

Mensen met een beperking worden niet gehoord

De bezuinigingen van de afgelopen jaren op de gehandicaptenzorg worden scherp gevoeld door mensen met een beperking en hun omgeving. Vijf ouders gingen hierover op uitnodiging van KansPlus in gesprek. Wat merken zij in de praktijk van de afbouw van de gehandicaptenzorg? Hoe zien zij de toekomst? Een verslag.

'Mijn zus wordt binnenkort vijftig. Ze heeft het syndroom van Down, heeft dagbesteding bij 's Heeren Loo en woont bij de JP van den Bent stichting. Het gaat nu goed', vertelt Mariët Ebbinge uit Deventer. Ze is ook heel tevreden over met name de JP van den Bent stichting. Maar Ebbinge heeft zorgen voor de toekomst, als de ZZP's 3 en 4 worden overgeheveld van de AWBZ naar de gemeenten. 'Hebben ze in Den Haag enig idee waarover ze het hebben?' Ze haalt hoogleraar Heleen Evenhuis van de Erasmus Universiteit aan, die in de Volkskrant geïnterviewd werd. Voor zeker negenduizend mensen met een beperking dreigen grote problemen. De dagelijkse zorg voor hen is te veel gevraagd voor huisartsen, de thuiszorg en mantelzorgers. 'Dat geldt ook voor mijn zus', zegt Ebbinge. 'Ze functioneert in alle opzichten als een vijfjarige. Maar ze is wel ingedeeld in ZZP-3. Dus volgens de overheid kan ze zelfstandig wonen. Dat klopt gewoon niet.'



Mariët Ebbinge: 'Hebben ze in Den Haag enig idee waarover ze het hebben?'

'Mijn zus kan volgens de overheid zelfstandig wonen, maar dat klopt niet'

'Kamerleden denken dat dit kan'

De beeldvorming van politici wordt sterk bepaald door het overheidsbeleid dat zoveel mogelijk mensen met een beperking in de maatschappij moesten gaan wonen, constateert Anke den Ouden uit Beek en Donk, moeder van een 26-jarige zoon die bij zorginstelling ORO woont. 'Logisch dat een Tweede Kamerlid nu denkt dat het gewoon kan.'

Den Ouden zelf is daar veel minder optimistisch over. 'Ik denk dat veel politici inderdaad niet weten waarover ze het hebben. Kijk, als Tweede Kamerlid moet je ook maar gewoon besluiten nemen op basis van nota's, cijfers en de standpunten van de partij. De mens met een beperking is nauwelijks zichtbaar.' Overschat de vaardigheden van mensen met een beperking niet, waarschuwt ze. 'Neem zoiets simpels als je eigen verjaardag vieren. Dat kunnen veel van deze mensen al niet. Het besef dat er taart moet komen en iets te drinken, is voor hen moeilijk te bevatten.'

Op is op

Bovendien is er veel meer aan de hand dan alleen een overheveling van verantwoordelijkheden naar de gemeenten. 'Wat er waarschijnlijk gaat gebeuren, is dat er in de AWBZ een pot geld overblijft voor gehandicapten met ZZP-5 tot en met 8. Als dat gedurende een jaar op raakt, dan is het op. Terwijl mensen met een beperking nu een wettelijk recht op zorg hebben', zegt directeur Jo Terlouw van het belangennetwerk voor mensen met een beperking KansPlus.

Het budget dat naar de gemeenten wordt overgeheveld, voor de ZZP's 3 en 4, is niet geormerkt. 'Dat betekent dat gemeenten zelf mogen bepalen waaraan ze het besteden, zolang het maar aan uitgaven in het sociaal domein is', zegt Terlouw. 'Als je dan bijvoorbeeld kijkt hoeveel ouderen er zijn en hoe weinig gehandicapten, dan kun je wel nagaan dat mensen met een beperking helemaal achteraan komen te staan. Bovendien is het de vraag of ze deze doelgroep wel kunnen opvangen. Ik merk dat de gemeenten daar zelf steeds meer over gaan aarzelen. Daarbij is er geen enkele zekerheid dat er kwaliteit geboden wordt.'

