

Kinderen met autisme en een ontwikkelingsachterstand



Twaalf adviezen

Over dit rapport

Vrijdag 21 juni 2019 is een groep mensen bij elkaar gekomen om in gesprek te gaan over jonge kinderen met autisme en een ontwikkelingsachterstand. Er kwam een diverse groep bijeen, met een diverse deskundigheid. Van ervaringsdeskundige tot orthopedagoog en van uitvoerend werker tot voorzitter van het regionale autisme netwerk.

De kinderen die vallen onder de doelgroep 'autisme en een ontwikkelingsachterstand' is geen op zichzelf staande groep. Het is dan ook niet bekend hoe groot deze groep is. Deze kinderen zijn enkel als onderdeel van andere doelgroepen terug te vinden. In de gehandicaptenzorg binnen de dagopvang voor kinderen, binnen het onderwijs vaak in het speciaal onderwijs. In de praktijk heeft deze doelgroep een eigen zorgvraag en formuleren instellingen en scholen oplossingen die op elkaar lijken. Het lijkt erop dat deze doelgroep baat heeft bij een eigen aanpak.

De verzamelde kennis uit het gesprek is gebundeld in dit rapport. En dit willen we aanbieden aan de lokale politiek. In de hoop dat deze kennis worden vertaald naar lokaal jeugdzorg beleid. Jeugdbeleid is immers gemeentebeleid.

Over de deelnemers aan het gesprek.

Suzanne Mulder werkt inmiddels elf jaar in Purmerend voor MEE Amstel en Zaan. Zij kent de sociale kaart goed en werkt voornamelijk met ouders van jonge kinderen vanuit het VTO vroeghulp team. Vóór haar huidige functie werkte zij bij Cordaan, op een Orthopedagogisch Dag Centrum voor kinderen met een ernstige verstandelijke beperking en autisme.

Linda Rollenberg heeft een eigen praktijk voor mensen met autisme van volwassen leeftijd, voor behandeling en diagnostiek. Zij werkt inmiddels twintig jaar met mensen met autisme en is sinds twee jaar coördinator van het Autisme Netwerk Zaanstreek/Waterland. Linda is ook betrokken bij ZAAI, een project in Zaanstad waar in verschillende themagroepen wordt samengewerkt tussen mensen met autisme, ambtenaren en professionals.

Chantal Schakelaar is verpleegkundige en gespecialiseerde gezinsbuddy. Zij heeft zelf twee kinderen met autisme, nu 14 en 15 jaar oud. Zij is een logeeropvang begonnen en inmiddels bezig met een ander huis om daar een 'ontzorghuis' te starten voor jonge kinderen. Is zowel vanuit haar rol als professional en als moeder aangesloten bij verschillende autismenetwerken.

Dennis van Gelderen kent De Blauwe Zon. Inmiddels is zijn zoon doorgestroomd naar SBO de Kleine Karekiet. Als ervaringsdeskundige weet hij waar je als ouder tegenaan loopt.

Floor Kieft werkt vanaf de start bij behandelgroep De Blauwe Zon. Zij komt oorspronkelijk uit Nijmegen en heeft daar de opleiding sociale wetenschappen aan de Radboud Universiteit gevolgd. Nadat zij was verhuisd vanwege haar relatie kwam De Blauwe Zon op haar pad. Zij is begonnen als pedagogisch medewerker, maar inmiddels acht jaar gedragsdeskundige.

Ben van Hooff werkt als trainer op behandelgroep De Blauwe Zon. Daarvoor werkte hij in de fotografie, maar wilde meer met zijn opleiding in de sociale sector. Ben is opgeleid tot Floorplay-coach

Peter Stallenberg is oprichter van De Blauwe Zon. Daarnaast heeft hij 25 jaar in de jeugdzorg gewerkt, waarvan de laatste vijftien jaar als pleegzorgwerker. Peter is vader van vier kinderen, waaronder een zoon met autisme en een verstandelijke beperking. Zijn zoon is inmiddels 21. In de zoektocht naar goede hulpverlening heeft hij diverse plekken in de regio gezien. Omdat hij vond dat er een vorm van hulp ontbrak in de regio, is hij samen met zijn vrouw De Blauwe Zon begonnen. Dat is nu tien jaar geleden. Naast teamleider van De Blauwe Zon is Peter voorzitter van de expertgroep van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) en lid van de stuurgroep van het Autisme Netwerk Zaanstreek/Waterland.

Over de werkwijze

Een strakke werkvorm stuurt in de uitkomsten van een bijeenkomst. Daarom is gekozen voor een open gesprek over hoe de verschillende deelnemers denken over zorg aan jonge kinderen met autisme en een ontwikkelingsachterstand.

