

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

Onderwerp

Verzameloverleg Gehandicaptenbeleid/Doelgroepenvervoer

Datum	Referentie	Inlichtingen bij	Bijlagen
17-05-2018	18-0368/IV/HS	Ina Vijzelman, i.vijzelman@iederin.nl	1

Geachte commissieleden,

Op 24 mei spreekt u in een verzameloverleg over het gehandicaptenbeleid. Op uw agenda staat een bonte verzameling van onderwerpen die ogenschijnlijk niet met elkaar samenhangen. Voor Ieder(in), Per Saldo en KansPlus raakt deze versnippering van onderwerpen direct aan de vraag: waar is de samenhangende visie op zorg en ondersteuning voor mensen met een langdurige en levensbrede beperking? Wat is nodig zodat ook zij hun leven naar eigen wens en vermogen kunnen inrichten?

Natuurlijk zien we op deelonderwerpen verbeteringen, maar van een daadkrachtige, samenhangende aanpak voor het gehandicaptenbeleid is nog geen sprake.

1. Kom met een integrale visie op langdurige zorg en ondersteuning voor álle mensen met een beperking

Nu, bijna vier jaar na de hervormingen en decentralisaties en na alle meldingen en herhaalde oproepen aan uw adres en bij het ministerie, zien we te weinig structurele en integrale verbeteringen voor mensen met een handicap, chronische ziekte en/of ontwikkelingsstoornis. Welke gevolgen dat heeft voor het dagelijks leven van deze mensen ziet u terug in enkele van de bijgevoegde 'cases' achter deze brief.

Ieder(in) en andere gehandicapten/patiëntenorganisaties hebben bij herhaling gevraagd om meer aandacht voor bovengenoemde groepen. Deze groepen zijn veel breder en omvatten meer dan alleen de mensen die onder de Wet langdurige zorg vallen. Op het moment dat zij de noodzakelijke hulp en ondersteuning zoeken, raken velen verstrikt in ons ingewikkelde zorglandschap door het gebrek aan samenhang tussen de (zorg)wetten, bureaucratie, financiële schotten, vele loketten en discussies - hoog over mensen heen - tussen gemeenten, verzekeraars, CIZ en aanbieders. Met al deze bevindingen is te weinig gebeurd.

Wat nodig is, is een samenhangende visie en aanpak vanuit het ministerie van VWS voor deze groepen. In het bijzonder vragen we daarbij aandacht voor jeugd met een beperking, chronische aandoening en/of ontwikkelingsstoornissen die dagelijks en levenslang is aangewezen op zorg, maar niet voor de Wlz in aanmerking komt. Het gaat zeker over zo'n 500.000 kinderen en jongeren (en hun familie/verzorgenden) waarvan na alle onderzoek en meldingen wel duidelijk is dat zij niet de passende hulp en ondersteuning krijgen die nodig is.

- **Wij verzoeken u de minister te vragen of hij direct na de zomer kan komen met een integrale visie op het gehandicaptenbeleid, met daarin een set samenhangende afspraken voor iedereen die dagelijks, langdurig afhankelijk is van zorg en ondersteuning. Zaken als jeugdhulp, doorzettingsmacht, betere toegang en goede zorg als harde voorwaarde voor kwaliteit van leven en om mee te kunnen doen in de samenleving, mogen in die visie en bijbehorende aanpak niet ontbreken.**

2. Waar zijn mensen met een langdurige of levenslange beperking gebleven?

Uit meldingen die wij binnen krijgen, komt ook het beeld naar voren dat er ook grote groepen mensen zijn met een beperking, waaronder ook grote groepen jeugd met een beperking, die uit zicht raken of zelfs al helemaal uit zicht zijn verdwenen als het gaat om de noodzakelijke zorg en ondersteuning. Uit onze onderzoeken, samen met andere gehandicapten- en patiëntenorganisaties, blijkt keer op keer dat het structureel om een derde van de mensen gaat. Dit beeld komt overeen met de uitkomsten van het onderzoek van de Nationale Ombudsman dat vorige week werd gepubliceerd¹.