'Je kunt wel nagaan dat mensen met een beperking helemaal achteraan komen te staan'

Pakketjes in plaats van mensen

Maarten en Corrie van Meerkerk zijn bijna 70 en strijden nog dagelijks voor hun dochters, een 48-jarige tweeling met een verstandelijke beperking en autisme. Sinds vier jaar wonen de zussen bij zorginstelling Reinaerde, de 44 jaar daarvoor namen hun ouders de volledige zorg op zich. Ze ervaren in de dagelijkse praktijk hoe zelfs in een kort tijdsbestek van vier jaar de zorg achteruit kan gaan.



Maarten Meerkerk: 'Ze hebben drie keer per week een andere vader of moeder, zo zie ik het'

'Een week of zes geleden hoorden we dat de groenvoorziening in IJsselstein waar een van onze dochters werkt opgeheven wordt. Ze moet voortaan naar een zorgboerderij in Haarzuilens, een flink eind verderop. Dit bericht kwam rauw op ons dak, ouders en andere verwanten wisten van niks. En dat terwijl alles al geregeld was!', zegt Maarten van Meerkerk. 'We hebben gezegd: Jullie doen alsof het pakketjes zijn die je moet

wegzetten, in plaats van mensen met autisme die behoefte hebben aan structuur en duidelijkheid', vult Corrie van Meerkerk aan.

Ook op de woning verandert er veel. Vaste medewerkers worden in toenemende mate vervangen door flexmedewerkers. 'Ze hebben twee of drie keer in de week ineens een andere vader of moeder, zo zie ik het', merkt Maarten van Meerkerk op. 'Dat is niet verantwoord bij een heleboel mensen, en zeker niet bij mensen met autisme.'

's Nachts niet plassen

De bezuinigingen en verschraling van de zorg zijn ook voor de andere gespreksdeelnemers voelbaar. Gerda Zuidgeest is mentor van haar zus, die bij Ipse de Bruggen woont. 'Ik merk dat ze gewoon minder tijd en minder mensen hebben voor de begeleiding. Er zijn meerdere mensen met epilepsie, waaronder mijn zus. Als er eentje een aanval heeft, dan kan de begeleider niet bij de anderen zijn. En mensen die dat niet zonder hulp kunnen, worden door gebrek aan begeleiding 's nachts geacht niet te plassen. Maar dat lukt toch gewoon niet!'



Anke den Ouden: 'Je baas ziet je aankomen als je regelmatig onverwacht weg moet om bij te springen'

Anke den Ouden merkt dat steeds meer op wettelijk vertegenwoordigers en vrijwilligers een beroep gedaan wordt om een aandeel te leveren in de zorg. 'Dan word je bij wijze van spreken opgebeld dat je zoon op zijn bril is gaan staan en of je met hem naar de opticien wilt gaan. Vroeger werd dat gewoon door de medewerkers opgelost. Hetzelfde geldt voor de begeleiding naar het ziekenhuis. Af en toe bijspringen doen we allemaal weleens. Maar als je regelmatig onverwacht van je werk weg moet door dit soort dingen, dan ziet je baas je aankomen.'

Verder wordt de eigen bijdrage die mensen met een beperking moeten betalen jaar op jaar omhooggeschroefd, zegt Den Ouden. 'Bewoners die gewend waren om een keer per jaar op vakantie te gaan of af en toe wat te drinken in de soos, die moeten daar nu soms keuzes in maken. Het is niet anders.'

'Er komt geen helderheid over de vraag hoe zorginstellingen het geld besteden'

Zelf vervoer regelen

Corrie en Maarten van Meerkerk kregen een brief met het verzoek om zelf het vervoer voor een van hun dochters te regelen. Want de reiskostenvergoeding die de zorginstelling kreeg is gedaald. 'Het was een beetje vreemd, want later kregen we te horen dat ze een contract hadden met een vervoerder waar ze niet onderuit konden. Dus toen ging het plan ineens niet door. Maar de kosten lopen op. Ze betaalt inmiddels vijftig euro per maand voor het busje', zegt Maarten van Meerkerk.

Ook is bij hun dochters de gymnastiekavond wegbezuinigd. 'Maar de bewoners worden wel dikker nu. Er is te weinig personeel om met ze naar buiten te gaan. Vroeger waren er twee op een groep, nu nog maar één. En 's avonds is er zelfs één op twee groepen', zegt Corrie van Meerveld. Wat haar betreft is het simpel op te lossen. 'Wij hebben voorgesteld om in de woonkamer een hometrainer neer te zetten. Maar daar hebben we van de manager geen reactie op gekregen. Net zo min als op ons verzoek voor een gesprek met alle ouders en de begeleiding.'



