

GEHANDICAPTENZORG: TÉ GOED!

Jan Duenk¹ & Dirk Versteegen²

¹directeur De Reeve / voorzitter Landelijk Kenniscentrum LVG

²coördinator Landelijk Kenniscentrum LVG

Ferry is een jongen van 11 jaar met ernstige gedragsproblemen. Hij terroriseert het gezin met zijn agressief gedrag. Op school wordt vastgesteld dat hij door leerproblemen een grote achterstand heeft. Door toenemende agressie tegen leerlingen en leerkrachten is hij uiteindelijk niet te handhaven. Meestal zwerft hij rond in het winkelcentrum en wordt hij regelmatig opgepakt wegens diefstal, onzedelijk gedrag en drugsgebruik. Door bemiddeling van een wijkagent is contact gelegd met een instantie die heeft gezorgd voor opname van Ferry in een behandelcentrum voor licht verstandelijk gehandicapte jeugdigen. Na een startperiode met heftige botsingen komt er rust in Ferry en wordt hij meer aanspreekbaar op zijn gedrag. Uit onderzoeken blijkt een verstandelijke beperking en een hechtingsstoornis. Hij reageert steeds beter op de behandeling en hij gaat weer naar de school op het terrein van het behandelcentrum. In die periode wordt het gezin begeleid vanuit het behandelcentrum en na een half jaar vindt het eerste weekendverlof plaats. Het zou uiteindelijk toch nog wel twee jaar duren voordat Ferry weer helemaal thuis was. Maar in het gezin was toen voldoende vertrouwen om het op eigen kracht voort te zetten.

Het verhaal van Ferry leest als een successtory in deze tijd van rampspoed en treurnis bij alles wat met onze jeugd gaande is. Daarin overheersen de berichten over het ontbreken en falen van jeugdzorg. In dat licht mogen we de ervaring van Ferry koesteren als een zegening voor kind en gezin en een mooi resultaat van hulpverlening. Maar zijn successen zoals deze gegarandeerd voor de toekomst? Wat wil het geval; in het dossier van Ferry bevindt zich een IQ-test met een totaalscore van IQ 76. Dat is één IQ-punt boven de norm van 75. En daarmee behoor je formeel niet meer tot de categorie licht verstandelijk gehandicapten die toegang heeft tot AWBZ-gefinancierde voorzieningen. Het behandelcentrum voor licht verstandelijk gehandicapten wordt gefinancierd uit de AWBZ en mag formeel Ferry en zijn lotgenoten met een IQ hoger dan 75 niet meer helpen.

In het afgelopen jaar heeft over de IQ-bovengrens van 75 een felle discussie plaatsgevonden met het ministerie van VWS. De VWS-afkondiging dat de 75-grens strikt gehanteerd moet worden ontving veel kritiek. Van ouders die zich ongerust maakten over wat er van hun kind terecht moet komen als ze bijvoorbeeld niet meer naar de dagbehandeling kunnen. Uiteraard protesteert de gehandicaptenzorg tegen het feit dat zij een deel van hun cliënten niet meer zouden mogen helpen. Maar ook uit de algemene jeugdzorg klonk protest. Want de redenering van het ministerie was dat deze kinderen op basis van de nieuwe Wet op de Jeugdzorg maar naar de jeugdhulpverlening verwezen moet worden. Welk perspectief wordt hierbij aan cliënten voorgehouden?

De MO-groep¹ heeft onlangs een rapport opgesteld waaruit blijkt dat ruim 5000 jeugdigen langer dan 9 weken op de wachtlijst staan. Volgens de MO-groep moet er minstens een bedrag van € 105 miljoen op tafel komen om deze wachtlijsten weg te werken. In een dergelijke situatie komen LVG-jeugdigen bij de jeugdzorg waarschijnlijk van een koude kermis thuis.

