

# Jongeren met en ouders van kinderen met autisme en normale tot hoge intelligentie over behoeften in zorg en ondersteuning

11 februari 2020

Sinds de zomer van 2019 bereiken ons steeds meer signalen van ouders met kinderen met een diagnose in het autistische spectrum met normale tot hoge intelligentie, hierna te noemen kinderen met ASS, en van jongeren zelf. Ouders en jongeren vertellen bijvoorbeeld dat de hulpbehoefte van kinderen met ASS vaak niet goed ingeschat wordt door de scholen die passend onderwijs moeten aanbieden. Jongeren gaven aan waar zij op het voortgezet onderwijs en/of bij een vervolgopleiding tegenaan lopen. Ze lopen tegen problemen aan op sociaal gebied: het op school zijn, in de drukte met veel andere mensen, kost al veel energie. Ze hebben moeite met (onverwachte) veranderingen, waardoor ze in de war raken, zich onzeker kunnen voelen en in het ergste geval een paniekaanval kunnen krijgen. Ondanks de intelligentie zijn ze traag in informatieverwerking. In de communicatie nemen zij dingen heel letterlijk en gebruiken zij direct taalgebruik dat soms onbeleefd overkomt, maar ook niet bij de leeftijd en intelligentie passend wordt ervaren. Zo krijgen kinderen regelmatig iets te horen in de trant van: *“Je bent toch slim genoeg om het te snappen?”*

Ook in de samenwerking tussen onderwijs en zorg lijken er zaken niet goed op elkaar aan te sluiten. Vanuit zorg wordt er verwacht dat school aan de bel moet trekken als zij hulp en kennis nodig hebben, maar vanuit de school wordt die behoefte niet altijd gezien, vooral wanneer een leerling goede cijfers haalt. Er wordt vaak pas aan de bel getrokken als er iets misgaat, terwijl er eigenlijk behoefte is aan tijdige zorg en aanpassingen om het onderwijs goed te kunnen doorlopen.

Deze signalen waren voor ons aanleiding om hier eens dieper op in te gaan. Dat hebben we gedaan door het organiseren van een bijeenkomst voor ouders en door individueel met ouders en jongeren in gesprek te gaan. Het doel was om meer inzicht te krijgen in de diversiteit en overeenkomsten tussen de signalen en met name te kijken waar wél behoefte aan is. Dit verslag is tot stand gekomen door het bundelen van de input uit de verhalen die tijdens de bijeenkomst op 6 november 2019 zijn gedeeld, de input van individuele gesprekken met ouders en jongeren en signalen uit onze signalenmonitor.

## Behoeften van ouders – de resultaten

Uit de gesprekken met (jongeren en) ouders zijn een aantal speerpunten gekomen waar volgens hen veel behoefte aan is. Onderstaand leest u een opsomming van deze punten inclusief toelichten en waar mogelijk aangevuld met quotes.

Ouders geven aan dat er wachtlijsten zijn voor hulp voor hun kind met ASS en voor het speciaal onderwijs op havo/vwo-niveau in Amsterdam. Hierdoor komt deze specifieke groep kinderen/jongeren tussen wal en schip terecht waardoor zorgen en problemen oplopen. Het Jeugdplatform Amsterdam en de betrokken ouders en jongeren vinden dit een zorgelijke ontwikkeling.

- **Verwijder de schotten tussen onderwijs en zorg & de Jeugdwet en de WMO. Zoek samenwerking op voor continuïteit van zorg**

Voor kinderen met ASS zijn onderwijs en zorg nauw met elkaar verbonden. Als er geen passend onderwijsaanbod is wordt hun zorgbehoefte groter en als er geen passend zorgaanbod is kan het kind niet goed functioneren op school. Het lijkt alsof er in Amsterdam geen gecombineerde onderwijs-en-zorg arrangementen meer aangeboden worden, terwijl hier wel behoefte aan is. Door de schotten tussen zorg en onderwijs worden ouders vaak van het kastje naar de muur gestuurd: onderwijs zegt dat de gemeente de zorg moet regelen en de gemeente zegt dat het onderwijs ook voor een stuk de zorg moet regelen. Dit bezorgt ouders veel (regel)stress en dat werkt belemmerend in de zoektocht naar passend onderwijs voor hun kinderen. Ook in de overgang van 18- naar 18+ zorgen de schotten voor problemen, omdat kinderen met ASS vaak langer over een curriculum doen. Door samenwerking tussen onderwijs en zorg & de Jeugdwet en de WMO kan er gewerkt worden aan een passend onderwijs- en zorgaanbod waar ook deze kinderen zich zonder al te veel stress en overprikkeling naar vermogen kunnen ontwikkelen en ontplooien.

