

## Plaats individu centraal in zorg



Femke Halsema

### Door het rigide wettelijke systeem hebben veel gehandicapten geen toegang tot de zorg.

*FEMKE HALSEMA IS VOORZITTER VAN DE VERENIGING GEHANDICAPTENZORG NEDERLAND.*

Sinds kort heeft Nederland het internationaal gehandicaptenverdrag geratificeerd. Dat verdrag spreekt van autonomie, gelijkwaardigheid en participatie, maar dreigt een papieren tijger te worden. Veel gehandicapten hebben moeite om toegang te krijgen tot zorg, laat staan dat zij gemakkelijk deelnemen aan de arbeidsmarkt of het publieke debat. Door lichamelijke en verstandelijke beperkingen kunnen zij vaak niet de eigen belangen verdedigen. Dat maakt het voor politici verleidelijk om te denken dat met een paar nieuwe wetten de zorg aan gehandicapten is geregeld. Dat is een kostbare en kwetsende vergissing.

Neem bijvoorbeeld Johan. Tot zijn 50ste leidde hij een gewoon bestaan. Hij werkte en voedde samen met zijn vrouw Anita hun twee kinderen op. Toen kreeg hij een hersenbloeding. Nu praat en loopt hij moeilijk. Hij is altijd moe, overgevoelig voor prikkels en kan zich niet meer inleven in anderen.

Johan heeft zorg nodig. Een aantal

keren per week wordt hij met een bus naar specialistisch behandelcentrum De Noorderbrug gebracht. De training daar maakt hem zelfstandiger en dat ontlast zijn gezin.

Sinds kort wordt zijn rolstoelvervoer nog maar één dag per week vergoed. Tegelijkertijd loopt het budget voor specialistische begeleiding terug waardoor vrijwilligers bij De Noorderbrug de taken overnemen. Daardoor verslechtert Johans conditie. Sinds 1 januari 2016 is bovendien de eigen bijdrage voor het gezin gestegen van 115 naar 512 euro. Inmiddels is de begeleiding van Johan afgebroken en zit hij thuis.

Anita kan de spanningen niet meer aan en heeft zich ziek gemeld op haar werk. Voor de kinderen is jeugdzorg ingeschakeld. Noodgedwongen overweegt Anita om Johan op te laten nemen in een gehandicapteninstelling.

In Johans geval is goedkoop duurkoop. Jeugdzorg voor zijn kinderen en zijn eventuele opname in een gespecialiseerde instelling zijn kostbaarder dan Johans flexibele ondersteuning was. Tegenover het leed voor hem en zijn gezin staat geen enkel financieel of maatschappelijk profijt.

Johan past niet in een hokje. Net als heel veel anderen heeft hij maatwerk en flexibele voorzieningen nodig. Die ontbreken.

Sinds 2015 kom je als gehandicapte in de Wet langdurige zorg (WLZ) terecht als je permanent afhankelijk bent van zorg. Wil je aanspraak doen op de Zorgverzekeringswet (ZVW) dan moet er een medische noodzaak zijn. De Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO) die door de gemeenten wordt uitgevoerd is bedoeld om op adem te komen. Kinderen en jongeren kunnen tot

hun 18de een beroep doen op de Jeugdwet.

Met deze nieuwe wetten is er 'systeemdwang' ontstaan. Mensen zoals Johan moeten in een wet passen: een beetje WMO en een beetje WLZ of alleen tijdelijk een beroep doen op de WLZ kan niet. Jongeren moeten vanaf hun 18de alles zelf regelen of krijgen alleen nog lichte ondersteuning uit de WMO. Het te rigide wettelijke systeem heeft bovendien perverse effecten.

Kijk naar Daisy, een 18-jarig meisje dat net klaar is met het speciaal onderwijs. Volgens haar gemeente kan Daisy zelf een baan vinden en heeft ze geen begeleiding of leerwerktraject nodig. In werkelijkheid maakt haar verstandelijke beperking het onmogelijk zelfstandig aan werk te komen. Inmiddels zit zij thuis zonder begeleiding. Ze voelt zich rot, wil dolgraag meedoen, maar verliest juist langzamerhand de vaardigheden waarin in haar schooljaren is geïnvesteerd.

Daisy en Johan staan niet op zichzelf. Ze vertegenwoordigen een grote groep gehandicapten die door systeemdwang geen toegang heeft tot zorg of die zorg mijdt omdat deze niet meer betaalbaar is.

In al deze gevallen geldt dat maatwerk en investeringen op de korte termijn, leed en geld op de langere termijn zouden schelen. Zonder de nieuwe wetten volledig op de schop te nemen zijn aanpassingen dringend gewenst.

Als eerste moeten de regels om gehandicapte kinderen en jongeren snel goede en flexibele zorg te geven met spoed worden aangepast. Toelatingscriteria die voor volwassenen gelden moeten worden geschrapt.

Jongeren met een licht verstandelijke beperking moeten,

als tweede, niet worden losgelaten als ze 18 worden. De Jeugdwet kent een harde grens, terwijl deze jongeren juist daarna hulp nodig hebben om zo zelfstandig mogelijk te wonen en te werken. Dat vereist financiële ondersteuning en begeleiding naar werk zodat ze een zelfstandig leven kunnen opbouwen in plaats van langzaam weg te zakken in afhankelijkheid en frustratie.

Ten derde verdienen 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.

Systeemdwang, waarbij mensen in te krappe wettelijke regimes worden geperst, is niet wat de wetgever heeft beoogd. Het systeem moet dan ook minder en het individu moet meer centraal komen te staan.