

Position paper Jeugd – Ieder(in) en Per Saldo

Inbreng voor het rondetafelgesprek in de Tweede Kamer over de Evaluatie Jeugdwet op 23 april 2018 (Vaste Commissie VWS)

Waar is jeugd met een beperking of chronische aandoening gebleven?

In Nederland zijn zo'n 375.000 kinderen¹ en jongeren met lichamelijke, verstandelijke en/of zintuiglijke beperkingen², chronische aandoeningen³ of een combinatie hiervan, afhankelijk van goede zorg en ondersteuning. Over kinderen met chronische ontwikkelingsstoornissen zijn geen recente cijfers. Op basis van cijfers van het NJI is de schatting dat het hier zeker zo'n 150.000 kinderen betreft. Hieronder vallen bijvoorbeeld kinderen met ADHD en stoornissen in het autisme spectrum.

In de nu voorliggende (tussen)evaluatie van de Jeugdwet komt het woord 'beperkingen' nauwelijks voor. De evaluatie gaat vooral over opvoeding, preventie, jeugdreclassering en jeugdbescherming, maar niet of nauwelijks over de zorg en ondersteuning voor kinderen met een beperking en/of chronische aandoeningen of ontwikkelingsstoornissen.

Na drie jaar 'transitie' is de urgente vraag: *waar is jeugd met een beperking en chronische aandoeningen gebleven?*

Terwijl deze evaluatie op tafel ligt, bereidt de minister het 'Programma Zorg voor de Jeugd' voor. Ook in dit programma lijkt de aandacht voor kinderen met beperkingen en chronische aandoeningen minimaal. De termen jeugdhulp en jeugdzorg worden door elkaar gebruikt en het is niet duidelijk wat waar onder valt. Hierdoor is er een neiging tot versmalling richting traditionele jeugdzorg. Dit heeft tot gevolg dat de problemen voor alle kinderen gedefinieerd dreigen te worden als tijdelijk en oplosbaar. Oplossingen worden gezocht in kortdurende interventies gericht op bijsturing. Wij missen de aandacht voor álle jeugd die blijvend ondersteuning nodig heeft, vanuit hun levenslange, levensbrede aandoening.

We roepen u op om zowel bij de behandeling van de evaluatie Jeugdwet als bij uitwerking van het 'Programma Zorg voor de Jeugd' nadrukkelijk (ook cijfermatig) aandacht te vragen voor jeugd met een beperking en chronische aandoeningen. Beleidsmakers - zowel van de overheid als van gemeenten - moeten zich realiseren dat deze jeugd levenslang afhankelijk is van langdurige zorg en ondersteuning. Ook deze zorg is expliciet in de Jeugdwet opgenomen (Art. 1.1, onder jeugdhulp 1, 2 en 3). Het is niet iets wat erbij hangt of naar believen wel of niet kan worden ingevuld.

¹ <https://www.allesoversport.nl/artikel/feiten-en-cijfers-over-het-aantal-mensen-met-een-beperking/>

² Verwey-Jonker Instituut, 2013, *kinderen in Tel*

³ <https://www.henw.org/archief/volledig/id3405-kinderen-met-een-chronische-ziekte-en-hun-ouders.html>

De beperkingen die deze kinderen en jongeren hebben gaan niet over. Willen zij kunnen functioneren en participeren, dan moeten zij verzekerd zijn van goede zorg en ondersteuning, levenslang en levensbreed. Hier valt niet te ontzorgen, te demedicaliseren of te 'normaliseren'. Om deze reden past de huidige invulling van de uitgangspunten van de Jeugdwet dan ook niet goed bij deze groep kinderen.

Ieder(in) en Per Saldo vinden dat ook jeugd met beperkingen en chronische aandoeningen onderdeel moet zijn van een breed 'gehandicaptenpact' waar wij bij het recente overleg in de Tweede Kamer over langdurige zorg voor hebben gepleit⁴.

Hieronder gaan we in op de vragen die voorliggen in het rondetafel-gesprek evaluatie Jeugdwet.

Wordt het beeld van de evaluatie herkend?

Belangrijke doelen van de Jeugdwet zijn nog lang niet gerealiseerd. Daarbij gaat het vooral over de beloofde zorg dichtbij en op maat, continuïteit van de zorg en ondersteuning en preventie.

