

Tweede Kamer der Staten-Generaal
Vaste Commissie voor VWS
Postbus 20018
2500 EA 'S-GRAVENHAGE

Onderwerp

Wetgevingsoverleg Jeugd / Jongeren met chronische en langdurige beperkingen en ontwikkelingsachterstanden

Datum	Referentie	Inlichtingen bij	Bijlagen
17-11-2020	20-0641/IV/SS	Ina Vijzelman, i.vijzelman@iederin.nl	

Geachte leden van de Tweede Kamer,

Op 23 november vindt het wetgevingsoverleg jeugd plaats. Het eerder door de Kamer geplande AO jeugd met een levenslange beperking, chronische ziekte of ontwikkelingsstoornis, is samengevoegd met dit wetgevingsoverleg. Wij doen een dringend beroep op u ervoor te zorgen dat deze samenvoeging niet ten koste zal gaan van de aandacht voor de jeugd uit onze achterban.

Wij zien namelijk grote problemen als het gaat over de (toegang tot) zorg en ondersteuning voor jongeren met een beperking, chronische ziekte en/of ontwikkelingsstoornis. Zo ontbreekt het nog steeds aan deskundigheid bij het beoordelen van hulpvragen. Ook slaan gemeenten door in hun focus op eigen kracht en ontmoedigen veel van hen het persoonsgebonden budget (pgb). Dit resulteert in veel gevallen in onvoldoende of niet passende ondersteuning van gezinnen met een kind met een beperking, chronische ziekte en/of ontwikkelingsstoornis, met alle gevolgen van dien. De ontwikkeling, maatschappelijke participatie (leren, werken en wonen) en kwaliteit van leven staan voor deze jeugdigen zwaar onder druk - nog zonder de gevolgen van voorgenomen bezuinigingen van gemeenten. De situatie is nijpend en de aanpak van diverse knelpunten urgent, zo blijkt ook uit diverse onderzoeken¹. We vragen dan ook uw aandacht voor de volgende (knel)punten:

1. Afwegingskader voor jeugd met beperking (levenslang en levensbreed) bij de toegang tot jeugdhulp

Naar aanleiding van het onderzoek dat Significant in opdracht van VWS heeft uitgevoerd, is in het programma Zorg voor de Jeugd afgesproken een afwegingskader voor jeugd met een beperking (levenslang en levensbreed) te ontwikkelen. Dat kader moet ervoor zorgen dat de

¹ Bijvoorbeeld: [Een actueel perspectief op kinderen en jongeren met een chronische aandoening in Nederland](#), Verwey Jonker. [Schaduwrapportage Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap in Nederland](#), Alliantie VN-verdrag Handicap. [Levenslange en levensbrede zorg- en ondersteuningsvragen van jeugdigen en jongvolwassenen](#), Significant (i.o.v. VWS).

hulpvragen van jeugd met een beperking, chronische ziekte en/of ontwikkelingsstoornis beter en vroegtijdig herkend worden en de juiste zorg en ondersteuning wordt geboden. Het ontbreken van tijdige en passende zorg en ondersteuning leidt tot escalaties op diverse gebieden. Zoals oververtegenwoordiging van jeugd uit onze achterban in de jeugdbeschermingsketen, grotere kans op burn-outs en langdurige uitval van ouders en relatieproblemen. De afspraak was dat er eind dit jaar een kader ontwikkeld zou zijn. Omdat overleggen hierover steeds vooruit worden geschoven, lijkt het nu onmogelijk nog dit jaar een afwegingskader gereed te hebben. Wij missen de urgentie bij de betrokken partijen en bij de staatssecretaris.

