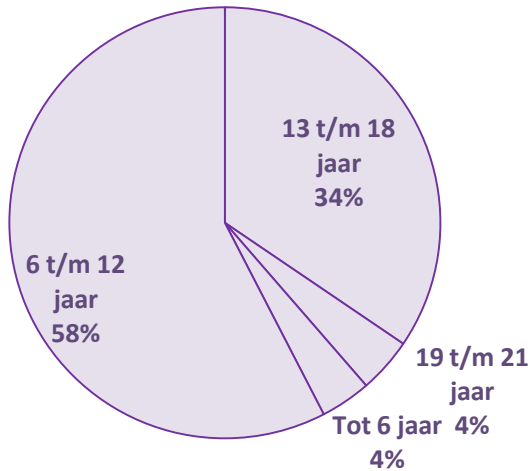

Bijlage 1 werkdocument resultaten per vraag



Samenstelling respondenten (1)

Leeftijd van het kind

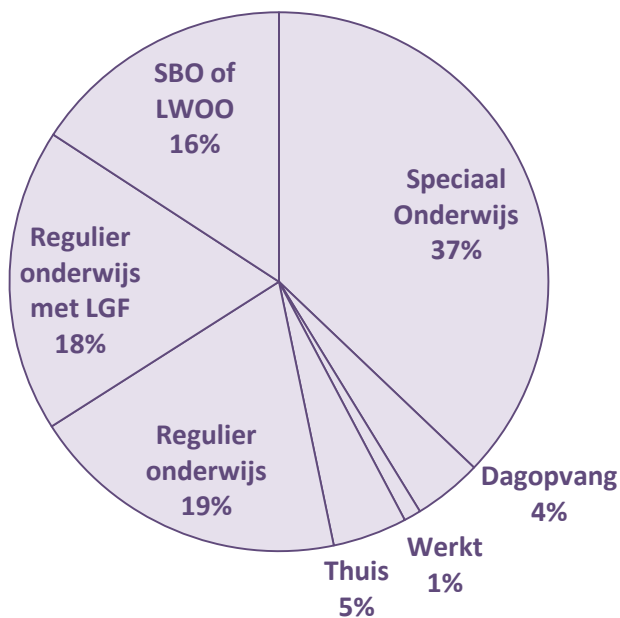
(n=290)



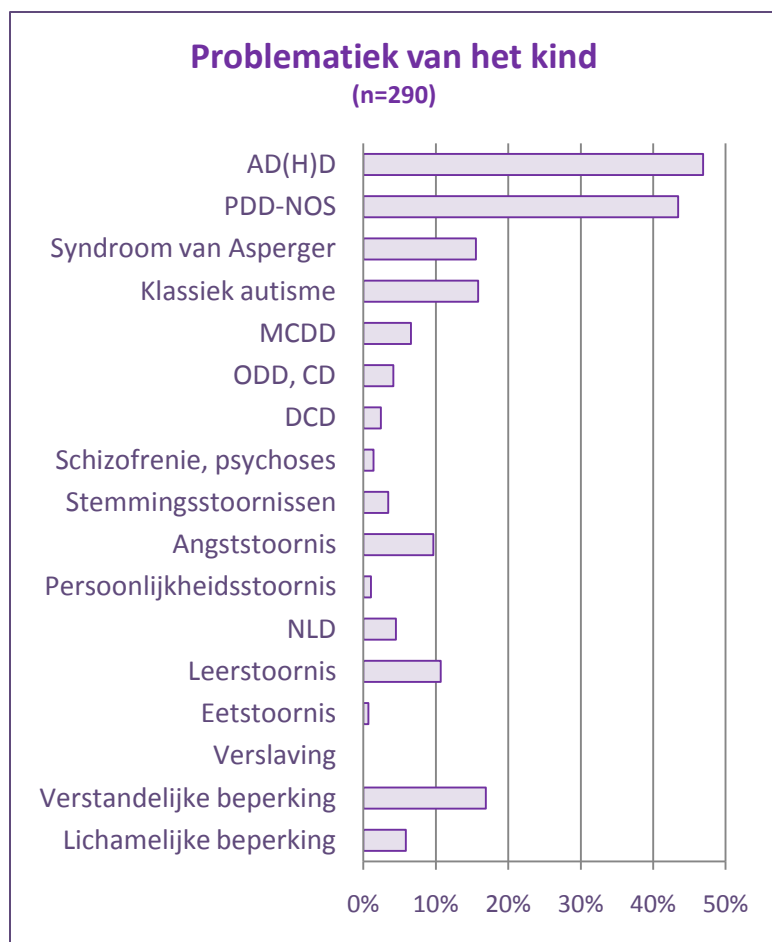
- De enquête had een harde leeftijdsbegrenzing tot 21 jaar.
- Merendeel van de respondenten heeft kinderen onder de twaalf, voornamelijk op lagere schoolleeftijd.
- Driekwart van de respondenten krijgt gespecialiseerde hulp op school (Igf of speciale onderwijsvorm) of dagbesteding. Een kwart red het (nog) zonder rugzakje op een reguliere school, vaak wel met extra inzet vanuit de school.

Onderwijs of dagbesteding van kind

(n=290)



Samenstelling respondenten (2)



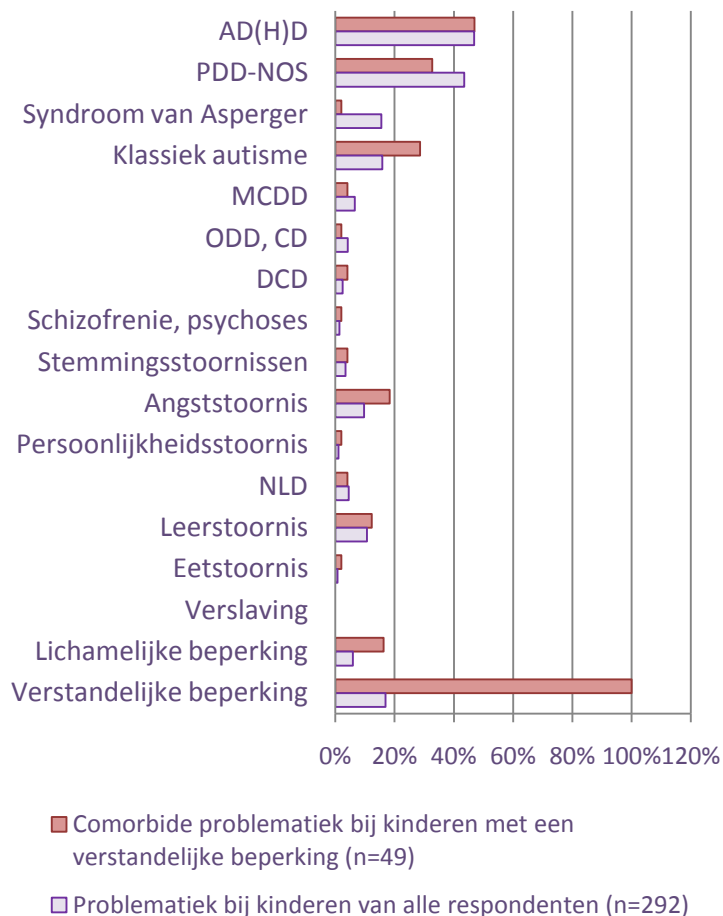
Krijgt uw kind medicijnen?
(n=290)

Ja	55%
Nee	45%

- Het merendeel van de kinderen heeft AD(H)D of een autisme spectrum stoornis.
- Elke respondent heeft gemiddeld 1.9 stoornissen aangekruist, hetgeen aangeeft dat het merendeel van de kinderen meer dan 1 stoornis heeft.
- AD(H)D en PDD-NOS is een veelvoorkomende gecombineerde problematiek (19% van respondenten) dat wil zeggen circa 40% van de kinderen met PDD-NOS heeft ook AD(H)D en omgekeerd)
- Een andere veelvoorkomende combinatie is klassiek autisme gecombineerd met een verstandelijke beperking (30% van de kinderen met klassiek autisme heeft een verstandelijke beperking)
- Een vijfde van onze respondenten heeft naast ggz problematiek een verstandelijke (17%) en/of lichamelijke (6%) beperking. De helft van de kinderen met een lichamelijke beperking hebben ook een verstandelijke beperking
- Ook kinderen met andere – minder prevalentie of zichtbare – ggz problematiek, zoals psychoses/schizofrenie, angststoornissen, stemmingsstoornissen, eetstoornissen zijn vertegenwoordigd
- 55% van de kinderen krijgt medicatie voor hun problematiek
- 68% ontvangt ook een TOG
- 76% zit op speciaal onderwijs of regulier onderwijs met rugzak.
- Conclusie: onze respondenten hebben kinderen met veelal complexe problematiek, die op alle leefgebieden doordringt en hulp vereist.

Samenstelling respondenten (3)

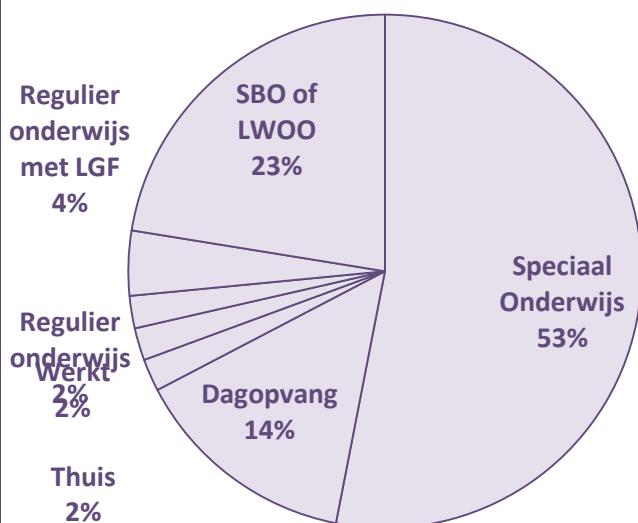
Comorbiditeit bij kinderen met een verstandelijke beperking



- 17% van de respondenten heeft een kind met een combinatie van psychische problematiek en een verstandelijke beperking (slechts 2 respondenten noemden alleen een verstandelijke beperking, in lijn met de doelgroep van deze enquête)
- Een verstandelijke beperking komt onder onze respondenten relatief zeer beperkt voor in combinatie met het syndroom van Asperger, hetgeen verklaarbaar lijkt, omdat Asperger meestal wordt geassocieerd met een relatief hoge intelligentie.
- Onder onze respondenten komt een verstandelijke beperking relatief vaker voor in combinatie met klassiek autisme, angststoornis of een lichamelijke beperking.
- De helft van de kinderen met een lichamelijke beperking hebben ook een verstandelijke beperking.
- Kinderen met een verstandelijke beperking zijn grotendeels aangewezen op gespecialiseerde vormen van onderwijs of dagbesteding.

Onderwijs of dagbesteding van kind

(n=49)



De TOG

Ontvangt u voor uw kind een TOG?	
(n=290)	
Ja	65%
Aanvraag loopt	2%
Nee	28%
Niet bekend met TOG	5%

Wist u dat de criteria voor een TOG veranderd zijn?	
(n=196)	
Ja	94%
Nee	6%

Denkt u volgens de nieuwe regels in aanmerking te komen voor een TOG?	
(n=196)	
Ja	49%
Nee	25%
Weet niet	26%

- Bijna twee derde van de respondenten (65%) ontvangt een TOG voor hun kind.
- Van de respondenten die momenteel een TOG ontvangen of hebben aangevraagd, is bijna iedereen (94%) op de hoogte van de veranderingen in de toegangscriteria van de TOG per 1 april 2010.
- De helft daarvan (49%) denkt volgens de nieuwe regels in aanmerking te komen en een kwart (26%) weet het niet.
- Een kwart van deze respondenten denkt per 1 april 2010 niet meer in aanmerking te komen voor een TOG.

Het indicatiestellingsproces

Indicatie-aanvraag ingediend bij (n=290)	
CIZ	68%
BJZ	32%

Doorlooptijd indicatiestellingsproces (n=264)	
< 1 maand	13%
1-2 maanden	47%
3-4 maanden	28%
5-6 maanden	7%
> 6 maanden	6%

“Het is erg vervelend om iedere keer te moeten bewijzen dat je kind niet beter wordt in zijn hoofd. En als het geen benen heeft, dat die niet zijn aangegroeid!

“De indicatiesteller van het “CIZ heeft het werkdocument gewoon niet goed gelezen. Het lijkt wel of ze hun eigen regels bedenken.”

“Meer uniforme regels voor indicatie. Nu veel te afhankelijk van de indicatiesteller.”

Bent u tevreden over de afhandeling van uw laatste (her)indicatie? (n=290)	
Ja	45%
Een beetje	23%
Nee	32%

Weet u dat u een bezwaarschrift kunt indienen? (n=290)	
Ja	80%
Nee	10%
Bezwaarschrift ingediend	10%

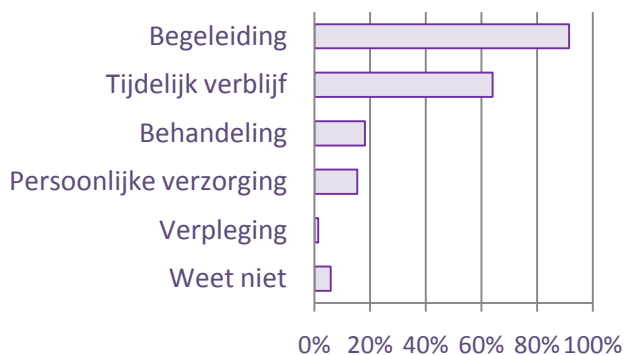
Weet u waar u een klacht tegen de afhandeling van de indicatie kunt indienen? (n=290)	
Ja	32%
Nee	66%
Klacht ingediend	2%

- De wettelijke termijn van 2 maanden wordt nog steeds structureel overschreden. Bijna 40% van de respondenten meldt een wachttijd langer dan 2 maanden. Zelfs wachttijden van langer dan 6 maanden komen nog steeds regelmatig voor.
- Wel laat de doorlooptijd verbetering zien ten opzichte van de meting in de tussenrapportage van de Balans AWBZ monitor in oktober 2009. In het Balans onderzoek was ook o.b.v. de eindresultaten in maart 2010 al een lichte verbetering van de doorlooptijd te zien. Deze positieve trend lijkt dus door te zetten.
- Bijna de helft van de respondenten is tevreden over de afhandeling van de indicatie.
- 10% van de respondenten heeft een bezwaarschrift ingediend. Opvallend is dat 10% van de respondenten niet op de hoogte is van de mogelijkheid een bezwaarschrift in te dienen.
- Twee derde van de respondenten weet niet waar een klacht kan worden ingediend over de afhandeling van de indicatiestelling. De respondenten die hiervan wel op de hoogte waren hebben hiervan nauwelijks gebruik gemaakt.
- Respondenten zijn relatief meer tevreden over de afhandeling van de indicatie bij BJZ dan bij het CIZ (49% vs 37% = tevreden). In lijn hiermee is ook minder vaak een bezwaarschrift ingediend bij BJZ, dan bij het CIZ (8% vs 13%).
- Aan het eind van de enquête hebben een aantal spontane aanvullende opmerkingen betrekking op het indicatietraject (dat geeft aan hoe erg het leeft; er is in de enquête niet specifiek om commentaar gevraagd). Hieruit blijkt een duidelijke irritatie over de manier waarop indicaties worden uitgevoerd: willekeur en onbegrip tekenen het gevoel.

AWBZ functie en uitkeringsvorm

Toegekende of aangevraagde AWBZ-functie

(n=290)



- Overgrote merendeel (91%) van de respondenten krijgt de AWBZ functie begeleiding, op de voet gevolgd door tijdelijk verblijf (64%). Ook behandeling en persoonlijke verzorging wordt door bijna een vijfde van de respondenten gebruikt/aangevraagd. Ook dit is in lijn met de conclusie dat het hier gaat om een groep kinderen gaat met relatief complexe problematiek.
- Overgrote merendeel (79%) van de respondenten ontvangt of vraagt AWBZ zorg in PGB vorm.
- Persoonlijke verzorging wordt relatief veel ingezet voor kinderen met een verstandelijke en/of lichamelijke beperking. Voor kinderen met alleen ggz problematiek wordt door slechts circa 7% van de respondenten persoonlijke verzorging ingezet. Verpleging wordt nagenoeg alleen maar ingezet bij lichamelijke en/of verstandelijke beperking.

Vorm AWBZ zorg

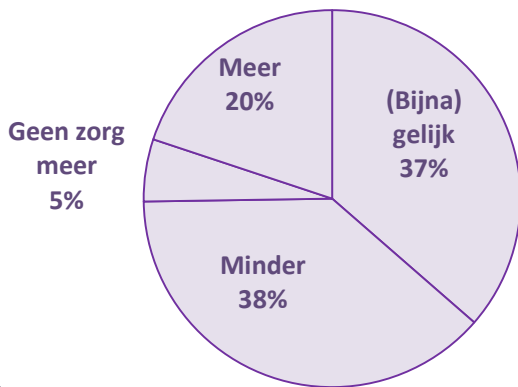
(n=290)

PGB	79%
ZIN	10%
Combinatie PGB en ZIN	9%
Weet niet	3%

Verschil in toegekend budget t.o.v. vorige indicatie

Verschil in toegekende AWBZ zorg t.o.v. vorige indicatie

(n=206)



- Bijna de helft van de respondenten krijgt minder of geen budget meer in vergelijking tot de vorige AWBZ-indicatie. Ruim de helft krijgt evenveel of zelfs meer budget.
- Om een gevoel voor de ontwikkeling in de tijd te krijgen, zijn ook de resultaten van de Balans AWBZ monitor ernaast gezet. Het verschil in toegekend budget tussen de laatste (her)indicatie en de (her)indicatie daarvoor, vertoont nuance verschuivingen. Het algehele beeld dat bijna de helft van de mensen erop achteruitgaan en iets meer dan de helft gelijkblijven of meer krijgen, blijft in dezelfde lijn.

