

12 JUL 2019

‘Ouders worden binnen de jeugdhulp te veel met achterdocht benaderd’

Ouders van kinderen met een chronische ziekte of handicap worden binnen de jeugdhulp te veel met achterdocht benaderd. Dat staat een goed gesprek in de weg en belemmert het bieden van maatwerk. Dat stelt Illya Soffer, directeur van Ieder(in). Minister De Jonge (VWS) erkent dat er extra aandacht nodig is voor deze groep kinderen en heeft na het zomerreces een Algemeen Overleg toegezegd.

 Bewaren



Foto: Claudia Kamergorodski

‘Als sinds de decentralisatie proberen we aandacht te krijgen voor jeugd met een beperking. Deze groep staat niet voldoende op het netvlies van beleidsmakers en de jeugdhulp’. Dat zou structureel een probleem zijn sinds 2015. In de AWBZ (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten) was de zorg voor deze kinderen en hun ouders volgens Soffer nog wel goed geregeld. Ondertussen zijn de taken grotendeels overgeheveld naar de Jeugdwet, die volgens Soffer niet voldoende toegerust is voor deze doelgroep.

Perspectief van het gezin

Voorafgaand aan een uitgebreid overleg over jeugdhulp in de Tweede Kamer op 13 juni, schreef Ieder(in) samen met Per Saldo nog een **brief** aan minister de Jonge over de positie van jeugdigen met een beperking, chronische ziekte of ontwikkelingsstoornis en hun ouders. Hun perspectief zou veel te weinig betrokken worden bij de plannen rondom de jeugdhulp en het extra geld dat beschikbaar is gesteld. Ieder(in) ontvangt dan ook veel klachten uit hun achterban van ouders. Soffer: ‘Ze voelen zich niet gezien of gehoord. Ze hebben het gevoel met achterdocht te worden benaderd en hooguit korte indicaties van zorg te krijgen die niet passend zijn’. Daar komt volgens de directeur van Ieder(in) bij dat zware zorgtaken in toenemende mate gezien worden als ‘normaal’ onderdeel van de opvoeding. Dat zet zware druk op de toch al overbelaste gezinnen en werkt escalatie van de hulpvraag in de hand.

Zorgelijk

Volgens Ieder(in) geeft bijna veertig procent van de ouders van een kind met een beperking aan dat zij meer behoefte hebben aan hulp en ondersteuning. Er bestaan veel zorgen in de achterban over passende hulp, school, werk vinden en de toekomst van hun kind als volwassene. Het is essentieel om samen met deze kinderen en hun ouders te kijken hoe het huidige aanbod beter kan aansluiten op de specifieke

15-7-201! ondersteuningsbehoeften van deze gezinnen. Soffer: 'Er is een andere visie nodig van professionals in de jeugdzorg. Er wordt naar kinderen met een beperking en hun ouders te vaak met dezelfde bril gekeken, als naar disfunctionele gezinnen.'

Toegang

In de toegang tot zorg en ondersteuning ontbreekt het dan ook veelal aan kennis over jeugd met een beperking. De focus lijkt vooral te liggen op kinderen die opgroeien in een kwetsbare context, binnen een disfunctioneel gezin. Het gaat dan om gezinnen waar geweld of bijvoorbeeld verwaarlozing speelt, waardoor het kind in direct gevaar is. Deze groep heeft echter een hele andere hulpvraag. 'Als gezinnen niet tijdig passende ondersteuning krijgen en teveel onder druk komen te staan, worden ze vanzelf disfunctioneel. Denk aan financiële problemen, baanverlies, scheiding en te weinig aandacht voor broertjes en zusjes door te veel druk die de zorg van een kind met een beperking op kan leggen', stelt Soffer.

Zelfredzaamheid

Voor kinderen die opgroeien in een kwetsbare situatie wordt vaak heil gezocht in opvoedondersteuning. Bij escalatie speelt Veilig Thuis een rol. Dat is echter niet wat een gezin met een kind met een beperking nodig heeft, aldus Soffer. Zij hebben kleinschalige zorg nodig, waarbinnen vanuit een nabij netwerk van hulpverleners flexibel kan worden op- en afgeschaald wanneer nodig. Respijtzorg zou effectief zijn voor tijdelijke lastenverlichting. Op beide is echter flink bezuinigd.

