

De val van het kabinet mag geen reden zijn om mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten uit het oog te verliezen. Juist in tijden van politieke onzekerheid is het van belang om verantwoordelijkheid te blijven nemen – voor wie dat zelf niet altijd kunnen. De gehandicaptenzorg heeft een overheid nodig die opstaat, niet afhaakt.

De grenzen zijn bereikt. De sector kraakt onder druk en de mensen om wie het gaat kunnen niet langer wachten. Mensen met een verstandelijke beperking staan niet op de snelweg om hun stem te laten horen – vaak omdat zij daar simpelweg de energie of mogelijkheden niet voor hebben. Hun belangen verdienen des te meer actieve politieke aandacht en betrokkenheid.

Het jaarlijkse debat over de gehandicaptenzorg was hét moment waarop deze groep even centraal mocht staan. Nu dat debat vanwege de kabinetsval mogelijk komt te vervallen, dreigt opnieuw stilte in plaats van vooruitgang.

## **Wij laten het daar niet bij. Wij staan op – voor hen.**

Op de dag van het debat, donderdag 12 juni, organiseerden wij, als vertegenwoordigers van belangenverenigingen in de gehandicaptenzorg, een online bijeenkomst waarin we het gesprek zij aangegaan met betrokkenen: mensen meteen beperking zelf, ouders en belangenbehartigers. Niet alleen over beperkingen, maar ook over mogelijkheden. Wat werkt er al in de praktijk? Deze inzichten en voorstellen willen wij graag met u delen.

Want waar een kabinet valt, staan wij op – met oplossingen, ervaringen en de overtuiging dat het beter kan én moet:

Het was een indringende bijeenkomst waarin ouders, cliënten, belangenbehartigers en ervaringsdeskundigen met elkaar in gesprek gingen over de huidige situatie in de langdurige zorg voor mensen met een beperking. Wat gedeeld werd, laat geen twijfel bestaan over de urgentie: het systeem faalt in toenemende mate de mensen die het moet ondersteunen. Wij zien met elkaar mogelijkheden om de zorg beter te maken. Om te werken aan een samenleving waarin mensen de zorg en ondersteuning krijgen waar ze recht op hebben, met behoud van eigen regie. Niet alleen voor de mensen met een beperking zelf maar ook voor al die mensen om hen heen!

Deze verhalen en de uitwisseling hierover leidden samengevat tot de volgende inzichten, vragen en oproepen:

### **1. Meerzorg en doelmatigheid**

#### **Inzichten:**

- Ouders ervaren dat aanvragen voor meerzorg steeds vaker zonder inhoudelijke motivering worden afgewezen, zelfs na jarenlange toekenning. Het is ook afhankelijk van het zorgkantoor waar je onder valt. Terwijl de WLZ een verzekerd recht is en er geen verschil behoort te zijn.
- De standaardzin "de gevraagde zorg is reeds opgenomen in het zorgprofiel" wordt regelmatig gebruikt als afwijzing, zonder individuele beoordeling.
- Deze afwijzingen ondermijnen zorgvuldig opgebouwde zorgstructuren en zetten gezinnen onder immense druk.

#### **Vragen:**

- Hoe kan het dat zorg die jarenlang passend en effectief was, ineens niet meer doelmatig wordt genoemd? Wie bepaalt de norm? En wat is de norm?
- Wat zijn de toetsingscriteria voor doelmatigheid, en zijn deze publiek en juridisch transparant?

#### **Oproep:**

- Hanteer een realistisch, mensgericht en transparant beoordelingskader voor meerzorg.
- Vertrouw op de expertise van ouders en ervaringsdeskundigen die bewezen passende zorg leveren.

---

## **2. Persoonsgebonden budgetten (PGB's) en PGB op maat**

#### **Inzichten:**

- Budgethouders worden geconfronteerd met toenemende controle, bureaucratie en wantrouwen.
- PGB op maat wordt gepresenteerd als verbetering, maar blijkt in praktijk vaak een bezuinigingsinstrument.

#### **Vragen:**

- Waarom wordt PGB op maat niet écht op maat ingezet, afgestemd op levensloop en individuele behoefte?
- Hoe kunnen wij meedenken in kansen die wij zien om écht zorg op maat te kunnen leveren?

#### **Oproep:**

- Creëer duidelijkheid over PGB op maat en zorg dat het daadwerkelijk aansluit op wat nodig is.
  - Zet in op ondersteuning en vertrouwen in plaats van ontmoediging en afbouw.
- 

### **3. Wonen, woongemeenschappen en scheiden van wonen en zorg**

#### **Inzichten:**

- Ouders werken aan woongemeenschappen om zelf een passende, veilige leefomgeving voor hun kinderen te organiseren
- Er zijn veel mooie initiatieven van naasten en mensen zelf, die kleinschalig, zonder veel overhead, met maatwerk en lef, worden opgestart. We kunnen hierin veel van elkaar leren
- Er is grote onduidelijkheid over wat nog als 'thuiswonen' geldt en wat de gevolgen daarvan zijn voor toegang tot regelingen als meerzorg. Er liggen veel regelingen onder die beperkend zijn in het opstarten van deze waardevolle initiatieven
- Koppeling van zorg- en huurovereenkomsten, zoals bij Fokus Wonen, leidt tot verlies van autonomie en onveiligheid.

#### **Vragen:**

- Wat is de wettelijke definitie van thuiswonen en hoe wordt deze consistent toegepast?
- Waarom bestaan er nog zorgconstructies waarin cliënten hun woning verliezen als zij overstappen van zorgaanbieder?