Dat bleek eerder al door de schrikbarende groei van het aantal jeugdigen dat civielrechtelijk geplaatst wordt in justitiële jeugdinrichtingen. Het is met deze problematiek net als met water dat naar het laagste punt zakt. Er is een toenemend aantal kinderen dat ernstig bedreigd wordt door verwaarlozing, mishandeling en misbruik in de thuissituatie. Of er is sprake van ernstige gedragsproblemen, verslaving of misbruik door lover boys. Uithuisplaatsing en de veiligheid van een behandelingsituatie is dan noodzakelijk om kind of jongere tegen zichzelf en/of anderen te beschermen. Als die plaats ontbreekt of te laat beschikbaar komt is er nog maar één uitweg; een crisisplaatsing in een justitiële jeugdinrichting.

In 2004 bleek een groei van maar liefst 800 kinderen die om die reden in een justitiële jeugdinrichting werden opgenomen. Na veel politiek getouwtrek is uiteindelijk iedereen er van overtuigd dat dit in Nederland anno 2005 een volstrekt ongewenste situatie is. Inmiddels zijn er initiatieven om voor deze jeugdigen met ernstig probleemgedrag tot intersectorale oplossingen te komen. Dat wil zeggen dat instellingen uit jeugdzorg, jeugd-ggz en LVG-zorg samen met jeugdinrichtingen werken aan nieuwe behandelplaatsen voor deze groep. Want uitbreiding van het aantal plaatsen is linksom of rechtsom toch een noodzakelijke weg om dit probleem het hoofd te bieden. Daarbij hoort dat vanuit elke sector een passende deskundigheid wordt ingezet; behandelexpertise, kinder- en jeugdpsychiatrie en orthopedagogische behandeling vanuit de licht verstandelijk gehandicaptenzorg.

In dat laatste punt zit echter de kneep: De zorg voor licht verstandelijk gehandicapten wordt op de wip gezet: in of uit de AWBZ. Hierbij zijn hogere machten en grote belangen in het spel. Machten en belangen die er op gericht zijn om de uitgaven in de AWBZ te beperken. De maatregel om alle licht verstandelijk gehandicapten boven IQ-score 75 over te hevelen naar de jeugdzorg was daarbij een eerste stap. Dat was een eenvoudige kwestie van naambordjes verhangen: van licht verstandelijk gehandicapt (=AWBZ) naar zwakbegaafd (= niet-AWBZ). De volgende stap wordt al in de week gezet: de hele groep licht verstandelijk gehandicapten wordt uit de AWBZ gelicht. Tot 18 jaar kunnen zij zagezegd richting jeugdzorg en daarna richting..... Ja, richting wat?

In deze beleidsdiscussie op landelijk niveau spelen twee argumenten een belangrijke rol: Op de eerste plaats is dat het argument van kostenbeheersing. De uitgaven in de AWBZ rijzen zagezegd de pan uit en moeten tot een acceptabel niveau worden teruggebracht. Daarvoor worden verschillende uitwegen bedacht. Een deel van de kosten kan naar de

¹ De Maatschappelijk Ondernemers Groep is de brancheorganisatie voor Welzijn & Maatschappelijke Dienstverlening, Jeugdzorg en Kinderopvang

nieuwe Zorgverzekeringswet, onder andere de behandeling in de geestelijke gezondheidszorg korter dan één jaar. Voor een ander deel, om te beginnen de huishoudelijke hulp, wordt een oplossing gevonden in de financiering via de nieuwe Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO). Voor de licht verstandelijk gehandicapte jeugdigen wordt naar alternatieve financiering gezocht in de Wet op de Jeugdzorg die per 1 januari 2005 van kracht is geworden. LVG-jeugdigen met opgroei- en opvoedingsproblematiek moeten maar een beroep doen op de provinciaal gefinancierde algemene jeugdzorg.

Het tweede argument is dat er geen onterecht en onrechtmatig gebruik gemaakt mag worden van AWBZ-voorzieningen. Die zijn er immers voor zware, onverzekerbare risico's en er wordt steeds nadrukkelijker gekeken of men daar wel een beroep op mag doen. Daarbij is het oog gevallen op de groep licht verstandelijk gehandicapten en zwakbegaafden. Vooral de laatste groep wordt de deur gewezen. Zij doen ten onrechte een beroep op de AWBZ.

