

LEVENSLANGE EN LEVENSBREDE ZORG- EN ONDERSTEUNINGSVRAGEN VAN JEUGDIGEN EN JONGVOLWASSENEN

RAPPORTAGE MET KNELPUNTEN EN OPLOSSINGSRICHTINGEN

AUTEUR(S) Irene Lapajian, Jaap Meijer, Jitske Nijhuis en Vicky Drost
DATUM 22 augustus 2019

Inhoudsopgave

1 Inleiding 3

2 Beschouwing vooraf 7

3 Verdieping op de knelpunten en aanbevelingen 10

KNELPUNT A: ONVOLDOENDE HERKENNING EN ERKENNING BIJ PROFESSIONALS WERKZAAM ROND DE INKOOP EN TOEGANG TOT ZORG EN ONDERSTEUNING, TEN AANZIEN VAN LEVENSLANGE, LEVENSBREDE PROBLEMATIEK 10

KNELPUNT B: OUDERS VOELEN ZICH NIET ALTIJD GEZIEN ALS PARTNER IN HET PROCES VAN HET VERKRIJGEN VAN ZORGAANBOD EN ONDERSTEUNING 14

KNELPUNT C: KNELPUNTEN RONDOM HET BEPALEN VAN DE DUUR VAN ZORG EN ONDERSTEUNING 16

KNELPUNT D: CLIËNTEN EN OUDERS ERVAREN EEN BLACKBOX NA HET TOEGANGSGESPREK 19

KNELPUNT E: OUDERS VOELEN ZICH ONTMOEDIGD BIJ DE AANVRAAG VAN ZORG BIJ GEMEENTEN, DIE GEREGELD WORDT MET EEN PERSOONSGEBONDEN BUDGET (PGB) 22

KNELPUNT F: ONVOLDOENDE MOGELIJKHEDEN VOOR RESPIJTZORG EN LOGEEROPVANG 24

4 Bijlage 1: Knelpunten 26

5 Bijlage 2: Verslag doorstartbijeenkomst 21 maart 28

Inleiding

Aanleiding en opdrachtformulering

De titel van deze rapportage geeft het al aan: voorliggend document heeft betrekking op de groep (jonge) kinderen, jongeren en jongvolwassenen en hun ouders[1] die een levenslange en levensbrede zorg- en ondersteuningsvraag hebben. Het vinden van passende zorg en ondersteuning is voor hen een zoektocht.

We starten dit rapport met twee willekeurige citaten van ouders om direct bij start van het lezen van dit rapport een beeld te schetsen van de personen op wie deze rapportage betrekking heeft:

- “Door zijn chromosoomafwijking heeft onze zoon grote moeite met prikkelverwerking. Hij zit momenteel op een LZ-school (speciaal onderwijs), maar eigenlijk is dat ook te veel. Hij blijft 1 dag per week thuis. School geeft aan dat er ook geen andere, beter passende school is, dus ze maken er het beste van - maar tot leren/werken komt hij eigenlijk alleen bij een-op-eenbegeleiding. Thuis is hij moe, zoekend naar grenzen.”
- “Wij hebben een dochter met autisme en een chronische depressie. Na aanmelding heb je voor de eerste intake 4 weken wachttijd. Daarna wacht je op behandeling bij de autismepoli, daarvoor is ook een wachttijd, dat was een maand of 3. Vanuit de autismepoli was er een doorverwijzing naar de deeltijdbehandeling; wachttijd was een halfjaar. Intussen had ik een dochter met een behoorlijke depressie die haar bed niet uit wilde. Ze kreeg 1 keer per week een uur een gesprek.”

[1] Waar we in deze rapportage spreken over ouders, bedoelen we ouders, verzorgers of naasten.

[2] Zwartboek: ouders aan het woord. Ieder(in), mei 2018.

[3] Naast casuïstiek uit het Zwartboek, gebruiken we in deze rapportage ook casuïstiek van het Interventieteam Onderwijs en Zorg.

Op de voorpagina van deze rapportage is een aantal quotes opgenomen uit het door Ieder(in) opgestelde Zwartboek[2].[3] Deze quotes illustreren knelpunten die de kinderen, jongeren en jongvolwassenen (en met name hun ouders) ervaren in het vinden van passende zorg en ondersteuning. Hun hulpvraag is complex, omdat het (meestal) gaat om combinaties van beperkingen, chronische aandoeningen en ontwikkelingsstoornissen. In sommige situaties is de hulpvraag op zich niet complex maar wordt de situatie dat wel, als gevolg van het (langdurig) uitblijven van een passende oplossing.

Naast het hiervoor genoemde Zwartboek, waren ook andere publicaties van de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG), MEE en SCP4 aanleiding voor het ministerie van VWS om nader onderzoek te doen naar ervaren knelpunten bij deze doelgroep. In de zomer van 2018 heeft een rondetafelgesprek ‘Jong met een beperking’ plaatsgevonden bij Ieder(in). Bij dit gesprek waren verschillende belangenbehartigers (Ieder(in), Lotje&Co, Per Saldo, Nederlandse Vereniging voor Autisme en landelijke oudervereniging Balans, Ouderplatform regio Utrecht West, VGN, MEE, VNG) en VWS (directies jeugd, langdurige zorg en maatschappelijke ondersteuning) aanwezig. In dit gesprek zijn vier rode draden opgehaald als aangrijpingspunten voor verbetering[5]:

- Verminderen van de draaglast en vergroten van de draagkracht van ouders, kinderen en jongeren.

[4] Visiebrief van de VNG aan de Tweede Kamer (mei 2018), de MEE trend- en signaleringsrapportage (mei 2018) en de evaluatie van de hervorming van de langdurige zorg door het SCP (juni 2018).

[5] Verslag Werksessie ‘Jong met een beperking’ (juli 2018).

- Wegnemen van knelpunten op het gebied van toegang en knelpunten op het gebied van het ontbreken van de juiste kennis op de juiste plek om te komen tot een passend aanbod van zorg en ondersteuning.
- Vergroten van kennis en mogelijkheden voor het ondersteunen van levensbrede en levenslange beperkingen.
- Versterken van de communicatie tussen leef- en systeemwereld, houding op basis van gelijkwaardigheid en professionele oplossingsruimte beter benutten.

Het Ministerie van VWS geeft aan dat deze rode draden nog onvoldoende SMART zijn om hieruit de belangrijkste knelpunten te halen en de daarbij behorende oplossingsrichtingen en handelingsopties te formuleren. Daarom is opdracht gegeven om deze rode lijnen verder uit te diepen met betrokkenheid van VWS, de belangenbehartigers, VNG en een selectie van gemeenten en zorgprofessionals onder begeleiding van een externe partij/opdrachtnemer. In de opdracht wordt onderzocht of de knelpunten in de praktijk voldoende worden herkend en wat oorzaken zijn van de genoemde knelpunten. Ook volgt de vraag of VWS in de verschillende programma's die worden uitgevoerd voldoende werkt aan het oppakken van de knelpunten voor deze doelgroep. Aan onderzoeksbureau Significant is begin 2019 de opdracht gegeven om de rode draden nader uit te diepen en aan te scherpen, en vanuit daar oplossingsrichtingen te benoemen om de knelpunten weg te nemen. De scope van de opdracht richt zich op jeugdigen (Jeugdwet) en jongvolwassenen (Wmo).

Hierbij is de opdracht meegegeven om bij aanvang van het traject een bijeenkomst te organiseren waar alle perspectieven op dit vraagstuk vertegenwoordigd zijn. Het doel van deze bijeenkomst is het maken van een 'vliegende doorstart' van het onderzoek, door gezamenlijk de richting van het traject te bepalen waarmee Significant aan de slag gaat.
Het onderzoek is uitgevoerd in het eerste halfjaar van 2019. De uitvoering van het onderzoek kent drie stappen:

1. Richting bepalen;
2. Verdiepen;
3. Analyse en rapportage.

Tijdens het traject vond periodiek afstemming plaats met een begeleidingsgroep, bestaande uit VWS als opdrachtgever, VNG, Per Saldo en Ieder(in).

Onderzoeksaanpak

Stap 1: Richting bepalen

De opdracht is gestart met een bijeenkomst met vertegenwoordigers namens VWS, VNG, wijkteam en het ouder- en cliëntperspectief. Ter voorbereiding op de bijeenkomst is aan de hand van een documentenanalyse een lijst opgesteld met knelpunten, die in onderzoeken over deze doelgroep worden benoemd. (zie bijlage 1). Tijdens de bijeenkomst is getoetst of de lijst met knelpunten volledig is. Aangezien de lijst met punten groot is én het doel van het traject is om concrete oplossingsrichtingen en handelingsperspectief te formuleren, heeft Significant aangegeven dat een selectie in de knelpunten nodig is.

De deelnemers hebben tijdens de startbijeenkomst focus aangebracht voor het traject van Significant door het thema 'toegang' centraal te stellen. Zij hebben dit geconcretiseerd door in te gaan op vakmanschap van professionals werkzaam bij de toegang tot zorg en ondersteuning uit de Jeugdwet en Wmo en door in te gaan op het tijdig herkennen en erkennen van de groep personen die een levenslange en levensbrede zorg- of ondersteuningsvraag heeft. Bijlage 2 bevat een verslag van de bijeenkomst.

In overleg met de begeleidingsgroep van het onderzoek is vervolgens de richting voor het onderzoek definitief bepaald en zijn de volgende zes onderwerpen meegegeven waarmee Significant aan de slag is gegaan om uit te diepen en oplossingsrichtingen voor te formuleren.

A. Onvoldoende herkenning en erkenning bij professionals werkzaam rond de inkoop en toegang tot zorg en ondersteuning ten aanzien van levenslange, levensbrede problematiek (wat vraagt om integrale zorg en ondersteuning).

B. Ouders voelen zich niet altijd gezien als partner in het proces van het verkrijgen van zorg en ondersteuning.
C. Knelpunten rondom het bepalen van de duur van zorg en ondersteuning;
    i. Voor ouders is het vaak onduidelijk wanneer een Wlz-indicatie van toepassing is. Zij vragen soms een Wlz-indicatie aan die vervolgens (doorgaans terecht) regelmatig wordt afgewezen door het CIZ. Cliënten en ouders voelen zich na afwijzing van het kastje naar de muur gestuurd. Het is voor hen onduidelijk wat de volgende stap is.
    ii. Er wordt binnen Wmo, Zvw en Jeugdwet niet meerjarig een beschikking afgegeven; er is vaak geen herkenning en erkenning dat ondersteuning levenslang en levensbreed nodig is. Dit veroorzaakt onzekerheid en stress over continuering van de zorg en ondersteuning. Deze onzekerheid en stress kunnen gevolgen hebben voor het functioneren van het kind, de jongere en hun ouders.
D. Kinderen, jongeren, jongvolwassenen en hun ouders ervaren onvoldoende inzicht in gemeentelijke procedures. Zij geven aan dat na het toegangsgesprek voor hen een blackbox volgt. Er wordt niet toegelicht waarom op grond van het gesprek tot het betreffende aanbod is gekomen.
E. Knelpunten rond pgb. Ouders voelen zich ontmoedigd bij de aanvraag van zorg en ondersteuning bij de gemeente die geregeld wordt met een persoonsgebonden budget (pgb).
F. Onvoldoende mogelijkheden voor respijtzorg en logeeropvang.

Stap 2: Verdiepen

In een gezamenlijk gesprek met vertegenwoordigers namens gemeenten en cliëntperspectief, zijn voorgenoemde zes thema's besproken. De vraag is gesteld of de knelpunten herkend worden. Ook zijn de knelpunten verdiept én is het gesprek gevoerd over oplossingsrichtingen.

De initiële opzet voor dit onderzoek ging ervan uit dat deze gesprekken plaatsvinden rond een aantal casussen, met vertegenwoordigers van stakeholders die bij de betreffende casussen betrokken zijn (inclusief de betreffende ouders). De bespreking van casuïstiek heeft tot doel om te leren van de wijze waarop de casus tot het moment van bespreking is verlopen ('critical incident analyse' op de hiervoor genoemde zes thema's). Anderzijds heeft de bespreking ook tot doel om vanuit het gezamenlijke gesprek concrete (en waar mogelijk out-of-the-box) oplossingen en handelingsperspectief te formuleren. Daarnaast hoopten we dat de reflectie rond de knelpunten in een casus ook een interventie zou zijn die de betrokken ouders en jeugdige/jongvolwassenen in hun proces een stap verder kon brengen.

Helaas bleek het niet mogelijk om bijeenkomsten te organiseren waar ouders aan de hand van 'hun eigen verhaal' het gesprek durfden aan te gaan met gemeenten[6].
De bespreking en verdieping op knelpunten is daarom uitgevoerd met vertegenwoordigers namens cliënten en ouders (veelal vertegenwoordigers van Ieder(in) en Per Saldo), én vond plaats op basis van geanonimiseerde casuïstiek.

