling nog leerbaar is, of dat uitschrijving gewenst is, dan kunnen zij een onderwijsconsulent inschakelen. https://onderwijsconsulenten.nl/

Als je kind 18 jaar of ouder is en onderwijs volgt – en dit geldt ook voor voortgezet speciaal onderwijs tot 20 jaar- dan kan een tegemoetkoming schoolkosten voor scholieren worden

aangevraagd. Ook als je kind een Wajong uitkering ontvangt, kan het gebruik maken van de tegemoetkoming schoolkosten. Zie: https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/voortgezet-onderwijs/vraag-en-antwoord/kan-ik-een-tegemoetkoming-schoolkosten-voor-scholieren-krijgen

**Financiën**

Aan het eind van het kwartaal waarin je kind 18 jaar is geworden, stopt de kinderbijslag. De Sociale Verzekeringsbank (SVB), die de betaling verzorgt, stelt jullie ruimschoots van tevoren op de hoogte. Het 'kindgebonden budget' stopt ook als je kind 18 jaar wordt.

Met ingang van hun 18e verjaardag hebben jongeren recht op zorgtoeslag. Dat is een tegemoetkoming in de kosten van de zorgverzekering. Je kan de toeslag aanvragen via: www.toeslagen.nl. Om de zorgtoeslag te kunnen aanvragen, heb je het Burgerservicenummer (BSN) van jullie kind nodig en zijn of haar DigiD, of een schriftelijke machtigingscode (zie de paragraaf over DigiD).

Wajong staat voor Wet werk en arbeidsondersteuning jonggehandicapten. Een Wajong-uitkering is voor mensen van af 18 jaar die door ziekte of handicap nu en in de toekomst geen mogelijkheden hebben om te werken. Dan kan de Wajong voor inkomen zorgen: een Wajong-uitkering. Ook als je kind nog naar speciaal onderwijs gaat, kan deze recht hebben op de Wajong. Je kunt die aanvragen via www.uwv.nl . Ook hiervoor heb je de DigiD van je kind nodig, ofwel een schriftelijke machtigingscode (zie de paragraaf over het het DigiD). Doe dit 6 maanden voor de 18e verjaardag van jullie kind, dan ontvang je de uitkering op tijd.

Het UWV beslist of iemand een Wajong uitkering krijgt. Het advies van school is belangrijk, het uitstroomprofiel moet dagbesteding zijn. Bij een ander uitstroomprofiel kan het lastig zijn om een Wajong uitkering te krijgen. Maar ook bij een ander uitstroomprofiel kan je een "aanvraag beoordeling arbeidsvermogen" aanvragen. Dan kijken ze naar de loonwaarde van de persoon. Dat is een combinatie van werkzaamheden die men kan doen en het aantal uur begeleiding die hiervoor nodig is. De praktijk is dat iedereen met Downsyndroom een Wajong-uitkering krijgt. Bij de SDS is één zaak gemeld waarbij de Wajong in eerste instantie werd afgewezen. Na juridische stappen is het UWV echter alsnog overstag gegaan en is de Wajong wel toegekend. We hebben hierover verder nog geen signalen gehad van ouders. Waarschijnlijk wordt bij volwassenen met Downsyndroom de Wajong vrijwel altijd zonder problemen toegekend.

Naast een Wajong uitkering mag je ook deeltijd werken, mits je een verminderde loonwaarde hebt. Zie ook https://www.uwv.nl/particulieren/arbeidsbeperkt/wajong/mijn-geldzaken-tijdens-wajong/detail/hoogte-wajong-uitkering/de-hoogte-van-mijn-uitkering-als-ik-arbeidsvermogen-heb

Als de Wajong wordt afgewezen, neem dan ook even contact op met de SDS. Dan zoeken wij in onze kring van deskundigen naar advies.

Wanneer je een Wajong-uitkering aanvraagt, heeft je kind een eigen bankrekeningnummer nodig. Je dient dus een bankrekening op naam van je kind te openen. Het moet een betaalrekening zijn (geen spaarrekening. Het verschilt per bank hoe lang van tevoren je dat moet aanvragen.

