Is er nog plek voor mij of mijn naaste?

Notitie verschraling en afschaling zorgaanbod binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke of meervoudige beperking

Inleiding
Een vertrouwde plek, waar je thuis bent, in de buurt van familie. Je kent de mensen en zij kennen jou.

Helaas staat dit voor steeds meer mensen met een verstandelijke of meervoudige beperking en hun naasten onder druk. Verschillende belangenverenigingen krijgen aangrijpende signalen binnen dat er sprake is van het afschalen van zorgaanbod, het sluiten van locaties en dat er sprake is van gedwongen verhuizingen.
Daarnaast worden mensen niet meer op een wachtlijst geplaatst of is er sprake van jarenlange wachtlijstplaatsingen.

In een periode van 10 maanden hebben 143 mensen[1] een vragenlijst ingevuld. De belangrijkste uitkomsten delen we in deze notitie. Niet om getalsmatig zaken aan te tonen of als representatief onderzoek, maar vanuit onze signaalfunctie als belangenbehartigers. We zien deze notitie als aanjager en onderlegger om het goede gesprek te voeren met de partijen die hier invloed op hebben. Want voor onze achterban is iedere gedwongen verhuizing, iedere sluiting van een locatie zonder goed passend alternatief, iedere weigering op een wachtlijst of verschraling van het zorgaanbod, er één teveel.

Wie pakt zijn verantwoordelijkheid voor deze mensen, die levenslang en levensbreed recht hebben op goede zorg?

Waar hebben mensen mee te maken
De reacties bevestigen helaas ons beeld dat de totale (complexe) zorg voor mensen die levenslang, levensbreed intensieve zorg nodig hebben onder druk staat. En daarmee treffen we niet alleen deze mensen zelf maar ook zeker hun familie / ouders en andere betrokkenen!

Er is een diversiteit te zien in problemen, de vorm van ondersteuning en de indicaties, zie bijlage 1.
Uit de reacties blijkt dat het sluiten van woningen, het weigeren van plaatsing op een wachtlijst en het afschalen van het zorgaanbod, naast de bekende problemen voor mensen met een VG7, ook actueel is bij mensen met

[1] De vragenlijst is voornamelijk ingevuld door ouders / familieleden, een groot aantal van hen is ook mentor / bewindvoerder of curator. Ook hebben er een aantal professionals, voornamelijk gespecialiseerde cliëntondersteuners, de vragenlijst ingevuld. Zij melden meerdere situaties bij verschillende organisaties met verschillende vormen van dienstverlening voor mensen met verschillende zorgprofielen.

zorgprofielen VG5, VG6 en VG8. In veel gevallen is er ook sprake van meerzorg. De druk op de totale zorg voor mensen met een verstandelijke of meervoudige beperking neemt dus toe.

De vragenlijst heeft duidelijk gemaakt dat mensen vooral met de volgende problemen te maken hebben:

1. Sluiten woningen / afschalen zorgaanbod

Het recentelijk of in de nabije toekomst sluiten van een woning of dagbesteding speelt bij 30 organisaties, bij sommige organisaties gaat het om meerdere locaties. Het varieert van grote landelijke organisaties tot kleinschalige initiatieven waarbij het percentage het hoogst is bij de grote organisaties. Van de 44 meldingen zijn er 14 van mensen met een VG7 indicatie, 14 met een VG8 indicatie en het overige aantal meldingen is verspreid over de VG 3, 4, 5 en 6 indicaties.
De meest genoemde redenen zijn personeelstekort, financiële druk en het niet aankunnen van complexe zorgvragen.

> "De locatie gaat dicht en er is nergens een passende plek. Wat er was, verdwijnt gewoon."

2. Gedwongen verhuizingen

Er zijn 46 meldingen gedaan van gedwongen verhuizingen waarvan 18 meldingen uniek zijn, waarbij er dus geen sprake is van een gedwongen verhuizing door het sluiten van een woning.
Er worden ongeveer 25 organisaties benoemd.
Ook gedwongen verhuizingen treffen vooral mensen met een met een VG7-indicatie, al snel gevolgd door de hogere indicaties VG5, VG6 en 8 met dezelfde redenen: personeelstekort, financiële druk en het niet aankunnen van complexe zorgvragen.

> "Zijn plek bestaat nog, maar hij moest weg omdat hij niet meer in de groep paste."