Versnipperd systeem

Ouders zijn ronduit kritisch over de toegang tot jeugdhulp, met name voor kinderen met een beperking of een chronische aandoening die langdurig op goede zorg en ondersteuning zijn aangewezen en hierop moeten kunnen rekenen. Het zorglandschap voor kinderen met beperkingen en hun ouders is na de AWBZ zeer versnipperd geraakt. Was vóór de transitie alles in één wet geregeld voor deze jeugd, met de huidige Jeugdwet moeten kinderen en jongeren en hun ouders een beroep doen op een hele reeks andere wetten om de zorg en ondersteuning te krijgen die ze in staat stelt om mee te doen in de samenleving (zoals Wlz, ZvW, Wmo, Jeugdwet, Participatiewet, Wet passend onderwijs). Geen van de huidige zorgwetten werkt goed voor jongeren met een levenslange beperking en hun ouders die de zorg en ondersteuning moeten regelen. Er worden over de hoofden van kinderen en hun ouders/verzorgenden heen discussies gevoerd tussen gemeenten, zorgkantoren, indicatiestellers, en zorgaanbieders over wie waarvoor (financieel) verantwoordelijk is.

Zij belanden met hun zorg vraag in zeer bureaucratische processen waarbij voor elke wet een nieuwe beoordeling nodig is. Besluiten/indicaties worden vaak afgegeven met een korte geldigheidsduur en dit alles voor langdurige beperkingen die niet overgaan. Daarnaast wordt door gemeenten te weinig naar de samenhang in de totale hulpvraag gekeken. Het gaat niet alleen om zorg, onderwijs en werk, maar ook om vervoer, hulpmiddelen, mobiliteit en het invullen van vrije tijd. Dit gebrek aan integraliteit heeft tot gevolg dat kinderen en jongeren met beperkingen op belangrijke momenten in hun leven kansen missen en steeds minder mee kunnen doen in onze naar *inclusie* strevende samenleving. Dit is een rare en onbegrijpelijke paradox.

⁴ <https://iederin.nl/nieuws/18219/-kom-met-een-zorgpact-voor-gehandicapten-/>

Niet-passend

Ouders en kinderen/jongeren praten zelf te weinig mee bij belangrijke afwegingen die voor hen worden gemaakt. Het gevolg is dat zij noodgedwongen genoeg moeten nemen met voor hen niet-passende zorg. Voor de ontbrekende zorg wordt een irreëel beroep gedaan op het eigen netwerk en op de zelfredzaamheid. Hierdoor raakt de benodigde deskundige ondersteuning uit zicht en wordt het eigen netwerk overbelast.

Persoonsgebonden budget (pgb) en de Jeugdwet

Veel kinderen kregen zorg en ondersteuning met een pgb op basis van de oude AWBZ. Na de decentralisatie ondervonden velen grote problemen. Bij herindicaties verliep het continueren van de voorheen goed ingeregelde zorg zeer problematisch. Veel kinderen en hun ouders/verzorgenden kregen geen passende zorg toegewezen. Daardoor verslechterde de situatie van zowel de kinderen, als van de rest van het gezin die dit tekort aan passende zorg moesten opvangen. De kinderen die jeugdhulp ontvangen vanuit een pgb zijn echter niet meegenomen in de evaluatie Jeugdwet terwijl juist deze doelgroep enorme knelpunten ondervindt⁵. Nader onderzoek hiernaar is dringend nodig. In de praktijk zie we veel discussies als het gaat om 'gebruikelijke' en 'boven-gebruikelijke' zorg. De inhoud van deze begrippen is in veel gemeenten niet duidelijk en de verschillen in toepassing zijn enorm. Een aantal gemeenten geeft geen indicatie af als ouders zelf de meer dan gebruikelijke zorg willen leveren aan hun kind. Als men voor dezelfde hulpvraag een professional wil inzetten, wordt de zorg en/of ondersteuning wel toegekend terwijl dit niet altijd 'best passend' is. Ouders moeten ook een indicatie kunnen krijgen als zij als informele zorgverlener met een pgb zelf de boven gebruikelijke zorg willen geven aan hun kind. Zeker als het gaat om kwetsbare kinderen die moeilijk communiceren, weten ouders zelf het beste in te spelen op de ondersteuning die nodig is voor hun kind en voor het gezin. Deze ouders worden nu vaak van het kastje naar de muur gestuurd met hun hulpvraag. Het gevolg is dat kinderen niet de hulp krijgen die nodig is en hun gezinnen extra worden belast terwijl ze al maximaal belast zijn.

Wachttijden

Gezinnen worden geconfronteerd met te lange wachtlijsten en wachttijden voor hulp uit de Jeugdwet. Deels is dit terug te voeren op de ontoereikende financiering en inkoop van de noodzakelijke jeugdhulp door gemeenten. Aanbieders zeggen nog niet altijd de hulp te kunnen bieden die nodig is en professionals krijgen te weinig ruimte om te kunnen doen wat nodig is.

