

Tweede Kamer der Staten-Generaal
Vaste Commissie voor VWS
Postbus 20018
2500 EA 'S-GRAVENHAGE

Onderwerp

Uitvoering Jeugdwet schiet tekort voor kinderen met een beperking
AO jeugd 13 juni

Datum	Referentie	Inlichtingen bij	Bijlagen
28-05-2019	19-0473/RT/IV	I.Vijzelman@iederin.nl	

Geachte leden van de Tweede Kamer,

Op 13 juni spreekt u over de Jeugdhulp in de volle breedte. Een onderwerp dat Ieder(in) en Per Saldo na aan het hart ligt als belangenbehartigers van jeugd met een levenslange, levensbrede beperking, chronische aandoening of ontwikkelingsstoornis. De Jeugdwet schiet in haar uitvoering voor deze groep tekort, met verstrekkende gevolgen. De groep is groot, de problematiek ernstig en de urgentie voor het aanpakken hiervan hoog. Wij vragen u daarom de minister te bevragen over onderstaande knelpunten.

Ruim 1.3 miljoen jeugdigen hebben een beperking of chronische aandoening

In tegenstelling tot wat vaak wordt gedacht, is de groep kinderen en jongeren met een chronische aandoening of beperking omvangrijk. Onlangs verscheen van het Verwey-Jonker instituut het rapport "*Een actueel perspectief op kinderen en jongeren met een chronische aandoening in Nederland*"; *omvang, samenstelling en participatie*¹. Volgens het rapport zijn er in 2018 in Nederland ruim 1,3 miljoen kinderen en jongeren met een beperking of chronische aandoening. In werkelijkheid is de groep nog groter, omdat jeugd met een (licht-)verstandelijke beperking² niet is meegenomen in dit onderzoek. Een zorgelijk resultaat uit het onderzoek is dat bijna 40% van de jongeren met een beperking of chronische aandoening aangeeft behoefte te hebben aan méér hulp en ondersteuning dan zij nu krijgen. Thuis, op school en bij het zelfstandig worden. Tevens hebben zij en hun ouders veel zorgen over passende hulp, school, werk vinden en hun toekomst als volwassene. In alle discussies over geld en jeugdzorg, verdient ook deze groep uw onverdeelde aandacht.

¹ <https://www.verwey-jonker.nl/publicaties/2019/een-actueel-perspectief-op-kinderen-en-jongeren-met-een-chronische-aandoening-in-nederland>

² Ruim 400.000 kinderen onder de 18 jaar hebben een IQ onder de 85 (NJI)

Veilig Thuis⁹ melding, worden aangespoord een opvoedcursus te volgen. Terwijl niet hun opvoedvaardigheden moeten worden versterkt, maar de balans tussen draagkracht en draaglast moet worden hersteld. Aan de andere kant horen wij ook dat deze jeugd onnodig vaak wordt doorverwezen voor behandeling, soms met verblijf, terwijl zij aangeven behoefte te hebben aan ambulante begeleiding en ondersteuning thuis of op school. Naast onvoldoende inzet van ambulant aanbod in het eigen netwerk, ontbreekt het ook aan de nodige respijtzorg (logeer-, naschoolse, vakantieopvang). In veel gemeenten is die bijna volledig wegbezuinigd. Het is juist door respijtzorg dat ouders de levenslange, levensbrede zorg voor hun kind langer kunnen volhouden en er even lucht is voor de andere gezinsleden. Bij het uitblijven van voldoende passende ondersteuning, raken deze gezinnen verder ontwricht en lopen zij de kans 'disfunctioneel' te worden. Uiteindelijk is er dan weer zwaardere (en duurdere) zorg nodig om het evenwicht terug te brengen. Ieder(in) en Per Saldo vinden dit een volkomen inefficiënte en weinig effectieve praktijk.

> Wilt u de minister vragen of hij bereid is gemeenten op te roepen de inzet van het ambulante zorgaanbod in het eigen netwerk en de wegbezuinigde respijtzorg voor de jeugd met een beperking, chronische aandoening of ontwikkelingsstoornis en hun gezinnen met spoed te herstellen?

Goede toegang voorkomt vastlopen en duurdere zorg

Ieder(in) en Per Saldo constateren dat in de toegang tot zorg en ondersteuning de kennis over jeugd in een kwetsbare context oververtegenwoordigd is. In schril contrast daarmee ontbreekt het te vaak aan kennis over jeugd met een beperking, chronische aandoening of ontwikkelingsstoornis. Wij zouden de toegang graag op zeer korte termijn versterkt zien met expertise omtrent jeugd met een levenslange en levensbrede beperking, chronische aandoening of ontwikkelingsstoornis. Met het doel via een verantwoorde triage, beter en eerder tot passende zorg en ondersteuning voor het kind en het gezin te komen.