- **Wilt u de staatssecretaris vragen naar de stand van zaken met betrekking tot het afwegingskader en de toezegging van de staatssecretaris om voor het voorjaarsreces in februari het afwegingskader gereed en inzetbaar te hebben en hierover de Kamer te informeren?**

2. Het oprekken van de grenzen van (financiële) eigen kracht

Bij het beoordelen van hulpvragen sturen gemeenten sterk op 'eigen kracht' en het inzetten van het eigen netwerk. Ook in het geval van ouders van een kind met een levenslange, levensbrede beperking of chronische ziekte. Daarbij veronderstellen gemeenten vaak dat één van de ouders best zijn/haar baan kan opzeggen, omdat ouders gewoon voor hun kinderen behoren te zorgen. Weet echter dat deze ouders doorgaans pas bij instanties aankloppen als het echt niet meer gaat en de nood hoog is. Gezien de beperkingen van het kind, is ook hun netwerk niet in staat een wezenlijk aandeel te leveren in de benodigde passende zorg en/of ondersteuning. De positie van ouders in deze situatie is in de Jeugdwet onduidelijk en slecht geformuleerd. De wetgever heeft niet beschreven hoe voor hen "eigen kracht" moet worden uitgelegd. Het is dan ook onduidelijk wat er van ouders die een kind met beperkingen opvoeden wel en niet kan worden verwacht. Wij vinden dat voor deze groep ouders/ gezinnen de strekking van het begrip "eigen kracht" in de Jeugdwet op een andere manier moet worden ingevuld.

Ook de financiële eigen kracht van ouders wordt steeds vaker aangesproken. We zien steeds meer gemeenten die het pgb ontmoedigen met extra regels en voorwaarden, zelfs als blijkt dat de ouder de best passende ondersteuning kan bieden. Zo moeten ouders in een aantal gemeenten een inkomenstoets doen en als blijkt dat ze al voldoende inkomsten hebben om rond te kunnen komen, wordt de aanvraag voor ondersteuning alsnog afgewezen. Minder goed passende zorg in natura wordt in vergelijkbare situaties overigens wel toegekend. Dit vinden wij niet acceptabel. Het pgb is zorggeld en geen inkomen.

- **Wilt u de staatssecretaris vragen samen met cliëntenorganisaties, zoals Ieder(in) en Per Saldo, een passende invulling van eigen kracht in de jeugdwet te formuleren voor ouders van kinderen met beperkingen, chronische ziekte en/of ontwikkelingsstoornissen?**
- **Wilt u de staatssecretaris vragen hoe hij ervoor gaat zorgen dat er bij gemeenten een einde komt aan het steeds verder oprekken van de (financiële) "eigen kracht" en steeds meer voorkomende ontmoediging van het pgb?**

3. Vergroot de inzet van respijtzorg en ondersteun gezinnen met complexe zorgvraag

Het voorbeeld van Indy en haar ouders in een recente uitzending van Zembla² laat het niet te onderschatten belang zien van tijdige en passende ondersteuning van ouders met een kind met een beperking, chronische ziekte en/of ontwikkelingsstoornis. De inzet van respijtzorg kan ouders helpen om de zorg voor hun kind vol te houden en zelf ook nog overeind te blijven. Uit het rapport 'Aanjager Respijtzorg'³ blijkt de moeizame inzet van respijtzorg echter bewust beleid van gemeenten. Dat is compleet in strijd met de wettelijke opdracht die de gemeente heeft. Ook strookt het niet met de door de KPMG⁴ geformuleerde brede blik in de basisfuncties. Via medewerkers bij de toegang in gemeenten bereiken ons bovendien signalen dat zij van hun leidinggevenden niet met een brede blik mogen kijken. Omdat dit meer zorg zou genereren en dat tot hogere kosten zou leiden. Dit vinden wij als cliëntenorganisaties schokkend, vooral omdat wij uit eerste hand weten hoe zeer deze ondersteuning nodig is in de gezinnen die hier om vragen.

- **Wilt u de staatssecretaris vragen om een reactie op de uitkomst van het onderzoek onder leiding van Ross Van Dorp dat het bewust beleid is van gemeenten respijtzorg niet of zo laat mogelijk in te zetten? En wat gaat de staatssecretaris er concreet aan doen om hier een einde aan te maken en te zorgen voor een grotere inzet van respijtzorg?**

Wij zijn graag bereid onze brief nader toe te lichten en wensen u een goed en productief overleg.

Met vriendelijke groet,

Illya Soffer,
directeur Ieder(in)

Aline Molenaar,
directeur Per Saldo

² [Zorgen voor Indy](#), Zembla 14 september jl.

³ [Rapport 'Aanjager Respijtzorg'](#), onder leiding van Clémence Ross-van Dorp in opdracht van de minister.

⁴ [Basisfuncties voor lokale teams in kaart](#), KPMG