Er zijn 8 gemeenten benaderd om te participeren in het traject. Helaas waren 4 gemeenten niet bereid om deel te nemen omwille van drukte en tijdsinspanning. Zij gaven aan veel verzoeken te krijgen om mee te werken aan dergelijke bijeenkomsten en hadden andere prioriteiten in de agenda, waardoor de medewerking voor dit onderzoek op het moment dat dit onderzoek werd uitgevoerd, niet is gelukt. De vier plaatsen die wel bereid waren tot medewerking en waar het gesprek heeft plaatsgevonden zijn gemeente Eindhoven, gemeente Almelo en Hengelo (samen in één bijeenkomst), de gemeente Venlo en de regio Zuid-Holland-Zuid.

Aangezien het aantal onderwerpen dat besproken werd tijdens een bijeenkomst groot was, is na afloop van de bijeenkomsten bilateraal contact met een aantal deelnemers

[6] Ieder(in) en PerSaldo hebben in hun netwerk geprobeerd om ouders bereid te vinden te participeren.

geweest om enkele thema's die onvoldoende aan bod zijn geweest tijdens de bijeenkomst te verdiepen.

Een nadeel van het beperkt aantal participerende gemeenten is de representativiteit van de onderzoeksresultaten. Hierbij benadrukken we dat het onderzoek geen wetenschappelijk karakter kent: het onderzoek richt zich op herkenning en verdieping van bekende knelpunten én het formuleren van oplossingen en handelingsperspectief. Om het draagvlak voor de bevindingen van het onderzoek breder te toetsen en ons niet alleen te baseren op gesprekken bij een aantal gemeenten, zijn de conceptresultaten gepresenteerd bij het J42 overleg dat VNG iedere zes weken organiseert. Hier was een groot aantal vertegenwoordigers namens de 42 jeugdregio's aanwezig. De bevindingen werden door alle aanwezigen herkend. Tevens is een levendige discussie gevoerd over de bevindingen en oplossingsrichtingen. Deze discussie heeft geleid tot scherpte in de bevindingen en aanvullingen op de bevindingen uit de eerder gevoerde gesprekken. Bovendien was de discussie met deze groep vertegenwoordigers namens gemeenten een goed validatiemoment voor de bevindingen.

Stap 3: Analyse en rapportage

De resultaten uit de startbijeenkomst, de verdiepende bijeenkomsten en het overleg met vertegenwoordigers namens de 42 jeugdregio's zijn beschreven in voorliggende rapportage.
De rapportage betreft een verdiepte weergave van het gesprek dat tussen professionals werkzaam bij gemeenten én (vertegenwoordigers namens) ouders is gevoerd.

Beschouwing vooraf

Voordat we in hoofdstuk drie de zes genoemde thema's in detail behandelen, geven we graag een korte beschouwing vooraf mee.

Een taai vraagstuk

Het realiseren van een passend zorg- en ondersteuningsaanbod is, zeker bij complexe vragen die tussen de verschillende systemen (Wmo, Jeugdwet, Wlz) vallen en daarmee domeinoverstijgend zijn, weerbarstig en complex. We noemen dit ook wel taaie vraagstukken. Dit betreft vraagstukken die zich kenmerken door complexiteit: er liggen veel factoren ten grondslag aan het vraagstuk en er zijn veel actoren bij het vraagstuk betrokken.

Bij taaie vraagstukken is er geen kant en klare, te protocolleren oplossing. Er is niet één oplossing. De oplossing ziet op het bieden van de condities om een taai vraagstuk te herkennen én om daarmee om te leren gaan. Het vraagt, bij elke persoon opnieuw, om het gezamenlijk zoeken naar de meest passende oplossing, die waarschijnlijk vaak buiten de kaders om te vinden is. Deze condities noemen we handelingsperspectief: het gaat om concrete, praktische aanbevelingen voor alle betrokkenen (cliënten en ouders, professionals in de praktijk en (systeem)partijen op landelijk niveau).

Om te komen tot dit handelingsperspectief zijn twee aspecten nodig:

- Enerzijds het hebben van kennis en inzicht in de problematiek, de doelgroep en het proces. Dit betreft het stuk van de opdracht dat is gericht op de vraag of de knelpunten worden herkend en het verdiepen van de knelpunten.
- Anderzijds vraagt het om een veranderkundige aanpak met interventies die helpen om belemmerende patronen in werkwijzen van professionals en gevoelde onmogelijkheden in systemen te doorbreken. Deze interventies moeten leiden tot nieuwe, betere en duurzame manieren van handelen en samenwerken die ervoor zorgen dat de meest passende oplossing bij elke persoon gevonden én uitgevoerd wordt. Dit betreft het gedeelte van de opdracht om gezamenlijk met betrokkenen oplossingsrichtingen te formuleren.

In de verdiepende gesprekken met gemeenten én in de bespreking met het J42 overleg is aan beide punten aandacht besteed. Het is goed gelukt om te toetsen bij betrokkenen of de knelpunten worden herkend en ook heeft een zekere mate van verdieping op de knelpunten plaatsgevonden. Deze rapportage geeft een verdiepte weergave van de gevoerde gesprekken tussen gemeenten en (vertegenwoordigers namens) ouders weer.
De oplossingsrichtingen zijn vanuit de praktijk geformuleerd. De ervaring leert dat wanneer gesprekken gevoerd worden over 'echte' casuïstiek waar op dat moment 'buikpijn' van wordt gevoeld, de oplossingen concreter, creatiever en een meer out-of-the-box denkend karakter kennen dan wanneer er meer in zijn algemeenheid wordt gesproken over knelpunten. De bereidheid om 'anders te denken' en buiten de gebaande kaders te komen, is dan groter. Zoals aangegeven in voorgaand hoofdstuk is het niet haalbaar gebleken om gesprekken te voeren met direct betrokkenen rond een concrete casus, waar men op dat moment 'vast liep' of grote knelpunten is heeft ervaren. Dit heeft consequenties voor de mate waarin de gepresenteerde aanbevelingen concreet en vernieuwend zijn.

Focus aangebracht in onderzoek

Zoals in voorgaand hoofdstuk is beschreven, is bij de start van het onderzoek veel voorwerk verricht. Een groot aantal knelpunten is eerder beschreven in rapportages over dit (of aanpalende) thema('s).
Gedurende het onderzoek is een keuze gemaakt in te verdiepen thema's/knelpunten. We benadrukken dit punt in deze beschouwing vooraf, om de lezer erop te attenderen dat er zich in de praktijk meer knelpunten voordoen dan de zes thema's die worden behandeld in deze rapportage.

De rode draad in deze rapportage

In het volgende hoofdstuk behandelen we per knelpunt de verdieping en de oplossingsrichtingen. Veel van deze punten zijn terug te leiden naar één centraal thema. Dit centrale thema wordt unaniem herkend tijdens de bespreking van de conceptresultaten tijdens het J42-overleg.

Dit betreft de uitdaging voor gemeenten om **tijdig te herkennen en te erkennen** dat er sprake is van een zorgvraag die levenslang en levensbreed is. En daarmee vraagt om een andere benadering en aanpak te gebruiken dan een groot deel van de hulpvragen van jeugdigen en jongvolwassenen die worden behandeld door gemeenten. Voor een groot deel van de hulpvragen die gemeenten behandelen zijn de uitgangspunten gericht op inschakelen, herstellen en versterken van het eigen probleemoplossend vermogen toepasbaar. Bij de groep over wie deze rapportage gaat gaan deze uitgangspunten niet op. Hun beperkingen zijn vaak levenslang en de eigen kracht is soms al erg belast. En juist dit besef - vanuit vakmanschap en professionaliteit het bij de toegang herkennen en erkennen van deze problematiek waar niet alle uitgangspunten van de jeugdwet en Wmo opgaan - is een belangrijke basis om een groot aantal knelpunten in beeld te brengen, te onderkennen en weg te nemen.

Na het herkennen en erkennen is het **voeren van het goede gesprek** tussen gemeenten en ouders belangrijk. Het vraagt van professionals werkzaam bij gemeenten én van zorgzoekenden om oprecht naar elkaar te luisteren; niet te snel vanuit het bestaande aanbod te redeneren wat wel of niet kan, beseffen dat de gesprekspartner vanuit een andere norm en andere waarden denkt en handelt, vraagverheldering en gezamenlijk zoeken naar een oplossing. Het vraagt ook om durf (en steun daarin van management) om af te wijken van de kaders en procedures die voor een groot deel van de zorgzoekenden goed toepasbaar zijn. Een kleine groep waarbij sprake is van een levenslange en levensbrede zorg- en ondersteuningsbehoefte heeft namelijk behoefte aan een oplossing die buiten deze bestaande kaders en procedures ligt. Om tot passende zorg te komen is dan soms een andere manier van denken, van (samen)werken en organiseren vereist.

Bespreken én ervaren

Wij hebben van de deelnemers aan de gesprekken die in het kader van dit onderzoek zijn gevoerd, met name positieve reacties ontvangen. De deelnemers keken positief terug op de bijeenkomsten waarin een sfeer was die de gelegenheid bood om elkaars overwegingen te delen en elkaar daar op te bevragen. Het heeft geleid tot een eerste uitwisseling van beelden waarin de denkkaders vanuit zowel ouders als professionals werden geëxpliciteerd. Ons advies aan de leden van de begeleidingsgroep is om gemeenten én ouders te motiveren om dit soort gesprekken vaker met elkaar aan te gaan. We gebruiken het woord motiveren, omdat we in dit onderzoek gezien hebben dat het niet eenvoudig is voor deze partijen om tijd te maken om met elkaar om tafel te gaan.

De professionals werkzaam bij gemeenten die zijn betrokken in dit onderzoek (in interviews en tijdens de discussie in het J42 overleg), geven unaniem aan de hiervoor genoemde rode draden te herkennen en hierin graag verbetering willen brengen. Wat maakt dat het deze professionals in de dagelijkse werkpraktijk toch niet altijd lukt hiernaar handelen? Wat hebben zij nodig om 'het anders denken en anders werken' bij deze doelgroep van jeugdigen en jongvolwassenen in te zetten? Dit zijn de vragen waar in een volgende stap aandacht aan besteed moet worden. In het onderzoek dat nu is uitgevoerd is met name aandacht besteed aan reflectie en planvorming 'hoe het beter kan'. De volgende stap is deze reflectie te blijven uitvoeren en daarnaast van planvorming naar actie overgaan. Pas de oplossingsrichtingen en het ontwikkelde handelingsperspectief in de praktijk toe,

observeer en bekijk wat de gevolgen zijn van de acties en reflecteer hier (in bijzijn van verschillende perspectieven) op. Deze manier van actieonderzoek leidt enerzijds tot nog meer inzichten over processen en over de doelgroep en voedt tevens de beweging om de gesignaleerde knelpunten weg te nemen.

Naar onze mening is de tijd nu rijp om hiermee in een aantal gemeenten aan de slag te gaan. Direct na de decentralisatie zijn gemeenten gaan pionieren en experimenteren met het inrichten van hun organisatie en randvoorwaarden voor de uitvoering van hun (vernieuwende) takenpakket. Nu - ruim 4 jaar later - zien we dat een aantal randvoorwaarden op organisatorisch vlak zijn ingericht. Passend bij een cyclus rond een transformatie- en veranderproces ontstaat er dan ruimte om meer aandacht te hebben voor thema's als leren en reflectie op de samenwerking en eigen handelen.

Verdieping op de knelpunten en aanbevelingen

In dit hoofdstuk behandelen we de zes eerdergenoemde knelpunten. We starten met een toelichting op het knelpunt, illustreren het knelpunt met casuïstiek (bron: Ieder(in)) en casuïstiek van het Interventieteam Onderwijs en Zorg) en beschrijven de oplossingsrichtingen.

KNELPUNT A: ONVOLDOENDE HERKENNING EN ERKENNING BIJ PROFESSIONALS WERKZAAM ROND DE INKOOP EN TOEGANG TOT ZORG EN ONDERSTEUNING, TEN AANZIEN VAN LEVENSLANGE, LEVENSBREDE PROBLEMATIEK

Voor de groep jongeren en jongvolwassenen met een levenslange en levensbrede beperking geldt dat de problematiek ‘niet over gaat’. Het karakter en de uitgangspunten van de Jeugdwet en Wmo zijn veelal gericht op normaliseren, demedicaliseren en ontzorgen en zetten in op eigen kracht. Dat gaat voor deze groep niet altijd op. Voor deze groep geldt namelijk dat zij levenslang zorg en ondersteuning nodig hebben in plaats van tijdelijk. Daarbij kan de aard en omvang van de hulpvraag uiteraard wel veranderen. Bovendien is hun zorg en ondersteuning niet gericht op genezing (curatief) en ligt de nadruk nog meer op het geheel van het gezin/systeem.

Bij de toegang zou herkend en erkend moet worden dat de persoon voor wie zorg en ondersteuning wordt gevraagd, om een ander denkkader vraagt bij het beoordelen, indiceren en toewijzen van zorg en ondersteuning. In deze situaties zouden immers niet de leidende principes gericht op ‘herstel’, ‘eigen kracht’ en ‘normalisering’ het vertrekpunt voor het handelen moeten zijn, maar past een benadering die rekening houdt met de situatie die levenslange en levensbrede zorg en ondersteuning vraagt. In deze situaties is de eigen kracht vaak al (maximaal) belast.

