

## Verslag consultatiegesprek met ouders

6 november 2018

*Aanwezig: 9 (pleeg)ouders, wethouder Victor Everhardt, Bianca Kingma, Suzanne Verdoold, Els van den Berg (gemeente Utrecht)*

Na een voorstelronde begon het gesprek met de vraag aan ouders (en pleegouders/verzorgers) wat je zou willen meegeven voor de inkoop van de aanvullende zorg vanaf 2020. In dit gesprek hebben ouders aangegeven de volgende onderwerpen belangrijk te vinden:

### 1. Deskundige en ervaren professionals

- Je wilt als ouder échte specialisten met de juiste kennis en praktijkervaring, iemand die voldoende vlieguren heeft gemaakt. Een professional moet zich continu bijscholen in de laatste ontwikkelingen en onderzoeken die vrijkomen om de juiste kennis te behouden. Een professional met minder ervaring/vlieguren kan wel zorg bieden, maar niet zelfstandig. Een minder ervaren professional zou gecoacht moeten worden door een meer ervaren professional of moet zelf ervaringsdeskundig zijn.
- Als ouder heb je vaak al een hele weg bewandeld voordat je bij een hulpverlener uitkomt. Het is belangrijk dat de hulpverlener hier begrip voor heeft. De professional moet oog en oor hebben voor jouw ervaringen en deskundigheid als ouder. Ook wanneer een jongere al wel boven de 18 jaar is, is het belangrijk om de ervaringen en deskundigheid van ouders en netwerk te betrekken bij besluitvorming over en uitvoering van de juiste zorg en ontwikkeling.
- Aanvullend hierop wordt door een ouder benoemd dat het ook goed is dat een professional je soms een spiegel voorhoudt. 'Ik wil niet alleen ja, en amen horen. Als ouder moet ik ook dingen leren'. Deze ouder vertelt hierover vanuit positieve ervaringen met Extr@LeidscheRijn. De hulpverlener vanuit Extr@LeidscheRijn werkt vanuit een goede balans tussen 'je gehoord voelen als ouder' en 'het zijn van een sparringpartner'.
- Met betrekking tot de ervaring van professionals deelt één van de ouders haar positieve ervaring met Extr@Zuilen. De hulpverlener vanuit Extr@Zuilen toont begrip voor de situatie vanuit 'haar rugzak met ervaringen', en stelt de ouder gerust door een handreiking te geven over hoe om te gaan met de situatie.

### 2. Behoeftte aan één persoon die naast ouder(s) gaat staan en samen op zoek gaat naar passende zorg

- Een paar uitspraken uit het gesprek die dit illustreren:
  - o "Wat ik had gewild? Hier is Pietje, die heeft vaker met dit bijltje gehakt. En hij gaat samen met jou meekijken wat er nodig is. Pietje is een casemanager en laat zien wat er allemaal op me af komt en legt uit wat verschillende organisaties/instanties kunnen betekenen. "
  - o "Hoe heerlijk zou het zijn om bij één persoon je verhaal te kunnen doen, en dat die je vervolgens verder helpt?"
  - o "Ik wil als ouder geen projectmanager zijn in de zorg"
  - o "Er waren momenten waarop ik dacht: Ik hoop dat er morgen iemand voor mijn deur staat die zegt: Wat heb je nodig? Ik ga het regelen."
- Ouders hebben het gevoel nu vaak zelf de projectmanager te zijn over de zorg voor hun kind. Het gevoel bestaat dat zij als enige de regie voeren over de betrokken hulpverleners. Het regie bieden en zorgen voor hun kind wordt door sommigen ervaren als een fulltime baan. Sommige ouders

gaven aan dat ze gestopt waren met werken om de zorg voor hun kind te kunnen bieden en de hulpverlening te coördineren.

