

Behalve dat de regionale experttafel Holland Rijnland (RET) beter gevonden wordt, is de indruk dat ouders, verwijzers en betrokken hulpverleners zich gehoord en erkend voelen tijdens de bespreking. De jeugdigen met wie we apart van de tafelbespreking een gesprek gevoerd hebben, geven dit ook aan. Meer dan eens zijn radeloze ouders, verwijzers en hulpverleners aan tafel aangeschoven. Zeer schrijnende situaties werden beschreven waarbij ouders de wanhoop nabij waren; zowel door de zorgen en problemen rondom hun kind als door hun zoektocht naar passende hulp die niets opgeleverd heeft. Dezelfde hopeloosheid was regelmatig waar te nemen bij de aanmelders en de betrokken hulpverleners. Zij beschreven fysieke incidenten waarbij de gezinsleden elkaar letterlijk pijn doen en waarbij huisraad vernield wordt, emotionele incidenten waarbij met woorden meer kapot gemaakt wordt dan hersteld kan worden en situaties van complete machteloosheid waarin ouders hun kind zien afglijden en niet weten hoe het tij te keren. Meer dan eens was dat de situatie aan tafel.

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ *expertiseteam*

Het ontrafelen van de problemen en dit vertalen in een concreet en begrijpelijk advies is iets dat vaak goed lukt. Ook is het vaak mogelijk om een ambulant aanbod te doen voor in de thuissituatie, al dan niet in een vorm van maatwerk of in samenwerking tussen zorgaanbieders. Echter vragen voor dagbesteding, dagbehandeling of verblijf zijn veel moeilijker te beantwoorden. Hierbij lukt het (bijna) niet om het bestaande aanbod zodanig aan te passen dat het wel geschikt is, of om nieuw aanbod te creëren.

Inmiddels is er een aanzienlijke lijst van kinderen die ook bij de RET in de wachtstand staan in afwachting van passende zorg. Dit kan geenszins de bedoeling zijn, zeker niet als in acht genomen wordt hoe radeloos de gezinsleden zijn als ze eenmaal bij de RET aankomen. Dit is een pijnlijke situatie, die ook onderwerp van gesprek is in de stuurgroep (management en directie van de aangesloten partijen) en in de contractgesprekken met de gemeenten en de Serviceorganisatie Zorg. Extra pijnlijk is de onmacht die ervaren wordt om dit te doorbreken. Er zijn voor de RET heldere samenwerkingsafspraken gemaakt evenals mooie, ruimhartige financiële afspraken. Alle deelnemers, zowel aan tafel als vanuit de stuurgroep, plegen grote inzet om te komen tot een hulpverleningsaanbod dat aansluit bij de vraag. Echter belemmeringen door het gebrek aan personeel, fysieke ruimte en/of verhoogde veiligheidsrisico’s zijn hiermee niet te ondervangen. Deze factoren zijn ook zichtbaar in andere gebieden in de samenleving en in andere facetten van de zorg. De vraag is wat de adviezen waard zijn als ze niet ten uitvoer gebracht kunnen worden. En vooral: wat doet dit met de gezinnen?

Het toeval is dat er in het afgelopen kwartaal meerdere jeugdigen besproken zijn met een zelfde vraag en een vergelijkbaar profiel. Het betreft allen jongens in de puberleeftijd die kampen met een ernstige vorm van autisme (autisme spectrum stoornis, ASS), een gemiddelde (vaak disharmonische) intelligentie en een zeer lage sociaal emotionele ontwikkelingsleeftijd. Dit is een ingewikkelde combinatie van factoren, die kan leiden tot een stevige ontregeling bij de jongeren zelf en hun omgeving. Zo zijn deze jongens vaak erg beïnvloedbaar voor de omgeving, ook in negatieve zin. Zij overzien de risico’s niet en laten zich makkelijk verleiden tot bijvoorbeeld drugsgebruik of criminele activiteiten. Daarnaast is ook een hoge mate van impulsiviteit zichtbaar, welke kan leiden tot ontremd en roekeloos gedrag en waar mensen in de omgeving geen grip op krijgen. Ook is er vaak sprake van gebrekkige regulatievaardigheden, waardoor de jongens snel ontvlammen in fysiek agressief gedrag, of juist met zeer teruggetrokken gedrag. Ook zien we dat dit hele innemende, leuke jongens zijn met veel kwaliteiten. Zij beschikken vaak over een aantal talenten waarmee ze langere tijd bezig kunnen zijn. De één is goed in voetbal, de ander is technisch handig en een derde heeft de gave om zorgzaam te zijn. Hun ouders zijn vaak betrokken en bezorgd en willen niets liever dan zelf voor hun kind zorgen. Echter na jaren lang topsport bedreven te hebben in het ouderschap, moeten zij erkennen dat het niet langer lukt. In een reguliere gezinssituatie is het niet goed mogelijk om tegemoet te komen aan de intensieve en specifieke begeleidingsvraag. Woongroepen bestaan niet voor deze jongeren. En gezinshuizen zijn vaak minder geschikt omdat er daar een beroep gedaan wordt op de relatie, wat voor jeugdigen met ASS moeilijk kan zijn.

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ *expertiseteam*

Om deze jongeren binnenboord te houden en ook tot bloei te laten komen, is het nodig dat er constant mensen zijn die hen in het vizier hebben, die contact hebben met hen en die hen door de dag heen loodsen. Die hen veel structuur en duidelijkheid bieden, die de dag en het leven voor hen ordenen en die gebeurtenissen daarin aan hen uitleggen. Ook is het belangrijk dat vaak aan deze jongeren uitgelegd wordt hoe zij de wereld waarnemen en hoe anderen dit doen en hoe zij kunnen omgaan met de verschillen daarin (psycho educatie). Daarnaast is het nodig dat opvoeders zich niet laten ontregelen of afleiden door risicovolle situaties, stevig in de schoenen staan én duidelijk communiceren. Oftewel: het goed begeleiden van deze jongeren is een vak apart. Zeker wanneer zij te midden van de samenleving wonen, omringd door verleidingen en mogelijkheden om op pad te gaan. Bovendien: wie wil er nu “als een kind” begeleid worden als hij puber is? Daarnaast geeft het zorgen voor en begeleiden van deze jongeren uitdagingen wat betreft het aangaan en verdragen van risico’s.

Het zorgaanbod voor verblijf ontbreekt hierbij. Ook dagbesteding is hier vaak niet goed op toegerust omdat deze jongens niet passen binnen de bestaande doelgroepen en de daarbij ontwikkelde programma’s. Zij zijn enerzijds te kwetsbaar voor groepen met leeftijdsgenoten met een gemiddelde intelligentie en anderzijds is hun gedrag vaak te ontregelend voor jongeren met een lichte verstandelijke beperking. Dat gecombineerd met vaak een grote dosis eigenzinnigheid (met de overtuiging dat hulp niet nodig is) maakt dat het creëren van zorgaanbod ingewikkeld is. Tel hier de personele problemen en de schaarste aan vastgoed bij op en u weet precies waarom er niet al lang een nieuwe groep voor onze jongens geopend is!

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ *expertiseteam*