



## Wat wil KansPlus met de langdurige zorg?

Het kabinet heeft haar voornemens met betrekking tot de ontwikkeling van de langdurige zorg verwoord in de brief van staatssecretaris Van Rijn en de daarbij behorende bijlage. Aan de hand van een tiental voor KansPlus, Belangennetwerk verstandelijk gehandicapten, belangrijke visiepunten, geven we aan op welke onderdelen de plannen moeten worden bijgesteld.

### **1. Uniek en gelijkwaardig**

*Ieder mens -ook de persoon met een verstandelijke beperking- is uniek en moet de mogelijkheid hebben dit unieke verder te ontwikkelen. Om deze ontwikkeling in de ondersteuning mogelijk te maken moet ruimte zijn voor de diversiteit. De ondersteuning moet daarom gebaseerd zijn op een zogenaamd duizend-sporen beleid en niet op enkele algemene modellen en concepten. Mensen met een verstandelijke beperking zijn gelijkwaardig aan andere burgers en hebben recht op een kwaliteit van leven die vergelijkbaar is met die van een gemiddelde andere burger. De verstandelijke beperking mag niet leiden tot materiële of immateriële achterstelling.*

Wat moet beter?

- a. De compensatieplicht in de WMO is gericht op zelfredzaamheid en participatie. Dat is een te beperkte invalshoek, zeker als deze begrippen vooral in functionele zin geïnterpreteerd worden. Mensen met een aangeboren of vroeg ontstane verstandelijke beperking hebben veelal over de volle breedte van hun kwaliteit van leven ondersteuning nodig. De compensatieplicht moet daarom verbreed worden naar kwaliteit van leven in het geheel.
- b. Er moet een landelijk vastgesteld kader komen waar de zorg in het kader van de WMO minimaal aan moet voldoen en hoe op onafhankelijke wijze de behoefte aan zorg wordt vastgesteld. Toezicht van de inspectie moet niet alleen in woord, maar ook in daad geregeld zijn. Er mogen geen grote verschillen zijn tussen de gemeentes in de zorg en ondersteuning die mensen met een verstandelijke beperking in het kader van de WMO krijgen.
- c. Voor mensen met een verstandelijke beperking is het vrijwel niet mogelijk om door arbeid een fatsoenlijk inkomen te verwerven. Ze zijn gedurende hun hele leven afhankelijk van een sociale minimumuitkering. Deze financiële achterstelling moet gecompenseerd worden door goede inkomensondersteunende maatregelen (huurtoeslag, zorgtoeslag, vrijstelling van eigen bijdrage, aanvullen uit bijzondere bijstand, enz)

### **2. Persoonlijke ontwikkeling**

*Zoals ieder mens, heeft een persoon met een verstandelijke beperking eigen kwaliteiten en mogelijkheden, en het inherente verlangen deze te ontwikkelen. Om dit mogelijk te maken moet hij*

*zich veilig voelen en omringd door mensen met wie hij een vertrouwensband heeft. Het recht zich te kunnen ontwikkelen is verbonden met het recht zich veilig te voelen in relaties met mensen die in het dagelijks leven een belangrijke rol innemen. Continuïteit in de relatie met hulpverleners moet het mogelijk maken een vertrouwensband te ontwikkelen. In deze relaties dient hij deskundige ondersteuning te krijgen om hem te helpen zijn kwaliteiten te ontwikkelen. Kinderen en volwassenen met een beperking moeten gebruik kunnen maken van specifieke voorzieningen die taken hebben in de ondersteuning van de persoonlijke ontwikkeling.*

Wat moet beter?

- a. Er moeten landelijke kaders worden aangegeven m.b.t. de deskundigheid van hulpverleners waar de gemeente bij het inkoopbeleid rekening mee moet houden. Zorg en ondersteuning waar nu in de AWBZ gekwalificeerd personeel voor gevraagd wordt, mag in de WMO niet door ongekwalificeerd personeel of vrijwilligers gedaan worden.
- b. In de WMO moet aandacht zijn en blijven voor de ondersteuning van de persoonlijke ontwikkeling van mensen met een verstandelijke beperking. Dit mag niet stoppen wanneer een jongere de school verlaat.

### **3. Familierelaties**

Het primaire netwerk van de persoon wordt gevormd door diens familie: ouders, broers/zussen, overige familie. De familie zal van nature al het mogelijke doen om de persoon de noodzakelijke steun en ondersteuning te geven. Bij de vraag wat van de familie verwacht mag worden, dient rekening te worden gehouden met de (levenslange) belasting die dit netwerk heeft. Bovendien moet de relatie tussen de persoon en zijn familie zich in een natuurlijke zin kunnen ontwikkelen. Er moet sprake kunnen zijn van een 'volwassen' ouder-kind relatie, waarbij de ouder niet altijd tevens hulpverlener is.

