

Door: Anneke Groot  
stichting Horison, [www.horison.nl](http://www.horison.nl)  
Deventer, november 2015.

### INLEIDING

Onder de titel 'Nabij is beter' schrijven Pieter Hilhorst en Jos van der Lans in drie essays over de beloften van de drie decentralisaties in het sociaal domein. Zij vatten deze beloften samen met de kernwoorden: nabijheid, integraal, anti-bureaucratisch, eigen kracht, burgerkracht, eigenaarschap, generalistisch, preventief, leefwereld en integrale kosten- baten analyse.

Aansluitend bij deze essays zijn de auteurs op zoek naar verhalen over goede voorbeelden van vernieuwende zorg en ondersteuning. Daarbij zoeken ze specifiek naar verhalen waarbij eigen initiatief van burgers beloond wordt, sociaal werkers enerzijds de bureaucratie in de systeemwereld doorbreken en anderzijds in de leefwereld van burgers de sociale veerkracht versterken en waarbij preventie in financieel opzicht beloond wordt.

Deze voorbeelden kunnen we vinden in diverse initiatieven op het gebied van kleinschalige en ontwikkelingsgerichte zorg voor kinderen met autisme. Stichting Horison is een van deze initiatieven.

### KLEINSCHALIGE EN ONTWIKKELINGSGERICHTE ZORG VOOR KINDEREN MET AUTISME

Stichting Horison biedt kleinschalige en ontwikkelingsgerichte zorg voor kinderen met autisme, waarbij de regie bij de gezinnen zelf ligt. Ze doet dat met de methode Contactgericht Spelen en Leren (CSL). Ouders volgen een training, die hen zeer bruikbare handvatten biedt om ouder te blijven, ondanks het autisme van hun kind. En in die rol op een natuurlijke manier te werken aan de ontwikkeling van hun kind, al spelend in zijn eigen omgeving. Spelen, leren, verzorging, begeleiding en behandeling lopen hierbij vloeiend in elkaar over, omdat dat vanuit een kind bekeken allemaal een geheel is en ook zou moeten zijn. De handvatten uit de cursus zijn praktisch, heel diepgaand, echt en eigenwijs, toegankelijk en dicht bij de eigen belevingswereld van de ouders en het kind.

Na het volgen van de training kunnen ouders zelf kiezen om een programma op maat in de eigen leefwereld van hun kind op te zetten. Ze kunnen daarbij vanuit hun eigen vraag gebruik maken van de mensen uit hun sociale omgeving, begeleiders die ervaring hebben in het werken met deze methode (speelkrachten) en professionals uit de eerste en tweede lijn. Al deze keuzes hangen af van de zorgvraag van het kind en de draagkracht van de ouders. De cursus vergroot hun draagkracht. Omdat ze zelf de regie hebben, zijn ze gelijkwaardige partners in contact met de zorgprofessionals.

Ria Oddens, de moeder van Martijn schrijft: *ik wil heel graag de wereld laten weten dat er veel meer mogelijk is voor onze kinderen dan het pappen en nathouden wat nu nog vaak gebeurt. Dat als we op een persoonlijk niveau aanhaken bij hun mogelijkheden en we veel meer integraal te werk gaan, thuis, er ontzettend veel te winnen valt. Dat je dan het oerwoud van methoden en interventies niet eens hoeft te betreden, omdat je gewoon thuis blijft en alles rondom je kind vorm geeft.*

## VOORBEELDEN

Stichting Horison biedt graag 4 praktische voorbeelden aan. Deze voorbeelden tezamen vormen een beeld van hoe kleinschalige en ontwikkelingsgerichte zorg voor kinderen met autisme onder regie van ouders kan werken en financieel kan uitpakken. De ouders hebben in deze voorbeelden hun ervaringen zichtbaar gemaakt, en zijn bereid tot verdere toelichting.

De voorbeelden gaan over:

- Ilja. Een jongen van tien jaar met veel mogelijkheden pagina 5 - 7
- Martijn; een jongen van tien jaar die van kleuren houdt pagina 7 - 9
- Gezin X die bij elkaar zijn gebleven, ondanks alles. pagina 9 - 12
- Bo, een vrolijke en eerlijke jongen van tweeëntwintig pagina 12 - 13

In verband met privacy zijn de namen van de kinderen verzonden. Ook met het oog op eventuele publicaties verzoeken wij het belang deze kwetsbare gezinnen voorop te stellen en zorgvuldig met hun verhalen om te gaan

## DE GROTE LIJN UIT DE VOORBEELDEN

Uit de voorbeelden komen vanuit het perspectief van de gezinnen een aantal grote thema's naar voren:

**1. Is het gezin er voor de zorg en ondersteuning of is de zorg en ondersteuning er voor het gezin?**

**2. Als ouders vragen wat ze nodig hebben, past wat ze krijgen dan bij hun vraag of krijgen ze maar een deel van wat ze nodig hebben en nog een heel stuk erbij waar ze eigenlijk niet op zitten te wachten?**

**3. Als de zorg niet voldoet, komt er dan meer zorg of meer passende zorg?**



Wanneer we vanuit de ambities van de transitie naar de voorbeelden kijken dan zien we het volgende:

---

### EIGEN INITIATIEF BELONEN

Bij kleinschalige en ontwikkelingsgerichte zorg arrangeren ouders zelf de zorg en ondersteuning die het kind en het gezin nodig heeft. Hiertoe worden zij bijvoorbeeld door stichting Horison toegerust. Ter beeldvorming: de kosten van de training van stichting Horison vraagt een eenmalige investering van € 325,- of € 650,-.