- In eerste instantie wil je je als ouder gehoord voelen, en het idee krijgen dat je begrepen en gesteund wordt vanuit deskundigheid. Als je dat idee niet krijgt, dan ga je zelf op zoek. Je probeert zelf de juiste zorg te regelen, maar mist het inzicht in welke hulp je nodig hebt of welke hulp door wie waar geboden wordt. Hierdoor bestaat het risico dat zaken alleen maar verder ontsporen.
- Als ouder ken je de weg niet goed genoeg naar specialistische zorg. Het meest moeilijk is het om goede en passende zorg te vinden. Er zijn zoveel toegangen naar zorg en onderwijs. Daarom is er behoefte aan één regisseur (met een achtervang) die je hierbij ondersteunt en die ook inzichtelijk maakt hoe het zit met vergoedingen van zorg, zowel ZIN als PGB. Ouders willen graag ondersteuning bij het vinden van de weg, maar willen wel zelf de beslissing nemen over welke zorg wordt ingezet.
- Vanuit de ervaring in een andere gemeente wordt de wens beschreven om met je vraag binnen te komen bij één portaal. Hier wordt dan een algemeen gesprek gevoerd waarin wordt gekeken naar wat er in het verleden al gedaan is om vervolgens vanuit brede expertise te kijken naar waar je mee geholpen kan worden. Ook is het fijn als er dan samen gekeken wordt naar hoe dit gefinancierd kon worden.

### **3. Zorg voor goede informatievoorziening over:**

- *Waar, welke zorg per wanneer beschikbaar is*
- *Financiering van zorg*
- *Ervaringen van andere jeugdigen/ouders*
- Er is vanuit ouders behoefte aan meer duidelijkheid over waar je welke informatie kunt vinden. Het gaat om informatie over waar je welke ambulante hulp kunt vinden (op meerdere levensgebieden) en per wanneer deze beschikbaar is.
- In het gesprek komt ook meerdere keren terug hoe ouders zoeken en worstelen met de verschillende financieringsvormen in de zorg. Het is niet altijd duidelijk (ook niet bij de verwijzer) welke zorg gecontracteerd is en wanneer er een beroep gedaan kan worden op PGB of ZIN.
- Als ouder zou het fijn zijn als je meer inzicht hebt in de keuze aan hulpverleners en meer toelichting op wie welke zorg biedt en wat een hulpverlener uniek maakt. Ook wordt het idee ingebracht voor een ranking op basis van ervaringen van andere ouders/jeugdigen. Als tegengeluid geeft een andere ouder aan dat haar dit ongewenst lijkt, omdat dit vaak wel heel subjectief is.
- Ouders ervaren in hun zoektocht veel last van de wachtlijsten. Je wilt dat de hulp voor je kind snel beschikbaar is. Aanbieders geven regelmatig aan bij ouders dat 'het geld op is'. Als ouder denk je dan: 'Waarom maak je van jouw probleem, mijn probleem?'
- Er wordt aangegeven dat het loont om in een zo vroeg mogelijk stadium meer te investeren in het gehele gezin zodat daarna meer kosten (bijvoorbeeld als gevolg van werkuitval van ouders) voorkomen kunnen worden.
- Ouders zien nog kansen om de zorg slimmer en efficiënter te organiseren. Ze hebben het gevoel dat veel geld verloren gaat aan bureaucratische rompslomp. Het advies is meer tijd voor degene die zorg nodig heeft, in plaats van aan overhead.

### **4. Wisselende ervaringen met het buurtteam**

- Ouders benoemen meerdere malen hun wisselende ervaringen met het buurtteam. Er wordt aangegeven dat de kwaliteit van buurtteammedewerkers sterk verschilt. Enkele ouders hebben positieve ervaringen met het buurtteam, terwijl andere ouders zich minder goed geholpen voelen. Er wordt door ouders geadviseerd om te kijken wat de maatstaf is en vervolgens iedereen op dit

juiste niveau te krijgen. Er wordt ook geadviseerd om maatwerk te leveren die aansluit bij de behoefte en het werk- en denkniveau van het gezin.

