

Aan : De leden van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Betreft : Uitkomsten alternatief debat gehandicaptenzorg: Oproep tot actie

Datum : 1 september 2025

Geachte leden van de Tweede Kamer,

Voor mensen met een verstandelijke beperking is stilstand geen optie meer. Door het verplaatsen van het Kamerdebat over de gehandicaptenzorg zagen patiëntenorganisaties, naasten en ervaringsdeskundigen zich genoodzaakt een alternatief debat te organiseren op 12 juni 2025. De zorgen zijn groot, de signalen urgent. Door bezuinigingen krijgen steeds meer mensen met een (verstandelijke)beperking niet meer de zorg die zij zo hard nodig hebben. In deze brief brengen wij u de uitkomsten van deze bijeenkomst in een indringende oproep vanuit de praktijk aan de politiek.

1. Van wantrouwen naar vertrouwen: het echte keerpunt

Er heerst een cultuur van controle en wantrouwen richting ouders, cliënten en kleinschalige aanbieders. Dat moet veranderen.

Oproep:

- Maak vertrouwen het uitgangspunt van beleid.
- Investeer in wat werkt. Ondersteun en vertrouw mensen, netwerken en initiatieven die met hart en ziel zorg bieden.

2. Veranker het VN-verdrag Handicap in alle wet- en regelgeving.

Oproep:

- Verduidelijk juridische begrippen in wet- en regelgeving.
- Veranker de rechtszekerheid voor alle personen met een beperking conform richtlijnen van het VN-verdrag voor mensen met een Handicap.

3. Meerzorg en doelmatigheid: realisme en vertrouwen

Veel ouders ervaren dat aanvragen voor meerzorg plotseling worden afgewezen, zelfs na jarenlange toekenning. Verwijzingen naar het zorgprofiel of het 'doelmatigheidsbeginsel' gaan vaak gepaard met standaardformuleringen zonder inhoudelijke beoordeling. Dit ondermijnt zorgvuldig opgebouwde zorgstructuren en legt enorme druk op gezinnen.

Oproep:

- Ontwikkel een transparant, mensgericht beoordelingskader.
- Vertrouw op de expertise van ouders en ervaringsdeskundigen.
- Roep zorgkantoren op om de zorgzwaarte van gezinnen serieus te nemen

4. PGB en PGB op maat: bezuiniging of maatwerk?

Hoewel PGB op maat gepresenteerd wordt als verbetering, ervaren veel budgethouders het als verkapte bezuiniging, gepaard met toenemende controle en bureaucratie. Het wantrouwen groeit.

Oproep:

- Zorg dat PGB op maat daadwerkelijk aansluit op individuele behoeften.
- Zet in op ondersteuning en vertrouwen in plaats van ontmoediging.

5. Ondersteun overbelaste mantelzorgers

Door een groot tekort aan gekwalificeerd zorgprofessionals, weinig plekken voor respijtzorg, weekendopvang, wonen en dagbesteding, worden ouders en naasten van mensen met een intensieve zorgvraag gedwongen om deze zorg op zich te nemen. Zij zijn vaak overbelast en offeren hun carrières op voor deze zorg. Ze doen dezelfde werkzaamheden als verpleegkundigen en werken 24/7. Het moment dat hun kind komt te overlijden, vervalt het pgb inkomen. Zij moeten dus op het meest kwetsbare moment in hun leven op zoek naar een nieuwe baan. Zij hebben daarvoor een financieel en sociaal vangnet nodig.

Oproep:

- Maak het inzetten van respijtzorg beter mogelijk.
- Maak een financieel en sociaal vangnet mogelijk rondom de inzet van informele zorg.
- Zorg voor een financieel- en sociaal vangnet na het beëindigen van informele zorg aan huis.

6. Wonen en woongemeenschappen: kleinschaligheid mogelijk maken

Er zijn waardevolle, kleinschalige initiatieven vanuit ouders en naasten die veilige woonvormen creëren. Toch lopen zij tegen onduidelijke regelgeving aan.

Oproep:

- Creëer juridische duidelijkheid rond wonen en zorg.
- Ondersteun burgerinitiatieven waarin de mens centraal staat.
- Ondersteun deze initiatieven met goede kwaliteitsafspraken met zorgaanbieders.

7. Ervaringskennis als fundament van beleid

De beste kennis komt van mensen met ervaring, want zij weten wat werkt. Toch wordt er nog te vaak beleid gemaakt zonder deze mensen actief te betrekken.

Oproep:

- Geef ervaringsdeskundigen structureel een plek in wetgeving, toezicht en beleid.
- Gebruik persoonlijke verhalen als basis voor passend beleid.

8. Zorgkwaliteit, toezicht en misstanden: veiligheid boven alles

Bij sommige organisaties, zoals Fokus Wonen, zijn structurele misstanden gemeld: ongeschoold personeel, onveiligheid en machtsmisbruik. Klachtenprocedures zijn vaak onbekend of onvoldoende onafhankelijk.

Oproep:

- Zorg voor onafhankelijk toezicht en klachtenvoorzieningen.
- Doorbreek monopolyposities die keuzevrijheid ondermijnen.

Tot slot

De gehandicaptenzorg staat op een kruispunt. Aan de ene kant dreigt verdere fragmentatie, wantrouwen en verschraling. Aan de andere kant ligt de kans op échte vernieuwing, gedragen door mensen die weten wat werkt, gebaseerd op vertrouwen, en gericht op menswaardigheid.

Wij roepen u op om deze signalen serieus te nemen, de genoemde oproepen op te pakken, en samen met mensen met een beperking en hun naasten te bouwen aan een rechtvaardige, transparante en menselijke zorg.

Hoogachtend,
Belangen- en naastenorganisaties,



Bijlage 1: Verhalen ter ondersteuning van deze inzichten.

[Verhalen-debat-gehandicaptenzorg-12-juni-2025.pdf](#)

Contactgegevens:

<https://www.sien.nl/contact.html>

<https://www.2cu.nu/contact>

<https://www.kansplus.nl/contact/>

<https://www.helpendehanden.nl/contact/>

<https://embnederland.nl/over-contact/>

<https://www.ditkoningskind.nl/contact/>

