



Aan College en Wethouders gemeente Wijdmeren
t.a.v. Mevrouw B.R. van Henten- Meijer
En Mevrouw S.N.F. van Rijkom
En aan de Gemeenteraad van Wijdmeren
t.a.v. Mevrouw I. Schutte, griffier
Cc Iederin , Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte.

Van:
E.J. Siderius
De Kreek 4
1231 NN Loosdrecht
06-15027628

29 augustus 2014

Zeer geachte dames en heren,

Met belangstelling is kennis genomen van de Beleidsnota “TRANSITIE EN TRANSFORMATIE JEUGDZORG , STICHTSE VECHT, WEESP EN WIJDEMEREN 2015-2017”. De beleidnota roept vragen op waar het gaat om kinderen met een chronische ziekte en / of een of meer beperkingen. Hierbij een schriftelijke reactie met enkele vragen.

Met de komst van de Jeugdwet in 2015 de gemeenten verantwoordelijk worden voor passende ondersteuning, hulp en zorg voor kinderen en jongeren met een beperking of chronische ziekte en hun ouders.

Kinderrechtenverdrag

De basis voor de Jeugdwet is het VN-verdrag inzake de rechten het kind. Uitgangspunt van dit Kinderrechtenverdrag is dat alle kinderen gezond en veilig moeten kunnen opgroeien. Ouders zijn hiervoor als eerste verantwoordelijk. De overheid komt in beeld als dit niet vanzelf gaat.

Het gaat om veel meer dan de zogenaamde transitie jeugdzorg – waarmee het *transitiebureau jeugdzorg* aan de slag is i.v.m de transitie van de ‘oude’ wet op de jeugdzorg van provincie naar gemeenten. Ook het (oud) WMO gedeelte voor de jeugd is ondergebracht in de jeugdwet, en met de op handen zijnde wet langdurige zorg, waarmee de AWBZ komt te vervallen, ook grote delen van de nu onder de AWBZ geregelde zorg voor kinderen met een chronische ziekte of beperking. Het gemeentelijke beleidsplan Jeugd moet op 31 oktober 2014 goedgekeurd zijn door de gemeenteraad. Verwacht mag worden dat gemeenten tegemoet komen aan de behoeften van jongeren met een beperking en hun ouders.

Voor wie verandert er iets?

Voor alle kinderen en jongeren en hun ouders die tijdelijk of langer durend ondersteuning nodig hebben bij het opgroeien. Het gaat om jongeren met een lichamelijke of zintuiglijke beperking, een verstandelijke beperking, jongeren met een somatische aandoening (lichamelijke klachten door ziekte), jongeren met opvoed- en opgroei problemen, jongeren met psychiatrische problematiek. Hun huidige wettelijk recht (aanspraak) op zorg uit de AWBZ vervalt.



Waar moet een beleidsplan aan voldoen?

In het beleidsplan Jeugd is er aandacht voor de gemeentelijke (toekomst-) visie; de organisatie en inrichting van jeugdhulp; voor samenwerking; voor financiering; voor kwaliteit en monitoring.

Belangen behartiging

De inspraak en medezeggenschap van jongeren en ouders bij gemeentelijk beleid moet worden georganiseerd en geborgd. Belangenbehartigers én (ouders van) jongeren met een beperking moeten een actieve rol hebben bij de totstandkoming van beleid. De WMO adviesraad van Wijdmeren bestaat uit personen die de belangen behartigen van ouderen, gebruikers van WMO voorzieningen en geestelijke gezondheid.

Hoe heeft de gemeente haar inwoners betrokken bij het jeugdbeleid? Is er enig zicht op wie de belangen van de jeugd in Wijdmeren behartigen en of zij voldoende geïnformeerd zijn over de ophanden zijnde veranderingen?

Preventie en privacy

Preventie is mooi maar niet zo eenvoudig of kosteloos. Hoe meent de gemeente daaraan te kunnen voldoen? Wil men aan primaire preventie doen dan zou de gehele groep van 0-19 jarigen gescreend moeten worden. De organisatie die daar zicht op heeft is de Jeugdgezondheidszorg. Het beleidstuk om schrijft het takenpakket van de JGZ, zoals uitgevoerd op basis de wet op de publieke gezondheidszorg. Het basispakket JGZ stelt vaccinaties, screeningen, monitoring en signalering actief ter beschikking. Welke vorm van preventie ontbreekt op dit moment? Hoe kan daar invulling aan gegeven worden? Bij selectieve preventie zou men zich kunnen richten op bepaalde doelgroepen. Hoe worden deze doelgroepen in kaart gebracht? Hoe is het in dit kader met de privacy gesteld?

Indien er een aanvullend preventie beleid op touw gezet moet worden wat zou dat concreet betekenen? Wordt daarvoor een budget ter beschikking gesteld?

Vroegtijdige signalering

Ouders en verzorgers kunnen problemen bij hun jonge kinderen al vroeg signaleren. Maar ook huisartsen, jeugdgezondheidszorg en medisch specialisten doen dat. Zij kunnen direct doorverwijzen. Het is belangrijk dat zorg en ondersteuning direct beschikbaar is bij de eerste signalen. En dat er zo spoedig mogelijk een juiste diagnose gesteld wordt. Hoe worden de huisarts, medisch specialist en jeugdarts in het jeugdbeleid betrokken?

