

Omschrijving andere stoornis (vraag 2)
Allergie, astma
Ass, nog geen specifieke vorm bekend
Astma
Astma, eczeem
Autistische spectrum stoornis + meervoudige ontwikkelingsstoornis
Diabetes type 1
Elhers danlos
Epilepsie
Epilepsie
Ernstige spraaktaalproblemen / sociaal emotioneel probleem
Gilles de la tourette
Gilles de la tourette
Gilles de la tourette
Gilles de la tourette
Gilles de la tourettes
Gts
Hechtingsproblematiek
Hechtingsstoornis
Hoogbegaafd
Hoogbegaafd
Mogelijk conversie
Motorische ticstoornis en elhers danlos
Neurofibromatose type 1
Nog niet bekend, maar autisme en add zit in de familie
Obsessieve compulsieve stoornis, ernstig
Onveilige hechtingsproblematiek
Prikkelverwerkingstoornis
Stoornis in de kinderleeftijd
Stoornis op de kindeleeftijd en spraak/taal storenis
Taal-spraakstoornis
Ticstoornis
Trauma
Trauma
Vcf-syndroom
Verbale ontwikkelings dyspraxia
Verdacht van odd maar te jong om te diagnostiseren nog
Vermoedelijk ook nog een stofwisselingsziekte in de mytachondrieen
Vorm van autisme spraak taal moeilijkheid
We vermoeden autisme (diagnostiek is bezig)
Wisten we het maar

Toelichting waarom niet zeker of kind in aanmerking komt voor tog onder de nieuwe regels (vraag 7)
Bureau jeugdzorg wil geen indicatie afgeven voor 10 uur zorg per week
Dat ligt aan de nieuwe indicatiestelling
Geen informatie erover ontvangen
Hangt van de uren af (indicatie) die mijn zoon heeft
Heb net een aanvraag gedaan voor pgb
Het hangt van de uren zorg af, we hebben meer nodig maar pgb is beperkt
Het is net op de grens denk ik, je krijgt t als je minimaal 10 uur pw hebt dat is wisselend bij mij
Hij gaat over 14 dagen uit huis, dus volgens mij vervalt de tog dan...
Ik denk het wel, want hij krijgt ook pgb
Ik heb daar nog geen informatie over
Ik heb er verder nog niets over gehoord
Ik wacht nog op het indicatiebesluit van het zorgkantoor
Ik weet dat er wijzigingen komen, maar niet welke.
Indicatie bureau jeugdzorg niet duidelijk
Indicatieaanvraag bij jeugdzorg voor pgb loopt
Ligt er aan hoe de 10 uur berekend wordt...
Ligt eraan hoe ze de 10 uur begeleiding per week berekenen
Ligt eraan hoe ze die 10 uur zorg berekenen en wat daar wel en niet onder valt
Ligt eraan of tijd. Verblijf ook (gedeeltelijk) wordt meegetelt
Moet ik nog nakijken
Nog niet geïndiceerd krijgen nu hulp van mee
Nog niet voldoende in verdiept
Nu plaatsing op het mkd
Pgb is afgewezen. Ik twijfel daarom aan het toekennen tog.
Spant erom 9 uur per week geïndiceerd??
We hebben meer uren nodig via pgb maar we krijgen niet meer geld waardoor tog ook zal verdwijnen
We moeten het nog uitzoek we hebben een pgb voor 1 logeerweekend per maand. Is dat ook een soort awbz? Ik weet het niet.
Weet niet hoe het zit met indicatie awbz
Woont doordeweeks in tehuis
Zal afhangen van de herindicatie in september
Zitten nog in de ondezoeksfase

Toelichting op ingediend bezwaarschrift (vraag 10)
Al eerder gedaan is afgewezen om reden hierboven
Alles moet via ggg= ziektekostenverzekering
Ben ermee bezig...
Bezwaar is aug.2009 ingediend en in maart 2010 kreeg ik een toekenning voor 2009, maar voor 2009 kan ik nu niks meer inleveren want de termijn is verstreken.
Bezwaar is nog in behandeling
Bezwaarschrift nog steeds in behandeling (4,5 mnd na datum herindicatie)
Daar heb ik de laatste jaar aardig ervaring in gekregen ivm zowel het indicatie van zoon [om zijn indicatie van 1 naar klasse 2 te krijgen, en ook nog is als nog het pgb gat te dichten want ik was laat met her-aanvragen van ,als dat van schoonmoeders want haar klasse ging van 3 naar 2 in het verpleging en daarbij het indicatie voor hopper vervoer was niet compleet volgens mij.
De afhandeling is erg vertraagd door een blessure mijnerzijds en drukte? Bij bj.
De termijn wordt telkens weer vooruit geschoven
Deze verwees ons naar de rechtbank, voelde zich onbevoegd een indicatie te stellen?
Eerste indicatie was negatief, na bezwaar positief
Geen gehoor.
Had geen enkele zin
Heb de 1ste keer dit gedaan eindelijk na 7 maanden mijn gelijk gekregen en meer gekregen dan dat ze hadden toegezegd
Heeft weinig nut
Hij zou geen geld meer krijgen
Ik ben al bezig met hoge raad op 1e indicatie(nov. 2008) en nu met bezwaar op dnieuwe indicatie.
Ik was te laat voor een bezwaar maar heb nu wel weer opnieuw een herindicatie lopende
Kind helemaal de weg kwijt had helemaal geen vakantie opvang meer
Niet eens met de indicatie onzorgvuldig en onaardig
Om toch een budget voor thuisbegeleiding te krijgen
Omdat de termijn waarbinnen ik dat kon doen tegen de voorlaatste indicatie verliep. Toen de laatste indicaite kwam heb ik mijn bezwaar ingetrokken.
Via de mee een advocaat ingeschakeld
We zouden al uitslag moeten hebben maar bur. Jeugdzorg heeft zichzelf nog 6 weken uitstel gegeven terwijl wij vanaf december al geen logeeropvang meer kunnen inkopen
Wij moesten naar de rechter stappen voor een indicatie van het ciz
Zie vraag 9.

Toelichting op ingediende klacht (vraag 11)
Ben nu bezig met klacht in te dienen. Deze brief gaat niet alleen naar het klachtenbureau, maar ook naar dir.jeugdzorg, min. Onderwijs en gezin, wethouder en burgemeester rotterdam, de g.r en noem maar op.
Bij provincie en ministerie voor jeugd en gezin, heb ik een klacht gedeponereerd omdat de wachttijd ruim 20 tot 26 weken bedroeg. Had 3,5 maand voor afloop herindicatie aangevraagd. Na mijn klacht werd herindicatie wel op tijd afgehandeld
Ik ga nog een klacht indienen over het telefonisch interview, de vragen die gesteld werden waren vragen waar het zorgkantoor over gaat en hadden veelal niks te maken met de zorgvraag van ons kind.
Maar dan sta je wel gelijk te boek als lastige ouder bij b.j.z. En dat werkt altijd in je nadeel. Omdat je afhankelijk bent van deze instanties als ouder van een kind met een problematiek.
Na lange zoektocht heb ik een klacht ingediend
Volgens mij kan je bij de ombudsman terecht
We hebben stichting mee ingelicht

Omschrijving andere soorten hulp welke verkregen wordt vanuit de awbz (vraag 16)
24 uur zorg in nabijheid
Applied behavioral analysis
Begeleiding na school
Begeleiding om zelfstandig te kunnen leren wonen en te leren reizen. Ze verdwaalt altijd.
Begeleiding school
Begeleiding thuis voor kind en gezin
Begeleiding voor mijn kind om hem inzicht in zichzelf te leren.
Behandeling
Geen, onze zoon is niet meer naar logeerhuis te krijgen. Dagopvang in zomervakantie zou ideaal zijn, maar bestaat niet voor tieners.
Geld voor passende activiteiten/ zorg
Hij gaat naar het kdc en krijgt daar dus zorg, en hij logeert, en we krijgen via zin ondersteuning aan huis 2x p w die gaan dan met hem fietsen wandelen of letten op hem. We hebben nog 2 kinderen
Huiswerkbegeleiding kan niet vanuit pgb??
Ik krijg geen hulp
Mijn kind krijgt jobcoaching voor op zijn werk
Naar een medisch kinderopvang
Nog niets
Opa en oma vangen hem op
Privézwevles
Rondom hulp en ondersteuning om voor te zorgen dat hij zelfstandig wordt en zelfredzaam ik vind het taak soms belastend want al ben ik getrouwd voel ik of ik alleen voor staat want mijn man heeft pdd-nos
Thuis opvang als we aan het werk zijn
Weet ik nog niet ben er helemaal niet bekend mee, geen goede info
WMO
Woont doordeweeks in opvang huis
Zelstandige woon begeleiding

Omschrijving andere soorten hulp vanuit de AWBZ welke mensen tekort komen (vraag 18)
Alles moet net even wat minder nu we gekort zijn
Ben op moment ook bezig om een 'communicatie traject' te starten rond mijn man en ik terwijl ik ook aan zoeken voor aanvullende hulp om zoonlief zelfstandig en zelfredzaam te maken en het aanleren van persoonlijk verzorging.
Bij logeer opvang; hij had een indicatie voor elk weekend, maar ze hebben maar 7 plekken en een crisisplek, dus gaat hij eens per maand
De psychiatrische thuiszorg komt alleen tussen 9 en 16.30 terwijl ik juist na schooltijd, dus tussen 16 en 19.30 de meeste hulp nodig heb voor kind en gezin
Gedrag leren van haar eigen soortgenoten.
Geen pgb maar naar de zvw gestuurd die dit weigert tot op heden gedurende twee jaar geen indicatie geen zorg maar op op de schouders van zijn moeder teruggeworpen
Geen scholing meer op speciaal instituut, kan niet meer betaald worden
Goede gevarieerde naschoolse opvang in kleine groepen, dat is er niet.
Leren om zelfstandig te kunnen wonen. Ze is bijna 18!!
Ligt eraan waar je inkoopt en hoeveel, de bureaus vragen vaak erg hoge prijzen
Lijken vooralsnog geen hulp te kort te komen...
Met de huidige indicatie zitten we goed, in juli hopen we verlenging te krijgen
Mijn zoon zit nu thuis, sinds januari, geef nu zelf de begeleiding en heb een instituut gevonden waar hij van half drie tercht kan. Met toestemming van de leerplichtambtenaar doen we het nu zo. Zijn cijfers gaan omhoog (hij zit op de HAVO) maar het is wel heel zwaar. Ik weet zeker dat we het redden. Ik heb nog 2 kinderen met dezelfde problematie maar doot het PGB kan ik ze alle drie thuis houden en toch het gevoel hebben dat we een normaal gezin zijn. Ik ben al 11 jaar alleen met mijn kinderen En gelukkig kwam het PGB voor dit soort probelamtiiek in 2003 er ook voor ons. Ik hoop dat ook uit de grond van mijn hart dat de functie begeleiding blijft bestaan. Anders gaat ons gezin uitelkaar en dat is waar ik voor zal blijven vechten.
Naschoolse opvang
Nvt
Nvt
Nvt
Omdat je als ouder zelf nog veel op moet vangen buiten de normale zorg die je je kind hebt. Doe je jezelf tekort als ouder. Er blijft geen vrije tijd voor jezelf en de andere kinderen over
Ondersteunende begeleiding
Op dit moment komen wij uit met het PGB
Personal coach om hem positiever op te stellen
Verder onderzoek
Vervoer
Wij betalen het tekort zelf bij

Omschrijving andere oplossingen om hulptekort door onvoldoende AWBZ zorg op te vangen (vraag 19)
Ben aan het proberen of CIZ aanvraag in behandeling wil nemen
Ben nog zoekende
Betalen zelf noodgedwongen bij
Hij gaat binnenkort helaas ergens anders wonen, dit trekken we niet langer.. We hebben onderling strijd (huwelijk) en we hebben nog 2 kinderen, 1 van bijna 9 (over 2 dagen) en een van 2,5 jaar. Maxim zelf is 7.
Ik krijg hulp van mijn contactpersoon van intergrale vroeghulp om een vrijwilliger ons te laten helpen
Ik wacht het bezwaar af
Noodgedwongen zelf begeleiding doe ik wel maar liever niet want het is in lange termijn belastend voor mij.
Ook opa en oma worden ingeschakeld
Opa en oma ondersteunen hem waar ze kunnen
Over mijn eigen grenzen heengaan tot de crisis volgt
Sponsor bij vrienden en kennissen voor tijdelijk verblijf
Uitbreiding van rugzak uren
Verspreiding in tijd: relatief hoge, specifieke, investering nu, straks ruimte voor meer spreading
Vrienden inhuren tegen gereduceerde tarieven
We betalen het zelf dan wat we tekort komen

Omschrijving andere redenen waarom geen hulp gezocht bij gemeente (vraag 20)
Accepteert geen andere hulp, alleen de moeder
Ben bij MEE geweest
Geen idee, pgb is zorg die je in koopt die jij denkt dat aansluit bij je kind
Gezien de problematiek niet handig
Heb ik geen vertrouwen in
Ik ben bekend met het staarig houding van mijn gemeente want mijn man was raadslid en nu commissie lid.
Ik ben me niet bewust van alle organisaties. Ken bv Centrum voor Jeugd en Gezin niet. Je krijgt je diagnose mee voor je kind en valt vervolgens in een gat. Je krijgt geen info mee omtrent PGB, TOG, stichting MEE enz. Je moet toevallig maar tegen iemand aanlopen die daar iets van weet. Ik heb stichting MEE geprobeerd, maar de problematiek omtrent ons kind is dusdanig dat je daar geen vrijwilliger op kan zetten (hebben we wel geprobeerd). MEE heeft ons geprobeerd te helpen met het meedenken omtrent het problematiek, maar ik bleek kundiger te zijn dan zij. Zo heb ik nog twee van dit soort organisaties geprobeerd (weet ze niet eens te benoemen) maar ik ben vlotter, sneller en kundiger dan zij.
Ik denk dat ikzelf beter kan doen!
Ik heb in het verleden voor het pgb kwam hulp in natura gehad. Ik werd zelf bijna gek. Ze gingen totaal aan het werkelijke probleem voorbij en ik voelde me een gevangen in mn eigen huis. Heb ze met veel moeite mn huis uitgekregen in 2001. Ze dreigden met van alles als ik niet gehoor gaf aan hun mening. Gelukkig zijn ze vertrokken en heb ik het alleen gedaan. Ik werkte me drie keer in de rondte ten eerste om ons financieel te kunnen blijven redeen en ten tweede nog veel belangrijker om mijn kwetsbare gezin bijelkaar te houden.
Ik weet dat het voor derden moeilijk is om met gedragsproblemen om te gaan als de ggz het al niet kan
In het verleden gedaan, maar dit heeft niets opgeleverd. Ik merk dat hierin nog weinig is veranderd.
Kan ik daar hulp krijgen?
Kind valt buiten de gestelde criteria
Moeite om uit de wirwar aan eventuele mogelijkheden wijs te worden
Niet aan gedacht en alweer een andere instantie die je hele situatie doorzaagt en al je persoonlijke gegevens vastlegt
Omdat ik denk dat we voor WMO niet in aanmerking komen en cvjeg lijkt met niet zinvol
Verwijzen allemaal door naar elkaar
Was hier van niet op de hoogte

Omschrijving door gemeente geleverde hulp (vraag 20)
Aangepaste fiets
Een vervoersvoorziening
Leerling vervoer
Leerlingenvervoer naar de zorgboerderij tot aug
Leerlingenvervoerskosten
Schoolvervoer
Solo taxivervoer naar en van school
Speciaal vervoer van en naar school
Taxi (groeps-)vervoer naar school
Tegemoedkoming kinderopvang
Via vmo hebben we een bakfiets in bruikleen, anders kunnen we niet met hem fietsen, autisten zien immers geen gevaar en Max is er geen uitzondering op. Nu zit hij in de bak en wijst of zegt 'die kan op' . Zo hebben we via vmo ook een aangepaste buggy, mac laren die veel hoger is dan de gewone buggy's, met losse voetenplank. Zonder dat kun je anders niet een uitje ondernemen, we hebben geen auto en zijn aangewezen op de bus. Dat wil prima met de buggy.

Omschrijving andere uitkomst zoektocht bij gemeente (vraag 20)
De gemeente zij dat ik moet bij mijn kind gaan werken of mijn uitkering stopt
Eerder is toelage ikv weer samen naar school toegekend, deze is nu afgelopen
Gemeente betaald het vervoer naar school
Gemeente heeft hier geen mogelijkheden en middelen voor
Hulp aangevraagd bij Mee
Ik heb er wel aangeklopt en overlegd. Het probleem is dat ons bruto inkomen te hoog is voor veel dingen. Ze kijken niet naar wat je netto te besteden hebt natuurlijk...
Intergrale vroeghulpbureau
Kinderen krijgen extra begeleiding voor de dyslexie op het OPM (ortho pedagogische maatschap in nijmegen . Dit moeten we voor onze drie kinderen zelf betalen. Voor de jongste (geboren in 2001 was de verwachting dat het met de nieuwe regeling vergoedt zou woden echter gezien er ook sprake is van ADHD (dus comorbiditeit) kijken we ook voor hem geen vergoeding. Op school is de begeleiding beperkt tav de dyslexie wat niet in een rugzakje zou passen en de kinderen, bij alle drie is ook een vorm van SDHD geconstateerd, zijn niet problematisch genoeg om een rugzakje voor te kunnen krijgen.
Kost teveel tijd
MCDD is een te zware stoornis voor een gemeente
Schoolvervoer was gestopt ivm leeftijd oudste kind. Wordt niet geluisterd naar argumenten
Vrijwillige thuiszorg organisatie
Wij hebben hulp van mee gehad.