*“Niemand kent het hele veld en iedereen legt de verantwoordelijkheid bij de ander” - ouder*

- **Zorg voor passend aanbod op havo/vwo-niveau in Amsterdam**

Diverse ouders hebben aangegeven dat het onderwijsaanbod voor hun kinderen met ASS op havo/vwo vol zit in Amsterdam en dat binnen het speciaal onderwijs op dit niveau wachtlijsten zijn. Hierdoor moeten ouders op zoek naar passend aanbod buiten de stad. Naast dat dit praktisch natuurlijk niet wenselijk is, worden ook reiskosten niet vergoed en is het belastend voor het kind. Het reizen op zich is voor de meeste kinderen elke keer weer een uitdaging, want reizen betekent onvoorspelbaarheid, drukte, lawaai, nieuwe situaties, andere mensen etc.

Ook vertellen ouders dat het aanbod dat er is in Amsterdam niet altijd past bij de behoeften van een kind met ASS (met normaal of hoge intelligentie). Zij worden momenteel gecategoriseerd in cluster 4. Hierdoor komen ze in de klas bij kinderen met verschillende gedragsproblemen. Door drukke kinderen, veel geluid en andere dingen is er meer kans op overprikkeling. Het gedrag dat deze kinderen vertonen wordt nog te vaak verkeerd opgevat en verkeerd op gereageerd in het onderwijs. Het komt vaak voor dat kinderen met ASS gedrag van anderen overnemen, omdat ze zelf niet weten welk gedrag ze moeten vertonen. Hierdoor leren ze niet de juiste sociale vaardigheden aan. Er zijn verschillende oorzaken waardoor een kind met ASS niet passend gedrag kan vertonen, bv. door overprikkeling, onvoorspelbare situaties, etc. Steeds vaker zie je dan ook dat kinderen in een burn-out terecht komen, soms vaker dan 1x, en het risico groter wordt dat zij herhaaldelijk thuiszitten. Bij kinderen met ASS zijn de gedragsproblemen niet de kern van het probleem, maar hebben zij door leerproblemen moeite met het passen in het onderwijscurriculum, waardoor ze gedragsproblemen kunnen vertonen. Zij hebben meer baat bij een onderwijsaanbod dat aansluit bij de denkstructuur van kinderen met ASS, zoals kleinere klassen en een flexibel curriculum. Een passend aanbod is hard nodig, want ook deze kinderen hebben recht op passend onderwijs.

*“Ik kan van binnen helemaal kapot gaan, maar als de cijfers goed zijn vindt school en hulpverlener het goed gaan”. – jongere*

- **Het proces voor zorgbudget**

We horen wisselende verhalen over het aanvragen van PGB (persoonsgebonden budget) en IBO (individuele betalingsovereenkomst). Twee ouders hebben hun kinderen op dezelfde school buiten de stad, bij de een is wel IBO goedgekeurd, maar bij de ander niet, terwijl de hulpvraag vergelijkbaar is. De procedure om budget voor zorg aan te vragen wordt door ouders ervaren als vernederend, onduidelijk, steeds moeilijker en zij hebben het gevoel echt te moeten vechten voor een budget. Dat komt volgens hen door de manier waarop de procedure is ingericht door de gemeente en hoe (individuele) medewerkers van het OKT daarmee omgaan. Voorbeelden die zij geven zijn bijvoorbeeld:

- Ouders worden niet op de hoogte gesteld van hun rechten en/of andere budgetten
- Als de hulpvraag niet past binnen de procesinrichting wordt er gevraagd de hulpvraag te laten aansluiten op de procesinrichting om in aanmerking te komen voor zorgbudget, ten koste van de daadwerkelijke hulpvraag
- Termen zoals 'resultaten' in het perspectiefplan en 'herbeoordeling' geven de indruk dat er verwacht wordt dat het geleidelijk beter zal gaan met het kind, maar bij kinderen met ASS is dat niet altijd zo, vooral in de kinderjaren
- Bij het zoeken naar passende zorginstanties worden er links van organisaties meegegeven, maar aan de voorkant (website) zie je als ouder niet of de organisatie goed aansluit

Ouders hebben behoefte om als gelijkwaardige partner meegenomen te worden in de inhoud van het proces. Daarvoor moet de inhoud leidend zijn en niet de procesinrichting. Hiervoor hebben zij het volgende nodig:

