

Position Paper “ Toegang tot de Wlz voor jeugdigen met een langdurige psychische stoornis”

Rondetafelgesprek Vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)

Inleiding:

Het ingediende wetsvoorstel Wijziging van de Wet langdurige zorg om toegang tot deze wet te bieden aan mensen die vanwege een psychische stoornis blijvend behoefte hebben aan permanent toezicht of 24 uur per dag zorg nabij (Kamerstukken 35 146). De staatssecretaris van VWS geeft hiermee uitvoering aan het Regeerakkoord en aan een lang gekoesterde wens van de Tweede Kamer. In dit wetsvoorstel kiest de regering ervoor om jeugdigen (18-) niet ook op basis van een psychische grondslag toegang te geven tot de Wlz maar deze in de Jeugdwet te behouden. Dit rondetafelgesprek dient ter voorbereiding van de behandeling van dit wetsvoorstel.

**Zienswijze van : Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) en Mind Ypsilon.
Ten behoeve van het rondetafelgesprek inzake Toegang tot de Wlz voor jeugdigen met een langdurige psychische stoornis, is deze position Paper opgesteld.**

Doelstelling huidige WLZ:

Wat is de Wet langdurige zorg (Wlz)?

De Wlz is bedoeld voor mensen die ‘blijvend toezicht’ of ‘24 uur zorg nabij’ nodig hebben. Het idee is: zit je in de Wlz, dan is er nauwelijks nog zicht op ontwikkeling/verbetering.

Anders dan bij de Wmo (waarbij men afhankelijk is van medewerking van de gemeente en te maken hebt met herindicatie), staat de Wlz voor rust en zekerheid - erg belangrijk voor veel mensen met autisme.

Veranderingen WLZ lange termijn.

De Wlz is nu niet opengesteld voor mensen met een ggz-problematiek, maar dit gaat veranderen (op zijn vroegst in 2021). Hiervoor ligt een wetsvoorstel klaar, dankzij een motie van Vera Bergkamp (D66) en Mona Keijzer (CDA) uit 2014 (!)

Deze wetswijziging is gunstig voor mensen met autisme en een intensieve zorgvraag, op dit moment krijgen zij namelijk geen toegang tot de Wlz - óók niet als zij ‘blijvend toezicht’ of ‘24 uur zorg nabij’ nodig hebben. Zij zijn in dat geval nu aangewezen op de Wmo (gemeente) of de Zorgverzekeringswet (Zvw) - en kinderen en jongeren op de Jeugdwet.

Geschat wordt dat straks tussen de 11.750 en 16.250 mensen met ggz-problematiek alsnog recht krijgen op Wlz, onder wie veel mensen met autisme (er zijn geen exacte cijfers van helaas).

Noch de Wmo, noch de Jeugdwet is echter toereikend voor mensen met autisme en een zeer intensieve zorgvraag. Dit leidt tot schrijnende gevallen van kwetsbare personen die van crisisopvang naar crisisopvang gaan.

In de praktijk zien we dat mensen met een ernstige verstandelijke beperking en autisme op dit moment aanspraak kunnen maken op de Wlz. Echter tegen mensen met een verstandelijke beperking en autisme (naar schatting 20% tot 30% van alle mensen met autisme heeft deze combinatie) wordt nu regelmatig gezegd: de grootste problemen hebben te maken met autisme, dus men heeft geen recht op een geen Wlz-indicatie.

Deze, in onze ogen onterechte zienswijze zal in de toekomst gelukkig niet meer mogelijk zijn als ook ernstige ggz-problematiek recht geeft op de Wlz.

Veranderingen WLZ korte termijn.

Volgens het wetsvoorstel dat er nu ligt hebben alléén volwassenen met ernstige ggz-problematiek recht op Wlz-zorg. Kinderen en jongeren blijven aangewezen op de Jeugdwet. De gedachte hierachter is dat men van kinderen en jongeren met autisme nog niet kunt zeggen dat ze blijvend intensieve zorg nodig hebben, zeg maar de rest van hun leven.

Aandachtspunt 1)

Belangrijk kenmerk van kinderen en jongeren met autisme is dat zij je erg kunnen verrassen met hun ontwikkeling: vaak is er nog veel meer mogelijk op het gebied van ontwikkeling dan aanvankelijk werd gedacht. In die zin passen ze eigenlijk niet in de Wlz, die gaat er immers van uit dat er helemaal geen ontwikkeling meer mogelijk is.

Toch zijn er argumenten aan te dragen waarom kinderen en jongeren met autisme en een intensieve zorgvraag ook thuishoren in de Wlz:

1. Ontwikkeling is bij álle kinderen en jongeren die nu in de Wlz zitten nog denkbaar. Ook iemand met een zware verstandelijke en/of lichamelijke beperking kan (kleine) stapjes blijven zetten in zijn ontwikkeling.
2. De Jeugdwet is - zo is nu inmiddels wel duidelijk - ongeschikt voor kinderen en jongeren met autisme en een intensieve zorgvraag. Er zijn nauwelijks geschikte behandel/opvangplekken en de plekken die er zijn hebben zeer lange wachtlijsten. Om die reden nemen veel ouders de zorg dan maar zelf op zich, met alle gevolgen van dien (uitputting, sociaal isolement, burn-out). Behalve als zij een Wlz-pgb krijgen (gebeurt zelden) zijn deze ouders afhankelijk van de welwillendheid van de gemeente waarin ze wonen (regionale ongelijkheid/willekeur) en van eindeloze herindicaties voor hun Wmo- pgb.