Tijdens de bijeenkomst is telkens een tweekant gemaakt. Eerst is er gesproken over wat de kinderen nodig hebben aan zorg. Vanuit die verzamelde kennis is vervolgens de vertaling gemaakt naar een advies aan de lokale politieke partijen.

Een letterlijke weergave van wat er is besproken levert lange teksten op. Maar omdat elk advies op een motivatie rust, zijn er delen van het gesprek in dit rapport terug te lezen. De originele geluidsopname van het gesprek is te beluisteren. Hiervoor kan contact opgenomen worden via info@deblauwezoon.nl.

Over de geformuleerde adviezen

Het vraagt van de lezer om de teksten te lezen als een gesprek. We hopen dat u, de lezer, de moeite zal nemen om de motivaties te lezen. Ze zijn meer dan enkel een onderbouwing van het advies. Ze geven inzicht in hoe mensen, die bekend zijn met de jeugdhulpverlening, denken dat hulpverlening er uit hoort te zien. Op basis van hun eigen ervaringen.

Over de doelgroep

Peter: 'Het probleem dat speelt bij jonge kinderen met autisme en een ontwikkelingsachterstand is dat deze groep eigenlijk geen eigen doelgroep is. Van deze groep is niet van bekend hoeveel mensen daar van zijn. Of waar die zitten. En welke hulp daar het meest geschikt voor is. Dus dat speelt mee in het hele opzetten, controleren en inkopen van de zorg.'

Linda: 'Nee. Autisme wordt niet overal als diagnose meegenomen in de statistieken.'

Peter: 'En landelijk weten we het ook niet. Ik heb daar vanuit de NVA-expertgroep wel eens navraag naar gedaan, maar dat is niet bekend. Dus dat maakt het lastig. Desondanks is de vraag dat wanneer je hulp biedt aan, in dit geval kinderen met autisme en een ontwikkelingsachterstand, en je bent een ambtenaar die ergens binnenstapt. Waar moet je dan op letten? Waar onderscheidt de zorg dan in ten opzichte van andere doelgroepen?'

Inhoud

Laat kinderen al jong screenen op autisme.	6
Bied hulp na de diagnose.....	6
Bied een traject, niet enkel losse hulpverlening	6
Maak een sociale kaart inzichtelijk	7
Zie de hulp aan kinderen niet los van het gezin.	7
Koppel een buddy aan het gezin.....	7
Bied vraag-gericht hulp.....	8
Match kind, ouders en hulpverleners.	9
Maak de ouders onderdeel van het behandelteam	10
Bied respijtzorg die past bij de doelgroep.....	10
Koop ook kleinschalige projecten in.	11
Zie toe op aanwezige kennis.	11



Laat kinderen al jong screenen op autisme.

Dennis: 'Als je de ouder wordt van je eerste kind, dan is alles nieuw. Wat zijn de normale stappen? Wat hoort hij al te doen? Bij de kleuterklasjes, eigenlijk bij de kinderdagverblijven al, zou hier op gelet moeten worden. Maar dat is dus niet zo. Wij kregen letterlijk te horen: "We zetten hem in zijn stoeltje en dan zetten we hem vast". En later zie je wel dat je kind uit de pas loopt, maar dan vind ik het jammer dat eigenlijk er al eerder aan de bel getrokken had kunnen worden.'

Suzanne: 'Ik schrik wel eens als ik op een kinderdagverblijf loop, over hoe weinig kennis er is. Hoe weinig er wordt gezien door de pedagogisch medewerkers.'

Dennis: 'Maar dat schokte mij ook.'

Suzanne: 'Op een kinderdagverblijf moet eigenlijk al gescreend worden.'

Chantal: 'Ik begeleid een jongetje op een peuterspeelzaal die inmiddels gediagnosticeerd is en door kan stromen naar het onderwijs. Ik pikte al vier kinderen uit die groep eruit. Maar toen ik subtiel een beetje ging vragen bij de mensen die het groepje draaien, zeiden ze dat ik het maar met ouders moest bespreken. En toen dacht ik: 'Maar als jullie hier al aan voorbij lopen, dan doe je het kind tekort.'

Suzanne: 'Er wordt in de opleiding weinig aandacht aan besteed. Er is gewoon weinig kennis.'

Dennis: 'Kun je dan niet iemand hebben die langskomt en meeloopt? Die kijkt met een heel andere blik dan die juf die al die kinderen in het gareel moet zien te houden.'

