

Onderwerp : Reactie Ieder(in) op internetconsultatie voorgenomen besluit verbetering beschikbaarheid jeugdzorg
Datum : 6 september 2024
Inlichtingen bij : Theo Maas (t.maas@iederin.nl)

Geachte mevrouw,
Geachte heer,

De reactie van Ieder(in) is gebaseerd op een aantal uitgangspunten waaronder het VN-verdrag Handicap, Het VN-Kinderrechtenverdrag en de uitgangspunten zoals genoemd en overeengekomen in de Hervormingsagenda Jeugd waaraan Ieder(in) constructief participeert. Het perspectief van jeugdigen, ouders en ervaringsdeskundigen met een beperking of chronische ziekte staat daarin centraal. Met name zij hebben een enorm belang, niet alleen bij verbetering van de beschikbaarheid van jeugdzorg, maar ook bij de toegankelijkheid ervan. Wij adviseren om in het verdere proces het voorgenomen besluit ter toetsing voor te leggen aan het College van de Rechten van de Mens.

Inhoud

Daadwerkelijke verbetering kan alleen gezamenlijk	1
Het gaat om jeugdigen én ouder(s)/opvoeders	1
Ook regionaal moet de vijfhoek werken	2
Alleen afstemmen over continuïteit van jeugdhulp is te vrijblijvend	2
Ambulante zorg en logeren horen thuis in de zorgvormenlijst	2
Cliëntperspectief hoort thuis in het toezicht	3
Ten slotte	3

Daadwerkelijke verbetering kan alleen gezamenlijk

Jeugdigen en hun ouders ervaren al te lange tijd de uitdagingen van lange wachttijden en een gebrek aan passende zorg. Hoewel we positief zijn over de intenties van het voorgenomen besluit, maken we ons zorgen over de uitvoering. Het is cruciaal dat er voldoende middelen en personeel beschikbaar zijn om de beloften van dit besluit waar te maken. We vragen de huidige regering om nauw samen te werken met gemeenten, jeugdzorgaanbieders en cliënten (jeugdigen, ouders en ervaringsdeskundigen om ervoor te zorgen dat de zorg snel toegankelijk en van hoge kwaliteit is).

Voor jongeren die ervaring hebben met jeugdzorg, is het belangrijk dat er sneller hulp komt wanneer dat nodig is. Zij hebben nog steeds zorgen over de toegankelijkheid van de zorg en de kwaliteit van de begeleiding. Het voorgenomen besluit belooft verbetering, maar jongeren, ook zij met een beperking, willen dat de overheid ervoor zorgt dat de betrokken professionals hen echt begrijpen en hen serieus nemen in hun eigen traject. Hun actieve betrokkenheid is cruciaal bij het maken van beleid dat hen direct beïnvloedt, en dus ook dit voorgenomen besluit.

Het gaat om jeugdigen én ouder(s)/opvoeders

Op verschillende onderdelen van het voorgenomen besluit wordt volgens ons onvoldoende geborgd dat volgens de Jeugdwet de zorg en ondersteuning zowel gericht

ieder(in)

kan zijn op de jeugdige als de ouder(s)/opvoeder(s). Letterlijk staat in de Jeugdwet onder art. 1.1 dat jeugdhulp "ondersteuning van en hulp en zorg, niet zijnde preventie, aan jeugdigen en hun ouders" kan omvatten. Wij vragen u om het besluit daarop aan te passen.

Ook regionaal moet de vijfhoek werken

Met betrekking tot de regionale samenwerking geeft u in de toelichting aan dat het vanzelfsprekend kan zijn dat het perspectief van jeugdigen en hun ouders meegenomen wordt. Onze zorg is dat het met deze aanname alleen niet zal lukken. De praktijk van de afgelopen jaren leert dat juist het perspectief van jeugdigen en opvoeders als eerste van de tafel verdwijnt. Soms ontsnapt het onbedoeld aan de aandacht van beleidsmakers, soms ook omdat het tijd, energie en geld vraagt en men er om die reden niet voor kiest. Het ontbreekt op dit moment volledig aan een werkende infrastructuur om op regionaal niveau jeugdigen en hun ouders via vertegenwoordigende organisaties te betrekken. Dat terwijl, zeker met dit besluit, die regionale samenwerking grote invloed heeft op jeugdigen en ouders.

Wij vinden dat regionale belangenbehartiging en betrokkenheid van jeugdigen, hun ouders/opvoeders en ervaringsdeskundigen geborgd moet worden, in lijn met de uitgangspunten van de Hervormingsagenda Jeugd. Zo wordt het principe van de Vijfhoek óók op regionaal niveau ingevuld. Met andere woorden: 'Niets Over Ons Zonder Ons'.