Deze benadering bespaart de gemeenschap veel kosten. Ouders doen namelijk veel zelf, het sociale netwerk wordt als vanzelfsprekend bij de zorg en ondersteuning betrokken en de ingezette speelkrachten hoeven geen zorgprofessionals te zijn. Zij worden door de ouders zelf en met dezelfde training opgeleid, spreken dezelfde taal en sluiten naadloos aan op de vraag van ouders.

Vreemd genoeg werd en wordt dit eigen initiatief van ouders in veel gevallen niet beloond. Sterker nog: met als argument dat zorggeld alleen gebruikt mag worden voor de directe zorg voor het kind, werden en worden de kosten voor de training van ouders en de inzet van speelkrachten vaak niet vergoed. Het voorbeeld van Martijn laten zien dat dit ook anders kan.

Veel ouders hebben zoveel moeite om deze zorg op maat te krijgen. Ze worden eerst doorgestuurd naar reguliere zorginstellingen, waarvan de ouders vaak al lang ervaren hebben dat dat niet werkt voor hun kind met autisme, terwijl ze zelf een goed en passend alternatief hebben. Voor de ouders van Ilja is dat een reden om geen pgb aan te vragen. De ouders van Bo werken wel goed mee met wat ze aangeboden krijgen, maar blijven hun eigen initiatief volgen, omdat dat meer passend is.

Ook zijn er gemeenten die bezwaar maken tegen de inzet van ervaren speelkrachten, die geen gediplomeerd zorgprofessional zijn. Onzekerheid hierover speelt bijvoorbeeld in het voorbeeld van gezin X, waarbij de desbetreffende speelkracht met behulp van CSL een uithuisplaatsing heeft weten te voorkomen.

In het voorbeeld van Bo zien we hoe geld als negatieve prikkel ingezet kan worden. De school wilde niet dat er in de pauze opgeleide vrijwilligers ingezet werden ter ondersteuning van de ontwikkeling van sociale vaardigheden. “Ze wilden alleen werken met iemand die daarvoor een vergoeding ontving uit het PGB, dat ouders dan moesten aanvragen”.

---

#### BUREAUCRATIE IN DE SYSTEEMWERELD DOORBREKEN

De werkwijze van Stichting Horison brengt trainers, ouders en speelkrachten regelmatig in conflict en verwarring met de enorme zorgbureaucratie, maar ze blijven vasthouden aan het idee dat het kind en zijn of haar gezin centraal staan. Daarom gaan ze regelmatig buiten de bureaucratische box en door de bestaande schotten tussen financieringsstromen en leefdomeinen. Speelkrachten zetten hun expertise op maat in, waardoor verzorging, begeleiding en behandeling in de praktijk vloeiend in elkaar over loopt. Speelkrachten ondersteunen zowel thuis als op school. Ouders zijn doelgericht en verzinnen vernieuwende passende oplossingen voor hun kind op bijvoorbeeld school. Zo zijn er diverse kinderen met autisme die op school kunnen blijven, dankzij de inzet van een ‘schaduw’-speelkracht.

In het voorbeeld van gezin X treffen we een sociaal werker (i.c. een levensloopbegeleider) die het gezin hierbij steunt. Dit gezin fungeert binnen hun gemeente nu als pilot-gezin voor een gezinsdynamische aanpak.

---

#### VEERKRACHT IN DE LEEFWERELD VERGROTEN

De werkwijze van Stichting Horison is gericht op het zo dicht mogelijk bij de leefwereld van het kind en het gezin aanbieden van de nodige zorg en ondersteuning. De informatie van Horison is gericht op dat wat ouders van binnen al weten, maar niet durven te geloven. Door daar op in te steken, groeien ouders snel in hun eigen innerlijke kracht. Ze worden daardoor effectief en zijn toegerust om zelf de

nodige zorg en ondersteuning te arrangeren. Doordat deze zorg plaats vindt in het gezin worden mensen uit de leefwereld van het kind als vanzelfsprekend betrokken bij de zorg en ondersteuning. Omdat ouders de regie hebben, is er een goede afstemming van de verschillende zorgverleners en school. Daarmee wordt de veerkracht in de leefwereld van het gezin versterkt. Niet door middel van algemene voorzieningen, maar juist door mensen in de leefwereld van het kind op maat toe te rusten en op elkaar af te stemmen. Zowel thuis (ouders, broertjes en zusjes) als op school en bij de sportclub.

Dit zien we in alle voorbeelden terug.

---

#### PREVENTIE FINANCIËEL BELONEN

De voorbeelden van Stichting Horison laten zien dat kleinschalige ontwikkelingsgerichte zorg een preventieve werking heeft. In het voorbeeld van Ilja zien we bijvoorbeeld dat afstroom naar het speciaal onderwijs, blijvende overspannenheid van ouders en opname van het kind in een instelling wordt voorkomen.

De moeder van Martijn zegt dat ze zonder CSL veel meer afhankelijk zou zijn van professionele zorgverleners. Haar inzet wordt beloond met een PGB voor 6 uur individuele begeleiding per week. Dat is zo'n € 10.000 euro per jaar. "Een groot bedrag, waar ik zorgvuldig mee om ga", aldus de moeder van Martijn .