Corrie van Meerkerk: 'Op ons verzoek voor een gesprek met alle ouders reageerde de manager niet'

Gebrek aan openheid

De ervaringen van de familie Van Meerkerk leggen de vinger op nog een andere zere plek, namelijk het gebrek aan communicatie en openheid bij zorginstellingen. 'Het doet me denken aan de zaak-Brandon', zegt KansPlus-directeur Terlouw. 'Deze jongen zat vastgeketend en er werd voor hem niet de goede behandeling gevonden. Wat daar misging en wat steeds weer misgaat is dat zorginstellingen een gesloten cultuur hebben. Als de top van een zorginstelling helder communiceert en goed luistert, dan vertaalt zich dat door naar de werkvloer.'

Openheid zou er ook moeten zijn over de besteding van de zorgbudgetten. De belastingbetaler draagt iedere maand een fors bedrag aan AWBZ-premie af. Maar waar het blijft? Terlouw: 'Wij proberen daar al 15 jaar achter te komen. En er zijn regelmatig kamervragen over gesteld. Maar er komt maar geen helderheid over de vraag hoe zorginstellingen het geld besteden. Terwijl je op basis van de cijfers een goed gesprek zou moeten kunnen houden over de keuzes die de zorginstelling de komende tijd moet maken'.

'Waarom bespreken we niet met elkaar hoe we dit oplossen?'

Geducht wapen

Cijfers kunnen een geducht wapen zijn in de belangenbehartiging en bij het maken van beleid. Anke den Ouden, als lid van een regionale cliëntenraad toch niet slecht op de hoogte, werd kortgeleden nog geconfronteerd met de financiële mist die over de gehandicaptensector hangt: 'Ik had van KansPlus gehoord dat er voor mijn zoon met ZZP-7 voorlopig niks verandert. Maar ORO kwam vervolgens met het verhaal dat de organisatie als geheel maar liefst 30 procent gekort dreigt te worden.' Jo Terlouw, die de nieuwste kabinetsplannen en -cijfers naar dit gesprek heeft meegenomen, fronst de wenkbrauwen. Hij kan het genoemde percentage met geen mogelijkheid in de stukken terugvinden.



Gerda Zuidgeest: 'Het zijn vooral de ouders die opkomen voor mensen met een beperking. En veel van hen zijn op hogere leeftijd'

Mentorvergoeding

Gerda Zuidgeest vindt dat instellingen veel meer verantwoording zouden moeten afleggen. Zelf heeft ze met hulp van KansPlus een weg gevonden door het woud aan regelingen in de zorg. 'Omdat ik in de bijstand zit, kon ik nooit iets voor mijn zus meenemen of organiseren. Maar wat ik niet wist is dat ik een mentorvergoeding kon krijgen. Daarmee kan ik leuke dingen doen voor mijn zusje.'

Ze benadrukt hoe erg ze het zou vinden als KansPlus niet meer zou bestaan. 'Het zijn vooral de ouders die opkomen voor mensen met een beperking. En veel van hen zijn op hogere leeftijd. Als ze overlijden, dan ben ik bang dat de boel in elkaar stort.'

Dagbesteding sneuvelt

'Als de gemeente straks een belangrijke rol gaat vervullen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, waar zit dan uw grootste zorg?', vraagt Jo Terlouw.

'De hoeveelheid zorg die je krijgt wordt afhankelijk van het beleid dat jouw gemeente toevallig nastreeft', reageert Mariët Ebbinge.

'Mijn grootste zorg is dat je als vertegenwoordiger van mensen met een verstandelijke beperking steeds minder je recht kunt halen. En concreet heb ik vooral zorgen over de dagbesteding van mijn zus. Ik denk dat die in handen van de gemeente als eerste sneuvelt.'

De grens is wel bereikt in wat de maatschappij op de schouders van mensen met een beperking kan leggen, vinden de deelnemers aan dit gesprek. 'Hoe we als maatschappij met elkaar omgaan, dat is toch erg', zegt Den Ouden. 'Pakketbezorgers moeten zich als zelfstandige verhuren en leggen het pakje maar voor de dichte voordeur, omdat ze anders geen geld krijgen. En de thuiszorg komt steunkousen aantrekken op een tijd die de cliënt niet zelf kan bepalen.'