Suzanne: 'Ja, je hebt Alert4u van Spirit. Dus dat is er wel. Maar dat is op peuterspeelzalen, niet op kinderdagverblijven. En juist daar zijn kinderen hele dagen, al van heel jong af aan. En die leidsters zijn hartstikke lief hoor, daar ligt het niet aan. Maar het gaat er bij deze groep kinderen om dat je de ontwikkeling moet stimuleren.'

Dennis: 'Ik weet niet of het er al is hoor, en of het haalbaar is. Maar dit schoot mij zo te binnen. Ook omdat ik andere ouders hier over spreek. Het is je eerste kind, je komt er gewoon te laat achter.'

Bied hulp na de diagnose

Suzanne: 'Als er een diagnose wordt gesteld is de nazorg vaak erg klein.'

Dennis: 'Dat was er niet. Na de diagnose valt de grond onder je vandaan. En dat was het.'

Suzanne: 'Klopt.'

Linda: 'In feite, als je de diagnose krijgt, dan zou je psycho-educatie moeten krijgen.'

Suzanne: 'Ik denk dat je met deze jonge kinderen altijd moet insteken op begeleiding van het kind en van de ouders. Je moet als ouders ook je kind gaan leren kennen. Je moet je kind gaan leren begrijpen.'

Suzanne: 'Wat ik ook denk, is dat wanneer je de diagnose krijgt, er aandacht moet zijn voor rouwbegeleiding. De grond wordt onder je vandaan geslagen. En je hebt geen definitief verlies, maar je hebt levend verlies. Je hele leven door ga je te maken krijgen met dingen die niet kunnen.'

Bied een traject, niet enkel losse hulpverlening

Dennis: 'De hulpverlening zijn allemaal eilandjes, die onderling niet eens weten dat ze bestaan. Iedereen doet zijn best en doet zijn ding, maar het wordt niet gecommuniceerd. En dan lukt het ook niet. Je zou een stroomschema moeten inzetten. Wat is nu nodig, en wat volgt er dan, en dan?'

Suzanne: 'De gemeente zal zeggen dat het er wel is. Want er is inzichtelijk gemaakt wat organisaties kunnen en waar ze goed in zijn. En er wordt gecontroleerd of ze doen wat ze op papier zeggen.'

Dennis: 'Maar toch, als ik ouders spreek -en dat zijn vaak alleenstaande moeders- die hebben geen tijd om dat allemaal uit te zoeken. Die weten ook niet waar ze naar toe moeten. En dan gaan ze maar leven bij de dag. En dat is voor beide eigenlijk niet goed.'

Linda: 'Wat jij zegt is dat je een ondersteuner nodig hebt die je bij de hand neemt en die je ergens brengt.'

Dennis: 'Ja, die kan zeggen: Hier zijn we nu en dit is het vervolg.'

Suzanne: 'Denk jij dat het minder vrijblijvend zou moeten zijn?'

Dennis: 'Dat is het stukje acceptatie. Je hebt een bepaalde toekomstdroom voor je kind en die zie je in duizend stukken. Dus het is heel moeilijk te zeggen hoe je iemand dan moet benaderen.'

Maak een sociale kaart inzichtelijk

Peter: 'De sociale kaart, het is een soort woud. Je weet vaak niet wat er allemaal is en daar waar je een instelling ziet weet je niet goed wat ze doen.'

Dennis: 'Iedereen heeft zijn eigen chique benamingen. Pedagogische dingetjes of dattum. Het betekent vrijwel allemaal hetzelfde, maar toch net even anders.'

Peter: 'En pas als je ergens een half jaar rond loopt krijg je een beetje beeld van wat ze nou precies bedoelen met de term die ze neerzetten.'

Linda: 'Dat is heel lastig. Bij het convenant hebben we een nieuwe website gemaakt en geprobeerd om het autisme aanbod van de aangesloten organisaties op die site te krijgen. Dat lukt gewoon niet. De grotere instellingen hebben dat niet en dat gaan ze ook niet maken.'

Suzanne: 'Organisaties die zich hebben laten inkopen hebben moeten vertellen waar ze goed in zijn. En als je naar de website gaat, dan zeg je: Mijn kind heeft autisme en mijn kind doet dit en hij doet dat. Dan moet je uitkomen bij organisatie x die jou in theorie kan helpen. En de gemeente heeft het ook nog ingekocht. Nou, niks meer aan het handje zou je zeggen. Maar zo werkt het natuurlijk niet. Want je wil ook voelen hoe het is bij een organisatie. Of jij je er thuis voelt. Wat zijn de ervaringen van andere ouders? Kinderen die weinig problemen hebben en naar de kleuterschool gaan, daar heb je al met je burens gesproken over die school.'

Dennis: 'Dat gaat van mond tot mond.'