In het voorbeeld van gezin X is door middel van CSL en de inzet van een ervaren speelkracht een dure uithuisplaatsing en zwaardere medicatie van de zoon voorkomen. Dit wordt door de desbetreffende gemeente 'beloond' door het gezin met 25% te korten op het PGB. Niet omdat er minder zorg en ondersteuning nodig is, maar omdat de gemeente nu eenmaal moet bezuinigen.

De ouders van Bo hebben met de inzet van CSL afstroom naar een ZMLK of Rec 4 school en opname in een instelling voorkomen. Als zij een klein % zouden krijgen van de kosten die zij de gemeenschap bespaard hebben, zouden zij ook andere ouders op kunnen leiden, om op soortgelijke wijze onder eigen regie hun kind te begeleiden. Dat zou per gezin gemiddeld een besparing van jaarlijks ca. € 15.000 kunnen opleveren. Hierbij gaan we uit van een PGB van € 20.000 voor training van ouders en de inzet van vrijwilligers, speelkrachten en professionals in plaats van opname in een instelling a € 35.000.

## DE VOORBEELDEN

We hebben ouders die bekend zijn bij stichting Horison en die bereid waren mee te doen, onderstaande vragen gesteld:

Beschrijf de situatie en zorgvraag van je gezin

- wat heeft Kleinschalige Ontwikkelingsgerichte Zorg op maat je opgeleverd
- hoe zou het er uit gezien hebben zonder deze zorg op maat
- wat zijn de kosten en baten

Voor een afweging van de kosten en baten hebben we gebruik gemaakt van de businesscase uit het rapport: Belemmeringen voor de toepassing van Kleinschalige Innovatieve Zorg en Onderwijs bij kinderen met autisme <sup>1</sup>

Invulling van de zorg	Kosten per jaar
Thuis: individueel met opgeleide vrijwilligers (PGB)	7.050
Thuis: individueel met professionals	32.406
Instelling: groep (H816)	35.721
Instelling: individueel, groep, PV (ZZP VG)	48.529
Instelling: individueel (ZIN H300)	66.785

## ILJA

### DE SITUATIE

Ilja is een vrolijke, intelligente jongen van 10. Hij gaat naar een reguliere basisschool. Af en toe komt er een klasgenootje thuis spelen. Ilja komt regelmatig overprikkeld uit school. Dat komt er in onze veilige omgeving uit: repetitief en teruggetrokken gedrag, zusje knijpen. Er is dan weinig ruimte voor contact en dus ook niet voor groei. Veel bemoeienis met zijn zusje, waar zij erg onzeker van wordt. Door zijn hoge intelligentie wordt Ilja vaak sociaal-emotioneel overschat.

Toen Ilja jonger was en er geen gepaste hulp was, hadden we de voortdurende onzekerheid: wat doen we toch verkeerd? Met burn-outs van ons beiden tot gevolg. We vroegen om ondersteuning in ons gezin. De omkering volgde op een batterij aan hulpverlening, vijf trajecten bij vier verschillende organisaties. We kwamen soms goede dingen tegen (met name een vrouw die gesprekken met ons deed, en op een open manier naar ons hele gezin keek). We pikten overal wel wat van op. We leerden: waar is er een afwijking, dan gaan we dat verhelpen. We leerden brandjes blussen. Maar we voedden niet op met perspectief en vertrouwen, dat gaf veel gevoelens van machteloosheid.

### MET KLEINSCHALIGE ZORG OP MAAT (CONTACTGERICHT SPELEN EN LEREN)

<sup>1</sup> Bron: Businesscase uit 'Belemmeringen voor toepassing van kleinschalige innovatie zorg en onderwijs bij kinderen met autisme' door Willeke van den Hoek, juli 2013.

Door CSL zijn wij ouders geworden vol zelfvertrouwen en met een heel duidelijke koers. Nu leren we: wat een prachtig kind hebben we, hoe kunnen we hem en onszelf helpen in onze kracht komen te staan? Daar was gek genoeg helemaal niet heel veel voor nodig. Geen trucs, maar wel een goed leren kijken: wat heeft mijn kind nou echt nodig? Waarom vertoont hij dit gedrag? En ook: waarom reageer ik zelf op deze manier op hem?

Ik, Ilja's moeder, heb 2 x 3 dagen de cursussen CSL gevolgd. Ook heb ik een aantal keren bezoek gehad van een ervaren speelkracht/coach die me heeft laten zien hoe ik kan spelen. Daarnaast was er een vrijwilliger met veel ervaring die me graag wilde ondersteunen en gemiddeld eens in de 2 weken komt spelen met Ilja.

Ik heb in gesprekken mijn hart kunnen luchten en ben veel meer ontspannen. Met name over het anders zijn van mijn zoon en de reacties van de omgeving daarop. Daardoor zijn beide kinderen al veel meer ontspannen. De oplossingen die ik bedenken gaan niet meer uit van kaders ('een kind met autisme heeft structuur nodig', of 'een kind van tien hoort zich zuss en zo te gedragen'), maar van wat bij mij en ons kind past. Dat is soms out of the box en altijd passend. Daarnaast kan ik ook beter grenzen stellen en kleurloos reageren.

In de vakantie is er voor het eerst echt ontspanning met de kinderen en als ze weer naar school gaan herken ik nu heel duidelijk de bronnen van overprikkeling. Daar kan ik adequaat op handelen. Doordat Ilja met het spelen helemaal mag opgaan in zijn interesse, zich even niet hoeft aan te passen, kan hij daarna weer flexibeler zijn.