Hoe zou de gemeente u kunnen helpen? (vraag 20)
Aangepaste fiets
Aangepaste fiets.
Aanpassingen in badkamer
Afdeling van bureau jeugdzorg in Deze gemeente ipv een grote buurgemeente
Alleen door in individuele begeleiding te bieden
Alleen via informele contacten die toevallig bij de gemeente aanwezig zijn.
Beschikbaar stellen van middelen die nu niet voorhanden zijn
Bv sportclub voor kinderen die extra begeleiding nodig hebben
Centrum opzetten speciaal voor kinderen met een beperking, zodat ze daar elkaar kunnen ontmoeten en activiteiten kunnen doen.
Dat de ggz of Bureau Jeugdzorg dit doorgeeft.
De hulp overzichtelijk maken
Door aandacht er voor te geven dat het bestaat
Door de ggz te korten en ons de mogelijkheid te bieden een woonvorm te starten met alle expertise die wij inmiddels in huis hebben
Door een duofiets aan ons te lenen (3 jaar mee bezig geweest, nu niet meer van toepassing).
Door ervaren begeleiders vanuit de WMO in te zetten voor kinderen met psychiatrische problematiek ipv vrijwilligers die weinig kennis hebben> verder zou 'speciale opvang" voor en na school ook veel schelen
Door hun sociale kaart goed te beheren
Door sowieso meer open te staan voor iedere individuele hulpvraag en niet te generaliseren
Door vanuit de WMO meer professionele zorg en opvang in te zetten
Door vervoer beter te organiseren en hier NIET op te bezuinigen maar efficiënter en met meer visie aanpakken
Door voor kinderen ook integratieaanbod aan te bieden. Nu moet ik bij het sporten zelf erbij blijven voor de begeleiding
Een aangepaste woning voor ons gezin
Een loket waar ervaren mensen zitten op gebied van autisme is al een goed begin.
Er is geen geschikte woonvorm voor mijn zoon, meerdere geprobeerd met als gevolg dat hij binnen een maand of 3 weer thuis woont.Zou graag een zgn kangeroe woning willen zodat ik naast hem woon en begeleiding in kan kopen.
Extra hulp in het gezin omdat het ciz dat niet heeft goed gekeurd
Financieel, zodat ik als enige verzorger van mijn zoon eens kan ademen, zodat ik mijn kind eens iets meer kan bieden dan alleen de achtertuin.
Financiële ondersteuning wat ook in natura zou kunnen
Financiële ondersteuning zodat ik ervoor kan zorgen dat kind goed in vel zit/ gegrond blijft. In haar geval paardrijden/sporten. Vraagt ook mijn aanwezigheid. Maar tegelijkertijd moet ik als ouder ook inkomen verzorgen.
Gevraagde aanpassingen toepassen
Goede naschoolse opvang voor het Speciaal onderwijs organiseren
Het organiseren van opvang voor en na school
Hoger pgb
Ik denk dat zij dat niet kunnen
Individuele begeleiding voor mijn zoon zodat hij deel neemt bij activiteiten in de buurt(vrijtijdsbesteding)
Kinderdagverblijf openen voor beperkte kinderen
Leerlingenvervoer geven, verder weet ik niet wat ze kunnen doen
Logeer opvang mogelijkheden? Begeleiding aan huis?
Meehelpen met invullen PGB papieren

Vrije commentaren

Bijlage 2 werkblad



Meer coulance, begrip, en expertise!
Meer financiën beschikbaar maken voor mantelzorgers en probleemgezinnen.
Meer hulp / advies
Meer interesse voor het probleem
Met het goedkeuren van mijn aanvraag voor een driewielersfiets (vanwege mijn gevordere lich. Handicap), zodat ik weer in staat ben om mijn dochter (kosteloos) te begeleiden én door de regeling te veranderen van het betalen van de deeltaxi (betalen dus met een maandelijkse rekening) , zodat ik niet meer minimaal 14 x per week voor contant geld hoeft te zorgen (want dat is een groot probleem !)
Nee
Niet
Niet genoeg expertise, dus niet
Nog geen idee van de mogelijkheden
Ons een PGB budget geven zodat de oude hulp kan worden voortgezet worden. Compitent gericht leren is TOTAAL Niet geschikt voor jongeren met PDD-nos! Wij (dochter) loopt steeds vast....terwijl ze zoveel te bieden heeft.
Ook huishoudelijke hulp vergoeden
Oppas, gespecialiseerde opvang
Opvang regelen voor en na school
Opvang voor mijn zoontje het kan wel bij een speciale buitenschoolse opvangen maar dan is dat gelijk van uit school 15.00 tot 'savond 20.00 ivm behandeling maar ik zou graag een bso zien die ook gewoon voorschoolse opvang heeft en naschoolse zoals de normale BSO en VSO
Schoolvervoer naar school regelen en indien mogelijk ook naar huis
Sport speciaal voor kinderen met ASS.
Te erkennen dat mantelzorgers ondersteuning nog heb want anders is er ipv 1 hulpbehoevend mens 2 en dat zou niet nodig zijn geweest.
Vanaf de gemeente wist dat mijn kind pgb heeft dwonnen mee om ta gaan werken bij mijn kind of buiten
Vergoeding huiswerkbegeleiding
Verplichte naschoolse opvang op speciaal onderwijs
Weet ik niet
Zodra je pgb krijgt meer info vanuit de gemeente voor wat betreft de WMO
Zorgen dat de basisscholen normaal gefaciliteerd worden

Wat zijn uw ervaringen bij de gemeente? Voelt u zich goed geholpen? (vraag 20)
Aan integratie voor de jeugd met gedragsproblematiek wordt door de gemeente niets gedaan.
Acht maanden wachten op aanpassing; niet gekregen omdat oorzaak van de handicap niet bekend is.
Deze gemeente is een hork als het om vergoedingen gaat, wat dat betreft is het jammer dat we in Veendam wonen, die doen best moeilijk, alleen al om de vervoer regeling. Dat ze moeilijk zijn dan de meeste hebben we best vaak gehoord, van zowel Novo, als andere instanties. Je voelt je niet geholpen, ten zij de experts voor jou gaan bellen, dan kan het wel...zo wouden we een incontinentie matras, maar dat hebben we via via hun gekregen
Deze starten op dit moment
Door de gemeete heb ik meer stres gekrijgen
Er wordt niet goed geluisterd, het probleem wordt niet voldoende gezien. Ik voel mij niet goed geholpen.
Geen ervaring mee
Geen goed gevoel bij onze gemeente. Erg prestige gericht en nauwelijks aandacht voor gehandicapten en sociale problemen.
Goede ervaringen en tot nu altijd goed geholpen
Heb ooit een zgn ultraaskamer aangevraagd en kreeg tegemoetkoming voor platen op de deur en beveiligde ramen. Heb dit niet aangenomen.
Hier heb ik geen ervaring mee.
Ik ben nooit goed geholpen door instanties van de gemeente en ben daardoor mijn vertrouwen helemaal kwijt. Heb alles alleen gedaan en doe dit nu nog. Sta al jaren in de kou, als singel mama.
Ik heb persoonlijk hele slechte ervaringen met de WMO (door eigen lichamelijke handicap) iedere aanvraag is een strijd met bezwaarschriften en hoorzittingen, het ontbreekt mij inmiddels aan energie en moed om dit weer opnieuw aan te gaan!!!!
In het algemeen: matig
Is nog niet aanwezig, alleen pilot voor BSO-school.
Ja
Ja
Ja, goed geholpen
Kunnen dit niet opvangen omdat er niet voldoende financiële middelen aanwezig zijn werd er verteld.
Ligt eraan wie je aan de telefoon treft, meestal vraag ik zelf al naar de persoon waar ik goede ervaringen mee heb
Mbt tot leerlingenvoer laat het nog al eens te wensen over
Mij is nooit geadviseerd bij de gemeente aan te kloppen. Weet niet dat we daar ondersteuning zouden kunnen krijgen.
Nee
Nee
Nee
Nee
Nee helemaal niet
Nee We kregen geen tot te weinig begeleiden bij het voor traject, dus het aanvragen van zorg. We verder van het kastje naar de muur gestuurd. Dit was vooral nodig tijdens mijn 2e zwangerschap die niet goed verliep, en mijn man alles moest opvangen terwijl hij ADD heeft. Niet te doen
Nee wijzen heel snel makkelijk af
Nee, helemaal niet
Nee, Ik voelde mij gediscrimineerd, omdat de gemeente vond dat die niet zeggen dat beide ouders moeten werken. Opvang door grootouders helaas niet mogelijk ivm gezondheid. Regering wil echter wel dat beide ouders werken.
Nee, nooit wat van gehoord
Nee, ondanks sterke argumenten aanvraag voor Leerlingenvoer afgewezen. We rijden zelf en dat kost ons ontzettend veel energie (buiten de tijd en kosten van brandstof om). We hebben geen vertrouwen in de gemeente.

Vrije commentaren

Bijlage 2 werkblad



Nee, veel te weinig kennis van zaken en teveel bureaucratie. Eindeloze trajecten met weinig resultaat
Nee, wimpelen het af door dat ze geen middelen hebben
Nee, zeer slecht.
Nee.. O.a. Het niet willen accepteren dat autisme een aparte doelgroep is. Onlangs is het gemeentelijk subsidie gestopt en wij als mantelzorgers voor autistisch mensen werden door verwezen naar het algemeen mantelzorg.
Niet echt, ze hebben weinig inzicht in de hulp die ze vanuit de WMO kunnen beelden als mensen gekort worden op de AWBZ indicatie.
Niet echt, ze hebben weinig kennis van problematieken met kinderen in de thuissituatie
Niet zo best bij de aanpassing van mijn (huur)huis : er wordt volgehouden dat ik een eigen aandeel moet betalen, terwijl ik bij het CAK al aan het maximum zit van mijn eigen bijdrage i.v.m. Huishoudelijke hulp. Er is ook al gezegd dat dit bedrag een jaar geleden al was kwijtgescholden, maar inmiddels is dat ook weer herroepen. Het CAK zegt echter dat ik geen €1000,= (ruim !) Hoef te betalen , terwijl de gemeente ook beweert dat ik een vette boete krijg van het CAK wanneer ik niet over de brug kom.
Nvt
OOK DAAR ONDERKENDE MEN NIET VOLDOENDE DE ZWAARTE VAN DE ZORGVRAAG EN WERD ER EEN TE KLEIN BUDGET TOEGEKEND VANUIT DE WMO. IK VOLEDE MIJ WEDEROM NIET GEHOORD EN ERKEND.
Redelijk
Redelijk
Redelijk tot goed. Ja.
Tot nog toe worden we goed geholpen
Voel me niet goed geholpen en begrepen door de gemeente.
Voor mijzelf wel.
Vroer met vervoer naar school wel vrij goed. Zekeer toen er een bepaalde persoon over ging die was echt goed. Zij is nu weg en ik heb begrepen dat het beriep en de communicatie niet zo soepel gaat!
Weet ik niet
Weet ik niet. Ik ben bang dat ik met ambtenaren te maken krijg en niet mer mensen die begrijpen wat het is om met kinderen met ASS om te gaan of ouders die een kind hebben met ASS.
Weet ik nog niet
Wij zijn goed geholpen bij de gemeente
Wisselend, vrijblijvend, welwillend, maar gebrekkig kennis hoe 't beste te handelen.
WMO? Er is weinig kennis bij de gemeente
Woningaanpassing voor mijn man zouden wij niet krijgen want de WMO is er voor lichamelijk gehandicapten!!! Heb bezwaar gemaakt er Argonaut heeft de toekenning WEL gegeven. De persoon op het WMO begrijpt het niet en als ik niet mondig genoeg was geweest hadden wij het dus niet voor elkaar gekregen. Triest hoor.
Ze hebben met me meegedacht
Zeer goed
Zeer goed geholpen.
Zeer trage afhandeling door incompetente ambtenaar. Vervoer is niet adequaat. Puberzoon wordt vervoerd in busje met gillende kleuters, waardoor hij helemaal gestresst thuis komt.

Omschrijving andere reden waarom geen hulp gezocht bij zorgverzekeraar (vraag 21)
Geen vergoeding voor dyslexie of therapeuten die niet bij bepaalde instanties zijn aangesloten.
Hulp die wij nodig hebben, wordt niet vergoed door zorgverzekeraar
Hulpvraag ligt volledig op gebied AWBZ
Ik begeleid zelf, maar ga mij nu zeker meer verdiepen!
Ots opgelegd door de recher
Voor herindicatie rugzakje gaan we te zijner tijd al naar gespecialiseerde GGZ; zeer lange wachtlijst.
Wist dat dat ook kon
Zelfstandig op zoek gegaan naar geschikte hulp
Zo niet wat die kunnen doen

Omschrijving door zorgverzekeraar vergoede hulp (vraag 21)
Behandeling en enkele cursussen
Deskundige autisme bij jonge kinderen
Fitkids, logopedie, jeugdpsychiater
Fysiotherapie
Gedeeltelijke vergoeding voor de concerta
Ggz bij vrijgevestigde psychiater
Het volgen van het 'ik ben uniek' programma
Ik heb via mijn verzekering toestemming om naar een speciale tandarts te mogen gaan die bijles heeft in het mee omgaan met autisten even als de speciale prikster voor zijn jaarlijks grieprik want zoonlief is athma patient dus staat op het grieprik lijst.
Incontinentiemateriaal en een prt behandeling
Jeugd psygoloog
Jeugdpsychiater
Onderzoek
Ortopedagogische hulpverlening
Ouderbegeleiding ggz-j
Psycho-educatie, ouderbegeleiding, PMT, medicatie
Psycholoog
Spelerwijs, maar dat is een toevalskwesiet, ik hoorde dat andere verzekerden voor exact 't zelfde geen vergoeding kregen
Tandarts
Vergoeding psycholoog ouders
Zilveren kruis, gedeeltelijk vergoed

Omschrijving andere uitkomst zoektocht bij zorgverzekeraar (vraag 21)
Alle rekeningen gaan rechtstreeks naar de zorgverzekeraar. Wij hebben daar verder geen contact mee.
DE HULP (PERSOON) DIE WIJ HADDEN WAS NIET BIGGEREGISTREERD EN DUS MAG ZIJ NIET MEER (NA VIER JAAR) DOEN WAT ZE GOED DEED. NU MOETEN WE DUS O ZOEK NAAR EEN NIEUWE BEHANDELAAR DIE WEET WAT HIJ /ZIJ DOET
Ik heb hulp/cursus zelf betaald, werd niet vergoed
Ik wacht al twee jaar op een oplossing met de zorgverzekeraar nadat ik de directeur thuis heb gebeld komt er een gesprek eerder werd het pgb gestopt...
Niet nodig
Nog niet
Vergoeding vindt incidenteel plaats op basis van een hardheidsclausule of vergelijkbaar

Wat zijn uw ervaringen bij zorgverzekeraar? Voelt u zich goed geholpen? (vraag 21)
Alles zelf moeten uitzoeken en regelen
Als je wat vraagt weten ze het toch allemaal niet.
Dat denk ik wel...ze zullen ook gebonden zijn aan regels.
De kinderen staan bij mij op de kaart, dus hebben we de hoogste vergoeding(4 sterren) maar verder?? Ik zou niet weten wat we via hun kunnen doen, vervoer van en naar ziekenhuis word in elk geval niet vergoed.. Tandarts ed. Hij moet naar het ziekenhuis, want hij laat niks toe.
De zorg moet er wel zijn bv kinderpsychiaters in de regio
Eerst negatief maar nadat ik de directeur gebeld heb ben ik al maanden in afwachting zij zijn zeker geen voorstander van PGB en vinden dat zij hun zorgplicht hebben vervuld door[on]bestaanbare hulp te bieden in natura...
Gedeeltelijk tevreden. Ik heb vaak het idee dat behandeling die blijvend resultaat opleveren geboycot worden en medicatie die levenslang nodig zijn voor een nep-resultaat gestimuleerd worden. Doe ik niet aan mee! Het afgeven van de machtiging duurt ieder jaar een paar maanden.
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.
Ik vind dat ze wel erg veel macht hebben in hoeverre zij bepalen wat ik wel en wat ik niet kan indienen.
Ik voel me niet geholpen, ik moet zelf verzinnen welke zorg ik vraag
Ja
Ja
Ja
Ja tot nu toe
Jawel goed geholpen maar landelijke regeltjes verpesten het vaak
N.v.t.
Nee
Nee vergoeden maar 7 consulten
Nee, bv. Met medicatie vergoeding moet je het zelf maar uitzoeken.
Nee, ik kreeg de voorgeschreven medicatie niet vergoed en ook behandeling Neurofeedback wordt niet vergoed terwijl er wel een indiactie voor is van de psychiater.
Nee, want wij willen graag langdurige methylfenidaat voor onze zoon, maar dat wordt dus niet vergoed.
Net nieuwe zorgverzekeraar, moet nog blijken.
Niet altijd even positief
Ok
Onze zorgverzekeraar is erg coulant. Wist niet dat er ook daar ook mogelijkheden liggen.
Op zich wel goed, maar dat moet je voorschieten, dan kom je met je eigen rekeningen betalen in de knoei, dat was het ook niet.
Pas overgestapt op een andere zorgverzekering en nog niet op de hoogte van alle mogelijkheden van deze zorgverzekeraar
Redelijk
Tot nu toe wel goed
We hadden graag in aanmerking gekomen voor een daisy-speler.
Wel goed, maar niet alle therapieën worden vergoed
ZE ZEGGEN NOGAL EENS TEGENSTRIJDIGE DINGEN WAARDOOR WE MOGEN DECLAREREN EN ALS PUNTJE BIJ PAALTJE KOMT ZELF OPDRAAIEN VOOR DE KOSTEN.
Zit er nog te kort bij om dat goed te beoordelen
Zorgverzekeraar vergoedt niet als het gaat om begeleiding van dyslexie. Zorgverzekeraar vergoedt niet als het gaat om medicatie anders dan Methylfenidaat, kortwerkend. Wij zouden met dit middel uit de voet kunnen was het

Vrije commentaren

Bijlage 2 werkblad



niet zo dat onze zoon niet zoveel last van eetlustvermindering had. Het is niet verantwoord hiermee door te gaan gezien zijn gewichtsverlies. Zijn nu gestart met Strattera maar dit is erg duur. De medicatie stoppen heeft wrs tot gevolg dat hij op school, zoals voorheen achteruit zal gaan gezien de concentratieproblemen dan in alle hevigheid zullen terugkeren. Daarnaast wordt geadviseerd de kinderen concerta te geven als ze naar de middelbare school gaan (vergeten van med. Etc). Ditalles maal 3 kinderen is voor ons inmiddels niet meer te betalen.