- Bij de aanvraag geïnformeerd worden over rechten en keuzemogelijkheid budgetten, zodat de ouders samen met het OKT kan kijken wat het best aansluit
- Bij het perspectiefplan uitleg over het doel erachter en termen laten aansluiten op zorgbehoefte: doelen i.p.v. resultaten en verlengen i.p.v. herbeoordeling
- Dat het OKT bij het zoeken naar passende zorginstellingen advies geeft over welke instelling het best past bij de zorgvraag van het kind en de ouders vanuit hun kennis van de organisatie

Ouders van kinderen met ASS pleiten voor een soepelere regeling om de zorg voor hun kinderen te bekostigen. Door de grote en langdurige zorgvraag van hun kinderen zijn zij afhankelijk van de gemeente voor budget. Elk jaar verdedigen waarom je als ouder budget nodig hebt zorgt voor onzekerheid in de continuïteit van de zorg en (regel)stress. Er is behoefte aan stabiliteit, keuzevrijheid, maatwerk en flexibiliteit. Een idee van één van de ouders is een kindgebonden zorg- en onderwijsbudget. En af en toe zijn er meerdere pgb's in één gezin. Hier zou een gezinsbudget uitkomst kunnen bieden om regeldruk te verminderen en continuïteit van zorg te bieden. Vooral ook als de kinderen 18 jaar worden. Het Jeugdplatform Amsterdam en betrokken ouders en jongeren denken graag mee over een regeling die beter aansluit.

*"De menselijke maat ervaren we niet meer. Wij ervaren het tijdperk van de computer says no." - ouder*

- **Behoeftte aan een expertisecentrum Autisme**

Na een diagnose gaan ouders in de meeste gevallen zelf op zoek naar kennis om hun kind(eren) zo goed mogelijk te ondersteunen. De diagnosestelling geeft niet aan welke hulp en ondersteuning er nodig is, zodat het kind goed kan functioneren. In contact met diverse instanties, zoals het Ouder- en Kindteam, (ambulante) begeleiding, behandeling/therapie, onderwijs, komen zij er vaak achter dat er niet voldoende expertise is over ASS om hen daar goed in te ondersteunen en begeleiden. Doordat er vanaf de diagnosestelling niet de juiste informatie wordt gegeven lopen ouders ook tegen wachtlijsten aan in de zoektocht naar passende ondersteuning en begeleiding. Hierdoor wordt de problematiek erger en duurt het nog langer voordat kinderen met ASS de juiste hulp kunnen ontvangen. Ouders hebben ook vraagtekens over hoe het Samenwerkingsverband (SWV) wet- en regelgeving vertaalt en of dat op de juiste manier gebeurt. Het zal ouders helpen als zij informatie krijgen over hun rechten en de rechten van hun kind, en dat zij terecht kunnen bij een expertisecentrum Autisme die hen daarin op weg kan helpen. Er is behoefte aan een expertisecentrum Autisme die allround informatie en advisering kan bieden, ook bij medische, psychologische, neurologische en kno vragen. Een centrum dat oog heeft voor het geheel en het verband daartussen.

*“De ene Auti is niet de andere. Ik leer steeds weer dingen over ASS die mij en mijn kind helpen. Had ik het maar eerder geweten.” - ouder*

**Tot slot**

De verantwoordelijkheid van het SWV en de gemeente voor ondersteuning en passend onderwijs aan kinderen met ASS met normale tot hoge intelligentie vraagt om ontschotting, samenwerking en goede informatievoorziening. Investeren in passend onderwijsaanbod is ook investeren in vermindering van de zorgbehoefte en andersom. Wij zijn benieuwd of het beeld dat is geschetst herkenbaar is en of er maatregelen genomen zullen worden om te zorgen voor passend onderwijs- en zorgaanbod in Amsterdam. Wij gaan graag met u in gesprek en denken graag mee over maatregelen en acties om dit verder vorm te geven.

Aanbevelingen van jongeren en ouders voor de gemeente Amsterdam:

- Onderzoek de mogelijkheid voor een expertisecentrum Autisme
- Zorg voor meer kennis en kunde rond autismspectrumstoornis bij hulpverleners
- Meer passend hulp-/ zorgaanbod voor deze doelgroep (ondersteuning, begeleiding, diagnostiek, behandeling bij kinderen met (vermoeden) ASS)
- Verwijder de schotten tussen onderwijs en zorg & de Jeugdwet en de WMO. Zoek samenwerking op voor continuïteit van zorg
- Meer ondersteuning voor ouders (o.a. kennisverwerving rond ASS, ondersteuning in het kader van mantelzorg, bij specifieke zorgvragen en hulpvraagverheldering, makkelijkere inzet van niet professioneel pgb)

Vriendelijke groet,  
Jeugdplatform Amsterdam