- Meermaals wordt benoemd dat niet alle buurtteammedewerkers over de juiste kennis beschikken om de juiste zorg te bieden of naar de juiste zorg door te verwijzen. Zo wordt er soms doorverwezen naar niet-gecontracteerde of informele zorg/begeleiding of ervaren ouders dat buurtteammedewerkers specialistische kennis missen doordat ze zo'n brede functie hebben. Ook wordt in enkele voorbeelden benoemd dat ouders zich in het aanvragen van een PGB niet voldoende ondersteund voelen door het buurtteam.
- Er wordt ook benoemd dat niet van een buurtteammedewerker verwacht kan worden dat zij zelf alle kennis in huis hebben. Wel verwacht je als ouder dat de buurtteammedewerker luistert naar het verhaal en aangeeft dat hij/zij een collega raadpleegt en binnen een paar dagen bij je terugkomt met een antwoord.
- Ook wordt het als een kans benoemd dat het buurtteam meer gebruik kan maken van de ervaringsdeskundigheid en kennis die aanwezig is bij stichtingen als Mama Vita en AntiPassend Onderwijs Utrecht.
- Meerdere ouders geven aan dat zij zich niet goed geholpen voelen door het buurtteam bij het vinden van de juiste zorg: 'Ik had meer het gevoel dat ik voor het buurtteam aan het werk was, in plaats van het buurtteam voor mij. Als ouder moest ik continu zelf contact opnemen met het buurtteam.
- Het wordt gewaardeerd als een buurtteammedewerker na verloop van tijd, ook contact zou opnemen met ouder(s) om te horen hoe het gaat.

#### **5. Samenwerking en verbinding tussen betrokken partijen kan beter**

- Vaak zijn er meerdere organisaties of instanties betrokken rondom de zorg van een kind. De ervaring van ouders is dat deze partijen veel langs elkaar heen werken (Veilig Thuis, SAVE, buurtteam, wijkagent, onderwijs, zorgaanbieders etc.). Ouders hebben het gevoel dat zij aan zet zijn om de afstemming tussen de betrokken partijen te organiseren. Dit kost veel energie, terwijl je als ouder vaak al boven je stressniveau functioneert gezien de situatie waarin je gezin verkeert. Ook wordt benoemd dat als ouder een plek wordt gemist waar je dit soort signalen kunt opschalen.
- De samenwerking tussen onderwijs en zorg komt meerdere keren terug in het gesprek. Ouders ervaren enorme schotten tussen zorg en onderwijs. Er wordt gewerkt vanuit verschillende potjes en de verantwoordelijkheid wordt naar elkaar toegeschoven. Er lijken dan andere belangen te prevaleren boven het belang van het kind.
- Er wordt door één van de ouders extra aandacht gevraagd voor hoge (bèta-)intelligentie jongeren en thuiszitters die nu vaak niet in beeld zijn, en ook volwassen thuiszitters worden. Juist in Utrecht worden kansen gezien met o.a. Science Park om jongeren met hoge intelligentie doorstroom te bieden.
- Er wordt voorgesteld dat de gemeente Utrecht per direct zou moeten stoppen met vrijstelling van de leerplicht. Aansluitend wordt benoemd dat het belangrijk wordt gevonden om juist te kijken naar hoe kinderen met de passende zorg op hun opleidingsniveau onderwijs kunnen blijven volgen. Een andere ouder vult aan dat het wel belangrijk is dat een leerkracht voldoende tijd heeft om de juiste ondersteuning te bieden. En dat de zorg op school versterkt kan worden.
- Wanneer kinderen/jongeren met een pittige beperking nu een vrijstelling hebben van leerplicht, zorg dan voor ontwikkelingsruimte en -budget in begeleiding.