We hebben door middel van het spelen gewerkt aan contact maken, omgaan met problemen, ik-besef, weerbaarheid en flexibiliteit. Ilja is op kamp geweest met 80 onbekende kinderen. Hij is echt sociaal handiger geworden, voelt meer aan, weet beter wie hij is en wat hij wil en kan beter rekening houden met anderen. Wij zien hem niet meer als sociaal onhandig. Wij zien zijn wens en zijn pogingen en stimuleren hem elke dag. Ik als moeder weet nu dus veel beter wat ik doe en waarom.

Na een aantal jaren zonder werk, ben ik zelf ook weer bezig met (vrijwilligers)werk. Als het vertrouwen nog meer groeit dat het goed gaat met de kinderen, hoop ik ook weer naar betaald werk toe te gaan.

CSL is echt psycho-educatie, sensorische integratie, speltherapie, systeemtherapie, in je kracht komen, brusjestherapie ineen. Maar dan met ons als ouders aan het roer. En dat voelt voor het eerst als trots, wij hebben twee prachtige kinderen en wij begeleiden hen ZELF naar de volwassenheid. En daarbij is er voor iedereen in ons gezin meer ruimte voor andere, leuke, dingen.

De oplossingen gaan niet uit van kaders, maar van wat past bij ons gezin. Dat is soms out of the box en altijd passend.

---

## ZONDER KLEINSCHALIGE ZORG OP MAAT

Wij hebben uiteenlopende ervaringen in de reguliere zorg. Kort samengevat komt het er op neer dat we verschillende dingen hebben geweigerd, omdat het niet passend was. We vroegen om een PGB, maar ze stelden ons van alles voor: fysiotherapie, naschoolse dagbehandeling met vervoer (door bureau jeugdzorg) Intensieve psychiatrische gezinsbegeleiding voor 2 dagdelen per week, homestart met vrijwilligers en vakantieopvang Happy (door Dimence ggz) We hebben ook dingen wél gedaan. Nu al de reguliere hulpverlening is gestopt, streven we er naar veel meer de touwtjes zelf in handen

te houden. Wat hadden we in die voorliggende periode graag alles onder één dak, integraal gehad, gezinsaanpak. Met oog voor kwaliteit en kracht i.p.v. voor camoufleren of verhelpen van defecten. Zonder CSL zouden we echt bij gebrek aan beter en zonder overtuigingskracht nu SoVa-training zijn gaan doen, brusjestraining, meer begeleiding van de overkoepelende schoolinstelling vragen voor op school. De noodzaak om naar speciaal onderwijs te gaan had zich zeker aangediend. En voor wankel vertrouwen veel individuele gesprekken.

---

## KOSTEN – BATEN

---

### OVERZICHT VAN HET FINANCIËLE PLAATJE MET KLEINSCHALIGE ONTWIKKELINGSGERICHTE ZORG.

- 2 modules CSL a 325,-	650,-
- 3 gesprekken a 45,-	135,-
- <u>vrijwilliger</u>	<u>0</u>
- Totaal	785,-

Deze kosten hebben de ouders zelf betaald, zodat ze buiten de papier- en regelchaos konden blijven.

---

### OVERZICHT VAN HET FINANCIËLE PLAATJE MET REGULIERE ZORG.

- SoVa training	425,-
- Brusjestraining	150,-
- Sine Limite ondersteuning passend onderwijs	geen gegevens vindbaar
- Intensieve psychiatrische gezinsbegeleiding - of psychotherapie (10 gesprekken)	900,-
- of instelling groep*:	35.721,-

## MARTIJN

---

### DE SITUATIE

Toen Martijn 2 jaar was ging hij voor het eerst naar de peuterspeelzaal. Hij was een vrolijk kereltje, dat goed in zijn vel zat. Met een paar opvallende kenmerken: hij speelde niet. Niet alleen en ook niet samen met andere kinderen. Toen bleek dat hij ook de opdrachtjes op het consultatiebureau niet goed deed en hij ook daar geen spelgedrag vertoonde werden we doorgestuurd naar de jeugd GGZ. Daar kwam uit de bus dat Martijn autistisch is. Een enorme klap voor ons.

Inmiddels zijn we 8 jaar verder en Martijn is nog steeds vrolijk en behoorlijk gelukkig. Hij heeft zijn eigen regels, die het moeilijk voor hem maken om flexibel te reageren op veranderingen. Zo lust hij maar een paar groenten en heeft hij nog nooit met ons meegegeten, want wij eten van alles door elkaar, zoals stampot. Daar kan hij niet tegen.

Hij speelt nog altijd niet zelfstandig. Hij weet niet wat hij moet doen als hij alleen is. De keren dat hij de afgelopen 10 jaar bij een ander kind thuis heeft gespeeld zijn op de vingers van één hand te tellen.

Hij zit nu in groep 7 en moet eigenlijk wat zelfstandiger gaan werken, maar dat is nog heel lastig voor hem. Hij valt heel erg terug op de aanwijzingen van de leerkracht en droomt in de klas steeds weg over treinreizen en andere leuke uitjes.

Hij is heel afhankelijk van ons, zijn ouders. Op vakantie is hij 24 uur per dag bij ons. Het liefst stelt hij dan vragen over zijn favoriete onderwerpen, zoals voetbal en de filmpjes die hij steeds opnieuw op YouTube bekijkt.

