

Ons kenmerk
BR121498

Uw kenmerk

Betreft
Plenair overleg
evaluatie Jeugdwet

Datum
18 juni 2018

Brandbrief: Jeugdwet werkt niet voor kinderen met levenslange beperking

Geachte leden van de Tweede Kamer,

Op 21 juni spreekt u in een plenair debat over de evaluatie Jeugdwet.

Mede naar aanleiding van de evaluatie Jeugdwet stelden Ieder(in), Per Saldo, Lotje&Co, Balans, Nederlandse Vereniging voor Autisme en Platform Doven en Slechthorenden een Zwartboek Jeugdhulp¹ samen. De meldingen zijn ronduit alarmerend en bevestigen indringend dat de Jeugdwet niet werkt voor kinderen met een levenslange, levensbrede beperking. Een groot aantal van deze signalen heeft betrekking op het gebrek aan maatwerk, het gebrek aan zeggenschap, het gebrek aan keuzevrijheid, en de ervaren ontmoediging van het pgb. Dit wordt onderbouwd door een forse feitelijke afname van het aantal pgb's vanuit de Jeugdwet (25.070 in 2015 -> 17.615 in 2017).

Jeugd met een beperking lijkt - kortgezegd – dakloos in ons zorgstelsel.

In zowel de evaluatie van de Jeugdwet, als in het actieprogramma Zorg voor de Jeugd, dat 16 april jongstleden aan de Kamer is aangeboden, valt op dat de focus haast uitsluitend ligt op de traditionele jeugdzorg-domeinen: opvoeding, preventie, jeugdreclassering en jeugdbescherming. Het woord 'beperking' komt er nauwelijks in voor. In de evaluatie Jeugdwet zijn de kinderen die jeugdhulp ontvangen vanuit een pgb zelfs niet meegenomen, terwijl juist deze doelgroep enorme knelpunten ondervindt. Nader onderzoek hiernaar is dringend nodig. Na drie jaar 'transitie' is de urgente vraag: waar is jeugd met een beperking en chronische aandoeningen gebleven?

¹ Zwartboek: Ouders aan het woord (mei 2018)

Beleidsmakers en uitvoerders, zowel van de overheid als van gemeenten, moeten zich realiseren dat deze jeugd vaak levenslang afhankelijk is van langdurige zorg en ondersteuning. De verantwoordelijkheid voor deze zorg is expliciet in de Jeugdwet opgenomen (Art. 1.1, onder jeugdhulp 1, 2 en 3). Het is niet iets wat erbij hangt of naar believen wel of niet kan worden ingevuld.

Waar blijft de zorg voor jeugd met een levenslange, levensbrede beperking?

Veel van deze kinderen kregen voorheen hun zorg en ondersteuning uit de AWBZ, Gezinnen en kinderen werden ondersteund met individuele, groepsbegeleiding, ouderbegeleiding en logeeropvang. Al dan niet via een pgb. In de huidige situatie vallen grote gaten in dit zorgaanbod. In natura wordt het niet meer geleverd, terwijl het pgb flink lijkt te worden ontmoedigd. De beperkingen die deze kinderen en jongeren hebben gaan niet over. Willen zij kunnen functioneren en participeren, dan moeten zij verzekerd zijn van goede zorg en ondersteuning, levenslang en levensbreed. Hier valt niet te ontzorgen, te demedicaliseren of te 'normaliseren'. Om deze reden past de huidige invulling van de uitgangspunten van de Jeugdwet dan ook niet bij deze groep kinderen. Per Saldo en Ieder(in) vinden dat ook jeugd met beperkingen en chronische aandoeningen onderdeel moet zijn van een breed 'gehandicaptentpact' waar wij bij het recente overleg in de Tweede Kamer over langdurige zorg voor hebben gepleit.