Deze mensen kunnen geen beroep doen op de Wlz. Globaal betreft het mensen die voor de hervormingen onder de oude Awbz vielen en een groep van enkele tienduizenden mensen die voorheen een pgb hadden, voor wie het huidige stelsel niet goed is uitpakket. Hoe het nu exact met ze gaat, is niet goed bekend. Onduidelijk is of deze mensen nog wel passende zorg en ondersteuning krijgen. De signalen die we hierover krijgen zijn verontrustend. Voorbeelden vindt u in de bijlage bij deze brief. We doen een beroep op de Tweede Kamer om serieuze aandacht te geven aan deze groepen en politieke verantwoordelijkheid tonen voor juist de kwetsbaarste mensen in onze samenleving.

- **Wij verzoeken de Tweede Kamer om diepgaand onderzoek te doen naar de gevolgen van de stelselwijziging voor bovengenoemde kwetsbare groepen (fact finding) om precies in zicht te krijgen op de omvang van deze groepen, hoe het nu gaat met deze mensen en hoe hen weer perspectief kan worden geboden op passende zorg en ondersteuning.**

3. Maak ruimte voor echt maatwerk over alle wetten heen

Het programma maatwerk in de Wet langdurige zorg (Wlz) is aan het einde van de vorige kabinetsperiode met veel enthousiasme opgepakt. Na de formatie van het nieuwe kabinet leek het

¹ <https://www.nationaleombudsman.nl/nieuws/2018/hokjesdenken-speelt-burger-nog-altijd-parten-bij-toegang-tot-zorg>

op een lager pitje gezet. We zijn blij met de toezegging van de minister ten aanzien van de 'quick wins' die hij nu wil behalen, gebaseerd op het advies van het Zorginstituut en de Nederlandse Zorgautoriteit. Hiermee worden de huidige mogelijkheden voor maatwerkregelingen in de Wlz enigszins verbeterd. Echter: ook na het behalen van de quick wins zal er onvoldoende sprake zijn van maatwerk; de maatregelen mogen niet op een symbolisch niveau blijven hangen. De onderliggende structurele problemen - zoals de schotten tussen de zorgwetten en ondeskundig indiceren - die maatwerk in de weg staan, blijven te veel buiten beschouwing en worden dus onvoldoende aangepakt. Er zijn veel stevigere stappen nodig. Het gaat daarbij bijvoorbeeld over de introductie van persoonsgerichte zorg waarvoor ook de Inspectie Gezondheidszorg pleit in het factsheet dat ter bespreking in uw vergadering voorligt.

- **Wij verzoeken u de minister te vragen wat zijn visie is op maatwerk in de Wlz, maar ook op maatwerk in de andere wetsdomeinen.**
- **Deelt de minister onze mening dat voor maatwerk meer nodig is dan de 'quick wins'? Welke stappen wil hij verder zetten?**
- **Welke mogelijkheden ziet hij voor meer persoonsgerichte en persoonsvolgende zorg en ondersteuning?**

4. Kwaliteit van leven in Wlz-woonvoorzieningen en personeelstekorten

Uit meldingen blijkt dat er vergeleken met een aantal jaren geleden veel minder tijd beschikbaar is voor persoonlijke aandacht in instellingen. Er is wel 'oppas' voor de groep, maar nauwelijks of geen ruimte voor persoonlijke ondersteuning. In de praktijk krijgen de mensen te maken met reorganisatie op reorganisatie. Groepen worden groter en er is minder personeel beschikbaar om de noodzakelijke aandacht en ondersteuning te bieden. Continuïteit ontbreekt door de inzet van invalkrachten en de vele wisselingen in het personeelsbestand. Dit probleem wordt versterkt door de grote vraag naar personeel in de ouderenzorg.

Gevolg is dat een steeds groter en vaak irreëel beroep wordt gedaan op familieleden/naasten om zorg- en begeleidingstaken over te nemen. De overduidelijke ontwikkeling is: onafgebroken verblijf en dagbesteding in de woongroep, waardoor mensen 24 uur per dag, 7 dagen per week in één en dezelfde ruimte verblijven, met dezelfde mensen. Ze komen nauwelijks buiten de deur of in contact met anderen. We horen dat veel mensen veel 'lege tijd' ervaren. Het gebrek aan persoonlijke aandacht en ondersteuning leidt uiteindelijk tot een toename aan gedragsproblemen en verergering van klachten. Eerder is dit aan de orde gesteld door ouders die via de #ikziejewel aandacht vraagt voor de groep kinderen met zeer ernstige meervoudige beperkingen.

