



Reactie van Jeugdplatform Amsterdam op 'Verordening op de Zorg voor de Jeugd Amsterdam 2018'¹

Proces om te komen tot deze reactie

Het JPA heeft verschillende activiteiten ondernomen om tot deze reactie te komen, namelijk:

- ❖ Een werkgroep – bestaande uit 2 jongeren en 5 ouders – heeft op 29 juni 2017 gekeken naar de concept Verordening in aanwezigheid van Osger Mellink (beleidsadviseur afdeling Jeugd). De eerste op- en aanmerkingen zijn met hem besproken.
- ❖ Een belangenbehartiger en een aantal jongeren en ouders waren aanwezig bij de inspraakbijeenkomst van 13 juli 2017. Verschillende signalen die hier zijn geuit, zijn verwerkt in deze reactie.
- ❖ Het JPA heeft haar signalenmonitor geraadpleegd om algemene inzichten te verzamelen, welke zijn verwerkt in deze reactie.
- ❖ Verschillende individuen hebben op persoonlijke titel reacties gedeeld met JPA, welke zijn verwerkt in deze reactie.
- ❖ Een conceptversie van deze reactie is besproken in de vergadering van de Adviesgroep van het JPA, en suggesties, op- en aanmerkingen zijn vervolgens verwerkt.

Algemene observaties

De tekst van de Verordening is taai en ambtelijk. Het is voor veel jongeren en ouders moeilijk te begrijpen wat er staat. Toch is dit het stuk waarop jongeren en ouders moeten kunnen terugvallen. In ons advies uit 2014 over de toenmalig Verordening stond:

“De Verordening is complex. Dit maakt het lastig voor ouders om te begrijpen wat er exact bedoeld wordt. Soms kan de toelichting die nu apart is opgenomen beter worden toegevoegd aan de tekst van de Verordening zelf. In algemene zin kan een extra toets op de leesbaarheid van de tekst, liefst door ervaringsdeskundigen, verbeteringen geven.”

Het JPA vindt dat de Verordening op een voor ouders en jongeren begrijpelijke manier beschikbaar moet worden gemaakt. Het liefst doordat de ‘echte’ Verordening begrijpelijk is. Als dat niet mogelijk is en er een speciale versie wordt ontwikkeld: dan mag er geen ruimte voor interpretatieverschil zijn want dan weten ouders en jongeren nog niet waar ze aan toe zijn.

Het JPA heeft in de afgelopen jaren aan de gemeente adviezen uitgebracht over onder meer de OKT's, wachttijden, het perspectiefplan, de meting van cliëntervaringen, en meer. Veel van deze adviezen bevatten relevante aanknopingspunten voor de Verordening. JPA raadt de gemeente

¹ Verordening op de Zorg voor de jeugd Amsterdam 2018. Conceptversie, vrijgegeven voor inspraak door college van B&W op 20 juni 2017

daarom aan deze adviezen nogmaals te raadplegen. Dat kan via onze website:
<https://www.jeugdplatformamsterdam.nl/ervaringsverhalen/adviezen-en-inspraakreacties/>.

De regelingen zoals beschreven in de Verordening moeten er voor zorgen dat alle kinderen en gezinnen de juiste hulp krijgen. De praktijk blijkt vaak weerbarstiger. Hoe meet en bewaakt de gemeente dat kinderen en gezinnen daadwerkelijk de goede hulp krijgen? En, hoe bewaakt zij de kwaliteit?

Wij raden de gemeente aan om goed te bezien (monitoren, evalueren en indien nodig aanpassen) in hoeverre deze Verordening daadwerkelijk bijdraagt aan het oplossen van een aantal meer overkoepelende en hardnekkige problemen die jongeren en ouders ervaren, zoals bijvoorbeeld:

- ❖ gebrekkige informatie/voorlichting over hulpaanbod
- ❖ gebrekkige communicatie tussen instellingen
- ❖ gebrekkige samenwerking tussen instellingen
- ❖ samenhang van hulpverlening op verschillende levensgebieden en domeinen (zoals wonen, dagbesteding en financiën)
- ❖ onduidelijkheid over wie waarvoor verantwoordelijk is
- ❖ bejegening
- ❖ wachtlijsten en wachttijden
- ❖ dossiervorming/privacy

Reactie op de artikelen

Algemene voorzieningen

Het blijkt voor jongere en ouders lastig de juiste weg te vinden naar algemene voorzieningen. We komen nog steeds ouders en jongeren met een hulpvraag tegen die niet weten wat het OKT is, of waarvoor je er terecht kunt. Hetzelfde geldt voor bijvoorbeeld opvoedondersteuning. Het JPA raadt de gemeente aan om te blijven investeren in de informatievoorziening over het jeugdstelsel.