Suzanne: 'Dat gaat van mond tot mond inderdaad, maar dat heb je niet bij kinderen die zorg nodig hebben.'

Zie de hulp aan kinderen niet los van het gezin.

Linda: 'Het gezin, dat is op zich al een thema, maar wel heel belangrijk.'

Suzanne: 'Ja, je kunt een jong kind niet los zien.'

Chantal: 'Dat is ook iets wat ik vertel bij een aanvraag. Dat als ik hulp kom bieden aan het kind, dat ik ook mee kan denken in het gezin. Ik weet niet of andere logeerplekken dat ook doen?'

Suzanne: 'Er zijn bijna geen logeerplekken. De logeerhuizen die er nog zijn, zijn vooral voor verstandelijk gehandicapten.'

Peter: 'Zeg je daarmee dat er, behalve in de verstandelijk gehandicapten sector, er bijna geen logeerhuizen of logeerplekken zijn?'

Suzanne: 'Ik krijg die vraag bijna niet meer.'

Linda: 'Gek is dat. Maar dat heeft ook met indiceren te maken. De jeugdteams indiceren het ook bijna niet meer.'

Suzanne: 'Bij MEE krijgen we die vraag bijna niet meer. Acht jaar geleden was het heel erg in om naar een logeershuis te gaan. Maar er zijn er ook niet veel meer. Je kreeg gewoon geen geld meer, dus die plekken hielden op om te bestaan.'

Koppel een buddy aan het gezin.

Chantal: 'Ik heb twee jongens die ik begeleid, die zitten allebei op school en ze lopen allebei vast. Dan ga ik mee naar een schoolgesprek. Wat is wijsheid vanuit het jongetje? Gaat hij naar een volgende groep, of naar een andere school? Intussen zie ik de ouders thuis en zie ik ook de kinderen bij mij thuis. Ik kan aan alle kanten mee kijken. De school zegt dan; protocol, bla, bla, bla. Maar ik zeg op mijn beurt; je moet het oplossen. Dat is wat ik zo lastig vind om altijd uit te leggen. Ik weet niet of er wel aan gedacht wordt dat er zoveel bij kan horen.'

Suzanne: 'Dat is levensloop begeleiding, wat je doet. Want jij komt op alle levensgebieden.'

Dennis: 'Gedaan door één iemand. En dat wordt niet doorgeschoven.'

Suzanne: 'Ja en dat is belangrijk. Dat je dat kunt laten doen door één iemand.'

Chantal: 'Maar ik weet niet hoe algemeen dat is?'

Suzanne: 'Dat gebeurt niet altijd.'

Peter: 'Nee.'

Suzanne: 'Er wordt nu juist gezegd: Organisatie A krijgt budget, die wordt verantwoordelijk om dat te doen. En als ze het zelf niet kunnen, dan moeten ze anderen gaan inhuren. Maar dan ben je al het overzicht kwijt over wat er gebeurt. Want ik ga dit doen en jij gaat dat doen.'

Dennis: 'Ja. Dat is dat kastje naar de muur.'

Linda: 'Ik begeleid een gezin, waar ik heel snel uit moet, denk ik. Vader heeft autisme, moeder heeft geen diagnose maar ook een vorm van autisme, de zoon heeft autisme en de dochter heeft ADHD. En dan krijgen beide kinderen individuele hulpverlening, dus dat is heel individueel ingestoken. Loopt er nog een coach voor vader en dan ben ik ingezet voor moeder. Dus er lopen vier hulpverleners en allemaal eilandjes.'

Peter: 'Ik herken dit probleem uit de tijd dat ik nog in Amsterdam werkte. En de Amsterdamse oplossing is toen geweest om één iemand aan te stellen die verantwoordelijk wordt. Dus niet een instelling, zoals nu het systeem is, maar een persoon. Jij, jij bent de coach en jij stuurt de anderen aan en jij legt de verbindingen.'

Chantal: 'Dus de term 'buddy' die ik voor mezelf bedacht heb, dat is eigenlijk een soort levensloopbegeleider.'

Linda: 'Levensloopbegeleider of buddy. Ik vind buddy eigenlijk een veel mooier woord, als ik eerlijk ben.'

Peter: 'Misschien moeten we die dan maar over nemen.'

Linda: Ja. Dan is het wel belangrijk dat je één persoon hebt, één centraal persoon, waar het door gestuurd wordt. Ik vind dat wel een heel belangrijke.'

Bied vraag-gericht hulp.

Peter: 'En wie stuurt dan degene die buddy wordt? Is dat de instelling waar je voor werkt? Is dat de gemeente?'