- **Wij vragen de minister om aandacht voor de problemen met persoonlijke aandacht en zinvolle dagbesteding voor mensen in Wlz-woonvoorzieningen. En welke oplossingen ziet hij voor de olopemde personeelstekorten in de gehandicaptenzorg?**

5. Doelgroepenvervoer behoeft sturing vanuit landelijke overheid

Goede zorg en ondersteuning zijn noodzakelijk om mee te kunnen doen in de samenleving. Dit geldt ook voor alle vervoersvoorzieningen waarop mensen met een beperking of chronische aandoening moeten kunnen vertrouwen.

De landelijke overheid is stelselverantwoordelijk voor het doelgroepenvervoer, maar heeft de uitvoering bij provincies en gemeenten belegd. Dit leidt tot onwenselijke effecten.

Bij aanbestedingen in het doelgroepenvervoer is de laagste prijs vaak doorslaggevend voor gunning. De kwaliteit en uitvoering lijden daaronder, zoals bijvoorbeeld de gezamenlijke meldactie van Lotje&Co en Ieder(in) bij het leerlingenvervoer heeft aangetoond (casuïstiek in de bijlage). Een ander punt is dat het doelgroepenvervoer op allerlei manieren wordt afgebouwd, omdat meer mensen gebruik zouden moeten maken van het OV. Tegelijkertijd worden onrendabele lijnen in het OV óók afgebouwd. Reguliere bussen worden daarbij bijvoorbeeld vervangen door buurtbusjes bestuurd door vrijwilligers. Dit alternatieve vervoer is vaak niet toegankelijk voor mensen met een beperking. De landelijke overheid heeft hier de verantwoordelijkheid om sturend op te treden, om uitsluiting van mensen met een beperking te voorkomen. Het VN-verdrag Handicap schrijft voor dat mensen met een beperking net als iedereen goede toegang hebben tot vervoer. Bovenstaande problemen laten zien dat er integraal beleid nodig is om dat te realiseren.

- **We vragen de ministers van VWS, I&W en OCW gezamenlijk de stelselverantwoordelijkheid op te pakken. Dat moet op korte termijn leiden tot:**
 1. **het in concessies opnemen dat aanvullend of vervangend vervoer (buurtbussen en dergelijke) aan dezelfde toegankelijkheidseisen moeten voldoen als het regulier openbaar vervoer;**
 2. **het nadrukkelijk opnemen van kwaliteit en inspraak van gebruikers in de aanbestedingscriteria.**

Wij vragen u bovenstaande punten bij het verzameloverleg op 24 mei naar voren te brengen. Als u meer informatie nodig heeft, kunt u contact opnemen met Ina Vijzelman, i.vijzelman@iederin.nl.

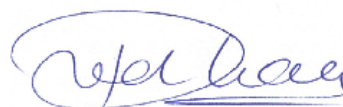
Met vriendelijke groet,



Illya Soffer,
directeur Ieder(in)



Aline Molenaar,
directeur Per Saldo



Dickie van de Kaa,
directeur KansPlus

Bijlage 1

Meldingen uit de praktijk

Nationale Zorgnummer, ouderorganisaties, meldacties van Ieder(in), Lotje&Co en Per Saldo.

Sophie wordt niet oud, we willen het goed regelen

Sophie is nu 16 jaar. Met veel liefde en plezier maakt ze deel uit van ons gezin. Ze heeft ernstige spierdystrofie met een verstandelijke beperking. Tot twee jaar geleden konden we goed voor haar zorgen. Ook dankzij familie en vrienden die bijspringen. Zelf ben ik minder gaan werken om er meer voor Sophie te kunnen zijn. Maar het wordt nu te zwaar voor ons gezin. Sophie wordt met deze ziekte waarschijnlijk niet oud. We willen nu zeker weten dat we het de komende jaren nog goed voor haar kunnen regelen.