In de Verordening vinden wij geen informatie terug over onafhankelijke cliëntondersteuning. Terwijl dit recht in de Wmo toch echt is geregeld: *Onafhankelijke ondersteuning met informatie, advies en algemene ondersteuning die bijdraagt aan het versterken van zelfredzaamheid en participatie en het verkrijgen van een zo integraal mogelijke dienstverlening op het gebied van maatschappelijke ondersteuning, preventieve zorg, zorg, jeugdhulp, onderwijs, welzijn, wonen, werk en inkomen. De cliëntondersteuner biedt dus ondersteuning op een heel breed gebied aan iedereen die daar behoefte aan heeft. (Wmo artikel 1.1.1 lid 1).* Jongeren en ouders hebben soms behoefte aan iemand aan hun zijde. Iemand die hen onafhankelijk ondersteunt, bijvoorbeeld bij gesprekken met de gemeente, het OKT, de specialistische jeugdhulp of het onderwijs. Wij raden de gemeente aan om hier meer op in te gaan zetten.

Artikel 1.2

Het JPA zou graag zien dat er in de Verordening aandacht is voor kwetsbare jongeren die van buiten de gemeente op/rond hun 18^e jaar naar Amsterdam komen. Zij lopen een grote kans tussen wal en schip te raken, vooral als zij niet zijn ingeschreven bij de gemeente noch bij een onderwijsinstelling in Amsterdam.

Artikel 2.2

In de Verordening staat niets over het waarborgen van de kwaliteit van de Ouder- en Kindteams en Samen Doen. Wij vinden dat dit wel zou moeten. Het OKT bepaalt of bepaalde hulp gestart kan worden en/of voortgezet kan worden, en heeft daarmee een stevige machtspositie.

Moeder: *“Als burger heb je handvatten nodig om ervoor te zorgen dat je kind goede hulp krijgt. En dat het niet kan gebeuren dat je dat niet krijgt omdat iemand zijn/haar werk onvoldoende doet.”*

Het JPA heeft zorgen over de procedure t.a.v. klachten over OKT en Samen Doen. Er is onduidelijkheid of er een aparte klachtenprocedure is. Het JPA vindt dat deze er wel zou moeten zijn. Juist om onderwerpen als communicatie, samenwerking, verantwoordelijkheid en privacy binnen het samenwerkingsverband te kunnen agenderen. Dat zijn onderwerpen die niet naar de klachtenprocedure van één specifieke organisatie toe te leiden zijn.

Artikel 2.4

Ouders hebben zorgen over de volgende punten:

- ❖ In hoeverre blijft er sprake van keuze voor ouders/jongeren? Krijg je een standaard pakket of gelden de ‘normale’ jeugdhulp-uitgangspunten ook nog? Wat als je ernaast iets vanuit een PGB wil?
- ❖ Balans tussen extra ondersteuning en investeren in leren. *“Komt mijn kind nog wel aan ‘schools’ leren toe als alles onder schooltijd wordt geregeld?”*
- ❖ Ook hier: hoe wordt kwaliteit en tevredenheid gemeten en met welke consequenties?

Artikel 2.5

Het principe ‘één gezin één plan’ wordt nu alleen specifiek genoemd bij Samen DOEN. Is dat niet in het algemeen het leidende principe? Ook in het geval van lichtere problematiek moet gekeken worden naar de hele gezinssituatie en kan een gezinsplan van groot belang zijn.

Individuele voorzieningen

Artikel 3.3

Wij vinden het een kwalijk dat de gemeente alleen dyslexiezorg vergoedt bij ernstige enkelvoudige dyslexie. Dyslexie en ADHD gaat bijvoorbeeld in 30% van gevallen samen. En 14% van de kinderen met ASS heeft dyslexie. Hoe is het voor deze kinderen geregeld?