Uit de gesprekken blijkt dat de denkkaders die professionals werkzaam bij gemeenten hanteren én de denkkaders die cliënten en ouders hanteren verschillen. Deze botsende kaders kunnen ertoe leiden dat naar mening van zorgvragers, geen passende zorg wordt geboden. Naar mening van de gemeenten is echter vaak wel een passend aanbod gedaan. Ieder bekijkt vanuit zijn eigen perspectief de situatie. Vanuit gemeenten wordt (wellicht onbewust) met name vanuit het aanbod en financieringsmogelijkheden bekeken wat passend is. Dit is ook voor een groot gedeelte van de zorgvragers vaak passende zorg. Echter, bij de groep over wie deze rapportage gaat betreft het vaak complexe zorgvragen. Voor deze vragen is deze aangeboden zorg en de weg naar het aanbod toe, niet altijd passend. Hoe herken je als toegangsmedewerker deze groep jeugdigen/jongvolwassenen met levenslange en levensbrede beperkingen die vragen om uitzonderingen op het ‘reguliere’ proces?[7]

Casus

“De gemeente heeft een extern bureau ingeschakeld voor de nieuwe beoordeling, omdat ze het te complex vinden, maar dit bureau geeft zelf aan niet gespecialiseerd te zijn in kinderen en het blijkt/lijkt dus onmogelijk voor ze tot de kern van onze hulpvraag te komen.”

[7] De casuïstiek die we in deze rapportage uitlichten zijn afkomstig uit: Zwartboek: ouders aan het woord. Ieder(in), mei 2018.

Casus

"Onze zoon heeft McDD, Multiple complex Developmental Disorder, een complexe vorm van autisme. Vanwege zijn extreme woede en angsten is dit erg belastend, niet alleen voor hem, maar ook voor de rest van het gezin. Daarnaast heeft hij, zoals veel autistische mensen, (ernstige) dyslexie, problemen met de motoriek en kenmerken van ADHD. Hiermee dealen wij als gezin iedere dag en dat doen we met liefde. Wat ons bij tijd en wijle bijna nekt, is wat erbij komt kijken. Onvoorstelbare bureaucratie, versnipperde zorg, te weinig kennis van zijn problematiek op school (cluster 4!) en bij behandelaren (academisch!) en te weinig kennis van de regelgeving bij alle professionals (inclusief gemeenteambtenaren) met wie we te maken hebben."

Beschouwing gesprek vanuit perspectief cliënten en gemeenten

Zoals in hoofdstuk 2 aangegeven, komt het onderwerp vakmanschap gericht op herkennen, erkennen van problematiek en vervolgens handelen op een passende manier, terug als rode draad in de gesprekken die zijn gevoerd in het kader van dit onderzoek. Wanneer toegangsmedewerkers bij gemeenten herkennen en erkennen dat de problematiek levenslang en levensbreed is, willen zij buiten de bestaande kaders en procedures kunnen treden en samen met cliënt en ouders tot een passend aanbod komen.

Daarnaast is het nodig om vanuit een luisterende grondhouding te achterhalen welke zorg of ondersteuning gewenst is. Ben je als toegangsmedewerker bewust van het perspectief van een ander, vraag wat er bij hem op het spel staat en benoem dat je ziet dat het om levenslange en levensbrede problematiek gaat. Vanuit deze kennis kan vervolgens gekeken worden welke zorg en ondersteuning geboden kan worden vanuit de bestaande afspraken, kaders en beleid én waarop de uitzondering gerealiseerd moet worden. In de gesprekken tussen gemeenten en cliëntvertegenwoordigers wordt door gemeenten erkend dat deze luisterende grondhouding niet altijd makkelijk is. Professionals ervaren het spanningsveld tussen begrijpen welke zorg- of ondersteuningsvraag wordt gesteld én wat zij naar hun professionele inschatting passend, proportioneel en noodzakelijk vinden in de situatie. Professionals geven aan dat in hun ogen ouders soms onrealistische wensen hebben ten aanzien van zorg of (in het geval van een pgb, financiële) ondersteuning. De uitdaging aan de professional is om in deze situaties te onderzoeken welke zorg en ondersteuning helpend is en aan welke wensen van ouders niet voldaan kan worden. Het goed en begrijpelijk beargumenteren van deze keuzes is een belangrijke sleutel. Tijdens alle gevoerde gesprekken werd geconcludeerd dat op dit punt ontwikkeling mogelijk is bij medewerkers werkzaam bij gemeenten.

Het gesprek over wat passend zorgaanbod of passende ondersteuning is verdient aandacht. Wanneer dit niet goed geëxpliciteerd wordt en hier onvoldoende op wordt doorgevraagd, ontstaat 'onderhuids' onbegrip. Dit heeft vaak een negatief effect op de relatie en het vertrouwen tussen de gemeentelijk professional en ouders.

Ten aanzien van het thema vakmanschap, werd in één van de gesprekken met gemeenten de context waarin gemeenten zich bevinden benadrukt. Er werd aangegeven dat vanaf het moment dat de taken rond jeugdzorg zijn gedecentraliseerd, gemeenten hebben gepionierd, geëxperimenteerd en geleerd van hoe zij het beste hun taken en verantwoordelijkheden in kunnen vullen. Welke wijze van organiseren van de toegang past hier bijvoorbeeld bij? Hoe zien de wijkteams er bijvoorbeeld idealiter uit? Tegelijkertijd kamp(t)en veel gemeenten met financiële vraagstukken gericht op tekorten én was er veel verloop onder personeel. Deze gemeente gaf aan dat er op dit moment meer stabiliteit wordt ervaren binnen de gemeente. Er is geleerd van hoe de organisatie in te richten. Ook de wijkteammedewerkers gaven aan dat zij meer stabiliteit ervaren en er nu meer ruimte komt voor reflectie en zij met geleerde lessen (opgedaan in het land) verder kunnen bouwen aan hun teams en de uitvoering van hun taken.

Tijdens de bijeenkomst waarin de conceptresultaten van het onderzoek zijn getoetst in het J42-overleg, werd door gemeenten aangegeven dat de factor tijd een rol speelt. Vanuit tijdsdruk ervaren (of nemen) professionals soms onvoldoende ruimte om het goede gesprek met ouders te voeren, om samen de vraagverheldering uit te diepen, het

perspectief van de jeugdige/jongvolwassene en ouder te doorgronden en vanuit daar de afweging te maken wat het beste is om te doen.

Oplossingsrichtingen

SCHOLING EN REFLECTIE

Zoals aangegeven, is een belangrijke sleutel gelegen in het bij de toegang herkennen en erkennen van de zorgvraag die levenslang en levensbreed is. Om vroegtijdig in het proces deze problematiek te herkennen en erkennen zijn verschillende mogelijkheden benoemd gericht op scholing en reflectie:

- Organiseer een aantal keer per jaar een ontmoeting - zoals ook in dit onderzoek heeft plaatsgevonden - tussen professionals werkzaam bij gemeenten en (vertegenwoordigers namens) cliënten. Deze gesprekken hebben tot doel om ervaren knelpunten en mooie voorbeelden aan elkaar toe te lichten én hier het gesprek over te voeren. In dit type gesprekken kan het denkkader waaruit wordt gehandeld worden toegelicht. Op die manier ontstaat zicht op elkaars afwegingen, grenzen en belangen die spelen bij het maken van bepaalde keuzes. Elkaars onmogelijkheden en dillema's worden uitgewisseld. Kortom: organiseer kennisdeling en inzicht door een persoonlijk gesprek te voeren met de verschillende perspectieven aan tafel. Dit betreft in ieder geval het perspectief van de zorgvrager, de zorgaanbieder en de financier.
- In een gemeente betrokken bij het onderzoek is met behulp van een doorbraken werkgroep (interdisciplinair overleg voor complexe casuïstiek met mandaat om beslissingen te nemen) passende zorg en ondersteuning geleverd in casuïstiek. Leer van casuïstiek waarbij een 'doorbraak' is georganiseerd. Wat leren we hiervan als professional in de uitvoeringspraktijk, wat leren we ten aanzien van beleid en wat leren we op bestuurlijk niveau?
- Zorg dat professionals werkzaam bij gemeenten 'bewust onbekwaam'[8] zijn wanneer het gaat om de beoordeling van complexe situaties én wanneer het gaat om het voeren van een gesprek met ouders in deze complexe situaties. Werk met multidisciplinaire teams waarin verschillende expertise en kennis aanwezig is. Bespreek in dit team de complexe zorgvragen (multi-factor, multi-actor, langer durend, levensbreed).
- In het geval een medewerker merkt 'onbekwaam' te zijn ten aanzien van de beoordeling van de problematiek, is het raadzaam om expertise (specialisten) te organiseren binnen de gemeente of regio.
    - Wanneer een toegangsmedewerker tijdens een intakegesprek opmerkt dat er sprake is van een bepaalde aandoening waar hij of zij onvoldoende bekend mee is kan een expert op dit gebied worden ingeschakeld. In één van de betrokken gemeenten is bijvoorbeeld een gedragswetenschapper of GZ-psycholoog beschikbaar om mee te denken. Deze gemeente geeft aan dat het naar hun mening meerwaarde zou hebben als deze specialist ook aanwezig zou zijn bij het intakegesprek met het gezin.
    - In het geval dat de toegangsmedewerker zich onvoldoende competent voelt om de benodigde (kritische) vragen te stellen in een gesprek met ouders om de situatie scherp te krijgen, is het ook raadzaam om hiervoor binnen de gemeente of de regio een aantal personen beschikbaar te hebben die deze gespreksvaardigheden bezitten en hier voldoende ervaring mee hebben.

VAKMANSCHAP

Rond het thema vakmanschap worden de volgende oplossingsrichtingen benoemd:

- Geef de ruimte en het vertrouwen (vanuit beleid en vanuit bestuurlijk niveau binnen een gemeente) aan de toegangsmedewerkers dat zij indien noodzakelijk beargumenteerd af durven en mogen wijken van regulier beleid (ook in de context waar veel gemeenten verkeren met financiële aandachtspunten). Indien de situatie vraagt om een 'tenzij-bepaling' moet deze ingezet worden. In de situaties waarbij de zorg- en ondersteuningsvraag levenslang en soms ook

[8] Bewust onbekwaam is een term die één van de vier leerfasen van Maslow beschrijft. Bewust onbekwaam wil zoveel zeggen als: je beschikt nog niet over de juiste vaardigheden, maar bent je wel bewust van een specifieke situatie en je handelen en leerpunten in die situatie.

sectoroverschrijdend is, is soms een andere manier van denken, (samen)werken en organiseren vereist.

- Richt casusoverleggen in waarin casuïstiek wordt besproken van zorgvragen die levenslang, levensbreed en complex zijn. Voer dit overleg zo nodig met een multidisciplinair team waarin verschillende achtergronden, kennis en specialisten zijn vertegenwoordigd. Dit overleg vindt bij voorkeur plaats rond de triage (‘voorkant’), wanneer er door de cliënt, ouders of toegangsmedewerkers wordt herkend dat het gaat om levenslange en levensbrede problematiek en er dan ook een andere manier van triageren nodig is. Deze overleggen zijn te koppelen aan de overleggen van de regionale expertiseteams (jeugd), dan wel overlegvormen die rondom doorzettingsmacht regionaal worden georganiseerd. In het overleg wordt samen met de cliënt en ouders een integraal plan van aanpak (zorg, ondersteuning, onderwijs, vervoer, respijtzorg, aandacht voor draagkracht/draaglast) opgesteld. Het gaat in deze overleggen specifiek om het bespreken van zorg- en ondersteuningsvragen die niet binnen het reguliere proces behandeld kunnen worden, omdat de situatie vraagt om een andere manier van triageren (‘herkennen en erkennen van levenslange en levensbrede problematiek’). Door deze andere manier van triageren wordt tijdig duidelijk dat een urgente behandeling nodig is.

Aanbevelingen toegangsmedewerkers gemeenten en beleidsmedewerkers gemeenten:

- **Scholing, coaching en bewustzijn op het erkennen en herkennen doelgroep met levenslange en levensbrede vragen**: met bijzondere aandacht voor ‘bewust onbekwaam’, durf af te wijken van de bestaande kaders en procedures, neem de ruimte voor het gesprek met ouders, ben je bewust van het perspectief van de gesprekspartner.
- Organiseer expertise waar toegangsmedewerkers een beroep op kunnen doen **t.b.v. ‘bewust onbekwaam’**.
- **Doorzettingsmacht bij triage** (mogelijk gekoppeld aan regionale expertteams jeugd en/of aansluiten bij doorzettingsmacht voor volwassen zorg).

Aanbevelingen management jeugd / Wmo gemeenten:

- **Sturing en ruimte** voor opleiding/scholing, ruimte geven voor ‘anders denken, (samen)werken en organiseren’.

Aanbevelingen perspectief cliënten:

- **Draag bij aan het verhogen van het bewustzijn bij gemeenten, scholing**, sluit aan bij leermomenten (zoals casusbesprekingen) (vergelijkbaar als tijdens het onderzoek is gebeurd).