3. Eenzijdig opzeggen zorgovereenkomst

Dit wordt in totaal 20 maal gemeld. Het speelt zowel bij mensen met een VG6, VG7 of VG8 indicatie, vaak ook inclusief meerzorg.

> "Het contract werd eenzijdig beëindigd, terwijl wij nergens anders terecht kunnen – we staan met lege handen."

4. Wachtlijstweigering

Er wordt 14 maal benoemd dat mensen niet toegelaten worden op een wachtlijst, om verschillende redenen, voornamelijk gaat het om mensen met een VG7- of VG8-indicatie, eventueel aangevuld met meerzorg. Het gaat dan om de producten wonen, dagbesteding, logeren en vakantie-zaterdag- of naschoolse opvang.

> "We mogen niet eens op de wachtlijst, omdat de zorg te complex is. Er is dus gewoon geen plek voor hem."

5. Logeerzorg

Het voornemen van Villa Expert Care om hun locaties te sluiten, heeft veel aandacht gehad. Zowel in de media als in de Tweede Kamer.

> "Zonder logeerzorg zorg ik 24 uur per dag. We houden dit niet vol."

Uit deze vragenlijst wordt echter weer bevestigd dat logeren voor meer mensen onder druk staat. Van de 39 ouders die aangaven dat ze problemen ervaren met logeren ging de helft over Villa Expert Care, de andere helft over logeren bij andere zorgorganisaties. Ook zij melden dat er sprake is van sluiting, het niet meer kunnen bieden van de complexe zorg en afschaling in aanbod. Ouders zoeken naar passende logeerplekken maar worden geweigerd indien er sprake is van een intensieve ondersteuningsvraag. Dit geldt voornamelijk voor mensen met een VG7 of VG8-indicatie.

Uit de meldingen blijkt dat logeerzorg geen extra voorziening is maar een essentiële schakel in het zorgsysteem. Wanneer logeren wegvalt, verschuift de volledige zorgdruk naar gezinnen, met overbelasting, verlies van werk en verhoogd risico op crisissituaties als gevolg.

Wat maakt het resultaat van de vragenlijst duidelijk

Als eerste moet gezegd worden dat 143 mensen ieder hun eigen verhaal delen. Het gaat om het leven van deze mensen en de families om hen heen. Naasten maken zich zorgen om de toekomst van hun kind of broer of zus. Zij ervaren:

- Verplichting tot verhuizen, soms ver weg van het eigen netwerk
- Het afbouwen van zorgaanbod waar hun naaste van afhankelijk is
- Dwang om akkoord te gaan met voorstellen die niet passend zijn
- Een gebrek aan inspraak en communicatie. Besluiten staan vast en worden niet herzien
- Dilemma's voor zorgverleners: zij zetten zich met hart en ziel in maar botsen met beleid en te hoge werkdruk
- De consequentie dat veel van de benodigde zorg (wederom) op de schouders van naasten komt te liggen
- Het verlies van toekomstperspectief voor mensen met een verstandelijke of meervoudige beperking en hun naasten
- Er vindt uitsluiting plaats: voor mensen met een intensieve ondersteuningsvraag is geen plek en of zij moeten verhuizen

Naasten van mensen met een verstandelijke of meervoudige beperking benoemen het gevoel er helemaal alleen voor te staan en aan hun lot te worden overgelaten.

Systeemwereld versus leefwereld
Wat uit deze inventarisatie naar voren komt, is niet alleen een tekort aan zorg, maar een verschuiving in de logica van het systeem. Zorg wordt steeds vaker ingericht op basis van wat organiseerbaar, betaalbaar en beheersbaar is, in plaats van op basis van wat mensen nodig hebben om goed te kunnen leven.

Zorgaanbieders zien personeelstekorten als een gegeven en onderbouwen daarmee richting naasten hun keuzes: minder plekken, grotere groepen, minder individuele aandacht. Financiële kaders sturen vervolgens wie nog past binnen het systeem en wie niet: complexe zorg wordt te duur, niet rendabel of simpelweg niet meer geleverd. Tegelijkertijd leiden beleidskeuzes zoals schaalvergroting en het centraliseren van locaties tot het verdwijnen van kleinschalige, vertrouwde woonplekken. Ze worden samengebracht op grotere locaties, doelgroepen worden opnieuw ingedeeld, en wie daar niet meer in past, moet verhuizen — of verdwijnt uit beeld.

