

## Bijlage 3



*Bij de voorgestelde Pakketmaatregelen AWBZ 2009, VWS 13 juni 2008*

*Onderdeel reactie Per Saldo, Utrecht, 23 juni 2008*

## **Twee casussen AWBZ**

### **Coen**

Coen is een jongen van 13 jaar met PPD-NOS en stemmingswisselingen.

Coen zit op het VWO met een leerlinggebonden budget. Hij woont thuis samen met vader, moeder, broer van 15 en zusje van 9. Vader werkt en moeder zorgt voor het huishouden en het gezin. Moeder is door de gezinssituatie reeds overbelast en heeft bovendien zelf in lichte mate ook een persoonlijkheidsstoornis.

Coen is normaal begaafd. Er is op 5-jarige leeftijd PDD-NOS gediagnosticeerd door een jeugdpsychiater van een GGz-instelling. Hij heeft via deze organisatie een psycho-motorische training en een sociale-vaardigheidstraining gevolgd. De ouders zijn intensief begeleid door de instelling. De ouders kunnen echter onvoldoende het gedrag bijsturen. Ook de trainingen missen het gewenste effect. De ouders raken zwaar overbelast en crisis op crisis vinden plaats binnen het gezin. Coen is erg agressief en met name de moeder en het zusje moeten het ontgelden. Er is sprake van zowel verbaal als lichamelijk geweld van de zijde van Coen. Hij laat zich op deze momenten niet bijsturen.

Ook kan Coen in en in verdrietig in zijn bed liggen huilen. De stemmingswisselingen hebben te maken met onvoorspelbare zaken die Coen triggeren. Een vieze mond kan al de oorzaak zijn van agressie. Een video-home-training wordt gestart om met name de ouders handvatten te geven om hem bij te sturen. Beloningssystemen werken niet en de reguliere instelling heeft geen andere vormen van hulp meer in de aanbieding. Er wordt gewezen op het pgb. Ouders vragen een indicatie aan en krijgen ook een indicatie. Inmiddels is bij de overdracht van de kinderopvang naar de jeugdpoli de diagnose PDD-NOS bevestigd.

Coen is op school als een schaduw. De leerkracht weet nauwelijks of Coen er wel of niet is als het gaat om de gestructureerde lessen. Maar tijdens de vrije momenten (dit was op de basisschool tijdens bijvoorbeeld de gymles, handenarbeid, muziek en de pauze) is Coen op zichzelf aangewezen. De onderwijzer probeert hem te sturen maar Coen heeft op deze momenten één-op-één-begeleiding nodig om tot actie te komen. Het leerlinggebonden budget is niet toereikend en ook voor deze momenten wordt een indicatie aangevraagd. Dit wordt eveneens geïndiceerd met behulp van de werkinstructie 'AWBZ-zorg in het onderwijs'. Coen kan op deze wijze op school blijven.

Juist omdat Coen zich als een schaduw gedraagt, worden de frustraties zo opgebouwd dat hij zodra hij thuis is ontploft. Dit moeten zijn moeder en zusje dan bezuren. Het geeft zo'n spanning thuis dat het voortdurend escaleert. Het zusje gaat ontwijkend gedrag vertonen en krijgt van het negatieve gedrag van Coen en de negatieve uitlatingen aan haar adres ook zelf problemen met geloof in zichzelf. Zij wordt erg onzeker.

De ouders laten Coen eenmaal in de maand logeren en laten hem elke vakantie meegaan op een speciaal kamp voor autisten en kinderen met aanverwante stoornissen. Hier doet hij mee aan georganiseerde activiteiten en wordt er ook met hem één-op-één gewerkt als hij dit nodig heeft. Verder wordt er een psychologe ingehuurd voor 12,5 uur per week.