**Bankzaken**

Als je de bewindsvoering hebt geregeld (zie ook de volgende punten) dan kan je een beheerrekening openen bij de bank. Een bankrekening (bestaande of nieuwe) op naam van je kind, waarop alle inkomsten van je kind worden bijgeschreven en waarvan alle uitgaven worden gedaan. Met andere woorden: de bewindvoerder regelt alle betalingsverkeer ten behoeve van je kind via de beheerrekening.

Is je kind zelf in staat om met geld om te gaan, boodschappen te doen, e.d. dan krijgt hij/zij de beschikking over een eigen bankrekening met een bankpas. Veelal is dit de reeds bestaande eigen bankrekening. Dit heet de leefgeldrekening. Met de bank van de leefgeldrekening spreekt de bewindvoerder af dat op deze bankrekening geen 'roodstand' mag zijn, geen automatische incasso's, en geen periodieke afschrijvingen. Deze bankrekening wordt gebruikt om aan je kind leefgeld of zakgeld te verstrekken.

Zie ook https://www.goedvertegenwoordigd.nl/kennisbank/maatregelen/bewindvoering/praktische-ondersteuning-bij-bewindvoering/

**Verzekeringen**

Tot hun 18e verjaardag zijn kinderen gratis meeverzekerd in de ziektekostenverzekering van hun ouders. Daarna niet meer. Je verzekeraar stuurt hierover bericht. Je kunt twee dingen doen: je kind op uw eigen polis laten staan en zelf de premie betalen. Of de verzekering op zijn of haar eigen naam laten zetten met een aparte polis. Hij of zij krijgt dan ook zelf de bijbehorende factuur.

Vanaf het moment dat kinderen 18 zijn, zijn hun ouders niet meer aansprakelijk voor de schade die ze veroorzaken, of de schulden die ze maken. Iedere verzekeringsmaatschappij biedt WA-verzekeringen aan.

Met een uitvaartverzekering verzeker je je tegen de kosten van een begrafenis of crematie. Als je kind overlijdt, betaalt de verzekeringsmaatschappij deze kosten. Dit kan op verschillende manieren, afhankelijk van de verzekering die u afsluit. Een uitvaartverzekering is niet verplicht. Het is aan iedereen zelf om te bepalen of je dat zinvol vindt. Onafhankelijke informatie over uitvaartverzekeringen vind je onder andere op: www.nibud.nl/uitgaven/verzekeren/uitvaartverzekering.html

**Wat komt er na het stoppen van de ouderlijke macht**

Zodra een kind 18 wordt, stopt de taak van een eventuele voogd en/of de ouderlijke macht. Dan eindigt dus zowel het toezicht als de praktische zorg en het beheer over het eventuele vermogen van het kind.

Wanneer je kind niet (goed) voor zichzelf kan zorgen en z'n financiële zaken niet kan regelen, is het raadzaam om een bewindvoering, onder curatele stelling of mentorschap aan te vragen. Dit kan bij het kantongerecht. De kantonrechter kan een curator, bewindvoerder of mentor benoemen. *Bewind* is bedoeld voor wie zijn financiële zaken niet zelf kan regelen. *Mentorschap* gaat over het nemen van beslissingen over de verzorging, verpleging, behandeling en begeleiding van uw kind. *Curatele* is bedoeld voor mensen die hun financiële en persoonlijke zaken niet zelf kunnen regelen. Zij zijn handelingsonbekwaam.

Je kunt een verzoek tot curatele, bewind of mentorschap doen bij de kantonrechter. Hiervoor is geen advocaat nodig. Kijk voor meer informatie op: www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/curatele-bewind-

en-mentorschap of www.rechtspraak.nl.

Rechters zijn heel terughoudend geworden met het opleggen van mentorschap. Dit heeft alles te maken met het VN-verdrag handicap dat zegt dat iedereen de mogelijkheid moet hebben om zelf te beslissen. Van ouders of verzorgers wordt verwacht dat zij degene begrijpelijke informatie geven zodat hij/zij zelf aan kan geven wat hij/ zij wil (supported decision making). In beroep gaan heeft alleen zin als de ouders kunnen onderbouwen dat hun kind echt niet in staat is om informatie te begrijpen.