Zo ontstaat een systeem waarin mensen zich moeten aanpassen aan de zorg, in plaats van dat zorg ondersteunend is aan het leven. Daarmee ontstaat een fundamentele spanning: tussen wat mensen nodig hebben om te leven en wat het systeem kan bieden.

En juist daar gaat het mis.

Want wanneer personeelstekort, financiële prikkels en beleidskeuzes bepalen wie wel of niet kan blijven, verschuift zorg van een recht naar iets voorwaardelijks — en worden de mensen met de grootste zorgvraag het eerst geraakt.

Tenslotte
De signalen uit deze inventarisatie laten zien dat het niet alleen gaat om incidenten, maar om een ontwikkeling waarin mensen met een verstandelijke of meervoudige beperking hun plek verliezen — letterlijk en figuurlijk. Woningen sluiten, zorg wordt afgeschaald, mensen worden verplaatst of geweigerd, en gezinnen blijven achter zonder ondersteuning.

Achter elke melding schuilt een levensverhaal. Iemand die ergens woonde, die daar geworteld was, die gekend werd en anderen kende. Iemand die afhankelijk is van continuïteit, veiligheid en vertrouwde gezichten. Wanneer die basis verdwijnt, verdwijnt niet alleen zorg, maar ook stabiliteit, ontwikkeling en menswaardigheid.

Wat deze inventarisatie ook pijnlijk zichtbaar maakt, is dat er steeds vaker sprake is van uitsluiting. Mensen met de zwaarste zorgvraag worden geweigerd, verplaatst of raken hun plek kwijt omdat de zorg te complex, te duur of niet organiseerbaar is. Daarmee ontstaat een situatie waarin juist de meest kwetsbare groep geen toegang meer krijgt tot passende ondersteuning of opnieuw moeten verhuizen, vaak verder weg van familie. Met heel veel nieuwe gezichten en het steeds opnieuw moeten opbouwen van veiligheid.

Dit staat haaks op het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap, waarin is vastgelegd dat mensen met een beperking recht hebben op:

- een plek in de samenleving
- passende ondersteuning
- keuzevrijheid en zeggenschap over hun leven
- bescherming tegen uitsluiting

Onze oproep:

- Maak het waarborgen van continuïteit van zorg, wonen en relaties tot een basisuitgangspunt, wetende dat dit belangrijke onderdelen zijn voor de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke of meervoudige beperking en hun naasten
- Het garanderen van toegang tot zorg voor álle mensen met een verstandelijke of meervoudige beperking, onafhankelijk van de intensiviteit van de ondersteuningsvraag
- Het stoppen van gedwongen verhuizingen zonder passend alternatief. Verhuizingen dragen altijd bij aan de kwaliteit van leven en vindt in gelijkwaardige afstemming met de mensen met een beperking zelf en hun wettelijk vertegenwoordigers plaats
- Verhoog en versterk de regionale beschikbaarheid van specialistische zorg
- Erken logeerzorg en andere vormen van respijtzorg als essentiële voorziening
- Geef de mensen met een verstandelijke of meervoudige beperking en hun naasten een gelijkwaardige positie in besluitvorming

In de gehandicaptenzorg gaat het niet om systemen, structuren of financiering. Het gaat om mensen. Mensen die een thuis nodig hebben. Mensen die niet 'te complex' mogen zijn om te mogen blijven. Mensen die recht hebben op een leven in plaats van overleven.

En minstens net zo belangrijk:
Het gaat ook om de naasten, de mensen die er al lang waren voordat er zorg kwam en die ook blijven. Zij zorgen, soms zelfs 24 uur per dag, 7 dagen per week, vanuit liefde én omdat zij geen andere keuze hebben. Maar wie zorgt er dan voor hen?

Juli 2026

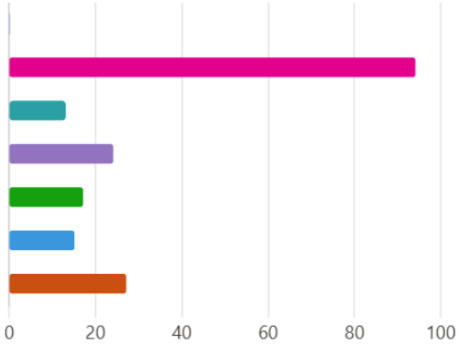
Deze notitie is een initiatief vanuit het Samenwerkingscollectief VG, belangenverenigingen voor mensen met een verstandelijke of meervoudige beperking en hun naasten, ondersteund door Ieder(in):