Wat moet beter?

- a. Het schijnbaar leidende principe in de WMO dat mensen zo lang mogelijk thuis moeten wonen moet van tafel voor mensen met een verstandelijke beperking. Het is aan ouders en hun kind zelf om te bepalen wanneer het moment daar is om uit huis te gaan.
- b. Ouders en broers & zussen moeten zelf kunnen aangeven hoe lang en hoe intensief ze zorgtaken kunnen vervullen. Hun besluit iets niet (meer) aan te kunnen moet gerespecteerd worden, en de gemeente en/of zorgverzekeraar dient op dat moment de verantwoordelijkheid te nemen om de noodzakelijke zorg en ondersteuning te regelen.

### **4. Wonen**

De woning en de woonomgeving van iemand vormen de basis van waaruit hij deelneemt in het dagelijks leven. Hier moet hij zich volkomen veilig kunnen voelen. Een persoon moet zelf kunnen aangeven in welke woonlocatie en woonvorm hij zijn leven het best vorm kan geven. Er moeten voldoende mogelijkheden zijn om uit te kiezen, zoals één- of meerpersoons woningen, en woningen in een reguliere woonwijk of in een beschutte woonomgeving. De woonplek en woonvorm zijn medebepalend voor de zorg en ondersteuning die iemand nodig heeft. Voor onderdelen van de noodzakelijke zorg moet iemand gebruik kunnen maken van voorzieningen buiten de grenzen van de gemeente waar hij woont.

De woning is het eigen domein van de persoon en zijn huisgenoten. Desgewenst moet van zorgaanbieder in de woning gewisseld kunnen worden, zonder dit eigen domein op te moeten geven.

Wat moet beter?

- a. Mensen moeten de mogelijkheid hebben om, na het verlaten van het ouderlijk huis, te wonen in een beschutte of beschermende woonomgeving, zoals we die nu kennen bij AWBZ zorgaanbieders. De optie om daar woonruimte te huren moet financieel mogelijk gemaakt worden.
- b. Als ouders van een kind met een matige tot ernstige verstandelijke beperking, op basis waarvan toegang tot de kern-awbz mogelijk is, ervoor kiezen hun kind zo lang mogelijk thuis te houden, moet dit mogelijk gemaakt worden door een goed zorgaanbod in de vorm van geëigende dagbesteding, logeer- en vervoermogelijkheden en verzorging thuis. Door afschaffing van de extramurale awbz komt dit onterecht op de tocht. (\* zie bijlagen) Een toereikend PGB vanuit een awbz-indicatie kan een alternatief zijn waarmee de ouders toch de goede zorg en ondersteuning voor hun kind bij ervaren en gekwalificeerde zorgaanbieders in kunnen kopen.
- c. Ook binnen de kern-awbz moet het principe van (financieel) scheiden van wonen en zorg mogelijk gemaakt worden, waardoor mensen van zorgaanbieder kunnen veranderen, zonder te moeten verhuizen naar een andere instelling.

## **5. Individu en samenleving**

Mensen met een beperking zijn volwaardig lid van de samenleving. Ze moeten gebruik kunnen maken van alles wat de samenleving voor haar burgers biedt, en hun bijdrage tot het vorm geven van de samenleving moet tot zijn recht kunnen komen, ongeacht de plaats waar ze wonen. De structuren en cultuur van de samenleving moeten, in combinatie met gerichte ondersteuning, deze inclusie mogelijk maken. Het individu en diens behoeften en mogelijkheden zijn hierbij leidend.

Wat moet beter?

- a. Participatie in de samenleving mag niet verbonden zijn aan het moeten wonen in een reguliere woonomgeving. Ook mensen die wonen in een beschutte omgeving zijn deel van onze samenleving en gemeentes en awbz-zorgaanbieders dienen actief beleid te ontwikkelen om hier voor de betrokkenen zelf inhoud aan te geven.
- b. Het gebruik van het begrip 'de-institutionalisering' wordt gehanteerd om de verschuiving van AWBZ naar WMO te typeren, maar hiermee wordt onduidelijkheid gecreëerd over de positie van kleine woonvormen als ouderinitiatieven en Thomashuizen. Zijn dat instituten binnen de AWBZ, of vallen deze woonvormen in de toekomst onder de WMO?. De-institutionalisering heeft niet te maken met de financiering, maar met de manier van organiseren en van denken over de relatie tussen de cliënt en de zorgaanbieder. Ook binnen de awbz dient de-institutionalisering van de zorg op geleide van de zorgvraag actief ter hand te worden genomen. De cliënt en diens behoefte dient uitgangspunt te zijn in het organiseren van de zorg, en niet het belang van de organisatie.