Tevens heeft het JPA zorg over leerlingen die al ouder zijn als dyslexie in beeld komt. Er zijn voorbeelden van leerlingen die pas op de middelbare school zichtbaar worden bijvoorbeeld door latere instroom in het Nederlandse onderwijssysteem (vluchtelingkinderen), of omdat ze door hoogbegaafdheid lang hebben weten te compenseren door hun uitgebreide woordenschat en goede taalvaardigheden. Deze leerlingen hebben ook recht op dyslexiezorg.

We pleiten voor een uitzonderingsmogelijkheid zodat speciale gevallen niet buiten de boot vallen.

Graag vragen we extra aandacht voor kinderen die hoogbegaafd en dyslectisch zijn. Dat is een vergeten doelgroep (zij zijn vaak moeilijk te diagnosticeren en er heerst soms het idee ‘De ‘hoogbegaafdheid compenseert het wel’). Ook die kinderen hebben recht om zich tot de volle mogelijkheden te ontwikkelen.

Ook willen wij pleiten voor goede afspraken tussen gemeente, de samenwerkingsverbanden en scholen. Afspraken over de taakverdeling van zorg, verantwoordelijkheid en kwaliteit.

Artikel 3.4

Vanaf 2018 krijg je hulp toegewezen vanuit één ondersteuningsprofiel. Een moeder geeft echter aan dat zij door meerdere profielen heen zal schuiven. *“Als het een periode slecht gaat heb ik opvoedingsproblemen, maar later kan de focus weer op iets heel anders liggen...”*

Hoewel het feitelijk wel in de Verordening staat vinden ouders het niet duidelijk wanneer er nu wel of niet een perspectiefplan moet worden opgesteld. Dit komt mede door verschillende geluiden uit het werkveld: de één zegt dat het alleen hoeft bij segment C en de ander zegt dat het bij beide moet of altijd.

Artikel 3.5

Jongeren en ouders vinden het idee van een perspectiefplan erg goed. Het JPA is betrokken bij de ontwikkeling ervan. Wij dienden er een advies over in, dat is te vinden op onze website. Op- en aanmerkingen dat hieruit naar voren kwamen zijn onder andere:

- ❖ Het zou goed zijn als er gespecialiseerde adviseurs zijn met als taak om perspectiefplannen op te stellen samen met jongeren en ouders (bijvoorbeeld hiervoor geschoolde Ouder- en kind adviseurs). Jongeren geven aan dat het heel belangrijk is dat het perspectiefplan goed en volledig opgesteld wordt. Daar heb je specifieke kennis en vaardigheden voor nodig en dat kan volgens hen moeilijker als je het naast je andere werkzaamheden moet doen.

Een jongere zei hierover: *“Het moet iemand zijn die er speciaal voor opgeleid is om mij te snappen en me kan helpen het dan in een plan te zetten. Zonder aannames, veronderstellingen en onafhankelijk ervan wat mijn ouders willen”.*

- ❖ Voor ons is nog niet duidelijk: wat is de rol van het perspectiefplan? Kun je het tussendoor nog veranderen? Jongeren geven aan dat je situatie kan veranderen, dus dat je het perspectiefplan ook moet kunnen veranderen. Het zou een ‘levend document’ moeten zijn.
- ❖ Wat is de status van het perspectiefplan? Hebben jongeren (zo ja, vanaf welke leeftijd) en ouders instemmingsrecht? Moeten zij akkoord gaan? En is dat duidelijk voor hen?
- ❖ Idee: Voor lichtere problematiek een soort ‘perspectiefplan-light’ opstellen.
- ❖ Ouders geven aan ervoor te vrezen dat het perspectiefplan een soort ‘document’ wordt wat je af moet tikken om hulp te kunnen krijgen. Daarnaast geeft een moeder aan dat ze vreest dat de hulp wordt opgehangen aan een plan dat niet goed is opgesteld, omdat ze op dat moment de hulpvraag niet goed kon formuleren.