EMB Nederland Waarden toevoegen aan het leven
2CU #ComplexCareUnited
helpende handen staat naast je
Sien voor verwanten van mensen met een verstandelijke beperking
Naar-Keuze
DIT KONINGSKIND raakt iedereen
KANS PLUS staat naast mensen met een verstandelijke beperking
ieder(in) Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte

Bijlage 1 Uitkomsten in beeld

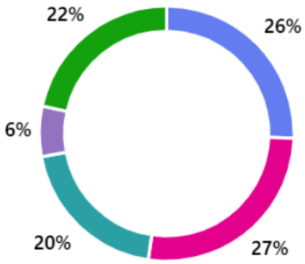
1. Vanuit welke betrokkenheid vult u deze vragenlijst in?

Ik ontvang zelf zorg	0
Ik ben ouder van iemand die zorg ontvangt	94
Ik ben een familielid (geen ouder) van iemand die zorg ontvangt	13
Ik ben mentor van iemand die zorg ontvangt	24
Ik ben bewindvoerder van iemand die zorg ontvangt	17
Ik ben curator van iemand die zorg ontvangt	15
Andere	27



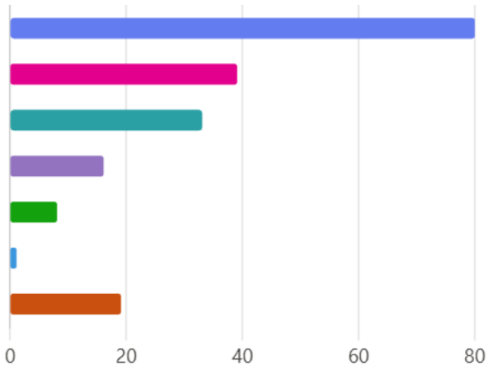
2. Welke beschrijving past het beste bij de situatie waarin u zich bevindt?

Er is sprake van een gedwongen verhuizing / overplaatsing die al is geweest of nog gaat komen	44
Er is sprake van een sluiting van de locatie die recent is geweest of in de nabije toekomst gaat...	46
Er is sprake van het eenzijdig opzeggen van de zorgovereenkomst wat recent heeft plaatsgevonde...	34
Er is sprake van weigering van een wachtlijstplaatsing	11
Andere	37



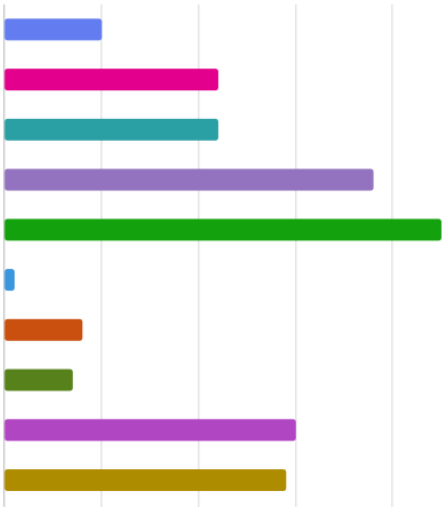
5. Om welke vorm van ondersteuning gaat het?

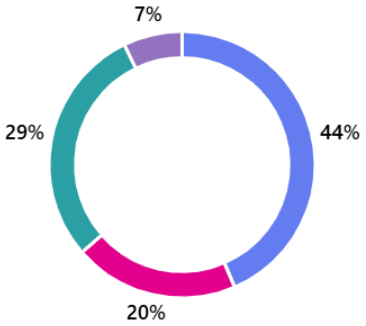
Wonen in een 24-uurssetting bij een zorgorganisaties	80
Logeren bij een zorgorganisatie	39
Dagbesteding bij een zorgorganisatie	33
Vakantie- of zaterdag of naschoolse opvang	16
Ambulante ondersteuning	8
Zorg in onderwijs	1
Andere	19



6. Welke indicatie is van toepassing?

VG 3 of 4	10
VG 5	22
VG 6	22
VG 7	38
VG 8	45
GGZ indicatie	1
WMO of jeugdwet	8
Exclusief meerzorg	7
Inclusief meerzorg	30
Andere	29



7. Ontvangt u zorg vanuit Zorg in Natura of via PGB

Zorg in Natura	61
PGB	28
Beide	41
Andere	10