



Toelichting

BESCHERM HET RECHT OP GOEDE ZORG voor mensen met een verstandelijke beperking

1 Een verstandelijke beperking is voor het leven. Onze naasten hebben daarom levenslang en levensbreed kwalitatief goede zorg en ondersteuning nodig. Dit betekent vaste begeleiders die een persoonlijke band met hen opbouwen. Behalve goede zorg, hebben onze naasten ook onderwijs, werk en vrijetijdsbesteding nodig.

- De basis van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is persoonlijke aandacht. Daar kan niet op worden bezuinigd. Technologische middelen zoals zorgrobots, digitale dagbesteding en beeldbellen zijn – als vervanging voor zorg door zorgprofessionals – niet voor alle mensen met een verstandelijke beperking geschikt.
- Zorginstellingen moeten een klimaat scheppen waarin vaste begeleiders die de persoon met een verstandelijke beperking kennen bij de zorginstelling blijven werken.
- Werknemers in de zorg hebben betere arbeidsvoorwaarden nodig. Hun werkdruk moet omlaag, zij moeten zich kunnen blijven

ontwikkelen en zij moeten meer invloed krijgen op de invulling van hun werk. De overheid moet zorgorganisaties steunen om dit mogelijk te maken.

- Als mensen met een verstandelijke beperking niet meer thuis wonen, blijven wij als naasten nog altijd emotioneel betrokken. Het is belangrijk om te beseffen dat onze band gebaseerd is op een groot gevoel van liefde en verantwoordelijkheid.
- Verwanten zijn vaak de ogen, oren en stem van mensen met een verstandelijke beperking. Toch is het belangrijk dat zorginstellingen verwanten niet als vast onderdeel van de zorgstructuur van de organisatie gaan zien. De persoonlijke band tussen verwanten mag niet onder druk komen te staan.
- De zorg wordt steeds duurder. Er moet daarom meer geld naar Wlz- en Wmo-zorg.
- Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is vaak zorg in natura. Voor cliënten en hun vertegenwoordigers moeten in dit verband meer financiële regelingen worden ontwikkeld. Zodat cliënten en verwanten meer invloed hebben op het vormgeven van hun zorg. Het PGB moet meegroeien met de kostenstijging voor de zorg.

2 Onze naasten hebben recht op passend zorg, ondersteuning en verblijf bij een zorginstelling

Complexe zorg is duur. Instellingen hebben geld nodig om mensen met een complexe zorgvraag te huisvesten. Maak dat geld beschikbaar, want de wachtlijsten voor mensen met een verstandelijke beperking worden steeds langer.

3 De Wet langdurige zorg (Wlz) moet toegankelijk zijn voor iedereen die 24/7 zorg nodig heeft

Om kosten te besparen worden mensen met lagere zorgprofielen soms uit de Wlz gehouden. Terwijl zij wel 24 uur per dag, 7 dagen in de week zorg en ondersteuning nodig hebben. De Wmo is niet ingericht op deze zorg, waardoor mensen met lagere zorgprofielen nu geen passende zorg krijgen. Dit is onacceptabel. Hou de Wlz open voor alle mensen die levenslang toezicht en zorg nodig hebben.



4 De Onafhankelijke Cliëntenondersteuning moet meer zichtbaar zijn

Er is goede onafhankelijke cliëntenondersteuning (OCO) voor mensen in de Wlz, Wmo en Jeugdwet. Helaas weten cliënten de OCO nog steeds niet te vinden. Overheid en zorginstellingen moeten meer bekendheid geven aan de OCO. Voorbeeld uit recentelijk onderzoek in opdracht van het Ministerie van VWS: 50 tot 80% van de cliënten en hun vertegenwoordigers die gebruik maken van de Wmo weten niet dat er OCO bestaat! 64% Van de gemeenten geeft aan dat er ruimte voor verbetering is.

