

Ook ZEVMB hebben recht op een 'goed leven'

Iedereen in Den Haag is het erover eens dat er geïnvesteerd moet worden in de ouderenzorg. De basis van de ouderenzorg is de Wet Langdurige Zorg (**WLZ**), de wet die sinds 1 januari 2015 ook de gehandicaptenzorg voor jong en oud regelt. De WLZ is voor mensen met een zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperking (**ZEVMB**¹) niet toereikend en biedt geen duurzame oplossing voor de zware, complexe en intensieve zorgvraag van deze kwetsbare groep. Mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen zijn nog altijd onzichtbaar in politiek Den Haag. Het gevolg is dat ouders en betrokkenen, naast alle dagelijkse zorgen, steeds te maken krijgen met tijdelijke oplossingen en overgangsrecht waardoor ze voortdurend in onzekerheid blijven.

Ouders van ZEVMB vragen al sinds 2006 om politieke aandacht en hulp voor deze kwetsbare en onzichtbare groep mensen, maar hebben de zorg voor ZEVMB alleen maar verder zien versralen. Desondanks beperkt het Kabinet zich tot op heden steeds tot de ouderenzorg.

In de afgelopen periode zijn er wel wat hoopvolle ontwikkelingen geweest. Zo heeft de Nationale Zorgautoriteit in samenwerking met het Zorginstituut Nederland een rapport uitgebracht² op basis waarvan demissionair Staatssecretaris Van Rijn heeft toegezegd met een maatwerk profiel te komen.³ Met de formatie van het nieuwe Kabinet staat echter ook dit weer op losse schroeven en bestaat de angst dat dit vitale punt van de agenda verdwijnt.

De zware en intensieve zorg voor ZEVMB is levenslang en levensbreed en raakt het hele gezin.

Maak daarom een einde aan alle onzekerheid; identificeer, erken, ondersteun, investeer en maak zorg op maat mogelijk zodat ZEVMB en hun gezinnen kunnen (over)leven.

1. Identificeer en erken

Zorg dat er een duidelijke definitie en afbakening komt van de groep ZEVMB. Erken deze groep in al haar complexiteit en levenslange en levensbrede zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen en geef hen een recht op *goed leven*⁴.

2. Ondersteun het gezin

ZEVMB heeft impact op het hele gezin. Gecoördineerde ondersteuning voor het gezin is essentieel: zowel sociaal, als emotioneel, als “zakelijk”. De combinatie 24/7 zorg en werk is bijvoorbeeld niet houdbaar of eigenlijk onmogelijk. Er moet daarom voor een structurele en passende oplossing worden gezorgd: maak participatie (bijv. door herintreding) (weer) mogelijk en biedt, waar nodig, financiële ondersteuning en sociale zekerheid.

¹ Voor de voorlopige definitie zie <https://www.2cu.nu/z-e-m-b>

² <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2016/12/20/maatwerk-in-de-wlz>

³ <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/kst-34104-167.html>

⁴ VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap,

<http://www.vnverdragwaarmaken.nl/vnverdragwaarmaken/images/vninfo/VN-Verdragtekst.pdf>

3. Investeer in kennis en aandacht en betrek ervaringsdeskundigen

Mensen met ZEVMB hebben het recht op stimulatie en activatie, ook al is de ontwikkeling nog zo beperkt. Dit luistert zeer nauw en vraagt om specifieke kennis en benadering, liefst 1-op-1. Investeer daarom in de zorg en (bij)scholing van specialistisch personeel. Richt poli's op waarin medische, paramedische en gedragskundige kennis wordt gebundeld, verder wordt ontwikkeld en mensen met ZEMVB gecoördineerd worden behandeld. Investeer in kwalitatief onderzoek en de ontwikkeling van dagprogramma's met een juiste balans tussen verpleging en verzorging enerzijds, en behandeling, ontwikkeling, actieve, individuele aandacht anderzijds. Betrek ervaringsdeskundigen (ouders of verwanten) bij de vormgeving en inrichting hiervan.

4. Minder bureaucratie, meer vertrouwen en trek geen grens bij 18 jaar

Verminder het bureaucratische proces en geef ouders het vertrouwen. Te vaak moet worden verdedigd dat iemand zeer ernstig verstandelijk en meervoudig beperkt is, maar ZEVMB is geen keuze. Centraliseer kennis binnen de overheid en maak de processen eenvoudiger en efficiënter. Accepteer dat ZEVMB kinderen ook na hun 18^e jaar ZEVMB blijven: eens ZEVMB, altijd ZEVMB.

5. Zorg op maat en structurele oplossingen

Elke ZEVMB-er is uniek en heeft zijn/haar eigen (24/7) zorgvraag en zorgbehoefte. Erken dat ZEVMB niet in één hokje past en maak maatwerk mogelijk binnen het systeem: pas het systeem aan op het individu, in plaats van het individu op het systeem. Met de groei van het kind, groeit ook de zorgvraag. Flexibiliteit is daarom essentieel. Zorg voor een structurele en adequate oplossing binnen de WLZ voor ZEVMB. De zorg voor ZEVMB is immers levenslang en levensbreed.

Help ons deze onzichtbare groep zichtbaar te maken!

Ga naar: www.2cu.nu en deel dit pamflet!