

Tweede Kamer der Staten-Generaal
Vaste Commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Postbus 20018
2500 EA 's Gravenhage

Betreft: Inbreng voor debat [Gehandicaptenbeleid / Verpleeghuiszorg / Wlz op 21 april 2022](#)

Datum: 13 april 2022

Geachte leden van de Vaste Commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

Op 21 april spreekt u over Gehandicaptenbeleid en WLz. Ten behoeve van uw debat vraagt een groep van mensen met een levenslang en levensbrede beperking, gesteund door de Coalitie voor Inclusie, Ieder(in) en Per Saldo uw aandacht voor de knellende situatie waarin zij verkeren.

Het is dringend noodzakelijk verandering te brengen in de positie van mensen met een levenslange en levensbrede beperking om hun leven op het gebied van zorg, ondersteuning, bestaanszekerheid ECHT BETER te maken. Voor deze groep heeft het versnipperde en verkokerde systeem van zorg en ondersteuning ernstige ongewenste effecten zodanig dat het deze groep ingrijpend belemmert hun dagelijks leven naar eigen inzicht in te vullen, persoonlijke levenskeuzes te maken en perspectief te krijgen over bestaanszekerheid.

Levenslang levensbreed

In tegenstelling tot de ouderenzorg gaat het om de groep mensen die een onomkeerbare beperking heeft en op alle levensdomeinen levenslang hulp en ondersteuning nodig heeft bij het deelnemen aan de samenleving. Zij wonen zelfstandig (extramuraal), en organiseren veelal hun eigen zorg (gedeeltelijk) door middel van het PGB. In aantal gaat het in ieder geval om een groep van circa 4340 mensen met een WLz indicatie met uitsluitend PGB, circa 10410 vallen onder de WMO en ZVW en zelfstandig wonen en circa 1342 die zorg ontvangen van Fokus Wonen en die tevens vallen onder de WMO en de ZVW.

Onzichtbaar als groep

Bovengenoemde groep mensen zijn met de knelpunten die ze ervaren, niet of onvoldoende in beeld. Hierdoor wordt er geen passend beleid ontwikkeld en lopen zij vast in wet en regelgeving. Zij lopen aan tegen de stapeling van regels, het conflicteren van regels en discriminatie in de uitvoering.

Hardvochtigheid en aanpak

In het verlengde van de toeslagenaffaire is er door VWS eind 2021 uitvraag gedaan bij een groep ervaringsdeskundigen met een Levenslange en Levensbrede beperking op basis van de motie Jetten - Ploumen (19-01-2021) naar hardvochtige situaties. Deze uitvraag heeft de notitie Levenslang Levensbreed (on)beperkt opgeleverd (zie bijlage), waarin de problematiek uitgewerkt is en oplossingsrichtingen zijn aangedragen. Het huidige beleid pakt op veel vlakken anders uit dan de bedoeling is. Sommige beleidsregels pakken zelfs hardvochtig uit. Dit zou op basis van bovenvermelde motie niet zo moeten zijn. Dit document met aanbevelingen vraagt om een actief politiek vervolg.

Wij willen dat mensen met een levenslange en levensbrede beperking (en hun naasten) veel meer in de positie komen om hun leven – naar vermogen en wens – in te richten zoals zij dat zelf graag willen. Vernieuwing in de langdurige zorg moet meer gericht zijn op het faciliteren van de keuzen, de wensen en de mogelijkheden om met en ondanks je beperking te kunnen deelnemen aan de samenleving. Dit in lijn met de uitgangspunten van het VN-verdrag Handicap, dat stelt dat mensen met een handicap op gelijke voet moeten kunnen deelnemen aan de samenleving.

De ervaringsdeskundigen uit deze groep willen hierover niet alleen in gesprek met de minister van Langdurige Zorg en Sport, maar vooral ook meedenken om tot verbeteringen te komen. Hieronder enkele punten uit dit onderzoek die aandacht en om doorpakken vragen;

Wat wij zien

De huidige wetten, regels en uitvoering daarvan werken niet voor mensen met een levenslange en levensbrede beperking, zoals hiervoor omschreven

➤ *Bureaucratie en wantrouwen*

Zij moeten zich door veel bureaucratie en onbegrip heen worstelen om hun leven op orde te krijgen. Zij ervaren bij verschillende loketten onbegrip, wantrouwen en soms ook tegenwerken om de zorg, ondersteuning en hulpmiddelen te krijgen die zij nodig hebben om mee te doen.

➤ *Bestaanszekerheid*

Er is sprake van stapeling van blijvende zorgkosten, terwijl het inkomen van de betreffende groep vaak laag is en perspectief op verbetering van inkomen ontbreekt of wordt belemmerd door de regelgeving. Regelgeving is discriminerend (gezinsinkomensafhankelijke eigen bijdrage WLz (NB geen eigen bijdrage bij Fokus Wonen), regelgeving in de participatiewet (kostendelersnorm). Er wordt uit gegaan van bruto-inkomen in plaats van netto-inkomen (aftrek van zorgkosten) bij aanvullende regelingen in gemeenten en vele andere regelingen. Zo worden mogelijkheden van participeren of samenwonen of trouwen ontmoedigd.