Echter, er binnen deze twee categorieën een verschuiving plaats te vinden, waarbij relatief minder mensen helemaal geen zorg meer toegewezen krijgen en relatief minder mensen meer zorg krijgen toegewezen ten opzichte van de vorige indicatie.

Dit kan te maken hebben met het feit dat in de vorige meting de gevolgen van de nieuwe beleidsregels zijn gemeten, terwijl in deze laatste meting in april 2010 deels het verschil tussen indicaties onder de nieuwe regelgeving met elkaar vergeleken worden.

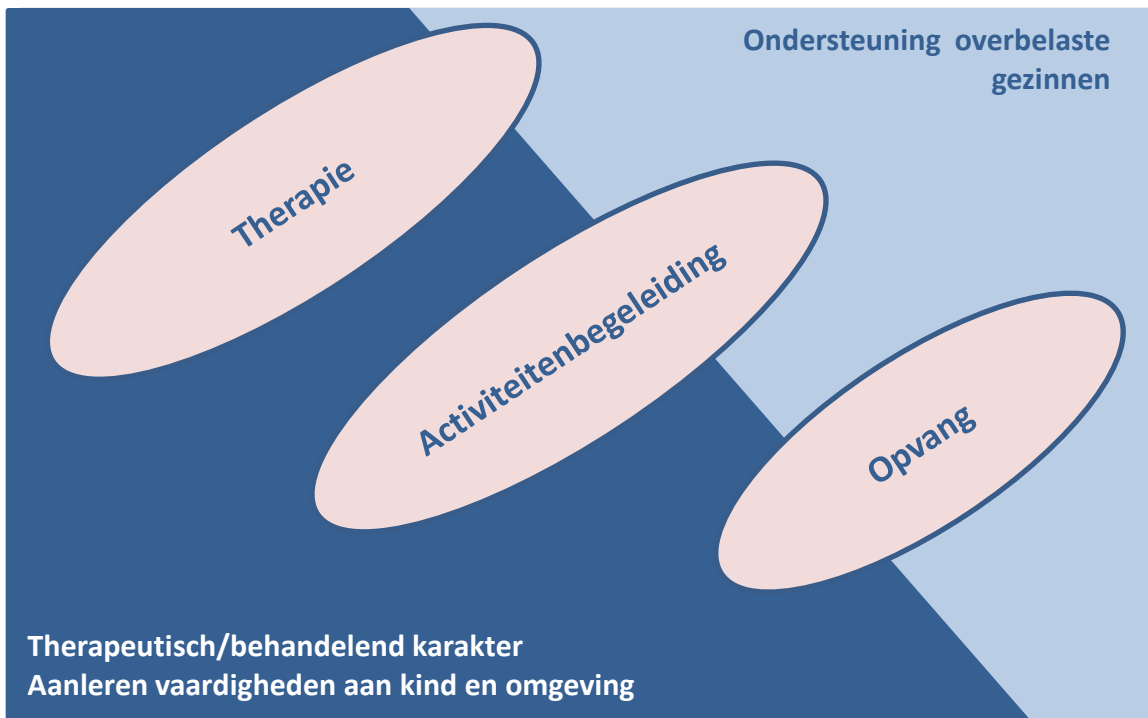
Verder kan dit te maken hebben met het feit dat ouders er van af zien om een aanvraag in te dienen, terwijl zij wel vinden dat ze hulp nodig hebben.

Verschil toegekend AWBZ zorg t.o.v. vorige indicatie

	Balans monitor (tussenmeting oktober 2009)	Balans monitor (eindmeting maart 2010*)	LPGGz jeugdmonitor (mei 2010)
	n=129	n=228	n=206
Geen budget meer	11%	9%	5%
Minder budget	36%	39%	38%
(Bijna) gelijk budget	27%	28%	36%
Meer budget	26%	25%	20%

*inclusief respondenten uit tussenmeting in oktober 2009

AWBZ wordt ingezet voor verschillende hulpsoorten



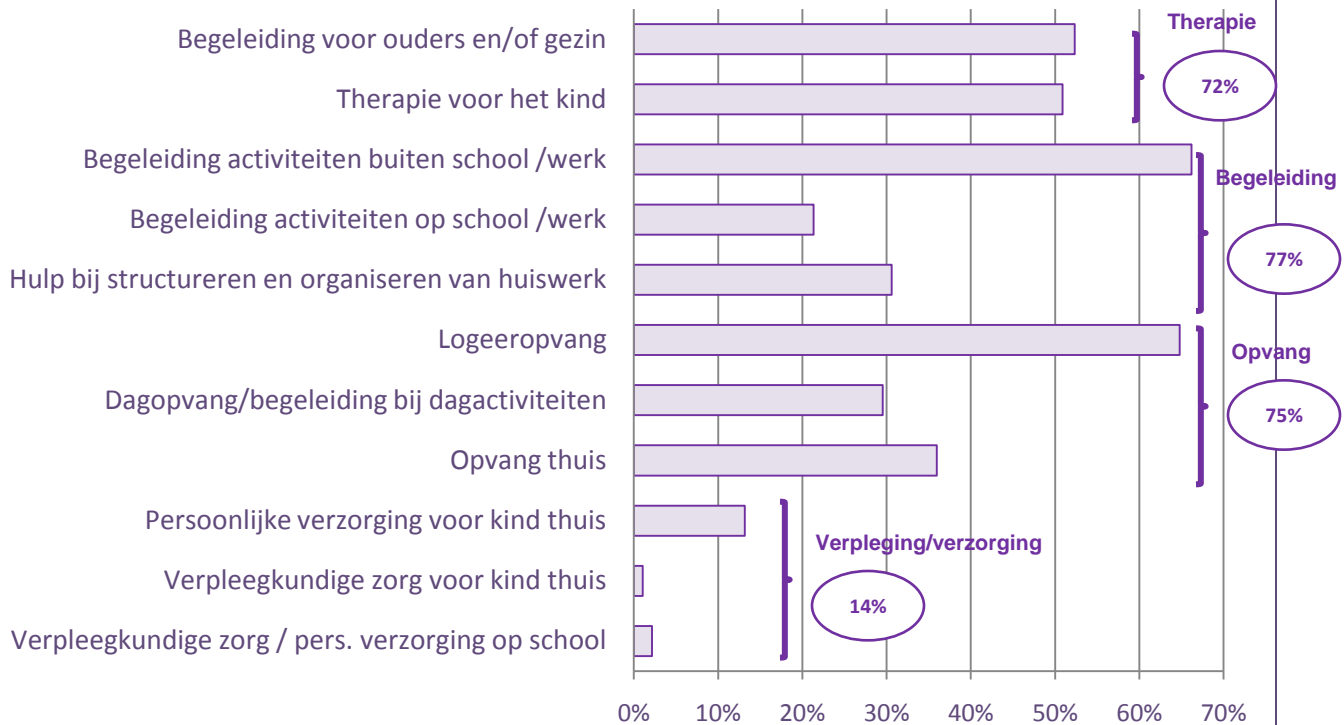
In oktober 2008 heeft Oudervereniging Balans een onderzoek* gedaan onder haar leden naar de hulp die ouders van kinderen met gedrags- en ontwikkelingsstoornissen zoeken en krijgen en wat de toegevoegde waarde van deze hulp is. Op basis van dit onderzoek is een indeling gemaakt in verschillende hulpcategorieën, met een verschillende toegevoegde waarde, zoals hierboven schematisch weergegeven. Hulp kan een therapeutisch/behandelend karakter hebben en gericht zijn op het aanleren van vaardigheden aan het kind om de zelfredzaamheid te vergroten (of het leren aan de omgeving van het kind hoe het kind te helpen deze vaardigheden te leren). Hulp kan ook een respijtkarakter hebben, om het gezin rondom het kind te ontlasten.

- **Therapie** (zoals ouderbegeleiding, therapie voor het kind, gezinsbegeleiding) heeft als doel het aanleren van vaardigheden aan kind en omgeving om afwijkend (probleem)gedrag als gevolg van een psychiatrische stoornis te veranderen. Het gaat hier niet om normale opvoedingstechnieken, maar om het met begrip van de stoornis aanleren van technieken om het kind continu structuur en prikkels te bieden om het gedrag te veranderen.
- **Begeleiding** (buiten en op school en huiswerkbegeleiding) heeft als doel het aanleren van vaardigheden om uiteindelijk zelfstandig alledaagse activiteiten te kunnen uitvoeren (dus zelfredzaamheid bevorderen), hetgeen voorwaardelijk is voor een goede kans op een (toekomstige) volwaardige positie in de maatschappij.
- **Opvang** (thuis en logeeropvang) heeft als doel om het kind en de omgeving rust te geven om het vol te houden, en als secundair doel om de sociale interactie van het kind te bevorderen. Zelfs aan deze grotendeels op respijt gerichte zorg, zit voor de kinderen met ggz problematiek een duidelijk element van vergroten van zelfredzaamheid.

Hulp verkregen vanuit de AWBZ

Hulp verkregen vanuit AWBZ

(n=290)

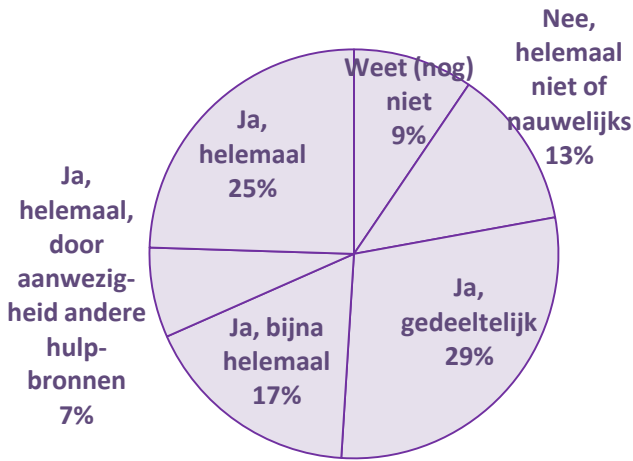


- Ruim de helft (52%) van de respondenten besteed AWBZ budget aan begeleiding voor henzelf of hun gezin om met de problematiek van het kind om te kunnen gaan (bijv. ouderbegeleiding, ouder-/opvoedcursus, mediatietherapie, gezinsbegeleiding, videohometraining, etc.). 51% besteed AWBZ budget aan therapie voor het kind (groep of individueel; bijv. gedragstherapie, sociale vaardigheidstraining, neurofeedback, etc.). Het is opvallend is dat AWBZ budget vaak voor therapeutische hulp wordt aangewend.
- Tweederde (66%) van de respondenten krijgt begeleiding voor activiteiten buiten school of werk, waarbij kinderen de nodige vaardigheden voor zelfredzaamheid worden bijgebracht (bijv. begeleiding van activiteiten thuis of bij het leren fietsen, sporten, reizen met het openbaarvervoer, zwemmen; jobcoach, etc.)
- Tweederde (65%) van de respondenten maakt gebruik van logeeropvang en circa een derde (36%) van opvang thuis (bijv. betaalde oppas, noodzakelijk door de problematiek van het kind).
- Ruim een vijfde (21%) van de respondenten besteed AWBZ gelden voor begeleiding op school, ondanks het streven van de overheid om de doorstroom van zorggelden naar school te beperken.
- Persoonlijke verzorging/verpleging op school is nauwelijks aan de orde binnen onze respondentgroep. Verpleegkundige zorg thuis is nauwelijks aan de orde. Dit is in lijn met het relatief lage aandeel van lichamelijke problematiek en/of verstandelijke beperking. Persoonlijke verzorging thuis wordt ingezet door 13% van de respondenten, waarvan het merendeel voor een kind met een verstandelijke en/of lichamelijke beperking, naast hun ggz problematiek.
- Als we de resultaten van de jeugdmonitor AWBZ groeperen in therapie (72%), activiteitenbegeleiding (77%) en opvang (75%), dan blijkt dat de verhouding tussen de inzet van therapeutische hulp, begeleiding van activiteiten en opvang (thuis of buitenshuis) bijna gelijk is. Het is opvallend dat therapeutische hulp zoveel vanuit de AWBZ betaald wordt. Ook als alle respondenten die hebben aangegeven de functie behandeling te krijgen, buiten beschouwing worden gelaten, blijft het hoge aandeel therapeutische hulp nagenoeg onveranderd (72% vs 69%). Deze hulp wordt dus vanuit de AWBZ functie begeleiding betaald.

Dekking hulpbehoefte

Indien AWBZ zorg is toegekend, is hulpbehoefte afgedekt met AWBZ zorg?

(n=253)



Respondenten die AWBZ zorg toegekend kregen, is gevraagd in hoeverre hun hulpbehoefte is afgedekt.

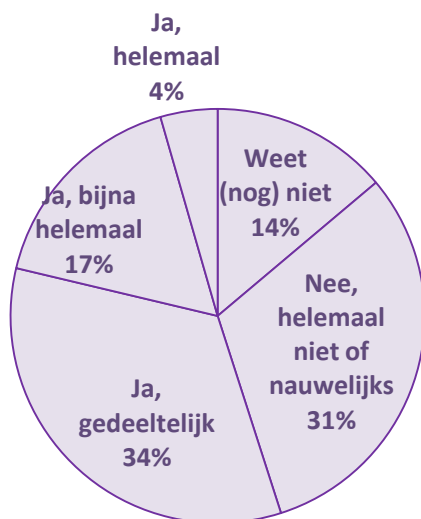
- De helft van de respondenten (49%) kan met de AWBZ (al dan niet in combinatie met hulp vanuit andere hulpbronnen) hun hulpbehoefte (bijna) helemaal afdekken.
- De kleine andere helft ondervindt een duidelijk tekort aan hulp.

Vervolgens is respondenten die onvoldoende hulp vanuit de AWBZ kregen (incl. respondenten die helemaal geen budget meer kregen) gevraagd in hoeverre hun hulpbehoefte gedekt wordt vanuit alle ingezette hulpbronnen gecombineerd (welke hulpbronnen dit zijn, wordt op de volgende pagina toegelicht).

- Van de respondenten kan bijna de helft niet uit de voeten met het gecombineerde hulpaanbod uit alle beschikbare bronnen bij elkaar.
- Een derde de kan gedeeltelijk in de hulpbehoefte voorzien.
- Slechts een vijfde van de respondenten geeft aan dat hun hulpbehoefte (bijna) helemaal afgedekt is uit alle hulpbronnen gecombineerd.
- Voor een deel van de respondenten blijkt het moeilijk om tevoren in te schatten of het toegekende budget voldoende is om de hulpbehoefte te dekken. Als we respondenten die voor het eerst een AWBZ indicatie hebben gekregen /aangevraagd vergelijken met respondenten met een herindicatie, blijkt dat 28% "weet (nog) niet" heeft aangegeven (versus 6% bij herindicaties). Er is kennelijk enige ervaring vereist om toegekend budget te vertalen naar daadwerkelijke hulp.
- Als we de uitkomsten van de LPGGz jeugdmonitor AWBZ vergelijken met de Balans monitor AWBZ uit oktober 2009 en maart 2010, zien we hetzelfde beeld.

Is hulpbehoefte afgedekt vanuit AWBZ en/of andere instanties en/of sociale netwerk?