Deze argumentatie is gebaseerd op een groot misverstand. Dit misverstand bestaat uit het onterechte beeld dat deze kinderen en jongeren alleen gehinderd worden door een lager IQ ofwel een lichte beperking in intellectueel functioneren. Dat beeld gaat voorbij aan het feit dat deze kinderen weliswaar een lichte verstandelijke handicap hebben, maar daarbij kampen met grote moeilijkheden om zich te handhaven in sociale situaties, vaak een psychiatrische stoornis en leerproblemen hebben en in ongunstige gezinssituaties verkeren. Daardoor ontstaan ernstige gedragsproblemen. Dit is de groep van ongeveer 10.000 licht verstandelijk gehandicapte kinderen met meervoudige problematiek die door omstandigheden gedwongen gespecialiseerde hulp nodig hebben.

Dat is slechts een fractie van de honderdduizenden jeugdigen die alleen volgens berekeningen van IQ-score tot de categorie LVG en zwakbegaafden behoren. Maar in de hulpverlening en zeker niet in de gespecialiseerde LVG-zorg hebben we het helemaal niet over deze omvangrijke groep, die relatief probleemloos in de samenleving hun plekje vindt. In de zorg zijn we gericht op een uitsnede daarvan, die ernstig getraumatiseerd is door persoonlijke kenmerken en sociale omstandigheden en die daardoor isaangewezen op gespecialiseerde zorg. Van deze groep heeft de staatssecretaris van VWS uiteindelijk gezegd dat geen kind de dupe mag worden en dat de LVG-zorg voor hen beschikbaar moet blijven, op welke wettelijke en financiële basis dan ook. Aan die woorden houden wij graag vast. Op basis daarvan nemen we actief deel in overleg met het ministerie en andere betrokken partijen (MO-Groep, namens Bureaus Jeugdzorg, IPO² namens de provincies, CIZ, Zorgverzekeraars Nederland en de VGN). Daarbij wordt nagegaan hoe we de kenmerken van die kinderen met ernstig probleemgedrag kunnen vertalen in passende indicatiecriteria waarmee hun toegang tot gespecialiseerde behandeling gegarandeerd kan worden.

² Interprovinciaal Overleg de koepelorganisatie van de twaalf provincies

Maar dat beeld van een lichte verstandelijke beperking en daarmee een weinig gecompliceerde doelgroep blijft dwarsliggen. Het duikt telkens weer op in beleidsdiscussies, in onderzoeksrapporten en in de publiciteit. Recent nog bij het verschijnen van het SCP rapport *Cijfermatige ontwikkelingen in de verstandelijk-gehandicaptenzorg*, dat onder de kop “zwakbegaafden ten onrechte in de gehandicaptenzorg” in de kranten kwam. Ook daarbij blijkt dat het SCP op het verkeerde been is gezet en denkt dat die jeugdigen alleen op grond van een IQ-cijfer kunnen worden vastgesteld. In werkelijkheid gaat het om een groep kinderen en jongeren die in vaak wanhopige situaties verkeren en bij uitstek baat hebben bij zorg die vanuit de gehandicaptenzorg geboden wordt. Dat is al jaren zo en in de praktijk weet iedereen dat eigenlijk ook wel. Het is echter een zuur feit dat in politiek Den Haag deze zorg tot een minimum wordt teruggebracht en niet meer mag worden ingezet voor jeugdigen die niet voldoen aan de IQ-criteria en wettelijke grondslagen. Om de kosten te beheersen wordt gezegd: **de gehandicaptenzorg is té goed** voor deze groep, ga maar naar de algemene zorg. Daarmee zouden we weer terug zijn bij af: licht verstandelijk gehandicapte jeugd tussen wal en schip.

Maar het laatste wat we ons kunnen veroorloven is moedeloos bij de pakken neerzitten. Daarom werken we samen met deskundige en actieve mensen in gehandicaptenzorg, jeugdzorg, jeugd-ggz en onderwijs aan passende zorg voor licht verstandelijke gehandicapte jeugdigen: In het belang van verbetering van hun persoonlijke situatie en bagage voor hun toekomst!