---

## MET KLEINSCHALIGE ZORG OP MAAT (CONTACTGERICHT SPELEN EN LEREN)

Wat CSL mij vooral heeft opgeleverd is dat het me uit de onmacht heeft bevrijd. Ik heb altijd zo veel liefde voor dit bijzonder kind gevoeld en nu kon ik die liefde ook handen en voeten geven en inzetten om hem te helpen in zijn ontwikkeling.

CSL heeft me vertrouwen gegeven. In mijzelf als moeder en in mijn kind. Hij mag helemaal zijn zoals hij is. En tegelijkertijd is er nog een wereld te winnen. Acceptatie en hoop. Vanuit een houding van onvoorwaardelijke liefde kan ik hem heel veel bieden en hem ondersteunen bij zijn flexibiliteit, communicatieve, emotionele en sociale vaardigheden. Ik ga zijn wereld binnen en maak daar contact. Vanuit die basis kan ik zijn wereld vergroten. Zonder dwang, met respect voor zijn eigenheid.

CSL heeft me ook geleerd om gelukkig te zijn met mijn kind. Door te kijken naar mijn eigen idealen, oordelen en overtuigingen. Wanneer vormen ze een belemmering in plaats van een motivatie om verder te gaan? En hoe kan ik ze ombuigen? Hoe kan ik alles willen voor mijn kind terwijl ik niets van hem nodig heb? Dat is een heel proces dat leidt tot een leven vol rijkdom.

CSL staat voor een integrale benadering. Geen stukjes en beetjes van verschillende experts uit verschillende disciplines, met elk hun eigen aanbod maar denken vanuit zijn behoeften. Inhaken op zijn beleving, niveau en motivatie en van daar uit kijken naar een volgende stap. Liefdevolle begeleiding in zijn eigen leefwereld, zodat hij alles wat hij leert onmiddellijk kan toepassen.

Ik heb voor Martijn een speelprogramma opgezet. Op dit moment hebben we 4 speelkrachten, die gemiddeld 8 uur per week komen. Dat is een enorme rijkdom, voor Martijn. Hij krijgt zo veel uitnodigingen om zich te ontwikkelen! Via spel dagen we hem uit om in contact met ons te komen, maar ook om meer flexibel te worden, creatiever, communicatiever en om bijvoorbeeld om te gaan met dingen waar hij bang voor is. We nodigen kinderen bij ons thuis uit en leren hem zo om samen met leeftijdsgenootjes te spelen.

Hij mag helemaal zijn zoals hij is. En tegelijkertijd is er nog een wereld te winnen. Acceptatie en hoop.

De speelkrachten zijn ook heel belangrijk voor mij. Ze zijn altijd positief en zien zo veel mogelijkheden in hem. Ze vormen een grote morele en praktische steun. Ze verlichten mijn taken enorm. En zijn ook nog eens sparring partners als het gaat om het opstellen en nadenken over ontwikkelingsdoelen en hoe die op een creatieve manier te realiseren.

---

## ZONDER KLEINSCHALIGE ZORG OP MAAT

Zonder de speelkrachten zou ik alles alleen moeten doen. Dan zou ik misschien wel weer terugvallen in de machteloosheid van het eerste jaar, toen we wisten dat Martijn autistisch was.



Bovendien zou ik dan alle tijd dat hij niet naar school gaat met hem doorbrengen, en dat lijkt me voor ons alle 2 geen goede zaak. Mijn man en ik zouden dan ook geen tijd meer hebben voor elkaar.

Of Martijn zou naar een zorgboerderij moeten. Daar is hij wel eens geweest, maar dat is eigenlijk geen goede plek voor hem omdat hij het meest leert van één-op-één begeleiding. Maatwerk is daar heel lastig.

Zonder CSL zou ik veel houvast verliezen. Voor mezelf en voor mijn kind. Ik ben dan veel afhankelijker van hulpverleners. Ik kies ze nu zelf, waarbij ik vooral let op hun persoonlijkheid. Klikt het tussen hen en Martijn? Tussen hen en mij? Ik let vooral op vaardigheden. Zijn ze creatief, kunnen ze improviseren, hebben ze een groot inlevingsvermogen en durven ze ook naar zichzelf te kijken? Willen ze leren? Kennis van autisme komt voor mij pas op de tweede plaats. Terwijl dat in de hulpverlening vaak voorop staat. En ook nog eens, is mijn ervaring, erg generalistisch is.

Ik verwacht dat de reguliere zorgverlening mij weinig kan bieden. Die is toch erg gericht op het reguleren van gedrag en het accepteren van beperkingen en veel minder op het actief stimuleren van de ontwikkeling van je kind. Bovendien heb ik geen opvoedingsproblemen. De feedback die ik tot nu toe steeds kreeg van reguliere hulpverleners was: "Je doet het hartstikke goed. Ga zo door". Maar ik kan het niet alleen. Daarvoor is het opvoeden en zorgen voor Martijn veel te intensief. Met een team met mensen die ik enorm waardeer en waarmee Martijn een vertrouwensband heeft opgebouwd en niet te vergeten de enorme steun van mijn echtgenoot hebben we een heel warm gezinsklimaat waarin Martijn mag zijn wie hij is en kan groeien als dat kan.

