Hi lieve Hetty,

Bij deze ons geschreven stukje, dit zou ongeveer 4,5 minuut spreektijd zijn.
Wil je me laten weten wat je ervan vindt? Echt hartelijk dank dat je dit op je wilt nemen.
We zijn je erg dankbaar.

Ik lees deze verklaring voor namens de moeder van het vierjarige jongetje over wie u inmiddels heeft kunnen lezen. Vanwege de privacy van haar kind kiest zij ervoor om zelf niet openbaar met naam naar buiten te treden.

Ons zoontje is vier jaar. Hij heeft een autismespectrumstoornis en hij praat niet.

Dat betekent dat hij niet zelf kan vertellen wanneer hij moe is, wanneer iets hem te veel wordt, wanneer hij honger of dorst heeft of wanneer hij iets niet begrijpt. Als ouders kennen wij hem goed. We hebben geleerd zijn signalen en gebaren te lezen en weten inmiddels steeds beter wat hij nodig heeft.

De afgelopen jaren hebben we veel hulp gezocht om hem zo goed mogelijk te ondersteunen. Uiteindelijk is hij terechtgekomen bij het Centrum voor Dag hulp van Parlan in Den Helder.

En één ding wil ik heel duidelijk vooropstellen: **wij zijn ontzettend blij met de plek die hij daar heeft.** Voor zover wij kunnen beoordelen zit hij daar echt op zijn plek. Hij wordt er gezien en begrepen en krijgt specialistische begeleiding die aansluit bij wat hij nodig heeft.

Vanuit het CTO is gesproken over een hybride traject, waarbij hij deels naar het Centrum voor Dag hulp in Den Helder zou gaan en deels naar een reguliere peuterspeelzaal op Texel (2-4 jaar). Daarnaast wordt er gekeken naar een mogelijke opbouw richting de SBO Startklas op Texel.

Wij hebben er als ouders uiteindelijk zelf bewust voor gekozen om hem op dit moment vier dagen per week naar Den Helder te brengen.

Niet omdat vier dagen reizen onze voorkeur heeft. Maar omdat het alternatief voor hem betekent dat hij voortdurend moet schakelen tussen verschillende locaties, begeleiders, kinderen, regels, verwachtingen en structuren.

Juist vanwege zijn autisme heeft hij veel behoefte aan voorspelbaarheid, vaste gezichten en één duidelijke structuur. Daarnaast krijgt hij in Den Helder de specialistische begeleiding die hij op dit moment nodig heeft. Daarom denken wij dat één vaste, specialistische omgeving voor hem nu passender is.

Maar een passende plek in Den Helder maakt de totale oplossing nog niet automatisch passend.

Vier dagen per week reizen tussen Texel en Den Helder vraagt ontzettend veel van een kind van vier.

Dat zien wij inmiddels heel duidelijk terug in zijn dagelijks leven. Wanneer we thuiskomen op Texel is hij vaak volledig op en overprikkeld. Even boodschappen doen of nog iets met hem ondernemen lukt meestal niet meer. Hij is ontzettend moe, maar juist door alle prikkels komt hij veel avonden pas rond tien uur tot slapen. De volgende ochtend moet hij weer vroeg uit bed en begint het opnieuw.

We zien ons kind gedurende de week steeds vermoeider worden.

Als mogelijke oplossing is vervoer met een busje genoemd. Ik begrijp heel goed waarom daaraan gedacht wordt. Praktisch gezien zou dat ons als ouders zelfs enorm ontlasten.

Maar onze grootste zorg is niet onze reistijd. **Onze grootste zorg is wat die reis van hém vraagt.**

Hij praat niet en kan dus niet vertellen dat hij dorst of honger heeft, dat iets hem dwarszit, dat het wachten te lang duurt of dat hij overprikkeld raakt. Tijdens het reizen heeft hij vrijwel voortdurend aandacht en ondersteuning nodig. Iets eten, iets drinken, iets om mee te spelen, een filmpje of hulp bij het wachten. Wij kennen zijn geluiden, zijn gezichtsuitdrukkingen en zijn gedrag en kunnen daardoor vaak begrijpen wat hij nodig heeft zonder dat hij dat zelf kan vertellen.

Daarom is een busje, ook wanneer daar begeleiding aanwezig is, voor hem niet automatisch passend vervoer.

En precies daar zit voor ons het probleem.

Niet bij Parlan. Niet bij de mensen die hem helpen. Wij zijn juist ontzettend dankbaar dat die specialistische hulp er is.

Het probleem is dat de hulp die op dit moment bij ons kind past alleen aan de andere kant van het water beschikbaar is.

Ik ben zelf geboren en getogen op Texel. Ik heb hier altijd gewoond en gewerkt en meegedraaid in de maatschappij. Dit is mijn thuis en hier willen wij ons kind graag laten opgroeien.

Ik wil blijven werken. Ik wil voor mijn kind kunnen zorgen én mijn bijdrage aan de maatschappij blijven leveren. Om de zorg voor ons kind mogelijk te maken heb ik mijn arbeidsuren inmiddels al fors moeten terugbrengen. En zelfs dat blijkt met vier dagen per week naar Den Helder nauwelijks te combineren.

(deels)Verhuizen naar de overkant zou wat ons betreft niet de oplossing moeten worden omdat de specialistische ondersteuning die een vierjarig Texels kind nodig heeft op Texel op dit moment niet beschikbaar is, terwijl wij dagelijks zien hoeveel het reizen naar die ondersteuning van zijn belastbaarheid vraagt.

Natuurlijk begrijpen wij dat niet iedere vorm van specialistische zorg volledig op een eiland georganiseerd kan worden.

Maar wanneer een jong kind deze ondersteuning meerdere dagen per week nodig heeft en we tegelijkertijd zien dat hij na die dagen uitgeput en overprikkeld thuiskomt, moeten we volgens mij ook de omgekeerde vraag durven stellen:

Moeten we het kind steeds naar de expertise blijven brengen, of kunnen we onderzoeken hoe we meer van die expertise naar het kind kunnen brengen?

En juist daar zien wij ook hoop.

In het CTO-verslag wordt gesproken over het toewerken naar de SBO Startklas op Texel en over de vraag wanneer opbouw mogelijk is en wat daarvoor vanuit het Centrum voor Daghulp nodig is. Daarnaast hebben wij begrepen dat Parlan een vacature heeft voor ondersteuning binnen het SBO, waarbij die ondersteuning in de Startklas zou plaatsvinden.

Ik weet niet wat daar uiteindelijk uit voortkomt, maar het laat voor ons wel zien dat er mogelijkheden lijken te zijn om specialistische kennis en ondersteuning dichter bij Texelse kinderen te organiseren.

Daarom hoop ik dat u niet alleen kijkt naar de vraag hoe we één vierjarig jongetje iedere dag in Den Helder krijgen.

Ik hoop dat u wilt onderzoeken wat er nodig is om specialistische kennis en ondersteuning structureel dichter bij Texelse kinderen te organiseren.

Niet alleen voor ons kind, maar ook voor het volgende Texelse gezin dat hiermee te maken krijgt. Niet ieder kind kan meerdere dagen per week naar de overkant. Niet ieder gezin kan dit organiseren. En niet iedere ouder kan daarvoor steeds minder gaan werken.

Dat ons kind extra ondersteuning nodig heeft, zou niet moeten betekenen dat opgroeien en ontwikkelen op Texel voor hem buiten bereik raakt.

Passende zorg is voor ons pas écht passende zorg als een kind én zijn gezin die oplossing kunnen dragen.

Dank u wel.