Blijkt mentorschap verkrijgen niet mogelijk te zijn, dan kan er gebruik gemaakt worden van familievertegenwoordiging. Dit is wettelijk verankerd in artikel 7:465 lid 3 Burgerlijk Wetboek, artikel 3.2.3 Wet langdurige zorg en in artikel Wet zorg en dwang.

Vaak blijkt dat zorginstellingen behoefte hebben aan een wettelijk document waaruit blijkt dat ouders en/of broers en zussen besluiten mogen nemen over de zorg van betreffende cliënt. Dit kan worden ondervangen door een bijzondere volmacht op te laten stellen bij een notaris. Een volmacht is niet mogelijk bij ernstige verstandelijke beperkingen maar dan zal over het algemeen curatele zijn aangevraagd.

Een bijzondere volmacht is een volmacht die zich uitstrekt tot een bepaald gebied of een bepaald doel. Uit de schriftelijke vastlegging moet dit dan ook duidelijk blijken. Zo kan een volmachtgever bijvoorbeeld aan een ander volmacht geven om voor hem of haar beslissingen te nemen aangaande behandeling, verpleging en zorg ( https://www.goedvertegenwoordigd.nl/maatregelen/volmacht-en-levenstestament/toelichting-volmachten/#dot7)

In principe is een notaris niet verplicht bij het opstellen van een volmacht maar een door een notaris vastgestelde volmacht heeft meer impact.

Of lees het artikel uit Down+Up 112, zie https://downsyndroom.nl/wp-content/uploads/2022/12/DU112-winter-2015.pdf , Pagina 22

Zie ook de websites:
- Het Netwerk Rondom: https://www.netwerkrondom.nl
- Mentorschap netwerk Nederland: www.mentorschap.nl
- Brancheverenigingvan Professionele Bewindvoerders en Inkomensbeheerders: https://www.aegis.nl
- https://www.rechtspraak.nl/Onderwerpen/Bewind

**Wonen**

Voor mensen met een verstandelijke beperking zijn er verschillende woonvormen. Het belangrijkste onderscheid dat gemaakt kan worden is dat tussen ‘beschermd’ en ‘begeleid’ wonen.

Sommige mensen hebben veel zorg en begeleiding nodig en moeten daarom ‘beschermd’ wonen, dat wil zeggen met zorg en ondersteuning die 24 uur per dag beschikbaar is. Dit kan ook veroorzaakt worden door bijkomende lichamelijke problemen. Meestal gaat het bij beschermd wonen om wonen in een instelling, maar het is ook mogelijk om beschermd te wonen in een gewone woonwijk, in een groep.

Andere mensen kunnen ‘begeleid’ wonen: een begeleider komt dan enkele keren per week of dagelijks langs. Daarbij wordt altijd gestimuleerd dat mensen zo zelfstandig mogelijk functioneren. Overdag zijn de bewoners meestal ook niet thuis. Ze gaan dan naar hun werk of naar

een dagcentrum. Bij de begeleiding gaat het vaak om dagelijks terugkerende activiteiten, bijvoorbeeld om begeleiding bij het koken, het schoonhouden van het huis, maar ook bij het wassen en aankleden.

Tussen beschermd en begeleid wonen zijn verschillende schakeringen mogelijk. In de praktijk ontstaan de laatste jaren tal van nieuwe, vaak kleinschalige woonvormen, vaak ook geïnitieerd door ouders. Voorbeelden daarvan zijn zogenaamde Thomashuizen en kangoeroe-woningen.