NB: mogelijk kan op het gebied van scholing aangesloten worden bij actielijn 6 uit het actieprogramma Zorg voor de Jeugd.

KNELPUNT B: OUDERS VOELEN ZICH NIET ALTIJD GEZIEN ALS PARTNER IN HET PROCES VAN HET VERKRIJGEN VAN ZORGAANBOD EN ONDERSTEUNING

Ouders van cliënten die een levenslange of levensbrede ondersteuningsvraag hebben, geven aan dat zij vaak een ongelijkwaardige positie ervaren naar professionals. Zij hebben de indruk dat hun kennis en ervaring onvoldoende wordt betrokken. Ze geven aan de indruk te hebben dat zij niet in gezamenlijkheid bepalen wat een passend aanbod kan zijn.

Casus

"Sinds zijn ongeveer 10-jarige leeftijd hebben we via pgb individuele begeleiding thuis om onze zoon sociale vaardigheden aan te leren en zich te kunnen aanpassen aan en in zijn omgeving en de maatschappij als ook zelfstandig en alleen boodschappen te durven doen etc. (…) Echter, ik heb voor dit pgb wel heel veel strijden gestreden (zo voelt dit ook) om mijn zoon zijn pgb te behouden. Mijn pgb is 2 of 3 keer kwijtgeraakt (ik was "zoek" in de administratie) als ook dat elk jaar de gemeente probeert mij over te laten gaan naar ZIN (Zorg in Natura) vanwege telkens weer andere redenen. Nu heb ik voor de strijd voor mijn pgb 2019 maar weer juridische hulp ingeschakeld. Want ondanks mijn inmiddels opgebouwde ervaring omtrent zorg en pgb wordt het de budgethouders zo moeilijk gemaakt dat ik het niet meer alleen red om mijn pgb te behouden. Frustrerend dit en de tijd en stress die het kost om de strijd telkens weer te winnen. Bovendien, ouders met stress om het pgb te behouden zijn niet goed voor kinderen met autisme.... daar is juist meer rust en hulp nodig."

Casus

"Onze dochter (6 jaar) met complexe ontwikkelingsachterstand, epilepsie, zintuigelijke problemen en mogelijk autisme. Wij lopen er tegenaan dat onze gemeente niet in staat is een goed oordeel te vellen over welke zorg en begeleiding zij nodig heeft. Daarom worden wij als ouders overvraagd in het aanleveren van onderbouwingen, plannen etc. We worden niet serieus genomen. Gemeente bemoeit zich met school, behandeling, diagnose en begeleiding. Dit voelt als een extra belasting."

Beschouwing gesprek vanuit perspectief cliënten en gemeenten

In de gesprekken tussen professionals werkzaam bij gemeenten en cliëntvertegenwoordigers wordt het punt ten aanzien van de botsende denkkaders duidelijk. Professionals werkzaam bij gemeenten geven hierbij aan dat inzicht in het normatief kader van ouders en gezinnen belangrijk is. Wat zijn de normen, waarden en verwachtingen van een gezin ten aanzien van de zorg en ondersteuning? Zij merken soms een mismatch tussen hun denkkader en het kader waaruit gezinnen denken en handelen. Het is belangrijk om dit verschil te expliciteren en hiervan bewust te zijn in de gespreksvoering met ouders. Om dit goed te kunnen doen, is tijd en aandacht nodig. Gemeenten geven aan niet altijd de tijd en ruimte te hebben om dit gesprek écht diepgaand en grondig aan te gaan.

Dat gemeenten en cliënt(vertegenwoordigers)/ouders andere denkkaders hanteren, is een gegeven. Het is de uitdaging aan professionals werkzaam bij gemeenten om zich bewust te zijn dat het kader waaruit ouders handelen, anders is.

Oplossingsrichtingen

ONBEVOOROORDEELD LUISTEREN NAAR DE ZORGVRAAG

Een veel gehoorde oplossing - die breed geldt voor alle knelpunten die zijn beschreven in deze rapportage - betreft de communicatie tussen zorgvragers en professionals werkzaam bij gemeenten. Denk hierbij aan oprecht en onbevooroordeeld luisteren naar de zorgvraag en behoeften, verwachtingen scheppen, aansluiten in taalgebruik, erkenning geven, transparant zijn in communicatie, betrouwbaar zijn (naleven van gemaakte afspraken). Ook dient hierbij aandacht te zijn voor valkuilen in communicatie zoals functioneel luisteren, confirmation bias (bevestiging zoeken voor wat je al weet) en/of alleen horen wat voorstelbaar is vanuit het eigen denkkader/de eigen normen. Wees je bewust van het perspectief van een ander, en benoem ook dat je ziet dat het om levenslange en levensbrede problematiek gaat en begrijpt wat belangrijk is voor de ander.

Hierin geven professionals werkzaam voor gemeenten unaniem aan dit aandachtspunt te herkennen en dat hierin ontwikkeling mogelijk en noodzakelijk is. Training op dit gebied kan hierbij ondersteunend zijn. Als aanvulling op de training is het aanbieden van intervisie en reflectiemomenten tussen collega's werkzaam bij de toegang benoemd. Hiermee wordt het gedachtegoed van de training levend gehouden. Ook het meelopen en elkaar vervolgens voorzien van feedback én het organiseren van evaluatiegesprekken met cliënten/ouders van deze specifieke doelgroep en professionals is genoemd als een invulling om dit bewustzijn te (blijven) ontwikkelen.

STEL GEZAMENLIJK EEN (LANGE TERMIJN) ACTIE/PERSPECTIEFPLAN OP

Regelmatig is benoemd dat het gezamenlijk tussen ouders en gemeentelijke medewerkers opstellen van (lange termijn) actie/perspectiefplannen belangrijk is. Zet deze shared decision making niet alleen in bij aanvang van een traject, maar borg dit ook gedurende het traject (evaluatiemomenten en vooruitkijkmomenten), ('Van verantwoordelijkheden verdelen, naar verantwoordelijkheden delen'). Bekijk in dialoog met de ouders wat nodig is gezien de hulpvraag, welke vormen van ondersteuning passend zijn en bovendien op een dusdanige manier ingericht worden dat de situatie voor ouders/gezin behapbaar is. Voer op gezette momenten een evaluatie gesprek met de cliënt en ouders om te kijken of de aangeboden zorg en ondersteuning voldoet en/of bijgesteld moet worden.
Wanneer beide 'partijen' na deze poging om vanuit shared decisionmaking niet op één lijn lijken te zitten, kan de eerder genoemde doorzettingsmacht ingezet worden. Expertiseteams jeugd of cliëntondersteuners kunnen hier mogelijk bij helpen.

Aanbevelingen toegangsmedewerkers gemeenten en beleidsmedewerkers gemeenten:

- **Deskundigheidsbevordering gericht op oprecht en onbevooroordeeld luisteren.**
- **Shared decision making.** Zowel bij aanvang van het traject als gedurende het traject (evaluatiemomenten en vooruitkijk-momenten).

NB: mogelijk kan op het gebied van scholing aangesloten worden bij actielijn 6 uit het actieprogramma Zorg voor de Jeugd.

KNELPUNT C: KNELPUNTEN RONDOM HET BEPALEN VAN DE DUUR VAN ZORG EN ONDERSTEUNING

Gemeenten geven, na een aanmelding van een zorg- en/of ondersteuningsvraag, een (tijdelijke) beschikking af voor zorg en ondersteuning binnen de Jeugdwet of de Wmo. Gemeenten verstrekken over het algemeen beschikkingen met een geldigheidsduur van maximaal één jaar voor jeugdigen, het is mogelijk om langdurige beschikkingen (van bijvoorbeeld twee of drie jaar) af te geven. Gemeenten geven als toelichting hiervoor dat een jeugdige in ontwikkeling is en de zorgvraag daarmee kan veranderen, ook wanneer duidelijk is dat de problematiek levenslang en levensbreed is.

Gemeenten zijn verplicht cliënten en ouders te attenderen voor een herbeoordeling van de beschikking. Ter voorbereiding op de herbeoordeling vindt een gesprek plaats tussen een toegangsmedewerker en de cliënt en ouders. In dit gesprek wordt de voortgang besproken en wordt gekeken of de huidige beschikking nog steeds passend is.

Rond het proces van het afgeven van een beschikking wordt het knelpunt benoemd dat over het algemeen beschikkingen voor (maximaal) een jaar worden afgegeven. Ouders ervaren dit als onprettig, aangezien zij aangeven dat duidelijk is dat de cliënt over wie het gaat een langdurige (levenslange) beperking heeft en daarmee ook een levenslange zorgbehoefte zal hebben. Wanneer de zorgvraag ontstaat vanuit bijvoorbeeld slechtziendheid of bepaalde vormen van autisme, kan gesteld worden dat deze aandoeningen niet over gaan. Ondanks dit gegeven ontvangen zij vaak een ‘kortdurende’ beschikking van bijvoorbeeld een aantal maanden tot maximaal een jaar. Dit veroorzaakt stress bij ouders of hun kind de benodigde zorg en ondersteuning blijft ontvangen. Zeker wanneer er voor meerdere gezinsleden op verschillende tijden beschikkingen aflopen. Bovendien leidt het tot administratieve lasten.

Een ander knelpunt rond het proces van bepalen van de benodigde zorg is het volgende. Wanneer ouders een Wlz-aanvraag doen, wordt deze - vaak terecht - afgewezen.[9] Ouders weten dan niet wat de volgende stap is in het vinden van passend zorgaanbod. Bij een afwijzing voelen zij zich vaak van het kastje naar de muur gestuurd, met alle frustraties van dien.

Casus

“Elke keer opnieuw moeten uitleggen wat autisme voor onze dochter en ons gezin betekent. De energie die hierin gaat zitten. We moeten elke keer maar weer blijven vechten voor alle ondersteuning. Elke keer maar weer aangeven wat ze allemaal niet kan.”

Casus

“Beschikkingen die kort en laat afgegeven worden, zodat je iedere keer weer de hele molen door moet en niet tijdig kunt ageren op het moment dat een beschikking wordt afgewezen. Veel administratieve rompslomp via verschillende organisaties.”

Beschouwing gesprek vanuit perspectief cliënten en gemeenten

Onder andere uit het Zwartboek blijkt dat het knelpunt ten aanzien van kortdurende beschikkingen stress veroorzaakt bij ouders over de vraag of de zorg wel gecontinueerd kan worden én tevens geven zij aan ‘ieder jaar opnieuw hun verhaal te moeten vertellen’ (inclusief bijkomende administratieve lasten). Een bijkomend nadeel van kortdurende beschikkingen is dat ouders aangeven dat op het moment dat de zorg en ondersteuning goed loopt, de kans bestaat dat het goed gaat en daarom de zorg en ondersteuning wordt

[9] Gezamenlijk leren om ervaren schotten van ouders op te lossen, AEF, 2018.

afgebouwd. Dit terwijl het goed gaat dankzij de geboden zorg en ondersteuning.

Gemeenten geven hierop aan dat jeugdigen en jongvolwassenen zich nog (met name in de pubertijd) volop ontwikkelen en zij daarom bij jeugd (in zijn algemeenheid) vaak kortdurende beschikkingen afgeven. Afhankelijk van de ontwikkeling van een kind en zijn of haar omgeving, wordt na verloop van tijd opnieuw bekeken wat de zorgbehoefte is en welk aanbod passend is. Daarbij maken zij een onderscheid naar blijvende problematiek (mits herkend) en een veranderende zorgvraag. Zij benadrukken hierbij dat ze in gesprek zijn en blijven met cliënt en ouders én naar hun mening vanuit dit evaluatiegesprek en vertrouwen tijdig wordt bekeken of bepaalde zorg gecontinueerd, afgebouwd of juist iets erbij georganiseerd kan of moet worden. Cliënten(vertegenwoordigers) en ouders geven daarentegen aan dat, ondanks een evaluatieve insteek van het gesprek, een verschil te voelen tussen een ‘herbeoordelingsgesprek’ waarbij het al dan niet verlengen van een beschikking meespeelt en een ‘evaluatiegesprek’ waarbij de beschikking door loopt en het op- en afschalen van zorg centraal staat.

Daarmee is het evaluatiegesprek een belangrijk moment. Hierbij wordt benadrukt dat de weerslag van dit gesprek ook schriftelijk vastgelegd dient te worden, en ouders om feedback of reactie gevraagd kan worden

Door gemeenten wordt aangegeven dat afhankelijk van de situatie en soort hulp, beschikkingen voor meerdere jaren afgegeven kunnen worden. Hierbij geven zij aan dat bij jeugd bij uitzondering over het jaar een beschikking wordt afgegeven. In dit onderzoek zijn we gemeenten tegengekomen die voor de doelgroep licht verstandelijke beperking in combinatie met een autisme spectrum stoornis (ASS) een beschikking voor een langere duur afgeven. Daarbij geven zij aan altijd rekening te houden met de ontwikkeltaken van jeugdigen. In de praktijk betekent dit dat over twee jaar heen kijken lastig wordt.

