

DE STRIJD OM KINDERZORG

‘Mijn kind **past niet** in het standaardplaatje’

MAUD: 'IK WAS ALLEEN MAAR AANVRAGEN AAN HET DOEN VOOR MIJN DOCHTER'

Hoe regel je dat jouw kind met een beperking elke dag de juiste zorg en hulpmiddelen krijgt? Ouders moeten daarvoor bij de gemeente en zorgverzekeraar aankloppen. Maar vaak raken zij verstrikt in een doolhof van regels en zorgloketten.

Stapels papierwerk, uren aan de telefoon, steeds weer een andere ambtenaar, als Brugman praten om hulp te krijgen: ouders van een kind met een beperking krijgen vroeg of laat te maken met het woud van zorgloketten.

In 2015 werd het zorgstelsel hervormd en gedecentraliseerd. Sindsdien krijgen mensen met een beperking zorg via vier verschillende zorgwetten: de WMO voor hulpmiddelen, vervoer en begeleiding, de Zorgverzekeringswet voor verpleging en medicatie, de Jeugdwet voor ondersteuning van het kind en de Wet langdurige zorg, voor mensen met een ernstige, levenslange beperking. De laatste wet is ondergebracht bij het rijk, de andere drie bij de gemeente. De zorghervormingen moesten de zorg verbeteren en 'dichter bij de burger brengen', maar in de praktijk blijkt dat heel anders uit te pakken. Uit het onderzoek 'Zorg aan Huis' dat het onderzoeksjournalistieke programma *De Monitor* onder tweehonderd ouders met een gehandicapt kind deed, blijkt dat 41 procent van hen steeds tussen de verschillende zorgwetten heen en weer wordt geschoven. Honderden kinderen en jongeren met een beperking krijgen daardoor niet de zorg en begeleiding die ze nodig hebben. Ouders moeten de ambtenaren voortdurend overtuigen van wat hun kind nodig heeft.

Geen diagnose? Geen vergoeding

Maud (46), moeder van vier kinderen, weet er alles van. Pas na een tijd werd duidelijk dat haar dochter Suus (12)

ernstig meervoudig beperkt was.

"Een diagnose kregen we niet, omdat niet duidelijk was wat er met haar aan de hand is. Ze liep achter in haar ontwikkeling, kon nog niet praten en lopen, was niet zindelijk. Toch kregen wij bij het Centrum indicatiestelling zorg geen indicatie omdat er geen diagnose was."

Een voorwaarde voor toelating tot de Wet langdurige zorg is dat er geen zicht op verbetering is in de situatie van het kind. En dat is nu juist bij kinderen heel moeilijk vast te stellen. Maud moest daarom elke drie maanden opnieuw een aanvraag doen. "Ik was alleen maar aanvragen aan het doen. Het was bijna een parttimebaan." Suus kreeg uiteindelijk toch het stempel ernstig meervoudig beperkt (EMB). "Daarmee werd het makkelijker de indicatie te krijgen en konden wij aanspraak maken op een vergoeding via de Wet langdurige zorg. Maar het bleef ingewikkeld. Andere zaken, zoals het regelen van een rolstoel, vielen weer onder de WMO of de Zorgverzekeringswet. Bovendien kreeg ik bij het CIZ soms mensen aan de telefoon die van toeten noch blazen

wisten. Toen Suus zes jaar was, legde ik uit dat zij niet kon lopen, eten en praten. Vervolgens vroeg de medewerkster aan de telefoon mij doodleuk of ze haar eigen kamertje al kon opruimen. Even dacht ik dat ik in *Candid camera zat*. Maar dit zijn wel de mensen die bepalen of mijn kind zorg krijgt of niet."

'TE SNEL WORDT GEZEGD DAT OUDERS HET ZELF MAAR MOETEN OPLOSSEN'

Alies, moeder van vier kinderen, heeft de zorg voor haar ernstig meervoudig beperkte dochter Laura (15) inmiddels goed op orde, maar de administratieve rompslomp is nog altijd niet ten einde. "Laura krijgt hulp van zeven zorgverleners, die ik betaal uit mijn PGB-budget. Dat brengt veel regelwerk met zich mee. Laatst moest bijvoorbeeld de zorgovereenkomst met de zorgverleners vernieuwd worden. Vervolgens krijg ik die twee keer terug, omdat een datum ontbreekt of iets niet voldoende is ingevuld. In de tussentijd krijg je geen geld. Het kost allemaal veel tijd en energie."

