



Aan woordvoerders gehandicaptenbeleid in de Tweede Kamer

Aandacht in het politieke debat voor mensen met een beperking

De coronacrisis duurt nu al zo'n 2 maanden en er zijn al meerdere Kamerdebatten aan gewijd. In deze debatten gaat tot nog toe de meeste aandacht naar de ziekenhuiszorg en de zorg voor ouderen. Als het gaat om mensen met een levenslange en levensbrede beperking is het oorverdovend stil. Ze profiteren hooguit in de slipstream van maatregelen die in algemene zin genomen worden. Als belangenorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking werken we nauw samen met leder(in) in pogingen om mensen met een beperking in algemene zin beter in beeld te krijgen bij de besluiten die genomen worden in het kader van de coronacrisis. Maar met deze brief willen we dit keer specifiek urgentie vragen voor de nood die door Covid-19 en de Covid-19-maatregelen – en in het bijzonder de bezoeksregeling – is ontstaan in het leven voor mensen met een verstandelijke beperking en hun ouders en verwanten.

We zijn blij met het constructieve wekelijks overleg met medewerkers van VWS en ook met een aantal resultaten die tot nu toe geboekt zijn. Er zijn nu in principe voldoende PBM en tests beschikbaar zijn. Dit is van groot belang voor gezinnen waar een kind met een verstandelijke beperking thuis woont, en voor mensen met een verstandelijke beperking in woonvoorzieningen.

Gezondheid is meer dan niet ziek zijn

Het beschikbaar stellen van PBM en tests gebeurt echter nog steeds alleen vanuit een medisch perspectief. Maar gezond zijn is meer dan geen lichamelijke ziekte hebben. Ook de emotionele en mentale gezondheid is onderdeel van gezond zijn. Voor mensen met een verstandelijke beperking geldt dit in hele sterke mate, als gevolg van hun vaak emotionele kwetsbaarheid. Dit geldt voor de hele groep, en in het bijzonder voor mensen die naast de verstandelijke beperking ook een zeer beperkte sociaal-emotionele ontwikkelingsniveau hebben. Als naar de gezondheid als geheel gekeken wordt, zal erkend moeten worden dat PBM en tests niet alleen nodig zijn vanuit medisch perspectief, maar ook nodig zijn om de persoonlijke vrijheid van mensen met een verstandelijke beperking te vergroten en om het noodzakelijke contact met de naaste verwanten weer mogelijk te maken. En om terugkeer naar de eigen woning na verblijf buiten de instelling mogelijk te maken.

De bezoeksregeling moet anders

De gehandicaptenzorg de bezoeksregeling - nee-tenzij – is niet gebaseerd op een besluit van het kabinet, maar het is een regeling van de sector zelf. In de praktijk lijkt het echter wel heel veel op het

algehele bezoekverbod voor de verpleeghuizen waar vrijwel alle cliënten een hoog risico lopen op een ernstig ziekteverloop. Bij 75% van de mensen met een verstandelijke beperking is dat niet het geval. Zij hebben een fysieke conditie die niet wezenlijk anders is dan die van de gemiddelde Nederlander, maar worden nu - omdat ze een verstandelijke beperking hebben en wonen bij een zorgaanbieder - ernstig in hun vrijheid en in de mogelijkheden contact te onderhouden met hun familie beperkt.

Behoefte aan een integraal crisisplan

Voor de lange termijn zullen we als cliëntenorganisaties samen met professionals en politiek moeten kijken hoe we na de hectiek van dit moment terug kunnen keren naar een normaal leven. Ook als het virus nog niet volledig is uitgebannen. Het nieuwe normaal van de 1.5 meter samenleving waar de politiek graag over spreekt is voor onze mensen een absoluut ongezonde samenleving. Als VG organisaties ondersteunen we daarom de inzet van ieder(in) om te komen tot een integraal crisisplan.

Vragen voor de korte termijn

Voor de korte termijn zijn er echter meer concrete zaken die snel gerealiseerd moeten en kunnen worden. We willen u daarom vragen aan het kabinet te vragen de volgende uitgangspunten te ondersteunen:

- Bij alle maatregelen die een impact kunnen hebben op mensen met een verstandelijke beperking moet niet alleen gekeken worden naar de fysieke gezondheid, maar ook naar de emotionele/psychische gezondheid en de kwaliteit van leven.
- Inperking van de persoonlijke vrijheid en de mogelijkheid contact met naaste verwanten te onderhouden moet gebaseerd zijn op een zorgvuldige risicoafweging waarin zowel medische als sociaal-emotionele aspecten meegenomen worden.
- De uitwerking van de afspraken over persoonlijke vrijheid en contacten met familie moeten op een zo laag mogelijk niveau in de zorgorganisatie genomen worden in dialoog met cliënten, wettelijk vertegenwoordigers en overige naasten.
- PBM en tests moeten ingezet kunnen worden om contact met familie op een voor de mensen met een beperking veilige manier mogelijk te maken, en om ook voor hen de deur naar de samenleving weer op een kier te zetten.

We hopen dat in het komende debat over Covid-19 de politieke stilte over mensen met een (verstandelijke) beperking eindelijk doorbroken wordt, en dat de woordvoerder van uw partij in dat de debat aan het kabinet zal vragen om richtinggevend uitspraken op de bovengenoemde punten voor de korte termijn.

Namens de samenwerkende VG belangenorganisaties



Pouwel van de Siepkamp
Voorzitter bestuur KansPlus

De samenwerkende VG organisaties zijn:

Vereniging Cornelia de Lange

KansPlus, belangennetwerk verstandelijk gehandicapten

Nederlandse Vereniging voor Autisme

Stichting Down Syndroom

Naar-Keuze

EMB Nederland

Dit Koningskind

Vereniging Angelman Syndroom Nederland

Sien, belangenvereniging voor mensen met een verstandelijke beperking

Helpende Handen

Op weg met de ander

Netwerk Rondom

Het LSR

LFB

Deze brief wordt ondersteund door ieder(in)

The logo for 'ieder(in)' consists of the text 'ieder(in)' in a white, lowercase, sans-serif font, enclosed within a dark brown rectangular box.

Contactgegevens:

Pouwel van de Siepkamp

p.vandesiepkamp@kansplus.nl

tel 0655161136