Zoals eerder beschreven levert het (al dan niet terecht) afwijzen van Wlz-aanvragen stress op bij ouders. Enkele in dit onderzoek betrokken gemeenten geven aan de frustratie van ouders na een afgewezen Wlz-aanvraag niet te herkennen. Zij geven aan het proces zo in te richten dat de medewerkers die regie voeren op een casus (medewerker van het CJG) de Wlz-aanvraag mee volgen. Daarbij wordt de aanvraag begeleid door een zorgaanbieder of stichting MEE. Deze gemeenten geven aan dat deze partijen goed weten welke informatie op welke manier in de aanvraag terecht moet komen. Mocht de Wlz-aanvraag worden afgewezen, dan nemen de betrokken gemeentelijke medewerkers de zorgvraag weer over.

Oplossingsrichtingen

MEERJARIGE BESCHIKKINGEN

Zet - zeker nu de contracten met aanbieders meer stabiel zijn dan een aantal jaar geleden en er per regio een algemeen beeld is welke aanbieders worden gecontracteerd bij levenslange zorg- en ondersteuningsbehoefte - meerjarige beschikkingen in. Dit voorkomt ook administratieve lasten.

Wijk als dat nodig is af van het uitgangspunt van de Jeugdwet gericht op het inschakelen, herstellen en versterken van de eigen kracht en het uitgangspunt demedicaliseren, ontzorgen en normaliseren. De doelgroep over wie dez rapportage gaat, betreft een groep waarbij dit niet opgaat en waarvan met zekerheid gesteld kan worden dat zij een langdurige zorg- en ondersteuningsbehoefte hebben. En bovendien een groep die vaak gebaat is met continuïteit in professionals die de zorg aanbieden. Bekijk - vanuit het idee dat kinderen en/of hun omgeving in ontwikkeling zijn - hoe je in deze situaties met bijvoorbeeld evaluatiemomenten (‘onderhoudsgesprekken’) op de cruciale momenten in een leven van de cliënt (verhuizing, nieuwe school, verandering van zorg, maar ook de overgang naar de Wmo), het gesprek blijft voeren met de ouders over de noodzakelijkheid, proportionaliteit en wenselijkheid van de ingezette zorg en ondersteuning. Ook binnen een meerjarige beschikking kunnen ‘vinger-aan-de-pols-gesprekken’ plaatsvinden.[10]

[10] Tijdens de fase van analyse en rapportage van onze bevindingen, is een brief verzonden naar de Tweede kamer (“Merkbaar beter thuis; van 20 juni 2019) waarin de oplossingsrichting voor langdurig indiceren is opgenomen (Beschikken op resultaat). De VNG en het ministerie van VWS werken dit verder uit en nemen de zorgen die door onder andere Ieder(in) en Per Saldo zijn geuit daarbij mee.

EVALUATIEGESPREK ALS THERMOMETER MOMENT

Houd gedurende de looptijd van een beschikking evaluatiegesprekken. Meerdere gemeenten geven aan zich in te spannen om het evaluatiegesprek in te steken als 'evaluatie en meedenken' in plaats van (zoals de ervaring van ouders soms is) controleren met een insteek op korten op de beschikking. Het gevoel van meedenken kan als volgt worden bereikt:

- Geef duidelijk het doel van het gesprek aan bij de ouders;
- Werk aan het opbouwen van een relatie tussen de (toegangs)medewerker en de ouder door zo veel mogelijk met een vast gezicht richting een familie te werken die langere tijd meeloopt en vertrouwen heeft. Gemeenten die op deze manier werken geven aan dit knelpunt in mindere mate te herkennen: het evaluatiegesprek wordt op deze manier eerder ervaren als bijpraatgesprek dan als een nieuw toegangsgesprek. Hierbij wordt het risico opgemerkt dat, wanneer gezinnen te lang dezelfde begeleider hebben, er blinde vlekken kunnen ontstaan bij de begeleider ten aanzien van de passende inzet van zorg en ondersteuning. Het kan helpen om de bevindingen en afwegingen te toetsen bij een (eventueel gespecialiseerde) collega.
- Sta als toegangsmedewerker naast ouders, in plaats van tegenover ouders. Dit vraagt om een passende attitude en professionele gespreksvaardigheden om écht naar de behoefte van de ouders en kind te luisteren. Ook is tijd en ruimte noodzakelijk om een relatie op te bouwen met een gezin.

INZET VAN EEN CLIËNTONDERSTEUNER

De inzet van een onafhankelijk cliëntondersteuner kan helpen bij het formuleren van vragen of uiten van zorgen namens ouders richting toegangsmedewerkers. Een cliëntondersteuner kan helpen om de vraag goed onder woorden te brengen en over te brengen. Daarmee kan een cliëntondersteuner van toegevoegde waarde zijn in voorbereiding op en tijdens de als stressvol ervaren herbeoordelingsgesprekken. In de verdiepingsbijeenkomsten zien we dat een onafhankelijk cliëntondersteuner functioneert als brug tussen de gemeente, zorgaanbieder(s) en cliënt.

ÉÉN BESCHIKKINGSPROCES IN EEN GEZIN

Wanneer er meerdere personen in één gezin een hulpvraag hebben, lopen beschikkingsprocessen vaak parallel. Het is de aanbeveling om deze processen gelijk te trekken, zodat het gezin niet onnodig wordt belast met verschillende termijnen. Hiermee verminder je het aantal stressvolle en onzekere momenten voor ouders. Door de beschikkingen op één moment te behandelen wordt het ook mogelijk om de hulpvraag van het gezin in zijn geheel te bespreken.

TIJDELIJKE VERLENGING VAN BESCHIKKINGEN TER OVERBRUGGING

Zet gedurende een herbeoordelingstraject in op de tijdelijke verlenging van de voorgaande beschikking ter overbrugging. Dit om rust te creëren bij de cliënt en zijn of haar omgeving.

Aanbevelingen toegangsmedewerkers gemeenten en beleidsmedewerkers gemeenten:

- **Afgeven van beschikkingen langer dan één jaar.**
- Wanneer voor meerdere kinderen in één gezin aanvragen lopen, neem deze zoveel mogelijk **gezamenlijk in behandeling**.
- Evalueer tijdens de (langdurige) looptijd van de beschikkingen. Zie zo'n evaluatiegesprek als **thermometermoment** (meedenken, vooruit kijken). Eventueel met inzet van een **cliëntondersteuner.**

KNELPUNT D: CLIËNTEN EN OUDERS ERVAREN EEN BLACKBOX NA HET TOEGANGSGESPREK

Bij aanmelding van een vraag om zorg en ondersteuning, krijgen een cliënt en de ouders een gesprek met een toegangsmedewerker. Wie deze persoon is varieert tussen gemeenten van bijvoorbeeld een medewerker uit het wijkteam of medewerker van een toegangsloket. Dit gesprek is bepalend in de toegang tot zorg en ondersteuning. Dit toegangsgesprek gaat dus vooraf aan het ontvangen van zorg en ondersteuning en kan in de praktijk uit meerdere gesprekken bestaan. In dialoog tussen zorgvragers en gemeenten wordt de hulpvraag verduidelijkt en de situatie van de cliënt in kaart gebracht. Vervolgens wordt op basis van de hulpvraag en specifieke situatie door de gemeente bepaald wat passende zorg en ondersteuning voor de cliënt is.

Dit proces van aanmelding, naar toegangsgesprek tot berichtgeving over wel of geen toekenning van zorg en ondersteuning kent wettelijke maximale doorlooptijden.

Er worden door cliënten en hun ouders twee belangrijke knelpunten ervaren in dit proces:

- ‘Black box’ na het toegangsgesprek. Cliënten en ouders ervaren onvoldoende inzicht in de gemeentelijke procedures die volgen na het toegangsgesprek. Naar hun mening is het na het toegangsgesprek een ‘black box’. Dat wil zeggen dat ze niet weten hoe lang ze op de bepaling moeten wachten en welk proces er in die tussentijd doorlopen wordt.
- Onbegrijpelijk aanbod. Wanneer de bepaling van het zorg- en ondersteuningsaanbod volgt is het voor de cliënt en ouders niet altijd duidelijk hoe tot het zorg- en ondersteuningsaanbod gekomen is. Het gevoel is soms dat het aanbod niet aansluit bij de hulpvraag. Met andere woorden, de zorgvragers zijn van mening dat er geen passend aanbod is gedaan. Toelichting of argumentatie waarom het betreffende aanbod wordt toegekend of afgewezen missen ze in die situaties, waardoor onbegrip voor de bepaling ontstaat.

Casus

“Voor onze zoon met een autismespectrumstoornis en gemiddelde intelligentie zijn we aangewezen op jeugdhulp. Die dient voor een belangrijk deel om ons als ouders te ontlasten en in staat te stellen een enigszins normaal leven te leiden. Het afgelopen jaar zijn we, in plaats van hulp te krijgen, verder overbelast geraakt doordat de gemeente ons in een kafkaëske gijzeling heeft gehouden. (Wij hebben) vrijwel geen inzicht in de door de gemeente gehanteerde procedures. Het sociaal team wilde gesprek na gesprek en kwam uiteindelijk na vijf maanden met een onbegrijpelijk en onaf advies, waarin niet eens de diagnose van onze zoon was betrokken.”

Casus

“Ik mag veel duurdere zorg inkopen, maar over betaling zorg door eigen netwerk wordt heel moeilijk gedaan. Terwijl iedereen het erover eens is dat dit de beste zorg is.”

Beschouwing gesprek vanuit perspectief cliënten en gemeenten

In het gesprek met zowel gemeentelijke uitvoering als cliëntenvertegenwoordigers geven medewerkers van gemeenten aan dat zij na afronding van het toegangsgesprek de zorgvragers niet altijd voldoende op de hoogte houden.

Ten aanzien van het knelpunt gericht op het ‘onbegrijpelijke aanbod’ dat volgt, geven de medewerkers van gemeenten aan dat naar hun mening de argumentatie voor het aanbod dat wordt gedaan, wel degelijk is onderbouwd.

In de gesprekken komt naar voren dat de knelpunten niet alleen veroorzaakt worden door gebrek aan informatievoorziening door de gemeente of voor de cliënt onvoldoende onderbouwde keuzes over toekenning en afwijzing. Een aanbod komt vaak tot stand door een driehoek tussen de zorgvraag van ouders/cliënt, de gemeente als partij die de beschikking afgeeft en de aanbieder als uitvoerder (met de mogelijkheid om een jeugdige wel/niet te accepteren). Gemeenten geven aan dat er vaak ruis is tussen de gemeentelijke

toegang en aanbieders en dat ouders hier last van kunnen hebben. Het is voor hen immers niet duidelijk waar in het proces de match tussen de vraag en het aanbod tot stand komt.

In de verdiepingsbijeenkomsten kwam daarnaast naar voren dat ouders en gemeenten soms verschillen over wat de juiste zorg en ondersteuning voor het kind of de jongere moet zijn. Dan lijkt er een patstelling te bestaan tussen wat ouders verwachten en wensen en wat toegangsmedewerkers denken dat de beste oplossing binnen de wettelijke mogelijkheden is. Zij kijken allebei vanuit een ander kader en perspectief naar de vraag wat passende zorg en ondersteuning is. De cliënt omschrijft passende zorg als zorg die past bij zijn specifieke vraag in zijn specifieke situatie, terwijl de professional de kwaliteit van de geboden zorg vaak het belangrijkste vindt. Dit kunnen twee verschillende dingen zijn.

De discussie ontstaat tussen ouders en professionals bij gemeenten wat deze passende zorg is en wie hier ‘iets van mag en kan vinden’. Ouders geven aan hun kind het beste te kennen en hebben soms een duidelijk beeld bij de zorgbehoefte en daarbij behorend aanbod. Ook zien zij voor zichzelf soms een rol in het bieden van zorg.

Professionals werkzaam bij gemeenten kijken vanuit een ander perspectief naar de situatie, de zorgvraag en wegen ook belangen mee ten aanzien van ‘wat is goed voor de gezinssituatie, wat is goed voor ouders’ en de kwaliteit van zorg. Zij beroepen zich daarbij op de opdracht die de Jeugdwet/Wmo hen geeft, waarbij het uitgangspunt inschakelen, herstellen en versterken van het eigen probleemoplossend vermogen leidend is. De vraag is of dit uitgangspunt voor de gezinnen waarover we het in dit onderzoek hebben passend is. Tijdens de gevoerde gesprekken in het kader van dit onderzoek kwam de discussie op tafel wiens verantwoordelijkheid het is om de belastbaarheid van ouders in te schatten. Professionals werkzaam bij gemeenten geven aan dat het maken van een inschatting over de behoefte en benodigdheden lastig is. Daarnaast vraagt het maken van deze inschatting en terugkoppeling aan de ouders om specifieke gespreksvaardigheden.

