|  |  |
| --- | --- |
| PerSaldo(jpg)Belangenvereniging van mensen met een persoonsgebonden budgetPostbus 19161 3501 DD UtrechtChurchilllaan 11 3527 GV UtrechtT(030)231 93 55 F(030)231 49 75bureau@pgb.nl www.pgb.nl |  |
|  | Tweede Kamer der Staten GeneraalMevr. H. PostPostbus 200182500 EA ‘S-GRAVENHAGE |
|  |  |
| Ons kenmerk | Uw kenmerk | Betreft | Datum |
| BR154280 |  | AO ggz |  5 juni 2020 |

Geachte commissieleden,

Op maandag 8 juni 2020 gaat u in gesprek met de staatssecretaris van VWS tijdens het algemeen overleg GGZ, maatschappelijke opvang en suïcidepreventie. Momenteel zitten we in een zeer uitzonderlijke situatie, het dagelijks leven wordt gedomineerd door het coronavirus. Met spoed moesten er allemaal maatregelen en afspraken gemaakt worden. Van een ieder werd verwacht zich hieraan te houden, voor de één zal dit wat makkelijker gaan dan de ander. Wij willen dan ook onze complimenten geven aan diegene die hard gewerkt hebben om dit allemaal zo snel mogelijk te maken en onze waardering uitspreken voor die mensen die zich zo goed hebben weten te houden aan de regels. Dit ondanks dat het voor hen zo lastig is om met plotselinge veranderingen om te gaan. Wij zijn dan ook blij dat er versoepeling in de maatregelen en afspraken mogelijk gemaakt wordt en dat dit algemeen overleg plaatsvindt om aandacht te vragen voor deze specifieke doelgroep. Wij vragen in deze brief aandacht voor een aantal punten met betrekking tot de ggz.

Om onze punten te verduidelijken willen we eerst een casus (de volledige casus vindt u in de bijlagen) met u delen:

*“Wij zijn ouders van 3 kinderen. Onze oudste zoon Bram (18) is gediagnosticeerd met ASS (een Autisme Spectrum Syndroom). Vanuit de AWBZ konden wij goede ondersteuning thuis organiseren met een pgb. Op school ging het minder goed, Bram heeft 6 verschillende basisscholen gezien. Na overgang naar voortgezet onderwijs leek het ons daarom goed om ook ondersteuning tijdens onderwijstijd aan te vragen zodat Bram en de school handvatten krijgen om hem tot leren en ontwikkelen te krijgen. Ook leek het ons verstandig respijtzorg (logeeropvang 1 weekend per maand) aan te vragen zodat we af en toe qualitytime zouden hebben met onze andere 2 kinderen. De jeugdwet was ondertussen van kracht en wij hebben een aanvraag bij de gemeente gedaan voor jeugdhulp. Zij stelden echter dat er andere hulp nodig was. Ons pgb werd helemaal stopgezet en we kregen hulp vanuit het wijkteam, dit zou effectiever zijn. Vreemd want wij behaalden bijna alle doelen die wij van te voren hadden aangegeven. Wij waren juist zeer tevreden over de ondersteuning die er nu was voor het gezin. Een oud medewerker van jeugdzorg, die nu in het wijkteam werkzaam was, zou ons gaan ondersteunen. Ze had totaal geen ervaring met autisme en de ene na de andere escalatie vond thuis plaats. Bram kon ook niet meer naar school, hij werd dus ook nog een thuiszitter. Het werd zo onhoudbaar dat hij uit huis moest en in een instelling geplaatst moest worden. Een instelling voor jeugdzorg waar kinderen met zware gedragsproblemen en agressieproblemen zaten. Niet echt een plaats voor een kind met een angststoornis. Passende zorg en ondersteuning bleef dan ook uit. We hadden zelf totaal geen sturing op beslissingen die werden genomen. Hij zag het niet meer zitten en op zijn 15e deed hij een eerste zelfmoordpoging. Gelukkig werd hij door omstanders en toegesnelde politie tegengehouden. Dit herhaalde zich de afgelopen jaren een aantal keer en er werden 5 instellingen versleten. Hij werd overal weggestuurd. Uiteindelijk werd Bram opgenomen bij een instelling van de Hoenderloo groep. Eindelijk weer even rust dachten wij, ondanks dat hij nog altijd niet volledig onderwijs volgt en de juiste ondersteuning daarbij krijgt. Wederom worden wij geconfronteerd met enorme tegenslagen, door het sluiten van de Hoenderloo groep. Een simpele vraag om uitbreiding van de hulp is een nachtmerrie geworden voor Bram en ons gezin. Alleen omdat de gemeente het beter dacht te weten en zonder enige kennis van zaken niet passende hulp heeft ingezet. Een leven lijkt verloren”.*

**Complexe hulpvragen**

Bram is slachtoffer geworden van een falende uitvoering van de Jeugdwet. . De gemeente heeft niet geluisterd naar Bram en zijn ouders. En door onvoldoende deskundigheid en wantrouwen niet goed kunnen en willen beoordelen welke zorg het meest passend is.

Het gezin heeft zelf totaal geen sturing op beslissingen die worden genomen. Door het inzetten van niet passende zorg is er zeer veel schade toegebracht aan Bram en het gezin. Dit heeft uiteindelijk geleid tot een zeer complexe hulpvraag met alle gevolgen van dien.