Veel jongeren/kinderen met autisme en een intensieve zorgvraag gaan op dit moment van crisisplek naar crisisplek. Volgens Peer van der Helm, lector residentiële zorg van de Hogeschool Leiden, gaat de gespecialiseerde jeugdhulp 'in sneltreinvaart' achteruit en wordt het aantal behandelplekken steeds kleiner. Volgens hem heeft naar schatting 20 tot 30 % van de jongeren in de gesloten jeugdzorg autisme. Zij zitten daar vaak vooral uit gebrek aan een alternatief.

<https://www.autisme.nl/2018/11/12/jongeren-met-autisme-belanden-vaak-in-isoleercel/>

Bovendien zijn kinderen en jongeren met autisme en een intensieve zorgvraag vaak niet gebaat bij de huidige kortdurende en herstelgerichte behandelingen in de jeugd ggz en de jeugdzorg.

Aandachtspunt 2)

Alternatief voorstel?

Een andere oplossing voor onze doelgroep zou kunnen zijn: een 'vrije ruimte' voor die cliënten die niet in één van de huidige (zorg)hokjes Wmo/Zvw/Jeugdwet/Wlz passen. Juist mensen met autisme passen daar relatief vaak niet in. Met een vrije (financiële) ruimte van 5% in alle zorgwetten komt er geld vrij voor zorg op maat voor mensen met autisme. Dit idee is eind 2017 geopperd door Henk Kouwenhoven, directeur van Sherpa, op de website van de NVA. <https://www.autisme.nl/2017/10/18/zorginstelling-mag-vrouw-30-niet-helpen-omdat-zij-te-slim-is/>

Aandachtspunt 3)

Noch de Wmo, noch de Jeugdwet is echter toereikend voor mensen met autisme en een zeer intensieve zorgvraag. Dit leidt tot schrijnende gevallen van kwetsbare personen die van crisisopvang naar crisisopvang gaan.

In de praktijk zien we dat mensen met een ernstige verstandelijke beperking en autisme op dit moment aanspraak kunnen maken op de Wlz. Echter tegen mensen met een verstandelijke beperking en autisme (naar schatting 20% tot 30% van alle mensen met autisme heeft deze combinatie) wordt nu regelmatig gezegd: de grootste problemen hebben te maken met autisme, dus men heeft geen recht op een geen Wlz-indicatie.

Deze, in onze ogen onterechte zienswijze zal in de toekomst gelukkig niet meer mogelijk zijn als ook ernstige ggz-problematiek recht geeft op de Wlz.

Aandachtspunt 4)

Gelijke behandeling. De Wlz moet voor iedereen open staan. Tot nu toe werden mensen met een ggz-grondslag uitgesloten; dat wordt voor volwassenen nu recht getrokken. Waarom toch nog ongelijke behandeling bij jongeren?

Aandachtspunt 5)

Een belangrijk argument bij openstelling van de Wlz is geweest dat nu niet meer de grondslag leidend is, maar het geheel aan beperkingen. Nu kunnen ook mensen met een combinatie van ggz-problematiek met verstandelijke of lichamelijke problematiek toegang krijgen tot de Wlz, ongeacht de grondslag. Waarom bij jongeren niet? Wat nu als straks een jongere met ggz-vg problemen komt? Mag die de ene keer net wel en de andere keer net niet naar de Wlz?

Aandachtspunt 6)

Argument dat gebruikt wordt is dat de jeugdwet beter integrale ondersteuning biedt dan de Wlz: " Daarnaast biedt deze keuze het belangrijke voordeel dat op grond van de Jeugdwet, meer dan in de Wlz, de totale leefsituatie van de jongere wordt betrokken bij de vormgeving van de ondersteuning. Hierdoor wordt niet alleen de jeugdige geholpen, maar ook het gezin waar hij deel van uitmaakt. " Wij gaan ervan uit dat de Wlz ook altijd de totale leefsituatie moet betrekken, dus inclusief gezin, school, werk, dagbesteding. Door dit argument bevestigt de staatssecretaris vooroordelen over de Wlz dat cliënten dan buiten de samenleving staan. Welk signaal geeft hij daarmee af aan andere jongeren en volwassenen die wel toegang tot de Wlz krijgen?

Aandachtspunt 7)

De ervaringen van afgelopen jaren met de jeugdwet zijn niet bepaald positief. Juist bij zware, complexe problematiek schieten gemeenten vaak tekort. Dat wil iedereen natuurlijk verbeteren, maar sommige oorzaken van het falen van gemeenten kun je moeilijk geheel wegnemen: schaalgrootte/gebrek aan deskundigheid bij kleine gemeenten; financiële risico's/tekorten in het sociale domein; afhankelijkheid van lokale politiek en wisselingen daarin.