Suzanne: 'Of is dat het gezin?'

Chantal: 'Normaal word ik door de gemeente in een gezin gezet. En tegen de tijd dat je met elkaar bezig bent zie ik wel verder. Want ouders gaan wel vragen.'

Suzanne: 'Dan leg je de regie wel bij het gezin.'

Chantal: 'Omdat ik vind dat ik het niet over moet nemen.'

Floor: 'Dat merken we hier toch ook Peter, sinds we veel meer naar de gezinnen gaan. Groepsleiders gaan zelf ook echt mee naar huis, meekijken en gesprekken houden en dan zie je het kind vanuit het perspectief van de ouders.'

Chantal: 'En ouders voelen zich gehoord en gezien.'

Suzanne: 'Dan zien dezelfde ogen het kind in verschillende situaties. Dat werkt gewoon beter. Zeker een kind met autisme kan in de ene situatie iets laten zien en ergens anders iets heel anders.'

Peter: 'Dus een pleidooi om een kind op verschillende plekken te zien. Dat degene die daar de regie in neemt dus ook de mogelijkheid heeft om op verschillende plekken mee te kijken.'

Suzanne: 'In samenwerking met de ouders.'

Peter: 'Ja, samen met de ouders.'

Suzanne: 'Tenzij je ziet dat de ouders niet kunnen.'

Peter: 'Dan heb je ander probleem. Daarin wijkt dat niet af van een ander gezin waarin het ouders niet kunnen, denk ik altijd.'



Match kind, ouders en hulpverleners.

Chantal: 'Als moeder weet ik; je moet het voelen, het moet matchen.'

Peter: 'Maar als je dat zegt, dan voeg je eigenlijk er aan toe dat er een match moet zijn tussen hulpverleners, het kind en de ouders. In die driehoek. Dat is wat nu vaak niet gebeurt. Je krijgt gewoon iemand toegewezen.'

Dennis: 'Dat is een luxepositie, als je kan kiezen.'

Suzanne: 'Maar dat zou het niet moeten zijn.'

Peter: 'Waar ik in dit geval dan aan zit te denken is het systeem dat ze binnen pleegzorg kennen. Soms moet het heel snel, dan heb je crisis pleegzorg en dan is het een kwestie van regelen. Maar als het om iets langduriger gaat, dan heb je eerst dat ouders en pleegouders eerst kennis met elkaar maken en er allebei 'ja' tegen zeggen. Dat zou eigenlijk in deze vorm van hulpverlening ook moeten.'

Suzanne: 'Nou, dat gebeurt dan wel in het geval van een Pgb, omdat je dan zelf iemand gaat inhuren. Maar dat gebeurt niet in het geval van geïndiceerde ingekochte hulp.'

Peter: 'En de gemeente stuurt heel erg op ingekochte hulp aan. Die willen liever geen PGB.'

Maak de ouders onderdeel van het behandelteam

Suzanne: 'Ik zit te denken aan een gezin dat ik ooit begeleid heb. Die hadden een caravan en dat kind had thuis heel veel zorg nodig. En eigenlijk zagen die ouders er tegen op om op vakantie te gaan, want dan misten ze die zorg. En die hebben toen met Pgb een zorgverlener kunnen inzetten voor hun zoon die dan op de camping kwam. Dat zijn mooie dingen.'

Peter: 'Dat doet mij denken aan de constructie, waarmee Dexter thuis woont. Dexter is een jongen met een hele grote zorgvraag, daar is een documentaire van verschenen. Voor hem is een instelling verantwoordelijk, die krijgt dus het geld. Dat geld stoppen zij in de zogeheten Dex-foundation en daar wordt het team rond het kind gevormd. Daar zitten de ouders dus ook in, dus dan heb je meteen die verbinding. En zij kunnen met dat geld dus ook bedenken om op vakantie te gaan en hulpverleners mee nemen.'

Suzanne: 'Ik denk dat je ouders ook moet inhuren. Dat je ouders in het budget moet meenemen. Want die zijn zo veel tijd kwijt aan de gesprekken over hun kind, dat daar al hun vrije dagen aan opgaan.'

Linda: 'Ik zal je vertellen dat mijn eerste klant, dat was een alleenstaande moeder met een jongen van negen en die heeft toen haar baan opgezegd en heeft van het Pgb geld kunnen leven. Maar dat is al twintig jaar terug.'

Suzanne: 'Veel ouders willen wel blijven werken om de afleiding, maar hebben compensatie nodig voor al die gesprekken.'

Linda: 'Ja, dat is wel waar.'

Peter: 'Ja, maar uiteindelijk bespaar je fors op andere vlakken. Hoeveel kost iemand die overspannen raakt?'

