

Februari 2022 markeerde voor de meeste mensen in Nederland het einde van de lockdowns. COVID was beheersbaar. Men kon weer volop deelnemen aan het maatschappelijke, professionele en sociale leven. Voor sommige mensen is er echter weinig veranderd. Zij kunnen nooit volledig deelnemen aan het bestaan. Dat geldt niet alleen voor veel kinderen en volwassenen met een (verstandelijke) beperking, maar vaak ook voor hun ouders. Terwijl we op het journaal zagen hoe iedereen weer uit eten, naar de film en naar feestjes ging, was voor ons, als ouders van een kind met een ernstige verstandelijke beperking, het einde van de lockdowns confronterend. Terwijl tijdens de lockdowns iedereen afstand hield, veel thuisbleef en niet deelnam aan grootschalige activiteiten en wij ons daardoor onderdeel voelden van een groter geheel, stapte de samenleving na de lockdowns grotendeels op een rijdende trein, terwijl onze zoon, Tommy (12), en wij op het perron achterbleven.

Voor een kind van twaalf met een ernstige vorm van autisme, een forse ontwikkelingsachterstand, het verstandelijk vermogen van een dreumes en de emotionele behoeften van een baby is het leven een grote angstaanjagende maalstroom van gebeurtenissen. Wij zijn in 2019 vanuit Utrecht naar de Achterhoek verhuisd om Tommy de rust en ruimte te bieden die hij in de stad ontbeerde. Op ons lapje grond kan Tommy skelteren, fietsen, klimmen en klauteren zonder dat we hem voortdurend aan zijn hand moeten houden en moeten afschermen voor geluiden, prikkels en gevaar. Zelfs onze rustige straat oversteken in Utrecht zou Tommy nooit zelfstandig kunnen. De soms dagelijkse opmerkingen over zijn speentje (tot zijn 9<sup>e</sup>), zijn luier (tot zijn 10<sup>e</sup>), of van ouders die hun kinderen zeiden: "Speel maar niet met dat jongetje, daar is wat mee", maakten het leven in de stad onhoudbaar. Wij konden Tommy de mogelijkheid bieden in de Achterhoek opnieuw te beginnen. Niet ieder kind heeft die mogelijkheid.

Tommy gaat naar een school voor Zeer Moeilijk Lerende Kinderen (ZMLK). Hij zit in een klasje met zes kinderen en minimaal drie begeleiders. Met vijftien uur een-op-een begeleiding leert Tommy tandenpoetsen, koken (worstenbroodjes en smoothies!) en boodschappen doen. Wij hebben in de Achterhoek een uitstekende school gevonden voor Tommy, maar dat is niet vanzelfsprekend. In veel delen van Nederland zou Tommy een thuiszitter zijn geworden. Toen ik werd benaderd voor een mooie baan in de randstad heb ik met negen scholen in het Speciaal Onderwijs (SO) in de wijde omtrek gebeld om te vragen of ons kind daar terecht zou kunnen. In alle gevallen was het antwoord "nee": het feit dat ons kind op zijn negende nog een luier droeg was de voornaamste reden. Er was simpelweg niet voldoende personeel om een luier te verschonen. Soms is zelfs in het SO niet overal ruimte voor ieder kind. Ondertussen staat het bestaansrecht van het SO vanwege de wet passend onderwijs steeds meer onder druk. Ook als voormalig rector van een brede scholengemeenschap wil ik benadrukken dat het SO voor sommige kinderen hun redding is. "Passend onderwijs" is soms niet inclusief, maar een illusie.

In Nederland denken we graag dat de wereld maakbaar is, maar voor onze Tommy is ieder golfje een tsunami. Zijn prikkelverwerking kan niet worden ingepolderd. Het omslaan van een bladzijde, het typen op mijn laptop, zelfs het ademen is hem regelmatig te veel. Tommy vraagt dan of mama even "uit" kan. Om daadwerkelijk te zorgen voor inclusie van deze zeer kwetsbare groep (en hun ouders) in de maatschappij is een veel groter bewustzijn nodig. Dat kan soms in kleine dingen zitten. In Engeland staat boven veel invalide-wc's: "Please remember that disabilities can be invisible." Dat voorkomt boze opmerkingen als je met een kind van tien jaar naar de invalide-wc gaat om de luier te verschonen. In Engeland en Duitsland mag je als "begeleider" ("carer") van een kind met een beperking gratis mee naar vrijwel alle attracties en uitstapjes en in Engeland is zelfs het OV voor begeleiders/ouders gratis. Dat toont besef van het feit dat je als ouder altijd met je kind mee zult moeten. Ook als volwassene zal een kind met een beperking kind blijven en een ouder – ook op bejaarde leeftijd – in eerste plaats ouder.

De overheid heeft hierin een belangrijke rol te spelen. Door het investeren in Speciaal Onderwijs, financieren van de gehandicaptenzorg en door uit te dragen dat de zorg voor de meest kwetsbaren fundamenteel is voor een beschaving. Weerbaarheid zit niet alleen in defensie, maar juist ook in het investeren in hen die zelfs in vreedstijd met moeite overeind blijven. De samenleving is zo sterk als de zwakste schakel. Ik hoop daarom dat de 1,5% van de NAVO-norm die op flexibele wijze besteed kan worden ook aan deze doelgroep kan worden besteed. Juist dat maakt onze samenleving veerkrachtig.

