

**Illya Soffer**

directeur leder(in)

# BREED ONTHAAL

De meeste mensen met een levenslange beperking vallen per 1 januari 2015 niet langer onder één zorgwet, de AWBZ, maar onder meerdere zorgwetten. Vanaf die bewuste datum kwam er bij de gehandicaptenorganisaties een stroom aan meldingen binnen over niet (meer) passende zorg - inmiddels enkele tienduizenden in totaal.

**V**erreweg de meeste gaan over de moeizame toegang van mensen met een beperking tot de Jeugdwet en de Wmo. Dat roept de vraag op: hoe komt het dat mensen met een levenslange beperking zo vastlopen bij de toegang tot het sociaal domein? En moeten we wel verder op deze weg?

Van veel meldingen zou je kunnen zeggen dat het gaat om complexe problematiek, waarbij vaak ook nog sprake is van verstoorde verhoudingen tussen gemeente en zorgvrager. Maar als je deze casussen terug volgt in de tijd, dan blijkt de oorspronkelijke zorgvraag vaak helemaal niet zo complex te zijn. Een jong kind dat vreemd gedrag vertoont in de thuissituatie. De behoefte aan nadere diagnostiek bij een puber die dreigt uit te vallen op de middelbare school. Iemand die vanuit een revalidatiecentrum weer terug naar huis wil na een ernstig ongeluk. De behoefte aan ondersteuning bij de zorg voor een volwassen zoon met een ontwikkelingsachterstand. Deze aanvankelijk overzichtelijke zorgvragen blijken maanden later geleid te hebben tot hartverscheurende escalaties. Ondertussen is de zorgvraag zelfs aanmerkelijk zwaarder geworden door het uitblijven van passende hulp, dreigen ouders of naasten overbelast te raken en nemen de maatschappelijke kosten sterk toe.

## Een vergeten doelgroep

Toch waren de uitgangspunten van de decentralisaties zo veelbelovend: zorg en ondersteuning dichtbij, op maat, in samenspraak tot stand gekomen, gericht op participatie. Dat het dan toch misgaat, wordt in de eerste plaats veroorzaakt doordat gemeenten kinderen, jongeren en volwassenen met een levenslange beperking niet goed op het netvlies hebben gehad bij de uitwerking van de Wmo en de Jeugdwet.

De Wmo lijkt vooral ingeregeld voor ouderenzorg tot aan de palliatieve fase - waarna de zorgverzekeraar of de Wet langdurige zorg (Wlz) het overnemen - en voor het ondersteunen van huishoudens met een sociale kwets-

baarheid, totdat het gezin de boel weer op de rit heeft. De Jeugdwet lijkt vooral ingericht op het ondersteunen van ouders bij de opvoeding, het beschermen van kinderen uit zwakkere sociale milieus en het disciplineren van kinderen met ernstige gedragsproblematiek; de traditionele jeugdzorg. Bij beide wetten is de uitvoering gericht op relatief lichte, tijdelijke interventies in de sociale context en het aanspreken van eigen kracht.

Deze insteek werkt echter niet bij mensen met een levenslange beperking. Voor hen is langdurige (op- en afschaalbare) ondersteuning in alle levensdomeinen een noodzakelijke voorwaarde om te kunnen meedoen in de samenleving. Zonder passende zorg en ondersteuning, zonder bijpassend vervoer, zonder plek om te kunnen leren, wonen, werken, zonder inkomen, is iemand met een beperking gedoemd tot isolement en zijn naasten gedoemd tot overbelasting. Je kunt iemand met een beperking best aanspreken op eigen kracht, maar daarmee verdwijnt noch de beperking, noch de ondersteuningsbehoefte. De gemeente zou juist moeten helpen bij het duurzaam in balans brengen van iemands leven. Zodat het weer draaglijk wordt, zodat men weer kan meedoen, zodat gezinsleden worden ontlast. En die balans, daar moet de gemeente op blijven sturen. Als het nodig is van de wieg tot het graf.

## De-problematiseren werkt averechts

Een tweede reden waarom er zoveel misgaat, is het heersende idee dat de-problematiseren en de-medicaliseren goed is. Ofwel: je mikt eerst op eigen kracht, als dat echt niet werkt een algemene voorziening, dan eventueel maatwerk en als alles is mislukt gespecialiseerde hulp. Deze aanpak is wellicht geschikt voor sociale problematiek, maar niet voor mensen met een beperking. Voor jongeren met bijvoorbeeld autisme of een ontwikkelingsachterstand kan het nodig zijn om meteen gespecialiseerde begeleiding te regelen zodra zich problemen beginnen voor te doen. En soms is er dan ook al snel respijtzorg nodig om het gezin te ontlasten en steun bij het volhou-





*"Je kunt iemand met een beperking best aanspreken op eigen kracht, maar daarmee verdwijnt niet de ondersteuningsbehoefte."*



## *“We kunnen er niet omheen dat mensen met een beperking er in het sociaal domein flink op achteruit zijn gegaan.”*

den van school, en uiteindelijk misschien ook een nieuwe woonplek met ondersteuning. Het vervelende is overigens dat het zelf regelen van dit soort oplossingen met een pgb ook lastiger is geworden. Er worden veel minder pgb's toegekend en de tarieven zijn veel lager dan voorheen.