(n=202)



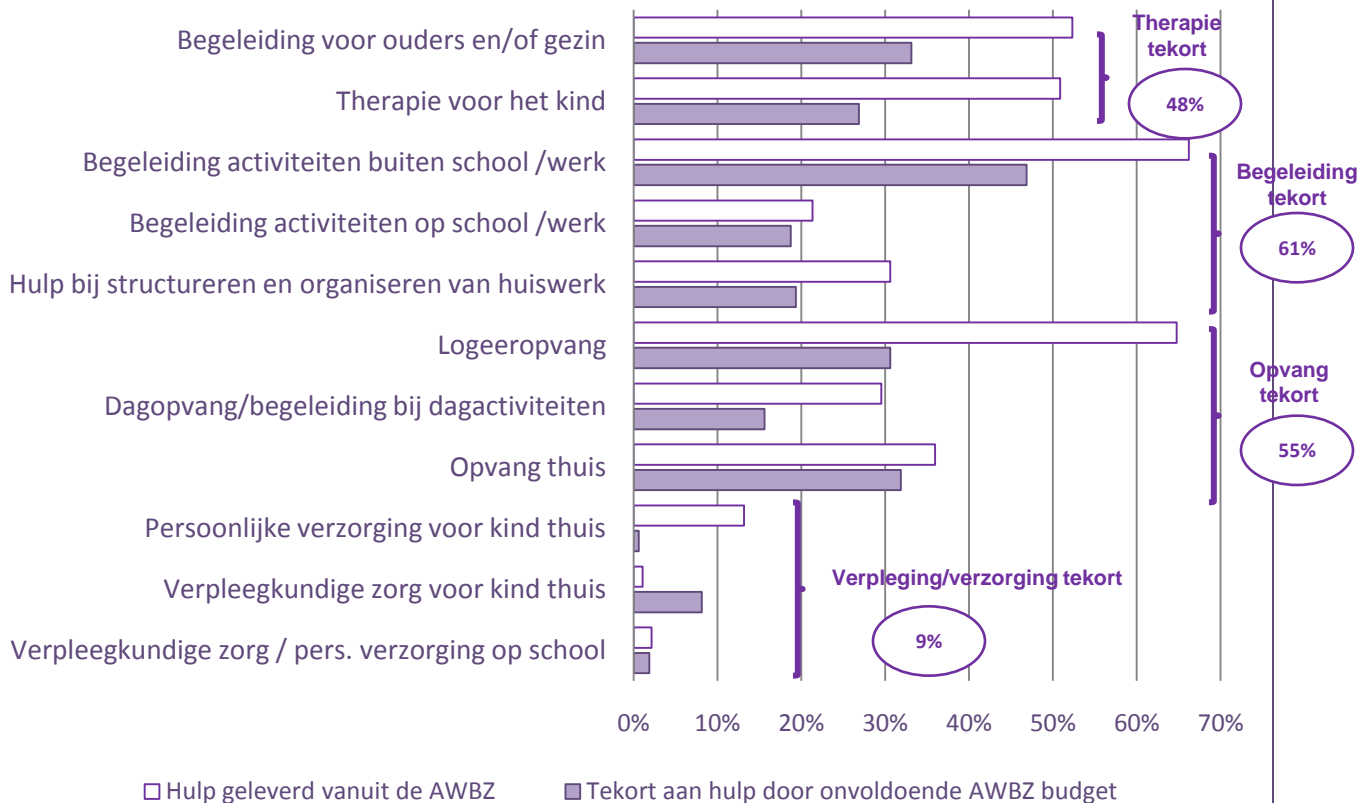
Kunt u met toegekende AWBZ zorg uw hulpbehoefte afdekken?

	Balans monitor (tussenmeting oktober 2009)	Balans monitor (eindmeting maart 2010*)	LPGGz jeugdmonitor (mei 2010)
	n=120	n=219	n=229
Ja, (bijna) helemaal	56%	55%	54%
Ja, een beetje	32%	29%	32%
Nee, nauwelijks of helemaal niet	13%	16%	14%

*inclusief respondenten uit tussenmeting in oktober 2009

Hulptekort door ontoereikend AWBZ budget

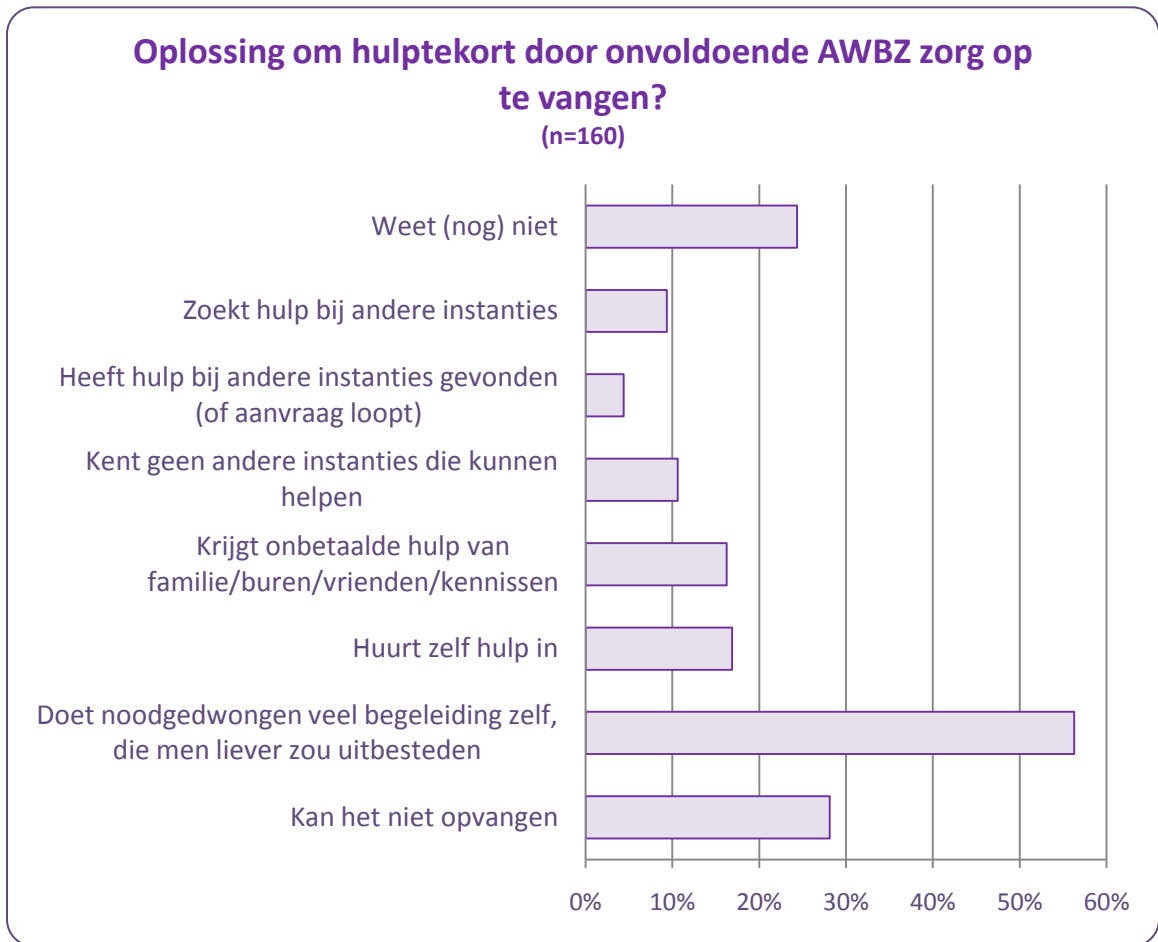
Hulpsort tekort door onvoldoende AWBZ zorg (n=160)



De respondenten die hun hulpbehoefte niet gedekt zien door de AWBZ, is gevraagd welke hulp zij tekort komen. In de grafiek is het aangegeven hulptekort weergegeven naast de verdeling in hulp die uit de AWBZ verkregen wordt om zichtbaar te maken waar hulptekort het hardst gevoeld wordt.

- Tekort aan budget wordt het meest gevoeld in begeleiding van activiteiten buiten school
- Verder valt op dat ook voor therapeutische hulp een groot tekort wordt gevoeld, hetgeen zorgelijk is, gezien deze hulp een basisnoodzaak vervult tot het begrijpen van de problematiek en het kind vaardigheden aan te leren hoe met de problemen om te gaan (ofwel de ouders aan te leren hoe zij het kind kunnen aanleren om zichzelf te redden). Dit gaat dus echt ten koste van het bouwen van noodzakelijk basisvaardigheden voor zelfredzaamheid.
- Verpleegkundige hulp – alhoewel in totaliteit het minst ingezet in deze respondentengroep – wordt als ernstig te kort gemeld.
- Persoonlijke verzorging laat een ander beeld zien. Hier wordt nauwelijks een tekort gevoeld.
- Op het hogere aggregatieniveau van therapie, activiteitenbegeleiding en opvang valt op dat de gevolgen van een tekort aan toegekend AWBZ budget, een nagenoeg gelijke verdeling laten zien over de verschillende hulpsorten. Ook hier rapporteert een groot deel van de respondenten (48%) een tekort aan therapeutische hulp en wordt het tekort aan hulp relatief harder gevoeld in de begeleiding van activiteiten, op de voet gevolgd door opvang.

Gezochte oplossingen bij onvoldoende AWBZ zorg



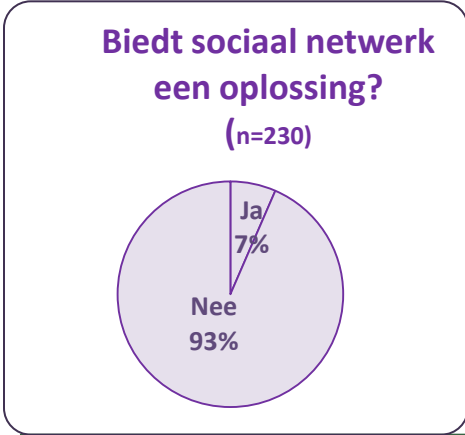
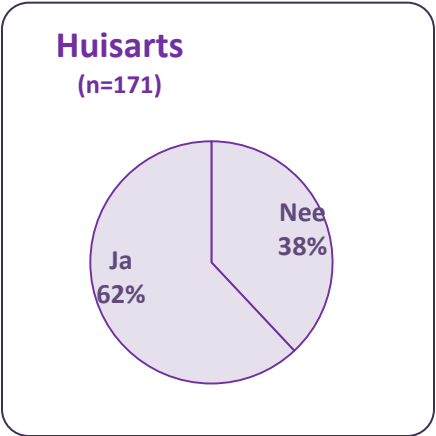
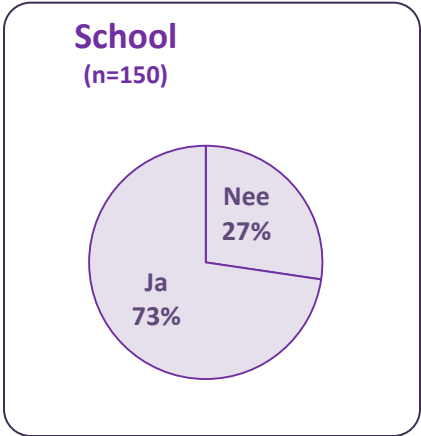
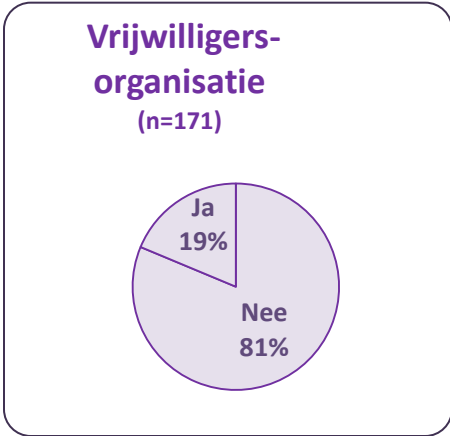
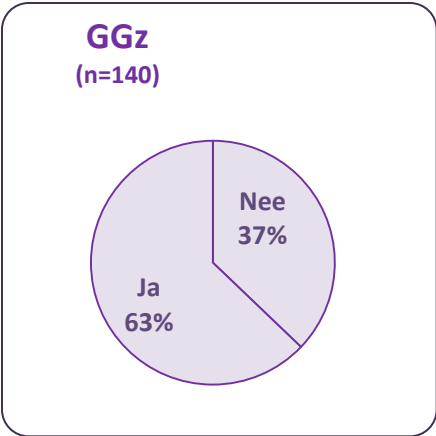
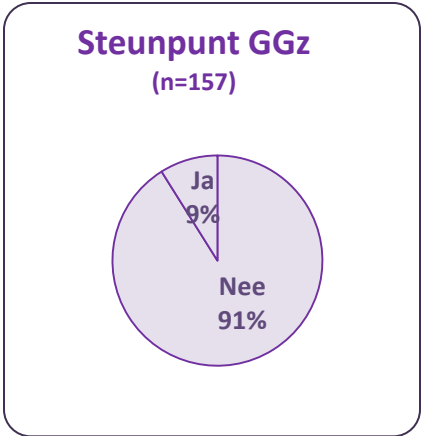
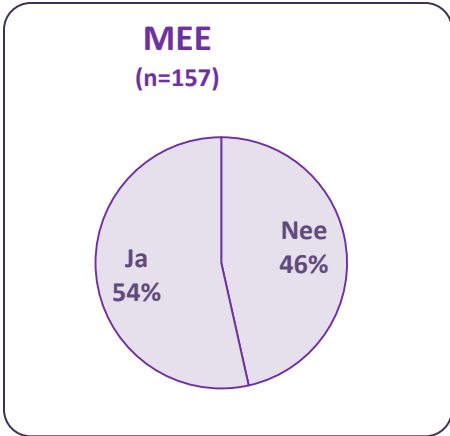
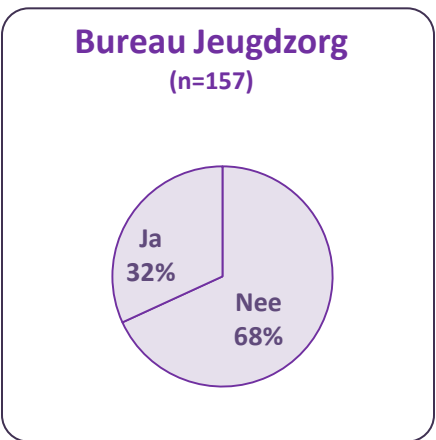
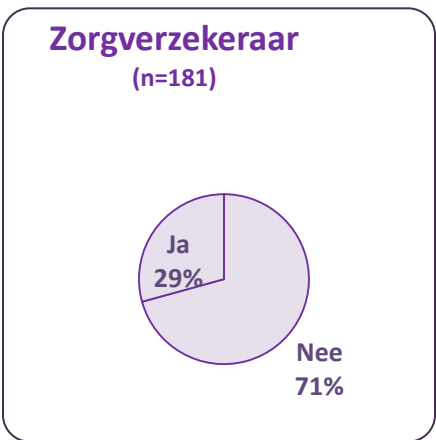
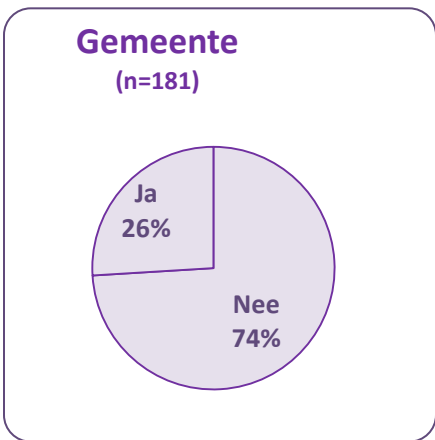
De respondenten die hun hulpbehoefte niet helemaal kunnen afdekken met het toegekende AWBZ budget, is gevraagd welke oplossing ze gaan zoeken om hun hulp aan te vullen uit andere bronnen.

- Meer dan de helft van de respondenten doet noodgedwongen veel begeleiding zelf (56%), die men liever zou uitbesteden en/of huurt zelf hulp in (17%).
- Slechts 16% van de respondenten krijgt (al dan niet voldoende) onbetaalde hulp vanuit het sociale netwerk
- 28% van de respondenten geeft aan het niet te kunnen opvangen.
- Andere instanties bieden nauwelijks een oplossing. Hier wordt in de volgende pagina's gedetailleerd bij stilgestaan.