#### **6. Vraag naar maatwerk en flexibiliteit in het bieden van zorg.**

- Op verschillende manieren komt vanuit ouders de wens naar voren om maatwerk en flexibiliteit in het bieden van zorg:

- Indien gewenst ook buiten de regio. Bijvoorbeeld wanneer een kind in een andere gemeente onderwijs volgt en aansluitend graag gebruik wil maken van opvang/specialistische jeugdhulp in deze gemeente. Niet alleen vanuit praktisch oogpunt (vervoer), maar ook omdat er een goede samenwerking en communicatie is tussen school en aanbieder.
- Flexibiliteit in de tijdstippen waarop zorg/opvang wordt geboden. Het is voor ouders vaak (vanwege werk) praktisch niet haalbaar om altijd afspraken te maken tussen 9 en 17 uur. Ook flexibel zijn in bereikbaarheid wordt door ouders als prettig ervaren. Het is fijn om ook buiten kantooruren contact te kunnen zoeken als dit nodig is.

## **7. Eén digitaal/open dossier voor alle hulpverleners**

Het idee wordt geopperd om één digitaal dossier over een kind op te stellen dat voor meerdere hulpverleners inzichtelijk is. Hierdoor wordt de ouder ontzorgt, en hoeft een ouder niet bij elke hulpverlener opnieuw het verhaal te doen. Wel wordt benadrukt dat het belangrijk is om de regie over het dossier bij ouders te laten. Als ouder(s) kies je wie toegang kan krijgen tot het dossier en wat erin staat en blijft staan.

## **8. Zorg ook goed voor ouders!**

- Er wordt opgeroepen om ook voor de ouders te zorgen: 'zorg dat ouders lucht krijgen'. Als ouders werken we al zo hard aan het zorgen voor dat ene kind, maar ook voor de soms andere aanwezige kinderen in het gezin.
- Als ouder is het moeilijk te accepteren wat er aan de hand is. Je hebt soms last van schaamte en schuldgevoel of van angst voor ondertoezichtstelling (OTS) of uithuisplaatsing (UHP). Ook is er soms angst voor een te snel oordeel over de situatie zonder dat er voldoende inzicht is in alle aspecten van de context (onderwijs, wonen, werk, inkomen etc.) Als dit niet besproken wordt, dan kan de situatie escaleren. En als een ouder omvalt, dan gaat het helemaal mis.
- Ter illustratie van dit punt geeft één van de ouders aan een mindfulness cursus te hebben gevolgd voor zorg intensieve ouders om met alle stress om te kunnen gaan. Deze ouder heeft de cursus zelf betaald, maar geeft aan dat niet alle ouders de financiële middelen hebben om dit zelf te vergoeden.
- Specifiek door een pleegouder wordt aanvullend nog benoemd, dat er ook aandacht moet uitgaan naar de zorgvragen van biologische ouders in pleegzorg situaties. Niet alleen voor het kind of de pleegouders waar het kind nu verblijft.

Ter afronding van het gesprek wordt aan de (pleeg)ouders gevraagd wat er goed gaat in de aanvullende zorg voor Jeugd, en wat we vooral moeten behouden voor de toekomst. Hierop worden nog de volgende punten meegegeven:

- Het merendeel van de ouders is positief over de kwaliteit van de geleverde zorg.
- Zorg ervoor dat je als gemeente het geld uitgeeft aan de aanbieders waar ouders/cliënten tevreden over zijn.
- De ouders die ervaring hebben met het Extr@-team zijn hierover heel positief. Ook zijn er positieve ervaringen met een aantal buurtteammedewerkers. Zorg dat de kwaliteit gelijk is.
- De ambitie om kinderen/jongeren zoveel mogelijk thuis te laten opgroeien wordt omarmd, maar dit vraagt wel om er vroeg bij te zijn. Je moet al vroeg zorgen voor de juiste ondersteuning. Het is belangrijk eerst de basis thuis te verstevigen voordat de keuze wordt gemaakt voor beschermd wonen/wonen in een instelling.
- Goed dat er aandacht is voor de overgang naar 18+ (Jeugdwet – Wmo). Hier moet een kind geen last van ondervinden.