

Reactie van ExpExs op concept subsidiereregeling PGO

Wij hebben niet allemaal een aandoening en niet genoeg geld voor een eigen bijdrage

Samenvatting

Voor jongeren die jeugdhulp krijgen (ambulant of residentieel, met of zonder jeugdbeschermingsmaatregel) is de term 'aandoening' in de subsidievoorwaarden vaak niet passend. Deze jongeren zitten in een kwetsbare situatie, al dan niet met ouders met een aandoening, of de beperking is hen door de maatschappij opgelegd. De term 'aandoening' zouden wij dan ook graag gewijzigd willen zien.

Daarnaast zijn wij tegen de voorwaarde dat een organisatie betalende leden zou moeten hebben. Voor veel jongeren in onze achterban is een eigen bijdrage betalen -juist door hun kwetsbare situatie- niet mogelijk. We willen hen geen eigen bijdrage vragen, naast de uren die ze investeren in onze organisatie met hun vrijwilligerswerk. Hiervoor moet een andere manier gevonden kunnen worden.

Naast deze twee struikelblokken, struikelen we erover dat de informatievoorziening in lijn met de stand van de wetenschap en medische praktijk moet zijn. Terwijl we juist ervaringskennis, naast kennis uit de wetenschap en praktijk, positioneren. We moeten zelfs openstaan voor toetsing door de medisch-specialistische/professionele beroepsgroep. Dit klinkt alsof we mogen meedoen in het systeem, als we maar niet te veel tegen het systeem ingaan.

Hieronder zijn deze drie punten die voor ons belangrijk zijn, wat uitgebreider uitgewerkt en uitgelegd. Aanvullend sluiten we ons aan bij reactie van MIND en de gezamenlijke reactie met FNO Geestkracht, waarin onze input verwerkt is.

2.3 Subsidievoorwaarden

Wij hebben niet allemaal een aandoening

Het nieuwe subsidiekader lijkt helaas nog steeds niet passend voor jongerenorganisaties die de belangen van jongeren uit de jeugdzorg behartigen, hun ervaringskennis delen en supportgroepen voor jongeren organiseren. De term 'aandoening' gaat namelijk niet op voor veel jonge ervaringsdeskundigen. In onze community hebben we een diversiteit aan ervaringen: met GGZ hulpverlening, dakloosheid, verslaving, misbruik, geweld, eenzaamheid, enz. Jongeren worden bijvoorbeeld mishandeld thuis, verliezen een van beide ouders, hebben een ouder die verslaafd is of zitten klem in een vechtscheiding. Deze jongeren hebben zelf geen aandoening.

Ons werk lijkt ook niet te vallen onder het begrip 'een aandoening overstijgend thema'. Het overstijgt niet de diagnoses, maar staat er los van. We zetten ons bovendien niet in voor één thema maar werken voor meerdere thema's: de overgang van 18- 18+, gesloten jeugdzorg, hulphonden, toegankelijk onderwijs, een gelijkwaardige jeugdzorg met cultuursensitief werken, enz. Dit is wat ons betreft wat anders dan de in de verdere specificatie genoemde 'levensfase', waaronder jongeren zouden kunnen vallen.

Het zo verwoorden met focus op aandoeningen vinden wij overigens überhaupt niet zo passen bij onze bredere herstel- en emancipatiebeweging. De hokjes van psychische aandoeningen zijn labels van de systeemwereld, een door de ander gestelde diagnose op basis van uitingsvormen en gevolgen. Wij werken vanuit ervaringen in de leefwereld,



oorzaken en zelf gevoelde problemen die vaak door het systeem veroorzaakt of verergerd worden.

We hopen dan ook dat andere termen gebruikt kunnen worden. Op het niveau van het individu bijvoorbeeld: ervaringskennis, ontwrichtende levenservaring en herstel. En op het niveau van organisaties bijvoorbeeld: zelfhulp, zelfregie en destigmatisering. Dit is in lijn met het nieuwe BeroepsCompetentieProfiel ervaringsdeskundigheid, dat ook een meer generieke beschrijving heeft gekregen en breder toepasbaar is in het sociale domein.

Wij hebben niet genoeg geld voor een eigen bijdrage

Ook de subsidievoorwaarde dat de organisatie betalende leden moet hebben, past niet in de leefwereld van onze ervaringswerkers. Veel jongeren hebben namelijk weinig geld en ontvangen bijstand of Wajong. Hen willen we echt geen eigen bijdrage vragen om lid te zijn van de organisatie waar ze zich vrijwillig voor inzetten. We kunnen ze bijvoorbeeld hooguit een symbolisch bedrag van €5 euro laten betalen, wat gelijkstaat aan 1 uur werk voor onze stichting.

Daarnaast zien we een praktisch bezwaar. ExpEx is -net als de jeugdzorg zelf- lokaal georganiseerd met platfora voor regionale samenwerking. De landelijke stichting ondersteunt deze, biedt training en coördineert de inzet van jonge ervaringsdeskundigen bij ministeries, kennisinstituten en andere landelijke organisaties. Maar onze communities van jongeren bevinden zich in de lokale projecten. Deze organisaties kunnen helaas ook geen geld inleggen in onze landelijke stichting, want zij hebben ook nog geen voldoende structurele financiering om hun hoofd boven water te houden.

We hopen dan ook dat de eigen bijdrage als voorwaarde geschrapt wordt, of dat er een uitzonderingsclausule zal worden toegevoegd.

2.9 Subsidieverplichting: medische wetenschappelijke standaard

Wij willen het systeem met elkaar veranderen. Door op basis van onze ervaringskennis een eigen systeem te bouwen, van binnenuit het systeem te verbeteren en van buitenaf kritiek en feedback te geven op het huidige systeem. Hiervoor gaan we juist soms tegen de gevestigde en heersende orde in. Bijvoorbeeld: in de praktijk wordt ABA nog ingezet als therapie bij autisme. Maar wat als een groep ervaringsdeskundigen in protest wil, omdat het volgens hen teveel om aanpassing van het individu gaat ipv het creëren van betere omgevingsfactoren voor neurodivergente mensen? Of wat als we ons uit willen spreken tegen de huidige eetstoornis behandeling, op basis van ervaringskennis dat focus op eten en dus nog meer controle averechts kan werken en niet de benodigde veiligheid creëert waarin oud overlevingsgedrag langzaam losgelaten kan worden om ruimte te maken voor nieuw gezond gedrag?

Ervaringsdeskundigheid draait om het inbrengen, benutten en ontwikkelen van ervaring als bron van kennis. Wat de wetenschap over een groep en gemiddelde zegt, kan botsen met wat blijkt uit (collectieve) ervaringskennis. De inzet van ervaringsdeskundigen is een emancipatiebeweging die juist kan ingaan tegen algemene consensus. Ervaringskennis kan en moet hiervoor soms botsen met wat in de praktijk gangbaar is. Voor de veranderende kracht van ervaringsdeskundigheid, moet er dan ook ruimte zijn om kritiek te hebben op het heersende systeem. De huidige verwoording van de subsidieverplichting in de concepttekst van het subsidiekader, lijkt deze ruimte helaas in te perken in plaats van te bevorderen.

