



Fractievoorzitter PvdA
De heer D. Samsom

Datum	7 september 2016	Contact	mw. F. (Femke) Halsema
Ons kenmerk	B20160902FH	Telefoon	030-273 97 85
Onderwerp	Systeemdwang in de gehandicaptensector	E-mail	fhalsema@vgn.nl

Geachte fractievoorzitter, beste Diederik,

Mag ik je voorstellen aan Johan?

Johan heeft een hersenbloeding gehad op zijn vijftigste. Daarvoor leidde hij een gewoon bestaan. Hij werkt, is getrouwd met Anita en samen voeden zij twee kinderen op. Sinds hij hersenletsel opliep, praat hij moeilijk en loopt hij alleen nog hele korte stukjes. Hij is altijd moe, overgevoelig voor prikkels en kan zich niet meer inleven in anderen. Thuis is niets meer vanzelfsprekend voor hem of voor zijn vrouw en kinderen die er verdriet van hebben.

Johan is afhankelijk geworden van zorg. Een aantal keren per week wordt hij met een bus naar een talentencentrum van De Noorderbrug gebracht waar zijn sociale en emotionele vaardigheden worden getraind en hij lotgenoten ontmoet. Het maakt hem zelfstandiger en het ontlast zijn gezin.

Maar de hulpverlening staat onder druk. Zijn rolstoelvervoer wordt nog maar één dag per week vergoed. Ondertussen kampt het talentencentrum met een teruglopend budget voor specialistische begeleiding en nemen vrijwilligers noodgedwongen de taken over. Johans conditie verslechtert erdoor. Sinds 1 januari 2016 is de eigen bijdrage voor het gezin gestegen van 115 euro naar 512 euro. De begeleiding van Johan is nu afgebroken en hij zit noodgedwongen thuis waar hij zijn dagen in bed doorbrengt. Anita heeft zich ziek gemeld op haar werk want ze kan de spanningen niet meer aan. Voor de kinderen is jeugdzorg ingeschakeld. In overleg met de huisarts overweegt Anita inmiddels om Johan aan te melden bij een instelling waar hij dag en nacht verpleegd wordt.

Nadat ik tien maanden geleden startte als voorzitter van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, heb ik talloze gehandicapteninstellingen bezocht en met cliënten, hun familie en medewerkers gepraat. Met deze brief breng ik je verslag uit van mijn ervaringen en wil ik je aandacht vragen voor een aantal hardnekkige problemen. Misschien verbaast het je dat ik zo rechtstreeks contact zoek maar mijn belangrijkste les tot nu toe is dat de gehandicaptenzorg lijdt aan bescheidenheid,

Oudlaan 4
3515 GA Utrecht
Postbus 413
3500 AK Utrecht

www.vgn.nl
E info@vgn.nl
T 030 27 39 300
F 030 27 39 387

IBAN NL91RABO0331021005
BIC RABONL24
BTWnr: 80.47.42.534.B.01
KvK Utrecht 404.83210

soms leidend tot onzichtbaarheid. Verspreid over ons land bieden ongeveer 160.000 medewerkers zorg en hulp aan zo'n 200.000 mensen. Het gaat om lichamelijk en emotioneel zwaar werk dat met liefde en toewijding wordt gedaan zonder daar veel aandacht voor te vragen. Ook gehandicapten zelf vragen zelden luidkeels aandacht voor hun problemen of omstandigheden. Door verstandelijke en lichamelijke beperkingen zijn zij daartoe vaak ook niet goed in staat.

Ik stel vast dat de relatieve onzichtbaarheid van de gehandicaptensector grote nadelen heeft. Instellingen dreigen ten eerste alleen in het nieuws te komen bij een incident, wat – gelukkig – zeer uitzonderlijk is. Dit geeft wel een vertekend beeld van de kwaliteit van de zorg die juist heel hoog is.

Het heeft mij, ten tweede, getroffen hoe groot de segregatie is tussen mensen met en zonder beperking. De belofte van een participatiesamenleving waarin iedereen naar vermogen meedoet en wordt gehoord, trekt langs veel gehandicapten heen. In het geval van heel ernstige en meervoudige beperkingen is dat onvermijdelijk maar velen ervaren het als diep frustrerend en onrechtvaardig dat de arbeidsmarkt voor hen gesloten blijft en er nauwelijks aangepast werk is. Ook de slechte toegankelijkheid van openbaar vervoer en gebouwen plaatst hen ongewild op grote afstand van anderen. Dit wordt – vind ik – veel te weinig als probleem erkend. Bij de afwezigheid van boze, luidruchtige betrokkenen is er ook weinig politieke noodzaak om de participatie van gehandicapten echt te bevorderen.