## **6. Zorg en ondersteuning**

Mensen met een verstandelijke beperking hebben recht op zorg die nodig is om een aanvaardbare kwaliteit van leven te kunnen realiseren. Hierbij worden de eigen kwaliteiten en mogelijkheden van de persoon optimaal benut, in aanvulling op de zorg die nodig is om wat niet zonder hulp is te compenseren. De behoefte aan zorg dient op een onafhankelijke wijze te worden vastgesteld en leiden tot een recht op zorg dat voor iedereen gelijk is, ongeacht de gemeente waar hij woont.

Wat moet beter?

- a. Zowel voor de kern-awbz als voor de wmo moet een onafhankelijke, objectieve en integrale indicatie plaats vinden waarbij niet alleen gekeken wordt naar de beperking die iemand heeft en de zorg en ondersteuning die daarop gericht is, maar ook op de potenties en de ondersteuning die nodig is om die te ontplooiën.
- b. Ook binnen de wmo moeten mensen op basis van een indicatie aanspraak kunnen maken op een passend zorgaanbod
- c. Bij collectieve aanbesteding / inkoop moet de gemeente toetsbare waarborgen regelen voor de kwaliteit van de zorg. Het moet duidelijk zijn wie bepaalt wanneer een collectief aanbod niet toereikend is en gezocht moet worden naar een individuele oplossing. Wat KansPlus betreft moet het oordeel van de cliënt of diens vertegenwoordiger hierin bepalend zijn.
- d. Indicatie voor AWBZ zorg in termen van ZZP's geeft cliënten enige zicht en zekerheid mbt de hoeveelheid zorg die ze mogen verwachten. Het niet onderbouwde besluit om hier van af te stappen moet geschrapt worden, het legt alle macht weer in handen van de zorgaanbieders.
- e. Bij de organisatie van de ondersteuning moet gekeken worden naar een schaalgrootte die het mogelijk maakt voor de doelgroep verstandelijk gehandicapten een specifiek en kwalitatief goed aanbod te ontwikkelen. Het uitgangspunt van 'organiseren in de eigen wijk', kan niet gehanteerd worden bij een doelgroep met een beperkte omvang die behoefte heeft aan specifieke ondersteuning.

## **7. Zelfbeschikking**

Mensen moeten zelf kunnen bepalen hoe ze hun leven willen inrichten en hoe de zorg en ondersteuning die ze daarbij nodig hebben vorm gegeven moet worden. Voor zover mensen als gevolg van hun verstandelijk beperking dit niet zelfstandig kunnen, moeten ze hierin ondersteund worden. De verantwoordelijkheid hiervoor ligt bij het primaire netwerk, dat zich zo nodig kan laten bijstaan door onafhankelijke professionals.

Wat moet beter?

- a. Het is goed dat de functie van een deskundige WMO-consulent nadrukkelijk benoemd wordt en dat de middelen hiervoor overgaan van AWBZ naar WMO. Dit geldt moet wel geormerkt worden, zodat het niet in de grote pot kan verdwijnen. De cliënt / ouder moet zelf kunnen bepalen door wie hij ondersteund wenst te worden. Dit mag niet op voorhand door de overheid of gemeente door inkoop bij één organisatie bepaald worden.
- b. Het is goed dat iedere gemeente de mogelijkheid van PGB moet bieden, maar het moet niet beperkt worden tot de individuele voorzieningen die pas in beeld komen als de collectieve voorziening ontoereikend is. Ook als met PGB een financieel en inhoudelijk verantwoord alternatief voor een collectieve voorziening gerealiseerd kan worden, moet dat mogelijk zijn.
- c. Een indicatie voor AWBZ zorg moet automatisch recht geven om dit in de vorm van PGB te kunnen realiseren, met uiteraard de nodige waarborgen voor goede besteding en verantwoording. Angst voor een aanzuigende werking is niet nodig als de toegang tot de AWBZ gebeurt op basis van duidelijke indicatieprocedures.
- d. Ook binnen de WMO moet een cliënt de keuze hebben bij welke zorgaanbieder hij de zorg en ondersteuning wil ontvangen. Gemeentes moeten daarom voor vergelijkbare zorgproducten met meerdere aanbieders contracten afsluiten.

## **8. Relatie met zorgverleners**

Mensen moeten zich onvoorwaardelijk veilig en vertrouwd kunnen voelen met hun zorgverleners. Het is daarvoor noodzakelijk dat er continuïteit is in de relatie en dat de zorgverleners niet alleen

over functionele competenties beschikken, maar ook over de noodzakelijke competenties om een dergelijke relatie met de persoon aan te gaan en te onderhouden.

