

‘Zonder zorg zal het kaartenhuis instorten dat we om ons gezin wisten te bouwen’. Twee moeders schreven op verzoek van het Brabants Dagblad een brief aan de wethouder die vanaf 2015 voor de jeugdzorg verantwoordelijk is. Wethouder, behandelaar en begeleider reageren.

door Tilly van Uffelen

Geachte wethouder Jeugdzorg,

Wij zijn moeders van twee en drie kinderen. Helaas hebben vier van deze kinderen zorg nodig vanwege een autisme-indicatie. Het ene kind meer dan het andere, maar wij verzekeren u: deze zorg is hard nodig. Onze kinderen zijn slim, maar onbegrepen. Ze worden constant verkeerd ingeschat. In een voetbalteam kunnen ze zich niet handhaven, omdat ze nét een beetje anders doen. Op school worden ze gepest, ook omdat de leraren vaak vinden dat ze vervelend zijn. Bij buitenschoolse opvang worden ze weggestuurd, omdat leiding echt niet voor een enkel kind extra duidelijk kan zijn. Alleen thuis zijn is onmogelijk, want elke onverwachte situatie kan de vlam in de pan doen slaan. Daarom zitten ze op speciaal onderwijs, gaan naar dagbesteding, weet de jeugd-ggz niet wat die met ze moet. Het lijken gewone kinderen maar dat zijn ze niet. Zonder dat inzicht en speciale hulp groeien deze kinderen verloren op. Als moeders weten we dat maar al te goed. Beleidsmakers achter een bureau lijken dat nog steeds niet begrepen te hebben. Het heeft jaren geduurd vóór we de huidige situatie bereikten met rust voor onze kinderen. Samen met Jeugdzorg en zorgverleners ontdekten we gaandeweg welke zorg er nodig was om de situatie voor de kinderen te stabiliseren en om zélf overeind te blijven. We organiseerden een **speciale begeleider** zodat ze toch konden sporten. Maakten schema's en structuren zodat hun leven per minuut voorspelbaar werd. Schreven instructies voor hun omgeving waardoor er minder conflicten ontstonden. Regelden een persoonsgebonden budget zodat er hulp kwam. Geen instituut waar voor crisishulp een wachttijd is van vier maanden, maar mensen die we altijd kunnen bellen. Ook als het op vrijdagavond of zondagmorgen verkeerd gaat. Nu gaat alles op z'n kop. Niemand kan ons ver-

tellen wat er gaat gebeuren. Alleen dat het na 2015 sowieso minder wordt. Weet u wat dat voor ons betekent? De kinderen weten niet waar ze aan toe zijn en worden onrustig. Ze gaan niet gewoon met deuren gooien, maar doen gekke dingen om hun onmacht te uiten. Vanuit autisme heb je daar geen woorden voor. Wel stoelen. Of serviesgoed. Of de trein die dan opeens een oplossing voor alle problemen lijkt. **De zorgverleners** kunnen geen antwoord geven op vragen over toekomstige hulp en maken zich zorgen over hun baan. Het zorgkantoor verwijst door naar de gemeente. Bij Jeugdzorg spreken we mensen die precies weten hoe onze situatie in elkaar zit. Met ons maken ze zich grote zorgen omdat ze weten hoe fragiel de balans in ons gezin is. Maar ze voegen daaraan toe dat ze per 1 januari niets meer met ons te maken hebben. Op tv zien we een dame die bij een buurgemeente de keukentafelgesprekken voert. Ze heeft geen idee waar ze over praat. Ze denkt zonder opleiding en ervaring te kunnen beslissen over de zorg voor mensen en kinderen. Beseft u dat deze mevrouw letterlijk beslist over leven en dood? Over levensvatbaarheid, overleven en overeind blijven? En met verkeerde adviezen en ondeskundige onderbuikgevoelens levens en gezinnen te gronde richt? U kondigt ook keukengesprekken aan. Hoe gaan die er uit zien? Komt er straks bij ons ook een mevrouw uit de buurt vertellen hoe wij ons leven moeten inrichten? Een achterbuurvrouw aan wie wij alles moeten vertellen om een flinterdje hulp toegeworpen te krijgen? Zodat wij bij de supermarkt uitgelachen worden vanwege de verhalen die over ons de ronde gaan doen? Hoe leidt u uw **keukentafel-gespreksmensen** op? Heeft u ervaringen die u toepast? Criteria? Waarden en normen? Geachte wethouder, wij zijn meer dan ongerust. Ons bestaan staat op het spel. De toekomst van onze kinderen wordt onzeker. Zonder zorg zal het kaartenhuis instorten dat we om ons gezin wisten te bouwen. Wij zijn de mantelzor-

gers van onze kinderen. We zijn chronisch overbelast, want we hebben ons werk waardoor we geen bijstandsgezin hoeven te worden. Dat alleen al is een dagtaak. We hebben geen tijd om gezellige dingen te ondernemen ter ontspanning. Omdat dat niet kan zónder kinderen want er is voor hen geen 'gewone' oppas te vinden. Maar ook omdat een uitje mét de kinderen voor niemand een uitje is.