In het Actieprogramma Zorg voor de Jeugd is toegezegd om komende periode meer aandacht te besteden aan de door ons bedoelde jeugd. Een goed begin, maar dit lost de problemen op korte termijn niet op. Om ongewenste stapeling van problematiek voor te zijn, bepleiten wij een versnelde verbetering van expertise bij de toegang. Als verbetering uitblijft, zien we de stapeling van de volgende problemen:

- crisisopvang;
- thuiszitters in het onderwijs;
- opname in een jeugdinrichting;
- burn-out bij ouders;
- duurdere zorg.

> Wilt u de minister vragen of hij bereid is versneld te investeren in het vakmanschap bij de toegang om tot passende zorg en ondersteuning te komen voor jeugd met een beperking, chronische aandoening of ontwikkelingsstoornis?

⁹ <https://iederin.nl/nieuws/18280/zwartboek--kinderen-met-langdurige-beperking--dakloos--in-de-jeugdwet/>

Zorg voor betrokkenheid jeugd en ouders bij besteding geld en bij onderzoek

Minister de Jonge kondigt in zijn brief van 27 mei jl. aan extra geld uit te trekken voor jeugdzorg en ggz. Ieder(in) en Per Saldo vinden het positief dat gemeenten beter toegerust worden om hun taak met betrekking tot jeugdhulp uit te voeren. Ieder(in) en Per Saldo hebben steeds benadrukt dat gemeenten de middelen moeten krijgen om hun taken na de decentralisaties goed uit te voeren. Maar met geld alleen worden de problemen in de uitvoering van de jeugdhulp niet opgelost. Wij vinden het essentieel dat gekeken wordt hoe het huidige aanbod beter kan aansluiten op de specifieke ondersteuningsbehoefte van gezinnen met jeugdigen met een levenslange, levensbrede beperking, chronische aandoening of ontwikkelingsstoornis.

Wij vinden het onbegrijpelijk dat de plannen voor de extra middelen, en de voorwaarden die de minister stelt aan de uitwerking, tot stand zijn gekomen zonder enige betrokkenheid vanuit het perspectief van jeugdigen met een beperking, chronische ziekte of ontwikkelingsstoornis, hun ouders en hun vertegenwoordigende organisaties. Zo worden tal van aannames over zorg en ondersteuning gedaan, die nergens getoetst of uitgedaagd zijn aan de ervaringen van degenen die het betreft. De minister zou een van de lijfspreuken van het VN-Verdrag 'Nothing about us, without us' ter harte moeten nemen.

In zijn brief kondigt de minister nader onderzoek aan. Daarbij zal onder andere gekeken worden naar de afbakeningsvraagstukken rond de jeugdhulpplicht. Ook bij de tot stand koming van dit onderzoek worden de vertegenwoordigende organisaties van ouders en jeugd niet betrokken. Ieder(in) en Per Saldo willen hier alvast heel duidelijk aangeven dat wij ons grote zorgen maken over het onderzoek naar de jeugdhulpplicht. Wij zien dat zware zorgtaken in toenemende mate gezien worden als onderdeel van de opvoeding. Dat is onjuist en zet zware druk op deze toch al kwetsbare gezinnen. Wij vragen u als volksvertegenwoordiging hier zeer scherp oog voor te hebben.

Wij roepen de minister op ervoor te zorgen dat het perspectief van jeugdigen met een beperking, chronische ziekte of ontwikkelingsstoornis en hun ouders bij de toekenning van de extra middelen en het onderzoek daaromheen stevig geborgd is. Betrek de ervaringsdeskundigen en vertegenwoordigende (ouder- en cliënt) organisaties bij het onderzoek en de monitoring van de besteding van de (extra) middelen.

> Wilt u de minister verzoeken dat hij ervaringsdeskundigen en cliëntenorganisaties betreft bij het onderzoek en de monitoring van de besteding van middelen?

> Wilt u de minister vragen bij toekenning van de middelen een deel te oormerken voor het verbeteren van de toegang en het ambulante zorgaanbod voor jeugd met een beperking, chronische aandoening of ontwikkelingsstoornis?

Wij vragen u deze punten naar voren te brengen en de minister hierover tijdens het AO Jeugd te bevragen. Als u nog vragen heeft naar aanleiding van deze inbreng dan zijn wij graag beschikbaar.

Met vriendelijke groet,

Illya Soffer,
directeur Ieder(in)

Aline Molenaar,
directeur Per Saldo