Omschrijving reden waarom geen hulp gezocht bij BJZ (vraag 22)
Alles bij BJZ duurt lang. Mijn ervaring is ik ben veel vlotter.
Als professional (huisarts) heb ik erg slechte ervaringen met bureau jeugdzorg namelijk; onbereikbaar, onpersoonlijk, niet juist haneren van de privacy van mensen en er werken mensen die te jong zijn en ook mensen die onvoldoende opleiding hebben voor de problematiek van mijn kind
Andere hulp gezocht en gevonden
Bij ons gaat veel via Lucertis
Bjz indiceert en verwijst, bij de uitvoerende instantie in onze gemeente werk ik zelf.
Bureau jeugdzorg begeleid mijn zoon nie in wat hij nodig heeft en we lopen niet vast. Er moet structureel wat om onze zoon heen wat worden georganiseerd.
Burecratisch en niet gericht op persoonlijk hulp bieden van de jongere. Trouwens ze is net 18 geworden.
Die vertrouw ik helemaal niet
Geen goed gevoel er over
GEEN NOODAAK TOE
Geen vertrouwen
Gezien de zwaarte van de problematiek ben ik bang dat ze uit huis geplaatst worden
Gezien haar leeftijd van 20 jaar kan ze (niet) meer terecht bij BJZ Ik heb zelf begeleiding gezocht bij de afdeling "volwassenen" Na je 18e val je eigenlijk in een "gat" en moet je zelf iets regelen.
Heb alles nu goed georganiseerd
Heb ik niet zoveel vertrouwen in
Heb niet zoveel vertrouwen in BJZ
Hebben er niet om gevraagd
Hele nare verhalen gehoord
Ik ben dat hij door de zwaarte van problematiek uit huis geplaatst wordt
Ik denk dat BJZ de hulp niet goed kan invullen; te weinig vertrouwen in BJZ
Ik heb daar niet zo'n vertrouwen in
IK HEB DE ERVARING DAT DE KENNIS DIE WIJ NODIG HEBBEN DOOR HET AUTISME ZO SPECIFIEK IS DAT DIE NIET TE HALEN IS BIJ BJZ
Ik heb door de vele media aandacht een slecht voor gevoel bij BJZ.
Ik heb geen hulp nodig bij de zorg, in het gezinsleven
Ik wil de zorg in eigen regie houden
Ik wilde voor Max iemand die bij ons thuis kwam en die wij zelf konden uitzoeken zodat er iemand bij ons zou passen.
Juisarts heeft ons dirct door verwezen naar het riagg nu dimence
Kind valt onder het CIZ en daar bemoeit Jeugdzorg zich dan niet mee.
Kon zelf wel hulp vinden
Mijn dochter staat op een wachtlijst voor een cursus bij lucertis
Mijn man doet de begeleiding van mijn zoon
Mijn zoon is 20.
Nog niet bekend met de mogelijkheden binnen BJZ
Omdat BJZ snel de problemen bij de ouders ziet terwijl dit niet zo is
Ons kind is 18 jaar geworden
Slechte ervaringen met BJZ, helaas nodig voor indicatie PGB aanvragen
Slechte ervaringen met hulp via BJZ

Vrije commentaren

Bijlage 2 werkblad



Teleurstellende ervaringen in het verleden
Want ik heb al daar een pgb aangevraagd, en bovendien wil ik geen uit huis plaatsing van mij kind,, omdat misschien gedacht zou worden dat ik het zelf niet aankan
Was ik nie nodig
We hebben geen hoge pet op van BJZ. We hebben teveel fouten en neg. Ervaringen in onze directe omgeving gezien, van BJZ.
Weet zelf de weg in hulpverleningsland
Wij hebben begeleiding die goed loopt en voor ons gezin is het het beste als we dit kunnen voortzetten met de mensen waar we al jaren mee werken, zeker en vooral in het belang van de zorg van ons kind. Viabjz weer andere mensen inzet zou voor ons een belasting vormen ipv hulp.
Zal ik in de toekomst wel doen.
Zaten al bij lucertis in ridderkerk
Zie vorige vraag
Zij willen opname in instelling/ behandeling en dat wil mijn kind niet.

Omschrijving door BJZ geleverde hulp (vraag 22)
Boddeart (dochter), IAG (SGJ), PGB is geïndiceerd loopt nog
In het verleden hebben we veel adviezen van ze gekregen.
Jessica was gesloten geplaatst er is nu nog nazorg door bijz
Ouderbegeleiding en PMT
Ouderbegeleiding, medicatiebegeleiding
PGB
PGB
Sinds 2 maanden hebben wij een case-manager toegewezen gekregen van BJZ die ons aanspreekpunt is. Dit is geregeld door Spirit.
Yorneo hulp om met een kind met adhd om te gaan
Zij hebben ooit pgb voor ons aangevraagd, dit is gehonoreerd. Daarna geen contact meer gehad omdat onze zoon daarna opgenomen werd in kliniek.

Omschrijving andere uitkomst zoektocht bij BJZ (vraag 22)
2,5 jaar geleden "gestart" via huisarts bij Jeugdzorg wel "doorverwezen" naar Cardea en KWIK groep maar heeft niet duidelijk resultaat gebracht.
Bij de intake gespreken bij BJZ was moeizaam om dat ik voelde niet serious genomen te worden. Wij zijn uiteindelijk naar ggz geweest na dat ik had geeissd dat er een phyloog zou erbijzijn die kennis had van autisch jongen . Dit was naar toe loop om het diagnose te kunnen stellen van zoon lief.. Van uit het ggz waren wij door gewezen naar centrum van autisme
BJZ denkt op de achtergrond mee over de problemen in ons gezin. Zij staat paraat
BJZ heeft nog nooit een toegevoegd ervaring opgeleverd
BJZ verwees ons door naar gespecialiseerde GGZ voor herindicatie rugzakje. Regie lag echter bij ambulantly begeleider cluster IV.
Bureau jeugdzorg is ons belet door de ggz zorg als zijnde een onderliggende voorziening
De MEE helpt mij
De pgb loopt nog via ciz
Er is niets gedaan met een vorige hulpaanvraag
GGZ sova-cursus gevolgd
Had ik niet aan gedacht. Verwachte wel dat ze met iets zouden aankomen tijdens de aanvraag. Nu blijkt dat Jeugdzorg het ook niet weet.
Heb zelf hulp gezocht voor mijn kind
Ik heb ooit hulp gevraagd in de gezinssituatie en dat is veregeten. Nu hoeft 't echt niet meer.
Ik kan geen pgb aanvragen omdat wij in het buitenland wonen.
Ja maar bjz heeft geen passende oplossing, weet als moeder beter de instanties te vinden dan BJZ
Ja, maar we moeten zelf zoeken naar oplossingen
Krijgen advies om eigen netwerk in te schakelen ondanks dat we aangeven dat dit erg klein is geworden en hierin geen mogelijkheden meer te vinden zijn
Krijgen intake bij BJZ
Nee net wat ik al aangaf ik denk dat ik het zelf beter kan
Nee, want ik ben nu nog bij het CIZ
Ooit hulp gehad, maar dit is gestopt. De andere hulpvragen moet je uit pgb betalen en dat is zo'n ingewikkeld verhaal
Ooit hulp gehad, maar dit is gestopt. De andere hulpvragen moet je uit pgb betalen en dat is zo'n ingewikkeld verhaal
Via BJZ geprobeerd te achterhalen welke hulpvormen er mogelijk zijn, daar werd niet echt op gereageerd.
Voor een van onze andere kinderen is via BJZ elders dagbehandeling aangeboden.
We gaan nu met MEE aan de slag om uit te zoeken welke hulp we waar kunnen gaan zoeken en toch te proberen PGB te gaan krijgen.
Wel hulp gezocht maar over gestapt naar de grote rivieren
Wij hadden eerst een diagnose en kwamen daarna pas bij BJZ. Daar is wel veel verteld over wat zij nog kunnen betekenen. Verder is het contact met name over de PGB aanvraag geweest.
Wij zijn voor AWBZ zorg psychiatrie naar BJZ verwezen, CIZ doet ene helft indicatie en BJZ andere deel
Ze helpen bij de herindicatie, hulp moet jezelf zoeken

Wat zijn uw ervaringen bij Bureau Jeugdzorg? Voelt u zich goed geholpen? (vraag 22)
Betuttelend en ondeskundige adviezen van medewerkers. Gebrek aan kennis
Bjz , moet je mijden als de pest,bureaucratisch, log, en je hebt dingen niet meer in eigen hand bij bjz
Controlerend hoe ik hulp heb ingezet, AB en OB. Volgens BJZ was het geen AB en dus verviel deze... Maar mijn dochter was wel heel erg goed geholpen. Dat jaar hebben wij het nog gered met OB. Daarna kwam de grote bezuiniging en was er niets meer. Geen PGB, geen hulp. Alleen rugzakje maar die gaan niet inhoudelijk op het onderwijs/lesmateriaal in.
De wachtlijsten zijn hier in de Randstad heel lang
Erg bureaucratisch, te lange wachtlijst
Geen andere ervaringen dan indicatieaanvragen.
Geod, ze doen watr mogelijk is, al werken ze wel erg aanbod gerichth en daardoor sluit de behoorlijke problematiek van mijn zoon niet aan bij het hulpaanbod
Goed
Goed, alleen ze kunnen niet alle hulp bieden die nodig is.
Goed, luisterend en meedenkend (wel erg persoonsafhankelijk want ik heb 1 niet goede en 1 super goede medewerker getroffen)
Goed, maar niet snel
Heel erg slecht. Wordt ontzettend slecht geholpen. Wij en ons kind lopen er schade van op.
Herindicatie wordt goed geregeld maar verder zelf zaken regelen
Het ligt aan de casemanager die je treft
Ik heb het gevoel dat de ernst van de situatie met mijn kind niet goed wordt ingeschat.
Ik heb het idee dat ik aan het lijntje wordt gehouden
Ja
Ja bij de indicatie stelling
Ja maar sta er versteld van dat er zo weinig samenwerking is tussen verschillende provincies, ieder BJZ werkt voor zich.
Ja op zich tot nu toe goede ervaring
Ja, na de bureaucratische rompslomp.
Je krijgt steeds andere contactpersonen en dat is lastig om steeds weer je verhaal te moeten vertellen
Kunnen weinig betekenen
Mijn ervaring met bjzis niet goed, en voelt daarom ook niet echt geholpen
Mijn ervaringen daar zijn zeer slecht
Mijn ervaringen op dit moment zijn zeer goed was voorheen waardeloos
Nee
Nee
Nee
Nee, ineens moeten wij voor onze dochter een DSM-IV indicatie overhandigen. Is nooit eerder door CIZ om gevraagd. Wij hebben een diagnose PDD-NOS uit 1997, diagnose Fragiele X uit 2006, IQ 56 december 2008
Nee, ze konden het niet beargumenteren
Neen,erg dominant hun bepalen de regels en luisteren niet naar het gevoel
Nog niet te zeggen.
Onze ervaringen met BJZ waren positief
Onze ervaringen zijn goed
Over het algemeen wel, de laatste keer beslist niet, de dag van het herindicatiegesprek voelt zo fout, al die persoonlijke dingen over mijn kind met een onbekende moeten delen.

Vrije commentaren

Bijlage 2 werkblad



Positief
Prima
Prima
Redelijk.
Redelijk. Het duurde alleen erg lang voordat de aanvraag definitief was.
Slecht
Slecht
Slecht
Slecht we hebben 1 gesprek van 45 minuten gehad en vanuit dat gesprek vonden ze dat mijn zoontje van toen nog 2 jaar 5 dagen per week naar medisch kinder dagverblijf moest, en volgens rapport was er niks goed aan hem...Dit was volgens ons niet mogelijk in 45 minuten en zonder observatie dus we zijn overgegaan naar een andere hulpverlenende instantie.
Slechte ervaring bij diagnose
Slechte ervaring. Slecht geholpen.
Slechte ervaringen heb ook een zoon met ASS en daar gaan de zaken ook niet vlekkeloos
Soms wel soms niet
Tijdens het gesprek wel, maar de wachttijden zijn zo verschrikkelijk lang en worden ook niet nagekomen
Toen het PGB niet doorging, had ik geen behoefte om nog een keer bij hen aan te kloppen.
Toen niet
Tot nu toe wel. Er verandert wel steeds veel elk jaar dus het is steeds weer afwachten.
VAN DE VIJF MAAL HERINDICATIE SINDS WIJ HIER IN EINDHOVEN WONEN HEBBEN WE VIER MAAL EEN BEZWAARSCHRIFT IN MOETEN DIENEN OMDAT ER TE LAAG WAS GEINDICEERD. NEE WIJ VOELEN ONS BEPAALD NIET GOED GEHOLPEN DOOR BJ
Van het kastje naar de muur en v.v. En lang wachtlijsten
Veel te bureaucratisch!!!!!! Nee dus, niet goed geholpen, ik heb al genoeg aan mijn hoofd.
Vroeger heel erg slecht, er wordt altijd met de vinger naar de ouders gewezen, zij luisteren ook niet echt naar jou verhaal, trekken heel snel hun eigen conclusie en kijken daar niet snel vanaf!
Wel goed geholpen maar de aanvraag duurt veeel te lang!
Wij hebben zeer slechte ervaring met BJ.
Wisselend; wel luisterend oor, maar op het moment dat we actie verwachten worden we deels teruggeworpen op ons eigen netwerk. Hebben diverse personen in moeten schakelen zoals psycholoog om indicatie te krijgen voor hulp
Ze doen wel goed hun best maar soms loopt het bij elkaar langs zodat de ene van de andere niet af weet
Ze geven indicatie af, adviseren niet over hulpaanbod, herindicatie is niet goed verlopen, ik heb ze erop aangesproken 'glijd langs ze af'!
Ze vragen me waarom ik niet extra hulp heb genomen, maar als ik zeg dat het budget in een bepaald opzicht niet toereikend is, krijg ik een geïrriteerd antwoord dat ze niet gaan over de bekostiging. Dat doet inderdaad het zorgloket...maar dan moeten ze zich niet bemoeien met de besteding ...want je kunt maar zover hulp inkopen als je budget reikt.
Ze zijn bijzonder aardig, maar alles wat uit hun handen moet komen duurt lang
Zeer slecht
Zeer slecht! Werken mensen die niet weten waar ze over praten! Vraag me af met welke opleiding je daar binnen wordt gelaten...ze kunnen alleen maar zeggen 'u doet het al zo goed' maar de praktijk is dat het niet werkt en dan verwacht ik dat zij meedenken, maar het blijkt dat dat te moeilijk is...
Zeer slechte ervaringen en voel mij absoluut niet geholpen. Zo is pddnos volgens hun een vergaarbak, vragen ze om een handelingsplan en als dit wordt ingediend, wordt er niet naar gekeken. Proberen ze op je in te drammen en dreigen de aanvraag niet af te handelen. Sturen ze je naar iemand voor een handelingsplan die je niet met de zorg thuis kan helpen etc.
Zelf geen ervaring. Maar verschillende vrienden hebben erg slechte ervaringen met BJZ. Een echtpaar is zelfs bijna kind kwijtgeraakt door verkeerde informatie en verwerking.
Zie hierboven, als professional heb ik zeer slechte ervaringen

Vrije commentaren
Bijlage 2 werkblad



Omschrijving reden waarom geen hulp gezocht bij MEE (vraag 23)
Begeleiding UMCG Groningen
Bij aanvraag leerlingenvervoer hun hulp gevraagd. Maar ze konden niks voor ons doen. Denk zelf dat ze in dit geval ook niks voor ons kunnen doen.
Geen behoefte aan. Hulp bij onderwijs of in de zomervakantie is grootste probleem. Voor school is er het rugzakje en de zomer zie ik wel te overleven.
GEEN noodzaak TOE
Gelijk bij bjz hulp gekregen
Hebben een buro die help
Ik weet vaak beter de weg in "hulpverlenersland" dan de mensen van MEE
Ik weet zelf waar ik wat kan krijgen
Ik werk zelf bij MEE
Kinderarts rade ons de grote rivieren aan
Kreeg advies van bevriende ouders
Mee heeft drie jaar geleden al aangegeven geen passende hulp te kunnen bieden of naar door te kunnen verwijzen
MEE is tussen persoon direct naar BJZ
Mijn kind is niet autistisch en geen geestelijke bepaerking en daar waren ze alleen maar voor aldus een mee medewerkster
Niet nodig
Nog maar net pgb
Nog niet noodzakelijk
Onkundig TE veel met vrijwilligers die niet op de hoogte blijken te zijn van actuele regelgeving
Problemen te gecompliceerd, heb al met zo veel instanties te maken
Slecht ervaring; wij zijn eerder door het Riagg naar MEE verwezen, kregen een consulent, maar die had geen toegevoegde waarde en bood had geen cursus voor onze zoon waarvoor wij door het Riagg naar MEE werden verwezen. En dat alles na de wachtlijst van zowel het Riagg als MEE.
Slechte ervaringen met MEE (ondeskundige hulp; staan niet achter onze mening ten aanzien van hoe te begeleiden)
Slechte ervaringen met MEE, dan kan ik het beter zelf doen!
Vnait het verleden slechte ervaring mee.
Wij zijn bij het riagg nu dimence
Zij hebben een wachtlijst en konden ons niet helpen
Zit niet bij ons in de buurt
Zit niet bij ons in de omgeving