Persoonsgebonden Budget

Voorheen regelden ouders zorg vaak vanuit een persoonsgebonden budget (pgb). Sinds 2015 is het aantal pgb's bijna gehalveerd en er is weinig passends voor in de plaats gekomen. 'Ouders met een kind met een beperking hebben geen opvoedondersteuning nodig, maar ondersteuning in het zelfredzaam zijn en blijven. Voor hen is dat een non-stop proces, evenals de beperking van hun kind en de zorg die daarvoor nodig is. Onze grootste zorg is dan ook dat de hulp aan deze gezinnen niet passend en niet laagdrempelig genoeg is.'

Oplosbaar

'Door kinderen met een beperking op dezelfde manier te behandelen als een kind in een kwetsbare situatie, insinueer je eigenlijk dat een beperking 'oplosbaar' is en daarmee tijdelijk, terwijl een kind en de ouders daar levenslang mee te maken hebben', aldus Soffer. 'Ouders voelen zich weinig begrepen en gezien door gemeenten. Wanneer een hulpvraag wordt afgewezen, komt dat hard aan. Er heerst enerzijds veel wantrouwen naar de gemeente, anderzijds wordt onderschat hoe afhankelijk ouders zich voelen van de geboden hulp. Dat maakt hun erg kwetsbaar.'

Deskundigheid

Ieder(in) en Per Saldo stellen dat wanneer de juiste deskundigheid in de toegang wordt geborgd, er een verantwoorde triage plaats kan vinden. Zo wordt de hulpvraag sneller en beter in beeld gebracht. Vervolgens kan de best passende invulling worden gezocht voor de zorg en ondersteuning voor het kind en het gezin. 'Gebeurt dit niet, dan wordt hun hulpvraag in veel situaties onnodig zwaarder en is lichtere ondersteuning niet meer afdoende.'

Thuiszitters

Ieder(in) signaleert onder de wat oudere jeugd met een licht verstandelijke beperking of ADHD bijvoorbeeld meer uitval op school en zelfs dak- en thuisloosheid, doordat hen niet tijdig passende ondersteuning wordt geboden. 'Jongeren met een beperking moeten zo vroeg mogelijk geholpen worden met passende ondersteuning. Dat geldt ook voor hun ouders en de rest van het gezin, wil je hen overeind houden. Omdat het alleen maar complexer wordt in de toekomst, is het nodig al vroeg een levensloopplan op te stellen.' Ook de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie en de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde **maken zich zorgen** over kinderen met autisme en ADHD.

Gebrek aan cijfers

Wat volgens Soffer niet meewerkt, is het gebrek aan cijfers. 'Wanneer ouders om hulp vragen, wordt er door gemeenten alleen genoteerd wat er wordt toegezegd. We hebben dus geen idee wat de daadwerkelijke hulpvraag is en wat er wordt afgewezen. Daardoor wordt alleen het aanbod gemeten en niet de vraag.' De toezegging van extra geld voor de jeugdhulp ziet ze dan ook niet direct als een oplossing, zolang de zorgvraag van kinderen en ouders niet goed in kaart is gebracht.

Algemeen overleg

De minister **stelde** dat het hem helder is dat de hulp- en ondersteuningsvraag van deze groep en hun ouders wezenlijk anders is dan opvoedondersteuning. Hij wil dan ook aandacht aan de voorkant, onder andere via een deskundige triage. Ook inzet van begeleiding in de thuissituatie en respijtzorg moeten ondersteunen bij het leveren van passende zorg. Na het zomerreces heeft hij een Algemeen Overleg toegezegd specifiek voor kinderen met een levenslange beperking.

PREMIUM

INTERVIEW

'We moeten de zorgverantwoordelijkheid van gemeenten standaardiseren'

Oud-minister Rita Verdonk werkt sinds kort fulltime voor het ministerie van VWS als speciaal adviseur binnen het programma Ontregel de Zorg. De verwachtingen zijn hoog gespannen. 'Die krampachtigheid om alles te willen controleren, moet stoppen.'

PREMIUM

UITGELICHT

'Roadmap stimuleert zorgvuldig invoeringstraject Wet Zorg en Dwang'

Om het veld te helpen bij de implementatie van de Wet Zorg en Dwang heeft minister de Jonge een roadmap opgesteld voor het overgangsjaar. Illya Soffer, directeur van Ieder(in), is positief: 'Het toezicht op de wet is goed opgebouwd en geeft in het overgangsjaar ruimte te leren om het goed te doen. De ondersteunende maatregelen creëren rust en nemen zorgen weg uit de praktijk.'