Chantal: 'En ik krijg het kind dan weer extra te logeren.'

Peter: 'Het sterke aan de Dex-constructie is dat de ouders ook echt een onderdeel uitmaken van het behandelteam. En daar kun je bij sommige ouders nu ook al over nadenken, dat je ze veel hoger inzet. Want normaal gesproken is de boodschap: Gaat u maar rustig zitten, wij regelen het wel. Terwijl ik denk dat heel veel ouders capabel genoeg zijn.'

Suzanne: 'Dat zou eigenlijk je uitgangspunt moeten zijn. En je weet het misschien niet meteen aan het begin van de diagnose, want dan overvalt het je, maar na een tijdje ben jij de deskundige ouder en kun jij de directeur worden van je eigen kind.'

Dennis: 'Ja. Eerst weet je het allemaal ook niet, maar als eenmaal in die molen zit opent het echt wel je ogen.'

Peter: 'En het heeft voordelen om ouders er nauw bij te betrekken. Als het gaat om je archief bijvoorbeeld: Hoe vaak zie je niet dat als er twee keer een wissel is geweest, jij niet meer kan vinden hoe het kind was op jonge leeftijd. Want die informatie is niet meer beschikbaar. Maar ouders blijft het altijd bij, die weten het nog.'

Suzanne: 'En heel lullig gezegd, maar ouders zijn de beste werknemers die je kunt hebben. Want als je ziek bent als ouders, blijft je toch voor je kind zorgen.'

Bied respijtzorg die past bij de doelgroep.

Peter: 'Maar het is belangrijk om het gezin af en toe te kunnen ontlasten.'

Suzanne: 'Ja, respijtzorg. Dan wordt er gedacht aan zorgboerderijen. Ik denk dat dit voor heel veel kinderen met deze problematiek niet het eerste is waar je ze een plezier mee doet.'

Chantal: 'Ik begeleid nu een jongetje van vijf die naar een logeerboerderij gaat, waarvan het personeel nu al zegt dat als hij komt, dat je de hele dag niets kan. Want hij heeft jouw aandacht de hele dag nodig. Maar die moeder heeft de plek niet uitgezocht om te horen dat de leiding van de zorgboerderij blij is als hij naar huis toe gaat, omdat hij zo veel werk is. Ja, dat weet zij ook wel.'

Peter: 'En dat verhaal past bij onze doelgroep, in de zin van dat ze heel intensief begeleiding nodig hebben. Zeker in het begin.'

Dennis: 'Dat klopt. Dat is omdat ze zichzelf voornamelijk dwars zitten. Het is een stukje niet begrijpen, frustratie. Nu mijn zoon zich beter kan uiten is die frustratie op school in ieder geval weg. Bij ons thuis komt er dan nog steeds een ontlading, maar hij kan nu wel meedraaien. En dat was niet denkbaar geweest als De Blauwe Zon er niet was geweest.'

Koop ook kleinschalige projecten in.

Chantal: 'Sommige kinderen die ik begeleid en waar ik dan met eten bezig ben, als die niet goed gelezen worden, dan weet je dat de dag inname (hoeveelheid calorieën per dag, red.) meteen een stuk lager ligt. Daar zie je het meteen aan. Ik heb laatst geprobeerd een collega mee te laten draaien, om het samen te gaan doen. En dan zie je direct hoe bekend ik al ben voor een kind. Je moet een band bouwen. Dat vind ik heel erg bij deze kids horen.'

Peter: 'Wat wij proberen is om is zoveel mogelijk dezelfde mensen rond een kind te organiseren. En dat is altijd lastig, want je hebt ook dat mensen ziek worden en dat soort dingen. Maar toch proberen we het clubje rond de kinderen zo klein mogelijk te houden. En dat vraagt letterlijk iets van hoe je het organiseert.'

Linda: 'Bij grotere instellingen is dat minder.'

Peter: 'Daar ken ik de verhalen ook wel van inderdaad. Dan is iemand ziek en dan voeg je groepen samen. Of je zet mensen in op een andere groep. En dat is voor die kinderen gewoon een ramp.'

Dennis: 'Hoe groter je wordt, des te minder je zorg direct naar een kind kan gaan.'

Chantal: 'Ja. Je hart gaat er uit.'

Dennis: Dus moet je er zelf voor zorgen dat je niet te groot wordt. Want op een gegeven moment moet je een planner aanstellen, omdat je het niet meer overziet. Maar die planner ken de kinderen niet. En dan ga je kijken: Kees is ziek? Stuur Wim maar. Dat zal altijd zo gaan. Des te groter je wordt, des te onpersoonlijker.