Omschrijving door MEE geleverde hulp (vraag 23)
Aanvraag Wajong
Advies
Bij het bezwaar indienen tegen de herindicatie
Brussengroep voor zus; informatie
Brussengroep; informatie; gesprek
Gespreken
Hulp bij aanvraag PGB (anderhalf jaar geleden)
Hulp bij de opvoeding van onze jongste zoon
Hulp bij opzetten club, nu afgesloten
Hulp bij PGB gehad. En super geholpen
Hulpbij me pgb
Ondersteuning met invullen pgb aanvraag
Onderwijs consulente
Sta in de wacht voor maatjesproject
Via een medewerker van de indergrale vroeghulp, die ook bij stichting mee werkt
Voor de aanvraag van de pgb heeft Mee ons geholpen.
Voor de aanvragen bij het ciz
We staan op de wachtlijst voor een consulent die kan helpen bij het aanvragen van PGB of ander hulpaanbod
Ze hebben getracht een vrijwilliger te vinden die met Alex op pad ging. Dit duurde lang. Vrijwilligers voelen zich echter niet genoodzaakt om te komen op een specifiek tijdstip. Iemand in loondienst wel. Die wil verdienen. Ik wil zeker weten dat iemand komt. Ik ben ervan afhankelijk, een vrijwilliger zegt af als de weersvoorspelling goed is. Daarnaast zijn ze niet gespecialiseerd. Ze weten niet hoe ze met afwijkend gedrag om moeten gaan. Ik moet het hun leren. De PGB-er leert mij iets. Dat biedt verlichting op twee punten. 1. Ik hoef niet te werken om een vrijwilliger veel te leren over autisme/ADHD en het gedrag wat ik niet altijd begrijp. 2. Een PGB-er leert MIJ hoe ik ermee om moet gaan. Dit biedt thuis natuurlijk veel verlichting en oplossingen. De vrijwilliger kwam maar niet. Dan kreeg ik weer een andere, we zijn ermee gestopt
Zij gaan helpen met alle aanvragen en vinden van de juiste hulp
Zij helpen met het bezwaar
Zij helpen mij bij pgb herindicatie en zoeken naar andere mogelijkheden maar die zijn er niet veel in de regio die niet via PGB betaald moeten worden

Omschrijving andere uitkomst zoektocht bij MEE (vraag 23)
4 jaar geleden hulp gekregen van MEE via het VTO team, maar door zijn hoge IQ zijn we doorverwezen naar BJZ
Advies MEE: hulp inkopen via PGB.
Advies MEE; PGB aanvragen voor hulp
Contact gehad, maar tot echt handelen kwam het niet, uiteindelijk heb ik dat met hulp zelf gestart.
DE MENSEN DIE VAN MEE KWAMEN BLEKEN MINDER TE WETEN DAN WIJZELF.
Dij herindicatie
Het is nog zoeken naar wat er precies aan de hand is met mijn dochter. Bij MEE geïnformeerd wat zij te bieden hebben en in welke situatie.
Ik heb hulp gezocht bij MEE, maar zij hebben mij slecht geholpen
Ik heb via de website contact gezocht, over de komende uithuis plaatsing, maar ik moet er nog verder contact over opnemen,
Ik heb vroeger hulp van MEE gehad
Ik wil geen hulp zoeken bij andere hulpinstanties en met weer andere hulpverleners. Het kost me nu al vele uren om hulpverleners bekend te maken met de situatie en ze aan te sturen. Ik wil de huidige hulpverleners continueren.
In een ver verleden heb ik hulp gezocht bij MEE, maar ons zoontje is zo ingewikkeld, dat ook mensen van de MEE ons niet konden helpen.
In het begin is er iemand geweest om te helpen zoeken
In het verleden heb ik hulp van MEE gehad, nu niet meer.
In het verleden naar tevredenheid een oudertraining gevolgd
Ja heb er wel is aangedacht, maar weet niet precies wat ze zouden te bieden hebben voor mij. Daarbij om dat ik al ben ik getrouwd, dit moet organiseren zelf, en door mijn overige werkzaamheden wat veel tijd en energie vraagt is dit process om buiten mijn bestande 'groep hulpjes' wat traag.
Ja maar MEE gaf aan niet te kunnen helpen omdat mijn zoon een te hoog IQ heeft
MEE bood een coach aan. Wat te doen met alle afspraken en de chaos die daaromheen komt. Ik bleek echter kundiger dan de (hele vriendelijke) MEE dame.
MEE heeft hulp geboden, is inmiddels afgerond.
MEE is te onbekend met MCDD
MEE richt zich vooral op beperkingen met iq lager dan 100
MEE wil niet helpen omdat het IQ van mijn dochter te hoog is
Mee zegt dat mijn kind met een psychiatrische aandoening niet bij hen terecht kan.
MEE zegt niet te kunnen helpen omdat het IQ te hoog is
Mee, heeft juridisch met mij mee gedacht. Helaas niets opgeleverd.
Nee want ik dacht aan de hand van info op de website niet dat dat de meest geschikte instantie was voor onze vragen.
Nee, zeiden voor PGB dat wij dit niet via MEE kan, terwijl kind op speciaal onderwijs zit en ESP heeft.
Nog niet, maar ik ben er wel mee bezig
Ooit wel eens geweest, maar niet verder mee gegaan
School gaat nu helpen
Van MEE krijg ik alleen maar websites en kopietjes in handen gedrukt.
We kregen via MEE een gezinscoach, wat een aanfluiting. Ze heeft niets anders dan gewone consulente gedaan en is vertrokken zonder daadwerkelijk iets bijgedragen te hebben!
We zijn geweest maar zij kunnen niet meer bieden dan wij zelf hebben gedaan

Wat zijn uw ervaringen bij MEE? Voelt u zich goed geholpen? (vraag 23)
Alkmaar zegt niet te bemiddelen voor kinderen met ADHD wel voor kinderen met ASS ?? Zeer vreemd anderen worden wel geholpen
De consulente begrijpt de situatie en komt goed over
De ervaring met MEE is heel goed, maar op dit moment kunnen hun ons niet verder helpen
De medewerker die ik had van de MEE had minder kennis van zaken dan ik als ouder
De medewerker van Mee kon niet helpen bij het vinden van een passend hulpaanbod. Ze had te weinig kennis van de problematiek en de gevolgen daarvan van mijn zoon en vor ons als gezin
De MEE heeft veel kennis in huis. Ze hebben ons goed geïnformeerd maar konden niet echt iets bieden wat we wilden op dat moment. Wie weet in een later stadium.
Een prima instantie waar we echt goed geholpen zijn.
Er werd eerst naar een andere Mee verwezen omdat wij in een andere regio zouden horen, die echter veel verder weg ligt
Er werd eerst verwezen naar een andere regio die verder weg is
Goed
Goed
Goed alleen merk je wel dat ze het heel druk hebben je moet lang wachten voor je per email bericht krijgt
Goed.
Goede ervaring met brussengroep
Goede ervaringen
Goede ervaringen, willen meedenken, maar weinig aanbod in mijn regio
Goede hulp bij aanvraag PGB.
Goede instelling, goede voorlichting soms een beetje gebrek aan kennis of hij is wat eenzijdig gericht op verstandelijke beberkingen.
Goedwillende mensen maar onvoldoende bekend met specialistische hulp
Heel erg goed
Heel goed! Denken goed met je mee, en goed doorverwezen (naar VTV voor vakantiedagopvang)
Helaas slecht
Het feit dat een formulier van MEE afkomt maakt beoordeling bij en door het CIZ kennelijk laagdrempeliger. Onze kennis van zaken was gelukkig aanzienlijk beter dan die van de medewerker bij MEE
Ik vind vooral hun oudercursussen fijn !!!
Ik voel me goed geholpen en ik heb positieve ervaringen met MEE
Ik werd goed geholpen
IN het begin hebben ze goed geholpen, maar nu kunnen ze mij niet meer verder helpen. Ik kreeg te horen dat ik het beter weet dan dat zij het weten.
Informatief gesprek gevoerd. Was positief.
Ja
Ja
Ja
Ja
Ja
Ja
Ja
Ja helemaal geweldig
Ja ze helpen wel maar soms wordt je van het kastje naar de muur gezonden
Ja, heel goed.

Vrije commentaren

Bijlage 2 werkblad



Ja, hulp en de weg wijzen en begrip en inzicht in de problematiek
Je kunt er voor vanalles terecht maar ik had het liever niet nodig om naast onze zorgverlener nog een instelling in te schakelen. Het kost heel veel tijd en je moet zoveel vreemden uitgebreid over jouw situatie vertellen. Stel je eens voor dat je dat moet doen als je geen hulpvraag hebt en dus "gewoon" kunt leven met gezonde kinderen.
Lange wachtlijst
Mee ervaring was prima anders waren we er nu nog niet
MEE heeft me heel vriendelijk telefonisch te woord gestaan en een hele stapel brochures opgestuurd. Mee heeft veel activiteiten, maar gericht op fysieke handicaps. Er zat 1 relevante sportclub tussen, maar dat zat helemaal in Haarlem, dus daar hebben we niets aan.
Mee heeft mij destijds goed op weg geholpen, en de volgende keer vraag ik ze mee bij de herindicatie, alleen durf ik niet meer
MEE heeft op zich een goed advies-functie, maar de adviezen die zij geeft zijn vrij algemeen en vaak ben ik inhoudelijk beter op de hoogte van de actuele stand van zaken.
MEE kan de drukte niet aan
Meelevend maar geen oplossingen gevonden
Mevrouw had goede kennis van de sociale kaart
Mwoa, niet zo geweldig
Nee
Nee wisten niet eens wat ze moesten aanvragen of hoe andere hulp te regelen.
NEE, DUS MEN ROEPT VAN ALLES OVER AUTISME MAAR HEEFT WEINIG ECHTE KENNIS IN HUIS EN KAN VOORAL DOORVERWIJZEN NAAR WACHTLIJSTEN
Nee, mijn 1e ervaring met hulpverlening is MEE en dit is mij door onkundigheid van contactpersoon uiterst slecht bevallen
Nee, tot 3 keer toe afgewezen
Nee, tot 3 keer toe afgewezen
Nee, tot 3 keer toe afgewezen
Nee, ze willen vooral aanmeldingen, dossier aanleggen, contactpersoon maar praktisch weten ze niets te bieden
Nee, ze zeiden dat ik voor mijn zoon niet in aanmerking zou kunnen komen voor een PGB, ze hebben me niet geholpen bij het invullen.
Niet echt, beetje.
Niet helemaal van mee zelfs komt niks als je niet steeds blijft bellen
Paar jaar geleden bij nieuwe indicatie wel goed geholpen
Pas één gesprek gehad
Positief
Positieve ervaringen
Prima
Prima
Prima
Prima begeleid
Redelijk
Redelijk tevreden, een aantal jaren geleden
Slecht
Slecht
Slecht
Slecht en nee, ik voel mij niet geholpen. Ik krijg stagiaires, moet zelf met specifieke hulpvragen komen die dan nooit beantwoord worden of ik krijg een website of een kopietje in handen gedrukt en zoek het verder zelf maar uit.
Slecht, nee dus
Sympatiek, maar niet kundig genoeg

Vrije commentaren

Bijlage 2 werkblad



Was toen ok.
Wel zelf door een consulent maar zeker niet vwb de hulp voor mijn zoon de cliënt
Wij hebben een hele goede zorgconculent daar. Helpt en ondersteiund mijn gezin goed. Wij zijn een kwetsbaar gezin. Man Asperger, zoon verstandelijke beperking en PDD-nos, dochter PDD-nos
Wij waren, vinden wij achteraf, onterecht naar MEE verwezen. Maar ook met verkeerde diagnose. Dus daardoor kregen wij niet de juiste hulp.
Ze doen echt hun best. Maar hebben naar mijn idee weinig inspraak of macht om echt te helpen.
Ze hebben ons goed geholpen en goed advies gegeven
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
Zeer goed
Zeer goed
Zeer goed.
Zijn heel welwillend

Omschrijving reden waarom geen hulp gezocht bij Steunpunt ggz (vraag 24)
Ben niet genoeg op de hoogte van hun mogelijkheden en de hulp die wij nodig hebben is inmiddels geregeld.
Die willen gelijk jeugdzorg erbij
Geen goede ervaring met GGZ tijdens diagnostiek
GGZ steunpunt kan niet ondersteunen bij de begeleiding aan huis
Had hier niet aan gedacht, maar zal het nu ook niet meer doen. Mijn ervaringen met al die hulporganisaties zijn inmiddels zo slecht, dat ik hier niet eens meer aan begin. Overal kom ik mensen tegen die geen ervaring hebben.
Heb vanuit mijn eigen werk geen prettige ervaringen met de GGZ
HOE GROTER DE INSTANTIE HOE GROETER DE KANS DAT MEN NIET WEET WAT MEN DOET ONS VERTROUWEN IN "BEWEZEN THERAPIEEN" T.A.V. AUTISME (= INDIVIDUEEL) IS NIHIL.
Hsk had geen wachtlijst
Hulp via een part.psycholoog gezocht
Ik ben de "zorgmolen" even spuugzat. Als je ergens om vrijblijvende hulp vraagt, zit je meteen aan van alles vast, helaas uit ervaring.
Mijn zoon is bij een speciaal centrum voor kinder en jeugdpsychatrie
Niet aan gedacht, er zijn zoveel instanties!
UMCG Groningen is behandelaar zeer tevreden
Via ouderbegeleiding direct op goede plek ggz terecht gekomen
Voor dit kind heb ik geen hulpvraag voor een ggz-instantie
Was niet nodig
Wij krijgen hulp van triversum
Wij willen gewoon de hulp die we al hadden! Het was goed en onze zoon wil niet geholpen worden door andere instanties. Wij hebben een band van 8 jaar opgebouwd met huidige hulpverleners via de thuisbegeleiding en dat altijd betaald uit pgb.
Wij zijn bij accare
Wil niet overvoerd worden met hulpaanbieders.
Zij hebben kunnen mij niet meer vertellen dan ik al weet
Zover zijn wij nog niet

Omschrijving andere uitkomst zoektocht bij steunpunten ggz (vraag 24)
6 jaar gelopen bij ggz en daar nu eindelijk weg.wij zijn naar het kastje naar de muur gestuurd.slechte ervaringen!
Ben bij ggz in overleg
Ben goed geholpen, maar hulp was niet voldoende
Bij de aanvraag van de herindicatie
Geen goede ervaring met GGZ ivm verkeerde diagnose ouder, en slechte communicatie
GGZ instantie biedt nu begeleiding. Ander steunpunt in GGZ ken ik niet.
GGZ is bezig met behandeling maar duurt allemaal erg lang
Ggz steunpunt
Heb de PIT gehad veel hulp gehad maar is nu op dit moment even over
Hebben hulp ggz-jeugd
Ik heb Balans gebeld, maar de info bleef vrij algemeen
Ik wens niet weer bij een andere hulporganisatie aan te kloppen met weer andere hulpverleners. Ik wil de huidige zorg continueren die na vele veranderingen nu stabiel is
In het verleden diagnoses via ggz niet verder gekomen
Ja en zij bieden hulp
Ja maar ook deze instantie weet niet wat te doen met de hulpvraag van mijn kind
Ja maar uiteindelijk bleek dat ik niet bij hen terecht kon vanwege laag IQ terwijl ze zelf hadden gezegd bij aanhoudende problemen terug te kunnen komen!
Ja wij zijn bij dimence
Ja, maar zij kunnen verder geen gerichte hulp meer bieden
Ja, maar zij kunnen verder geen gerichte hulp meer bieden
Loop bij het Triversum
Mijn dochter krijgt hulp van de GGZ
Oudercursus van ggnet
Via huisarts bij crisisteam van Riagg jeugdzorg terecht gekomen. Onze zoon is toen 7 weken bij de Jutters opgenomen geweest. Eind januari 2010 kregen wij de diagnose van De Jutters en moesten terug bij het Riagg. Daar was niet opgerekend. Maar eind januari diagnose kregen en geen nazorg, dat dwingt je elders hulp te zoeken en dat hebben we gevonden bij een orthopedagoog gespecialiseerd in autisme. Daarvoor ook bij schoolarts al aangegeven dat het niet goed ging met onze zoon, maar nu we toch via de huisarts naar het crisisteam gingen, hadden we de goede weg gevonden. Maar ze helpen niet, ze verwijzen en vinden wachtlijsten heel normaal.
Wij krijgen een soort ouderbegeleiding en hulp van de kinderps voor ons gezinychiater bij de keuze van de hulp en zorg
Wij staat al op wachtlijst GGZ voor herindicatie rugzakje.
Zelfde rede wat ik op gaaf bij het zelfde vraag maar dan over stichting MEE

Vrije commentaren
Bijlage 2 werkblad



Wat zijn uw ervaringen met het Steunpunt ggz? Voelt u zich goed geholpen? (vraag 24)
Bedoelen jullie daar Lucertis mee? Daar zijn we goed geholpen.
Betrokken maar onvoldoende voor de huidige ontwikkelingen
Bij Triversum zijn wij zeer goed opgevangen en zij hebben ons zeer goed geholpen.
Geen
Geen ervaring mee
Geen goede ervaring met GGZ verleden
Geen idee
Goed
Goed
In 1e instantie goed bij nader inzien niet verder gekomen met opgedrukte stempels
Ja casemanager heeft zich enorm goed ingezet, helaas geen langdurende oplossing.
Ja goede begeleiding
Ja ze helpen tot zover ze kunnen
Kan betr. Heb toch zelf heel veel moeten uitzoeken.
Nee daarvoor is deze zaak te complex
Onduidelijk informatie, kastje naar de muur-beleid, voel me niet goed geholpen.
Onvoldoende expertise in ons geval
Onze dochter is daar goed opgevangen
Prima
Prima hulp en begeleiding
PRIMA!
VELE EERDERE ERVARINGEN HEBBEN ONS ZEER HUIVERIG GEMAAKT VOOR CONTACTEN MET DE GGZ
Zeer goed.
Zeer lange wachtlijsten, helaas

Omschrijving reden waarom geen hulp gezocht bij ggz (vraag 25)
Dochter heeft ondersteuning nodig in plannen, en inhoudelijk les doornemen om te controleren of ze het ontvangen en begrepen heeft.
EEN PRIVE PRAKTIJK BRACHT OOK AL GEEN DESKUNDIGE HULP
Financieele redenen
GGZ bleef hulp opschuiven terwijl die hard nodig was
Grote rivieren bavalts ons al jaren
Heb een particuliere gz psychologe ingeschakeld
Hulp gezocht bij hsk
Hulpvraag betreft begeleiding en niet behandeling
Ik niet weet wat dat is
Ik weet gewoon niet wat mijn kind nodig heeft om in de puberteit
In de eerste jaren hadden we als ouder gesprekken met ggz-e maar dat was voor ons niet bevredigend omdat zij niets deden voor ons kind zelf en praktisch gezien hielpen zij ons als beginnelingen niet goed vooruit. Je moest zelf het wiel uitvinden.
Lopen via school
Nee, toen ik hulp echt nodig had is mij dit niet geboden, heb alles alleen moeten doen. Geen vertrouwen meer.
Niet via GGZ, wel karakter
Wachttijd te lang daarom vrijgevestigd psychiater gezocht
We hebben nog een aanvraag staan bij Herlaarhof
Wij gaan naar kentalis voorheen Sint marie
Wij hebben hulp via triversum
Wij zijn bij accare
Wij zijn tegenstanders van medicatie
Wil geen overvloed aan hulpaanbieders