### **Levensloop-perspectief ontbreekt**

Een derde oorzaak van de problemen is het gehanteerde korte-termijn-perspectief. Hierdoor ontstaan er bij elke levensfase opnieuw problemen, omdat er geen passende ondersteuning beschikbaar is, terwijl je veel van die problemen lang van te voren kunt zien aankomen. Mensen met een beperking hebben hoe dan ook ondersteuning nodig als ze naar de middelbare school gaan, willen doorleren, aan het werk willen of zoeken naar een passende dagbesteding, en bij het vinden van een passende woonplek. Helaas zijn met het verdwijnen van de AWBZ veel voorzieningen voor mensen met een beperking verschaald of zelfs verdwenen. Voorzieningen die voorheen ruim beschikbaar waren voor mensen met een beperking zoals individuele begeleiding thuis, op school of op het werk en kortdurend verblijf worden in het gemeentelijke aanbod gemist.

Ouders met kinderen tussen de 16 en de 27 jaar vertellen ons ontzettend vaak over het gebrek aan perspectief dat zij ervaren. Hun kinderen komen thuis te zitten, zonder inkomen, zonder begeleiding, zonder dagbesteding, en zonder uitzicht op een woonvorm met begeleiding. Terwijl ze ernaar snakken om een waardevol leven op te bouwen en een zinvolle bijdrage te leveren aan de maatschappij. Het gevoel niet van waarde te zijn, breekt veel jongeren met een beperking en hun naasten op. Een hele generatie jongeren met een beperking dreigt de boot te missen, door gebrek aan mogelijkheden en gebrek aan ondersteuning.

### **Voldoen we hiermee aan het VN-verdrag?**

Behalve de drie bovengenoemde oorzaken speelt ook nog mee dat mensen met een beperking nu vaak afhankelijk zijn van meerdere (zorg)wetten, met allemaal eigen loketten, verschillende criteria en aparte eigen bijdragen. Met de bekende gevolgen: veel mensen die tussen wal en schip vallen of van het kastje naar de muur worden gestuurd. Is de oplossing dus: alle mensen met een levenslange beperking onderbrengen in de Wet lang-

durige zorg? Nee, niet zoals de Wlz nu is. Dat is echt een zorgwet in engste zin, met heel weinig oog voor de sociale context en maatschappelijke participatie.

Zinniger is het om nog eens terug te kijken naar de AWBZ. Doordat mensen met een chronische aandoening of beperking toen in één wet zaten was in elk geval helder dat op alle levensdomeinen duurzame ondersteuning voorhanden diende te zijn. In natura of pgb en alles ertussenin en volledig ambulante tot volledig residentiële en alle mogelijke tussenvormen. Ook was het helder dat alle mensen met een beperking, ongeacht hun beperking, levenslange zorg en ondersteuning nodig hadden. En de uitvoering van die wet maakte geen onderscheid naar handicap, alleen naar aard en zwaarte van de zorgvraag. Samenvattend: we kunnen er niet omheen dat mensen met een beperking er in het sociaal domein flink op achteruit zijn gegaan. Dit is een hele wrange constatering, wetende dat het VN-verdrag Handicap vanaf vorig jaar volledig van kracht is geworden.

Het VN-verdrag verplicht Nederland om veel inclusiever te worden en stapsgewijs de situatie van mensen met een beperking te verbeteren. Dit betekent ook dat we niet mogen accepteren dat mensen met een beperking in hun ondersteuning en begeleiding nu slechter af zijn dan vroeger in de AWBZ. Maatschappelijke participatie was een van de belangrijkste doelstellingen van de decentralisaties, en daarom waren ook mensen met een beperking daarover hoopvol. Maar als dat doel na vier jaar steeds meer uit zicht verdwijnt, is de vraag gerechtvaardigd: zijn we op de goede weg? Of moeten we toch, zoals in Vlaanderen, naar één wettelijke regeling, met één integrale toegang voor alle mensen met een beperking? Een regeling die meer samenhang biedt, meer bestaanszekerheid biedt, meer helderheid qua criteria, en meer in de breedte gestoeld is op de uitgangspunten van het VN-Verdrag Handicap?

In Vlaanderen is de term voor de integrale toegang tot gehandicaptenzorg: het 'breed onthaal'. Hoe treffend. Hoe mooi zou het zijn wanneer mensen met een beperking bij de toegangspoort tot zorg en samenleving niet voor de zoveelste keer stuiten op gesloten loketten en dichte deuren, maar kunnen rekenen op een warm welkom en een breed onthaal!