Oplossingsrichtingen

EXPLICIET AANDACHT BESTEDEN AAN HET SCHETSEN VAN HET VERVOLGPROCES

De toegangsmedewerker werkzaam voor een gemeente kan onduidelijkheid over het vervolgproces na het toegangsgesprek wegnemen door bij de afronding van het gesprek, expliciet aandacht te besteden aan het benoemen hoe het verwachte vervolgproces eruit zal zien. Dit inzicht in het vervolgproces bevat idealiter de beschrijving van de diverse processtappen, de verwachting dat ouders niet proactief op de hoogte worden gehouden ((on)mogelijkheid tot tussentijdse contactmomenten) en een richtlijn over de duur van het proces. Dit geeft de cliënt en ouders een helder beeld van wat ze kunnen verwachten en voorkomt onnodige onzekerheid of stress ten gevolge van het ‘niet weten’. Dit vervolgproces ook in de verslaglegging goed opnemen, geeft een cliënt en ouders de mogelijkheid het ook op later moment nog na te lezen. Duurt een procedure gaandeweg langer of loopt het proces anders dan verwacht, koppel dit dan ook terug aan de cliënt en/of ouders. Dit voorkomt mogelijk onzekerheid bij de cliënt en ouders gedurende de wachttijd. Ook voorkomt het bijvoorbeeld het veelvuldig contact zoeken van de cliënt met de toegangsmedewerker met vragen over wanneer ze bericht krijgen.

Een goede onderbouwing van en inzicht in keuzes van zowel toekenning als afwijzing van zorg en ondersteuning maakt het voor cliënt en ouders mogelijk meer begrip te krijgen voor gemaakte keuzes. Probeer ouders daarnaast zo min mogelijk te belasten met de ‘ruis’ die mogelijk ontstaat tussen de gemeentelijke toegang en de zorgaanbieder.

SPECIFIEKE GESPREKSVAARDIGHEDEN VAN TOEGANGSMEDEWERKERS

Tot slot - en wellicht met meest belangrijke punt - vraagt het voeren van het goede gesprek over de verschillen in opvattingen over ‘goede en passende zorg’ tussen gemeenten en zorgvragers, om specifieke gespreksvaardigheden van toegangsmedewerkers. Ook wanneer verwachtingen helder zijn en cliënt/ouders op de hoogte zijn van het proces ná het toegangsgesprek, zijn er verschillen van inzicht over de mate waarin het aanbod passend is. Toegangsmedewerkers dienen zich bewust te zijn dat de afwegingen die worden gemaakt consequenties hebben voor cliënten en hun ouders. Er worden morele

afwegingen in het waardensysteem van cliënt gemaakt. Voer met elkaar het gesprek over de morele afwegingen. Het voeren van dit gesprek vraagt om empathisch vermogen, waarbij het helpt als een professional benoemt dat het ingrijpend is als iemand anders wat vindt van jouw gezinssituatie en aanpak. Trainingen op morele besluitvormingen en de afwegingen die dat met zich meebrengt kunnen daarbij ondersteunen. Met scholing en training kan aan deze aspecten aandacht worden besteed.

Aanbevelingen toegangsmedewerkers gemeenten en beleidsmedewerkers gemeenten:

- **Verwachting management:** communiceer duidelijk wat de gemaakte afspraken zijn na de toegangsgesprekken, wat de vervolgstappen zijn en in welke tijdshorizon deze stappen worden uitgevoerd. Leg deze afspraken schriftelijk vast en toets of de gemaakte afspraken (en het proces) helder zijn voor de cliënt/naasten.
- **Verbeteren van de onderbouwing van gemaakte keuzes** bij het bepalen van het zorgaanbod, en deze (begrijpelijk) overdragen aan de zorgvragers.
- **Scholing** van de professional werkzaam bij de toegang in gespreksvoering met ouders. Professionals dienen in staat te zijn afwegingen te maken rond het al dan niet aanbieden van zorg, waarbij zij beseffen dat zij afwegingen maken in het waardensysteem van een cliënt en zijn omgeving (gezin).

KNELPUNT E: OUDERS VOELEN ZICH ONTMOEDIGD BIJ DE AANVRAAG VAN ZORG BIJ GEMEENTEN, DIE GEREGELD WORDT MET EEN PERSOONSGEBONDEN BUDGET (PGB)

Met een pgb hebben ouders eigen regie om de zorg en ondersteuning zo in te richten dat deze past bij de hulpvraag en de eigen situatie. Van de groep personen op wie deze rapportage betrekking heeft, geeft een groot deel van de ouders aan graag met behulp van pgb hulp te leveren aan hun kind. Vaak is de zorg en ondersteuning niet planbaar (en doet deze zich soms op niet logische momenten voor). Het pgb is dan een potentieel geschikt instrument om deze niet te plannen hulp in te kunnen zetten.

Ouders geven aan zij het gevoel hebben ontmoedigd te worden wanneer zij een aanvraag doen bij de gemeente voor zorg en ondersteuning die met een pgb geregeld wordt.

Het werken met een pgb is niet eenvoudig. Als budgethouder of vertegenwoordiger koop je zelf zorg of ondersteuning in: dat betekent dat je verantwoordelijk bent voor het organiseren van eventuele vervanging bij ziekte, het tijdig betalen van facturen, het (samen) opstellen van doelen, de voortgang op de doelen in de gaten houden et cetera. Ook controleren gemeenten budgethouders op de doelmatigheid, veiligheid en clientgerichtheid van de door hen ingekochte of ingezette zorg.

Casus

“Elk jaar opnieuw is het een gevecht om mijn pgb te verlengen voor de JGZ. Voor mijn kind met autisme/McDD is het enorm belangrijk om dezelfde gezichten te zien tijdens de begeleiding en voor ons als ouders is de continuïteit belangrijk zodat je niet iedere keer opnieuw je hele verhaal hoeft te vertellen. Bij deze complexe vorm van autisme is professionele ondersteuning van levensbelang.”

Casus

“Ik ben nu 16 jaar en ik ga niet naar school vanwege mijn overprikkeling en prikkelverwerking. Prikkels maken mij helemaal gek, alles maakt me moe. Bijvoorbeeld lichten, geluid en eigenlijk alle facetten die school heeft. Ook gewoon in drukke klas zijn, in de stroom van kinderen meegaan, de schoolbel, alles maakt mij gewoon gek. Ik zit nu alweer ruim een jaar thuis.”
Zijn moeder heeft een volledig onderbouwd familiegroepsplan ingeleverd en een aanvraag voor jeugdhulp. De gemeente gaf daarop aan dat hulp vanuit een pgb niet mogelijk was, dit moest vanuit zorg in natura gebeuren omdat de gemeente niet aan pgb’s doet. Zijn moeder is in bezwaar gegaan en kreeg uiteindelijk de mogelijkheid om voor een pgb te kiezen. De indicatie was echter te laag, het was 20% van wat er nodig was, ook de tarieven waren niet toereikend. Na onderzoek van de moeder bleek dat de gecontracteerde aanbieders een veel hoger tarief kregen. Na verschillende rechtszaken waarbij de rechter aangeeft dat de gemeente het onderzoek opnieuw moet doen en beter moet onderbouwen. De gemeente heeft alsnog een lagere indicatie afgegeven. Daardoor is er geen jeugdhulp en geen onderwijs voor deze jongen.”

Beschouwing gesprek vanuit perspectief cliënten en gemeenten

In de gesprekken tussen gemeenten en (vertegenwoordigers van) cliënten en ouders over het thema pgb, wordt snel de negatieve oordeelsvorming over pgb op tafel gelegd door professionals werkzaam bij beleid en/of inkoop. Gemeenten erkennen dat deze negatieve mening mede wordt veroorzaakt door de bekende gevallen van misbruik en fraude.
Ook benadrukken gemeenten dat zij het gebruik van pgb niet per se stimuleren om de volgende reden. Wanneer gemeenten (of zorgkantoor of zorgverzekeraar) zorg contracteren bij zorgaanbieders, betreft dit zorg in natura (ZIN). Op deze gecontracteerde zorg heeft de gemeente de regie om te sturen en afspraken te maken. Bij de zorg die met behulp van pgb wordt ingezet, is dit niet het geval. Gemeenten willen graag - zeker in het licht van de tekorten in de jeugdzorg - hun (financiële) sturing hebben op zorgaanbieders.

Niet alle gemeenten herkennen het ‘niet stimuleren van pgb’ direct. Deze gemeenten geven aan dat, wanneer door het wijkteam of ouders beargumenteerd kan worden dat de gecontracteerde zorg niet voldoet, zij een pgb toekennen.

Oplossingsrichtingen

BRENG GEZAMENLIJK EERST DE HULPVRAAG EN PASSENDE ZORG EN ONDERSTEUNING IN BEELD, DE WIJZE VAN FINANCIERING VOLGT DAARNA

In de gesprekken tussen gemeenten en vertegenwoordigers namens cliënten en ouders wordt na de discussie over het gevoel van ontmoediging bij de pgb-aanvraag, de conclusie door de deelnemers getrokken dat het gezamenlijke besef er dient te zijn om eerst de hulpvraag goed in beeld te brengen. Vervolgens kan vanuit de hulpvraag bekeken worden welke zorg en ondersteuning nodig is. Pas in de laatste plaats is dan aandacht voor de vraag vanuit welke financieringswijze deze zorg en ondersteuning geleverd kan worden. Betrokkenen reflecteren tijdens het groepsgesprek dat er soms te snel wordt overgegaan naar de financieringsvorm (en daarmee denken vanuit gecontracteerd aanbod of denken vanuit discussie wel of geen pgb).

Aanbevelingen toegangsmedewerkers gemeenten en beleidsmedewerkers gemeenten:

- Ken de **(on)mogelijkheden** van het pgb. Bereid pgb-budgethouders voor op wat deze taak inhoudt en met zich meebrengt.
- **Volg het stappenplan dat is ontwikkeld bij de aanvraag van pgb**. Hierin is eerst aandacht voor het vaststellen van de hulpvraag. Vervolgens wordt de keuze gemaakt ten aanzien van de financieringsvorm. Hierbij dient aandacht te zijn voor wie de best passende zorg en ondersteuning kan bieden.

Aanbevelingen perspectief cliënten

- Eerst aandacht voor inzicht in de hulpvraag. Vanuit de vraag bekijken welke zorg en ondersteuning nodig is. Pas in de laatste plaats aandacht voor de financieringswijze. Start niet de discussie vanuit het kader wel/geen pgb.

NB: In de agenda pgb zijn afspraken vastgelegd over onder andere voorlichting en toerusting en pgb-vaardigheid en verantwoordelijkheid. Mogelijk kunnen bovenstaande aanbevelingen aansluiten bij het op te richten digitale platform voor verstrekkers en de expertcommissie zoals afgesproken in de agenda pgb.

KNELPUNT F: ONVOLDOENDE MOGELIJKHEDEN VOOR RESPIJTZORG EN LOGEEROPVANG

Wanneer ouders de zorg en ondersteuning voor hun kind voor een groot deel verzorgen, bestaat de kans dat het evenwicht tussen de draagkracht en draaglast uit balans raakt. Bij deze doelgroep 'levenslange en levensbrede zorg' gaat de zorgvraag niet over. Om het risico te voorkomen dat situaties in de thuissituatie escaleren, kan logeeropvang en/of respijtzorg ingezet worden. Hiermee worden ouders op momenten ontlast door het tijdelijk overnemen van zorg.

Logeeropvang betreft tijdelijke opvang voor personen met een zorg- of ondersteuningsvraag. Respijtzorg betreft vervangende zorg, die bijvoorbeeld ingezet kan worden tijdens vakanties of gedurende een vast aantal dagen per week (structureel karakter). Respijtzorg kan dagopvang en logeeropvang betreffen.

Uit casuïstiek blijkt dat het aanbod aan respijtzorg en logeeropvang door ouders als beperkt wordt ervaren.

Casus

*"Mijn zoon heeft klassiek autisme, laag IQ, een ontwikkelingsachterstand, lichte psychosen, angst- en paniekstoornissen gerelateerd aan autisme. Ik probeer al 2 jaar een opvangplek na schooltijd of in het weekend te verkrijgen. Het gaat om de zaterdag om de week en 1 middag na schooltijd. Voor ontlasting van mijzelf en m'n dochtertje. Maar ik heb geen **WLZ,** en daar kom ik ook niet voor in aanmerking omdat er geen 24 uur zorg nodig is zegt men."*

Casus

"Je wordt met autisme geboren, met complexe gedragsproblematiek niet. Het tweede is een gevolg van een heel moeizame schoolgang. Onze zoon heeft op verschillende basisscholen en gespecialiseerde scholen gezeten. Gesprekken waarin wij aangaven dat hij extra begeleiding nodig had, bleken nutteloos. Er werd geen begeleiding ingezet, met escalaties op school tot gevolg waardoor hij geschorst werd. We gingen een paar stappen terug, maar het escaleerde weer. Ondertussen kregen wij ambulante begeleiding voor mijn zoon. Mijn zoon was inmiddels zo boos en verdrietig dat school niet lukte, dat hij niet meer met zijn ambulante begeleider in gesprek kon. Ook ging hij elke maand een weekend logeren (respijtzorg), zodat wij thuis weer even op adem konden komen. Na gesprekken met verschillende leerplichtambtenaren en onderwijsconsulenten werden we begeleid naar een gespecialiseerde school. Daar aangegeven dat er een-op-eenbegeleiding nodig is, maar ook daar moest hij het eerst proberen. Na weken escaleerde het ook daar. Ondertussen werd er ook geen respijtzorg meer toegekend omdat men daar niet het nut van inzag, inmiddels moest dit binnen de familie opgelost kunnen worden. [..] Daar waar eerst goede hulp vanuit een pgb voldoende was, blijkt nu enorm veel zorg en ondersteuning nodig.