Omschrijving door ggz geleverde hulp (vraag 25)
1 keer in de 3 weken een gesprek met een sociaal verpleegkundigen en 1 keer in de 6 weken gesprek met psychiater
Accare
Advies van de psycholoog
Alleen 2 keer per jaar controle.
Anne jongsma vrijgevestide psychiater, heel fijn en vertrouwd adres
Begeleiding van de kinderpsychiater en indien nodig ouder gesprekken
Begeleiding van het Autisme team volwassenen
Begeleidingsgesprekken
Behandeling door kinderpsychiater
Dagbehandeling en ouderbegeleiding
Diagnose, behandeling en medicatiecontrole
Dochter krijgt gesprekken met psycholoog en psychiater, ze willen haar medicijnene geven ter behandeling ik wil begeleiding thuis
Eerst klinische en nu poliklinische behandeling
Enkel gesprekken met een spv-er, al 2 jaar!!= 2x gesprek psychiater enkel voor diagnose
Gesprekken
Heeft de diagnose gesteld en ouderbegeleiding gehad
In de vorm van begeleiding van de psychiater. Die zich ook zorgen maakt.
IPG thuis en logeeropvang zodra de indicatie van jeugdzorg rond is
Ja voor mijn man en ikzelf. Maar niet op evt ons kind toen de problematiek toenam.
Ja, er is een 6-wekelijks contact met een ontwikkelingspsycholoog voor adviezen en tips.
Jeugdpsychiater
Jipp
Kinderpsychiater
Kinderpsychiater en iemand die 1x per 6 weken langs komt en met wie ik alles kan bespreken
Kinderpsychiater van de Bascule die mijn zoon begeleidt in het gebruik van methylfenidaat
Kinderpsychiater, GZ-psycholoog
Kinderpsychiater, ouderbegeleiding
Kinderpsychiatrische ondersteuning
Lucertis
Maar dat was maar tijdelijk en is alweer afgelopen
Maar was niet voldoende en maar voor korte tijd
Medicatiebegeleiding
Ouder begeleiding en onze zoon komt 2x per jaar voor controle bij de jeugd arts de diagnose is gesteld door de kinderpsychiater
Ouderbegeleiding
Ouderbegeleiding
Ouderbegeleiding (5 x per jaar ongeveer, richt zich op de voortgang van de zorg en ontwikkeling van de kinderen) en kinderpsychiater
Ouderbegeleiding en mijn kind is nu tijdelijk opgenomen op de PAAZ, wat er daarna moet gebeuren is nog volstrekt onbekend onduidelijk en onzeker
Ouderbegeleiding en orthopedagoge

Vrije commentaren

Bijlage 2 werkblad



Ouderbegeleiding en psychologische begeleiding voor mijn kind
Ouderbegeleiding na diagnostiek van onze 3 kinderen. Daarnaast staat onze oudste zoon op een w.l. Voor groepstraining organiseren en plannen. Indiv. Hulp/begeleiding voor kinderen tav planning en organisatie die mede de dyslexie omvat wordt door hun niet geboden.
Ouderbegeleiding, medicatiebegeleiding
Ouderbegeleiding, therapie voor mijn kind
Ouderbegeleiding. In het verleden ook cursus
PRT Behandeling bij het Centrum Autisme
Psycho-educatie,ouderbegeleiding, kinderpsychiater,PMT,diagnosestelling
Riagg
Riagg
Riagg (orthopedogoog en kinderpsychiater)
Sova-training; training ik ben speciaal; begeleiding door psycholoog en behandeling door psychiater; brussengroep; oudergroep
Sova-training; training ik ben speciaal; ondersteuning door psycholoog; medicatie via kinderpsychiater
Therapie en ouderbegeleiding
Therapie en ouderbegeleiding
Training omgaan met handicap kind
Van de Sarr
Vanuit Centrum autisme gedrags regulatie therapie voor mijn zoon
Via het Triversum

Omschrijving andere uitkomst zoektocht bij de ggz (vraag 25)
Alleen medicatiecontrole, geen aandacht voor comorbiditeit en geen hulp bij pgb.
Ben bezig met een passend aanbod
De ggz- Delfland heeft mijn zoon 3 weken platgespoten en op straat gezet
De therapie bij de ggz is inmiddels beëindigd
Die hulp hebben we gehad
Er wordt gekeken of de juiste hulp geboden kan worden
Geen goede ervaring met GGZ, worden van het hoek naar het kastje gestuurd
GGNET: jarenlang aan het lijntje gehouden
Ggz heeft mijn zoon beschadigd.
Heb dit alleen gedaan bij het traject diagnose stellen.. Toen na 2 gesproken hadden ze ons door verwezen naar c.van Autisme
Heb hulp gehad en lopen nu bij het centr. Voor autisme
Hebben daar een diagnose gehaald, maar werden zelf bechuldigd
Ja, in het particuliere circuit. Wij waren al zo vaak teleurgesteld door het reguliere circuit. Het was voor ons een grote tegenvaller dat het Riagg geen contact had onderhouden met de Jutters, Ook omdat het Riagg 9 jaar eerder autisme had uitgesloten. Ondanks dat wij als ouders aangaven dat wij wel aan autisme dachten en dat dat toch wel uit het rapport van de OBD bleek. Na 9 jaar tobben en tenslotte zelfmoordneigingen is het raar dat je diagnose krijgt zonder opvolging. Hoe verder? Dan blijkt dat je als ouders dat zelf moet gaan doen. (terwijl je nog aan het bijkomen bent van de diagnose). Je PGB moet gaan aanvragen en verantwoordelijk bent voor de aanvraag van een cluster 4. Alles startte wij op in februari, maar wij hebben op beide nog geen antwoord
Ja, maar gerichte hulp in problematiek kunnen ze niet meer bieden
Ja, maar zij wilden/konden geen hulp bieden, omdat zij op basis van eigen test en onderzoek mijn zoon niet leerbaar vonden, inmiddels is duidelijk dat hun test blijkbaar niet op de juiste manier is afgenomen, want de uitslagen stroken totaal niet met de uitslagen van een onlangs gedane test op huidige SBO school en eerder afgenomen tests in de jeugdpsychiatrie
Ja, we lopen bij de kinderpsychiater, neuroloog, orthopedagoog op school, etc. We hebben wel 30 professionals gezien in Nederland tot nu toe, maar alleen mensen in Amerika konden ons ECHT helpen.
Kinderpsychiater.
Krijg hulp van tjallinga hiem
Maar ze kunnen niet de juiste hulp geven
Mijn kinderen lopen bij het Curium LUMC
Na 6jaar eindelijk weg daar,wat een ongeregeld zootje daar!Beverwijk
Niet bij de ggz, maar wel op andere manier.
Ons kind is onder begeleiding van een jeugdpsychiater
Orthopedagoog van school
Particuliere psychiater
Psychiater:werd later Curium. Psycholoog: werd Centrum Autisme.
Sova-training is afgelopen. Door benadering begeleiding is het kind hier ongelukkiger van geworden. Dit was zeker niet onze bedoeling
Staan op wachtlijst voor gespecialiseerde GGZ, want plaatselijke GGZ begrijpt vereiste papieren voor het rugzakje niet meer.
Traject is afgesloten.
UMCG Groningen behandelaar
Via een vrijevest.psycholoog
Via school maatschappelijkwerk
Voor de diagnose zijn we bij Adhesie geweest. Met de omgang van onze zoon hebben we niet (nog) zoveel problemen. We kunnen het zelf nog aan. Alleen de energie en de rust in huis, ontbreekt ons vaak.

Vrije commentaren

Bijlage 2 werkblad



We hebben GGZ hulp gehad. Is afgesloten inmiddels.

We hebben hulp gehad bij GGZ instelling toen er een nieuwe psychiater kwam is het zo vreselijk fout gegaan dat er sprake is van onherstelbare breuk in de vertrouwensrelatie. Het is ons bekend dat veel mensen in de regio dezelfde ervaring hebben. De psychiater misbruikt haar macht waardoor er weinig klachten ingediend worden en je als ouder machteloos staat

We hebben iets bij mediant maar dat werkt niet omdat ze na mijn idee niet inzien wat de problematiek is

Word daar ook Accáre mee bedoeld? Kinder en jeugdpsy? Uit Groningen??

Zie vorige vraag

Wat zijn uw ervaringen met de ggz? Voelt u zich goed geholpen? (vraag 25)
Als die bedoelt word wel goede, die hebben onze oudste ook onderzocht, en daar komen we zowiezo elk kwartaal voor medicatiecontrole. Toen we daar voor Maxim aanklopten en het eenmaal liep, was de diagnose er ook vrij gauw. En zijn we later doorverwezen naar ATNN (autism team)
Als je eenmaal binnen bent wordt je goed geholpen, maar ook hier lange wachtlijsten
Autisme centrum is deskundig maar mijn man heeft 5 jaar op een wachtlijst gestaan voor hulp...
Dat ze slecht luisteren weinig hulp bieden
De ggz heeft ons verzocht door te gaan met de thuisbegeleiding omdat wij het goed geregeld hadden en heeft dossier gesloten.
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 onderzoeken mbt het vaststellen van de beperking waren goed
De psychiater is een lief persoon. We voelden ons echt gehoord en serieus genomen.
De reguliere GGZ jeugd heb ik mee te maken gehad toen mijn zoon 8 jaar geleden zijn diagnose kreeg. Onlangs hebben we een vrijgevestigde kinder en jeugdpsychiater gereedpleegd bij een herbevestiging van de diagnose voor het rugzakje.
De spv- er is heel goed maar de psychologe die mijn kind behandelde komt haar afspraken en beloftes niet na en communiceert er ook niet over en was ook erg dwingend naar mijn kind (de psychologe die ze nu in het ziekenhuis heeft doet het beter.
Diagnose wel, ouderbegeleiding niet
Erg goed
Erg goed maar te weinig
Extreem slecht
Geen goede ervaring met GGZ tijdens diagnostiek
GGNET:slecht; GGZ angst-poli Nijmegen super
Goed
Goed, maar hun kennis was niet toereikend genoeg.
Goed, ze doen wat ze kunnen
Goed.
Goed. Ja.
Goede ervaring met ouderbegeleiding; met therapie minder. Ggz is gericht op korte gerichte therapie gericht op een specifiek probleem, terwijl mijn zoon complexe, zeer dynamische problematiek heeft. Daar zijn ze niet op ingericht. We willen lange termijn begeleiding door een ervaren generalist, die kan doorverwijzen naar specifieke therapie indien nodig. Dat bieden ze niet.
Heel goed
Het is dat we daar de meicatie krijgen maar ik vind de gesprekken niet echt nodig.
Ja
Ja
Ja
Ja
Ja
Ja
Ja
Ja
Ja
Ja en neen. Ja je kan snel terecht, nee je moet zelf instanties zoeken die wel gerichte hulp kunnen bieden
Ja, we hebben goede hulp gekregen

Vrije commentaren

Bijlage 2 werkblad



Ja, zeer positieve ervaringen; nu nog op wachtlijst voor PMT
Ja. Ik vind alleen als je kind volwassen is dat je dan als ouders graag dingen onder 4 ogen wil bespreken maar dat doet de ggz niet omdat onze dochter 18 is.
Karakter heeft ons goed geholpen met het aanbod wat zij hebben.
Matig. Ze hebben niet in de gaten hoeveel ervaring en deskundigheid je als ouder hebt.
Nee
Nee
Nee is erg algemeen en gelijk aan de oudercursus van kinderen met ASS (ook gevolgd 5 jaar geleden)
Nee, alles lag aan ons
Nee, zie bovenstaande. Paralel lopende ouder groep ging regelmatig niet door ivm afwezigheid begeleider
Niet door iedereen
Nvt
Over het algemeen wel, maar er is weinig sprake van een dialoog
Particuliere praktijk, weinig aangepast aanbod
Prima
PRIMA
Prima
Prima!
Prima, maar dat wat ik zocht konden ze niet bieden.
Redelijk
SLECHT DUS
Slechte ervaringen
Soms zijn ze overvol en dat kun je merken aan de kwaliteit.
Super, persoonlijk contact, nauwlijks wachtlijst, fijne begeleiding
Uiteindelijk bij de juiste persoon terecht gekomen.
Via particulier wel. GGZ instelling minder
Wel goed geholpen, maar de wachtlijst is meer dan een jaar
Wij hebben het best goed getroffen
Wisselend, Riagg bevestigde wat wij reeds van de particuliere orthopedagoog wisten. Verwees ons voor de PGB aanvraag door naar MEE. Door eerdere ervaringen besloten dat zelf in te vullen met hulp van particuliere orthopedagoog. School gevraagd formulieren te maken, duurde erg lang in onze beleving. Riagg heeft aangeboden dossier open te houden, mochten wij toch voor bepaalde hulp van hun diensten gebruik willen maken. En hebben een brief gemaakt ter ondersteuning van REC4 aanvraag. Het ziet er echter niet naar uit dat er voor onze zoon komend jaar plaats is. En als je zoon al 15 is, bijna 16. En je ziet weer een schooljaar 2010 / 2011 aan hem voorbijgaan. Dan wordt het in Nederland al bijna onmogelijk om een vmbo diploma te behalen, want dan ben je te oud. Maar een toewijzing op cluster 4 is niet aan het Riagg. Riagg besloot wel dat dagbehandeling (incl. Cluster 4) niet geschikt zou zijn. Als ouders is het onbegrijpelijk dat een diagnose, die gesteld is na 7 weken opname, anders wordt ingevuld. Maar dan vervolgens bij een andere instantie komt te liggen, die het niet of te laat goedkeurt, waardoor je als ouders weer helemaal terug bent bij af. Waarom dragen de instanties niet goed over? En gaat er elke keer opnieuw een wachttijd in?
Ze doen hun best om te diagnosticeren en dan houd het op
Zeer goed
Zeer goed
Zeer goed (UMC Utrecht)
Zeer goed.
Zeer goede ervaringen. Zonder de ondersteuning hiervan hadden we het niet gered
Zeer negatief zo arrogant als 100 jaar geleden waren zij op dit moment zonder expertise op het gebied van medicatie en op aanpak, een trauma voor zowel mijn zoon als voor mijzelf ik kan dan op een gegeven moment

Vrije commentaren

Bijlage 2 werkblad



niet eens meer bewegen nog meer kosten voor de gezondheidszorg als gevolg van onmenselijk handelen van de ggz worden schieten tekort

Zeer slecht

Zie vorige vraag

Zie vorige, matig. De instantie die volgde was helemaal een drama.

Omschrijving reden waarom geen hulp gezocht bij vrijwilligersorganisatie (vraag 26)
Ben nog niet zo ver
Dat niet iedereen bij ons kind past, dan betrek ik liever familie, die kent hij
De handicap van ons kind vraagt professionele hulp.
Doe alle zorg zelf
Eerdere ervaring was niet goed. De hulp kon het niet aan, vond het te moeilijk en zwaar
Geen noodzaak toe
Geen passende buddy te vinden
Heb een huiswerkinstituut ingeschakeld en dat wat ok.
Heb slechte ervaring omdat hier vaak niet de kennis en ervaring aanwezig is die noodzakelijk is gezien de handicap
Hulp moet door professionals geleverd worden
Ik ben zelf ervaringsdeskundige
Ik heb het zo langzamerhand gehad met allerlei organisaties. Heb mijn plan getrokken.
Ik werk het liefst met deskundige, heb mijn buik vol van goedbedoelende leken.
Ik wil eisen kunnen stellen aan de kwaliteit van de zorg
Ik wil zelf de verantwoordelijkheid hebben en de mensen kunnen uitzoeken en niet zomaar iemand krijgen die er dan toevallig is
Is er nog niet van gekomen, maar ik had er al wel aan gedacht.
Mijn kind heeft te zware zorg nodig voor een vrijwilliger
Omdat er weinig kennis van autisme is.
Omdat ik niet weet waar ik terecht kan met mijn dochter
Op dit moment geen behoefte aan
Op dit moment maak ik gebruik van een eigen groep met hulpverleners die ik betaal uit ons PGB.
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. Het is niet reeel dit van een vrijwilliger te verwachten. Tevens is het geen oppasbaantje waar je makkelijk iemand voor kunt vinden. Er is kennis van zaken nodig
Vrijwillige hulp maakt je afhankelijk. Je moet dank je wel zeggen in plaats van dat je professioneel aan het werk gaat. Mijn kind heeft deskundige begeleiding nodig met kennis van zaken
Want ons kind is erg terug getrokken naar andere personen
Wil professionals

Omschrijving door vrijwilligersorganisatie geleverde hulp (vraag 26)
1 keer per 2 weken 1 uurtje opvang, veel te weinig
Cursus//mantelzorgweekend
Een keer per twee weken voor ongeveer 3 uren
Handje helpen
Home-Start
Humanitas
Humanitas
Lotgenotencontactdagen
Maar dit dekt absoluut niet de hulp die mijn kind nodig heeft!!!
MEE-vrijwillige huishulp levert ons een oppas met verstand van autisme en moeder heeft contact met een mantelzorgorganisatie
Tijdelijk als vorm voor stage, heeft een jaar geduurd tot de aanvraag gehonoreerd kon worden
Voor 1 jaar in de vorm van een maatje
We hebben een vrijwilligster die 1X in de week onze zoon van school ophaalt. Zodat ik een middag niet hoeft te rijden. Dit ter ontlasting van de thuissituatie.