Chantal: En dat is waarom ik die budgetten zo apart vind. Waarschijnlijk moet een groep dan zo groot ,omdat het anders niet...

Suzanne: Niet rendabel.

Chantal: Ja.

Zie toe op aanwezige kennis.

Peter: 'Instellingen die zeggen: wij bieden zorg aan kinderen met autisme, zou je die moeten checken op kennis over autisme? Dat vraagt om een kwaliteitssysteem.

Suzanne: 'En welke kennis is er? Er is natuurlijk heel veel kennis beschikbaar. Heb je regie op alles of doe je het zoals De Blauwe Zon, die zich richt op een specialisme?'

Peter: 'Ik ben geneigd om te bevragen of jullie überhaupt kennis over autisme hebben. Punt. Op de vloer, op de werkvloer, hè. Dat er ergens een orthopedagoog is die het weet, dat geloof ik heus wel, maar of diegenen die daadwerkelijk met de kinderen aan het werk zijn, of die het weten. En hoe toon je dat aan?'

Chantal: 'En kennis en kennis is ook nog wel een verschil. Sommige mensen hebben gewoon geen feeling met deze doelgroep, maar vind ik ze wel veel kennis hebben.'



Diverse links

De jeugdhulpverlening in de regio Amsterdam-Amstelland-Zaanstreek-Waterland
www.ikzoekjeugdhulp.nl

Berekening van de zorgkosten voor mensen met autisme op langere termijn en adviezen over hoe deze zorg in te richten
www.vanuitautismebekeken.nl/maatschappelijke-businesscase-levensbrede-aanpak-bij-autisme

Website van behandelgroep De Blauwe Zon
www.deblauwezoon.nl

Informatie over de expertgroep 'autisme en een verstandelijke beperking' van de NVA
www.autisme.nl/expertgroep-autisme-en-verstandelijke-beperking

Informatie over het Zaans Autismes Ambassadeurs Initiatief (ZAAI)
www.zaanstad.raadsinformatie.nl/document/5676779/1/2017-08-31_Rapport_ZAAI_naar_een_Zaans_levensloopbeleid_autisme

Autisme Jonge Kind
<https://www.autismejongekind.nl/autisme-jonge-kind-biedt-zorg-op-maat/over-het-ajk-2/>

'Goede jeugdzorg is een plicht'

Als samenleving hebben we een probleem, betoogt Maaike van der Aar, bestuurder bij FNV Jeugdzorg. Kwetsbare kinderen krijgen niet de zorg die ze verdienen. Reden: de bezuinigingen. Daarom komt op 2 september de nationale jeugdzorgstaking.

In ons land wonen kinderen waarmee het niet zo goed gaat. Zij zitten in een situatie waarin ze hulp en steun nodig hebben. Lichte, zware, kortdurende of langdurige jeugdzorg. Een op de tien kinderen krijgt hiermee te maken. Wanneer we nu doen wat nodig is voor deze kwetsbare kinderen, zorgen we dat zij opgroeien tot volwassenen die volwaardig kunnen meedraaien in onze maatschappij. Wij, volwassen inwoners van Nederland, hebben de plicht om jeugdzorg van goede kwaliteit te leveren aan onze kinderen.

Daarvoor is nodig dat er genoeg professionals zijn die deze zorg kunnen bieden. Dat zij tijd en ruimte hebben om te doen wat nodig is voor het kind. Dat zij ruimte hebben om na te blijven denken over hoe het (nog) beter kan. Dat zij hun tijd niet hoeven te besteden aan controlehandelingen en kantoorwerk. Dat het aantrekkelijk is om in de jeugdzorg te werken. Dat ze kwaliteit kunnen bieden aan onze kwetsbare kinderen. Hier hebben we als samenleving een groot probleem. Want hier voldoen we al tijden niet aan.

Reminiscering

Door de bezuiniging van het rijk op de jeugdzorg, staat de kwaliteit van jeugdzorg al een aantal jaar onder grote druk. De wachtlijsten lopen op, gemeentelijke geldpotten zijn leeg en de jeugdzorgwerkers kunnen niet voldoende aandacht geven aan 'hun' kinderen en gezinnen. De werkdruk loopt hoog op. Zo hoog, dat professionals er ziek van worden en afhaken. Het behoud van mensen is moeilijk; de jeugdzorg is onaanvaardbaar

Jongeren met jeugdzorg

2018	428.000
2017	420.000
2016	404.000
2015	380.000



Immiddels heeft een op de tien jongeren te maken met jeugdzorg. Dat aantal groeit elk jaar.