Natuurlijk zijn het economisch moeilijke tijden, beaamt Den Ouden. 'Maar waarom bespreken we niet met elkaar hoe we dit oplossen? Net zoals je dat thuis doet als je minder inkomsten hebt: Wat kunnen we wel doen en wat niet? En kijk daarbij vooral naar de persoon om wie het gaat, zoals mijn zoon. Wat is voor hem belangrijk? We moeten het menselijke behouden.'

'Als het eenmaal in volle hevigheid gaat spelen, dan loop je achter de feiten aan'

'Zo kan ik ook beleid schrijven'

De overheid blijft erop hameren dat mensen met een beperking meer zelf moeten doen en dat er een grotere rol is weggelegd voor vrijwilligers in de zorg. Maar dan komt het toch vooral op de familie neer. En de inzet van ouders en andere mantelzorgers nadert nu al een kritieke grens, waarschuwen de deelnemers aan dit gesprek. 'Er wordt al heel veel gedaan. Je kunt je afvragen of er nog meer gedaan kan worden', zegt Ebbinge.

'Er wordt wel heel makkelijk naar vrijwilligers gewezen', vindt Den Ouden, die zelf heel wat uren actief is in de cliëntenraad. 'Zo kan ik ook beleidsnota's schrijven. Maar het is gewoon niet reëel. Veel mensen met een beperking hebben ouders die zeventigplusser zijn.'

Het echtpaar Van Meerkerk behoort binnen afzienbare tijd ook tot die leeftijdscategorie. Corrie is om de dag op de woning van haar dochters. En niet alleen voor de koffie. 'De bedden afhalen en de was in de machine doen, dat doe ik samen met mijn dochters. De begeleiders hebben geen tijd voor.' En als er zeven huisgenoten bij elkaar in de woonkamer zitten, dan is er altijd wel



Jo Terlouw: 'Laat van je horen en verenig je, of het nou bij KansPlus is of een andere vereniging'

eentje die een opstandige bui heeft, vult haar man aan. 'Dan gaat mijn vrouw erbij zitten. Daar heeft de leiding geen tijd voor, die zijn met de overdracht bezig. Het menselijke aspect gaat door alle bezuinigen helemaal verloren. Met schoolgaande kinderen maak je toch ook even een praatje als ze thuis komen?'

Rooskleurig beeld bijstellen

Lange tijd heeft in Nederland het beeld bestaan dat het wel redelijk goed geregeld is voor mensen die zorg nodig hebben. Maar het wordt tijd dat rooskleurige beeld bij te stellen. Want het is al lang niet vanzelfsprekend meer dat mensen met een beperking gezien en gehoord worden, laat staan dat ze de ondersteuning krijgen die ze nodig hebben.

'Het is meer dan ooit belangrijk dat we opkomen voor mensen met een beperking', zegt directeur Jo Terlouw van KansPlus. 'Dat begint ermee dat we elkaar weten te vinden als ouders en broers en zussen. Zorg dat je elkaar kent en contact houdt als je zoon of dochter in hetzelfde huis woont of dezelfde dagbestedingslocatie. Laat van je horen en verenig je, of het nou bij KansPlus is of een andere vereniging.'

Misschien zijn nog lang niet alle ouders zich goed bewust van wat er de komende jaren op hen af zal komen, merkt Ebbinge op. 'Maar als het eenmaal in volle hevigheid gaat spelen, dan loop je achter de feiten aan.'

Veel kiezers zal het wellicht niet trekken, maar het zou wel eens hoog tijd kunnen zijn om een politieke partij voor mensen met een verstandelijke beperking op te richten, zegt Maarten van Meerkerk. 'Dat heeft die Henk Krol toch ook gedaan? Actualiteitenprogramma's gaan ook altijd over ouderen en nooit over gehandicapten. Het wordt tijd dat gehandicapten meer in beeld komen!'

Over KansPlus

Dit gesprek is georganiseerd door KansPlus, een belangennetwerk dat zich inzet voor een goed leven van de mens met een verstandelijke beperking.

KansPlus is de grootste organisatie die zich inzet voor de belangen van mensen met een verstandelijke beperking met ongeveer 70 ledengroepen, 10.000 leden en ruim 1000 vrijwilligers.

De ledengroepen van KansPlus organiseren regelmatig lokale activiteiten en voorlichtingsbijeenkomsten voor alle leden. Daarnaast ondersteunt KansPlus ook cliëntenraden via VraagRaak, het steunpunt medezeggenschap.

Meer informatie en contact: www.kansplus.nl