

## ZORGINFLATIE

# Gehandicaptenzorg is geen gunst, maar een recht dat is vastgelegd in een VN-verdrag

Volgens Zorginstituut Nederland kunnen families meer zorg geven aan mensen met een beperking. Een klap in het gezicht van overbelaste families én van een VN-verdrag. Laat staatssecretaris Maeijer (Langdurige zorg) hier afstand van nemen.

Nederland loopt achter als het gaat om gelijke rechten voor mensen met een verstandelijke beperking, en de plannen om dit te verbeteren zijn te vaag en te traag, schreef de *Volkskrant* op 3 april. Vorige maand was er eenzelfde conclusie van een comité van de Verenigde Naties dat toezicht houdt op de naleving van het internationale verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. Wetten en regelingen worden nog steeds niet getoetst aan dit verdrag uit 2016.

Afgelopen maand bracht Zorginstituut Nederland een advies uit aan staatssecretaris Vicky Maeijer (Langdurige en Maatschappelijke Zorg, PVV) waarin het stelt dat families van mensen met een verstandelijke beperking de zorg voor hun familielid best wat meer zelf mogen dragen.

In dit 'Signalement Passende Langdurige zorg; van zelfredzaam naar samenredzaam' adviseert het zorginstituut de staatssecretaris om de vanzelfsprekendheid waarmee mensen toegang kunnen krijgen tot zorg uit de Wet langdurige zorg te halen.

Eerst moeten (groot)ouders, broers en zussen, burens en vrijwilligers worden ingeschakeld. Pas daarna kan er professionele zorg worden aangevraagd.

**Families van mensen met een verstandelijke beperking zijn geschrokken** van dit advies. Ze balanceren vaak op het randje van wat ze aankunnen en zijn bang dat ze nog zwaarder zullen worden belast dan nu al het geval is. Het is een klap in hun gezicht. Nog meer belasting zal betekenen dat zij het uiteindelijk niet meer kunnen dragen.

Zonder de mogelijkheid om de zorg, al is het maar gedeeltelijk, over te dragen aan professionals, ontbreekt voor families van mensen met een verstandelijke beperking elke vorm van perspectief. De staatssecretaris moet daarom het recht op zorg voor mensen met een verstandelijke beperking beschermen.

Een moeder van een kind met een verstandelijke beperking vertelde dat ze geen dag ziek kan zijn, omdat er niemand is die de zorg kan overnemen.

Haar eigen ouders kunnen het drukke en soms onvoorspelbare gedrag van haar bijna volwassen dochter niet aan. De burens voelen zich ongemakkelijk bij haar ernstig beperkte kind, en vriendinnen heeft ze niet veel meer. Ze zijn uit het zicht verdwenen, omdat ze geen tijd meer voor hen had.

Het verhaal van deze moeder staat niet op zichzelf. Uit een enquête blijkt dat 80 procent



Een verstandelijk gehandicapte man met zijn broer bij een zorgcomplex in Baarn.

Foto ANP



**Matthijs Heijstek**, orthopedagoog-generaal voor mensen met een beperking en docent en onderzoeker bij de Universiteit Utrecht.



**Dickie van de Kaa**, directeur bij KansPlus, belangennetwerk voor mensen met een verstandelijke beperking, hun ouders, broers, zussen en andere naasten.

van de gezinnen met een kind met een verstandelijke beperking niemand heeft die de zorg, zelfs niet voor een dag, kan overnemen.

Aanpassing van de Wet langdurige zorg is nodig omdat de betaalbaarheid van langdurige zorg onder druk staat, stelt het Zorginstituut. Door de vergrijzing hebben steeds meer mensen langdurige zorg nodig en stijgt het aantal mensen met chronische zorgvragen.

**Dit geldt echter vooral voor ouderen. Het aantal mensen met een verstandelijke beperking groeit veel minder hard. De gehandicaptenzorg wordt vaak ten onrechte samen genomen met ouderenzorg.**

Een belangrijk verschil is dat een verstandelijke beperking levenslang is, waardoor de zorg voor de familie nooit stopt. Het gaat hier niet om ondersteuning die nodig is tijdens een levensfase, zoals bij ouderenzorg.

**80 procent van de gezinnen met een kind met een verstandelijke beperking heeft niemand die de zorg kan overnemen, zelfs niet voor een dag**

De Wet langdurige zorg is de opvolger van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten, die vijftig jaar geleden het fundament legde van de gehandicaptenzorg zoals wij die nu kennen.

De architect van deze wet, minister Gerard Veldkamp, stelde dat de gehandicaptenzorg te veel op families en liefdadigheid steunde en wilde bewerkstelligen dat 'toegang tot langdurige zorg niet langer een gunst zal zijn (...) en door alle burgers gezamenlijk wordt gedragen'.

Als de staatssecretaris het advies van het Zorginstituut overneemt, wordt langdurige zorg opnieuw een gunst die niet iedereen ten deel kan vallen.

**Zoals bovengenoemd VN-comité stelt, worden wetten en regels in Nederland niet** getoetst aan het verdrag dat het zelf heeft ondertekend: de voorgestelde wetswijziging is hiervan een voorbeeld. Volgens dit internationale verdrag hebben mensen met een levenslange beperking recht op levenslange ondersteuning.

Het is onaanvaardbaar dat dit recht wordt ingeperkt. Staatssecretaris Vicky Maeijer zou moeten opkomen voor de rechten van deze kwetsbare groep. En dat betekent dus niet families nog zwaarder belasten, maar erop toezien dat er toegankelijke en voldoende professionele zorg beschikbaar komt. Want wat is de waarde van een VN-verdrag als wij niet bereid zijn om de zorg voor onze kwetsbaarste burgers te garanderen?