



Aan het Ministerie Medische Zorg en Sport

t.a.v. Minister drs. T. van Ark

Email: ministervanark@minvws.nl

CC:

mevrouw T. van Dijk

Email: tm.v.dijk@minvws.nl

Houten, 14 april 2021

Geachte mevrouw Van Ark,

Op 9 februari 2021 heeft de vaste commissie van VWS gesproken over de initiatiefnota van mevrouw Bergkamp over ouderen met een verstandelijke beperking. Op 9 februari 2021 heeft u in een commissiebrief aan de Tweede Kamer een verzoek gedaan om een reactie op deze initiatiefnota.

Als besturen van KansPlus, Belangennetwerk verstandelijk gehandicapten en Sien, Belangenvereniging voor mensen met een verstandelijke beperking, dit Koningskind en EMB Nederland, willen wij graag reageren op deze initiatiefnota.

De zorg en ondersteuning voor ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking is voor ons een belangrijk speerpunt is. Wij zijn als belangenverenigingen niet betrokken geweest bij de totstandkoming van deze nota, maar denken graag mee.

Wij onderstrepen zeker het belang van het vergroten van de bekendheid van de groep ouderen met een verstandelijke beperking en de unieke ondersteuningsbehoeften die zij hebben. Om daarmee een bijdrage te leveren aan het verbeteren van de zorg en ondersteuning.

Wij missen echter een visie vanuit het unieke cliëntperspectief en naar onze mening is deze van onschatbare waarde om tot goede zorg en ondersteuning te komen.

Als belangenorganisaties willen wij graag een bijdrage leveren aan de verdere verkenning.

De initiatiefnota van mevrouw Bergkamp roept bij ons reacties op die we graag willen benoemen.

Onderstaand een aantal aandachtspunten.

- Wij missen de verwijzingen naar de ervaringskennis van mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten. De informatie is nu eenzijdig. Onzes inziens is het van groot belang dat vanuit verschillende perspectieven naar de mens om wie het gaat wordt gekeken, om zo zingeving en kwaliteit van leven te bewerkstelligen.

- Het organiseren van een andere optie dan intramurale zorg is een enorme verantwoordelijkheid én een grote zorg voor naasten. Dit betekent echter niet dat ouderen met een verstandelijke beperking niemand hebben in hun persoonlijk netwerk. Deze constatering die van toepassing is op mensen die gebruik maken van intramurale zorg doet geen recht aan de zorg die naasten voor hun familielid dragen. Vragen die bij ons leven zijn: wat kan de overheid doen om andere varianten mogelijk te maken? Wie ondersteunt de naasten in dit proces?
- Mevrouw Bergkamp constateert in haar initiatiefnota dat meer dan 60% van de ouders er niet voor kiest hun kind met een verstandelijke beperking te laten opnemen in de intramurale zorg. De voornaamste redenen daarvoor zijn dat door de combinatie van wonen en zorg de eigen zeggenschap uit het zicht verdwijnt. Bovendien worden zorgaanbieders door voortgaande fusies steeds grotere bedrijven waar de belangen van individuele cliënten het verliezen ten opzichte van bedrijfsbelangen. Een werkelijke oplossing kan pas worden gevonden als dit probleem wordt opgelost. Verder speelt angst voor het loslaten van de dagelijkse zorg van je kind een rol.
- Bij het thema eenzaamheid wordt eenzijdig gekeken naar de mogelijke relaties van mensen die intramuraal wonen met familie of andere mensen in de samenleving. Er wordt voorbij gegaan aan de relaties van bewoners en deelnemers van dagbesteding onderling. Ook deze relaties zijn zingevend.
- Het feit dat zorgaanbieders onvoldoende aandacht besteden aan ondersteuning van onderlinge relaties tussen bewoners in een woongroep of deelnemers aan dagbesteding is mede een gevolg van de eenzijdige uitleg van het VN Verdrag voor mensen met een beperking. Alle aandacht is gericht op het individu en de persoonlijke ontwikkeling en participatie in de samenleving. In het kwaliteitskader gehandicaptenzorg van de VGN wordt ook alleen aandacht besteed aan de individuele zorg. Naar onze mening moet er meer aandacht komen voor de ontwikkeling van een goede sociale samenhang binnen woon- en activiteitengroepen. In 2018 hebben 15 VG-cliëntenorganisaties een manifest aan de politiek aangeboden waarin wordt gepleit voor een meer persoonsgestuurde uitwerking van het VN Verdrag https://www.kansplus.nl/wp-content/uploads/2018/12/Manifest-VN-verdrag-voor-mensen-met-een-verstandelijke-beperking_def.pdf
- KansPlus heeft familiebeleid ontwikkeld in samenwerking met zorgorganisatie 's Heeren Loo. Hier zou veel meer belangstelling voor moeten komen van zorgorganisaties. Dit vraagt een actief beleid.
- Aandacht voor preventie op het gebied van gezondheid en bevordering van gezondheid is van groot belang om ernstige gezondheidsproblemen bij ouder wordende mensen te voorkomen. Kijk naar platform Slimgezond/Get Wise <https://goudonbeperktgezond.nl/slim-gezond/>
- KansPlus organiseerde onlangs het digitale congres voor naasten dat georganiseerd was vanuit het programma (H)erken jij dementie? Wetenschap, kennis én ervaringsverhalen maakten dit congres tot een succes. Samen met de andere deelprojecten van dit programma zetten we ons gezamenlijk in voor het herkennen van signalen, en een goede diagnostiek waardoor mensen met dementie de zorg en ondersteuning krijgen die zij nodig hebben.
- KansPlus voerde het project Kwaliteit van leven kent geen leeftijd en beperking uit. En ontwikkelde samen met de VGN een toolkit ouderen <https://www.kansplus.nl/voor-wie-is-kansplus/ouderen-met-een-verstandelijke-beperking/kvl/het-project-kwaliteit-van-leven-kent-geen-leeftijd-en-beperking/>
- EMB Nederland organiseerde samen met KansPlus, Sien, Netwerk Rondom en CP Nederland een bijeenkomst 'Wie neemt de zorg over als ik het niet meer kan'

- Als belangenverenigingen samen of alleen vragen we aandacht voor belangrijke thema's, hebben we contacten met leden, lotgenotencontact en bijeenkomsten waar we aan dit soort thema's aandacht besteden. Dit doen wij al decennia lang. Het is waardevol als onze verenigen daarin versterkt worden door de overheid.

Graag nemen wij deel aan de verdere verkenning over de genoemde thema's in uw brief en de initiatiefnota.

Met vriendelijke groet,



Dickie van de Kaa
directeur KansPlus



N. Versluys
Bureauhoofd Sien



G. Benjamins
directeur EMB Nederland



P. van den Enden
directeur dit Koningskind

CC:

mevrouw Vera Bergkamp: v.bergkamp@tweedekamer.nl