➤ *Belemmering inrichting zorg*

Het PGB dat eigen regie mogelijk moet maken, is de afgelopen jaren beperkt in zijn toepassing. Ook wordt het in verschillende gemeenten flink ontmoedigd. Het aantal mensen dat een PGB heeft gekregen in gemeenten is daardoor fors afgenomen. Bij herindicaties voor PGB ZVW en het gemeentelijk domein komt het veelvuldig voor dat indicaties enorm naar beneden worden bijgesteld terwijl de zorgvraag gelijk blijft.

In het regeerakkoord staat dat toegankelijkheid de basis is en dat deze regering wil investeren in de kwaliteit van de gehandicaptenzorg. Dit gesprek moet gevoerd worden vanuit en met -ervarings (deskundigheid) van de mensen om wie het gaat.

De kwaliteit van zorg, dienstverlening en hulpmiddelen staat onder druk. Mensen zijn in toenemende mate onzeker of zij de puzzel van zorg, ondersteuning en maatschappelijke participatie van jaar op jaar nog kunnen leggen. De optelsom van deze belemmeringen maakt dat mensen vastlopen omdat zij te weinig eigen regie en keuzevrijheid hebben, en onheuse bejegening, onbegrip en bureaucratie ervaren. "Je voelt je een burger met minder rechten, die dankbaar moet zijn dat je soms dingen wel geregeld krijgt."

Urgentie is nodig

De afgelopen jaren zijn er diverse onderzoeken gedaan, echte verandering en een merkbare verbetering van de uitvoering treedt echter niet op. De problematiek lijkt niet de urgentie te krijgen die nodig is.

➤ Als je kijkt naar de bureaucratie, dan is er een intensief traject geweest waarbij onder de naam "ontregel de zorg" de bureaucratie aangepakt moest worden. Dit heeft voor mensen met een levenslang en levensbrede beperking geen enkel soelaas geboden. Terwijl ze intensief hebben meegewerkt aan schrapessies.

➤ Als je kijkt naar het PGB, dat meer regie zou moeten geven om je leven met een zorgvraag in te richten, is dit zodanig beperkt en beknot dat je er onvoldoende aan hebt. Denk aan de maximering van het informele tarief tot €21,00 per uur of aan de maximering die gemeenten opleggen. Geen zorgverlener wil voor dit bedrag werken waardoor de continuïteit van zorg niet geborgd kan

worden. Ook bij de Zorg in Natura is er geen goed alternatief dat goed aansluit op volwaardig leven.

- Dan de financiële positie van mensen met een beperking, de enorme stapeling van zorgkosten is goed bekend maar hierop wordt geen goede actie ondernomen. En tenslotte is er de discussie over de eigen bijdrage in de WLz. Deze wordt als discriminerend ervaren omdat het toekomstperspectieven zoals trouwen en kinderen krijgen ontnemt. Dit is een ernstige inbreuk op het persoonlijk leven van (jonge) mensen met een levenslange en levensbrede beperking. Eveneens zorgt deze hachelijke financiële situatie ervoor dat verbetering van je inkomen buiten het zicht raken. Ouders kunnen hun kinderen niet op gelijke wijze financieel behandelen omdat schenkingen zorgen voor toename van vermogen.

Wat wij willen

Een aparte regeling (status aparte) voor levenslang levensbreed (on)beperkt:

- Stel mensen in staat op voet van gelijkheid te kunnen deelnemen aan de samenleving,
- Regel via een onafhankelijke toegang de zorg en ondersteuning
- Zorg voor inkomenszekerheid, zonder gedoe tussen schotten
- Bewaak en voorkom daadwerkelijke stapeling van zorgkosten.
- Faciliteer toegang tot het PGB, het is geen luxe: Sterker nog om eigen regie over je leven te houden is PGB onontbeerlijk. Uiteindelijk is PGB-zorg goedkoper voor de Staat

In onze aanpak staat het verbeteren van de positie van de mensen met levenslang en levensbrede beperking door een onafhankelijke – levensbrede - indicatie op maat, centraal. Door persoonsvolgende bekostiging wordt de eigen regie, keuzevrijheid en zeggenschap versterkt. Passende, flexibel inzetbare, zorg en ondersteuning zijn in onze gezamenlijke visie altijd voorwaardelijk voor het recht om naar wens en vermogen op gelijke voet te kunnen meedoen aan/in de samenleving. (Het VN-verdrag Handicap hoort het kader te zijn)

In de sessies met VWS en de ervaringsdeskundigen is als oplossing benoemd dat er een status aparte moet komen voor deze groep mensen. Een status aparte die in **alle regelgeving** doorwerkt. Het lijkt de enige manier om de impasse voor deze groep te doorbreken.

Namens de groep ervaringsdeskundigen Levenslang en Levensbreed met een beperking,

Met vriendelijke groet,

Margit van Hoeve

Ouder en tevens bestuurslid Coalitie voor Inclusie

E-mail: info@coalitievoorinclusie.nl

Coalitie voor Inclusie; Per Saldo; Ieder(in), Kenniscentrum Zorginnovatie (Hogeschool Rotterdam)



Kenniscentrum
Zorginnovatie