We krijgen advies van mantelzorgondersteuning. Zij geven aan dat de grenzen bereikt zijn en dat Sophie beter een beroep kan doen uit zorg uit de Wet langdurige zorg. Ook omdat ze misschien niet meer thuis kan wonen. Dat vinden we heel verdrietig. Jeugdhulp door de gemeente biedt niet genoeg oplossingen. De mensen die Sophie moeten beoordelen zijn aardig, maar weten er eigenlijk te weinig vanaf. En zolang we die hulp nog wel hebben is overstappen naar de langdurige zorg heel moeilijk. Ook veranderen de regels steeds. De gemeente heeft nu laten weten dat we ook een aanvraag bij de zorgverzekeraar kunnen indienen. We zijn bang dat de hulp straks echt achteruit gaat.

Met goede zorg had ik erger kunnen voorkomen voor mijn kinderen

Na hard proberen via de Jeugdwet heb ik ingestemd met niet-passende zorg. Wanneer je drie kinderen hebt met verschillende beperkingen, weet men niet hoe daarbij te helpen. Ik accepteer inmiddels redelijk dat mijn verzoeken aan de 'zorgverleners' om met elkaar samen te werken enkel op papier positief worden beantwoord. Iedere vervolgstap was en is een gevecht.

Ook binnen het speciaal onderwijs zijn begrip, samenwerken of handelen in het belang van het kind ver te zoeken. Ik ben van hulp vragen overgestapt naar het zorgmijderschap. Na in totaal 7 jaar proberen moet ik erkennen dat het mij niet is gelukt om de zorg voor mijn kinderen te vinden die erger had kunnen voorkomen of onze gezinssituatie had kunnen stabiliseren.

Wachten op hulp voor mijn dochter

Wij hebben een dochter met autisme en een chronische depressie. Na aanmelding was er voor de eerste intake 4 weken wachttijd. Daarna moesten we wachten op behandeling bij de autismepoli, daarvoor is ook een wachttijd van 3 maanden. Vanuit de autismepoli kregen we een doorverwijzing naar de deeltijdbehandeling waarvoor de wachttijd nu nog een half jaar is. We zijn wanhopig en maken ons grote zorgen om onze dochter. Wachtlijstbemiddeling bestaat niet meer voor jongeren want alles loopt via de gemeente. De zorgverzekeraar liet weten niets te kunnen doen omdat de gemeente erover gaat.

Zaak gesloten: geen dagbesteding meer

Thijs van 15 jaar verblijft in een bovenregionale instelling in Almelo. Hij was uitgevallen op school en heeft vrijstelling van de leerplicht gekregen. In eerste instantie kreeg hij een persoonsgebonden budget van 3 maanden voor intensieve dagbehandeling. Die 3 maanden zijn afgelopen op 31 maart. De gemeente van Thijs vindt het niet meer nodig dat de jongen dagbesteding krijgt. Hij zit nu de hele dag op zijn kamer in de instelling. Zijn moeder wil graag advies hoe ze nu het beste kan handelen. De gemeente ziet de 'case als gesloten'. Zij ziet erg op tegen in beroep gaan of een rechtszaak beginnen. Ze zegt dat ze zich 'moegestreden' voelt.

Geen medewerker Jeugdwet

Wij lopen er tegenaan dat er ongeveer per 4 maanden een andere medewerker Jeugdwet is. Na het gesprek was de betreffende medewerker weg en kwam er een andere. De beschikking klopte niet en er was geen gezinsplan. De nieuwe medewerker zou dit veranderen en opnieuw kijken naar de indicatie. Is niet gebeurd en deze medewerker is in december ook vertrokken. De beschikking is deels aangepast maar niet goed en de beschikking blijkt tijdelijk te zijn. Er is ook zorg op school nodig of anders zelfs een overplaatsing. Dat kan pas geregeld worden wanneer de gemeente reageert. Er is nog geen nieuwe medewerker. Nu loopt het dood.

