

Geachte raadsleden, geachte aanwezigen, voorzitter,

Ik dank u voor de gelegenheid om ruimte te geven om mijn inbreng te doen. Ik mag dit ook namens vele ouders en ervaringsdeskundigen doen.

Goed dat er opnieuw wordt gekeken naar de behoefte onder inwoners voor de uitvraag sociaal domein.

Er ligt een nota voor u met uitgangspunten waar ik mij in grote lijnen kan vinden, maar er ontbreekt ook iets fundamenteels in de uitvraag.

Ik sta vandaag voor u vooral als moeder, en als ervaringsdeskundige van een zoon van inmiddels 20 jaar oud die TOS heeft. Tos staat voor TaalOntwikkelingsStoornis.

TOS is een neurocognitieve ontwikkelingsstoornis. Dit betekent dat de hersenen taal minder goed onthouden, produceren en verwerken. Een kind of volwassene met TOS kunnen daardoor bijvoorbeeld veel moeite hebben met praten of het begrijpen van taal en het verwerken en verwerving dus van taal. Taal hebben wij nodig om ons gedachten te vormen. Gedachten hebben wij nodig om te zijn wie we zijn en mee te kunnen draaien in deze talige wereld.

Wij hebben diverse niet al te beste ervaringen met buurtteams en zorgprofessionals die niet weten wat TOS is en dus daardoor niet de juiste ondersteuning bieden. Het is helaas simpelweg nog een onbekende aandoening. Terwijl er in een klas van 30 leerlingen er gemiddeld twee kinderen zitten met TOS.

In een ideale wereld zou ik willen vragen om te regelen dat wie dan ook werkt in het zorgdomein Specifieke aandacht heeft voor TOS, specifieke aandacht zodat de juiste ondersteuning geboden kan worden. Een professional die snapt dat iemand met TOS moeite heeft met het stellen van een hulpvraag omdat je die woorden niet kent. Als je niet weet wat het betekent om boos of blij te zijn, als je dat woordje ook niet kent, dan kun je, geloof mij, niet je hulpvraag stellen.

Maar we leven niet in een ideale wereld vandaar kom ik met de volgende oplossing voor u: Ik zou graag willen zien dat in de nota van uitgangspunten de organisaties die zich gaan inschrijven of dat nu de bestaande zijn of nieuwe dat ze worden bevraagd op hun kennis over TOS en welke ondersteuning zij daarop bieden.

En omdat ik ook snap dat net voor iedere specifieke aandoening er hulp geboden kan worden, heb ik het volgende bedacht in de hoop dat u dit ter harte wilt nemen:

Overall in de uitvraag alle organisaties te bevragen en in het bijzonder de buurtteams;

1-wat ze doen aan de juiste ondersteuning bieden bij onbekende en onzichtbare aandoeningen zoals TOS?

2-Als ze dit zelf niet in huis hebben hoe zij dat met inzet van een flexschil aan ervaringsdeskundigen die stadsbeeld deze kennis wel in huis willen/moeten halen. En dit niet zoals het nu gaat echt obv gelijkwaardige samenwerking en een gelijkwaardige mindset met respect voor ieders rol en deskundigheid;

3-En als laatste zou u in de puntentelling bij een tender dan wel aanbesteding dit als zwaar of zwaarwegender punt willen laten meetellen?

Dit doe ik namens alle ouders die al een drempel over moeten om überhaupt hulp te vragen, dan helpt het echt als de professional dan ook weet dan de ouder op waar je ondersteuning kunt krijgen. Iets wat niet bekend is bij de professional kunt u niet verwachten van de samenleving en kunnen we dus ook niet leunen op allereerste bewonersinitiatieven.

Als u het weet op deze manier mee te nemen dan ben ik ervan overtuigd dat dit een mooie aanvulling is op wat je van de samenleving verwacht aan gemeenschapskracht en initiatieven.

Ik dank u voor uw aandacht en hoop oprecht en als moeder dat u dit serieus wil overwegen, want dit gaat NIET om een handjevol mensen maar om een aanzienlijk deel van de inwoners van Utrecht, het gaat hier om grote groep kinderen, jongvolwassenen en volwassenen. Ik ben altijd bereid tot nadere toelichting en/of uitleg ook aan alle zorgorganisaties die er nu zijn.

En zo zijn we Utrecht samen!

Ik Dank u Wel.