Beschikkingsarm = uitholling (rechts-)positie

Recent zien we dat gemeenten en de gemeentekoepel VNG een grote voorliefde ontwikkelen voor 'beschikkingsarm indiceren'. Dit leidt tot een gestage uitholling van de rechtspositie van de kinderen en hun ouders/verzorgenden. Zonder helder beschikte indicaties worden de zorgvragers verder het doolhof ingestuurd. Grote onduidelijkheid ontstaat waar nu precies aanspraak op kan worden gemaakt of waar mensen met hun bezwaar terecht kunnen. Zo wordt de Jeugdwet op z'n minst op gespannen voet met de Algemene Wet Bestuursrecht uitgevoerd. Als gemeenten hun

⁵ ZonMW, *eerste evaluatie Jeugdwet*, Voetnoot 582 "Kinderen met alleen pgb of kinderen die in die tussen 1 juli 2015 en 30 juni 2016 een geldende voogdijmaatregel hadden zijn niet meegenomen in de trekking".

werkprocessen op orde hebben, hoeft het afgeven van een beschikking niet meer tijd te kosten dan het zogenaamde beschikkingsarm werken.

Indicaties worden voorts (te) vaak voor een korte periode afgegeven aan kinderen die te maken hebben met een beperking of een chronische aandoening. Dit vergt veel van deze gezinnen. Beter is het om één goed besliste indicatie voor een langere periode af te geven en tussentijds evaluatiemomenten af te spreken. De beperking of aandoening gaat immers niet over. Dit is wél een zinnige manier om onnodige regeldruk/bureaucratie terug te dringen.

Zelfstandig leven

Naast het ontbreken van passende zorg en ondersteuning ervaren jongeren ook dat de aansluiting op de samenleving steeds moeizamer wordt. Dit komt door het onvoldoende functioneren van passend onderwijs, door het ontbreken van een goed programma dat hen voorbereidt op het moment dat zij voor de wet volwassen zijn (18+) en door het ontbreken van passend werk, een inkomen en passende huisvesting. Hierdoor lopen zij vast op alle gebieden die van belang zijn voor een zo zelfstandig mogelijk leven ('independent living'), namelijk zorg en ondersteuning, leren, werken, wonen en leven. Voor de jongvolwassenen en volwassenen kunnen deze gebieden niet los van elkaar worden gezien.

Dit zijn voor onze achterban geen goede berichten. Jongeren met beperkingen en hun ouders vragen zich ernstig af in hoeverre zij eigenlijk mee tellen. De signalen die we hierover binnen krijgen geven geen positief beeld. Het maakt vooral de jongeren moedeloos. Dat vinden wij heel zorgelijk en ook moreel een slecht signaal vanuit een samenleving die op weg is om inclusief te worden.

Wat lukt regionaal wel/niet?

Het lukt regionaal maar mondjesmaat om voor jongeren rond de 18-/18+ geschikte huisvesting en passende arbeid te vinden. Het verwerven van een inkomen waarvan de jongeren met beperkingen zo zelfstandig mogelijk kunnen leven lukt niet goed en is een bron van zorg en aandacht. Het feit dat er elke keer binnen het kabinet wordt gezinspeeld op korting van hun financiële middelen veroorzaakt veel onrust bij jongeren met een beperking op weg naar volwassenheid. Dit is niet behulpzaam voor een stabiele, toekomstgerichte uitgangspositie voor deze jonge mensen. Wat wij positief beoordelen is dat hoewel schoorvoetend, steeds meer instanties en organisaties willen meedenken om complexe zaken op te lossen.

Wat is nodig voor de 'transformatie'?

In essentie kan voor de jeugd met chronische aandoeningen, beperkingen en ontwikkelingsstoornissen niet goed worden gesproken over voortgang van de transformatie omdat voor deze groepen de transitie niet eens goed in beeld is gekomen. Grote vraag is of - en hoe - de transitie voor deze kinderen en jongeren vorm heeft gekregen. Ook deze vraag moet onderdeel zijn van verdere evaluatie.

Welke inzet is nodig van verschillende partijen? Wat is nodig van het rijk?

1. Richt één toegang in voor de jeugdigen en hun ouders. Zo'n loket staat in direct contact met alle benodigde expertise. Dat loket is dan verantwoordelijk voor de integrale afhandeling van de aanvragen voor jeugdhulp, over de wetten heen zonder dat de kinderen, jongeren en hun ouders daar last van hebben. Idealiter is dat dan het eerste loket waar zij zich melden met hun zorg- of ondersteuningsvraag. Dit vraagt inzet en samenwerking van gemeenten, zorgverzekeraars, aanbieders en zorgkantoren.