- ***Wij vragen u om zowel bij de behandeling van de evaluatie Jeugdwet als bij de uitvoering van het actieprogramma 'Zorg voor de Jeugd' bij de minister nadrukkelijk de jeugd met een beperking en/of chronische aandoening onder de aandacht te brengen.***
- ***Erken en zie dat de groep kinderen en jongeren met beperkingen en hun ouders een groep is die levenslange, langdurige zorg nodig heeft. Hier valt niet op te bezuinigen omdat zonder deze zorg en ondersteuning het grote doel van de Jeugdwet, meer meedoen in de samenleving, voor hen nooit zal worden bereikt.***

Stop ontmoediging van maatwerk, keuzevrijheid en pgb

Uit veel door ons ontvangen meldingen blijkt dat de situatie van kinderen met een beperking, en hun gezinnen, na de overgang naar de Jeugdwet in 2015 sterk is verslechterd. Eindeloze discussies tussen gemeenten en ouders over gebruikelijke en boven-gebruikelijke zorg, en een negatief oordeel over 'informele zorg', zijn aan de orde van de dag. Vaak leidend tot het ontmoedigen of zelfs weigeren om de inzet van een pgb toe te kennen voor informele zorg door ouders of naasten; zelfs wanneer overduidelijk is dat professionele zorg voor de betreffende zorgvraag niet passend is. Het gevolg is dat kinderen niet de hulp krijgen die nodig is, met escalatie en crisis tot gevolg.

Gemeenten plaatsen steeds meer zorg, ondersteuning en behandeling aan kinderen en jongeren onder algemene voorzieningen, arrangementen of hoofdaannemerschap. Kinderen en gezinnen die voorheen hun zorg (bijvoorbeeld via zelfstandige zorgverleners) goed geregeld hadden, komen hierdoor in de problemen. Zij kunnen contracten met vertrouwde zorg- en hulpverleners immers niet voortzetten.

Door deze manier van werken, komen zowel het maatwerk dat deze kinderen en hun gezinnen nodig hebben, als de keuzevrijheid – ook voor het pgb - waar ouders recht op

hebben, zwaar onder druk te staan. Een goede toerusting van (toekomstige) budgethouders/vertegenwoordigers en indicatiestellers in vorm van een cursus of training, zoals Per Saldo die aanbiedt is belangrijk.

- ***Wij verzoeken u er bij de minister op aan te dringen dat maatwerk en keuzevrijheid voor hulpvragers in de Jeugdwet niet wordt aangetast.***
- ***Het moet mogelijk blijven dat ouders en naasten als informele zorgverlener met een pgb zelf boven-gebruikelijke zorg geven aan hun kind.***
- ***Ook mag de benodigde zorg, ondersteuning of behandeling niet worden weggeduwd in algemene voorzieningen of ongrijpbare arrangementen***
- ***Het persoonsgebonden budget dient te allen tijde een volwaardige keuzemogelijkheid blijven voor diegenen die in staat zijn met een pgb te werken.***

Versnipperd systeem: kom met één toegang

Ouders belanden met de zorg- of ondersteuningsvraag voor hun kinderen in zeer bureaucratische processen waarbij voor elke wet een nieuwe beoordeling nodig is. Er worden over de hoofden van kinderen en hun ouders/verzorgenden heen discussies gevoerd tussen gemeenten, zorgkantoren, indicatiestellers, en zorgaanbieders over wie waarvoor (financieel) verantwoordelijk is.

Besluiten/indicaties worden vaak afgegeven met een korte geldigheidsduur en dit alles voor langdurige beperkingen die niet overgaan. Daarnaast wordt door gemeenten te weinig naar de samenhang in de totale hulpvraag gekeken. Het gaat niet alleen om zorg, onderwijs en werk, maar ook om vervoer, hulpmiddelen, mobiliteit en het invullen van vrije tijd. Dit gebrek aan integraliteit heeft tot gevolg dat kinderen en jongeren met beperkingen op belangrijke momenten in hun leven kansen missen en steeds minder mee kunnen doen in onze naar inclusie strevende samenleving. Dit is een rare, onbegrijpelijke paradox.