Zoektocht bij instanties – Toelichting

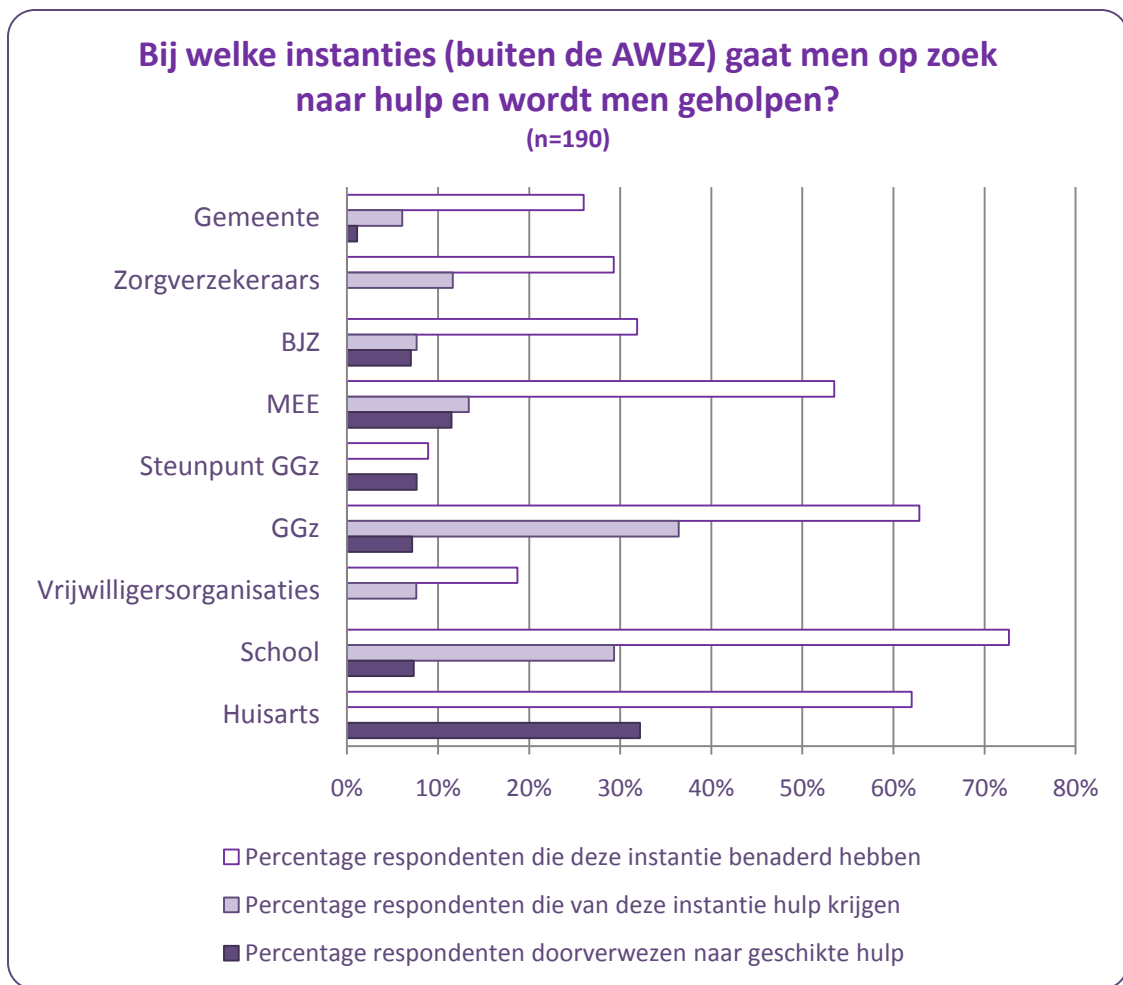
- Om zicht te krijgen op de ervaringen van ouders met kinderen met een thuiswonend kind met psychiatrische problematiek bij andere instanties is respondenten expliciet gevraagd naar hun zoektocht en ervaringen bij een aantal instanties, die hulp zouden moeten bieden volgens beleidsmakers en politiek. Ook mensen die geen hulp bij andere instanties hebben gezocht of gevonden, is expliciet gevraagd deze vragen in te vullen, om een beeld te krijgen van het zoekproces van mensen.
- 190 respondenten hebben dit deel van de enquête ingevuld. De vragen waren niet verplicht, dus niet alle respondenten hebben hun ervaringen bij alle instanties ingevuld. Verder varieert het aantal respondenten per instantie, omdat mensen ook de mogelijkheid een vrij antwoord te geven, in plaats van een hokje aan te vinken, en alleen de aangevinkte hokjes zijn verwerkt in de grafieken. Deze vrije antwoorden zijn gecontroleerd op eventuele gemiste opties in de standaardantwoorden, die benoemd zijn bij de uitwerking van resultaten per instantie. Over het algemeen hebben respondenten in hun vrije antwoord geen nieuwe opties aangedragen.
- Ook als mensen instanties niet hebben benaderd, hebben wij hen gevraagd naar de reden waarom, om een goed inzicht te krijgen in het zoekproces wat mensen doorlopen en de reden waarom mensen de weg naar de door politiek/beleidsmakers verwachte instanties niet vinden.
- Als mensen hulp krijgen van een instantie, hebben we hen gevraagd welke hulp om te leren hoe het gaat in de praktijk, ofwel voor welke hulp mensen bij de verschillende instanties terecht blijken te kunnen.
- Tot slot is per instantie een open vraag gesteld wat de ervaringen zijn en of men zich voldoende geholpen voelt.
- In de volgende pagina's worden de resultaten per instantie toegelicht.

Hebben mensen hulp gezocht bij andere instanties?



Hierboven is aangegeven hoeveel respondenten contact hebben gezocht met genoemde instanties. Let wel: het gaat er dus niet om of ze geholpen zijn, dat wordt op de volgende pagina weergegeven.

Zoekproces naar hulp bij andere instanties.

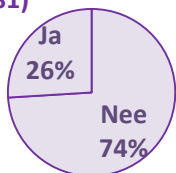


Bovenstaande grafiek geeft een overzicht hoeveel mensen een instantie hebben benaderd; hoeveel mensen van deze instantie hulp krijgen en hoeveel mensen zijn doorverwezen naar geschikte hulp.

- De gemeente scoort niet alleen laag als we kijken hoeveel mensen hier hulp zoeken (26%), maar zeer laag als we kijken hoeveel mensen uiteindelijk hulp vinden (6%) of worden doorverwezen naar de juiste instantie (1%).
- De huisarts pakt de doorverwijsfunctie relatief goed op. Huisartsen worden vaak benaderd (62%) en bijna de helft van de mensen wordt doorverwezen naar de juiste instantie (32%).
- MEE scoort relatief laag qua aantal mensen dat hulp krijgt en wordt doorverwezen naar een geschikte instantie.
- Veel mensen vinden hulp bij school of worden doorverwezen naar geschikte hulp.
- Vrijwilligersorganisaties worden relatief weinig benaderd, maar bieden in ongeveer de helft van de gevallen hulp, hetgeen gunstig afsteekt tegen het slechte resultaat van bijv. gemeenten.

Ervaringen met de gemeente (1)

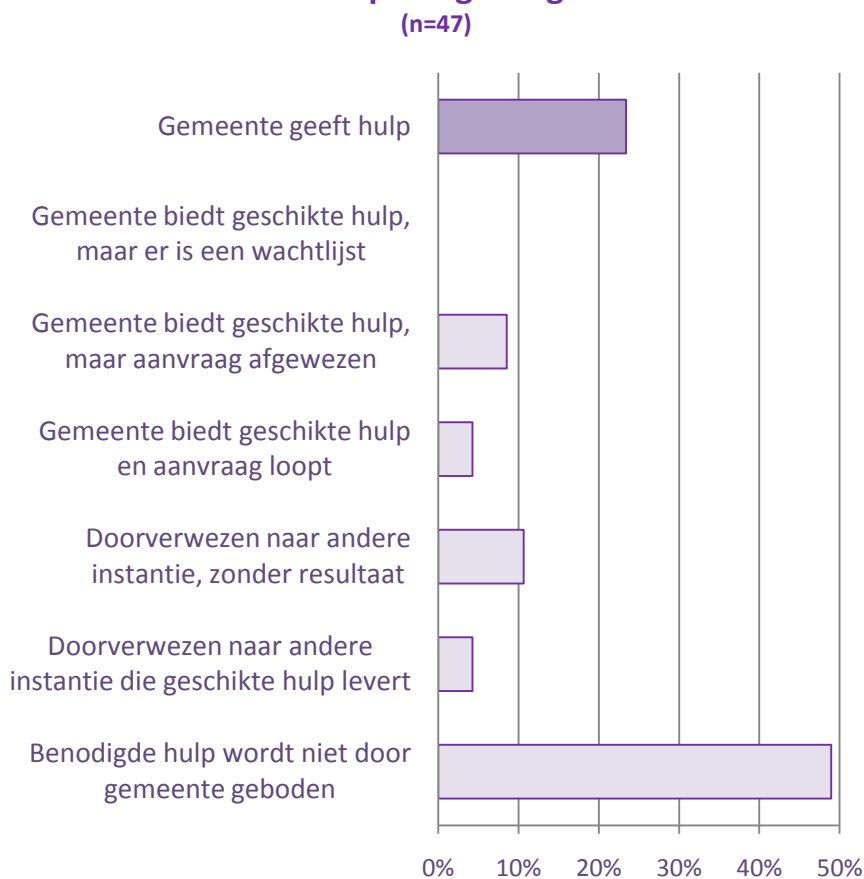
Hulp gezocht bij Gemeente? (n=181)



Hoe zou de gemeente kunnen helpen?

- *Opvang voor en na school*
- *Sporten voor kinderen met ggz problematiek*
- *Goede informatie waar welke hulp te vinden*
- *Begeleide/alternatieve woonvormen*
- *Individuele begeleiding*
- *Logeeropvang*
- *Ondersteuning mantelzorgers met middelen en kennis*
- *Groepsactiviteiten/ ontmoetingsmogelijkheden*

Uitkomst hulpvraag aan gemeente (n=47)

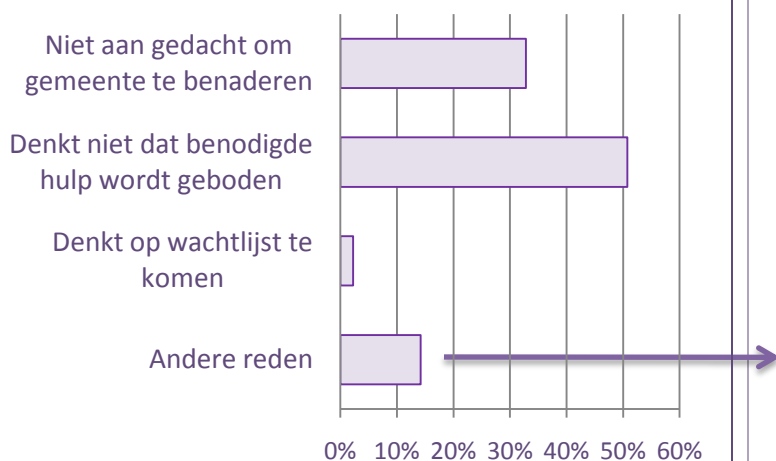


- 25% van de respondenten heeft hulp gezocht bij de gemeente. Van de 25% respondenten die hulp gezocht hebben, heeft 23% daadwerkelijk hulp gekregen. Dat betekent dat slechts 6% van de respondenten die onvoldoende AWBZ budget krijgen, hulp van de gemeente krijgt.
- Bijna de helft (49%) van de respondenten die zich wel tot de gemeente hebben gericht, bleek dat de benodigde hulp niet wordt geboden.
- 8% van de mensen die zich tot de gemeente wendden om hulp, te zijn afgewezen, terwijl geschikte hulp wel geboden werd.
- De gemeente verwijst regelmatig door naar een andere instantie, maar in het overgrote merendeel van de gevallen blijkt deze instantie geen geschikte hulp te bieden.
- In de gevallen waar de gemeente wel hulp levert, blijkt dit zich te beperken tot aangepast vervoer (leerlingenvervoer en 2x een aangepaste fiets om het kind op te kunnen vervoeren, 1x tegemoetkoming kinderopvang).
- In geen enkel geval heeft de gemeente daadwerkelijk een voorheen vanuit de AWBZ geleverde hulp overgenomen, zoals dagactiviteiten, sportclubs voor kinderen met ggz problematiek of opvang.
- Respondenten vinden dat de gemeente een aantal zaken zou moeten aanbieden. Opvang voor en na school wordt veel genoemd, gevolgd door sportmogelijkheden voor kinderen met een beperking/ggz problematiek. Een andere duidelijke wens is een goede doorverwijfsfunctie naar hulp als de gemeente zelf geen aanbod heeft. Op al deze punten voelen mensen zich niet geholpen door de gemeente.

Ervaringen met de gemeente (2)

Reden waarom geen hulp gezocht bij gemeente

(n=134)



Waarom geen hulp gezocht bij de gemeente?

“Mij is nooit geadviseerd bij de gemeente aan te kloppen. Weet niet dat we daar ondersteuning zouden kunnen krijgen.”

“Ik ben bang dat ik met ambtenaren te maken krijg en niet met mensen die begrijpen wat het is om met kinderen met ASS (en hun ouders) om te gaan”

- Driekwart (74%) van de respondenten heeft geen contact gezocht met de gemeente
- Van de mensen die geen contact hebben gezocht met de gemeente, geeft 51% van respondenten aan dat men denkt dat de benodigde hulp niet wordt gegeven en 33% heeft er niet aan gedacht om naar de gemeente te gaan.
- Uit de vrije commentaren blijkt dat mensen niet naar de gemeente gaan, omdat ze ervanuit gaan dat de gemeente hun problemen niet begrijpt en geen kennis heeft van kinderen met ggz problematiek en omdat ze ervanuit gaan er vanuit dat de gemeente geen begeleiding biedt. En dit is terecht, blijkt uit de hulp die wel geboden worden door gemeenten (zie pagina 21).

Ervaringen met de gemeente (3)

Wat zijn uw ervaringen bij de gemeente? Voelt u zich geholpen?

“Zeer trage afhandeling door incompetente ambtenaar. Vervoer is niet adequaat. Puberzoon wordt vervoerd in busje met gillende kleuters, waardoor hij helemaal gestressed thuiskomt.”

“Er wordt niet geluisterd; probleem wordt niet voldoende gezien. Ik voel mij niet goed geholpen.”

“Ik voelde mij gediscrimineerd, omdat de gemeente vond dat niet beide ouders hoeven te werken. Opvang door grootouders helaas niet mogelijk door gezondheid. Regering wil echter wel dat beide ouders werken.”

“Gemeente wil niet accepteren dat autisme een aparte doelgroep is. Onlangs is gemeentelijke subsidie voor mantelzorgers voor autistische mensen ingetrokken.”

“Gemeente heeft weinig inzicht in de hulp die vanuit WMO kunnen bieden als mensen gekort worden op hun AWBZ indicatie.”

“Gemeenten kunnen dit niet opvangen, omdat er niet voldoende financiële middelen zijn, werd er verteld.”

“We werden van het kastje naar de muur gestuurd.”

“Gemeente wijst heel snel gemakkelijk af.”

“De persoon op het WMO begrijpt het niet en als ik niet mondig genoeg was geweest, hadden wij het dus niet voor elkaar gekregen.”

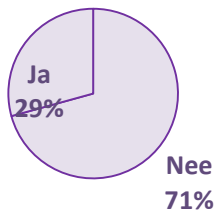
“Ik ben nooit goed geholpen door instanties van de gemeente en ben daardoor mijn vertrouwen helemaal kwijt.”

- Slechts zeer weinig van respondenten voelt zich geholpen door de gemeente. Van de 61 respondenten die de vraag “Bent u voldoende geholpen” beantwoord hebben, gaf 7 mensen aan goed geholpen te zijn en 2 mensen gaven aan redelijk geholpen te zijn. De overige 52 (85%) voelen zich slecht tot zeer slecht geholpen.
- De mensen die zich goed geholpen voelden, spraken echter allen over leerlingenvervoer of ander aangepast vervoer, **geen van allen heeft bij de gemeente hulp gevonden die uit de AWBZ is overgeheveld naar gemeenten.**
- Uit de vrije commentaren over de ervaringen bij de gemeente blijkt dat mensen bij gemeenten niet de erkenning voor hun problematiek en niet de benodigde hulp, zoals begeleiding, sportclubs en opvang vinden.

Ervaringen bij zorgverzekeraar (1)

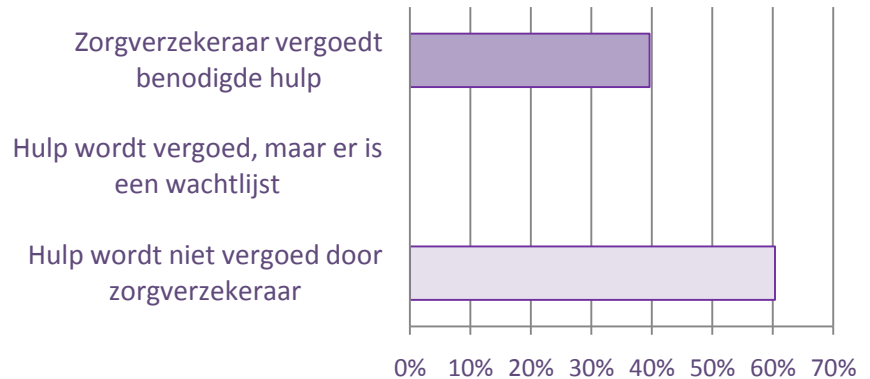
Hulp gezocht bij zorgverzekeraar

(n=181)



Uitkomst hulpvraag aan zorgverzekeraar

(n=53)



Wat zijn uw ervaringen bij de zorgverzekeraar? Voelt u zich geholpen?

"Gedeeltelijk tevreden. Ik heb van het idee dat behandelingen die blijvend resultaat opleveren geboycot worden en medicatie die levenslang nodig is voor een nep-resultaat gestimuleerd wordt. Doe ik niet aan mee!"

"Ik vind dat ze wel erg veel macht hebben in hoeverre zij bepalen wat ik wel en niet kan indienen"

"Ik voel me niet geholpen; ik moet zelf verzinnen welke zorg ik vraag."

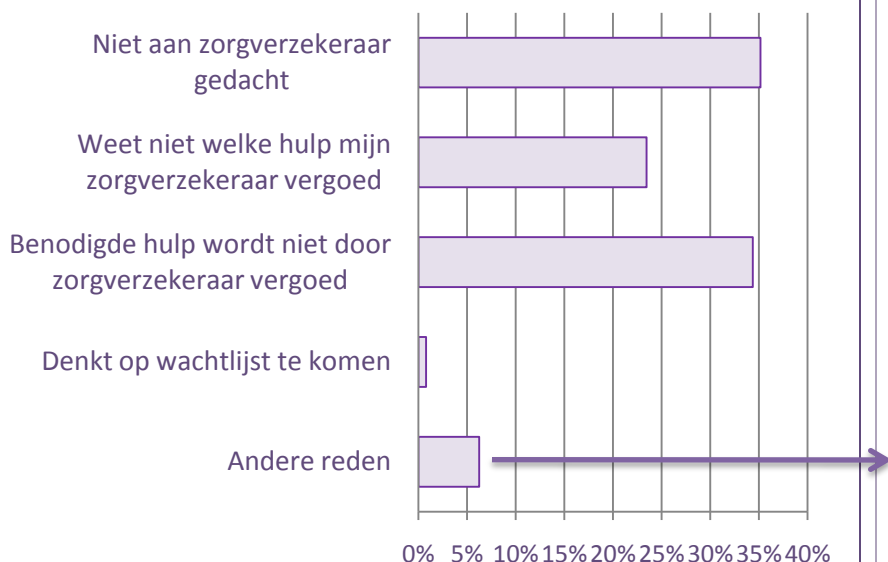
"Het gaat vaak om kortdurende trajecten die gericht zijn op genezing. Mijn zoon heeft langdurige begeleiding nodig om niet 'minder' te gaan functioneren. Preventief als het ware."

