

Hoe houdt iemand met autisme en een verstandelijke beperking de regie en hoe geef je dat vorm? In de praktijk is dat door vele regels erg moeilijk, vindt Rita Boer Rookhuiszen, het nieuwe lid van de NVA-Expertgroep Autisme & Verstandelijke Beperking.

# Het dilemma van begrenzen

Door Pieter Reintjes

'Als je kind jong is, beslis je alles voor je kind, maar als het ouder wordt, moet je loslaten,' zegt Rita. 'Ik moest ook de regie aan mijn kind gaan overlaten, maar ik vond dat moeilijk, want als het aan haar lag, ging ze niet naar school. Door haar autisme was het lastig de reden hiervoor te vinden en ik kwam er uiteindelijk achter dat het onder andere aan het taxivervoer naar de vso-school lag. Het kon helemaal misgaan, door een kleinigheid, door het onvoorspelbare van het taxivervoer. Gelukkig had mijn dochter vaak dezelfde chauffeur die in ons dorp woonde en ik heb haar met de chauffeur laten kennismaken door gewoon thuis op visite te gaan. Hierdoor leerde de chauffeur mijn dochter beter te begrijpen, kreeg mijn dochter vertrouwen in haar en voelde zij zich veiliger.'

## Overprikkeling

Rita's dochter woont nu zes jaar in een mooie

woonomgeving op een zorglandgoed dat zich volledig op de persoon instelt. Dat betekent dat Annerooos, die snel overprikkeld is, voor een groot deel zelf de regie heeft. Zij hoeft niet verplicht naar een dagbesteding en hoeft ook niet met de groepsactiviteiten mee te doen als zij niet wil. 'Tijdens de eet- en drinkmomenten sluit zij zich aan bij de groep en als zij zich daarna op haar kamer terugtrekt, is dat oké. Zo kan zij ontprikkelen. Door fel buitenlicht bijvoorbeeld, wil zij niet naar buiten. Zij loopt alleen korte stukjes naar de auto. Ook daarmee mag zij van ons zijn wie zij is. Ter compensatie krijgt ze wel extra vitamine D.'

## Corona

De effecten van het begrenzen werden door de coronamaatregelen heel erg duidelijk. In het nieuws ging het vooral om ouderenzorg en verpleeghuizen die op slot gingen. Rita: 'Maar die regels waren er ook voor mensen met een verstandelijke of andere beperking, met grote gevolgen voor de eigen regie, want het systeem staat boven de persoon, niet alleen in de coronaperiode. Heel veel in de zorg raakt ondergesneeuwd door regelgeving. Zo zijn er fysieke grenzen: de gemeente kan de begeleiding en zorg die je nodig hebt begrenzen. Een provinciegrens kan ook zomaar een probleem zijn. Het doel van de overheveling van de zorg naar gemeenten was juist om meer maatwerk te kunnen leveren, maar dat is niet gebeurd. Iedereen wordt belemmerd en begrensd door regels, terwijl regels dingen mogelijk zouden moeten maken.'

## Personeel

'Begrenzing van die eigen regie is er ook door bezuinigingen, waardoor groepen groter worden en personeel flexibel wordt ingezet. Dan gaat het fout bij mensen als mijn dochter die structuur nodig heeft. Dat heeft niet altijd met geld te maken, maar ook met management. Annerooos heeft inmiddels haar eigen tactieken geleerd. Als