Beschouwing gesprek vanuit perspectief cliënten en gemeenten

In gesprekken met professionals werkzaam bij gemeenten, is gevraagd of zij het geschetste knelpunt herkennen. Een aantal gemeenten geeft aan dat logeeropvang, respijtzorg en/of kortdurend verblijf beschikbaar is. Ook geven zij aan, dat wanneer de noodzaak tot respijtzorg, logeeropvang of kortdurend verblijf door de gemeente wordt vastgesteld en het gecontracteerde aanbod niet voldoet, de ondersteuning wordt bekostigd middels persoonsgebonden budget. Ook zijn er een aantal gemeenten die zien dat het aanbod logeeropvang en respijtzorg terugloopt, met name omdat deze vormen van opvang niet altijd financieel haalbaar zijn/blijven.

Per gemeente worden verschillende uitdagingen genoemd, waardoor de voorzieningen niet altijd worden ingezet. Hierbij benadrukken we dat daarmee dus niet alle gemeenten betrokken in dit onderzoek alle drie de hierna beschreven uitdagingen herkennen.

- Het vinden van een *passend* aanbod. Ouders hebben soms - gezien de complexe zorgvraag - specifieke wensen ten aanzien van de opvang. Ouders geven aan niet altijd vertrouwen te hebben in aanbieders van respijtzorg en logeeropvang en voelen zich niet altijd senang om hun kind daar te laten logeren. Als de expertise van de logeeropvang niet past bij de zorgbehoefte van het kind, kan dit thuis tot uiting komen, waardoor de rust binnen het gezin niet wordt behaald.
  Ouders geven aan dat gemeenten deze wensen voor specifieke zorg of locaties, niet altijd overnemen of dat het aanbod niet beschikbaar is.
- Er kan discussie ontstaan tussen ouders en gemeenten over de beoordeling van de ondersteuningsbehoefte. Gemeenten hanteren het uitgangspunt dat respijtzorg, logeeropvang en/of dagbesteding die wordt ingezet ter ontlasting van ouders, in principe kortdurend is. Gedurende de inzet van deze zorg moet altijd het doel liggen op terug naar eigen kracht/voorliggende voorzieningen. Gemeenten geven aan in eerste instantie te zoeken naar mogelijkheden bij familie/vrienden of het voorliggend veld. Ouders met kinderen uit de doelgroep geven aan dat deze opties voor hen vaak niet werkbaar zijn omdat er echt specifieke kennis en expertise nodig is. Ook is voor deze doelgroep langdurige logeeropvang/respijtzorg aan de orde.
- Gemeenten geven aan dat het aanbod aan logeeropvang (zoals zorgboerderijen) terugloopt. Ook in de overgang van de Jeugdwet naar de Wmo verdwijnt er aanbod, omdat niet dezelfde vormen van logeeropvang worden ingekocht.

Tevens wordt aangegeven dat de afgelopen jaren - na de decentralisatie in 2015 - de nadruk heeft gelegen op het organiseren en inkopen van de begeleidingskant van de zorg. Het organiseren en daarmee inkopen van ondersteuning aan ouders heeft minder aandacht gekregen. Dit onderstrepen Ieder(in) en Per Saldo in de position paper[11] die zij hebben uitgebracht. Zij geven hierin aan dat het opvalt in de signalen die ze ontvangen dat met name ondersteuning, begeleiding en respijtzorg (zoals die bestonden onder de AWBZ) zijn verdwenen, met de overgang naar de Jeugdwet.

Oplossingsrichtingen

ERKENNEN DAT HET UITGANGSPUNT GERICHT OP ONTZORGEN, DEMEDICALISEREN EN NORMALISEREN NIET BIJ IEDEREEN OP GAAT

Een oplossingsrichting is dat gemeenten erkennen dat in situaties waarin sprake is van levenslange ondersteuning en zorg, de uitgangspunten van de wet gericht op ontzorgen, demedicaliseren en normaliseren en eigen kracht, niet opgaan. In deze gevallen is behoefte aan ondersteuning, logeeropvang en/of respijtzorg, zodat de ouders van de jeugdigen om wie het gaat (met een zekere frequentie) ontlast worden. Anticipeer hier als gemeenten op door ervoor te zorgen dat er voldoende aanbod op deze vormen van ondersteuning wordt ingekocht én vervolgens wordt ingezet.
Hierbij geldt een belangrijk aandachtspunt: zet deze vormen van ondersteuning tijdig in. Wacht niet tot de situatie in gezinnen dusdanig overbelast is dat escalaties plaats (kunnen gaan) vinden.

Aanbevelingen toegangsmedewerkers gemeenten en beleidsmedewerkers gemeenten:
• **Erken** dat voor deze groep jeugdigen en jongvolwassenen respijtzorg en logeeropvang nodig is gezien het levenslange en levensbrede karakter. Beoordeel de aanvragen niet vanuit het ‘standaard’ kader, erken wat nodig is en **zet deze vormen van ondersteuning tijdig in** (op- en afschaalbaar).
Aanbevelingen inkoop gemeenten:
• Erken dat deze vormen van ondersteuning voldoende aanwezig zijn en **zorg dat het voldoende wordt ingekocht**. • Benut de mogelijkheden om respijtzorg/logeeropvang mogelijk te maken vanuit een pgb.

[11] Position paper naar aanleiding van Rondetafelgesprek gericht op de toegang tot de Wlz voor jeugdigen met een langdurige psychische stoornis, april 2019.

Bijlage 1: Knelpunten

Aangezien het vertrekpunt voor de opdracht aan Significant de werksessie ‘Jong met een beperking’ is, zijn de vier rode draden, die hier benoemd zijn, aangehouden als kapstok.

Verminderen van de draaglast en vergroten van de draagkracht van ouders, kinderen en jongeren

- Cliënten, ouders, mantelzorgers en netwerk (vanaf hier naasten) voelen zich onvoldoende ondersteund en gehoord; er wordt te veel uitgegaan van mogelijkheden eigen kracht (lijkt in eerste instantie te kunnen, maar levenslang is dit niet vol te houden. Ouders/netwerk ervaren veel geregel en bureaucratie).
- Onvoldoende logeeropvang en onvoldoende mogelijkheden respijtzorg (gericht op het ontlasten van mantelzorgers).

Vraag en aanbod passend maken (triage)

- Cliënten en naasten ervaren onvoldoende inzicht in gemeentelijke procedures. Zij geven aan dat na het toegangsgesprek voor hen een **black box** volgt. Er wordt niet toegelicht waarom op grond van het gesprek tot het betreffende aanbod is gekomen.
- Betrokkenen herkennen **hun hulpvraag niet altijd in het aanbod**; het aanbod kan in de ogen van cliënten en naasten niet passend zijn. Of het aanbod is wel passend bij de hulpvraag, maar niet passend voor het gezin als geheel. Bijvoorbeeld een therapie ver weg, waardoor ouders veel reistijd hebben en de zorg voor de andere kinderen in het gezin in de knel komt.
- Knelpunten rondom (het afgeven van?) Wlz-indicaties en beschikkingen:
    - Wlz-indicaties worden (doorgaans terecht) afgewezen door het CIZ, cliënten voelen zich na afwijzing van het kastje naar de muur gestuurd. Het is voor hen onduidelijk wat de volgende stap is.
    - Er wordt niet meerjarig geïndiceerd; er is vaak geen herkenning en erkenning dat ondersteuning levenslang en levensbreed (dat wil zeggen in samenhang op alle leefdomeinen) nodig is. Dit veroorzaakt onzekerheid en stress over continuering van de zorg en ondersteuning.
    - Aanvraagprocedure voor voorzieningen vanuit Jeugdwet, Wmo, Zvw en Wlz duurt lang, waardoor het risico bestaat dat problematiek verergert.
- Knelpunten rond **pgb**:
    - Cliënten en naasten ervaren het proces van aanvraag van pgb voor informele zorg als ontmoedigend.
    - Cliënten en naasten ervaren onvoldoende samenhang op alle leefdomeinen bij de toekenning van een pgb: pgb ziet bijvoorbeeld alleen op algemeen dagelijkse levensverrichtingen en niet op gedragsproblematiek.
- **Verloop van professionals.** Dit is in het bijzonder bij jeugdigen met autisme een knelpunt.
- Cliënten en naasten ervaren dat er geen **passend aanbod** beschikbaar is:
    - Kwantitatief:
        - Onvoldoende ingekocht door gemeenten of zorgverzekeraars, hetgeen leidt tot wachttijden, wachtlijsten. Tekort in aanbod wordt ervaren in onder meer (niet uitputtend) de formele en informele zorg, specialistische ggz, activerende begeleiding. Ook ervaren cliënten en ouders dat alleen de inzet van SKJ-

geregistreerde begeleiders mogelijk is, terwijl zij goede ervaringen hebben met begeleiders die dit niet zijn.
        - Mismatch aanbod en vraag/behoefte. Als er aanbod beschikbaar is, is dit beschikbaar voor een korte periode of op lange reisafstand.
    - Kwalitatief geen aanbod. Er wordt aangegeven dat begeleiding en respijtzorg bijna niet meer beschikbaar zijn. Een ander voorbeeld betreft de medisch kinderdagverblijven, kleinschalige voorzieningen (denk aan circa 6 personen) voor complexe zorgvragen, en het ontbreken van passend aanbod waardoor personen met NAH worden geplaatst bij dementerende personen.
- **Vervoer** naar passende dagbesteding wordt niet vergoed.
- Tijdens de wachttijd (i.v.m. wachtlijsten) wordt onvoldoende zorg en ondersteuning ervaren.

Vergroten van kennis en mogelijkheden voor het ondersteunen van levensbrede en levenslange beperkingen

- Onvoldoende **deskundigheid en expertise** van professionals werkzaam rond de **inkoop en toegang** tot zorg waardoor levenslange, levensbrede problematiek (wat vraagt om integrale zorg en ondersteuning) niet wordt herkend en erkend.
- Onvoldoende mogelijkheden **passend onderwijs.** Bijvoorbeeld: te lang in regulier onderwijs, in regulier onderwijs onvoldoende begeleiding, of passend onderwijs te ver van huis beschikbaar.
- Onvoldoende aansluiting op de **arbeidsmarkt**: voor deze doelgroep is te weinig zinvolle dagbesteding (banen/plaatsen) beschikbaar of sluit niet aan op het aanbod woonvoorzieningen.
- Doelgroep heeft behoefte aan **integrale zorg en ondersteuning** die raakt aan meerdere stelsels: samenhang en integraal aanbod zorg en ondersteuning vanuit Wlz, Jeugdwet, Zvw en Wmo ontbreekt.
- Problemen bij de overgang naar andere stelsels en/of domeinen (en daardoor geen **levensloopbenadering**, discontinuïteit); bijvoorbeeld overgang jeugd-ggz naar volwassen-ggz.

Versterken van de communicatie tussen leef- en systeemwereld, houding op basis van gelijkwaardigheid en professionele oplossingsruimte beter benutten

- Er wordt veelal vanuit de aanbod- of kennisbril gekeken en niet vanuit de bril van de cliënt, is de indruk van betrokkenen. Gevoel van ouders en naasten dat er niet **oprecht geluisterd** wordt naar de zorgbehoefte.
- **Onafhankelijke cliëntondersteuning** wordt door de gemeente niet altijd levensbreed ingevuld, is beperkt beschikbaar en/of recht op cliëntondersteuning onbekend.
- Ouders willen als **partner** worden gezien door de hulpverlening, in plaats van als ‘vijand’. Zij ervaren dat hulpverleners kijken vanuit de ‘jeugdbeschermingsbril’.

Bijlage 2: Verslag doorstartbijeenkomst 21 maart ‘jongeren en jongvolwassenen met een levenslange en levensbrede beperking’

Deelnemers

Vertegenwoordigers namens ministerie VWS, VNG, PerSaldo, Ieder(in), Balans, BOSK, NJI, UW Ouderplatform, associatiewijkteams, Lotje &co en Significant.

Achtergrond en aanleiding

- Beter organiseren van passende zorg en ondersteuning voor kinderen en jongeren met een beperking of chronische aandoening vraagt aandacht.
- De minister heeft toegezegd om - mede in het licht van de Hervorming Langdurige Zorg - voor de zomer inzicht te verschaffen in wat de belangrijkste knelpunten in de zorg en ondersteuning zijn, inclusief de daarbij behorende oplossingsrichtingen, handelingsopties en wie wat oppakt.
- En: er zijn al veel onderzoeken en rapportages met inzicht in knelpunten beschikbaar.
- Doel van de startbijeenkomst: kaders meegeven voor onderzoek Significant.