### Vragen bij casus Coen

- 1. *Krijgt dit gezin in de nieuwe situatie (2009) nog een indicatie voor AWBZ-zorg en -begeleiding? Zo ja, hoe hoog zal deze indicatie zijn?***
- 2. *Indien de moeder geen stoornis zou hebben, maar wel volledig overbelast was en aan het eind van haar Latijn was, zou dit dan uitmaken voor de indicatiestelling?***
- 3. *Als Coen op het speciaal onderwijs had gezeten, krijgt hij dan ook een indicatie voor de uren tijdens het onderwijs?***
- 4. Coen gaat naar het reguliere voortgezet onderwijs met een leerlinggebonden budget en heeft ook daar weer extra begeleiding nodig tijdens de vrije momenten. Er is getracht een aantal klasgenoten duidelijk te maken wat Coen extra nodig heeft tijdens de vrije momenten. Klasgenoten kunnen dit aardig opbrengen voor de pauzes, met extra begeleiding van de mentor van Coen die extra uren via het leerlinggebonden budget krijgt. Maar de extra benodigde begeleiding tijdens bijvoorbeeld practicum of het maken van werkstukken op school blijft een probleem. Ook de uren techniek zijn een probleem. De leerkrachten zijn geïnstrueerd door de psychologe en de ambulante begeleider van het REC van Coen. Het maximale is bereikt.  
***Krijgt Coen een indicatie voor de extra inzet tijdens de technieken, practicum en het maken van werkstukken tijdens schooltijd? Hoe moet de werkinstructie 'AWBZ-zorg in het onderwijs' nu gelezen worden?*****
- 5. Met het pgb wordt een psychologe ingehuurd die Coens stemmingswisselingen probeert te reguleren. Ook tracht zij hem een aantal vaardigheden als 'mensen aankijken' bij te brengen. Tijdens de uren dat zij er is, wordt ook huiswerk gemaakt. De psychologe helpt hem dan zijn werk te plannen en te structureren. Ook zorgt zij ervoor dat hij tijdens het maken van zijn huiswerk niet steeds door het lint gaat als hij bijvoorbeeld geen rechte lijnen heeft getrokken of als zijn pen het niet goed doet.  
***Kan deze zorg in de nieuwe situatie nog geïndiceerd worden?*****
- 6. Voor de ontwikkeling van Coen is het wenselijk dat hij meer onder kinderen komt maar wel op een gestructureerde wijze. Ook is het belangrijk dat hij zijn agressie op een andere wijze kan reguleren. Karate lijkt de oplossing. Om dit tot een succes te maken, zal de psychologe de eerste cursusperiode samen met Coen de lessen volgen.  
***Kan deze zorg in de nieuwe situatie nog geïndiceerd worden?*****

## Puck

Puck is een meisje van 15 jaar met de diagnose autisme. Zij is normaal begaafd maar zit vanwege haar beperking op het voortgezet speciaal onderwijs, cluster 2. De diagnose is op 7-jarige leeftijd gesteld na een lange zoektocht langs hulpverleners en is herbevestigd toen Puck 14 was. Puck woont samen met haar vader en moeder en een jonger broertje van 13 en zusje van 10.

Puck kan de wereld maar slecht begrijpen. Als zaken een voor een aan haar gevraagd worden, dan lukt het wel maar zodra zaken door elkaar gaan lopen raakt zij in paniek. Activiteiten kan zij niet structureren en plannen is voor haar onmogelijk. Vooruitkijken lukt haar niet. Zij is verder erg lief en op haar manier zorgzaam voor haar broertje en zusje. Als zaken afwijken van de normale gang van zaken wordt zij erg onrustig en kan zij in paniek raken. Activiteiten buitenshuis lopen altijd op paniekaanvallen uit. Zij kan slecht tegen onrecht en lelijk gedrag. Daarom zijn de ritten met het busje van het leerlingenvervoer naar de school voor haar een verschrikking. Zij komt meestal al volledig in paniek aan op school. De leerkrachten en autistenbegeleider hebben dan erg veel tijd nodig om haar weer te kalmeren.

Op school is met name in de pauzes extra ingrijpen nodig door leerkrachten om haar niet constant in paniek te laten schieten. Zij verblijft vaak in een rustig klaslokaal zodat anderen geen invloed op haar hebben. Maar de leerkrachten hebben de ouders te kennen gegeven dat zij het extra ingrijpen niet meer kunnen volhouden. Puck loopt de laatste tijd weg van school omdat leerkrachten niet meer inspringen in situaties die haar paniek bezorgen.