2. Verbeter de toegang en dan vooral de triage in de wijkteams. Deze laat soms zeer te wensen over. Om tot een deskundiger triage, betere afwegingen en een betere waarborging van de continuïteit van zorg en ondersteuning te komen zullen wijkteammedewerkers en professionals van gespecialiseerde jeugdhulp instellingen meer met elkaar moeten samenwerken. Door regionaal de dialoog aan te gaan zijn zij samen beter in staat te doen wat nodig is. Maak gebruik van de bereidheid van het ministerie om daarin te investeren.

3. Jongeren met beperkingen ondervinden in de overgangsfase naar volwassenheid grote problemen met het vinden van passend werk, voldoende inkomen en geschikte woonruimte. Rijk en gemeenten kunnen hier meer werk van maken. Bereid ze tijdiger en beter voor en kom de afspraken na over werk en inkomen voor de jongeren in aanloop naar volwassenheid. Kort niet op hun uitkeringen. Werkgevers geven veelal korte contracten en maken op die wijze misbruik van de jeugd met een afstand tot de arbeidsmarkt.

4. Er zit nog teveel jeugd met beperkingen zonder onderwijs thuis omdat zij de zorg op school niet rond krijgen. De minister schuift de verantwoordelijkheid hiervoor door naar het veld waar het vervolgens onvoldoende wordt opgepakt. Er worden nog teveel leerplichtontheffingen afgegeven omdat er alleen maar onderwijs en dagbesteding bestaat. Kinderen die moeizaam onderwijs kunnen volgen maar wel kunnen ontwikkelen willen ook graag groeien. Ontneem ze deze uitdaging niet en biedt ze ontwikkeling aan. Zorg dat er bijvoorbeeld passende onderwijs-zorgarrangementen mogelijk gemaakt worden ook als een kind (tijdelijk) op een andere locatie dan school onderwijs zou moeten volgen. Dit is essentieel voor hun kwaliteit van leven.

5. Betrek de mensen bij de zorginkoop. Organiseer met gemeenten en regionale samenwerkingspartners een betere dialoog over de inkoopcriteria die voldoende en een kwalitatief goed passend aanbod zorg en ondersteuning tegen redelijke tarieven garanderen.

6. Erken en zie dat de groep kinderen en jongeren met beperkingen en hun ouders een groep is die levenslange, langdurige zorg nodig heeft. Hier valt niet op te bezuinigen omdat zonder deze zorg en ondersteuning het grote doel van de Jeugdwet, meer meedoen in de samenleving, voor hen nooit zal worden bereikt.

7. Laat gemeenten vaart maken met het inrichten van onafhankelijke cliëntondersteuning zodat jeugdigen en hun ouders in ieder geval worden begeleid op hun zoektocht naar het vinden van passende zorg en ondersteuning.
8. Heb meer oog voor de budgettaire krapte bij sommige gemeenten en doe daar wat aan, daar waar het de organisatie van kwalitatief goede jeugdhulp in de weg staat.
9. Luister beter naar jeugdigen en hun ouders en volhardt niet in het toepassen van protocollen of zienswijzen die niet effectief zijn. Durf de kinderen en hun ouders centraal te zetten en ga uit van wat zij nodig hebben.
10. Maak keuzevrijheid voor de hulpvrager mogelijk, zodat het persoonsgebonden budget als een volwaardig keuze-instrument wordt gezien voor diegene die in staat zijn met een persoonsgebonden budget te werken. Zorg voor een goede toerusting van (toekomstige) budgethouders/ vertegenwoordigers en indicatiestellers in vorm van een cursus of training zoals Per Saldo die aanbiedt.
11. Zorg ook vanuit het rijk voor strakkere sturing op de noodzakelijke voorwaarden voor goede zorg en ondersteuning voor alle jeugd die dat nodig heeft, precies zoals geformuleerd in de Jeugdwet en de memorie van toelichting. Volgend jaar verdwijnt de TAJ. Ieder(in) en Per Saldo vinden het zorglandschap binnen de jeugdhulp aan kinderen met een beperking te instabiel om dit alleen aan de gemeenten en regionale partners over te laten. Zorg dus voor een goede opvolger van de TAJ die tijdens de transformatie ondersteunt daar waar nodig⁶.

⁶ Transitie Autoriteit Jeugd, maart 2018, *tussen droom en daad*, vierde jaarrapportage