---

## KOSTEN EN BATEN

---

### OVERZICHT VAN HET FINANCIËLE PLAATJE MET KLEINSCHALIGE ONTWIKKELINGSGERICHTE ZORG.

Ik krijg een PGB voor 6 uur individuele begeleiding per week. Dat is zo'n 10.000 euro per jaar. Een groot bedrag, waar ik zorgvuldig mee om ga.

---

### OVERZICHT VAN HET FINANCIËLE PLAATJE MET REGULIERE ZORG.

- Zorgboerderij (49,25 per dagdeel)	1.970,-
- Gezinsondersteuning, schatting	3.000,-
- Logeerweekenden (400,-/weekend)	4.800,-
- sociale vaardigheidstraining	400,-

## GEZIN X

---

### DE SITUATIE

Er is een complex gezin met een meisje van 9 en een jongen van 11 jaar, beiden met autisme. De vader heeft ook autisme en moeder heeft haar eigen uitdagingen. De gemeente gebruikt dit gezin als een pilotgezin voor de transitie in hun gemeente, met de vraag of zij de zorg voor dit gezin kunnen organiseren. In mei 2014 organiseert de levensloopbegeleider van dit gezin een gesprek met alle

betrokken hulpverlenende instanties. De GGZ (Karakter) en de gezinsondersteuning (Jeugdzorg) geven aan dat zij niets meer voor dit gezin kunnen doen. Hun enige voorstel is nog uithuisplaatsing en zwaardere medicatie voor de zoon van 11 jaar. De levensloopbegeleider stelt een gezinsdynamische aanpak voor. Moeder heeft inmiddels via een collega gehoord over Contactgericht Spelen en Leren (Kleinschalige Ontwikkelingsgerichte Zorg) en wil dat graag uitproberen. Een CSL-speelkracht, Anja, wordt benaderd. De levensloopbegeleider is akkoord met deze insteek, met een open houding en kleinschalig bij de mensen thuis. Ze wordt vanaf augustus 2014 ingezet bij dit gezin. Daarnaast is er een buurvrouw die de specialistische oppas voor dit gezin aankan. De moeder en dochter krijgen psychosociale ondersteuning. Er is een wekelijkse zorgboerderij en een maandelijks logeeropvang weekend voor de zoon.

De inzet van de zorg is om ouders bij te sturen en te adviseren zodat er een meer ontspannen en veiliger gezinsklimaat ontstaat. Doel is om het proces van onmacht en uitputting te keren. Het PGB mag gezinsbreed worden ingezet

---

#### MET KLEINSCHALIGE ZORG OP MAAT (CONTACTGERICHT SPELEN EN LEREN)

De speelkracht steekt gezinsbreed in. Ze speelt per keer eerst afwisselend met de beide kinderen volgens de CSL methode. De kinderen gebruiken de individuele aandacht heel intens. De jongen ventileert al zijn afweer en verzet en het meisje kan er na het eerste verzet, intens van genieten. Daarna gaan ze samen spelen. Daar is een van de beide ouders bij. Het samen spelen is een uitdaging en er zijn afspraken hoe te handelen als de conflicten uit de hand dreigen te lopen. Maar de speelkracht geeft niet op. Ze blijft, zonder oordeel, bij dit gezin en ziet de spanningen die er zijn als leermomenten voor iedereen. En als er iets goed gaat, dan bekrachtigt ze dat.

Ook geeft ze met dezelfde houding aan ouders informatie over de uitdagingen van hun kinderen en adviezen hoe ze daar gepast mee om kunnen gaan. Ze bekrachtigt wat de ouders goed doen. Moeder pakt dit steeds beter op en krijgt meer zicht op wat er nodig is en dat zij dat kan. Voor vader is het allemaal nog erg veel, maar op zijn manier doet hij zijn best om mee te werken.

Het gaat stap voor stap en langzaam steeds beter. Het woord uithuisplaatsing valt niet meer en ouders krijgen zichtbaar meer ruimte. In januari 2015 constateert het zorgbreed overleg duidelijk waarneembare vooruitgang. Dat deze vooruitgang nog kwetsbaar is, blijkt als een van de grootouders in april overlijdt. De spanningen lopen weer hoog op, maar moeder laat nu zien dat ze ook voor zichzelf kan kiezen en blijkt weer veerkracht te hebben.

Het is een heftig gezin, er gebeurt veel. Maar de ouders hebben een enorme inzet om het beter te maken. Wel zijn zij nog steeds bang dat de jongen op termijn toch uit huis geplaatst zal moeten worden. De speelkracht leert hen niet vanuit angst, maar vanuit vertrouwen verder te gaan. En ze geeft aan dat CSL net zolang ingezet kan worden als nodig is. En dat het een kwestie is van langzaam maar zeker een stap vooruit zetten, dat het de tijd mag kosten die het nodig heeft.

De speelkracht ervaart dat ze echt verschil kan maken voor dit gezin. Haar houding is van groot belang. Ze accepteert elk gezinslid, zoals hij of zij is. De jongen stuurt haar vaak weg, maar ze begrijpt dat dat een noodkreet is. Als hij zegt dat hij helemaal niets met haar te maken wil hebben, accepteert ze dat rustig en blijft toch doorgaan. En dan merkt ze dat hij toch meedoet met de activiteiten. Ze nodigt hem steeds uit en laat zien dat het oké is. Ze gebruikt geen druk en dwang.