Tot slot blijven door de bescheiden opstelling van de betrokkenen in de gehandicaptenzorg, financiële en beleidsproblemen onderbelicht. Toen het kabinet in mei de geplande bezuiniging van 175 miljoen schraptte, is er opgelucht ademgehaald. Sinds 2011 is het laatste vet van de botten geschraapt door de 800 miljoen die is ingehouden. Nieuwe bezuinigingen hadden betekend dat gehandicapten in instellingen minder dagbesteding hadden gehad, en de broodnodige zorg en aandacht was gerantsoeneerd.

Nu kan ik je in deze brief om extra geld vragen. Dat is hard nodig, maar ik ben me ervan bewust dat ik me voeg in een lange rij van zorgbestuurders die kampen met tekorten terwijl de overheidsmiddelen beperkt zijn. Johans persoonlijke geschiedenis illustreert de noodzaak van investeringen maar dat is niet de reden waarom ik ermee begon. Johan past niet in een hokje. Hij heeft, net als heel veel anderen, maatwerk en flexibele voorzieningen nodig.

Zoals je weet, kom je als gehandicapte in de Wet langdurige zorg (Wlz) terecht als je permanent, voor je hele leven, afhankelijk bent van zorg. Wil je aanspraak doen op de Zorgverzekeringswet (Zvw) dan moet er een medische noodzaak zijn. Dan is er de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) die door de gemeenten wordt uitgevoerd en die is bedoeld voor korte perioden, om op adem te komen en om langer thuis te blijven wonen. Kinderen en jongeren kunnen tot hun 18^e een beroep doen op de Jeugdwet.

Met deze nieuwe wetten, die sinds 2015 gelden, is er 'systeemdwang' ontstaan. Als gehandicapte moet je passen in een wettelijk regime: gebruik maken van bijvoorbeeld een beetje Wmo en een beetje Wlz of alleen tijdelijk een beroep doen op de Wlz kan niet. Jongeren moeten soms vanaf hun 18^e plotseling alles zelf regelen of krijgen alleen nog lichte ondersteuning vanuit de Wmo. Het te rigide wettelijke systeem heeft perverse effecten. Jeugdzorg voor zijn kinderen, een uitkering en vooral de uiteindelijke opname van Johan in een gespecialiseerde instelling, zijn veel kostbaarder dan Johans oorspronkelijke flexibele ondersteuning was. De systeemdwang - de afwezigheid van flexibele en betaalbare hulp - brengt het gezin in een neerwaartse spiraal. Het geeft persoonlijk leed zonder dat er enig financieel of maatschappelijk profijt tegenover staat en is dus niet te rechtvaardigen.

Verhalen zoals die van Johan, waarbij systeemdwang leidt tot ontoereikende zorg of onnodig oplopende uitgaven, zijn talrijk in de gehandicaptenzorg. De groep die hierdoor het hardste wordt geraakt zijn kinderen en jongeren.

Neem bijvoorbeeld Mike, een jongetje van drie. Door een hersenbeschadiging kan hij maar moeilijk bewegen. Hij heeft spasmen, geen controle over zijn lichaam en veel verzorging nodig. Mike loopt sociaal emotioneel achter op leeftijdsgenoten en er is het vermoeden van een verstandelijke beperking. Zijn ouders zoeken hulp maar krijgen nul op rekest. De gemeente vindt de zorg die nodig is te zwaar voor de Jeugdwet. Voor de Wlz komt Mike niet in aanmerking zolang zijn perspectief op ontwikkeling niet goed kan worden vastgesteld. En voor de Zorgverzekeringswet is er onvoldoende medische specialistische zorg nodig. Ondertussen betwist niemand dat Mike hulp nodig heeft en dat het uitblijven ervan zijn familie in een kwetsbare positie brengt en tot onnodige extra kosten leidt.

Of kijk naar Marieke, een 19-jarige alleenstaande moeder met een licht verstandelijke beperking. Voor de veiligheid van haar baby is er tijdelijk een beschermde woon-omgeving nodig. Marieke heeft een sterke band met haar kind en de gezinsvoogd pleit voor plaatsing in een moeder-kindhuis. Aangezien het niet permanent is valt ze buiten de Wet langdurige zorg. De gemeente wijst het verzoek voor vergoeding af omdat er geen psychiatrische problemen zijn vastgesteld. Omdat Marieke boven de 18 is, is de Jeugdwet niet aan de orde. Het gevolg is dat Marieke geen onderdak krijgt, haar baby onvoldoende bescherming heeft en het slechts een kwestie van tijd is voordat zich ernstiger problemen aandienen.

En een laatste voorbeeld: Daisy, een 18-jarig meisje dat klaar is met het Voortgezet Speciaal Onderwijs (VSO). Volgens haar gemeente kan Daisy zelfstandig een baan vinden. Zij komt niet in aanmerking voor begeleiding of een leer-werktraject omdat ze 'loonwaarde' heeft. In werkelijkheid maakt haar verstandelijke beperking het onmogelijk om zelfstandig aan werk te komen. Inmiddels zit zij thuis zonder begeleiding. Ze voelt zich rot, wil dolgraag meedoen maar verliest juist langzamerhand de vaardigheden waar in haar schooljaren in is geïnvesteerd.