Verwachtingen bij de bijeenkomst en het traject

De deelnemers is gevraagd hun verwachting uit te spreken voor de startbijeenkomst en het traject. Onderstaande geeft een beeld, gebaseerd op de post-its die zijn ingevuld en het gesprek dat hierover is gevoerd.

Kernwoorden van de verwachtingen zijn vertrouwen (vanuit vertrouwen met elkaar het gesprek voeren, elkaar verstaan, een gezamenlijk proces laten zijn, reëel zijn in oplossingsrichtingen) en concreet (niet nogmaals opschrijven wat we al weten, maar op zoek naar doorbraakmogelijkheden, prioriteren, verdieping op knelpunten). Ook werd benoemd dat het zoeken naar verbindingen met andere trajecten en programma’s nodig is. Uitkomsten kunnen geïntegreerd worden in andere actielijnen.

Verwachtingen startbijeenkomst

- Breed gedragen en vertrouwen in de aanpak.
- Elkaar verstaan.
- Reductie in thema’s en vragen zodat het vervolgtraject concreet gestart kan worden.

Verwachtingen traject

- Positief kritisch aan de slag.
- Houd het klein.
- Verbindingen leggen met andere programma’s.
- Zoeken naar concrete kansen om op korte termijn verschil te maken/oplossings-richtingen (levenslang, levensbreed).
- Ook op zoek naar ‘pareltjes’ (mooie praktijken).
- Gewone taal.
- Doelgroep blijven betrekken.
- Goede analyse.
- Haalbare aanpak en afronding in mei.

- Niet alleen betrekken laaghangend fruit.
- Route schetsen naar ‘hoe het beter kan’.

Knelpunten

Ter voorbereiding op de bijeenkomst is een notitie opgesteld waarin de rode draden die in de werksessie ‘Jong met een beperking’ (11 juli 2018) zijn benoemd. Deze zijn aangevuld /aangescherpt met diverse knelpunten benoemd in een groot aantal rapporten over het onderwerp ‘levenslange en levensbrede zorg en ondersteuning bij jongeren en jongvolwassenen’.

Op basis van deze notitie volgt discussie over verdieping, aanvulling:

- Er wordt aangegeven door een aantal deelnemers dat zij het gevoel hebben dat het voormalige AWBZ-aanbod niet meer voorhanden is. Logeeropvang, respijtzorg en activerende begeleiding zijn voorbeelden van onderdelen van zorg en ondersteuning die gemist worden in de huidige kaders en systemen.
- Professionalisering betreft een aandachtspunt, aldus een aantal deelnemers. “Alleen SKJ-geregistreerde professionals worden momenteel ingezet, en daarmee mist een grote groep personen die voorheen zorg, ondersteuning en hulp kon bieden in het huidige aanbod.” Dit wordt als een gemis ervaren ten aanzien van kwaliteit en kwantiteit in aanbod en veroorzaakt tevens ‘dure’ zorg.
- Het adagium ‘eigen kracht’ is niet passend voor de groep personen die levenslang en levensbreed een ondersteuningsbehoefte heeft, aldus een aantal aanwezigen bij de bijeenkomst.
- Er wordt aangegeven dat de huidige wettelijke kaders en regels tot versnippering leiden. Ook worden situaties benoemd dat in de eerste periode de laagdrempelige passende ondersteuning mist. Daardoor verergert de situatie (disfunctioneel worden). Op dat moment past de vraag en behoefte weer in het ‘systeem’.
- Ouders zouden meer gezien moeten worden als partner, in plaats van als vijand.
- Het cliëntperspectief moet voldoende in beeld zijn en blijven.

In aanvulling op bovenstaande wordt ook het volgende benadrukt: Er wordt aangegeven dat binnen de huidige wet- en regelgeving alle mogelijkheden ten aanzien van benodigde vormen van zorg en ondersteuning mogelijk zijn. Echter, hiervoor is herkenning en erkenning voor deze groep personen en hun ondersteuning/zorg/hulpbehoefte nodig. Er wordt aangegeven dat een oplossingsrichting zou kunnen zijn om frequent bij gemeenten langs te gaan en de ‘spiegel’ voor te houden vanuit cliëntperspectief (belangenbehartiging). Verhalen schetsen, aangeven tegen welke knelpunten men aanloopt en wat de wenselijke situatie zou zijn. Hierbij wordt ook aangegeven dat het lastig is dat er grote wisselingen zijn bij gemeenten. Een structurele gesprekspartner is nodig op dit onderwerp.

Na de discussie wordt de deelnemers gevraagd om 3 stickers te plakken bij de knelpunten waarop ze dit onderzoek zou willen richten. De meeste stickers worden geplakt bij:

- Triage.
- Beschikken/triage:
    - Herkennen en erkennen nodig.
    - Ouders als partner, niet als vijand.
    - Versnippering levensdomeinen.
- Aanbod: ‘AWBZ aanbod’ mist.

Ook worden stickers geplakt bij:

- Vergroten kennis en mogelijkheden voor het ondersteunen van levensbrede en levenslange beperkingen.
- Meer aandacht voor kennis over levensbrede en levenslange beperkingen bij lokale teams en professionals in onderwijsondersteuning. Ook houding, communicatie en professionele ruimte is belangrijk.
- “Welke hulp wordt aangeboden wordt niet samen, maar voor je bepaald”.
- Er wordt niet meerjarig geïndiceerd en er is vaak geen erkenning dat ondersteuning levenslang en levensbreed is.

Opbrengst post-its ‘hoe kunnen we - vragen’

We vragen de deelnemers vragen te formuleren voor het vervolg van het onderzoek. Deze vragen richten zich op de knelpunten waarbij de meeste stickers zijn geplakt: voorkant van het proces ((h)erkennen, beschikken). Onderstaande vragen zijn de letterlijke teksten die op post-its zijn geschreven. Door ons geordend naar een aantal thema’s op de gebruikersflow (zie laatste pagina).

Constatering/signalering: Herkennen en erkennen van deze groep jongeren, vroegtijdig signaleren

- Hoe zorgen dat we dat de hulpvraag vroegtijdig herkend en erkend wordt en hiernaar gehandeld wordt?
- Hoe organiseren we meer bekendheid en begrip voor mensen met een beperking?
- Hoe zorgen we ervoor dat de vraag van ouders/jongeren erkend wordt zodat met eigen regie echt passende hulp geboden wordt?
- Hoe zorg je ervoor dat op tijd de door de ouders/jongeren aangegeven behoefte en ondersteuning herkend en erkend wordt en daar een passend traject bij faciliteren, en vrije keuze voor leveringsvorm aansluitend bij wensen en behoeften?
- Hoe kunnen we ervoor zorgen dat integraal maatwerk (h)erkend wordt en tot uitvoering leidt?
- Hoe kunnen we de vraag zo vroeg mogelijk in beeld krijgen voor levensbreed, levenslang -> plan.
- Wat zijn werkzame factoren; wat vergroot de kans dat vroegtijdig gesignaleerd wordt, levenslang levensbreed gekeken wordt, samen met ouders/gezin en betrokkenen tot 1 plan over levensdomeinen gekomen wordt?
- Hoe kunnen we ervoor zorgen dat de meerwaarde van vroegsignalering en de bypass in de leefwereld van de cliënt op het netvlies komt?

Triage en toegang: Anders kijken, anders denken, anders doen, (namelijk vanuit bril cliënt en zijn levenslange en levensbrede behoefte) door professional (aan de voorkant in het proces)

- Hoe krijg je de juiste deskundigheid in de toegang die oog heeft voor integraliteit (levensbrede, levenslange hulpvragen over domeinen heen) vanuit doelgroepperspectief (houding, gedrag, shared decision, inlevingsvermogen)?
- Hoe kan de kennis over de doelgroep bij de professionals verhoogd worden zodat zij de juiste zorg kunnen bieden?
- Hoe zorgen we voor vakmanschap bij triage en hoe zorgen we voor betere triage?
- Hoe wordt er gezorgd dat er breed naar een client gekeken wordt op alle terreinen?
- Hoe kunnen we ervoor zorgen dat voor deze groep een andere bril, ander repertoire, aanbod en bejegening nodig is?
- Hoe zorg je voor versterking/betere aansluiting van zorg over domeinen? (uitgaande van de vraag/vragen).
- Hoe kunnen we ‘dure’ escalaties voor zijn?
- Hoe zorgen we dat laagdrempelige goedkope hulp weer in een vroegtijdig stadium bij eerste vraag om hulp mogelijk wordt?
- Wat zou er gebeuren als je gewoon biedt wat ouderen/jeugdigen zeggen nodig te hebben?
- Hoe zorgen we voor beter maatwerk met de context van de cliënt als vertrekpunt?
- Hoe zorg je dat het zorgsysteem aansluitend wordt op vragen jeugd/ouders? (Begrip, vertrouwen, integraal, maatwerk, kennis).
- Hoe zorgen we dat we 100% uitgaan van de leefwereld van de cliënt?
- Hoe te komen tot meer duurzame/structurele oplossingen die aansluiten bij (hulp)vraag?
- Maatwerk: beginnen bij begin, laagdrempelig, met kennis en inzicht, persoon/ gezin centraal.

Beschikken: met oog op levenslang en levensbreed

- Hoe kunnen we goed beschikken? Gelijkwaardig oudercontact, intake (wie past), naar de toekomst toe beschikken, alle aspecten meenemen.

- Niet vastnagelen op type beschikking (over domeinen heen), samenwerking organiseren, gemeentebelangen bij Wmo-voorzieningen, correcte bejegening, breed kijken (wat is nodig).
- Hoe kunnen we ervoor zorgen dat bezuinigingen niet leidend gaan zijn in het toewijzen van passende zorg en geven we hierin meer ruimte aan de cliënt en de professional?
- Hoe kunnen we komen tot meerjarig indiceren voor die personen waar het evident is dat hun beperking niet verandert?
- Hoe kunnen we ervoor zorgen dat er meer integraal wordt beschikt over schotten heen, met de cliënt centraal en levenslang en levensbreed?
- Hoe moet een integrale beschikking worden ingevuld om maatwerk mogelijk te maken?
- Hoe kunnen we ervoor zorgen dat het duidelijk wordt voor ouders en gezinnen waarom een beschikking voor bepaalde tijd wordt afgegeven?
- Hoe kunnen we ervoor zorgen dat beschikkingen gesteld worden vanuit de gedachte dat zorg levenslang en levensbreed is?
- Hoe kunnen we ervoor zorgen dat integraal (over alle wetten heen) beschikt wordt?
- Hoe zorgen we voor de erkenning bij gemeente/indicatiesteller dat de zorg levenslang en levensbreed is?
- Hoe kunnen we ervoor zorgen dat een ambtenaar niet zegt ‘je krijgt over twee weken een juridisch antwoord’, maar meedenkt en de context ziet?

Ervaringsdeskundigen en belangenbehartiging

- Hoe haal je kennis van ervaringsdeskundigen en belangenbehartiging binnen en voer je dit door in je beleid in de praktijk?
- Faciliteren ervaringsdeskundigen, gelijkwaardig aan professional, belangenbehartiging.
- Hoe betrek je ervaringsdeskundigen bij beleid en uitvoering en advisering, zoals de lokale ambassadeurs, PS en hoe gebruik je deze adviezen in het besluit?
- Hoe zorgen we ervoor dat ouders als partners gezien worden, erkend en gelijkwaardig?

Ontvangen zorg en ondersteuning

- Hoe kunnen we ervoor zorgen dat de geboden hulp/zorg/ondersteuning samen met cliënt/gezin/netwerk wordt vormgegeven?
- Hoe kan op- en afschalen worden vormgegeven over de wetten heen?
- *Doorzettingsmacht:*
    - Hoe regelen we de doorzettingsmacht in situaties die daarnaar vragen, hoe is dit belegd? Hoe betrek je ouders en jongeren hierbij en hoe kunnen zij deze zelf benaderen?
    - Hoe doorzettingsmacht te organiseren die toegankelijk is voor ouders (en aansluit bij jeugd en hun levensbrede vragen).
- Hoe halen we de bedreiging van veilig thuis weg bij het zoeken naar passende zorg met de cliënt en zijn leefwereld?
- Welke begeleiding moet beschikbaar zijn om goede begeleiding vanuit thuis mogelijk te maken?

Overig

- Hoe kunnen we leren van gemeenten en samenwerkingsverbanden waar het goed gaat? Positieve insteek, niet om weg te poetsen maar om kans te vergroten dat partijen meedoen in plaats van afhaken.
- Hoe zorgen we voor een betere samenwerking ketenbreed?
- Hoe kunnen we ervoor zorgen dat jongeren en hun ouders worden betrokken bij de zorginkoop?
- Is er 1 loket nodig voor de groep jongeren met complexe langdurige problematiek? Hoe geef je dit vorm?
- Hoe kunnen ouders/jongeren goed geïnformeerd zijn over wat mogelijk is?

IDEAALTYPISCHE GEBRUIKERSFLOW levenslang & levensbrede zorg en ondersteuning