Omschrijving andere uitkomst zoektocht bij de vrijwilligersorganisaties (vraag 26)
Alleen bij Balans, met name om kennis te vergaren. Lotgenotencontact (helaas niet in onze buurt voor handen) maar wel via het forum, verder nog geen hulp
De periode van hulp is afgelopen, het maatjes project duurde een jaar
Diverse keren gebeld naar humanitas maar kreeg geen gehoor
Doe zelf mantel zorg
Er is vrijwilligerswerk vanuit de dagbesteding
Het gaat om de zomervakantie en dat overleven we maar. Vrijwilligers zijn dan ook met vakantie, neem ik aan.
Ik heb bij velen geprobeerd, maar Alex heeft gespecialiseerde hulp nodig. Dat kunnen zij niet bieden. Daarnaast blijven vrijwilligers niet lang in een gezin. Je moet iedere keer van voor af aan beginnen. Dit brengt onrust liever dan rust
Ik heb hulp gehad bij stichting informelezorg voor het feit dat ik mantelzorger was voor mijn man maar ik heb nog niet gekeken of ze ons deze rellieve nieuw probleem heb ik het nog niet gedaan
Ik wil geen vrijwillige hulp, wel professionele hulp.
In ,t verleden wel, echter deskundigheid voor onze dochter is niet toereikend
MCDD te zwaar voor vrijwilligers
Vroeger Stichting Dit Koningskind
Wel contacten gehad maar de organisatie is inmiddels ter ziele. Omdat we zelf veelal mantelzorgers zijn zijn we toen wel ondersteund maar het blijft zwaar.
Wel in het verleden, Homestart

Wat zijn uw ervaringen met vrijwilligersorganisaties? Voelt u zich goed geholpen? (vraag 26)
De problematiek in ons gezin is voor de hulp te zwaar. Na een paar keer haken ze af. Kinderen verdragen de wisselingen niet.
De vrijwilligers bij deze organisaties kunnen de problematiek van mijn zoon niet aan
Dit gaat goed
Geen ervaring. Wij bieden nu als ouders zelf de begeleiding maar dit is niet toereikend en het verstoort de relatie met je kind als je elke dag na school je kind weer aan het werk moet zetten. Minder werken is geen optie gezien de toenemende kosten die we hebben door gespecialiseerde hulp en medicatie.
Geen ervaring. Wij hebben professionele hulp nodig.
Goed, fijn om je niet alleen te voelen
Goed. We hadden een fijn intake gesprek en 's middags belde ze al met de mededeling dat ze iemand gevonden had.
Heel goed
Ik heb er nooit aangedacht, zou ook niet weten of ze iets voor ons kunnen doen, en ik ken ze ook niet.
Ja
Ja goed geholpen en behulpzaam
Ja, maar het mag maar max. Ca. Een jaar duren, en dat is erg jammer. Zeker omdat mijn zoon erg aan mensen hecht, en nog maanden of jaren niet begrijpt waarom iemand niet meer komt.
Ja, wel ooit eens mee gesproken, maar dat is het ook niet...
Ja.
Nee, veel mensen werken om zelf een goed gevoel te krijgen en mijn kind geeft onvoldoende terug en word ik als ouder zwaarder belast omdat ik de behoefte (aandacht, waardering) moet leveren omdat dit de behoefte van de vrijwilliger zijn. Verder moet ik ze alles voorzeggen en doen.
Onvoldoende mogelijkheden gezien de problematiek ass
Onzetend goed warm en behulpzaam ik denk dat als ik weer aanklop bij ze dat ze ons weer proberen te helpen
Op zich goed, maar de continuïteit is vaak niet te waarborgen en dat is toch zeker noodzakelijk naast de kennis en de ervaring voor de doelgroep.
Prima geholpen
Prima, maar jammer dat het maar voor 1 jaar is ...
Redelijk
Redelijk goed omdat ik het idee heb dat ze wel hun best doen maar het dun bezaait is...
Soms, ze doen wat ze kunnen en iets is beter dan niets
Super
Vrijwilligers is prima, mits goed opgeleid (dus geen cursus van een weekend), en dat is meestal niet zo
Wel eerder ervaring gehad met vrijwilligersorganisatie, helaas was inzet van korte duur. PGB inhuur darentegen zijn al jaren aan ons gezin verbonden, is erg belangrijk voor onze kinderen.
Ze zijn van goede wil, maar hebben geen vrijwilligers in het systeem die met de problematiek van mijn kind om kunnen gaan
Zeker, erg lief, begripvol
ZIJ DEDEN WAT WE ZELF OOK AL GEDAAN HADDEN.

Omschrijving reden waarom geen hulp gezocht bij school (vraag 27)
Daar was niet echt aanleiding toe
Heb al hulp vanuit Sint Marie
Ik ben blij dat mijn kind nog op school zit. Zij hebben eigenlijk extra hulp nodig. Dus ik ga ze zeker niet lastig vallen met mijn privehulpprobleem. Dan doen ze helemaal de deur dicht.
Nee, dit is niet nodig, wij krijgen alle hulp die we nodig hebben van school zelf.
Niet nodig
School is al overbelast en kennis over MCDD is te beperkt
School ondersteunt wel, maar de hulpvraag is vele malen groter dan school kan opvangen.
School vind dat kind goed scoort dus hulp vinden ze niet nodig en hebben ze geen tijd en geld voor zeggen ze
Volgens school komt mijn dochter niet in aanmerking voor een LGF, het enige wat school bied is de les aanbieden in kleinere stukjes, maar ondertussen loop mijn kind vreselijk op haar tenen
Wordt nu op niveau begeleid/aangesproken en dat werkt voor nu voldoende, juf heeft aangegeven vooralsnog geen (extra) hulp nodig te hebben.
Ze zit op bso en we krijgen hulp vanuit het curium en asvz
Zij wisten het niet meer, heb zelf de oplossing gevonden en zij staan daar achter, mijn kind kan daar niet meer heen
Zit al op renn 4, cluster 4 school. Is voldoende hulp.

Omschrijving door school geleverde hulp (vraag 27)
Aanvraag rugzak
Als nodig raad en tips van de othopedagoog aangesloten bij school. Geregeld een gesprek met de maatschappelijk werker verbonden met school.
Ambulante begeleiding rugzak
Ambulante begeleiding. Dit is echte niet voldoende
Auti onderwijs en een luisterend oor. Denken ook mee met problemen thuis
Begeleiding van uit de rugzak, en de mogelijkheid een PGB er in de klas te laten
Begeleiding voor mijn dochter, extra gesprekken, uitsluiting van paar dingen
Begeleiding, maar is niet voldoende er gaan nog te veel dingen mis
Begrip. Maar er wordt wel raar aangekeken tegen het aantal dagen ziek zijn die mijn kind daadwerkelijk ziek is en ook nodig heeft om bij te komen. Dan moet ik dus ook thuis zijn en kom ik in de knel met mijn werk
Bijles en gesprekken met begeleider
Daar kan ik altijd terecht met vragen en deze zijn zeer behulpzaam.
De school doet haar best de kinderen de extra hulp te bieden die de kinderen nodig hebben maar schieten tekort omdat ze geen voldoende middelen hebben. Geprobeerd een rugzakje aan te vragen maar dt is net gelukt en voor de (ernstige) dyslexie van de kinderen is geen rugzakje.
Door de rugzak veel gesprekken
Fysio en ergotherapie voor de lichamelijke handicaps die samenhangen met zijn autisme. Verder zijn de docenten en begeleiders ervaren in het lesgeven aan kinderen met een autistisch spectrum stoornis
Geplaatst in zorgklas, + aanvraag rugzak
Goede begeleiding en een passend lesaanbod.
Goede handelingsplanbesprekingen leveren wederzijds tips op.
Goede samenwerking met ambulante begeleidster vanuit rugzak
In kader LGF extra begeleiding en Ambulante begeleiding
In zetten van rugzakje
Komen gesprekken eraan met de mentor etc.
Lgf
Onze zoon krijgt extra begeleiding in de klas en heeft een ambulante begeleider
Project van 6 uur school per week. Individueel
Regelmatig overleg met school
Rugzakje
Rugzakje
Rugzakje voor mijn zoontje van 8.
Rugzakje: extra aandacht en begeleiding
School is verbonden aan GGZ instelling
School werkt erg mee en staat open voor alles. Daar hebben wij erg mee gebouwd.
Schoolmaatschappelijk werk en de ortho pedagoge helpt
Speltherapie
Stichting gewoon anders
Toelage weer samen naar school is inmiddels afgerond
Veel inzet door klasseassistent en ibér
Via rugzak extra begeleiding en voor ons ouders altijd een luisterend oor
Via rugzakje, echter hulp is onvoldoende

Vrije commentaren

Bijlage 2 werkblad



Want wij overleggen over het aanpak
We gaan samen met de school een signaleringsplan opstellen. Omdat ons kind behoorlijk bewerkelijk is op school en de leerkrachten geregeld niet weten hoe ze daar om mee moeten gaan wat uitloopt in dat ons kind daardoor het vertrouwen en de weg kwijt is
WE OVERLEGGEN GEREGLD MET DE LEERKRACHT
We weken als gelijkwaardige partners aan de opvoeding. Er is veel overleg en wederzijds respect. Van het speciaal onderwijs heb ik een hoge pet op, zij zijn mijn steun en toeverlaat!
Ze begrijpen je daar de samen werking is goed
Ze willen mee helpen met de ideeën die ik heb
Zij begeleiden mijn zoon zo maximaal mogelijk binnen hun mogelijkheden
Zij hebben cis ook gebeld
Zij hebben ee lokaal ter beschikking gesteld waar mijn zoon 1x per 2 weken wordt begeleidt door een extern begeleider.
Zijn hard bezig en ws wordt er een rugzakje aangevraagd
Zoeken naar een passende school voor ons kind

Omschrijving andere uitkomst zoektocht bij de school (vraag 27)
Aanvraag LGB loopt voor begeleiding in de klas
Alex ging naar de Parkschool in Alphen aan den Rijn. Dit was een drama. De school wist niet met Alex zijn problematiek om te gaan en dat van anderen in de klas. Ze gaven ook aan de klas niet onder controle te krijgen. Ik kwam er achter dat de kinderen op de grond gepind werden door de leerkrachten en dat leerkrachten kinderen terug schopte om te "spiegelen". Nee, daar kreeg ik geen hulp. Sinds drie week zit Alex op de Leokanner in Oegstgeest, daar kan ik dus nog weinig over zeggen
Gezien problematiek avondschoon deeltijd
Hij zit niet meer op school
Hij zit op passend onderwijs, daar wordt hij ondersteund
Ik heb hulp gevraagd, maar de school heeft geen tijd. Er is nu wel tijd i.v.m. Het rugzakje
Ik informeer zelf de school!
Ja maar school heeft weinig mogelijkheden tot adequate hulp
Ja maar school is niet van het erg meewerkende type. Het is daar vooral juf afhankelijk hoe er met de problematiek omgegaan wordt.
Ja, de school werkt mee via het rugzakje
Leraren wat extra aandacht laten geven
Mijn kind heeft altijd SO en VSO onderwijs gevolgd
Mijn kind zit al 3 jaar thuis: passend onderwijs voor een kind met een angststoornis is er niet
Mijn zoon heeft een rugzakje
Mijn zoon zit op speciaal onderwijs, daarbuiten is er geen hulpaanbod. Eventuele activiteiten die geboden worden kan hij niet doen omdat hij met de taxi naar school gaat. Zou hij daar wel heen gaan moeten wij als ouders heen en weer rijden om hem te halen/brengen. Dit is een te grote belasting
Neen ,mijn zoon werd gepest in de klas,hij zat met allemaal autisten in de klas ,de juf was niet de baas in de klas,mijn kind overstuur en heb naar andere maatregelen moeten nemen
Onze zoon zit op school voor speciaal onderwijs en krijgt daar de goeie begeleiding. In het regulier onderwijs kon men ons niets bieden, werden daar zeer afwijzend behandeld, zelfs door de rugzakbegeleidster.
Op school gaat het heel goed, thuis is het probleem. Ik praat wel veel met school, maar zij kunnen eigenlijk ook niets betekenen voor de thuissituatie.
Op school hebben we een lgf/rugzak
Rugzak aanvraag loopt en aanpassingen worden minimaal gedaan
School biedt hulp aan maar kind weigert hulp
School biedt tijdens school veel extra begeleiding, deze wordt vergoed vanuit een bijdrage uit PGB
Via school, mijzelf en de SARR is een handelingsplan opgemaakt.
We hebben tot eind vorig schooljaar gebruik gemaakt van een "rugzakje"
We voeren overleg over de mogelijkheden
Wij helpen de school ons kind aan te kunnen, i.s.m. Ambulant begeleider cluster IV.
Ze hebben het al druk genoeg met hem in de klas
Zoon bezoekt kinderdagcentrum, hier is het vooral gericht op pappen en nathouden ipv ontwikkelingsgericht.

Wat zijn uw ervaringen met de school? Voelt u zich goed geholpen? (vraag 27)
10+++++
Absoluut niet
Advies gekregen om bezwaarschrift in te dienen. Helaas hebben veel ZMLK-kinderen op onze school ong. 40% minder geïndiceerd gekregen!
Communicatie kan beter
Daar worstelen ze nog met het competent leren. Mijn dochter zat helaas in de eerste die daar mee gingen beginnen. Het werkt niet voor zorgleerlingen, daar is men het wel overeens maar ja...het moet van de regering...competent leren. Jammer. Mijn dochter snakt naar les, gewoon les en leren.
De bedoelingen zijn goed maar gebeurt niets en ik moet er constant achteraan en voel me onderhand een stalker
De ene keer wel, de andere keer niet, ze begrijpen niet echt goed wat een autistisch kind nodig heeft aan extra begeleiding en maatregelen&daar is ook geen geld en mankracht voor beschikbaar
De extra begeleiding heeft goed geholpen
De ib-er snapt helaas niet echt wat het allemaal inhoud wat onze zoon heeft
De school heeft zijn handen vol aan mijn zoon op school. Daarbij werken we goed samen om hem zo goed mogelijk te laten functioneren.
Een beetje moet eerst nog afwachten hoe de hulp eruitziet
Eindelijk na 9 maanden voel ik me serieus genomen door de iber en de maatschappelijk werker
Goed
Goed
Goed
Goed
Goed , mijn kind is er erg opgeknapt ! Dit in tegenstelling tot de basisschool, waar zelfs een "rugzakje"geen waagborg was voor een goede begeleiding ... Mij kind was na het einde van het 8ste schooljaar praktisch overspannen !
Goed geholpen toen het nodig was
Goed overleg mogelijk
Goed, ja en nee
Goed. Ja.
Goede ervaringen,prettig!Voel me op de juiste plek.
Heel goed
Heel goed
Ik heb het idee dat school ons probleem niet inziet.
Ik voel me door de school zeer goed geholpen en zeer goed begrepen.
In eerste instantie ging het goed, maar na een aantal jaar zwakte de motivatie van school af (niet omdat het niet hielp)
In principe wel
Ja
Ja
Ja
Ja
Ja
Ja
Ja
Ja
Ja

Vrije commentaren

Bijlage 2 werkblad



Ja ben zeer tevreden over de school.
Ja de school is erg behulpzaam
JA IN VOORKOMENDE SITUATIES GAAN ZIJ INTEGER EN ADEQUAAT MET DE SITUATIE OM.
Ja nu op een andere school wel
Ja, erg goed
Ja, goed
Ja, maar ik moet als ouder vaak de regie houden
Ja, waar mogelijk vangen zij hem op tijdens schooluren
Ja,best goed,maar ze kunnen soms niet helpen
Ja.
Kennis tav ADHD is minimaal, m.n. Als de kinderen niet voor extreme overlast zorgen. Doen wel hun best en zijn bereidwillig maar beschikken over onvdoende middelen.
Leerkrachten met KENNIS van zorgleerlingen is heel goed
Matig
Matig
Men heeft tot het uiterste alles gedaan, echter onze dochter kan daar niet langer blijven omdat de hulp niet passend en onvoldoende is
Men wil geen buitenschoolse opvang realiseren, en ook op het gebied van sociale vaardigheden kunnen ze mij geen aanbod doen voor mijn zoon
Met de begeleiding van het rugzakje nu wel. Daarvoor niet.
Mijn ervaringen zijn ontzettend goed op deze school
Minder
Momenteel wel; het is alleen erg vervelend om elk jaar opnieuw alles uit te moeten leggen aan de nieuwe leerkracht en de leerkracht zelf te moeten begeleiden en ondersteunen en van informatie over ass te moeten voorzien
Nee
Nee niet altijd, de zaak is te complex
Nee ontzettend slecht, school geeft aan geen enkele extra begeleiding te kunnen bieden
Nee, ADHD ontmoet niet veel begrip op deze school
Nee, Onvoldoende aandacht voor kind met beperking
Nee, ze begrijpen niet voldoende van autisme en dat voor een SBO...
Nee, ze krijgen van de orthopedagoog handvaten maar de school doet er niets mee, hij is nu thuis na heel veel ellende
Neen,als alle docenten zo werken mag rec 4 afgeschafte worden
Niet echt.
Niet zo goed, zij lijken het probleem niet te begrijpen, zij bieden geen maatwerk onderwijs.
Op een enkele super juf na (die is nu helaas weg) erg slecht!
Op het VSO wrodt hij goed begeleid.
Prima
Prima advies en goed geholpen
Prima!! Dr Leo Kannercollege te Oegstgeest
Redelijk
Redelijk maar alles duurd zo lang zoveel leerkrachten zoveel neuzen
Redelijk, school is erg op het cognitieve gericht, minder op de sociale aspecten
Reguliere school: geen hulp, OPCD:drama, cluster4 te laat ingezet en door de combinatie van zmok-lz leerlingen een ramp voor kinderen met een angststoornis

Vrije commentaren

Bijlage 2 werkblad



Renn4 is overtuigd van zijn eigen expertise die helaas niet toereikend is voor mijn zoon
School denkt en werkt heel goed mee om het voor mijn zoon zo goed mogelijk te krijgen
School doet zijn best, schoolmaatschappelijk werk is echt waardeloos, compleet ondeskundig.
School geeft onderwijs, en geen zaken er buiten
School is prima, doen wat ze kan tijdens school en met oog op toekomst van ons kind
School probeert goed mee te denken
Slecht
Slecht!
Slecht, te druk, te weinig kennis, teveel leerlingen (is cluster4)
Soms wel en dan weer niet
Soms wel, soms werkt het allemaal heel erg traag en moet ik als ouder het proces heel goed bewaken anders gaan er zaken mis
Uit LGF/Rugzakje is een autocoach voor ons kind aangesteld maar die heeft helaas niet voldoende overzicht. De individuele studiebegeleiding die we via school hebben ingeschakeld vanaf 1 januari moeten we per 1 april opzeggen omdat het bedrag wat ervoor is uit het LGF alweer op is, net nu hij eindexamen moet doen.
Voor zover school kan helpen ze, echter zij kunnen niet aan elke individuele hulpvraag van een kind voldoen
We doen samen ons best
We wachten op een cluster4 school zo lang gaat hij niet naar school
Weer Samen Naar School traject begonnen. Onderzoeken zijn nog bezig. Ja, voel me door de IB'ers goed geholpen. Merk dat leerkrachten moeilijk kunnen omgaan met kinderen die speciale aandacht vragen.
Welke school? De huidige school? Hier gaat het nu weer wat minder en zoek ik voor de zoveelste keer een andere oplossing voor mijn kind.
Wij zijn bijzonder tevreden met de school. Zij werken mee met de PRT therapie en in voorgaande jaren met de DDT trainingen van vaardigheden. Staan open voor alles en zetten de financiën van de rugzak in door onderwijsassistenten in te huren.
Wisselend; initiatief moet veelal vanuit onszelf komen
Zeer goed. Staan op alle fronten voor ons klaar met raad en daad (zover ze kunnen).
Zeer slecht, weinig communicatie, absoluut geen tot slechte begeleiding Weinig kennis van mcdd Weinig individuele begeleiding ondanks de fin.middelen waar mijn kind recht op had (rugzakje cluster 4 school) Ik heb me vaak afgevraagd waar het geld van al deze kinderen bleef. Mijn kind heeft geen pers.begeleiding gehad Ik ben altijd een betrokken maar geen lastige ouder geweest. We hadden nooit de keuze om naar een andere school uit te kijken omdat die mogelijkheid er gewoon niet is. Een machtspositie van de school.
Zeer, maar dan ook zeer goed.