We hebben een heel klein netwerk, broos en overbelast. Familie is er niet of woont ver weg. De burens, dat is ons houvast. Daar kloppen we minstens eenmaal per week aan om hulp. En nooit zijn we in de gelegenheid iets terug te doen omdat we daar geen tijd voor hebben. Weet u hoe eenzijdig zo'n relatie wordt, hoe graag je dat ook anders zou willen? Weet u hoe eenzaam je daarvan wordt?

Wij hebben geen knuffelbare kinderen met wie iedereen graag gezien wil worden. Als je voor onze kinderen iets doet, krijg je geen waardering uit je omgeving omdat je een rolstoel duwt of een zichtbaar gehandicapte helpt. Wij hebben kinderen aan wie je niets ziet en van wie wordt gezegd dat ze 'beter opgevoed' moeten worden.

Geachte wethouder, wat gaat u doen? Geeft u ook onze kinderen over aan de regie van ondeskundigen die alleen het belang van geld kennen? Of laat u zich leiden door ervaringsdeskundigen, die weten hoe moeizaam de tocht is van mensen die net iets anders dan anders zijn? Wat zal uw keuze zijn? Vóór de speciale kinderen en hun toekomst, of met de hand op de knip vinden dat de veranderingen in de zorg ú in elk geval geen geld mogen kosten? Wij kijken uit naar uw antwoord.

**Hoogachtend,
Monique Meijer en
Annelies Cuijpers**

De begeleider

Beste moeders,

Zelf heb ik zo'n twintig jongeren onder mijn hoede. De jongste is twaalf, de oudste 23 jaar. De meesten zijn vastgelopen op school of thuis, uitbehandeld maar met forse problemen in het dagelijks leven vanwege autisme en/of aanverwante stoornissen. In mijn werkplaats timmer ik met ze, sleutelen we aan brommers, maken we muziek. In de sportschool zweten we samen. Rond etenstijd kom ik bij hen thuis om samen te koken. Met sommigen ga ik eens per maand logeren om ouders als jullie te ontlasten. Van de buitenkant ziet het er uit alsof ik leuke dingen doe, maar ondertussen leer ik hen natuurlijk omgaan met frustratie, door-

zettingsvermogen, structuur aanbrenge in hun chaotische leven, dat soort zaken. Met sommigen werk ik al vier, vijf jaar. Sommigen blijven levenslang afhankelijk van zorg. Vooral onder jongeren met een wajong-uitkering is er grote onrust. Die moeten herkeurd worden, moeten misschien terug naar de dagbesteding of de sociale werkplaats waar ze vandaan komen en vastgelopen zijn omdat ze het niet redden in zo'n grote groep. Ik weet niet hoe mijn werk er volgend jaar uit ziet. Onze jongeren en ouders weten dat niet. En mijn werkgever ook niet. We gaan ons best doen, dat weet ik wel. Veel sterkte,

Piet Fiers, ambulante begeleider

De behandelaars

Geachte moeders,

We begrijpen uw zorgen zeer. Ook wij krijgen steeds meer vragen van ouders en jongeren over hoe het volgend jaar moet. We doen in deze regio enorm ons best er samen met de gemeenten uit te komen. Maar nog steeds is niet duidelijk hoeveel geld er volgend jaar is voor onze jongeren. Het Rijk zegt dat we maar drie procent hoeven te bezuinigen maar de gemeenten spreken over 15 tot 25 procent. Dat kan niet! De specialistische zorg die uw kinderen nodig hebben, staat op de tocht. Het gat dat geslagen wordt in de gespecialiseerde zorg, kan niet opgevangen

worden met meer lichte zorg. De afgelopen maanden waarin veel is geïnvesteerd in lichte zorg, hebben dit uitgewezen. Het betekent dat we zeker vierhonderd mensen moeten ontslaan bij onze tien instellingen. Dat krijgen we niet geregeld voor 1 januari, dus moeten we salaris doorbetalen aan personeel voor wie we geen geld krijgen. Als Rijk of gemeenten niet bijspringen gaan we kopje onder. Instellingen zullen failliet gaan en nog meer kinderen komen in de kou te staan. Kortom: we kunnen niet garanderen dat uw kinderen volgend jaar dezelfde psychiater, behandelaar of be-

geleider hebben. En ook niet of uw kind evenveel dagen naar de dagbesteding kan als nu, of in de leefgroep kan blijven wonen. In Nederland wordt er ieder jaar 89 miljard euro aan zorg uitgegeven. Daarvan gaat een klein deel, namelijk 3,3 miljard euro, naar Jeugdzorg. We willen graag meewerken aan veranderingen, maar hopen echt dat Den Haag meer tijd neemt en de zaken zorgvuldiger voorbereidt.

Rita van de Wouw, directeur Herlaarhof; Jeroen van der Eerden, directeur Oosterpoort en Christel Bogers, directeur De La Salle