Thuis zit Puck constant op haar kamer achter de computer. Zij kan zelf tot niets anders komen. Zij leeft in haar eigen wereld en is daar heel moeilijk uit te halen. Puck wordt geacht haar huiswerk thuis te maken. Eén-op-één-begeleiding door de moeder is noodzakelijk om haar aan te sturen. De andere kinderen lijden hieronder. Zij krijgen bijna geen aandacht van de moeder. De moeder ziet dit punt maar kan zich niet in tweeën delen. De ouders zijn door een reguliere instelling, met zorg in natura, intensief begeleid en hebben handvatten gekregen om haar te sturen. Ook heeft Puck een sociale-vaardigheidstraining gevolgd. Een psycho-motorische training heeft ook geen verbetering gebracht.

Moeder raakt volledig overbelast en vader doet wat hij kan als hij 's avonds thuis is. De spanningen lopen steeds hoger op. De twee jongste kinderen gaan onwenselijk gedrag vertonen. De moeder klopt weer aan bij de reguliere zorginstelling. Deze kan geen praktische hulp bieden en verwijst de moeder naar het pgb. Er wordt een indicatie aangevraagd en verkregen.

Puck gaat om de week een weekeind logeren en viermaal per jaar op een speciaal kamp. Dit ontlast het gezin. Een hulpverlener van het bureau dat het logeren verzorgt, wordt ook thuis ingezet. Deze zorgt ervoor dat Puck niet alleen maar achter de computer zit en helpt ook bij het maken van het opgegeven huiswerk. Daarbij gaat het er niet om dat Puck de stof niet kan bevatten qua intelligentie, maar dat Puck niet kan structureren en plannen. Bovendien heeft Puck moeite met het zichzelf eigen maken van de opdrachten. Zij snapt vaak niet wat er van haar gevraagd wordt.

## Vragen bij casus Puck

1. ***Zou in de nieuwe situatie een indicatie verstrekt worden voor extra begeleiding tijdens de ritten naar het speciaal onderwijs? De gemeente heeft gemeld dat zij niet van plan is extra begeleiding te regelen voor deze ritten.***
2. Ouders willen Puck leren zelf te fietsen naar het onderwijs. Puck zal dan geen gebruik meer hoeven maken van het leerlingenvervoer. Tevens willen zij Puck aanleren naar het winkelcentrum te fietsen en naar de fysiotherapie. Dit maakt haar meer zelfredzaam.  
***Krijgen ouders hiervoor in de nieuwe situatie een indicatie?***
3. ***Krijgen de ouders voor de extra begeleiding op school een indicatie, en zo ja, voor hoeveel uren?***
4. ***Het gezin is overbelast. Krijgt dit gezin in de nieuwe situatie nog een indicatie, en waar bestaat deze dan uit?***
5. Puck wil graag deelnemen aan een club. Zij wil ook graag net als haar broertje en zusje een activiteit buiten de school hebben. De moeder zoekt samen met de begeleider wat geschikt zou zijn voor Puck. De begeleider zal ook Puck moeten begeleiden tijdens deze activiteit. Om Puck te begeleiden is deskundigheid vereist.  
***Krijgt Puck voor extra uren begeleiding om deze activiteit te ondernemen een indicatie? Zo nee, waar kunnen de ouders aankloppen om dit toch te regelen?***
6. Puck wordt 18 en wil zelfstandig gaan wonen. Dit is echter niet haalbaar zonder intensieve begeleiding. Ouders willen graag dat Puck in de buurt een klein appartementje gaat bewonen en dat zij via de AWBZ intensief begeleid gaat worden. Haar hulpvraag is nauwelijks veranderd.  
***Krijgt Puck een indicatie voor begeleid zelfstandig wonen en waar bestaat deze uit?***

***Per Saldo ontvangt graag antwoorden!***