Onzinnige herindicaties

Onze dochter van 6 heeft het syndroom van Down, de ziekte van Hirschsprung, en een tracheacanule (beademingsbuisje). Ze valt nu onder de Zorgverzekeringswet. Omdat ze nog relatief jong is en het nog steeds niet duidelijk is of de tracheacanule tijdelijk of permanent is moet ik jaarlijks eerst via het CIZ een aanvraag doen voor de Wet langdurige zorg om formeel afgewezen te worden als de omstandigheden ongewijzigd zijn. Dan moet ik vervolgens een herindicatie vragen bij de zorgverzekeraar. Die aanvraag moet mede worden ingevuld en ondertekend door een thuiszorginstelling. Dit is de instelling die zorg aan mijn dochter verleent. Het is dus ook in hun belang om zoveel mogelijk budget toegekend te krijgen. Ondertussen heeft men besloten dat zorg vanuit de Zorgverzekeringswet alleen nog maar via zorg in natura kan zijn. Elke keer weer veel bureaucratie om uiteindelijk niet de verzorging te krijgen die nodig is.

Leerlingenvervoer onder de maat

Michael, onze zoon van 10 jaar met een psychische aandoening is afgewezen voor het leerlingenvervoer. De gemeente wil alleen vervoer naar de dichtstbijzijnde school vergoeden en wil Michael daar nu plaatsen. Zijn huidige school ligt maar anderhalve kilometer verderop. Wij hebben al aangegeven dat onze zoon enkele maanden geleden bijna een thuiszitter was en dat wij dit met man en macht samen met zijn huidige school hebben weten te voorkomen. De gemeente houdt voet bij stuk en wil hem per se toch nog naar die andere school hebben. Dat gaat niet lukken omdat die school niet goed passend is. We zijn erg bang dat Michael nu toch weer thuis komt te zitten. Wij hebben de beschikking van de gemeente nog niet schriftelijk ontvangen maar we gaan natuurlijk onmiddellijk in beroep, terwijl het nieuwe schooljaar binnenkort begint. Wij weten geen raad hiermee. De school kan niks, de gemeente wil niks en wij liggen wakker.

Rolstoel mag geweigerd worden in buurtbus

In Noord-Holland vervangen gemeenten de gewone busdienst door een buurtbus. De Vereniging Buurtbus WASE krijgt hiervoor subsidie van de provincie. De buurtbus is een 8-persoonsbusje, bestuurd door vrijwilligers. Omdat de, vaak oudere, chauffeurs de verantwoordelijkheid voor het vervoeren van mensen in een rolstoel te zwaar vinden, besluit de provincie om in de concessie geen toegankelijkheidseisen te stellen aan de buurtbussen.

Dit is een verslechtering van de toegankelijkheid. Er wordt advies gevraagd aan een advocaat mensenrechten. De advocaat oordeelt dat er op basis van het VN-verdrag Handicap er goede gronden zijn voor een rechtszaak. Vanwege de hoge kosten van een procedure bij de civiele rechter ziet Ieder(in) noodgedwongen af van een rechtszaak. Er wordt nu onderzocht of de betrokken man in aanmerking komt voor een garantstelling proceskosten als hij op eigen naam de procedure door de advocaat laat voeren.

Geen vervoersoplossing voor scholiere met spierziekte

Mijn dochter heeft een spierziekte en is rolstoel gebonden. Zij zit in het examenjaar van het vwo. Zij gaat al 5 jaar met de taxi mee. Er is nu een nieuwe vervoerder. Mijn dochter gaat nu met kinderen die speciaal onderwijs volgen samen in de taxi. De vervoerder houdt de reguliere schooltijden aan. Dus van half negen tot half drie. Terwijl mijn dochter soms om twee uur klaar is, dan weer om half vier. Ze moet soms twee lesuren wachten, totdat het vervoersbedrijf haar weer op komt halen. Mijn dochter kan zich door de spierziekte niet zelfstandig redden. Ze kan geen huiswerk in de tussentijd maken, want ze kan zelf niet haar boeken pakken. Ze kan dus alleen maar wachten. Ik heb de gemeente over deze problemen gebeld. In eerste instantie zei mevrouw H. van de gemeente dat mijn dochter in een aparte taxi vervoerd zou worden. Vervolgens heeft de gemeente overleg gehad met het vervoersbedrijf en kwamen ze toch weer op deze toezegging terug.