"Het is een toevalskwestie. Ik hoor dat andere verzekerden voor precies hetzelfde geen vergoeding kregen"

- 29% van de respondenten heeft hulp gezocht bij de zorgverzekeraar. 39% van deze mensen heeft hulp (gedeeltelijk) vergoed gekregen. Dat betekent dat 12% van alle respondenten hulp vergoed krijgt door de zorgverzekeraar, na zelf contact te hebben gezocht met de zorgverzekering.
- Let wel: in deze resultaten ontbreken veel mensen die zorg (medicatie of GGz hulp) krijgen die de ziektekostenverzekering vergoed, maar waarvoor ze niet eerst zelf contact met de zorgverzekering hebben gezocht met de vraag of deze hulp vergoed wordt, maar hulp hebben gezocht, die door de zorgverzekering vergoed bleek (zie volgende pagina).
- De hulp die door zorgverzekeraars vergoed wordt is voornamelijk therapeutische hulp (psychiater, ouderbegeleiding, therapie voor het kind, onderzoek, etc.). Een enkele keer wordt medicatie genoemd en een speciale tandarts met ervaring met kinderen met autisme).
- De ervaringen bij zorgverzekeraars zijn gemengd. Van de 35 mensen die hierover iets ingevuld hebben, 10 mensen zijn (gematigd) positief. Veel mensen klagen over onduidelijkheid wat wel en niet vergoed wordt en maar een beperkt aantal therapieën. Een andere opmerking is dat verzekeraars kortdurende hulp vergoeden, beperkt aantal sessies. Of uiteindelijk hulp vergoed wordt lijkt erg afhankelijk van de verzekeraar en van de mondigheid van de ouders.

Ervaringen met de zorgverzekeraar (2)

Reden waarom geen hulp gezocht bij zorgverzekeraar (n=128)



Waarom geen hulp gezocht bij de zorgverzekeraar?

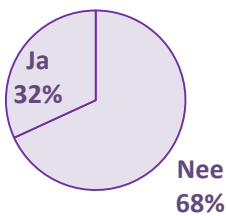
“Onze hulpvraag ligt volledig op het gebied van de AWBZ”

“Ik begeleid zelf, maar ga me nu zeker meer hierin verdiepen”

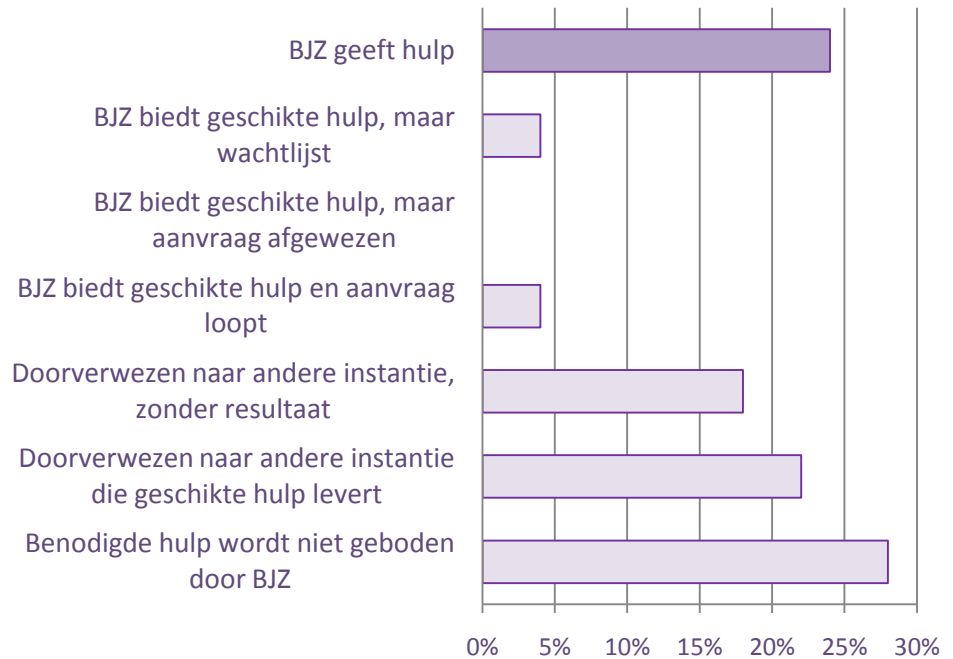
- Ruim tweederde van de respondenten (71%) heeft geen hulp gezocht bij de zorgverzekeraar.
- Een derde van de respondenten die geen hulp hebben gezocht bij de zorgverzekeraar (35%) heeft er helemaal niet eens aan gedacht om de zorgverzekeraar te benaderen.
- Een kwart van de respondenten zoekt geen hulp bij de zorgverzekeraar, omdat het niet duidelijk is welke hulp vergoed wordt (23%)
- Een derde van de respondenten (34%) gaat er vanuit dat de benodigde hulp niet vergoed wordt bij de zorgverzekeraar. Als we kijken hoeveel van deze respondenten therapeutische hulp tekort komen, blijkt dat dit maar liefst 41% is. Dit is opmerkelijk, omdat dit wel het soort hulp is wat door ziektekostenverzekeraars vergoed zou moeten worden. Dat is dus niet bekend. Als we het iets breder trekken en kijken hoeveel mensen die de zorgverzekeraar om uiteenlopende redenen niet benaderd hebben, dan blijkt 34% van hen therapie tekort te komen. Dat lijkt op zich ook wel begrijpelijk, omdat ziektekostenverzekeraars er zelf weinig baat bij hebben om deze vanuit hun optiek latente hulpbehoefte aan te wakkeren, en vanuit politiek/beleidsmakers/hulpverlenende instanties op lokaal niveau geen goede informatie wordt gegeven over alternatieve hulpbronnen naast de AWBZ. **Hier zit dus een duidelijk verbeterpunt op het communicatievlak.**
- Let wel: bij de interpretatie van de resultaten zijn twee kanttekeningen te maken:
 - Veel mensen krijgen medicatie (55% van de respondenten). Dit is bij deze vraag niet opgegeven (slechts 1x genoemd).
 - Veel mensen krijgen hulp vanuit de GGz, die wordt vergoed door de ziektekostenverzekering. We gaan ervanuit dat mensen bij het invullen van deze vraag, deze hulp niet hebben benoemd, omdat ze niet de ziektekostenverzekeraar hebben benaderd, maar de GGz en vervolgens de financiering vanuit de ziektekostenverzekering redelijk geruisloos geregeld is. Dit betekent dat veel meer mensen hulp vanuit de ziektekostenverzekering vergoed krijgen, dan uit deze resultaten blijkt. Het ging er bij deze vraag om of mensen bij het wegvallen van hulp die uit de AWBZ gefinancierd werd, contact met de zorgverzekeraar zoeken.

Ervaringen met Bureau Jeugdzorg (1)

Hulp gezocht bij Bureau Jeugdzorg (n=157)



Uitkomst hulpvraag aan Bureau Jeugdzorg (n=50)



Wat zijn uw ervaringen bij Bureau Jeugdzorg? Voelt u zich geholpen?

"Ik voelde me niet serieus genomen. Wij zijn uiteindelijk naar de ggz verwezen, nadat ik had gehoord dat er een psycholoog bij zou zijn met kennis van een autistische jongen"

"Ze helpen je bij de herindicatie; hulp moet je zelf zoeken"

"Betuttelend en ondeskundige adviezen; gebrek aan kennis"

"Erg bureaucraties, te lange wachtlijst"

"Ze doen wat mogelijk is, al werken ze erg aanbodgericht waardoor hulpaanbod niet aansluit bij problematiek van mijn zoon."

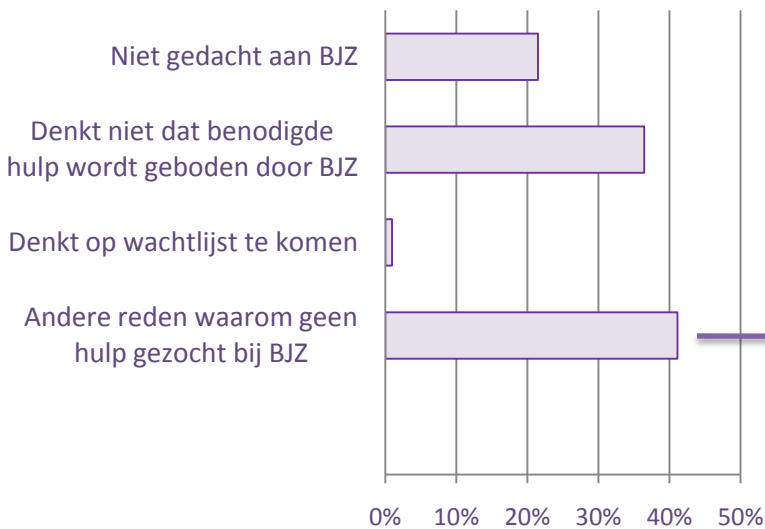
"Ze zijn bijzonder aardig, maar alles wat uit hun handen moet komen duurt lang."

"Zeer slecht! Werken mensen die niet weten waar ze over praten! Vraag me af met welke opleiding je daar binnen wordt gelaten."

- 32% van de respondenten heeft hulp gezocht bij Bureau Jeugdzorg (BJZ). 24% van deze respondenten krijgt hulp van BJZ. 40% is doorverwezen naar andere instanties, waarbij slechts de helft daarvan (22%) ook daadwerkelijk geschikte hulp levert. Ruim een kwart (28%) kreeg gewoon "nee" op het request.
- De hulp die door BJZ gegeven wordt varieert sterk: van ouderbegeleiding tot hulp bij PGB indicatie en advies. Uit de commentaren blijkt dat BJZ toch voornamelijk een doorverwijsfunctie en indicatiefunctie vervult. Echt hulp wordt weinig gegeven.
- Ervaringen zijn heel wisselend en relatief slecht. Opvallend is dat een aantal respondenten best tevreden is over bepaalde medewerkers die hun best doen, maar ondeskundigheid, uiteindelijk geen echt hulp krijgen, bureaucratie en de lange wachttijden is doorslaggevend in een toch overall relatief negatief oordeel.
- Vaak genoemd wordt ondeskundigheid en gebrek aan begrip van de problematiek, hetgeen zorgelijk is voor een indicatiesteller.

Ervaringen met Bureau Jeugdzorg (2)

Reden waarom geen hulp gezocht bij Bureau Jeugdzorg (n=107)



Andere reden waarom geen hulp gezocht bij Bureau Jeugdzorg?

“Na je 18^e val je eigenlijk in een ‘gat’ en moet je zelf iets regelen”

“Bureaucratisch en niet gericht op het persoonlijk bieden van hulp”

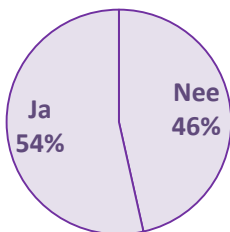
“Gezien de zwaarte van de problematiek ben ik bang dat ze uit huis geplaatst wordt”

“Erg slechte ervaringen met BJZ: onbereikbaar, onpersoonlijk, gebrek aan privacybescherming, te jonge en onvoldoende opgeleide mensen”

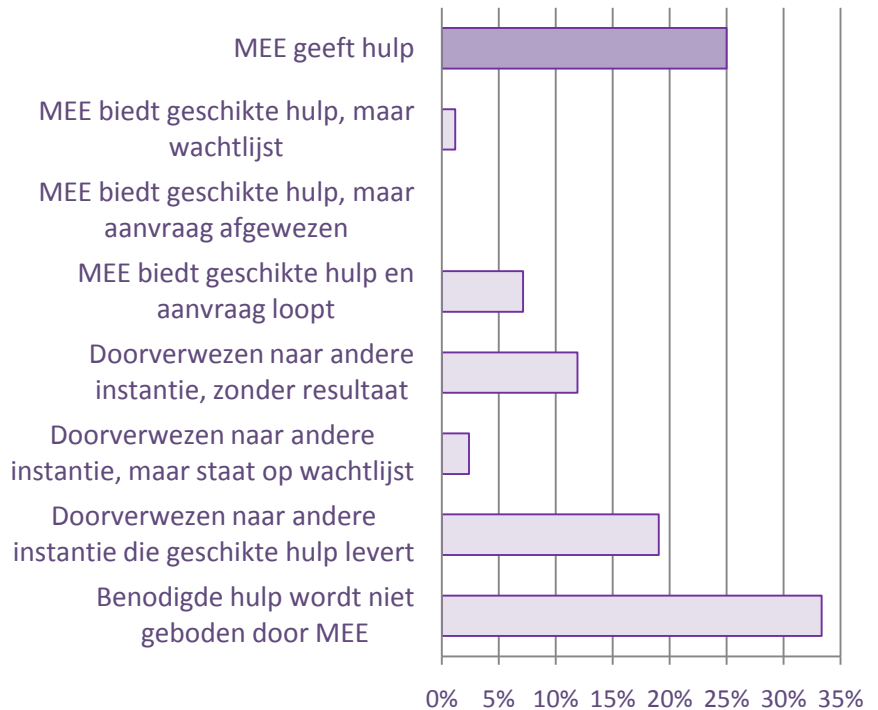
- Een kwart (21%) van de mensen die geen hulp bij BJZ hebben gezocht, geeft aan dat ze hier helemaal niet aan gedacht hebben.
- Een derde (36%) van de respondenten denkt niet dat de benodigde hulp wordt geboden door BJZ.
- Relatief veel (41%) van de respondenten hebben een andere reden waarom ze geen contact hebben gezocht met BJZ opgegeven.
- Opvallend is dat 9 van de 44 respondenten die een “andere reden” waarom geen contact is gezocht met BJZ hebben gegeven, aangeeft geen vertrouwen te hebben. De leeftijdsgrens wordt 4x genoemd, 3 respondenten geeft aan bang te zijn voor uithuisplaatsing als men BJZ benaderd en 6 respondenten refereert aan slechte ervaringen in het verleden.

Ervaringen met MEE (1)

Hulp gezocht bij MEE (n=157)



Uitkomst hulpvraag aan MEE (n=84)



Voelt u zich geholpen door MEE? (n=86)

“MEE bood een coach aan. Wat te doen met alle afspraken en te chaos daaromheen. Ik bleek echter kundiger dan de (hele vriendelijke) MEE dame.”

“MEE zegt niet te bemiddelen voor kinderen met ADHD en wel voor ASS?”

“MEE heeft veel kennis in huis. Ze hebben ons goed geïnformeerd, maar konden niet echt iets bieden.”

“Goede instelling, goede voorlichting; soms een beetje gebrek aan kennis; wat eenzijdig gericht op verstandelijke beperking”.

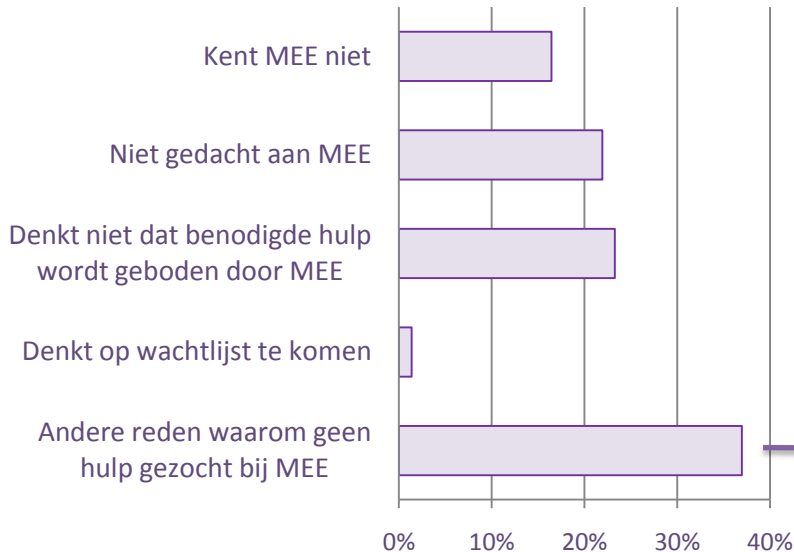
“Ze zijn vriendelijk en doen hun best, maar echte hulp waar je wat aan hebt, is er niet. MEE kan je niets anders bieden dan lege handen.”