Omschrijving reden waarom geen hulp gezocht bij huisarts (vraag 28)
De huisarts vertelt altijd dat hij niet gespecialiseerd genoeg is, dat ik naar het GGZ moet of BJJ
Dit heeft via school, mee, mkd plaatsgevonden
Geen noodzaak toe
Genoeg andere instanties/contacten
Hij kan niet helpen dat er op pgb bezuinigd wordt
Hij weet niets over huiswerkbegeleiding
Huisarts is op de hoogte maar hoeft niet direct iets te doen
Huisarts verwees op verzoek wel door naar centrum van autisme, maar mijn zoon zat op 5 jarige leeftijd al op het pedologisch instituut en daar hadden ze veel meer specifieke kennis in huis als de dokter zou kunnen bieden.
In het verleden te veel nare ervaringen gehad, het wordt daar opgeblazen en dan wordt ik verstikt in de aangeboden hulp
In overleg met huisarts geconcludeerd dat de begeleiding beter door anderen ingevuld kan worden
Loop al bij kinderpsychiater denk niet dat huisarts mee waarde toevoegd
Niet nodig
Niet nodig, andere trajecten lopen al
Uiteindelijk heb ik via de kinderarts een doorverwijzing gekregen om mijn zoon te laten testen bij centrum autisme
Via schoolarts
Waarom zou ik naar de huisarts gaan als ik al zoveel deskundige professionals om me heen heb verzameld.
Wij zaten al in diverse trajecten.
Zij kan niets voor ons doen

Omschrijving andere uitkomst zoektocht bij de huisarts (vraag 28)
Alleen voor een verwijsbrief naar de GGZ. Huisarts ziet niet direct de problematiek maar zegt wel dat als wij zelf redenen zien om dit traject in te gaan ze daar wel in mee wil gaan. Na het krijgen van de diagnose was ze wel meedenkend en geïnteresseerd om te kijken of ze zelf voor haar eigen praktijk leerpunten heeft om toch eerder bepaalde signalen op te kunnen pikken. Ze was best verbaasd dat ze als CB arts niet eerder al dingen had opgemerkt aan mijn dochter. (en de andere 2 die uiteindelijk ook ADHD diagnose kregen)
Behandeling UMCG Groningen
De huisarts heeft hulp van ons nodig om e.e.a. Te snappen. Luistert dan wel goed.
De huisarts heeft ons toen doorverwezen, omdat jeugdzorg 3 weken niks gedaan heeft!!. Dat is nu bijna 5 jaar geleden, en ze weet dus van de problematiek. Verder weet ik niet wat zij zou kunnen betekenen voor ons gezin Hij kijkt mee aan de zijlijn en vraagt af en toe hoe 't gaat.
Huisarts geeft aan hier niets mee te kunnen
Ik deed een voorstel van hulp, zij verwees door
Ik heb mijn huisarts gevraagd om door verwezen te worden naar de juiste instelling die ik het beste vond en dat heeft ze gedaan
Ik heb zelf altijd gezocht naar de juiste personen die iets voor ons konden betekenen. De huisarts is wel betrokken maar mist de kennis
Ja, de huisarts heeft geen verstand ervan, wel heeft hij geconstateerd dat school hem geestelijk mishandeld heeft
Ja, die heeft ons terugverwezen naar psycholoog bij GGZ
Ja, huisarts is in beeld maar weet ook niet wat te doen
Medicatie en in de gaten houden of dit helpt.
Onze huisarts weet dat ik doorga waar anderen stoppen hij ondersteund mij volledig maar kan niets doen dan begrip tonen wat als pleister op de wond voelt
Op mijn initiatief krijg ik verwijsbrieven n.a.v. Mijn verhaal
Want BJZ geeft geen andere indicatie af ondanks advies van huisarts
We konden, indien nodig, altijd op onze geweldige huisarts terugvallen, maar onze situatie vraagt doorgaans de inzet van specialisten
We lopen al bij diverse specialisten wat de boven de huisarts staat
Zelf om verwijzing bij huisarts gevraagd

Wat zijn uw ervaringen met de huisarts? Voelt u zich goed geholpen? (vraag 28)
Alleen een luisterend oor
Als ik vraag voor een verwijzing dan krijg ik die
De huisarts deed nogal lakoniek toen ik om hulp kwam. Hij was niet van plan om gelijk hulp te bieden. Na een tweede gesprek was hij wat meegaander.
De huisarts denkt goed met ons mee.
De huisarts heeft ons goed doorverwezen, dat leidde tot opname in de Jutters. Alleen de diagnose die vervolgens is gesteld, daar is nog gevolg aangegeven, omdat we vastlopen in formulieren (laten) vullen, wachttijden en geen plaats
De huisarts luisterd wel maar kan verder niets doen
Een luisterend oor en meedenken is al veel waard. Hij ondersteunt alle hulpvragen en heeft verwezen naar ggz-instelling
Gaat wel ze heeft weinig tijd dus echt iets bespreken is moeilijk
Geen steun aan, denkt alleen aan medische zaken en lapmiddelen.
Goed
Goed
Goed maar niet als initiator. Wel meewerkend.
Goed. Ja.
Goed. Neemt het probleem serieus en denkt met ons mee
Goede band
Heel goed
Hij biedt een luisterend oor, indien nodig, verwijst naar goede instanties en neemt ons serieus.
Hij heeft zijn best gedaan
Hij luistert goed, maar weet ook niet altijd wat hij met de kwestie aan moet
Hij neemt ons serieus en is erg betrokken bij ons gezin
Hij respecteert mijn mening.
Hij snapt niet goed wat het kind eigenlijk heeft
Huisarts is onvoldoende op de hoogte van alle mogelijkheden
Huisarts kan weinig doen, begrip tonen, voor moeilijke situatie (2 gehandicapte kinderen)
Huisarts stuurde door naar kinderarts die goede hulp gaf
Huisarts verwijst naar de GGZ of de school. Biedt niet een meerwaarde aan info wat op zich begrijpelijk is gezien hij/zij geen specialist is.
Ik kom er niet vaak, heeft ons wel doorverwezen naar Karakter
Ik voel mij goed gehoord en geholpen.
In het begin gaf hij niet makkelijk een doorverwijzing af. Nu de diagnose er is, werkt hij iets makkelijker mee
Ja
Ja
Ja
Ja
Ja
Ja
Ja
Ja
Ja goed
Ja kan niet meer doen naar mijn idee

Vrije commentaren

Bijlage 2 werkblad



Ja tot op zekere hoogte, er is altijd wiening tijd om iets te bespreken.
Ja werd serieus genomen , dit vind ik erg belangrijk
Ja, hij had wel aandacht en begrip voor ons verhaal, en nee: want hij gaf aan dat het te specialistisch voor hem was en hij ons dus niet verder kon helpen. Hij was van mening dat nu alles op het bord van de artsen/psychiaters gegooid werd (bv. Brief nodig ivm logeren)
Lieve vrouw
Met de huisarts is niets mis
Moeder heeft een aantal gesprekken over de overbelasting gehad met praktijkondersteunster maar dit leverde voor haar nauwelijks iets op, alleen hart luchten.
Moeilijke problematiek voor een huisarts
Nee
Nee, de huisarts lijkt ADHD te eng te vinden om mee te werken
Nee, helemaal niet.
Nee, hij kent de problematiek niet.
Nee, zoonlief is door gewensen naar de praktijk ondersteuning voor 'puf cursus' ivm zijn asthma ik had ook bij gezegt van ja maar let op het is een autist waar op werd gezegd ja maar deze persoon leegt het heel goed uit.... ,met resultaat dat wij zijn maar 1keer geweest en zoonlief draaid gelijk om [figurlijk] uiteindelijk heeft mijn man het van elkaar gekregen om het belang van een goede puff technich nodig is en sinds dien doet mijn zoon beter met zijn puffie. Er is weinig interesse en kennis in huis bij deze huisarts practijk. On langs is er infomatie aangeboden om op te hangen over de plaatselijke autisme cafe en ik merk dat het wordt niet op gehangen.
Niet altijd zitten we op dezelfde lijn.
Niet op dit gebied.
Niet zo fijn
Onvoldoende,vertel wat ik wil,wordt naar geluisterd,
Onze huisarts heeft heel erg zijn best gedaan om ons geplaatst te krijgen
Onze huisarts kan hierin niet helpen, geen trainingen/activiteiten verzorgen
Op dit gebied: nee.
Positief, gelooft mij op mijn woord
Prima
Prima
Prima
Prima
Prima, voelde me serieus genomen
Prima. Heeft goede band opgebouwd met kind.
Redelijk
Redelijk, maar kennis ontbreekt
Slecht, nee totaal geen hulp of ondersteuning
Slechte ervaring huisarts buiten jeugdzorg wist hij niets anders
Super goed.
Totaal niet
Uitermate tevreden over de aanpak en het serieus nemen van de problemen,voel me goed begrepen en geholpen!!
Vervangen huisarts
We hebben een fijne huisarts die toch altijd probeert mee te denken in de situatie thuis.
Wij zitten niet op dezelfde golflengte wat visie over beter worden betreft. Beetje handig eromheen manoevreren en je komt toch waar je komen wilt. Dat wel.
Zeer goed

Vrije commentaren

Bijlage 2 werkblad



Zeer goed, ja onze huiarts helpt en denkt goed mee

Zeer goed.

Zeer slecht, zij heeft nog nooit gevraagd bij een ander consult hoe het gaat

Heeft u ergens anders hulp gezocht en/of gevonden? Welke hulp en wat zijn uw ervaringen hiermee? (vraag 29)
4 jaar geleden :opvoedbureau,redelijk geholpen maar toch bleek al gauw dat dat niet de oplossing zou worden omdat het niet de algemene opvoedproblemen waren.
Adviesbureau voor aanvraag pgb. Goed geholpen
Al 3 jaar jeugdbowlen, goede begeleiding
Alles via internet en via via in contact gekomen met mensen die ook kinderen hebben met die diagnose, daar heb ik veel aan gehad en heb ik veel informatie gekregen
Als eerste stap in het traject een intelligentie onderzoek laten uitvoeren bij een pedagogische praktijk om te kijken of de juffen wellicht gelijk hadden met hun opmerking dat het niveau veel te hoog was voor onze dochter. Wij hadden daar onze twijfels over en hebben haar laten testen. Wij bleken gelijk te hebben, aan IQ geen gebrek, wel aan concentratie! Advies om te laten kijken naar ADHD, via huisarts verwijzing naar GGZ gekregen en zelf het traject verder uitgezet.
Bij de grote rivieren krijgen wij hulp voor onze zoon , maar ook voor ons en ook oudercursus ...wij zijn zeer te spreken over de aangeboden hulp
Bij de NVA nederlandse vereniging voor autisten,daar wordt je goed geholpen en doorverwezen naar de juiste persoon/instantie enz.
Bij de wethouder van onderwijs geen hulp
Bij een gz-psycholoog. Zij heeft onze zoon geholpen met plannen en keuzes maken
Bij en particulier daar is de hulp heel warm en goed alleen het is een heel complex probleem en we zijn afhankelijk van het aantal uren wat we hebben gekregen voor het pgb dat wel heel moeilijk is voor ons en haar om de juiste hulp te krijgen
Bij gespecialiseerde instellingen op basis van PGB
Bij Stichting Horison in Nederland (Anneke Groot) en in Amerika bij het Growing Minds (Steven Wertz)
Bij Thuisbegeleiding autisme. Wij hebben daar een band van 8 jaar maar nu worden we gedwongen deze te verbreken en helemaal opnieuw te beginnen met een zorginstelling. Met zoon verzet zich daar met hand en tand tegen. Dus kunnen wij geen hulp meer inchakelen.
Binnen onze kerk, hebben we ook nog een vrijwilligster gevonden die onze zoon 1x per week van school ophaalt.
Boba b.v. In Dordrecht voor begeleiding. Die moet nog starten.
Boba b.v. In Dordrecht voor weekendopvang. Goede ervaringen.
CCE desastreus ambtenaren zij willen geen knelpunten helpen maar slechts instellingen van hun expertise voorzien. Als de expertise thuis groter is lopen ze weg...
CCE maar dit bleek ook onbevredigend
CCE, redelijke ervaring maar snel weer terug naar reguliere zorg
Centrum autisme en Curium: beide redelijk goede ervaringen
Dagactiviteit werkt met leerdoelen en het is mogelijk wat langere gesprekken te hebben dan alleen ophalen/wegbrengen, dus ook de mogelijkheid om ervaringen uit te wisselen.
De Oudervereniging, goede ervaringen (inmiddels zitten we zelf al weer een paar jaar in de organisatie).
De PAAZ van het ziekenhuis voor jongeren is goed, dit is echter maar tijdelijk 4 tot 12 weken en hoe het daarna verder moet weet ik niet
Dienst ambulante begeleiding cluster IV.
Dyslexie behandeling staan op wachtlijst wordt vergoed ondanks ADD
Dyslexiebegeleiding
Een gastouderbureau met gediplomeerd persooeel
Een kennis van een kennis helpt hem af en toe maar dit is niet voldoende
Eerst hulp gezocht bij het HSK, diagnostiek en behandeling gekregen tot grote tevredenheid. Daarna doorverwezen naar Sophia kinderziekenhuis voor verdere diagnostiek en nu in behandeling.
Familie
Familie

Vrije commentaren

Bijlage 2 werkblad



Familie (mijn ouders) en andere ouders van kinderen met een diagnose. Over het algemeen bevalt dat goed.
Fysiotherapeut, die veel ervaring heeft met kindjes met een plus, hij doet een soort psychomotore fysiotherapie, hier hebben we veel baat bij en krijgen we veel tips van. Dit was uit noodzaak vanwege de wachtlijst bij de GGZ Gezinstherapeute. Positief.
Gezocht in vriendenkring, niet gevonden, te weinig begrip voor problematiek zoon, te complex voor iemand die niet weet wat autisme inhoudt.
Heb sponsor gezocht/heel moeilijk. Hulp vinden voor ass kinderen is moeilijk gezien de problematiek/ouders en kind staan er in de praktijk alleen voor. Veel eenzaamheid, problemen in dagelijkse leven wordt moeilijk of zelfs niet erkent.
Hulp uit de familie en kennissen kring, zij vangen mijn zoon regelmatig op of begeleiden hem in zijn leven.
Ik ben nog altijd zoekende. Zonder of zonder voldoende hulp wordt de problematiek wel steeds groter
Ik ben zelf ervaringsdeskundige en informeer de mensen om ons heen. Daarbij coach ik ook, waaronder mijn eigen kinderen. Zou hier wel mee willen doen. Bedankt voor deze enquête, want ik ga mij nu wel meer verdiepen in de mogelijkheden!
Ik ben zelf gaan bellen naar een kinderarts op het AZM, nadat niemand mijn kind hielp. Toen is alles gaan rollen, maar heb in al die jaren nog nooit financiële steun gehad.
Ik doe vaak een beroep op mijn familie
Ik heb de afgelopen 7 jaar zo vaak naar goede hulp gezocht voor mijn zoon, maar zo ontzettend veel slechte hulp gekregen, dat je bijna nergens meer vertrouwen in hebt. Je krijgt steeds weer te horen: "Petje af, wat u allemaal voor uw kind doet, fantastisch", en ik begrijp hoe moeilijk het voor u moet zijn". De hulp waar je echt mee geholpen zou zijn, daar wordt echter niet naar geluisterd. Nee hoor, je krijgt weer voor de zoveelste keer een foldertje onder je neus geduwd waar je zogenaamd terecht kunt.
Ik heb zelf hulp gezocht bij mensen die geschikt en bekwaam zijn voor mijn kind
Ik heb zelfs een begeleidster ik kan met haar en ook het begeleidster goed mijn ei kwijt en ook tips voor hoe ga je om met autisten. Ik heb een heel goede vriend[in] waar ik ook mijn ei bij kwijt kan, maar buiten omdat is het moeilijk andere mensen die geen kennis van zakken heb zowel professioneel als persoonlijk ervaring te vinden die snappen wat ik bedoel als ik ergs mee zit. Daar bij vind ik het moeilijk de tijd te vinden tussen de 'zorgmomenten' om de tijd en energie om te onderzoeken wat de wereld heeft op dit moment mij te bieden in vorm van hulp en ondersteuning en daarbij weet ik van de aankomende verandering in 'zorgland' en daar ben ik bang voor want als dat zou weg vallen, zullen er onnodig slachtoffers vallen letterlijk en figurelijk want ik kan me best voorstellen dat een overbelaste mantelzorgers zou kunnen kiezen voor zich zelf het verkeerde 'afslag' en daar bij de mensen waar wij als mantelzorgers voor zorgen verdienen beters, hun hebben ook recht op een leven zonder zorgen met persoonlijke aangepaste steun.
Ik volg de sites/bladen van MEE, Per Saldo en de NVA
Ik vond zelf dat mijn zoon zich onhandig bewoog en heb hem laten testen bijnde fysio. Hij bleek een ernstge motorische achterstand te hebben, waarom heeft een gymleraar ofzo dit nooit gezien?
In de buurt, maar mijn ervaringen daarmee zijn erg slecht...en van de familie moet ik het ook niet hebben. Ik vind dat er te gemakkelijk vanuit wordt gegaan dat iedereen wel een vangnet cq mantelzorg tot zijn of haar eschikking heeft. In een "ik" gerichte maatschappij kun je daar echt naar schudden. En hulpvragen via internet (bij de club van 100 oude stijl) liepen stuk op jaloezie, en als gevolg daarvan internet pesten.
In de naaste omgeving
In de vrienden/familiekring. Dit levert voornamelijk meer stress en onbegrip op. Goedbedoelde maar misplaatste adviezen en bemoeienissen. Ze staan te dicht bij om jouw problematiek serieus te nemen, en het contact is niet zakelijk genoeg om een goede werkgever/werknemer relatie te onderhouden. Mijn familie en vrienden helpen daarom alleen nog incidenteel en niet structureel meer.
In mijn netwerk, ik ben nu op zoek naar een coach
Internet geraadpleegt
Ja bij familie en vrienden. Mijn ouders hebben mijn dichter met autisme in huis genomen nadat mijn vrouw en ik vijf jaar geleden gingen scheiden. Zij was toen drie jaar en verblijft al vijfeneenhalf jaar bij mijn ouders.
Ja ik zoek heel zorgvuldig mijn mensen uit via advertenties en via via
Ja via kentalis voorheen Sint Marie en dat bevalt heel goed
Ja, bij Fornhese in Almere. Zij gooiden het op een ouder-kindprobleem en konden ons verder niet helpen. Second opinion bij de Bascule in Amsterdam resulteerde in een diagnose pdd-nos en adhd. Dus zeer ontevreden over Fornhese
Ja, maar oveal afgewezen
Kinderarts heeft mij godzijdank doorverwezen voor onderzoek!