Bram zal straks onder de ggz doelgroep gaan vallen die over zal gaan naar de Wlz. Ook voor kinderen met zeer complexe zorgvragen in de jeugd-ggz zal het eventueel mogelijk gemaakt worden toegang te krijgen tot de Wlz. De vraag is echter of dit altijd passend is. Het kan niet zo zijn dat er straks kinderen aangewezen zullen zijn op de Wlz door een falende uitvoering van de Jeugdwet/ Wmo. De groep zou dan ook onbedoeld groter kunnen worden dan waar nu rekening mee gehouden wordt. Zou Bram ook tot de groep complexe jongeren behoren als er tijdig juiste hulp en ondersteuning werd ingezet? De ouders deden een hulpvraag voor uitbreiding van hun huidige budget, een totaal jaarbudget van rond de €14000,-. De kosten die de zorg nu met zich meebrengt komt boven de €200.000,- uit terwijl echt passende ondersteuning uitblijft. De toekomst van Bram en zijn gezin had er dan ook heel anders uitgezien. De vraag is of Bram ooit nog op zijn “oude” functioneringsniveau zal komen.

Bram is helaas geen uitzondering, wij kennen meerdere vergelijkbare casussen. Uit het rapport “Levenslange en levensbrede zorg en ondersteuningsvragen van jeugdigen en jongvolwassenen” van Significant (zie bijlagen) komt ook duidelijk naar voren dat de deskundigheid in de toegang onvoldoende is voor deze doelgroep. Er wordt onvoldoende afgetast wat de hulpvraag is en er geen eerlijke keuze voor het pgb gemaakt kan worden. Er wordt alleen gezocht in mogelijkheden in het bestaande aanbod. Gemeenten moeten zorgen voor een dekkend aanbod zodat men niet verplicht wordt om voor een pgb te kiezen als passende ondersteuning niet is ingekocht.

***Wij verzoeken u de staatssecretaris te vragen deskundigheid op het gebied van (j)ggz in de toegang te borgen, dat de juiste stappen worden doorlopen om tot een juiste hulpvraag te komen en samen met de hulpvrager/ vertegenwoordiger tot passende zorg/ondersteuning te komen met keuzevrijheid voor de financieringsvorm. Pgb is niet voor iedereen een juiste keus. Daarom is het zo belangrijk de hulpvrager/ vertegenwoordiger goede voorlichting te geven en toe te rusten zodat er een weloverwogen bewuste keuze voor een pgb gemaakt kan worden.***

**Suïcide onder jongeren**

Wij zijn enorm geschrokken van de toename van het aantal zelfmoorden onder jongeren. Helaas verbaast het ons niet omdat wij deze signalen ook regelmatig ontvangen. Het aantal suïcidepogingen is schrikbarend hoog. Ook Bram heeft meerdere pogingen ondernomen. Het is schrijnend te zien dat jongeren geen uitweg meer zien en dat ze zelfmoord plegen. Het overgrote deel van deze jongeren zitten in jeugdhulp, blijkt uit het verdiepend onderzoek wat onlangs is gedaan. Een duidelijker signaal dan dit kan er niet zijn om te kunnen concluderen dat jeugdhulp vaak niet passend is. Er wordt niet geluisterd naar wat zij nodig hebben. Ditzelfde geldt voor ondersteuning aan volwassenen met ggz problematiek. Onderwijs speelt ook een grote rol volgens het verdiepend onderzoek. Naast dat kinderen en jongeren vaak worden gepest op school speelt ook vaak mee dat ze zich niet fijn voelen op school. Een aantal van deze kinderen komt thuis te zitten omdat er geen passende ondersteuning geboden wordt om tot ontwikkelen te kunnen komen. Zij kunnen zich hierdoor niet welkom voelen in onze maatschappij of willen hun naasten niet verder tot last zijn omdat zij ook hun verdriet en onmacht zien. Dit kan zelfs nog een rol spelen als zij volwassen worden en dan alsnog besluiten niet meer verder te willen leven. Ook ouders van kinderen en jongeren die geen passende hulp en/of ondersteuning krijgen zien hun kind in een steeds dieper dal terecht komen zien het soms zelf niet meer zitten en besluiten daardoor een einde aan hun leven te maken. Wij vinden dit echt een zeer verontrustende ontwikkeling. Er zal een vorm van preventieve vroeghulp of levensloopbegeleiding ingezet moeten worden. Een deskundige levensloopbegeleider kan de hulpvrager en eventuele naasten tijdens zijn/haar levensloop ondersteunen waarbij naar behoefte op- en afgeschaald kan worden. Een goede vertrouwensband met de levensloopbegeleider is essentieel. Momenteel loopt er ook een pilot levensloopbegeleiding.

***Wij verzoeken u de staatssecretaris te vragen om preventieve vroeghulp mogelijk te maken voor een langere periode voor deze doelgroep. Dit kan door bijvoorbeeld een deskundig levensloopbegeleider die de hulpvrager ondersteunt tijdens verschillende fases en gebeurtenissen in het leven waarbij naar behoefte op- en afgeschaald kan worden in de ondersteuning.***

**Tot slot**

Heeft u naar aanleiding van deze brief nog nadere vragen dan kunt u contact opnemen met Aline Molenaar of Jacqueline Gomes.

Met vriendelijke groet,



Aline Molenaar,

directeur Per Saldo

(hier vervolg tekst van pagina 1 schrijven)

Met vriendelijke groet,

Jacqueline Gomes

collectieve belangenbehartiging