Ouder: *“In de eerste 2 jaar had ik niet kunnen formuleren waar ik heen wilde en wat de doelen van mijn gezin zijn. Ik kon niet goed de hulpvraag formuleren. Dus zou niet in staat zijn om een perspectiefplan op te stellen.”*

Een andere ouder zegt hierover: *“Ik stond stijf van de stress en overbelasting. Ik had geen idee wat de perspectieven waren. Op papier zetten op dat moment was echt niet mogelijk.”*

- ❖ De wens van de jongere moet altijd voor de wens van de ouders staan. Zowel in het perspectiefplan als in het handelen ernaar.
- ❖ De inhoudelijke samenhang tussen het perspectiefplan (jeugdhulp) en het ontwikkelperspectiefplan (onderwijs) ontbreekt. Hoe wordt gezorgd voor afstemming en

samenhang? Zowel bij opstellen als in de uitvoering, bijstelling, etc. Wie is daarvoor verantwoordelijk? Wij vinden dat de beleving van het gezin hierin centraal moet staan en voorrang moet krijgen, niet de beperkingen voortvloeiend uit de schotten tussen onderwijs en jeugdhulp.

Een moeder voegt hier nog aan toe:

Het perspectiefplan zou echt het verhaal van een gezin moeten verwoorden. Als het gezin zelf eigenaar is, zou je het ook om kunnen draaien: dat je de hulpverlener vraagt om te tekenen voor gezien.

Hoe verhoudt het plan zich tot andere hulpverleningsplannen, bijvoorbeeld het Plan van Aanpak dat in de Jeugdbescherming wordt ingezet? Over dit soort zaken denken wij graag mee. Een idee is dat het naast andere plannen kan werken. Doordat de wensen van het gezin vanuit het perspectief van het gezin/ de jeugdige/ de cliënt zelf hierin is verwoord. Het is dan aan het gezin om te bepalen welke onderdelen vanuit het Perspectiefplan meegenomen worden in de andere plannen. De professional kan met het gezin kijken wat haalbaar en realistisch is, en dit meenemen in een PvA. Het kan zijn dat in een later stadium de hulp niet (meer) aansluit op de wensen of behoefte van het gezin. Het is dan fijn voor beide partijen om terug te kunnen kijken wat het "vertrekpunt" nou eigenlijk was. Om zo het perspectiefplan eventueel bij te stellen (met datering, opgesteld door het gezin zelf en wederom getekend door de professional). Dat wil dan niet zeggen dat het PvA direct omgegooid moet worden, maar laat wel zien hoe een gezin/jongere/ouders zich ontwikkelen tijdens een traject en geeft het gezin zelf ook inzicht in hun behoeftes.

Artikel 3.5 lid 1 tot en met 3

In dit artikel wordt gesproken over het lokale team dat het perspectiefplan vaststelt samen met de betrokkene(n). Pas in lid 5 (als het gaat om overdracht naar andere jeugdhulpaanbieders) wordt gemeld dat dit met inachtneming van privacyregelgeving zal gebeuren.

Wij willen benadrukken dat ook binnen het lokale team steeds gewerkt zal moeten worden met inachtneming van de privacyregelgeving. Dat wil zeggen dat bij verspreiding van informatie en de bespreking van casuïstiek onderling steeds oog moet zijn met wie de informatie moet en kan worden gedeeld. De teams bestaan immers uit veel meer hulpverleners/ medewerkers dan noodzakelijk is om te betrekken bij de (directe) hulpverlening.

Artikel 3.5 lid 4

Er staat nu in de Verordening dat het ondertekende Perspectiefplan, *dan wel een weergave ervan in een gespreksverslag* door het lokaal team kan worden opgeslagen in de eigen administratie. Ouders en jongeren geven bij herhaling aan dat zij zich regelmatig niet/slechts ten dele herkennen in gespreksverslagen opgesteld door hulpverleners. Het JPA vindt dan ook dat ook het eventuele gespreksverslag akkoord moet zijn bevonden door jongeren en/of ouders.

We willen graag weten waarom het perspectiefplan ondertekend zou moeten worden. Waar dient de handtekening voor? Is het een handtekening waarmee de ouder/jongere laat zien het plan te kennen en zich te herkennen in hoe de dingen zijn opgeschreven? Of is het zetten van een handtekening bedoeld om commitment van de ouder/jongere te waarborgen?