Wat moet beter?

- a. Bij de aanbesteding/inkoop van zorg en ondersteuning moeten gemeentes naast productbeschrijvingen ook duidelijke en breed geformuleerde competentieprofielen hanteren voor de zorgverleners zelf.
- b. Bij een keuze voor andere zorgaanbieders moet de continuïteit van de zorgrelaties gewaarborgd worden door de verplichting medewerkers over te nemen.

### **9. Betekenisvolle dagelijkse bezigheden**

Iedereen heeft behoefte aan dagelijkse bezigheden die betekenis hebben vanuit het perspectief van de eigen kwaliteiten en persoonlijke ontwikkeling en levensfase. De kwaliteit en intensiteit van de begeleiding die mensen bij hun dagelijkse bezigheden nodig kunnen hebben, is afgestemd op de complexiteit en intensiteit van de begeleidingsbehoefte.

Wat kan beter:

- a. Betaalde arbeid kan voor mensen met een beperking belangrijk en zinvol zijn, maar mag niet als norm gesteld worden in het denken over een gewenste dag-invulling en bijdrage aan de samenleving. Het individu is maatgevend en per persoon moet gekeken worden welke vorm van daginvulling de beste mogelijkheden biedt tot zelfontplooiing.
- b. Dagbesteding mag niet slechts gezien worden als een goedkope collectieve manier om de begeleiding te regelen. Het is voor mensen met een verstandelijke beperking voor wie een betaalde baan niet geëigend is, een noodzakelijke voorziening en een zo normaal mogelijk leven te leiden waarin andere mensen ontmoet worden en waarbij ondersteuning geboden wordt aan de verdere ontwikkeling van de persoonlijke kwaliteiten. Het scala aan dagactiviteiten (van snoezelen, therapeutische mogelijkheden tot arbeidsmatige en creatieve activiteiten, activiteiten gericht op lichaamsbeleving en activiteiten voor dementerende verstandelijk gehandicapten), moet behouden blijven, bereikbaar en toegankelijk zijn en de noodzakelijke deskundigheid dient geborgd te zijn.

### **10. Financiële onafhankelijkheid**

Mensen met een verstandelijke beperking hebben recht op financiële zelfstandigheid. Het eigen inkomen – hetzij uit arbeid hetzij uit een uitkering – dient voldoende te zijn om in elementaire levensbehoeftes te kunnen voorzien en een aanvaardbare kwaliteit van leven te kunnen realiseren. Bij de vaststelling van een eventuele eigen bijdrage voor de zorg die nodig is, dient rekening te worden gehouden met de eventuele levenslange extra kosten die de verstandelijke beperking met zich mee kan brengen.

Wat moet beter?

- a. Bij de bepaling van eigen bijdrage regelingen moet rekening worden gehouden met het gegeven dat mensen met een verstandelijke beperking niet in de gelegenheid zijn (geweest) om zelf te sparen of zich te verzekeren voor noodzakelijke zorg en ondersteuning. Ook ouders mogen niet verantwoordelijk worden gemaakt voor een bijdrage in de kosten, omdat daarmee de persoon financieel afhankelijk wordt gemaakt/ gehouden van de ouders.

- b. Er moet rekening worden gehouden met de extra kosten die mensen met een verstandelijke beperking als gevolg van de beperking vaak moeten maken om binnen de samenleving te kunnen participeren.

## Tenslotte

Tot slot enkele aanvullende opmerkingen naar aanleiding van aan KansPlus gestelde vragen door de commissie VWS van de Tweede Kamer ivm hoorzitting :

De gevolgen van gepresenteerde beleidskeuzes door de Staatssecretaris van VWS, zijn met enkele woorden te typeren, nl. de cliënt centraal is slecht schone schijn, er tekent zich een tweedeling in de zorg voor verstandelijk gehandicapten af(AWBZ en WMO).Bezuinigingen slaan grotendeels en onterecht neer bij mensen met een verstandelijke handicap(beperking rechten , hogere bijdragen, nog meer zelfzorg, mantelzorg etc.).

Een zorgeffectrapportage ontbreekt en de samenhang met andere decentralisatieprocessen roept veel vraagtekens op.

Vanuit haar visie zoals gepresenteerd ziet KansPlus geen lichtpuntjes, hoogstens is daarvan sprake indien oorspronkelijke plannen worden vergeleken met bijgestelde plannen. KansPlus is in het proces van raadpleging evenwel niet gehoord door de Staatssecretaris en acht het niet zinvol er verder op in te gaan.