De mensen die ik hier als voorbeeld heb genoemd, staan niet op zichzelf. Ze vertegenwoordigen een veel grotere groep gehandicapten die geen toegang heeft tot noodzakelijke zorg door systeemdwang, zorg mijdt omdat deze voor hen niet meer betaalbaar is of ervaart dat de arbeidsmarkt potdicht zit.

In al deze gevallen geldt dat goedkoop duurkoop is. De zorg die wordt ontzegd, moet in een later stadium, als de omstandigheden zijn verslechterd en er soms ook maatschappelijke schade is, alsnog worden gegeven. Mij lijken dit situaties die niemand wenst. Dit is ook niet wat de wetgever heeft beoogd met de introductie van de Wet langdurige zorg, de Jeugdwet en de Wet maatschappelijke ondersteuning. Net zomin was het de bedoeling om de administratieve lasten spectaculair te laten stijgen. Sinds 2015 wordt de beleidsvrijheid van gemeenten echter verward met het recht om in de bedrijfsvoering eigen keuzes te mogen maken. Inmiddels zijn er in 390 gemeenten 126.000 productcodes bedacht, terwijl het in de AWBZ om enkele tientallen ging. Het is een vruchteloze verspilling van tijd, geld en aandacht voor medewerkers in de gehandicaptenzorg. Uit recent onderzoek van Berenschot blijkt dat zij inmiddels 25% van hun tijd bezig zijn met de administratie.

Met deze brief vraag ik je niet om extra investeringen – hoe welkom deze ook zouden zijn – maar wel om een betere en zorgvuldiger besteding van het geld. Als het systeem minder en het individu meer centraal komt te staan, bewijst de overheid niet alleen gehandicapten maar ook zichzelf een grote dienst. Dat vraagt om een flexibele omgang met regelingen en om maatwerk, waarbij niet het systeem maar de noden en verlangens van mensen met een beperking centraal staan.

Daarom vraag ik je het volgende:

1. Geef voorrang aan de noodzakelijke aanpassing van de wet en regelgeving om gehandicapte kinderen en jongeren toegang te geven tot de zorg die zij nodig hebben en hanteer daarbij niet dezelfde criteria (zoals het ontwikkelingsperspectief) als voor volwassenen.
2. Laat jongeren met een licht verstandelijke beperking niet los als ze 18 worden. De Jeugdwet kent een harde grens van 18 jaar terwijl deze jongeren juist daarna hulp nodig hebben om zo zelfstandig mogelijk te wonen en werken. Dat vereist financiële ondersteuning, een leer-werktraject en begeleiding naar werk zodat ze in staat zijn een zelfstandig leven op te bouwen in plaats van langzaam weg te zakken in afhankelijkheid en frustratie.
3. Geef alle mensen met een beperking een individueel en afdwingbaar recht op zorg op maat. Dit kan om volledige verzorging gaan maar ook om begeleiding bij wonen, onderwijs en werk. Voer tegelijkertijd verplichte standaarden in voor de gemeentelijke bedrijfsvoering. Gemeenten behouden dan wel hun beleidsvrijheid maar hebben ook de plicht om elke gehandicapte zonder administratieve rompslomp zo te faciliteren dat deze zo zelfstandig mogelijk en waardig kan leven.

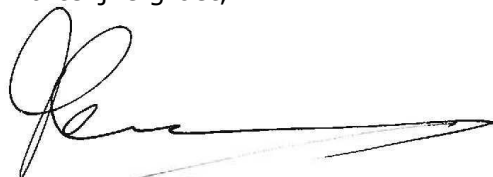
paginanummer 5

ons kenmerk B20160902FH

Tot slot. Na lang treuzelen heeft Nederland het Verdrag inzake de Rechten van Gehandicaptten geratificeerd. Ik wil je bedanken voor je steun daaraan. Het verdrag spreekt van autonomie, gelijkwaardigheid, respect en participatie. Dat mag geen papieren tijger worden. De arbeidsparticipatie van gehandicaptten, net als hun deelname aan het openbare leven en het publieke debat, verdient veel meer aandacht en daadkracht dan het nu krijgt. In de politiek hebben gehandicaptten vertegenwoordigers nodig die luid en duidelijk hun zaak bepleiten en in de bres springen als hun belangen worden geschaad. Ik vraag je dat voor hen te zijn.

Namens de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland dank ik je voor je aandacht en wens ik je veel succes.

Hartelijke groet,

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'Femke Halsema', with a long horizontal stroke extending to the right.

Femke Halsema
voorzitter