

Zienswijze concept Jeugdwet 17 oktober 2012

Ingediend door Monique J. van Eijkelenburg

Moeder van een zoon met Asperger/AD(h)D/Sociale Angst met zeer hoge Beta-intelligentie op regulier onderwijs Atheneum 5 dankzij begeleiding uit pgb en passende medicatie door vrijgevestigde Jeugdpsychiater (5^e psychiater na 4 psychiaters in de reguliere zorg die er een rommeltje met de diagnose van maakten..).

Zienswijze opgesteld op persoonlijke titel, gehoord hebbende 35 moeders/vaders van kinderen met een vorm van Autisme via Mama Vita en Autstede.

Het grootste deel wordt besteed aan hulpverlening in geval van mishandeling/misbruik en detentie. De gevolgen die de nieuwe wet gaat hebben voor onze kinderen met Autisme Spectrum Stoornis is onduidelijk.

Bovendien is niet duidelijk of de certificering van professionals duidelijkheid geeft over expertise op bepaalde vakgebieden in de hulpverlening, in ons geval dus Asperger / Autisme. En dat niet alleen bij de hulpverlening, maar ook expertise bij de indicatiestelling.

Er is grote zorg over de continuïteit van huidige hulpverlening en het lijkt erop dat die allerm minst is gewaarborgd. Het kan dus helaas helemaal verkeerd uitpakken als je nu alles goed geregeld hebt, maar die hulpverlening in de toekomst niet meer in die vorm geleverd mag/kan worden.

Daarnaast krijgen gemeenten de mogelijkheid om (naar eigen inzicht) eigen bijdragen te verlangen, dus is de kans groot dat er verschil gaat komen tussen gemeenten onderling.

De regie die nu in belangrijke mate bij de pgb-gebruiker ligt, kan in handen komen van anderen, waardoor autonomie van de pgb-gebruiker afneemt cq ondergeschikt wordt aan het systeem. Dit kan extra weerstand opleveren, maar ook kan ondeskundigheid en het niet matchen tussen begeleiders en begeleidingontvangers leiden tot zogenaamde "zorgmijding". En dan achteraf als het fout is gegaan ons afvragen hoe dat zo heeft kunnen komen... Problemen met extreem/gevaarlijk gedrag door hoog intelligente uit de maatschappij geïsoleerde mensen kan al in de jeugd beginnen omdat de mensen zich onbegrepen voelen. Van groot belang is dat de begeleiders en de mensen die beslissen over indicatie/begeleiding minimaal gelijkwaardig maar bij voorkeur minimaal 1 niveau hoger in te schatten zijn qua i.q. als de persoon die begeleid wordt. Als enerzijds bezuinigd wordt in de begeleiding door lager opgeleiden (bv op mbo-niveau) in te zetten op wijk en gemeenteniveau, en anderzijds geen uitzondering daarop te maken voor hogere / extra intelligentie, dan weten we nu al dat dat problemen gaat opleveren. Voor adequate begeleiding bij vormen van hoge intelligentie / Asperger/AD(h)D / Sociale angst b.v. zijn 3 randvoorwaarden van belang:

1) beschikbaar 24 uur per dag gedurende 7 dagen per week op steeds wisselende tijden / momenten en niet alleen als de hulp actief gevraagd wordt, maar juist ook in de aansturing van iemand om de minimaal noodzakelijke zaken te doen om zelfredzamer te worden. Beschikbaarheid tijdens kantooruren buiten de schoolvakanties om is onwerkbaar. Afspreken 2 of 3 x per week een uurtje op vaste tijden is ook onwerkbaar omdat het maar 1/10 van de totale begelevingsvraag oplost. Op vaste tijden afspreken heeft ook maar in 1/10 % van de gevallen zin, omdat iemand die gewoon leeft en zo zelfstandig mogelijk moet gaan leven geen leven heeft volgens vaste tijden, b.v. door wisselende schooltijden bij geen speciaal onderwijs. Omdat het speciaal onderwijs wordt teruggedrongen, wordt de begelevingsvraag ook zeer geflexibiliseerd over steeds wisselende momenten over de dag/avond/weekend.

2) de beschikbaarheid en achtervang moeten zeer bekend en vertrouwd en geaccepteerd zijn en er moet goede interactie zijn. Daarnaast moet de intelligentie hoger zijn dan van

degene die begeleid wordt, omdat er anders een loopje met de begeleider genomen wordt en de doelmatigheid verminderd. Dit is een cruciale voorwaarde. Daarnaast: omgaan met mensen met ASS vraagt levenslange begeleiding. Dat vraagt dat je er heel veel vanaf moet weten om die begeleiding effectief te kunnen geven. Veel ouders weten er honderd maal meer van via zelfstudie dan "deskundigen"..luister dus meer naar hen, geef ze vertrouwen en steun ze...

3) aansturing door mensen in eigen huis en die daar ook uit pgb of anderszins voor blijven betalen is zeer goedkoop en effectief en doelmatig. Beschikbaar over steeds wisselende zorgmomenten en geen bedelstaf via bijstand. het kan vaak ingepast worden naast ander regulier werk. Van belang is om degene die de begeleiding geeft ook goed te ondersteunen en te laten scholen. Zelfstudie kan ook zeer goed. Niet uit repressie maar vanuit steun.

4) veel mensen die te maken hebben (gehad) met jeugdzorg ervaren het volgende: Jeugdzorg ademt de sfeer van repressie/druk/wantrouwen/achterdocht/achterklep uit. Sanctie en onderzoeken of het kind wel in goede handen is bij de ouder(s)/begeleiders. Dat is geen basis voor zorg. Dat is een basis voor ontwijkgedrag. Zolang Jeugdzorg zowel over indicaties als over zorg als over repressieve maatregelen gaat, wordt het niets. Chinese muren zijn nodig, scheiden van de functies! Veel betere beroepsmogelijkheden aanbrengen bij meldingen bij AMK's en de procedures versnellen. Nu vinden veel onterechte meldingen uit wraak of onkunde plaats waardoor grote schade wordt toegedaan. Steun de ouders in plaats van ze te vervolgen!!!

Voorts: voer een uitgebreide landelijke campagne bij scholen, werkgevers en brede publiek over milde vormen van stoornissen en hoe daarmee om te gaan. Nu worden alleen excessen op tv en in b.v. het toneelstuk Rainman getoond.

Tot slot: goed dat er een werkgroep is over hoog intelligent autisme/asperger. Echter: die werkgroep werkt als een slak en de deadline is als alle politieke gedoe over deze wet al achter de rug is. Dus dan vast nuttig maar mosterd naar de maaltijd en een zoethoudertje. Bovendien wordt onder ouders van jongeren met een vorm van ASS zeer betwijfelt of hun kinderen/doelgroep wel vanuit eigen ervaring nu / actueel wel vertegenwoordigd is. Groepen ouders van Mama Vita en Autstede spraken 14/ 15 oktober 2012 hun grote zorgen uit over de decentralisatie op deze wijze van de begeleiding individueel/groep / kort durend /tijdelijk verblijf voor jongeren met autisme. Veel van deze ouders voelen zich onvoldoende gehoord en hebben grote twijfel bij vertegenwoordiging van hun belangen door bredere belangenorganisaties. Daarom bepleiten wij een klankbordgroep waarin vooral ouders van gemiddeld en hoog intelligente kinderen met een ASS zijn opgenomen.

Monique J. van Eijkelenburg
Sporlaan 58
3721 PC Bilthoven
06 26440012
Mjvaneijkelenburg@hetnet.nl