Dat het zo moeizaam verloopt, is volgens Illya Soffer, directeur van leder(in), de koepelorganisatie van mensen met een beperking, vooral te wijten aan bureaucratie en gebrek aan expertise. "Alle gemeenten maken een eigen beleid. De duur en looptijd van ondersteuning mogen zij zelf bepalen. En dat verschilt per gemeente. Hetzelfde geldt voor zorgverzekeraars. De één vergoedt iets wel, de ander niet. De regeldruk is groot voor ouders, terwijl zij het al zwaar genoeg hebben." Daarnaast spelen bezuinigingen bij de gemeente een rol. "Het idee is dat je eerst je eigen kracht moet >

Na de zorghervorming van 2015 zijn **3300 thuiswonende gehandicapte kinderen in de WLZ gebleven** en 100.000 doorverwezen naar de gemeenten

Zo'n **10.000** kinderen met een beperking kunnen niet naar school

opgebruiken, voordat je toegang krijgt tot hulp. Maar bij de meeste ouders is die kracht al op, omdat ze het eerst zélf wilden oplossen. Zij stellen een hulpvraag omdat ze willen voorkomen dat het gezin instort, ze hun baan verliezen of hun huis moeten verkopen", legt Soffer uit.

Ze vindt dat de gemeente te veel kijkt naar de korte termijn, terwijl ouders van een kind met een beperking een perspectief voor de komende tientallen jaren nodig hebben. "Door gebrek aan expertise bij de loketten worden ouders vaak niet serieus genomen en te veel met wantrouwen bejegend. Te snel wordt gezegd dat ze het zelf maar moeten oplossen."

Niet serieus genomen

Problemen ontstaan vooral bij kinderen die onder de Jeugdwet vallen, zo blijkt uit een Zwartboek dat leder(in) samenvatte. Bij deze wet hebben ouders meer moeite om aan de gemeente aan te tonen dat hun kind hulp nodig heeft wanneer hun beperking niet altijd zichtbaar is. In dat Zwartboek zijn zeventig verhalen verzameld van ouders die ervaren dat de wet tekortschiet. Op basis daarvan stuurde leder(in), namens gehandicapten- en patiëntenorganisaties, een brandbrief aan de Tweede Kamer. Zij vragen daarin met klem om meer aandacht en verbeteringen voor kinderen met een beperking.

"Opvallend is dat ouders in dit Zwartboek allemaal aangeven dat het niet zover gekomen zou zijn als ze eerder serieus genomen waren. Situaties zijn soms zo geëscaleerd, dat gezinnen uiteenvielen, mensen hun baan verloren, hevige ruzies met



De laatste 2,5 jaar werd **29%** van de kinderen afgewezen voor langdurige zorg

instanties ontstonden, rechtszaken werden aangespannen. Door hun ervaringen zijn deze ouders de gemeente en professionals gaan wantrouwen", zegt Soffer. Vooral bij onzichtbare beperkingen als autisme of een licht verstandelijke beperking stuiten ouders op problemen bij hun hulpvraag. Soffer weet waarover ze praat. Zelf is ze moeder van een zoon met het downsyndroom en autisme en een zoon met Asperger. "Beperkingen die je niet ziet, zoals autisme of een verstandelijke beperking, lijken in de ogen van mensen die er geen verstand van hebben mee te vallen. Dat is vast weer zo'n hysterische hockeymoeder die zo nodig een kind met autisme moet hebben, wordt dan volgens mij bij de gemeente gedacht. Als je bij de poort iemand zet die wél de expertise heeft om een beperking goed te beoordelen, voorkom je veel ellende."

'Dat kan hier niet'

Bovendien ligt volgens Soffer de nadruk in de jeugdzorg te veel op behandeling en opvoedhulp. "Bij de meerderheid gaat het echter niet

om sociaal-kwetsbare gezinnen, maar om ouders van kinderen met een beperking. Zij hebben een heel ander soort steun nodig. Toch worden ze niet zelden benaderd alsof ze geen goede ouders zijn en hulp moeten krijgen bij de opvoeding. Het is vreselijk dat zij op deze manier gediskwalificeerd worden."

Sara herkent dat. Toen ze haar dertienjarige autistische zoon 's morgens met geen mogelijkheid uit bed kreeg om naar school te gaan, reageerde de leerplichtambtenaar daar wat geprikkeld op. "Dan zet je hem toch gewoon in de taxi", zei zij. "Ze had niet in de gaten dat het met Reinder écht niet ging op het speciaal voortgezet onderwijs. Door zijn autisme is hij heel prikkelgevoelig. Daardoor functioneert hij niet goed op school. Hij zag bleek, sliep twaalf uur achter elkaar en was dan nog doodmoe. We stuitten op