#### **Oproep:**

- Zorg voor juridische duidelijkheid en gelijkwaardigheid in toegang tot woonvormen en zorg.
  - Veranker het VN-verdrag Handicap in alle wetgeving en beleid
  - Beëindig ongeoorloofde koppelingen van zorg en wonen.
  - Ondersteun kleinschalige woongemeenschappen en initiatieven van burgers waarin de mens centraal staat. Benut hun oplossingen en uitnodiging om dit te delen.
- 

### **4. Ervaringsverhalen als fundament voor beleid**

#### **Inzichten:**

- De meest waardevolle kennis komt van ouders en de mensen die zorg nodig hebben, zelf. Zij weten wat werkt – en wat niet.
- Beleidsregels gaan te vaak uit van abstracte modellen, zonder rekening te houden met de realiteit van alledag.

**Vragen:**

- Hoe wordt structureel gebruik gemaakt van ervaringskennis bij beleidsvorming?
- Hoe voorkomen we dat mensen buiten beeld verdwijnen als zij het reguliere systeem niet (meer) kunnen volgen?

**Oproep:**

- Geef een structurele stem aan ervaringsdeskundigen in wetgeving, toezicht en beoordeling.
  - Neem persoonlijke verhalen als uitgangspunt bij bouwstenen voor passend beleid.
- 

## **5. Zorgkwaliteit, toezicht en misstanden**

**Inzichten:**

- Bij organisaties zoals Fokus Wonen doen zich structurele misstanden voor: ongeschoold personeel, machtsmisbruik, onveiligheid.
- Cliënten kunnen vaak nergens terecht met klachten en zijn afhankelijk van instellingen die hen niet beschermen. Ze zijn onvoldoende op de hoogte van klachtenregelingen en clientvertrouwenspersonen. Deze zijn ook vaak verbonden aan de locatie dus niet onafhankelijk.

**Vragen:**

- Wie draagt toezicht en verantwoordelijkheid in situaties waarin zorg en wonen zijn vervlochten?
- Hoe wordt misbruik van macht en onveiligheid effectief aangepakt?

**Oproep:**

- Zorg voor onafhankelijke klachtenvoorzieningen en stevig toezicht.
  - Doorbreek monopolieposities die keuzevrijheid en veiligheid ondermijnen.
-

## **6. Juridische borging en transparantie**

### **Inzichten:**

- Belangrijke definities zoals "doelmatigheid", "thuis wonen" of "passende zorg" zijn juridisch onduidelijk of worden per regio / zorgkantoor anders geïnterpreteerd.
- De Wet langdurige zorg (Wlz) kent formeel rechten toe, maar in de praktijk verschilt de uitvoering sterk per zorgkantoor of gemeente.
- Rechtspraak wijst erop dat de rechter zich beperkt voelt zolang wetgeving en kaders niet helder zijn vastgelegd door de overheid.

### **Vragen:**

- Hoe wordt gewaarborgd dat de uitvoering van zorgrechten gelijk is ongeacht regio of uitvoerder?
- Wat is de juridische positie van cliënten als zorg wordt stopgezet op basis van interne beleidsregels?
- Hoe kan de rechtspraak steviger worden ondersteund met duidelijke wet- en regelgeving?

### **Oproep:**

- Verduidelijk juridische begrippen in wet- en regelgeving, zodat uitvoering toetsbaar wordt.
- Herstel de balans tussen beleidsvrijheid en rechtszekerheid voor cliënten.
- Zorg dat het VN-verdrag Handicap juridisch bindend wordt toegepast bij alle besluiten en beleidsregels.

## **7. Van wantrouwen naar vertrouwen**

### **Inzichten:**

- Er heerst een cultuur van wantrouwen richting ouders, cliënten en kleine aanbieders.
- Mensen die de zorg zelf goed organiseren, worden toch voortdurend belemmerd.

### **Vragen:**

- Hoe kan beleid écht de omslag maken van controle naar vertrouwen?
- Wat betekent het concreet om 'de cliënt centraal' te stellen?

### **Oproep:**

- Maak vertrouwen het uitgangspunt van beleid.

- Investeer in ondersteuning, niet in ontmoediging.
- Herken en waardeer wat werkt – en maak dat mogelijk voor meer mensen.

Deze thema's tonen aan dat de zorg voor mensen met een beperking zich op een kruispunt bevindt. Waar aan de ene kant verdere fragmentatie, wantrouwen en verschraling dreigt, ligt aan de andere kant de kans op échte vernieuwing: gedragen door mensen die weten wat werkt, gebaseerd op vertrouwen, en gericht op menswaardigheid.

---

### **Verhalen als bijlage**

Bij deze brief ontvangt u vijf persoonlijke verhalen als bijlage.

1. *Louise en Loes – Een gewoon leven, zelf georganiseerd*
2. *Lian en Nicky – Het verloren contact*
3. *Cindy – Kiezen tussen zorg of wonen*
4. *Angelique – De onderste steen boven*

Wij roepen een ieder op deze verhalen serieus tot u te nemen. Zij tonen niet alleen aan wat er misgaat, maar ook hoe het anders en beter kan. Als vaste kamercommissie heeft u de kans – en de verantwoordelijkheid – om het verschil te maken voor duizenden mensen in Nederland voor wie stilstaan geen optie is. Wij zijn ten allen tijde bereid om deze verhalen te blijven vertellen, deze toe te lichten en u van informatie te voorzien.

Organisatoren en deelnemers debat:

Sien  
2CU  
Dit Koningskind  
Helpende Handen  
EMB NL  
KansPlus  
Ieder(in)  
Stichting Gewoon Leven  
Stichting Red mijn Zorg