Het is niet eenvoudig een goed overzicht te krijgen van de landelijke mogelijkheden en initiatieven op het gebied van wonen. Veel woonvormen zijn regionaal/ lokaal georganiseerd. Landelijk is bijvoorbeeld de Stichting Landelijk steunpunt Wonen (https://www.pgb.nl/wonen/ ) actief, met name waar het gaat om de ondersteuning van ouderinitiatieven. Een mogelijke ingang om te praten over woonvormen in uw omgeving zijn de gemeente en het kantoor van MEE in uw regio. Ook loont het de moeite om eens wat te googelen om zicht te krijgen op mogelijkheden in uw omgeving. Een voorbeeld van kleinschalige ouderinitiatieven zijn de zogenaamde Thomashuizen (https://www.thomashuis.nl/ ), de moeite waard om eens te bekijken. Er is ook een vereniging voor ouderinitiatieven. Op de website staat ook overzocht beschikbare woonplekken: https://ouderinitiatieven.nl/

**Dagbesteding/werken**

Er zijn veel mogelijkheden voor dagbesteding en minder voor betaald werken. Bij alles geldt dat ouders of vertegenwoordigers zich goed moeten oriënteren. Er zijn beschutte plekken voor dagbesteding, er zijn meer zelfstandige werkplekken. Zorginstellingen in de omgeving hebben vaak meerdere vormen van dagbesteding.

Daarnaast zijn er initiatieven zoals Brownies en Downies (https://www.browniesanddownies.nl/) waar mensen met een verstandelijke beperking veel begeleiding krijgen. Je kan hier werken met een PGB.

Spelderholt (https://www.parcspelderholt.nl/) biedt opleidingen en trainingen in horeca en groenvoorziening. De studenten wonen intern op het park. Ook hier is een PGB nodig.

**Erfrecht**

We weten dat veel ouders rond de 18de verjaardag van hun kind met Downsyndroom zich gaan verdiepen in de mogelijke erfenis. Er staat informatie hierover bij de FAQ op onze website: https://downsyndroom.nl/meer-info/faq/#1679324203815-2c316feb-2296

**Donorwet**

Op 1 juli 2020 wordt de nieuwe donorwet van kracht. Deze regelt dat iedereen vanaf 18 jaar of ouder in Nederland geregistreerd wordt in het Donorregister voor orgaan- en weefseldonatie na overlijden. Het huidige toestemmingssysteem wordt vervangen door een systeem van Actieve Donorregistratie.

Wilsonbekwaamheid en het Donorregister: Kan jouw kind de gevolgen van een beslissing over orgaan- en weefseldonatie niet overzien? Dan is je kind op dat gebied wilsonbekwaam. Het kind

mag dan zelf geen keuze invullen in het register. De wettelijke vertegenwoordiger kan dan de keuze invullen. Dit gaat via digid.

Extra bescherming wilsonbekwamen: Vult de wettelijke vertegenwoordiger geen keuze in, dan komt 'Geen bezwaar tegen orgaandonatie' bij de naam van de wilsonbekwame persoon te staan. Deze registratie is vervolgens niet geldig. Op deze manier wordt de positie van wilsonbekwame personen beschermd. Bij overlijden bespreekt de arts met de partner, familie of de wettelijk vertegenwoordiger of de persoon wel of geen donor wordt.

https://www.regelhulp.nl/onderwerpen/zorg-organiseren/van-jeugd-naar-18/donorregistratie

Op de website van Steffie wordt orgaandonatie duidelijk uitgelegd:

https://www.hoewerktorgaandonatie.nl/nl/

**Meer informatie nodig?**

Je kan het Nationale Zorgnummer bellen. Zij zijn gespecialiseerd in vragen over financiën en zorg van mensen met een beperking. Het Nationale Zorgnummer: 0900-23 56 780 (20 cent per gesprek). Telefonisch bereikbaar op werkdagen van 09.00 - 17.00 uur.

Het Nationale Zorgnummer is een initiatief van Ieder(in), Landelijk Platform GGz en Patiëntenfederatie NPCF. De SDS is lid van Ieder(In).

Behoefte aan juridische ondersteuning. IederIn heeft een wegwijzer gemaakt. Downloaden kan via https://www.downsyndroom.nl/helpdesk/

Wil je meer informatie over de puberteit? Kijk dan op onze website onder tiener en volwassenen.

We hebben ook speciaal materiaal voor tieners zelf. Dit is ook te downloaden via de website. En er is een speciale website voor tieners: www.ikbengeenkindmeer.nl. Deze website is door en voor tieners met Downsyndroom ontwikkeld.