5 Maak regelgeving over de positie van verwanten

Ouders en andere verwanten hebben veel kennis van hun kind, broer of zus. Soms worden zij betrokken bij de zorg voor hun naaste, maar soms ook niet. Soms krijgen verwanten juist te veel zorgtaken door gebrek aan personeel of door een tekort aan financiële middelen. In het Kwaliteitskompas Gehandicaptenzorg 2023-2028 staat dat de dialoog tussen cliënten, professionals en verwanten het uitgangspunt van zorg moet zijn. Dit stond ook in het Kwaliteitskompas Gehandicaptenzorg 2017-2022. Toch is de positie van verwanten overal anders. De overheid moet daarom de rol van verwanten gaan beschrijven in richtlijnen.

6 Minder administratie, meer vertrouwen

Zorgprofessionals hebben te maken met heel veel protocollen en administratie. Zij moeten zich voortdurend verantwoorden voor wat zij doen. Dit gaat ten koste van persoonlijke zorg en aandacht voor mensen die dat nodig hebben. Als de verantwoordelijkheden binnen een organisatie duidelijk zijn, kan de administratie minder worden. Regels mogen nooit in de weg staan van goede passende zorg!

7 Versterk de positie van cliëntenorganisaties in de gehandicaptenzorg

Er is heel veel kennis vanuit mensen met een beperking, hun verwanten en hun organisaties. Deze organisaties staan steeds meer onder financiële druk. Vanaf 2024 gaat er weliswaar



meer geld naar de landelijke patiënten- en gehandicaptentorganisaties. Maar het aantal organisaties die daar gebruik van maken is groter geworden, met name met patiëntenorganisaties. Hierdoor komt er te weinig geld bij de cliënten- en verwantenorganisaties in de gehandicaptenzorg terecht.

Deze beschikbare gelden staan ook in geen verhouding met wat de organisaties voor zorgaanbieders in de gehandicaptenzorg aan middelen tot hun beschikking hebben. Het is goed te bedenken dat landelijke cliënten- en verwantenorganisaties op veel plekken actief moeten zijn. Omdat mensen met een verstandelijke beperking levenslang en levensbreed zorg nodig hebben. Daar zouden meer middelen tegenover moeten staan.

8 Besteed zorggeld aan echte zorg

Zorggeld hoort zoveel mogelijk naar de werkvloer te gaan en niet naar management, directie en bestuur. Beloon zorgorganisaties die aan nieuwe te ontwikkelen maatschappelijke normen of richtlijnen voldoen.



9 Zorg dat klachten snel opgepakt kunnen worden

Verwanten kunnen met klachten over de geboden zorg naar de onafhankelijke klachtenfunctionaris van een instelling. Helaas heeft deze functionaris vaak geen duidelijke rechten en is hij niet echt onafhankelijk. Klachten worden hierdoor niet opgepakt en de zorg wordt niet aangepast. Er wordt weliswaar gewerkt aan nieuwe wetgeving voor een betere en snellere aanpak van klachten. Maar het duurt nog wel even voordat deze wetgeving er is. Het is dus nu noodzakelijk om de bestaande klachtenprocedure aan te passen. Zodat op korte termijn de klachten van verwanten wél gehoord worden en er iets aan gedaan kan worden!

10 Stel zorgbestuurders en toezichthouders aan die aantoonbaar feeling hebben met het werkveld

Instellingen gehandicaptenzorg waar het goed gaat, hebben meestal betrokken en gemotiveerde

bestuurders. Hun manier van werken moet de maatstaf worden. Iedere bestuurder en iedere toezichthouder dient te beseffen wat zorg is en moet beschikken over een goed werkend moreel kompas. Een bestuurder komt bijvoorbeeld wekelijks op de werkvloer van de zorginstelling en weet wat personeel en cliënten nodig hebben.

Slotwoord

Bij de cliënten- en belangenorganisaties zijn veel voorbeelden bekend van ouders en andere verwanten over de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Deze voorbeelden kunnen ook voor de politiek bruikbaar zijn om meer passende maatregelen te kunnen nemen. De cliënten en belangenorganisaties zijn altijd bereid om – aan de hand van deze voorbeelden – mee te praten en mee te denken over oplossingen.

Het manifest wordt namens ouders en verwanten van mensen met een verstandelijke beperking aangeboden door: KansPlus, EMB Nederland, Sien, Dit Koningskind, 2CU en Helpende Handen.



Sien