Stellen van de indicatie

Nieuw is ook dat de gemeente straks verantwoordelijk is voor de toegang tot de zorg en deze moet organiseren. Indicatiestelling door Centrum indicatiestelling zorg (CIZ) komt te vervallen en daarmee zowel de deskundigheid aanwezig bij het CIZ als ook de onafhankelijkheid van de indicatie stelling. Het CIZ maakt voor het vaststellen van de grondslag van de indicatie gebruik van internationaal erkende coderingen: ICD, ICF(-CY) en DSM-IV-TR:

(http://www.ciz.nl/sites/ciz/files/filemanager/indicatiewijzer/Indicatiewijzer_71.pdf)

De ICF-CY speelt een belangrijke rol bij het objectief vastleggen van de moeilijkheden die een kind heeft met het uitvoeren van activiteiten (denk aan: spreken, lopen, praten, eten, sporten) en die activiteiten ook wil uitvoeren. Gaat gemeente Wijdmeren deze codes inzetten bij het vastleggen van indicatie's? Het college van burgemeester en wethouders wordt verantwoordelijk, maar in veel gevallen zal het college deze verantwoordelijkheid delegeren aan het wijk- of jeugd team. De vraag is welke deskundigheid mag verwacht worden van de genoemde wijk- of jeugd teams als het gaat om kinderen



met veelal zeldzame chronische en beperkende aandoeningen? In hoeverre is er nog langer sprake van een onafhankelijke indicatie stelling?

Cliëntondersteuning en mantelzorg

Gemeenten moeten zorgen voor gratis onafhankelijke cliëntondersteuning. Op welke wijze wordt de cliëntondersteuning vorm gegeven? Welke taken heeft de cliëntondersteuning en wat mag ze niet doen? Is deze cliëntondersteuning werkelijk onafhankelijk? Hoe is financiering van de cliëntondersteuning geregeld? Kunnen mensen zelf kiezen welke vorm cliëntondersteuning ze willen: door iemand uit eigen kring of door een professional. Is er ook ruimte en erkenning voor informele vormen van cliëntondersteuning: door ervaringsdeskundigen of vrijwilligers? Kunnen kinderen, jongeren en/of ouders een beroep doen op specifieke deskundigheid? Bijvoorbeeld t.a.v. ontwikkelingsachterstand, verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke beperking en autisme? Gemeenten moeten aangeven wat gebruikelijke zorg is en wanneer er een beroep gedaan kan worden op extra ondersteuning. Mantelzorg kan daarbij nooit verplichtend worden opgelegd. Hoe is gebruikelijke zorg gedefinieerd? Is er in het kader van de Jeugdwet een mantelzorgbeleid ontwikkeld? Welke rol en mogelijkheden hebben mantelzorgers? Hoe wordt de verhouding gebruikelijke zorg versus mantelzorg bepaald?

Passend onderwijs

Uitgangspunt bij Passend Onderwijs is dat elke kind recht heeft op goed onderwijs. Ook kinderen die wegens een beperking extra ondersteuning nodig hebben. Deze extra ondersteuning wordt door de samenwerkende scholen georganiseerd en betaald. Mocht deze extra ondersteuning ontoereikend zijn, dan konden ouders voorheen een beroep doen op de AWBZ. Nu wordt de gemeente verantwoordelijk voor het organiseren en bieden van deze aanvullende extra ondersteuning zoals begeleiding en persoonlijke verzorging in het onderwijs. Als er hulp, behandeling en begeleiding nodig zijn vanuit een zorgcircuit, dan kunnen deze jongeren terecht bij voorzieningen die straks onder de Jeugdwet vallen. Het beleidsplan Jeugd kan alleen worden vastgesteld ná overleg met het onderwijs (OOGO = Op Overeenstemming Gericht Overleg). Dit overleg heeft plaats gevonden. Wat is daarvan het resultaat ten aanzien van de extra ondersteuning voor kinderen met een beperking?

Kwaliteit en monitoring

De gemeente moet laten zien hoe ze de kwaliteit van de jeugdhulp bewaakt. Welke objectieve parameters worden gebruikt ten behoeve van kwaliteit bewaking? Sluiten deze aan bij de indicatie procedure, te denken valt aan het gebruik van ICF-CY?

De gemeente moet verantwoording afleggen over de uitvoering en de resultaten van haar jeugdbeleid. Hoe wordt deze informatie naar buiten gebracht? Komt ze ook ter beschikking van belangenbehartigers brengen?

Hierbij verzoek ik U een verhelderend en praktisch antwoord te geven ten behoeve van betrokken families en de zorgverleners.

Met vriendelijke groet,

Liesbeth Siderius

Belangen behartiger van kinderen met een zeldzame ziekte in het algemeen;
in het bijzonder die met het Shwachman Diamond Syndroom (www.shwachman.nl)