FNV Jeugdzorg

Maaike van der Aar is een belangenbehartiger op het gebied van arbeid en inkomen voor werknemers in de zorg.

geworden. De mensen die blijven, gaan gebukt onder hoge werkdruk en administratie. En er is geen geld voor goede arbeidsvoorwaarden meer. Zoals een loonsverhoging, werkdrukverlichting of scholing. Het kapitaal van de jeugdzorg, wordt niet gewaardeerd in materiële zin. Jeugdzorgwerk is geen 'liefdewerk oud papier'. Het is belangrijk, zwaar en zinvol werk waar goede arbeidsvoorwaarden bij horen. Maar dat is sinds de invoering van de Jeugdwet 2015 afgeleden.

Gemeentefondsen

Een korte schets: de jeugdzorgtaken zijn in 2015 van het Rijk naar gemeenten gegaan. Het Rijk stort geld in de gemeentefondsen.

Daar moeten gemeenten al hun taken van uitvoeren, inclusief jeugdzorg. Geen euro is geoormerkt. Elke uitgave is een politieke keuze. De gemeenten krijgen sinds twee jaar minder geld dan verwacht voor hun taken. Daar bovenop is op de jeugdzorg tussen 2015 en 2017 ook nog eens 450 miljoen euro bezuinigd.

Zorg inkopen

Gemeenten moeten zelf hun jeugdzorg inkopen en hebben hierin veel vrijheid. De prijs is een onderhandeling tussen gemeenten en zorgaanbieders. Deze zorgaanbieders, de werkgevers, zijn op dit moment allemaal concurrenten van elkaar. Want iedere zorgaanbieder mag in elke gemeente zijn 'product' jeugdzorg verkopen. De beruchte 'marktwerking' in de zorg. Zorgaanbieders hebben hier een moeilijk te verenigen taak; zij willen de beste zorg aanbieden, maar moeten zich ondertussen opstellen als markt koopman die failliet gaat als hij zijn waar niet weet te verkopen - en een ander wel. Jeugdzorgprofessionals

hebben hierin geen stem. Dit maakt dat zij afhankelijk zijn van het systeem waarbinnen zij hun werk moeten doen. Zonder dat hen wordt gevraagd wat er nodig is. Dat is niet alleen vreemd. Het zorgt er ook voor dat er veel mis gaat.

Na ontelbaar veel noodklokken door de FNV en vele andere organisaties stelt de minister meer geld beschikbaar voor jeugdzorg. Reden tot blijdschap? Zeker niet, het is geen extra geld. Het is onvoldoende, niet structureel en niet geoormerkt. De tekorten van de gemeenten worden hiermee nog niet voor de helft gevuld. Gemeenten staan dan wellicht wat minder rood, maar nog steeds rood. Daardoor krijgen zorgaanbieders ook geen extra geld. Werkgevers kunnen hierdoor onvoldoende zorgen voor de jeugdzorgmedewerkers. En het gebrek aan goede zorg voor medewerkers is een bedreiging voor de zorg aan kinderen. En zo is de cirkel dan weer rond.

We moeten toe naar een forse en structurele kantseling van dit probleem. Ik pleit dan ook voor een

Jeugdzorg is geen 'liefdewerk oud papier'

jeugdzorgsysteem waarin cliënten en professionals de kern vormen van de zorg voor de jeugd. Het systeem eromheen moet ondersteunend en niet leidend zijn. Ik roep iedereen op om dit pleidooi mede te ondersteunen op onze landelijke jeugdzorgstaking 2 september in Den Haag. Daar roepen wij het Rijk op te investeren in onze kinderen. Het is namelijk niet alleen een sectorprobleem. Het is een maatschappelijk probleem. 'It takes a village to raise our children'.

Maaike van der Aar

Dennis: 'Sorry dat ik het zeg hoor, want dit zijn natuurlijk hele mooie plannen. Maar hoe wil je dat dan voordragen aan de lokale politiek? Wat kunnen die hier dan aan doen?'

Peter: 'Hoe de gemeente gaat inkopen en wat ze gaan inkopen wordt nu door beleidsmakers uit de zorg en door inkopers van de gemeente vorm gegeven. Zij bepalen de zorg. Als je de politiek mee laat meedenken, dan krijgen de beleidsmakers en de inkopers meer kaders mee. Je zou dat veel meer vanuit de gemeente moeten aansturen.'

Dennis: 'Het bolwerk staat los van de gemeente en je wil dat de politiek dat een beetje open trekt voor nieuwe ideeën?'

Peter: 'Ja. Dan ze zich daar meer mee gaan bezighouden. Dus gaan nadenken. Wat vinden ZIJ belangrijk als partij?'