

Beste Commissieleden,

Gezien jullie betrokkenheid bij de groep mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten, en uw oproep om onze verhalen en inzichten te delen, stuur ik u deze mail.

Eerder deze week heeft u vanuit de belangenverenigingen voor mensen met een verstandelijke beperking / hun naasten, al brieven ontvangen. Daarin dringen we aan op het agenderen van Meerzorg op de agenda van het debat én hebben we onze inzichten gedeeld die we hebben opgedaan tijdens het alternatieve debat wat wij in juni hebben georganiseerd:

[Stilstaan is geen optie. - KansPlus](#)

Nu het commissiedebat is overgegaan in een plenair debat waarin het onderwerp VN-verdrag handicap centraal staat, wil ik met klem benadrukken dat juist de mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten, een plek verdienen in dit debat.

In het laatste regeerprogramma werd er met de volgende woorden gesproken over de gehandicaptenzorg: *zorghulpen die nodig zijn om een broodje te smeren voor mensen die dat vanwege een handicap zelf niet kunnen*. Hier kwam, terecht, stevige kritiek op. Inmiddels zijn we echter wel bij een punt aangekomen dat hier dicht bij in de buurt komt. Niet omdat dit het enige is wat zorgmedewerkers kunnen maar omdat de tijd ontbreekt om écht hun vak uit te oefenen.

Als belangenvereniging voor álle mensen met een verstandelijke beperking (van licht tot zeer ernstige verstandelijke (meervoudige) beperkt) luiden wij nogmaals de noodklok, want Stilstaan is geen optie.

De werkagenda zou een middel kunnen zijn wat perspectief geeft op verbetering en vooruitgang. Dit zien helaas beperkt terug voor de mensen met een LEVENSLANGE EN LEVENSBREDE zorgvraag. Zij vragen niet om toegankelijkheid, zij vragen om TOEGANG. Toegang tot goede zorg, een basisrecht voor ieder mens én zo nodig om een volwaardig leven te kunnen leiden, op een manier en in het tempo wat bij hen past. Wij krijgen veel signalen en aangrijpende verhalen van mensen die zich oprecht afvragen: is er nog plek voor mij in de gehandicaptenzorg? En word ik als naaste nog gezien?

Want zorginstellingen houden deuren dicht, weigeren mensen op de wachtlijst te zetten, schalen belangrijke respijtzorg af en ontnemen ouders het recht om te kiezen voor zorg die bij hén past. Deze signalen hebben wij aangegrepen om een onderzoek te starten. Inmiddels hebben we 63 aangrijpende verhalen van mensen die hun woonplek kwijtraken, waar zorg afgeschaald wordt of waar mensen niet eens meer op een wachtlijst geplaatst worden. We delen de eerste uitkomsten van dit onderzoek in de bijgevoegde bijlage, om de noodzaak te illustreren.

Daarom vragen wij u met klem, om de mensen met een verstandelijke beperking én hun naasten, een duidelijke plek te geven op de agenda aanstaande dinsdag. De mensen die niet op het Malieveld staan, die zelf geen stem hebben óf naasten die geen energie over

hebben of geen tijd hebben om hun stem te laten horen, die mensen hebben jullie woorden en daadkracht nodig!

1. Behoud en versterk het recht op goede zorg

Mensen met een verstandelijke beperking hebben levenslang en levensbreed ondersteuning nodig. Dat is geen gunst, maar een recht. Toch staat de langdurige zorg onder druk: aanvragen zijn ingewikkeld, meerzorg wordt vaak afgewezen of afgeroomd, en de macht verschuift naar organisaties in plaats van naar mensen en hun vertegenwoordigers. Wij roepen op om dit recht stevig te borgen in beleid en uitvoering, met oog voor maatwerk en erkenning dat gelijke kansen soms ongelijke middelen vragen.

2. Erken en ondersteun naasten en vertegenwoordigers

Naasten dragen levenslang een zorgtaak en vertegenwoordigers geven een stem aan mensen die dat zelf niet (altijd / beperkt) kunnen. Hun positie moet erkend, versterkt en ondersteund worden, zodat zij hun zorgtaak kunnen volhouden en gelijkwaardig mee kunnen doen in de samenleving. Dit vraagt o.a. om goede respijtzorg, minder administratieve ballast en structurele betrokkenheid van belangenorganisaties bij beleid en monitoring. Zeggenschap én medezeggenschap op de plek waar hij hoort!

3. Kies voor mensgericht in plaats van systeemgericht

Een inclusieve samenleving betekent dat mensen met een verstandelijke beperking écht mee kunnen doen – in onderwijs, werk, wonen en het dagelijks leven. Dat vraagt om beleid dat uitgaat van mensen, niet van protocollen of systemen. Investeer in vertrouwen, vereenvoudig regels en beloon initiatieven die bijdragen aan gelijke kansen. Monitor niet alleen processen, maar vooral effecten: dragen maatregelen daadwerkelijk bij aan een betere en gelijkwaardige positie?

Kunt u vragen aan de staatssecretaris:

1. Om meerzorg expliciet op te nemen in de werkagenda: erken dat gelijke kansen soms ongelijke middelen vragen. Borg dat meerzorg blijft bestaan voor mensen voor wie de zorgvraag nooit minder wordt maar in de loop der jaren soms zelfs meer, om een volwaardig leven te kunnen leven.
2. Om beschikbaarheid van langdurige zorg te garanderen: veranker structurele toegang tot langdurige zorg
3. Om actief maatregelen te nemen tegen het sluiten en afschalen van het zorgaanbod voor mensen met een levenslange, levensbrede ondersteuningsvraag
4. Of zij zicht heeft op de oorzaken van het personeelstekort en het verslechteren van de kwaliteit van zorg binnen instellingen?
5. Of zij deze inzichten wil verzamelen en verbetermaatregelen wil opnemen in de werkagenda, met meer urgentie dan binnen de huidige maatregelen is opgeschreven?
6. Of zij een boodschap heeft voor de mensen die het treft, die hoop geeft in plaats van wanhoop?
7. Of zij de bezuinigingen uit kan leggen die gepland staan, terwijl we zien dat dit mensen het recht op goede zorg ontnemt?

8. Of zij de structurele positionering van vertegenwoordigers (ouders, wettelijke vertegenwoordigers, cliëntenraden) wil verankeren in beleid, uitvoering en monitoring.

Mocht u nog aanvullende informatie of toelichting willen op het onderzoek óf op bovenstaande oproep, dan kunt u mij bellen of mailen.

Met vriendelijke groet,

Mariska Schutte - van Bruchem
Directeur