Het meisje accepteert geen leiding van volwassenen. Ze heeft heel veel boosheid in zich. De speelkracht stelt geen eisen of deadlines, maar accepteert dat, staat naast haar en zo is er veel vertrouwen ontstaan. Het meisje knuffelt haar nu veel. De psychotherapeut meent dat het bazige gedrag van het meisje binnen een half jaar weer aangepast zou moeten zijn, maar de speelkracht accepteert het meisje en weet dat het wel eens veel langer kan duren dan dat, omdat het zo diep zit.

Moeder leert veel van de feedback. Ze dacht eerst dat het alleen maar mogelijk was om de kinderen rustig te krijgen, als ze tegen hen schreeuwde of een boze stem opzette. Maar nu begrijpt ze dat het vooral haar eigen rust is, waardoor ze tot rust zullen komen. Ze praat veel met de kinderen en luistert naar ze. Ze spreekt de conflicten met ze door en ze stuurt ze bij. Van de speelkracht krijgt moeder feedback, tips, bevestiging en waardering. De beide kinderen hebben heel veel behoefte aan individuele kwaliteitsaandacht. De speelkracht leert de ouders zien hoe waardevol die speciale aandacht is en ze leert ze hoe ze dat kunnen doen.

Moeder begrijpt steeds meer dat CSL een manier van reageren is: positief vanuit een open en accepterende attitude. Zo merkte de moeder op dat de kinderen al in het eerste bezoek van deze speelkracht hun boze kant lieten zien. Dat was nog nooit eerder gebeurd. Meestal zijn ze heel netjes als er hulpverleners zijn, maar als die weg zijn, dan breekt de hel weer los.

De speelkracht stelt geen eisen of deadlines, maar accepteert het gedrag, staat naast haar en zo is er veel vertrouwen ontstaan.

De speelkracht is opgeleid volgens de principes van CSL en werkt met kleinschalige ontwikkelingsgerichte zorg. Door haar onafhankelijke en afgestemde houding op zowel de ouders als de kinderen weet ze na een jaar de situatie zo te veranderen dat uithuisplaatsing geen noodzaak meer is. Deze speelkracht wordt ondersteund door haar eigen intervisiegroep van ander CSL-speelkrachten. Dat helpt haar om in deze complexe situatie steeds te kunnen blijven handelen.

---

#### ALS DEZE ZORG ER NIET WAS GEWEEST.

Voor mei 2014 was er al een heel zorgtraject ingezet. Er is video-hometraining, psychomotorische therapie de zorgboerderij, intensieve psychiatrische gezinsbehandeling, medicatie, psycho-educatie ggz (jongen). De zorg was echter niet effectief en afdoende genoeg om de rust terug te brengen in het gezin.

Als de speelkracht niet inzetbaar was geweest, dan was er uithuisplaatsing geweest en had de jongen zwaardere medicatie gekregen. De moeder was wellicht overspannen of depressief geraakt. De vader en dochter hadden weliswaar tijdelijk wat meer rust gehad, maar ze hadden niet de ervaring gehad dat zijzelf degenen waren die het probleem hadden kunnen oplossen

---

#### KOSTEN – BATEN

---

#### OVERZICHT VAN HET FINANCIËLE PLAATJE MET KLEINSCHALIGE ONTWIKKELINGSGERICHTE ZORG.

De speelkracht is voor maandelijks 24 uur ingezet. Ze heeft een probleem. Ze heeft niet de vereiste zorgdiploma's. Dat ze meer dan 10 jaar ervaring heeft en veel cursussen heeft gedaan lost het

probleem niet op. Ze vraagt niet veel, zelfs erg weinig, maar ze past nu formeel eigenlijk niet in een potje en heeft samen met het gezin veel zorgen of ze nog überhaupt er wel kan werken.

Zolang de gemeente niets zegt over haar kwalificaties blijft ze doorgaan. En als is op deze basis moet stoppen, dan gaat ze waarschijnlijk met een mantelzorgerstarief (tussen 10,- en 20,-) door.

De werkzaamheden van de speelkracht vallen onder jeugdhulp in het netwerk van de jeugdige. Ondersteuning 18- pgb zwaar. Voor maximaal 24 uur per maand, maximaal 900,- per maand. In het laatste keukentafelgesprek is de zorg per 12 oktober voor 25% gekort, want ja, de gemeente moest bezuinigen. Dat komt neer op 675,- per maand een bruto uurloon van 25,-.

De rest van het pgb (gastouder/opvang), is een bedrag van ongeveer 1825,- per maand, dat is het maximum te besteden bedrag. Wat over is, moet teruggestort worden.

Totaal PGB per jaar: 30.024,-

---

#### OVERZICHT VAN HET FINANCIËLE PLAATJE MET REGULIERE ZORG.

Uithuisplaatsing individueel: 66.785,-

BO

---

#### UITDAGINGEN

Bo is nu 22 jaar en heeft klassiek autisme. Hij is een vrolijke en gelukkige jongen en door zijn aanwezigheid verbindt hij mensen met elkaar. Hij houdt van spellen en leert voor financiële administratie. Hij wordt vaak onderschat. Hij kent alle wegen in Nederland en heeft onlangs zijn rijbewijs gehaald. Hij woont bij ons, zijn ouders, thuis. Dat is gezellig en verloopt zonder problemen.

Toen hij op zijn 3<sup>e</sup> de diagnose autisme kreeg, was zijn ontwikkeling grotendeels gestopt. Diagnose en prognose voorspelden voor hem een loopbaan op het toen nog bestaande ZMLK onderwijs. Een kind dat zeer veel zorg nodig zou hebben. ZMLK was alleen mogelijk, indien hij ook zindelijk was. Dat was hij op 4 jarige leeftijd nog niet.