Rita Boer Rookhuiszen is het nieuwe lid van de NVA-Expertgroep Autisme & Verstandelijke Beperking. Zij is in 1956 in Limburg geboren. Haar vader werkte bij de Nederlandse Spoorwegen en daardoor heeft zij als 'spoordochter' in veel plaatsen in Nederland gewoond. Later woonde zij een jaar in Amerika. Toen de kinderen kwamen, vestigde haar gezin zich in Tricht en daar woont zij nog steeds. Bij haar jongste dochter Annerooos (nu 29 jaar) werd op vierjarige leeftijd de diagnose PDD-NOS met een ontwikkelingsachterstand vastgesteld. Het was voor Rita duidelijk dat Annerooos anders was, maar er was toen niet veel bekend over autisme en een verstandelijke beperking. Naast de zorg voor Annerooos is Rita als freelance schrijver, redacteur en fotograaf gaan werken. Annerooos ging tot en met groep 8 naar de dorpschool, daarna naar het vso buiten het dorp. Rita is tevens voor D66 raadslid in de gemeente West-Betuwe en is lid van de Expertgroep geworden, omdat zij vindt dat belangen het beste op landelijk niveau kunnen worden behartigd.

structuur voor haar onduidelijk is, trekt zij zich terug; daar kan zij op het zorglandgoed gelukkig zelf voor kiezen. Maar ook hier zie je dat zij al weer vijf verschillende persoonlijke begeleiders heeft gehad. Als mensen elders meer kunnen verdienen, gaan ze. Zorgen over de continuïteit spelen in de hele zorg.'

## Overleven

Ouders van kinderen met autisme en een verstandelijke beperking zijn vaak zo druk met overleven, dat zij geen energie meer hebben om zich op andere zaken te richten of om tegen de regels te 'vechten'. Rita: 'Zij staan voor een dilemma: zoek ik het uit of laat ik het gaan? Wat ten koste gaat van de eigen regie. Zelf heb ik indertijd voor mijn dochter op school een aantal begeleidingsuren aangevraagd. Ik had recht op vier uur per week, zei de ambtenaar, terwijl ik wist dat het er acht waren. Dan moet je dat wel weer zelf met veel papier gaan bewijzen. Dat kost heel veel energie.'

## Sociale inclusie

Als politicus (Rita is raadslid in de gemeente West-Betuwe) vindt zij dat de belangen voor mensen met een handicap op landelijk niveau moeten worden behartigd. 'Het VN-verdrag is voor mensen met een handicap, maar de focus ligt op de fysieke toegankelijkheid, bijvoorbeeld rolstoeltoegankelijkheid. En we zien nu ook wat vaker een doventolk op de tv. Maar de sociale inclusie - juist voor mensen met een verstandelijke beperking - is lastiger, want zij zijn minder mondig. En omdat die zorg lokaal per gemeente wordt geregeld en dus per gemeente weer anders is, is het belangrijk dat je zaken landelijk regelt. Denk aan Per Saldo voor het pgb, aan KansPlus en Ieder(In). Het pgb heeft in ieder geval wat meer eigen regie gebracht, maar het heeft wel erg lang geduurd voordat KansPlus bij de overheden aan tafel zat om over de gevolgen van de coronaregels te praten.'

## Verborgen

'Mensen met autisme en een verstandelijke beperking zijn een verborgen groep. Dat is ook de reden waarom ik me heb aangemeld bij de Expertgroep. Ik ben overigens al lang lid van de NVA, al sinds de diagnose bij mijn dochter, maar nu zij elders woont en het goed gaat, heb ik er de tijd voor. Belangenbehartiging is belangrijk om die verstikkende regelgeving te doorbreken. Ook voor mijn dochter, want haar ontwikkeling gaat voort en niemand weet wat er gaat gebeuren. Dat is een zorg voor ouders. Wat gebeurt er straks, wie heeft het wakende oog? Wie behoudt mede de regie voor mijn kind?' ●

**'Heel veel in de zorg raakt ondergesneeuwd door regelgeving'**



Meer info over de NVA-Expertgroep Autisme en Verstandelijke Beperking: [autisme.nl](http://autisme.nl) of mail naar: [expertgroepvb@autisme.nl](mailto:expertgroepvb@autisme.nl)

Download de volledige flyer met kwaliteitseisen van de Expertgroep ASS en VB via [autisme.nl](http://autisme.nl) of scan de QR-code