Deze laatste roept weerstand op: *“Dat schaadt het vertrouwen. Ik wil wel een behandelovereenkomst met een aanbieder ondertekenen, maar het perspectiefplan is van mij, gaat over mijn eigen kracht waarin we samen oplossingen zoeken. Waarom zou ik dat moeten ondertekenen?”*

Artikel 3.5 lid 5

Er staat nu in de Verordening dat ouders niet gedwongen worden privacygevoelige informatie te delen als dat niet van belang is voor de hulp van het kind. Er staat ook dat in samenspraak met ouders wordt bepaald welke informatie wordt gegeven aan de instelling. Wij vinden dat hier niet alleen naar ouders gekeken moet worden, maar ook naar de mening van de jongere of het kind zelf. Dit staat in ook in de privacywet. Omdat hulpverleners hier niet altijd voldoende bij stil staan, willen we dit nogmaals benadrukken.

Daarnaast wordt er aangegeven dat wanneer er verschil van inzicht is tussen de jeugdige en/of zijn ouders aan de ene kant en het lokaal team (of arts) aan de andere kant over de noodzaak om bepaalde informatie te delen het recht op privacy en het belang van het kind tegen elkaar afgewogen dient te worden. Wij zouden graag duidelijkheid willen over wie deze afweging precies maakt. Een jongere zegt hierover: *“Iemand van het OKT kan deze afweging nooit neutraal maken, dat lijkt me een probleem. En waarom moet je een afweging maken? Zoek gewoon verder naar een gezamenlijke oplossing!”*

Zijn er ook afspraken als een jongere en zijn/haar ouders het niet met elkaar eens zijn? Dat vinden we niet terug in de Verordening.

Artikel 3.7 lid 2b

Er wordt beschreven dat een pgb een vastgestelde geldigheidsduur heeft van één jaar. Wij vinden het een groot probleem als ieder jaar opnieuw een pgb moeten worden aangevraagd of verlengd. Een dergelijke aanvraag brengt namelijk veel spanning en stress met zich mee. Moeder: *“3 maanden voor het aflopen van het besluit heb je al stress... Zal het wel weer lukken? En wat moeten we anders?”*

Een alternatief is het leveren van maatwerk. Dan gaat het niet om het aantal jaren, maar wat het beste bij een gezin past. Als je in een ondersteuningsprofiel zit van iets dat blijvend is en schippert tussen de intensiteit duurzaam licht en duurzaam zwaar, zou het veel passender zijn om periodiek te evalueren. Als dan blijkt dat het pgb aangepast moet worden dan kan dat. Maar dan hoeft je het niet jaarlijks opnieuw aan te vragen. Dit geldt volgens ons overigens ook bij lichtere ondersteuning.

Artikel 3.8

Wij vinden het een goede zaak dat er een ‘poortwachter dyslexie’ wordt aangesteld, mits het tot doel heeft mensen goed te helpen (bijvoorbeeld doordat school meer doet of er sneller wordt doorverwezen). We vinden dit onder meer goed omdat:

- ❖ Het een specifiek vakgebied is dat expertise vergt
- ❖ Hiermee grote verschillen tussen scholen zichtbaar worden en dat hiermee hopelijk verandert en verbeterd.

Het moet niet zo zijn dat de toegang strikter wordt.

Ook is er zorg over de positie van de ouder. Wat als ouder denkt dat diagnostiek nodig is, en school niet? Of als poortwachter en ouder van mening verschillen? Wij pleiten er voor dat jongeren en ouders zelf ook mogelijkheden tot de toegang behouden.

Artikel 3.11

Wij lezen dat de verstrekking van een persoonsgebonden budget voor informele zorg wordt beperkt tot specialistische jeugdhulp. Daarmee wordt hoog-specialistische jeugdhulp daarvan dus uitgesloten. Begrijpen wij goed dat op grond van de Verordening hoog-specialistische jeugdhulp wordt uitgesloten voor het pgb? Hierover maken wij ons zorgen.

Wij vinden het niet wenselijk om de mogelijkheden zo te beperken. Het pgb kan een ontzettende meerwaarde hebben voor gezinnen. Sommige ouders geven zelfs aan het gevoel te hebben dat ze het zonder pgb 'niet redden'. De beperkingen geven ouders het gevoel in de 'fraudeur-hoek' gezet te worden.

Dit kan voor grote problemen zorgen bij alle vormen van zorg. Als het 'lichte' ondersteuning betreft kan informele zorg net het verschil maken om wel goed te kunnen functioneren. Bij 'zware' problematiek kan er net een stukje niet goed geregeld zijn en goed door informele zorg opgevangen worden.