Bij deze doelgroep moeten, als het kinderen met een beperking betreft, de ouders expliciet betrokken worden. Ook hun welzijn is voorwaardelijk om de intensieve zorg voor hun kind te kunnen dragen. Niet alle kinderen met een verstandelijke beperking wonen thuis, in de meeste gevallen omdat de ouders de zorg niet meer kunnen dragen. Veel ouders, met name moeders, geven om diezelfde reden hun baan op. Het welzijn van kinderen met een verstandelijke beperking en hun ouders is onlosmakelijk met elkaar verbonden: als de allerkwetsbaarsten in de samenleving niet de nodige zorg krijgen, blijven ook hun ouders niet overeind. Als ouders niet de nodige steun krijgen, is het moeilijk om als ouder je kind de nodige zorg te bieden. Dat kan ook niet worden afgewenteld op de omringende gemeenschap: juist ouders van en kinderen met een beperking kunnen vaak niet meedoen aan allerlei dorps- of buurtactiviteiten. Zij staan dan buiten de gemeenschap. De rol van de overheid is dan juist essentieel.

De arbeidsparticipatie van ouders van kinderen met een beperking is schrikbarend laag in Nederland,<sup>1</sup> ook in vergelijking met andere landen. Tommy zit in de Wet Langdurige Zorg (WLZ). Dat betekent – na jarenlange onderzoeken en huisbezoeken – dat hij de rest van zijn leven 24 uur per dag intensieve zorg nodig heeft. Die zorg verschaffen mijn man en ik nu naast een (voltijd) baan. Voor hobby's of een sociaal leven is geen tijd. Terwijl er in veel landen speciale verlofregelingen zijn voor ouders van kinderen met een beperking, zijn Nederlandse CAO's veelomvattend qua diversiteit en inclusie, bijvoorbeeld voor transitieverlof, maar zwijgen diezelfde CAO's in alle talen over ouders van kinderen met een beperking. Veel ouders stoppen met werken en financieren hun eigen levensonderhoud indien mogelijk vanuit de WLZ. Het is heel mooi dat je extra zorg kunt inkopen voor je kind, als je kind in de WLZ zit, en zelfs je eigen onderhoud deels kunt financieren, maar het zou nog mooier zijn als je je baan zou kunnen behouden met daarin extra ruimte voor de zorg van je kind. Ik ben naar de andere kant van het land verhuisd voor Tommy en tweemaal van carrière veranderd om werk en zorg te kunnen combineren. Nu bevind ik me aan de bodem van de carrière ladder waarvan ik tien jaar geleden aan de top stond.

Dat is niet alleen een professionele uitdaging, maar ook een persoonlijk probleem. Als mijn tijdelijke contract niet verlengd wordt – en dat zou met mijn baan in de wetenschap zomaar kunnen – valt ook mijn sociale leven weg, mijn persoonlijke zingeving, en mijn perspectief. Als ouder van een kind met een beperking is in de toekomst kijken al pijnlijk, want wat voor toekomst is er? Ik word 's nachts soms wakker met het schrikbeeld dat mijn kind en ik allebei geen toekomst hebben. Hoe kan ik dan het leven van mijn kind de moeite waard maken? Als ouder van een kind met een beperking leef je voor twee.

Daarnaast is er de continue spanning. Toen Tommy nog niet in de WLZ zat moesten we ieder jaar weer de nodige zorg aanvragen bij de gemeente. Wij hadden veel geluk met onze gemeente, maar het blijft pijnlijk om ieder jaar weer opnieuw te onderbouwen dat je kind niet goed kan communiceren, niet kan leren, niet zelfstandig kan functioneren en geen vriendjes heeft. Zelfs nu moet er ieder jaar opnieuw een Toelaatbaarheids-verklaring (TLV) van de zwaarste bekostigingscategorie worden aangevraagd om Tommy's plekje in de Onderwijs Zorg Groep te garanderen. Als dat niet lukt, kan hij niet functioneren op school. Steeds maar weer samen met de school bewijzen dat de ontwikkeling van je kind stagneert is zwaar. De bewijslast zou andersom moeten zijn: vanaf een bepaalde leeftijd kun je er, net als in de WLZ, vanuit gaan dat de situatie niet meer verandert. Dat zou ook veel bureaucratie in de zorg schelen.

Wij hebben geluk. Tommy is vrolijk en veerkrachtig en in de prachtige Achterhoek is een voortdurende lockdown helemaal niet zo verkeerd. Maar niks is vanzelfsprekend. We moeten iedere avond herhalen dat de lucht pikzwart wordt en de volgende dag blauw. Dat Tommy op zaterdag en zondag niet naar school hoeft. De angst over Tommy's toekomst als wij er ooit niet meer zijn knaagt voortdurend, juist in een onzekere wereld. Voor de politiek liggen er mogelijkheden om wat extra zekerheid te bieden. Er is veel mogelijk in Nederland, maar we vieren vandaag de tienjarige Nederlandse ratificatie van het VN-verdrag handicap, dat wereldwijd al twintig jaar bestaat.<sup>2</sup> Er is een inhaalslag nodig. Voor een inclusieve samenleving moeten we de nadruk op maakbaarheid vervangen door aandacht voor kwetsbaarheid.

<sup>1</sup> Bevorderen arbeidsparticipatie ouders van kinderen met (Z)E(V)MB. | EMB Nederland

<sup>2</sup> Convention on the Rights of Persons with Disabilities