- 54% van de respondenten heeft hulp gezocht bij MEE. 25% van deze mensen heeft bij MEE de gezochte hulp gevonden. Dit betekent dat 13% van alle respondenten hulp van MEE hebben gekregen.
- Deze hulp bestaat voornamelijk uit hulp bij invullen van indicatieformulieren (wordt door de helft van de respondenten genoemd).
- Feitelijk heeft dus slechts 6% van de respondenten hulp gekregen gericht op de problematiek van het kind/het gezin. Uit de ontvangen hulp blijkt een zeer uiteenlopend aanbod (club, ouderbegeleiding, onderwijsconsulente, maatjesproject, brusjesgroep, gesprekken).
- 21% van de respondenten zijn doorverwezen naar een geschikte instantie (al dan niet op wachtlijst), maar 12% van de respondenten die bij MEE hebben aangeklopt, zijn naar een instantie verwezen die geen geschikte hulp biedt.
- Een derde (33%) van de respondenten hebben geen hulp of doorverwijzing gekregen van MEE. Een te hoog IQ wordt een aantal malen genoemd als reden dat MEE geen hulp biedt. Verder is het feit dat ADHD niet in de doelgroep zit, slecht uit te leggen.
- Ongeveer de helft van de respondenten is tevreden en voelt zich goed geholpen. Gevoel wat uit vrije commentaren spreekt is dat MEE welwillend en hulpvaardig is, maar niet erg deskundig. Uiteindelijk biedt MEE weinig hulp zelf en verwijst door naar andere instanties. Over het algemeen is men tevreden over de informatievoorziening door MEE.

Ervaringen met de MEE (2)

Reden waarom geen hulp gezocht MEE

(n=73)



Waarom geen hulp gezocht bij MEE?

“MEE heeft drie jaar geleden al aangegeven geen passende hulp te kunnen bieden of naar door te kunnen verwijzen”

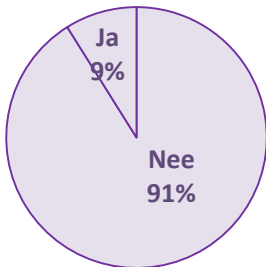
“Mijn kind is niet autistisch en heeft geen geestelijke beperking, en daar waren ze alleen maar voor, aldus een medewerkster.”

“Slechte ervaringen met MEE, dan kan ik het beter zelf doen”

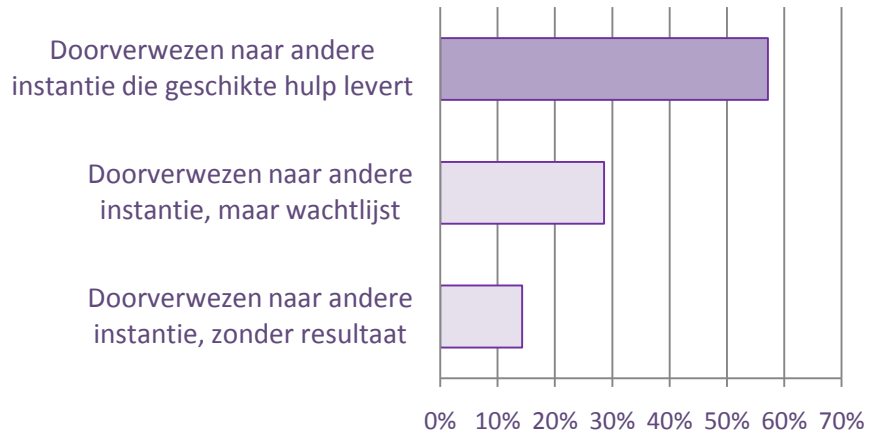
- Bij 16% van de respondenten die geen hulp hebben gezocht blijkt MEE onbekend. Dat betekent dat bij alle respondenten circa 10% MEE niet kent.
- Meer dan de helft van de respondenten die geen hulp hebben gezocht bij MEE heeft ofwel helemaal niet gedacht aan MEE (22%) of denkt niet dat MEE de nodige hulp biedt (23%).
- Een derde van de respondenten heeft een andere reden opgegeven waarom geen contact is gezocht met MEE. Hier komen in feite de zelfde argumenten terug, die bij de bevinden over de hulp van MEE werden genoemd. Ondeskundigheid en slechte ervaringen uit het verleden, gecombineerd met het feit dat MEE zelf geen hulp biedt.

Ervaringen met steunpunt GGz

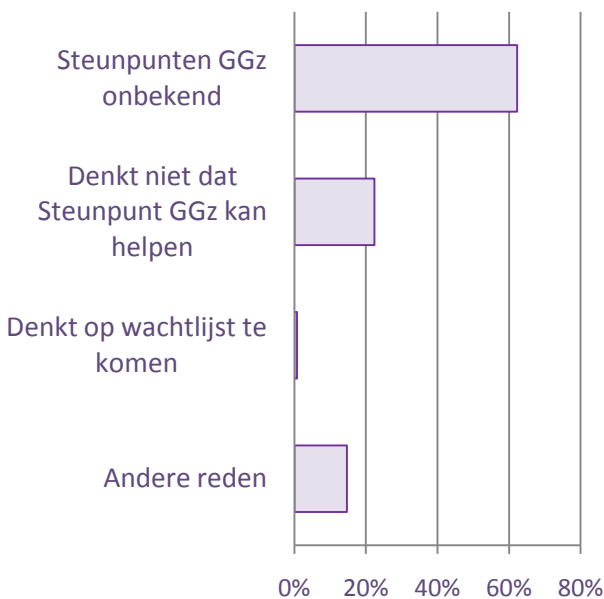
Hulp gezocht bij Steunpunt GGz (n=157)



Uitkomst hulpvraag aan Steunpunt GGz (n=14)



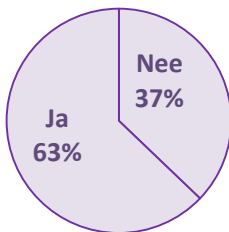
Reden waarom geen hulp gezocht Steunpunt GGz (n=143)



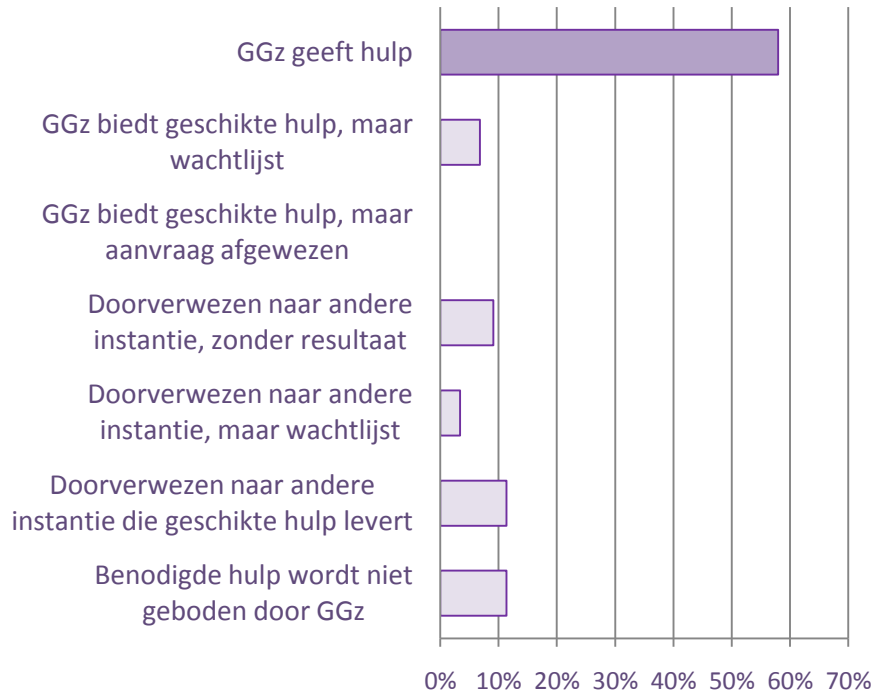
- Uit de (zeer korte) vrije commentaren blijkt dat mensen steunpunt GGz verwarren met GGz. Bijna alle opmerkingen hebben betrekking op de GGz, i.p.v. het Steunpunt GGz. Het kan zijn dat mensen de instantie waar ze hulp hebben gezocht niet herkennen als een Steunpunt GGz.
- Gezien bovenstaande, is het heel lastig om de resultaten van deze vraag en de vrije commentaren te interpreteren.
- Ervan uitgaande dat mensen die gewoon een standaardhokje hebben aangevinkt i.p.v. een vrij antwoord te geven, wel wisten wat een steunpunt GGz is, lijkt het dat de doorverwijsfunctie van het Steunpunt GGz (als het al gevonden wordt) redelijk wordt uitgevoerd. Ruim de helft (57%) van de respondenten die hun weg naar het Steunpunt GGz lijken te vinden, wordt naar de juiste instantie verwezen.
- Het merendeel (62%) van de respondenten die melden geen contact met een steunpunt GGz te hebben gezocht, geeft aan onbekend te zijn met deze instantie.
- Gezien deze resultaten is nader onderzoek logisch naar de rol van de steunpunten GGz, temeer daar ook MEE een verwijlsrol heeft, al beperkt MEE zich tot bepaald doelgroepen (verschillend per regio).

Ervaringen met de GGz (1)

Hulp gezocht bij GGz (n=140)



Uitkomst hulpvraag aan GGz (n=88)



Voelt u zich geholpen door de GGZ?

“Goede ervaring met ouderbegeleiding; met therapie minder. GGz geeft korte gerichte therapie gericht op een specifiek probleem, terwijl mijn zoon complexe, zeer dynamische problematiek heeft”

“Als je eenmaal binnen bent wordt je goed geholpen, maar ook hier lange wachtlijsten”

“De psychiater is een lief persoon. We voelden ons echt gehoord en serieus genomen.”

“De kinderpsychiater daar kan niet met kinderen omgaan?!? Ik moet haar er bovendien zelf aan herinneren dat er af en toe eens een controle gedaan moet worden.”

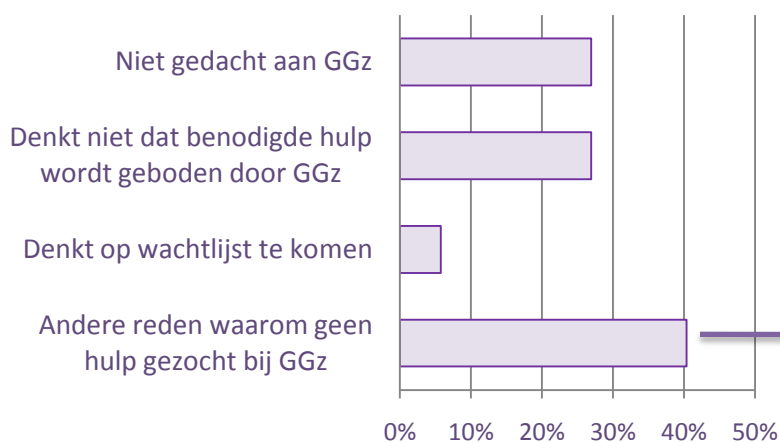
“De psychiater misbruikt haar macht, waardoor er weinig klachten ingediend worden en je als ouder machteloos staat.”

- 63% van de respondenten heeft hulp gezocht bij de GGz.
- 58% van de mensen die hulp zoekt bij de GGz wordt door de GGz geholpen. Het gaat voornamelijk om ouderbegeleiding, therapie voor het kind, medicatie, diagnosestelling, zoals te verwachten.
- 23% wordt doorverwezen naar een andere instantie, waarvan iets meer dan de helft geschikte hulp blijkt te bieden.
- Slechts 7% van de respondenten staat bij de GGz op de wachtlijst voor hulp, maar in de commentaren komt de lange wachttijd (van mensen die inmiddels geholpen worden) wel regelmatig terug.
- Op de vraag “Voelt u zich goed geholpen?”, antwoord bijna de helft van de respondenten uitgesproken positief, een kwart is uitgesproken negatief en de rest omschrijft neutraal tot wisselende ervaringen binnen de GGz.
- Verbazend is dat zelfs bij de GGz enkele malen terugkomt dat men het kennisniveau onvoldoende vindt. Ook arrogantie en miskennen van de deskundigheid van ouders komt enkele malen terug.
- Het lijkt dat het als een gemis wordt ervaren dat andere soorten begeleiding niet vanuit de GGz geboden worden of in ieder geval dat mensen door de GGz hier actiever naartoe geleid worden.

Ervaringen met de GGz (2)

Reden waarom geen hulp gezocht bij GGz

(n=52)



Waarom geen hulp gezocht bij de GGz?

“Hulpvraag betreft begeleiding en geen behandeling.”

“Ik weet gewoon niet wat mijn kind nodig heeft in de puberteit.”

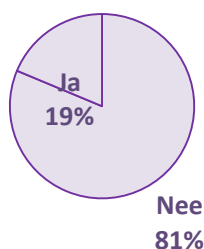
“Ik heb geen vertrouwen meer.”

“Ik wil geen overvloed aan hulpaanbieders”

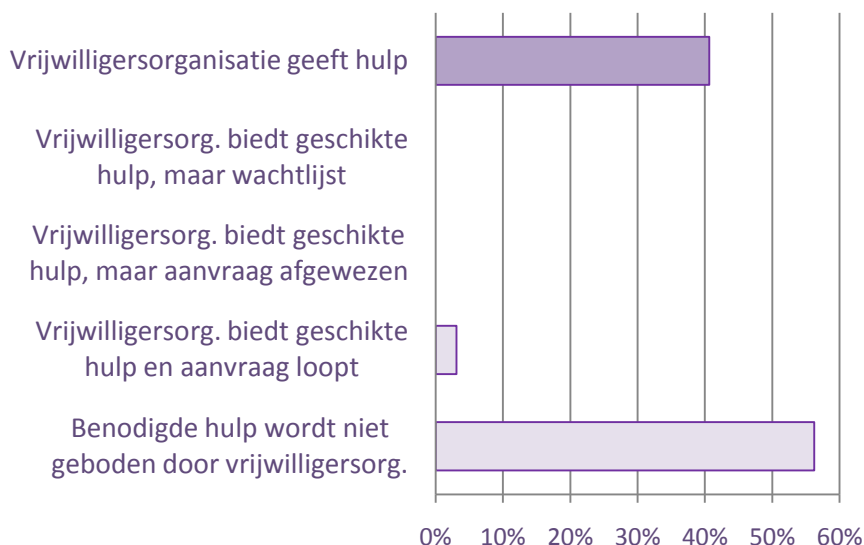
- Ruim een derde van de respondenten (37%) heeft geen hulp gezocht bij de GGz om een tekort aan hulp door onvoldoende AWBZ budget op te vangen.
- Ruim de helft van deze respondenten heeft er niet aan gedacht om hulp bij de GGz te zoeken (27%) of denkt niet dat de benodigde hulp door de GGz wordt geboden (27%).
- Opvallend is dat slechts 7% geen hulp heeft gezocht omdat men bang is om op een wachtlijst te komen. Het gaat natuurlijk wel om hulp die vaak niet door de GGz geboden wordt, vandaar dat dit aantal procentueel laag is. Dit betekent niet dat de lange wachtlijsten voor de GGz geen probleem zijn.
- Uit andere redenen die respondenten hebben opgegeven blijkt dat veel van de mensen die aangeven geen contact te hebben gezocht met de GGz, daar wel in behandeling zijn of geweest zijn. Waarschijnlijk zijn dit respondenten die andere hulp zoeken dan behandeling en deze behandeling niet zien als hulp die ze vanuit de AWBZ tekort komen en elders moeten zien in te vullen. Ook hier spreekt wellicht weer uit dat men weet dat de GGz geen begeleiding bij activiteiten/opvang biedt. Van de respondenten die daadwerkelijk niet bij de GGz hebben aangeklopt en ook nu niet door de GGz geholpen worden, komt gebrek aan vertrouwen naar voren (4x genoemd); verder komt er geen duidelijk beeld naar voren (zie kader).

Ervaringen met vrijwilligersorganisaties (1)

Hulp gezocht bij Vrijwilligersorganisatie (n=171)



Uitkomst hulpvraag aan Vrijwilligersorganisatie (n=32)



Voelt u zich geholpen door vrijwilligersorganisaties?

“Nee, veel mensen werken als vrijwilliger om zelf een goed gevoel te krijgen en mijn kind geeft onvoldoende terug. Verder wordt ik als ouder zwaarder belast, omdat ik de behoefte (aandacht, waardering) die de vrijwilliger nodig heeft, moet leveren. Verder moet ik alles voorzeggen en doen.”

“Wel eerder ervaring gehad met vrijwilligersorganisatie, maar helaas was de inzet van korte duur. PGB inhuur daarentegen zijn al jaren aan ons gezin verbonden en dat is erg belangrijk voor onze kinderen.”

“De problematiek in ons gezin is voor deze hulp te zwaar. Na een paar keer haken ze af. Kinderen verdragen wisselingen niet.”

- Slechts 19% van de respondenten heeft een vrijwilligersorganisatie benaderd. Van deze respondenten heeft 41% hulp gevonden (incl. lopende aanvragen). Dat betekent dat 8% van alle respondenten bij vrijwilligersorganisaties geholpen worden.
- Heel wisselende ervaringen en uiteenlopende hulp (maatjes, lotgenotencontact, van/naar school brengen, opvang)
- Lotgenotencontact biedt wel concrete hulp, omdat mensen zich minder alleen voelen. Echte hulp in de vorm van begeleiding van activiteiten thuis of buitenshuis blijkt lastig in te vullen met vrijwilligers. Belangrijk punt is het ervaren gebrek aan deskundigheid en continuïteit, wat voor deze doelgroep noodzakelijk is. Respondenten voelen zich over het algemeen niet geholpen door vrijwilligers, ze hebben deskundige professionele hulp nodig.