Het komt regelmatig voor dat deze informele zorg door ouders, familieleden of andere mensen die dicht bij het gezin staan wordt geleverd. Deze vorm van zorg is voor veel jongeren en ouders ontzettend waardevol, juist vanwege het informele karakter.

Verder wordt beschreven dat de informele zorgverlener aan de kwaliteitscriteria moet voldoen die de wet aan de jeugdhulpverlener stelt, met name als het gaat om de verantwoordelijkheidstoedeling (verplichting tot beroepsregistratie). Ook hierover hebben wij zorgen.

Als de informele zorgverlener moet voldoen aan de kwaliteitscriteria van een hulpverlener, dan is het toch niet informeel meer? Dit lijkt ons tegenstrijdig.

Wij zouden graag zien dat duidelijk gemaakt wordt aan welke kwaliteitscriteria een informele zorgverlener moet voldoen. Is het bijvoorbeeld nodig om te beschikken over een VOG?

Artikel 4.1

We vinden het belangrijk dat bij de overgang naar volwassenheid niet alleen de geboortedatum telt, maar dat er ook maatwerk plaatsvindt bijvoorbeeld bij een laag functioneringsniveau van een jongvolwassene.

Het JPA juicht toe dat de gemeente hierover afspraken maakt met de zorgverzekeraars.

Wij zijn van mening dat er veel verbeterd moet worden aan de informatievoorziening aan jeugdigen en hun ouders over de overgang. Dit is een versnipperd terrein, met veel verschillende actoren. Het JPA zou graag zien dat de gemeente hierin een regierol neemt.

Artikel 4.6

We juichen toe dat de woonsituatie is opgenomen als onderwerp voor afstemming. Voor veel kinderen/jongeren/ouders die te maken hebben met jeugdhulp is woonruimte een knelpunt.

Er zijn signalen dat problemen samenhangend met woonruimte in het verleden niet geadresseerd konden worden (bijvoorbeeld dat 2 autistische kinderen, met problemen op het gebied van agressieregulatie, 1 slaapkamer moeten delen en de hulpverleners onderkennen dat meer eigen ruimte zou bijdragen aan een veiliger thuissituatie), of lange wachttijden voor doorstroom vanuit voorzieningen naar zelfstandige/begeleide woonruimte. Het JPA zou graag zien dat de gemeente dit serieus oppakt. En ook monitort of dat door de instellingen in voldoende mate gebeurt.

Tot slot

Ruim 2,5 jaar na de Transitie van de Jeugdzorg ligt deze Verordening aan ons voor. Om die reden stippen wij graag nog even de oorspronkelijke doelen van de Transformatie aan. Wij hopen namelijk dat deze Verordening bij zal dragen aan de Transformatie-doelen, en niet alleen per artikel bekeken wordt. Belangrijke doelen voor de Transformatie waren:

- ❖ *Jongeren en ouders worden in staat gesteld om meer regie te hebben over de eigen zorg*
- ❖ *Een goede overgang van zorg voor jongeren tussen de 16 en 27 jaar*
- ❖ *Veel laagdrempelig en preventief aanbod*
- ❖ *Tijdige en deskundige jeugdhulp als het nodig is*

Voorals de overgang van zorg voor jongeren tussen de 16 en 27 jaar is voor ons een belangrijk aandachtspunt. Hierover lezen wij niets terug. Kan de gemeente ons vertellen op welke manier de Verordening hieraan bijdraagt?

Wij vinden het erg fijn dat de gemeente zo veel waarde hecht aan de stem van jongeren en ouders in het jeugdinstelstel. We zijn blij dat zowel het Jeugdplatform in de brede zin, als de formele Adviesgroep, zijn opgenomen in de Verordening. Wij blijven graag betrokken als volwaardige gesprekspartner.

Ook willen wij graag onze complimenten uitbrengen naar de medewerkers van de gemeente Amsterdam die tijdens de inspraakbijeenkomst op 13 juli 2017 ontzettend hun best hebben gedaan om de taaie materie van de Verordening bespreekbaar te maken voor jongeren en ouders.

Met vriendelijke groet,

Jeugdplatform Amsterdam