Alleen afstemmen over continuïteit van jeugdhulp is te vrijblijvend

Bij interregionale samenwerking spreekt u in de toelichting over afstemming tussen regio's in het geval een regio overweegt om het contract met een zorgaanbieder te beëindigen, wat consequenties kan hebben voor een andere regio. Wij missen hierin de aandacht voor de mogelijke gevolgen hiervan voor wie zorg en ondersteuning krijgt van de betreffende aanbieder.

Wij adviseren om in deze situaties expliciet te kijken naar de gevolgen voor jeugdigen en ouders, zodat zij daarvan geen negatieve gevolgen ondervinden. We denken met name aan de continuïteit en kwaliteit van de zorg en ondersteuning die zij ontvangen. Contractuele afwegingen mogen er nooit toe leiden dat jeugdigen en opvoeders hiervan de dupe worden.

Ambulante zorg en logeren horen thuis in de zorgvormenlijst

In de lijst van zorgvormen ontbreekt volgens ons een ambulante zorgvorm. Jeugdigen met een beperking of chronische ziekte en hun opvoeders hebben vaak met levenslange en levensbrede impact te maken. Professionele ondersteuning is daarin een randvoorwaarde om het opgroeien en opvoeden te ondersteunen. Deze professionele ondersteuning, bijvoorbeeld in de vorm van praktische en pedagogische begeleiding wordt vaak geboden door professionals vanuit zorgaanbieders die ook andere zorgvormen aanbieden.

Ambulante zorg loskoppelen van de regionale inkoop leidt niet alleen tot complexiteit voor aanbieders, omdat deze vorm dan vanuit elke gemeente apart al of niet ingekocht gaat worden. Nog veel belangrijker en zorgelijker is dat dit kan leiden tot verlies van kwaliteit en continuïteit van zorg en ondersteuning voor jeugdigen en hun ouders. Vanzelfsprekend is het voor jeugdigen en hun ouders van belang dat zij deze zorgvorm ook met een PGB zelf moeten kunnen inrichten, passend bij hun eigen situatie en voorkeuren.

ieder(in)

De mogelijkheid om te logeren is cruciaal voor gezinnen met een kind met een beperking of chronische ziekte, voor wie zorg en ondersteuning levenslang en levensbreed noodzakelijk is. Om deze gezinnen te ondersteunen en te ontlasten, en ervoor te zorgen dat een kind met een beperking zo lang mogelijk onderdeel van het natuurlijke gezin kan blijven, is de mogelijkheid om te logeren met professionele ondersteuning van groot belang. Deze zorgvorm dient juist voor deze gezinnen altijd beschikbaar te zijn. Omdat de vraag hiernaar per individuele gemeente beperkt kan zijn, is regionale organisatie noodzakelijk en een realisatie zo dichtbij mogelijk bij huis wenselijk.

Cliëntperspectief hoort thuis in het toezicht

In het besluit en de toelichting daarop wordt gesproken over de inrichting van een interne toezichthouder. Wij missen dat bij de inrichting van deze toezichthoudende functie ook het perspectief van jeugdigen, ouders en ervaringsdeskundigen is geborgd. Wij adviseren om dat perspectief op te nemen in de profielschets van de toezichthoudende functie. Daarnaast dient de toezichthoudende functie zich niet alleen te richten op bedrijfsvoeringsaspecten, maar zeker ook op de kwaliteit van de geboden zorg. Ook dat adviseren wij u om op te nemen in het besluit en in de toelichting.

Ten slotte

Voor de verdere uitwerking van dit besluit willen wij u nog het volgende meegeven:

- Het is van belang dat bij de overgang geborgd is dat jeugdigen en hun ouders daarvan geen negatieve gevolgen mogen ondervinden. Wij vragen expliciet om te borgen dat continuïteit en kwaliteit van ondersteuning geborgd is voor hen die op dat moment ondersteuning en zorg ontvangen en dat huidige indicaties geldig blijven voor de duur waarvoor zij afgegeven zijn.
- Heldere en toegankelijke communicatie en actieve ondersteuning van jeugdigen en hun ouders is belangrijk om hen zo nodig bij de overgang te ondersteunen. Niet zij zelf hoeven in actie te komen en 'iets te regelen', dat verwachten wij van gemeenten (lokale teams) en huidige aanbieders.
- Ondanks alle voorgenomen zorgvuldigheid kan de implementatie en overgang onverwachte effecten met zich meebrengen. Zeker in gezinnen met complexe zorg- en ondersteuningsvragen kan dit tot situaties leiden die schadelijk zijn. Niet alleen voor henzelf maar ook voor de samenleving. Wij adviseren om hierop voorbereid te zijn en de ruimte te bieden voor directe interventie en gezinsgericht maatwerk om in dit soort situaties direct te kunnen handelen, waarbij het belang van de jeugdige, de ouders en het gezin voorop staan.