



## Wet langdurige zorg pakt slecht uit voor kinderen met ernstige beperkingen

Staatssecretaris Van Rijn gebruikt hervorming AWBZ om thuiswonende gehandicapte kinderen te korten

Sanne Kloosterboer

**H**et beschavingsniveau van een samenleving is af te meten aan de wijze waarop zij met de zwaksten omgaat, luidt het cliché. Ik denk dat het waar is, maar de uitspraak stelt ons meteen voor definitiekwesties. Want wie zijn dat eigenlijk, de zwaksten?

Over één groep kan geen misverstand bestaan: volwassenen en kinderen met een ernstige verstandelijke beperking, die functioneren op het niveau van een nul- tot driejarige. Deze groep heeft vaak ook nog andere beperkingen, zoals epilepsie, een psychiatrische aandoening of een mobiele beperking. Dit is de groep die nooit zelfstandig zal wonen en leven. Ook niet een beetje zelfstandig.

Deze groep valt per 2015 onder de Wet langdurige zorg (Wlz), de opvolger van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). De Wlz voorziet in zorg die levensbreed en vaak ook levenslang is. En boekt daarbij een flinke bezuiniging in.

Nog niet alles is concreet, maar de Haagse framingmachine draait al volop. Een belangrijk framingwoord is 'respijtzorg', de zorg die bedoeld is om mantelzorgers te ontlasten. Een mooi voorbeeld van respijtzorg is logeren: mijn ernstig verstandelijk gehandicapte dochter verblijft twee nachten per week in een instelling om mijn man en mij te ontlasten.

Staatssecretaris Martin van Rijn doet iets heel geniepigs: hij definieert alle zorg voor gehandicapte kinderen als respijtzorg, dus ook de dagbesteding. In de Kamervragen over de Wlz zegt hij: 'Zij (cliënten, red.) kunnen bij de invulling van deze zorg kiezen om de zorg thuis te organiseren waarbij de mogelijkheid tot respijtzorg bestaat door het kind bijvoorbeeld enkele nachten per week in een instelling te laten logeren of dat het kind een aantal dagen per week naar de dagbesteding gaat.' En: 'Er zijn ook andere vormen van respijtzorg mogelijk, zoals begeleiding in de thuissituatie, dagbesteding en weekendopvang.'

Kinderen met een ernstige verstandelijke beperking kunnen in Nederland vrijstelling van de leerplicht krijgen. Voor deze kinderen is er dagbesteding, waar ze op hun eigen, vaak zeer basale niveau aan hun ontwikkeling werken. Je zou het zomaar onderwijs kunnen noemen, iets waar ieder kind in Nederland volgens de grondwet recht op heeft. Dagbesteding als respijtzorg, dus als iets van de ouders, definiëren is daarom onterecht. En erger: een 'keuzemenu' als dit is in strijd met de grondwet en met

**Van Rijn handelt in strijd met de grondwet en het Kinderrechtenverdrag van de Verenigde Naties**

het Kinderrechtenverdrag van de VN.

Met dat logeren is ook iets aan de hand: het mag wel van Van Rijn, maar er is geen apart persoonsgebonden budget (pgb) voor. In Kamervragen staat hierover: 'De hoogte van het pgb wordt onder de Wlz daadwerkelijk een afgeleide van dit naturatarief. Het naturatarief wordt daartoe opgeschoond voor de component voor kapitaallasten, verblijfskosten en behandeling omdat een budgethouder in principe thuis de zorg vorm en inhoud geeft (...)' En: 'In de Wlz is tijdelijk verblijf niet apart opgenomen, maar wel degelijk mogelijk.'

Dit is zuur, omdat respijtzorg voor veel mantelzorgers een voorwaarde is om de zorg op termijn te kunnen volhouden en omdat kinderen, óók gehandicapte kinderen, meestal thuis het best af zijn.

Een derde punt is dat het persoonsgebonden budget in de Wlz geen gelijkwaardig alternatief is voor zorg in natura. Veel gehandicapte, thuiswonende kinderen ontvangen nu minimaal een deel van hun AWBZ-zorg als pgb. Dat geeft het 'gehandicapte gezin' de hoognodige eigen regie: als ik op zaterdagochtend een paar uur hulp wil, hoef ik niet langs allerlei managers, maar bel ik direct de vaste krachten, die ik zelf uitgekozen heb en die mijn dochter al jaren kennen. In de nieuwe Wlz-pakketten blijft er, als de dure dagbesteding betaald is, onvoldoende pgb over voor logeren en zorg thuis.

Tot slot de nieuwe zorgprofielen. In

de huidige zorgzwaartepakketten is er een dominante grondslag, die vaak geen recht doet aan comorbiditeit: het naast elkaar voorkomen van verschillende ziektebeelden. Mijn dochter heeft bijvoorbeeld een zorgpakket voor verstandelijk gehandicapten, maar zij heeft daarnaast autisme en epilepsie, en alledrie die aandoeningen beïnvloeden elkaar. In Kamervragen zegt Van Rijn over de nieuwe zorgprofielen: 'Ook is de indicatiestelling in de Wlz aangepast, er wordt voortaan geïndiceerd in een zorgprofiel. Dit geeft meer ruimte voor maatwerk voor zowel cliënt als professional' En: 'Het is het streven om vanaf 2016 het aantal zorgprofielen te beperken.'

Ik zie niet goed hoe een beperking van het aantal profielen tot meer maatwerk kan leiden. Voor echt maatwerk is juist meer differentiatie gewenst.

Graag wil ik drie actiepunten formuleren voor de Wlz:

- Wettelijke verankering van het recht op dagbesteding voor matig tot ernstig verstandelijk gehandicapten.
- Apart budget voor échte respijtzorg, dus logeren en weekendopvang.
- Het pgb als volwaardig alternatief voor naturazorg, dus voldoende budget om kwalitatief goede zorg in te kopen.
- Erkenning van comorbiditeit in de toekenning van zorg.

Sanne Kloosterboer is redactrice van Het Financieele Dagblad.