Ervaringen met vrijwilligersorganisaties (2)

Reden waarom geen hulp gezocht bij Vrijwilligersorganisatie (n=139)



Waarom geen hulp gezocht bij vrijwilligersorganisaties?

“De handicap van ons kind vraag professionele hulp”

“Ik werk het liefst met deskundige; heb mijn buik vol van goedgedoelende leken.”

Ten eerste ken ik ze niet. Ten tweede kun je van een vrijwilliger geen intensieve begeleiding verwachten op uren die niet voor de hand liggen.

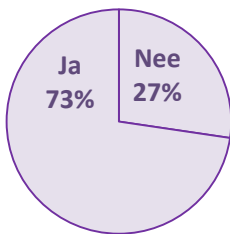
“Ik wil zelf de verantwoordelijkheid hebben en de mensen kunnen uitzoeken en niet zomaar iemand krijgen die er toevallig is.”

“Mijn kind heeft te zware zorg nodig voor vrijwilligers.”

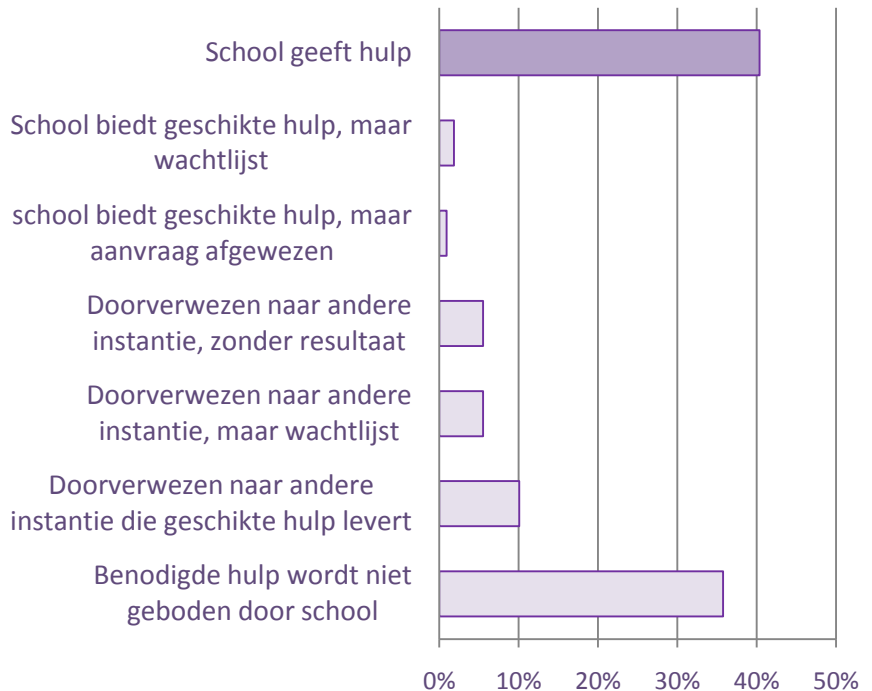
- De overgrote meerderheid van de respondenten heeft geen hulp gezocht met een vrijwilligersorganisatie. Ruim een derde hiervan heeft aangegeven dat hen geen vrijwilligersorganisaties bekend zijn (37%).
- Bijna de helft heeft aangegeven dat ze er niet aan gedacht hebben een vrijwilligersorganisatie te benaderen (16%) of dat ze niet denken dat de benodigde hulp geboden wordt door vrijwilligers (29%).
- Andere redenen maken waarschijnlijk ook duidelijk waarom men niet naar vrijwilligersorganisaties gaat en zijn in lijn met ervaringen van mensen die wel hulp gezocht en/of gekregen hebben van vrijwilligersorganisaties (zie vorige pagina): men heeft professionele deskundige hulp nodig en verwacht dit (terecht) niet van vrijwilligers.

Ervaringen met de school (1)

Hulp gezocht bij de school (n=150)



Uitkomst hulpvraag aan de school (n=109)



Voelt u zich geholpen door de school?

"Als nodig raad en tips van de orthopedagoog en maatschappelijk werker aangesloten bij school."

"School werkt erg mee en staat open voor alles. Daar hebben wij erg mee geboft."

"Ik heb hulp gevraagd, maar school heeft geen tijd. Nu is er wel tijd door het rugzakje."

"Via rugzak extra begeleiding en voor ons ouders altijd een luisterend oor. En ze denken ook mee met problemen thuis"

"School is niet van het meewerkende type. Het is vooral juf-afhankelijk hoe er met de problematiek wordt omgegaan."

"10+++++."

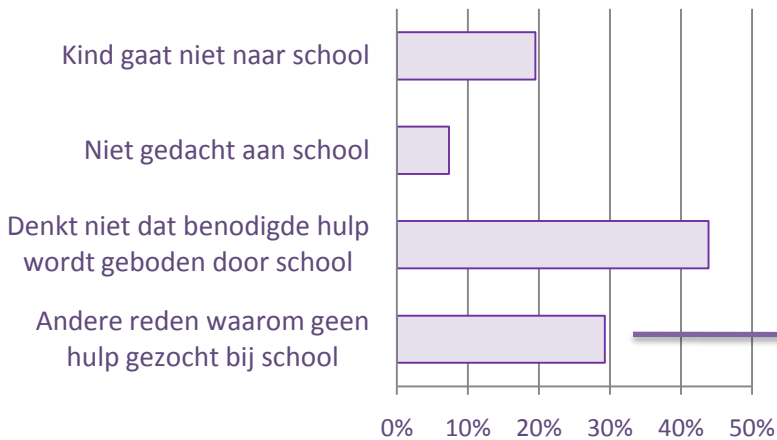
"Zeer slecht. Te druk, te weinig kennis, teveel leerlingen (cluster IV school)."

"De ene keer wel de andere keer niet; ze begrijpen niet goed wat een autistisch kind nodig heeft en er is geen geld en mankracht."

- Driekwart van de respondenten zoekt hulp bij school en 41% van deze mensen krijgt vervolgens ook hulp van de school. Als we kijken naar de geleverde hulp, blijkt dat veel mensen hier de hulp bedoelen die uit een rugzakje (ofwel lgf) wordt betaald of speciaal onderwijs.
- Ook respondenten zonder cluster IV indicatie, zoeken en vinden regelmatig hulp en steun op school. Hulp lijkt over het algemeen wel door school afhankelijk gesteld van lgf en incidenteel een PGB.
- Dit is in lijn met de uitkomsten van de enquête van Per Saldo in januari 2010 over de gevolgen van de bezuinigingen op het PGB in het onderwijs, waar slechts 10% van de respondenten aangaf dat hulp in de school op vrijwillige basis wordt gegeven. Het overgrote merendeel (85%) geeft aan via het PGB geïndiceerde hulp voor thuis op school te gaan inzetten; men schuift dus zelf met het budget om te zorgen dat het kind op school de juiste begeleiding krijgt. Echter, 37% van de respondenten van Per Saldo geeft aan dit niet structureel te kunnen doen.
- Opvallend is wel, dat een behoorlijk aantal mensen op school ook steun of hulp vinden voor zichzelf, hetgeen strict genomen buiten de onderwijs sfeer valt: hulp met de indicatie-aanvraag, een luisterend oor, gesprekken met – en/of adviezen van – begeleiders van het kind. Dit laat zien hoe vanuit de beleving van ouders hulp vanuit onderwijs en zorg verweven is en niet los van elkaar beleefd wordt.
- Tevredenheid is zeer uiteenlopend, van super tot zeer slecht en alles daartussen. Van de 97 respondenten die een toelichting gaven, waren 42 (zeer) goed en 28 (zeer) slecht. De overige ervaringen waren wisselend of neutraal.

Ervaringen met de school (2)

Reden waarom geen hulp gezocht bij de school (n=41)



Waarom geen hulp gezocht bij de school?

“Ze hebben het al druk genoeg met hem in de klas.”

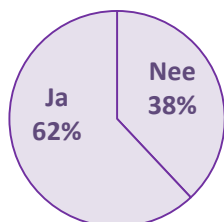
“Ik ben blij dat mijn kind nog op school zit. Dus ik ga ze zeker niet lastig vallen met mijn privé hulproblemen. Dan doen ze helemaal de deur dicht.”

“Mijn kind zit al op een cluster IV school, dus er is voldoende hulp.”

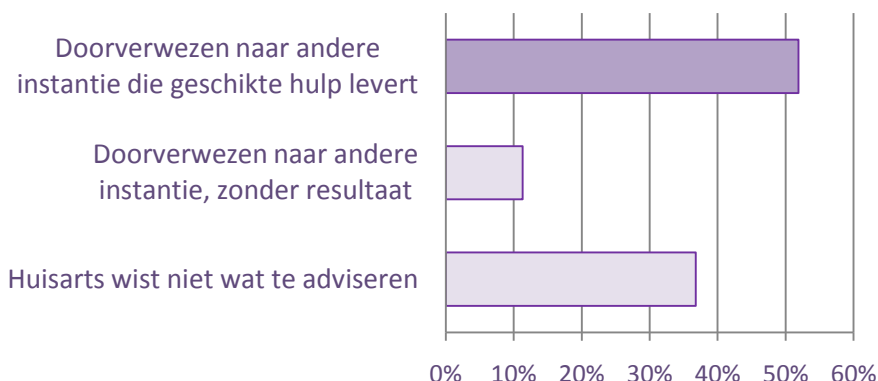
- Als we kijken naar de reden waarom ouders geen hulp zoeken bij school, dan geeft 20% aan dat hun kind niet naar school gaat, hetgeen overeenkomt met het aantal thuiszittende en werkende kinderen onder de respondenten (5%). Maar ook ouders wiens kind wel naar school gaat, denken er niet aan de school om hulp te vragen (7%) en denken niet dat de school de nodige hulp kan bieden (44%).
- Uit de toelichting op andere redenen waarom de school niet benaderd wordt, wordt ofwel aangegeven dat de school al genoeg doet of dat men de school niet durft te benaderen omdat die al overbelast is.

Ervaringen met de huisarts (1)

Hulp gezocht bij de huisarts (n=171)



Uitkomst hulpvraag aan de huisarts (n=106)



Voelt u zich geholpen door de huisarts?

“Huisarts alleen bezocht voor een verwijsbrief naar de GGz. Huisarts ziet niet direct het probleem, maar zegt wel dat als wij zelf redenen zien om dit traject in te gaan ze daar wel in mee wil gaan. Na de diagnose was ze wel meedenkend en geïnteresseerd.”

“De huisarts heeft hulp van ons nodig om een en ander te snappen. Luistert dan wel goed.”

“De huisarts weet dat ik doorga waar anderen stoppen. Hij ondersteunt mij volledig maar kan alleen begrip tonen als pleister op de wond.”

“In het begin gaf hij niet makkelijk een doorverwijzing. Nu de diagnose er is, werkt hij iets makkelijker mee.”

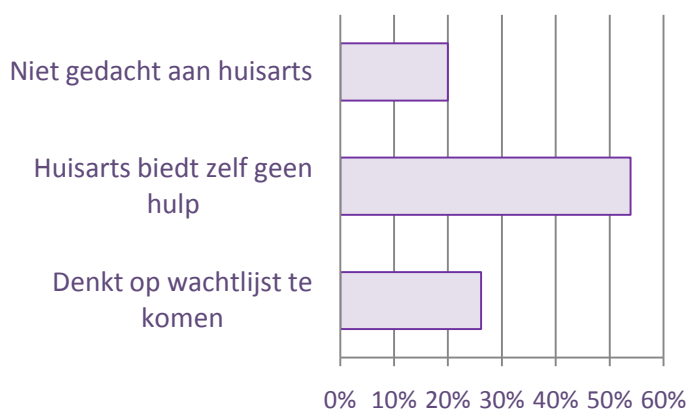
“Onze huisarts kan hierin niet helpen, geen trainingen/activiteiten verzorgen.”

- Men weet de huisarts relatief goed te vinden. Bijna tweederde (62%) van de respondenten heeft hulp gezocht bij de huisarts.
- Hiervan heeft 66% doorverwezen naar een instantie die geschikte hulp (52%) of die geen geschikte hulp blijkt te bieden (11%) en ruim een derde (37%) van de respondenten geeft aan dat de huisarts niet wist wat te adviseren.
- De huisarts wordt voornamelijk als verwijzer gezien. Veel mensen geven aan dat ze zelf al weten welke hulp ze nodig hebben en naar de huisarts gaan voor een verwijsbrief.
- Van de 89 respondenten die aangaven of ze zich geholpen voelden door de huisarts, was bijna de helft positief en ongeveer een vijfde negatief. De huisarts zelf wordt over het algemeen ervaren als weinig deskundig op dit terrein, maar wel voor velen behulpzaam als luisterend oor en/of steun op de achtergrond.
- Een aantal keer wordt aangegeven dat de huisarts in eerste instantie niet erg openstaat, maar gaandeweg meer betrokken raakt.
- Omdat relatief veel mensen toch wel de weg naar de huisarts vinden en hier overwegend positieve ervaringen hebben, ligt hier wellicht een aanknopingspunt. **Goede voorlichting aan huisartsen over de problematiek en ook met name over de juiste instanties voor diverse soorten hulp** zou wellicht verbetering kunnen brengen in de grote onduidelijkheid over waar welke hulp te vinden is.

Ervaringen met de huisarts (2)

Reden waarom geen hulp gezocht bij de huisarts

(n=65)



Waarom geen hulp gezocht bij de huisarts?

“In overleg met de huisarts geconcludeerd dat de begeleiding beter door anderen ingevuld kan worden.”

“Zij kan niets voor ons doen.”

“Huisarts verteld altijd dat hij niet gespecialiseerd genoeg is; dat ik naar het GGz of BJZ moet gaan.”

“Hij kan het niet helpen dat er op het PGB bezuinigd wordt.”

- Van de 38% respondenten die niet naar de huisarts zijn gegaan, geeft meer dan de helft (54%) aan dat de huisarts zelf toch geen hulp biedt. Opmerkelijk is dat een kwart van deze mensen aangeeft dat ze bang zijn om op een wachtlijst terecht te komen. Wij gaan ervanuit dat men hier bedoeld een wachtlijst bij de GGz of een andere instantie waar de huisarts eventueel naar doorverwijst.
- Andere redenen die mensen opgeven om niet naar de huisarts te gaan, zijn in lijn met de ervaringen die op de vorige pagina zijn uitgewerkt. De huisarts kan zelf niet helpen en als mensen geen doorverwijzing zoeken of bij hun huisarts een luisterend oor of steun vinden, gaan ze helemaal niet naar de huisarts.
- Mensen lijken ook geen hulp van de huisarts te verwachten; het wordt als een redelijk neutrale constatering gedaan, ook als men zegt dat de huisarts onvoldoende kennis heeft.

Ervaringen met andere instanties

Bij welke andere instanties heeft u hulp gezocht? Welke hulp en wat zijn uw ervaringen hiermee?

“Vanuit het PGB: logeren, dagopvang, begeleiding. Zeer noodzakelijk, anders loopt het gezin volledig vast.”

“Mezzo? Als ik het zo correct onthou. Mantelzorg??? Ik weet de namen niet meer. Home Start? Met alle instanties heb ik hetzelfde gevoel. Aardige, lieve mensen, maar niet gespecialiseerd genoeg, niet daadkrachtig genoeg, te langzaam en afwachtend.”

“Ik ben nog altijd zoekende. Zonder voldoende goede hulp wordt de problematiek wel steeds groter.”

“Via, via heeft niets opgeleverd.”

“We hebben ook een kerk, maar daar hebben we geen aansluiting als het om onze zoon gaat.”

“Toen mijn kinderen nog jong waren, heb ik me vrijwillig gemeld op het spreekuur van de kinderbescherming en hulp gevraagd. Geheel vrijblijvend heb ik toen besloten hulp in de vorm van een voogd te aanvaarden. Eerst ging dat goed met een geweldige voogd. Echter toen zij van baan veranderde, en ik te maken kreeg met een andere (jonge) voogd begon de band en het vertrouwen af te nemen. Uiteindelijk heeft de rechter moeten beslissen de voogdij te beëindigen. Vanaf die tijd begeleid ik mijn kinderen zelf, met ondersteuning van de GGz.”