- ***Wij vragen u en de minister om één toegang in te richten voor jeugdigen en hun ouders. Zo'n loket staat in direct contact met alle benodigde expertise.***
- ***Maak dat loket verantwoordelijk voor de integrale afhandeling van de aanvragen voor jeugdhulp, over de wetten heen zonder dat de kinderen, jongeren en hun ouders daar last van hebben. Idealiter is dat dan het eerste loket waar zij zich melden met hun zorg- en/of ondersteuningsvraag. Dit vraagt inzet en samenwerking van gemeenten, zorgverzekeraars, aanbieders en zorgkantoren.***

Wachlijsten: werk beter regionaal samen

Gezinnen worden geconfronteerd met te lange wachlijsten en wachttijden voor hulp uit de Jeugdwet. Deels is dit terug te voeren op de ontoereikende financiering en inkoop van de noodzakelijke jeugdhulp door gemeenten. Aanbieders zeggen nog niet altijd de hulp te kunnen bieden die nodig is en professionals krijgen te weinig ruimte om te kunnen doen wat nodig is.

Daarnaast zien we dat er weinig wordt gedaan om passende hulp te bieden tijdens de overbruggingsperiode door bijvoorbeeld (intensieve) ambulante begeleiding toe te kennen. Ditzelfde geldt voor passende nazorg waardoor kans op terugval op de loer ligt en er wederom intensieve behandeling nodig is. Vele gezinnen komen hierdoor in een crisissituatie terecht. Voorbeelden hiervan vindt u terug in de melding in het Zwartboek.

- **Wij verzoeken u er bij de minister op aan te dringen dat hij vanuit zijn verantwoordelijkheid zorg draagt voor betere regionale samenwerking tussen gemeenten onderling en met de instellingen. Passende hulp komt daarmee beter binnen handbereik.**
- **De net samengestelde regionale expertise teams kunnen hier een goede rol in vervullen. Het regionale expertise team moet daadwerkelijk bestaan uit deskundige mensen met doorzettingskracht om dát te doen wat nodig is. Ouders die bij de toegang al compleet vastlopen bij de zoektocht naar passende hulp (zie zwartboek) moeten ook zelf contact kunnen opnemen met dit team.**

Ga uit van wat deze jeugd en hun ouders zelf aangeven nodig te hebben

Ouders en jeugdigen praten te weinig mee bij belangrijke afwegingen die voor hen worden gemaakt. Het gevolg is dat zij vaak noodgedwongen genoeg moeten nemen met niet-passende zorg. Voor de ontbrekende zorg wordt een irreëel beroep gedaan op het eigen netwerk en op de zelfredzaamheid. Hierdoor raakt de benodigde deskundige ondersteuning uit zicht en wordt het eigen netwerk overbelast.

- **Wij vragen u ervoor te zorgen dat bij de jeugdhulp de beste expertise bij de toegang zit zodat er een goede triage kan plaatsvinden. Deze laat nu zeer te wensen over. Om tot een deskundiger triage en een betere waarborging van de continuïteit van zorg en ondersteuning te komen zullen wijkteammedewerkers en professionals van gespecialiseerde jeugdhulp instellingen meer met elkaar moeten samenwerken. Door regionaal de dialoog aan te gaan zijn zij samen beter in staat te doen wat nodig is. Luister beter naar jeugdigen en hun ouders en ga uit van wat zij nodig hebben.**

Wij vragen u bovenstaande punten tijdens de plenaire behandeling van de evaluatie Jeugdwet naar voren te brengen. Als u meer informatie nodig heeft kunt u contact opnemen met Jacqueline Gomes, j.gomes@pgb.nl 06-55352619 of Ina Vijzelman, i.vijzelman@iederin.nl.

Met vriendelijke groet,



Aline Molenaar,
directeur Per Saldo



Illya Soffer,
directeur Ieder(in)