---

#### MET KLEINSCHALIGE ZORG OP MAAT (CONTACTGERICHT SPELEN EN LEREN)

Wij ouders hebben vanaf dat hij 3 was een CSL thuisprogramma opgezet, waardoor onze zoon een ontwikkelingsspurts heeft doormaakt en communicatie op gang is gekomen. We zijn in de loop van zijn leven bijgestaan door een team van vrijwilligers, die begeleid en aangestuurd zijn door ons, de ouders zelf. We hebben hiervoor destijds een buitenlandse training gevolgd voor ieder 2.000,- (verg. Nederland nu 650,- pp).

In de loop der jaren is er op verschillende momenten reguliere zorg ingezet. Niet zozeer vanwege een hulpvraag van de ouders, maar omdat de school dat nodig achtte. Vaak had dat te maken met het

geld. Zo was bv de begeleiding op de basisschool door ons als ouders uitstekend. We stelden voor geen rugzakje aan te vragen (met de hele procedure van verifiëren van de diagnose, formulieren invullen en toekenningen), maar school weigerde dit, omdat ze dan niet beloont werden voor het goede werk dat ze deden. Ze waren ook bang dat het precedenten zou scheppen voor andere ouders.

School wilde ook niet dat een goed begeleide vrijwilliger ingezet werd in de pauzes ter ondersteuning van de sociale vaardigheden van Bo tijdens de pauzes. Ze wilden alleen werken met iemand die daarvoor een vergoeding zou ontvangen uit het PGB, dat wij als ouders dan moesten aanvragen. We hebben dat gedaan, we hebben zelf een begeleider geworven, en we hebben zelf deze begeleider opgeleid en begeleid. We kregen daarvoor wel waardering, maar geen vergoeding. Voor ons was het belangrijk dat deze zorg zeer passend voor ons kind was.

Omdat Bo emotioneel jonger is dan zijn leeftijdsgenoten, eiste de middelbare school (zorglocatie van een reguliere VO) een sociale vaardigheidstraining in behandelvorm. Hoewel Bo daar veel leerde op zijn eigen manier, werd hij er toch weg gestuurd, omdat hij geen vooruitgang liet zien op de doelen waarvoor de instelling werd gefinancierd. Behalve begeleiding voor hem, kregen we ook (ongevraagd) gesprekken met het maatschappelijk werk. Elke keer opnieuw moesten we ze uitleggen dat wat zij wilden, niet paste voor onze zoon. De behandelaar stelde daarom een nog intensiever programma voor (uithuisplaatsing). Wij hebben dit geweigerd, omdat we helemaal niet geloofden dat die uithuisplaatsing iets zou gaan opleveren, en omdat we thuis een alternatief hadden waar we zelf erg tevreden over waren. We hebben toen onze eigen begeleiding aan school uitgebreid en daardoor hebben ze hem toch op school weten te houden. Uiteindelijk begrepen de leerkrachten hoe ze met deze jongen op maat om moesten gaan, en heeft hij de opleiding met een diploma en prettige relaties afgesloten.

---

## ZONDER KLEINSCHALIGE ZORG OP MAAT

Toen ons kind jong was, was er nog geen zorg op maat. We zijn volhardend en hebben andere mogelijkheden gezocht. We hadden een duidelijke wens om eigen regie te voeren en we hadden de capaciteit om dat te doen op eigen kracht.

Als we bij reguliere zorg aanklopten, kregen we aanbod gestuurde zorg met veel dingen waar we niet om hadden gevraagd. Steeds als we in deze zorg terecht kwamen moesten er negatieve beoordelingen van onze zoon worden geschreven (om meer geld te krijgen). Dat kostte heel veel energie en gaf ons een negatief gevoel. De zorg die we vervolgens kregen was oppervlakkig in vergelijking met onze eigen diepgaande benadering. In de reguliere zorg gebeurden dingen met ons kind, die we niet wilden (bv voortdurend testen, aanpassen in plaats van jezelf zijn, strafmiddelen). Zonder onze inzet had onze zoon op ZMLK onderwijs gezeten totdat hij vanwege zijn intelligentie zou vastlopen. Plaatsing op een Rec 4 school had voor de hand gelegen. Bij meer stress laat onze zoon gedragsproblemen zien (waar ik overigens begrip voor heb). We vermoeden dat we een heel traject hadden moeten door gaan.

---

## KOSTEN - BATEN

---

### OVERZICHT VAN HET FINANCIËLE PLAATJE MET KLEINSCHALIGE ONTWIKKELINGSGERICHTE ZORG.

De kosten die we zelf hebben betaald, eenmalig:

- 2 x buitenlandse basiscursus a 2000,- pp =	4.000,-	(coulance vergoeding verzekering)
- Kopieerapparaat	1.000,-	
- Overige kosten	1.000,-	

Kosten reguliere zorg:

- Logopedie, sociale vaardigheid	400,-	enkele jaren (4)
- Naschoolse behandeling	4.500,-	gedurende 2 jaar
- Pgb voor schaduw op school	3.000,-	eenmalig
-		

Totaal over 15 jaar 19.600,-

---

### OVERZICHT VAN HET FINANCIËLE PLAATJE MET REGULIERE ZORG.

Bijvoorbeeld begeleiding groep =	35.721,-
Totaal over 15 jaar:	535.815,-