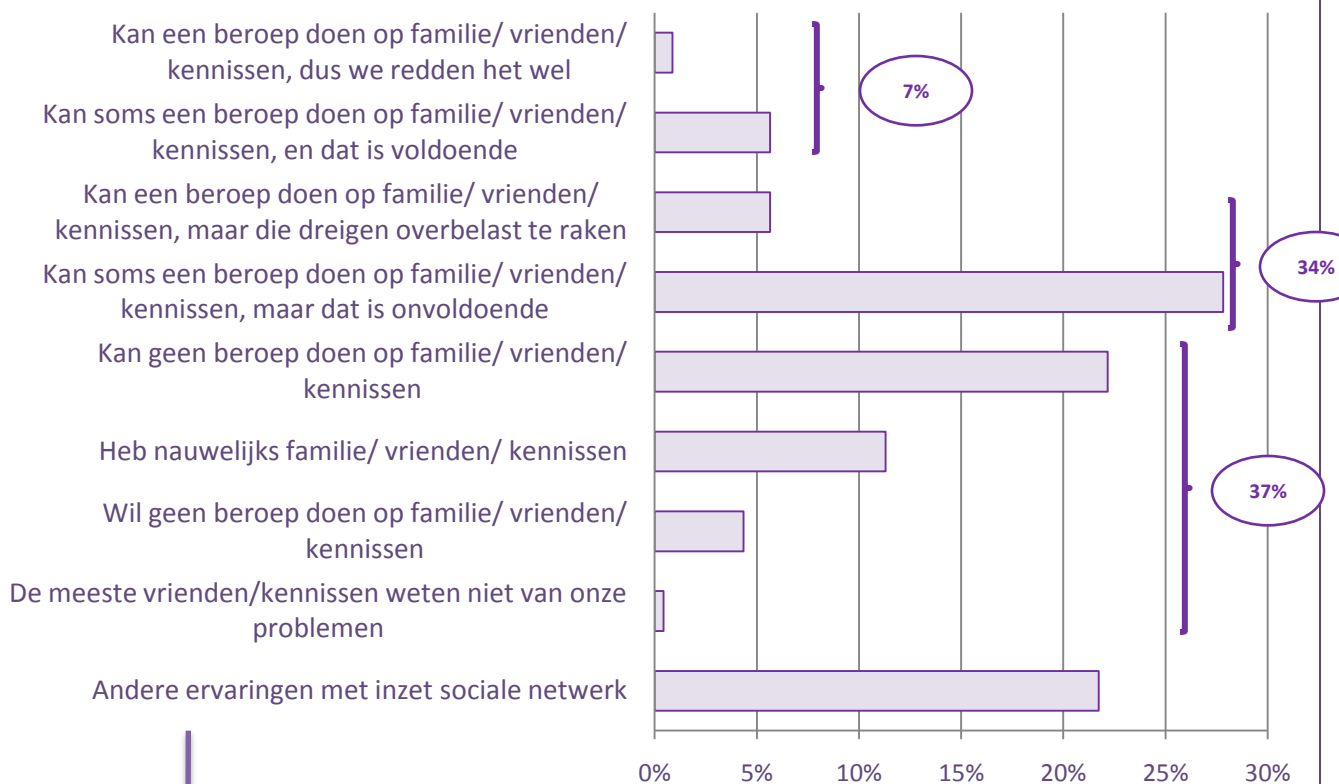
Naast alle vragen over specifieke instanties, hadden we de open vraag gesteld of men nog bij andere instanties ervaringen had. Veel van de antwoorden overlaptten met de reeds benoemde instanties. Een aantal andere instanties werd benoemd:

- CCE wordt 3x genoemd, met negatieve tot neutrale ervaring
- (Ouder)verenigingen als Balans en de NVA voor lotgenotencontact en informatie
- Particuliere dyslexiebegeleiding
- Familie/sociale netwerk wordt ook genoemd, maar met gemengde ervaringen.
- Ookal was dit niet de vraagstelling van onze enquête (we vroegen immers naar instanties naast de AWBZ), toch worden particuliere zorgaanbieders veel genoemd. Deze spontaan gemelde ervaringen met commerciële zorgaanbieders zijn overwegend positief.

Inzet sociaal netwerk

Mate waarin beroep kan worden gedaan op sociaal netwerk

(n=230)



Andere ervaringen met het sociaal netwerk?

“De meeste kennissen zijn zelf probleemgezinnen”

“De problematiek van mijn dochter is niet te hanteren voor mensen die net weten wat het inhoudt.”

“Hulp van vrienden is onvoldoende en ze zijn overbelast.”

“Mensen begrijpen onze zoon, en onze problemen, niet”

“Familie en vrienden dreigen overbelast te raken en onze vriendschap komt in het gedrang.”

“Door het kind en zijn stoornis heb je nauwelijks vrienden, want daar is geen tijd voor.”

“Vrienden zijn een klankbord, maar niet om de zorg over te nemen. Ieder heeft zijn gezinszorgen en een baan.”

“Ik kan alleen een beroep doen op mijn ouders. Mijn zoon accepteert alleen hun, dat is vaak een groot probleem met autisten. Dat vergeet iedereen.”

“Ik heb geen familie en de rest accepteert de problemen niet. Vrienden en bekenden hebben we bijna niet meer.”

- Streven van het beleid van Jeugd en Gezin en VWS is dat het sociale netwerk meer moet worden ingezet. Uit de LPGGz Jeugdmonitor blijkt dat in de praktijk het sociaal netwerk nauwelijks tot geen soelaas biedt.
- Slechts 7% van de respondenten vinden daadwerkelijk in hun sociale netwerk (familie, vrienden, kennissen) een afdoende oplossing voor een tekort aan hulp vanuit de AWBZ.
- De commentaren hiernaast spreken boekdelen. De problematiek is te heftig en complex om vreemden mee te belasten, familie is niet altijd voorhanden en/of kan ook niet met de problematiek omgaan of het is te belastend.

Gevolgen van hulptekort voor het kind (2)

Andere gevolgen van hulptekort voor het kind?

“Het vergt gewoon teveel van ons gezin, ook met hulp. We hebben nog 2 andere kinderen. Wij zijn overbelast en zijn constante problemen leiden ertoe dat we hem noodgedwongen moeten plaatsen in een plek waar ze wel die aandacht kunnen geven die hij nodig heeft...”

“Slecht toekomstperspectief en juist daardoor last voor de maatschappij.”

“Hij heeft geen toekomst.”

“Help onze kwetsbare kinderen hun hulp terugkrijgen!”

“Agressie en driftbuien die dan weer volgen, dood willen en zichzelf slaan, enz.”

“Op dit moment kunnen we het financieel opvangen, maar dat kan niet lang doorgaan. Dan nemen de problemen weer toe.”

“We hebben een goede hulp kunnen vinden en er zelf veel energie in gestoken, maar als we die niet gehad zouden hebben, zouden alle antwoorden hierboven van toepassing zijn geweest.”

“We doen alles voor onze zoon, echt werkelijk alles. Wij hebben veel aan onze PGB-ers, daar houden we ons aan vast. Dat is het enige wat goed werkt in het hele systeem.” BJZ, GGZ, scholen, huisartsen, ambulatorium, Curium: verwijzen allemaal door naar elkaar. Ik kom helemaal nergens; ik wordt door iedereen doorverwezen.”

“Wanneer ik weg zou vallen, weet ik zeker dat mijn zoon het niet gaat redden, zal vereenzamen en niet zelfstandig zal worden.”

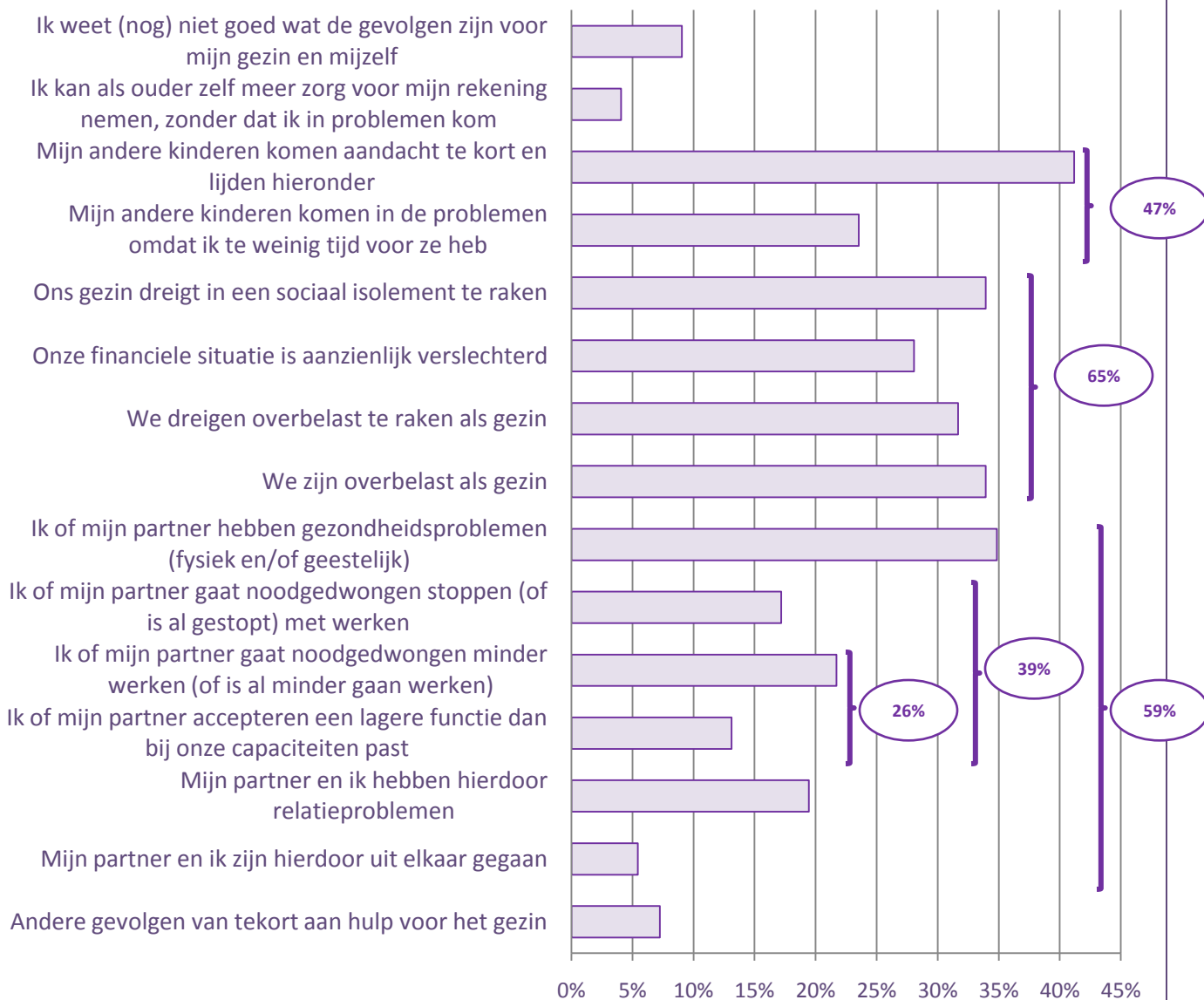
“De toekomst in de maatschappij, met name als het gaat om het vinden van een geschikte baan, is in deze hectische tijd heel moeilijk. Zonder goede hulp gaat dit zeker problemen opleveren met alle ellende van dien. Ook het zelfstandig wonen wordt moeilijk.”

“Door overbelasting van de ouders krijgt het kind veel negatieve aandacht en heeft hierdoor een negatief zelfbeeld. De ouders kunnen dit niet verbeteren zonder hulp.”

Gevolgen van hulptekort voor ouders en gezin (1)

Gevolgen van hulptekort voor ouders en gezin

(n=221)



De gevolgen voor het gezin om het kind heen zijn groot:

- Bijna de helft van de ouders (47%) geeft aan dat hun andere kinderen in de knel komen; een kwart (24%) geeft zelfs aan dat hun andere kinderen in de problemen komen door aandachttekort, omdat ouders overbelast raken
- Bijna tweederde (65%) van de respondenten geeft aan dat het gezin in de knel komt door ofwel sociaal isolement (34%) en/of dreigende (32%) of werkelijk overbelasting (34%)
- Bijna tweederde (59%) van de ouders geeft aan dat zij zelf of hun relatie ernstig lijden onder een tekort aan adequate hulp voor hun kind: een derde (35%) heeft gezondheidsproblemen, 17% stopt met werken en 26% is minder gaan werken en/of heeft een functie beneden zijn capaciteiten. Een kwart van de respondenten (24%) heeft relatieproblemen of is zelfs uit elkaar gegaan (5%).

Gevolgen van hulptekort voor ouders en gezin (2)

Andere gevolgen van hulptekort voor ouders en gezin?

“We zijn moe, zo ontzettend moe, boos, gefrustreerd en hopeloos.”

“Het hele gezin raakt overbelast met de nodige consequenties voor de andere kinderen in het gezin.”

“Als het PGB wegvalt gaat ons hele gezin ten onder.”

“Het leven is zo enorm eenzaam als je deze zorgen hebt.”

“Bezuinigingen zullen voor ons gezin dramatisch zijn en nog veel meer problemen opleveren, ook voor de andere gezinsleden.”

“Had ik niet de begeleidster van mijn zoon, de begeleidster van mijzelf, en de begeleidster van mijn man en ik .. Dan zou ik niet weten wat ik moet doen. Dan zou ik denk ik beslissen uit elkaar te gaan, want zonder steun zou ik zelf kapot gaan.”

“Ik ben alleen met mijn zoon, met gezondheidsproblemen en zonder werk door de diagnose van mijn zoon.”

“Ik merk bij mezelf dat het zorgen voor mijn kids met een baan(tje) en een huishouden wel zijn tol begint te eisen. Ik wil niet zeggen dat ik overspannen ben, maar het komt wel in de buurt.”

“Bij deze vraag wordt te weinig rekening gehouden met een een-ouder gezin. Dan is het bijna onmogelijk om minder te gaan werken ookal zou je het wel moeten doen, om je kind verder te helpen. Dit betekent in de praktijk dat je jezelf gaat verwaarlozen, niet toekomt aan je eigen dingen, je huishouden een puinhoop is, etc.”

“De begeleiding van onze zoon kost heel veel energie, teveel misschien wel. Telkens zijn er situaties waar je aandacht aan moet schenken. Weinig momenten van geestelijke rust.”

“Ik als (alleenstaande) moeder (met chronische handicap) raak zwaar overbelast!”

“Niemand in ons gezin komt tot zijn recht door de overbelasting.”

“Ons hele gezin is overbelast geraakt en ziek en nu zit iedereen in ons gezin in de ziektewet.”

Aanvullende opmerkingen

N=113

“Het is zo belangrijk om deze kinderen goede hulp te geven. Ze hebben veel talenten, maar er moet veel aan gebeuren om deze talenten te laten ontwikkelen. Als we niet heel hard eraan blijven trekken, hebben ze geen schijn van kans. En anders kunnen ze een volwaardig volwassen leven tegemoet. Of in ieder geval zo volwaardig mogelijk. Investeren in de jeugd is toch investeren in de toekomst? Wanneer snappen ze dat nou eens in Den Haag als ze zich weer zorgen maken over de Wajong?”

“De overheid spreekt zichzelf tegen. We moeten, man en vrouw, meer deelnemen aan het arbeidsproces om de vergrijzing tegen te gaan. Tegelijkertijd denken ze dat er volop vrijwilligers [buren, ooms, tantes, vrienden] thuis zitten te wachten om jouw kind met kennis van zaken begeleiding te geven. In onze [door de overheid gecreeerde individualistische maatschappij] zijn die er niet meer.”

“Het is een hele zoektocht om de juiste plek te vinden voor hulp. Het is een doolhof en zeer versnipperd.”

“Wij zijn bereid het nodige bij te dragen maar hebben niet voldoende mogelijkheden. Ik vind de wegen die bewandeld moeten worden erg omslachtig wat energie en geld kost. Daarbij lijkt mij dat gerichte hulp aan de kinderen zich uiteindelijk meer dan terugbetaald gezien ze op termijn veel zelfredzamer worden en meer mogelijkheden ontwikkelen.”

“Ik vind de kosten van PGB buro's onrustbarend hoog. Vaak ben je erop aangewezen, maar de bedragen zijn vaak absurd.”

“Ik ben van mening dat een groot deel van de samenleving is gebaat met confectionaire zorg [ze kunnen zorg als het kleding zou zijn zo vanaf het rek aantrekken] maar dat er deel van de samenleving is die maatzorg nodig heeft. Investering in maatzorg is misschien duur bij de aanschaf maar in het langer termijn is het kostenbesparend.”

“Ik hoop dat de regering serieus gaat kijken en er wat mee doet. Er zijn zoveel gezinnen die de bijdrage zo keihard nodig hebben om er voor te zorgen dat hun kind thuis kan blijven wonen en de situatie daardoor ook nog draaglijk blijft voor het gehele gezin en de mensen daarom heen.”

“Ik vind het belachelijk dat er zo gekort wordt op de AWBZ en TOG, deze gezinnen kunnen echt niet zonder! Liever NU investeren dan straks puinruimen. Plus de AWBZ aanvraag moet veeel rapper behandeld worden. Ik heb ze allemaal aardig op een rijtje, maar ik kan me voorstellen dat er soms gekke dingen in gezinnen kunnen gebeuren als er niet snel genoeg hulp komt!”

“ik vind het heel goed dat zulke vragenlijsten worden gedaan, al vind ik het best pittig en vermoeiend in de zin van toe kunnen geven dat ik het niet red.”

“Ik vind het raar dat de TOG aan de AWBZ gekoppeld wordt. Als je alles zelf doet, krijg je dat beetje extra niet meer, maar als je al hulp hebt, krijg je nog meer.”