onbegrip vanuit de school. Het heeft weinig gescheeld of de directeur van het speciaal voortgezet onderwijs had een melding gedaan bij Veilig Thuis, het meldpunt voor kindermishandeling en huiselijk geweld. Wij zouden Reinder in zijn ogen niet goed opvoeden en weghouden van school. Verbijsterd was ik daarover." Jarenlang is Sara bezig geweest om het juiste onderwijs voor Reinder, die inmiddels achttien is, te regelen. "Hij paste niet in het standaardplaatje. Voortdurend zat ik om de tafel met zijn ambulante begeleider, de leerplichtambtenaar, intern begeleider en docent om naar oplossingen te zoeken. Alles wat ik aandroeg, werd van tafel geveegd. 'Dat past niet in de wetgeving,' of 'Dat kan hier niet' kreeg ik te horen. Maar wat de professionals ook zeiden, zelf wist ik dat die school niet goed was voor mijn zoon."

Dankzij een Facebook-groep van ouders met dezelfde soort problemen vond Sara een oplossing. "Reinder volgt nu onderwijs thuis, via de IVIO-Wereldschool die afstandsonderwijs aanbiedt. Via deze constructie vonden wij iets wat bij hem past. Hij kan met een begeleider of alleen in alle rust thuis leren. Daarnaast gaat hij naar twee ontwikkelplekken waar hij technische dingen doet, zoals programmeren."

Zo normaal mogelijk

Sara bekostigde de hulp die Reinder nodig heeft uit een PGB-budget. "Doordat hij nu achttien is, valt hij onder de WMO. Ook daar moet ik

weer veel voor regelen. Vanzelf gaat het niet. We zijn van ver gekomen, maar ik zie dat het de moeite loont. Reinder behaalde zijn mavo-diploma en is nu bezig met havo. Ik ben heel trots op hem."

Maud en Alies namen ook zélf het initiatief om hun kind, binnen de beperkingen dat het heeft, een zo normaal en gelukkig mogelijk leven te bieden.

Alies is initiatiefnemer van Stichting Gewoon Bijzonder in Uithuizen en startte in haar woonplaats een Samen naar Schoolklas. "Het idee is dat kinderen met een beperking een eigen klas binnen een reguliere school hebben. Ze groeien samen op. Dat vind ik belangrijk. Kinderen met een beperking worden te veel apart gehouden. Door ze met anderen te laten omgaan, horen ze er ook bij."

Laura ging eerst naar een kinderdagcentrum in Haren, maar daar voelde Alies zich steeds minder prettig bij. "Het was ver van huis en ik vond dat de zorg niet goed aansloot. De begeleidsters waren zo druk, dat Laura weinig deed op zo'n dag."

'MIJN AUTISTISCHE ZOON IS NU BEZIG MET HAVO, IK BEN ZO TROTS OP HEM'

Nu zit ze in een klas met nog vier kinderen met een beperking. Andere schoolkinderen helpen haar met dingen die ze niet kan. Het doet haar echt goed."

Maud heeft dezelfde ervaring. Ook haar dochter Suus kreeg op het kinderdagcentrum te weinig

NUTTIGE WEBSITES

Ieder(in), koepelorganisatie voor mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking of chronische ziekte – www.iederin.nl

Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind, met diverse projecten voor kinderen met een beperking – www.nsgk.nl

Per Saldo, de belangenvereniging van PGB-budgethouders. Informeert en adviseert mensen met een persoonsgebonden budget en geeft houvast in het woud van regels – www.pgb.nl

Het eerste half jaar van 2018 kregen bijna **337.000 jongeren jeugdzorg, 11.000 minder dan in dezelfde periode vorig jaar**

aandacht, doordat er te weinig begeleiders per kind waren. Zij begon met twee andere ouders een kleinschalige kinderdagcentrum voor kinderen met een ernstige meervoudige beperking. Dankzij de hulp van fondsen en acties opende in januari dit jaar KDC Aandachtslab in Rijswijk de deuren. "We hebben één begeleider voor twee kinderen, waardoor er meer tijd is om te werken aan hun ontwikkeling. Suus maakt nu al kleine stapjes vooruit. Ze kan bijvoorbeeld aangeven of ze iets wel of niet wil. Dat maakt haar gelukkiger."

Beter inschatten

Veel ouders strijden op vergelijkbare manieren met veel inzet voor hun kind met een beperking. Het zou volgens Soffer goed zijn als dit ook vanuit de overheid de instelling wordt. "Verandering is alleen mogelijk als bij de poort beter wordt ingeschat wat er aan de hand is en als een levenslang perspectief geboden wordt. Hoe dat eruitziet, verschilt per gezin. Het belangrijkste is dat kinderen met een beperking en hun naasten een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden." ♥