Vrije commentaren

Bijlage 2 werkblad



OP DIT MOMENT WACHTEN WE OP DE HOORZITTING OM TE KUNNEN ZIEN WAT ONZE VERDER MOGELIJKHEDEN ZIJN.
Oudersteungroep/lotgenotengroep. Het uitwisselen van ervaringen en kennis helpt. De herkenning van ieders verhalen steunt ook.
Paar jaar logeerhuis (1x per 4 weken weekend) goede ervaringen
Particulier pgb initiatief, ervaring is dat het vooral geldklopperij is. Doen zich voorkomen als professionele hulp maar laat veel te wensen over
Particulier PGB bureau, voor nieuwe indicaties, ben niet erg tevreden hierover
Particulieren orthopedagoog, marijke van dijk. Goede hulp, maar kostbaar. Dus nu nog te beperkt. Wel voldoende dat onze zoon zich kan handhaven op zijn huidige school, waarbij hij ervan uit gaat dat hij snel naar een passende school mag. En voor ons als gezin eveneens mondjesmaat om het vol te houden totdat we budget krijgen.
Persoonlijke contacten binnen organisaties als VG Netwerken
PGB begeleidster hier hebben we prima ervaring mee.
Private organsatie die de begeleiding de afgelopen jaren perfect heeft ingevuld. Door wegvallen budget moet dit fors afgebouwd worden.
Revalidatie arts heeft zeer goed doorverwezen!!
Studenten in de zorg zijn voor mij tot nu toe de beste hulp die ik heb kunnen vinden.
Syndion prima mensen
Toekomstcursus via kentalis, dit loopt goed, maar is onvoldoende, advies is om naar een andere school te gaan
Toen mijn kinderen nog jong waren (beiden mcdd) heb ik mij vrijwillig gemeld op het spreekuur van de kinderbescherming en hulp gevraagd. Geheel vrijblijvend heb ik toen besloten de hulp in de vorm van een voogd te aanvaarden. Bij mijn oudste kind ging dat heel 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 de kinderen zelf en heb ik ondersteuning van psychiaters.
Vanuit PGB: logeren, dagopvang, begeleiding. Zeer noodzakelijk anders loopt gezin volledig vast.
Via commerciële zorgverlener
Via de kinderfysio ben ik bij de intergrale vroeg hulp gekomen en toen is het balletje gaan rollen. Al is die wel een andere richting op gegaan dan in eerste instantie gedacht werd, maar het is waarschijnlijk wel een voordeel voor ons kind geweest. Hij gaat vanaf 28 april naar een medisch kinderopvang en daar wordt hij goed onderzocht naar wat er aan de hand zou kunnen zijn.
Via een vrijevest.psycholoog doorverwezen naar Karakter. Goede hulp, maar erg lange wachttijd: 9 maanden.
Via Mee en BJZ is alles op de goede plek bij Kompaan terecht gekomen. Fantastische hulp heb ik deze keer van alle instanties gehad en nog.
Via pgb bureau gespecialiseerde huiswerkbegeleiding en begeleider ingekocht die mijn zoon begeleid bij het vinden en starten van een sport.
Via via: heeft niets opgeleverd. Het is gewoonweg heel moeilijk/onmogelijk om voor echt moeilijke kinderen hulp te krijgen uit het informele circuit.
Vind het nog steeds een doorhof als het gaat om het vinden van goede hulp. Je word van de een naar de ander gestuurd, allemaal zit men op een eiland. MEE biedt goede hulp op dit moment en denkt echt mee
VTV Leiden - heel goed! Doen leuke dingen voor kinderen en kost niet veel geld. Goede begeleiding voor de kinderen, ben heel tevreden.
We hebben al heel wat hulpverleners gehad, ze zijn allemaal wel goed dan bleven ze een tijdje en dan ging het wel goed totdat ze weer weg gingen dan val je weer in het oude en kun je weer van voren af beginnen
We hebben ook een kerk, maar daar hebben we geen aansluiting als het om Maxim gaat, in het begin ging hij nog mee, en zat hij in de chreche. Maar toen hij 4 werd, werd hij te oud, en gingen we om en om. Deze week ik dan mijn man. Maar met diensten als pasen en kerst waren we op ons zelf ...
We hebben voor ons kind via cursussen die ik heb gedaan en met pedagogen en een cesartherapeut in dienst een programma opgezet voor een aantal uren in de week waar ons kind veel vaardigheden leert. Van het eerste woordje spreken tot b.v. Lijnen trekken, achteruit lopen, sociale vaardigheden, het proberen te doceren van de zeer heftige ontladingen (er vliegt dan van alles door de lucht, tafels, stoelen en wat er maar voor handen ligt). Letters leren lezen (dit gaat zeer moeizaam maar het lukt) zindelijk maken, motorische aspecten en nog veel meer. Ons kind heeft daardoor de afgelopen jaren veel geleerd en dit zorgt ervoor dat ze nog steeds thuis kan wonen. Dit terwijl er door diverse instanties verteld was dat het misschien beter was om ons kind uit huis te plaatsen. Het kost ons heel veel tijd en energie maar dit doen we met de allergrootste onbegrensde liefde voor ons kind!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!

Vrije commentaren

Bijlage 2 werkblad



We hebben zelf een therapiehond aangeschaft voor onze dochter en dat gaat gelukkig heel erg goed.
We hopen dat het LGF op zijn volgende school (ROC) zinvol wordt in gezet maar helaas zijn de berichten van andere ouders niet zo best over de begeleiding op ROC Eindhoven en ook het gesprek met een decaan aldaar was niet hoopvol. Zij zijn er niet actief mee bezig en de bereidheid straalde er ook niet vanaf.
We zijn heel blij met ons PGB voor weekend en vakantie opvang.
Wij krijgen veel hulp van de oro en dat bevalt prima
Wij zijn heel goed geholpen door dimence zwolle alleen om een awbz indicatie te krijgen moeten we nu weer door de hele molen ia BJZ
Woensdagmiddag opvang"ook voor jou" in beverwijk.onze zoon vind het daar helemaal top!Eindelijk tijd voor mijn dochter,we noemen het moeder/dochter middag.
Yorneo maar het helpt niet het is niet voldoende
Zelf 2nd opinion aangevraagd bij vd Gaag, doorverwezen naar angst-poli:eindelijk passende hulp! Marina de Wolf centrum klinische behandeling; rommelige organisatie, geen communicatie met ouders. Rietschanskliniek:prima. EFT alternatieve manier om angst de baas te worden, uitstekend!
Zelfhulpgroep/ouderondersteuningsgroep; hier nog maar 1 bijeenkomst van bijgewoond, maar de herkenning en erkenning van de problematiek in elkaars verhalen doet goed. Verder zelf veel gelezen over syndroom van Asperger
Zoek pgb zorg buddy nog geen ervaring
Zorgboerderij De Barrage / Stichting Stoute Schoenen

Omschrijving andere ervaringen met inzet sociale netwerk, ofwel onbetaalde hulp van familie/vrienden/kennissen (vraag 30)
ADD blijft lastig uit te leggen wat het doet in je gezin
Alleen oma past wel eens op
De familie kan niet helpen omdat de problemen te complex zijn
De hulp die wij vragen kan niet door familie geleverd worden, en vrienden en bekenden
De meeste kennissen zijn zelf probleemgezinnen
De meeste mensen om ons heen begrijpen onze zoon, onze problemen daarmee niet. Dus kunnen/willen ons niet helpen. De weinige die af en toe hulp bieden is onvoldoende
De meesten hebben het te druk of weten niet hoe ze met het gedrag van je kind moeten om gaan. Je kan niet verwachten dat je familie alle minuut op de stoep staat dit werkt niet
De overheid kan zoveel willen, ik vind het onzin het is ontzettend zwaar en als je hier een vergoeding voor kan krijgen dan moeten ze die gewoon geven en niet omdat de staats kas leeg is, op de pgb of zorg in natura gaan bezuinigen zodat we verplicht worden te leunen op familie enz enz
De problematiek is te complex : ons kind is sociaal angstig en voor de buitenwereld contacten helaas totaal afhankelijk van de directe gezinsleden.
De problematiek van mijn dochter is niet te hanteren door mensen die niet weten wat mcdd inhoud
De vrienden /kennissen die ik heb wonen te ver (afstand minstens 100 km) en zijn elk lichamelijk en/of psychisch gehandicapt.
De zorgvraag van Sarah is zo specifiek dat ik geen beroep kan doen. Ik moet haar opvangen, begeleiden, uit de wind houden door met haar mee te denken. Soms lijkt haar gedrag op autisme en komt ze op bepaald spoor terecht. Ik kan dit grotendeels voorkomen door de omgeving om haar heen, met veel aandacht en goede keuzes (bv voor activiteiten) voor haar, in orde te houden. Vraagt veel van mijn aandacht en gaat ten koste van een "strak zakelijk georganiseerd" huishouden
Deze dreigen overbelast te raken en de vriendschap komt in het gedrang. En twee zijn inmiddels overleden en een is ernstig ziek.
Deze problematiek laat zich niet ondersteunen door een onbetaalde hulp. Er moet iemand zijn die inzicht heeft in de problematiek van PDD-Nos.
Die weten niet hoe je met zoon kind om moet gaan
Direct nadat vijfeneenhalf jaar geleden de diagnose autisme werd gesteld bij mijn dochtertje wilde mijn vrouw scheiden. Daar mijn dochter structuur nodig had en mijn vrouw nochik haar die in dezeomstandigheden konden bieden. Is mijn dochter bij mijn ouders gaan wonen. Meer dan zij nu al doen kan niet.
Door de stoornis heb je nauwelijks vrienden want er is geen tijd voor. En familie of ouders zijn er niet meer.
Doordat er langdurig zorg nodig is ,lukt het vaak voor een tijdelijke oplossing, maar voor langdurig laat ook hier de continuïteit het vaak afweten. Daarnaast heeft dit ook veel impact op deze gezinnen zelf en geeft hier weer zware belasting.
Een jongen van 14 laat zich niet helpen door opa, oma, oom of buurvrouw. Dat zijn niet de geschikte personen
Familie eigenlijk alleen in geval van nood
Familie en vrienden begrijpen de problematiek niet. Ze zien niets vreemds aan hem, dus niet zeuren en gaan.
Familie etc. Beschikken over onvoldoende kennis het werkt niet
Familie woont te ver weg
Familie woont te ver weg
Familie woont ver weg. Vrienden vervullen wat mij betreft een andere rol. Ieder heeft zijn gezinszorgen en baan. Ontmoeting bestaat uit klankbord zijn maar niet uit zorg over nemen.
Familie, vrienden en kennissen willen wel bijspringen en doen dat ook maar kunnen niet de dagelijkse begeleiding geven die nodig is. Al heel fijn als zij tussendoor kunnen ontlasten. Zij kunnen niet de financ. Lasten opvangen. Als wij een ruimer budget hadden konden we zelf de begeleiding en de middelen die nodig zijn inkopen maar die is niet aanwezig.
Familie/kennissen beperkt aanwezig en zelf overbelast.
Geen familie in nederland
Het kan, in beperkte mate, maar het werkt niet omdat de relatie niet zakelijk is en er weinig begrip en veel oordeel is. Kortom het levert juist meer spanningen op.

Vrije commentaren

Bijlage 2 werkblad



Hulp van familie/kennissen is onvoldoende en ze zijn zelf overbelast
Ik heb bijna geen familie, en de rest accepteert de problematiek niet. Vrienden en bekenden hebben wij bijna niet meer
Ik heb geen een familie in nederland
Ik heb geen familie en de problemen van mijn zoon hebben ook mij in een isolement gebracht, niemand zit te wachten op een kind met agressieproblematiek
Ik kan alleen beroep doen op mijn ouders. Mijn zoon accepteert alleen hun, dat is vaak ook een groot probleem bij autisten. Dat wordt vergeten. De problematiek is ook te groot om daar "zomaar iemand" mee op te zadelen
Ik kan een paar keer per week een beroep doen op mijn familie (oma's & opa, tweelingzus, etc) maar wij hebben elke dag 7 dagen per week wel 4 uur hulp nodig!!
Ik kan geen beroepdoen op familie, mijn moeder woont te ver, mijn vader is hertrouwd en hebben we al bijna 7 jaar geen contact meer mee, wrang is wel dat mijn broer en zus wel contact hebben, en een kleintje van 6mnd, dus zie je op hyves hoe goed dat gaat... Verder woont de fam van mijn man ook in elburg alkaar ermelo, dus heeft dat ook geen zin, verder hebben we nauwelijks een sociaal netwerk, voor bv oppas of om op terug te vallen.
Ik kan soms een beroep doen op vrienden, maar voor hen is het moeilijk om om te gaan met de problematiek; verder is de laatste jaren de groep mensen om ons heen sdeeds kleiner geworden
Ik vind/vond het zelf al lastig om met mijn eigen kind zijn problematiek om te gaan laat staan dat ik ze zou vragen om hulp. De problematiek is van dien aard dat dat teveel vraagt van een ander qua kennis ed.
Ik wil geen beroep doen op familie/vrienden. Ze snappen nauwelijks wat het is om een tijd door te brengen met 3 ADHD-ers (met name door onwetendheid). Het kost veel moeite om de vooroordelen weg te werken. Ook wanneer 1 kind alleen bij 1 familielid is gaat het natuurlijk best goed. 100% aandacht!!!! Dan moet je daarna hele toestanden aanhoren over dat er helemaal geen last was, dat die pilletjes niet nodig zijn, etc. Eenmaal thuis is het een heel ander verhaal maar daar is de betreffende familie/kennis dan weer niet bij! Dan kunnen en mogen alle remmen weer los, is er geen noodzaak je als kind te houden aan sociaal wenselijk gedrag, etc. Kortom, 1 weekendje bij oma kost minstens een halve week om weer bij te komen. Soms is het niet anders en past er een familielid/kennis op maar komen vaak vooraf wel met bezwaren want met 3 ADHD-ers is het wel een hele klus. Wij vragen dus niet snel om hulp van familie/kennissen. Alleen in hoge nood. Als ik ze zou kunnen betalen wordt het een andere verhouding en wordt het misschien makkelijker omdat je dan samen tot een afspraak komt en het is minder vrijblijvend. Kortom, onze voorkeur gaat zeker naar mensen met kennis van de problematiek. Dat scheelt een hoop frustratie over het aanhoren van opmerkingen variërend van dat we strenger moeten zijn, dat ze geen enkele last hadden of juist dat ze nu helemaal snappen waarom we er even alleen tussenuit wilden. Het klinkt mooi dat je wel kan terugvallen op familie/kennissen maar als die vrienden vrienden willen blijven moet je ze niet overvragen. Daarbij komt dat voor veel familie de afstand erg groot is.
Ik wil geen beroep doen op familie/vrienden/kennissen, alleen in geval van nood. Bij een ander kind heb ik al ingevuld waarom niet.
Kan wel een beroep doen, maar die erkennen het probleem van onze zoon niet
Kind nakomeling geen oppas oma opa
Lieve hemel. PDD-nos, wie kan daan nou mee omgaan????? Daarbij hebben wij geen vrienden en ook familie haakt af vanwege de problematiek. Ik moeder begeleid 3 personen en kom helemaal niet aan mijzelf toe. Heb dringend hulp nodig, ben zo moe.
Lijkt me vrij logisch dat ze er verder niks mee doen, incidenteel ok, maar onbetaald doet toch (bijna) geen mens dat? Ik ga daar i.i.g. Niet van uit! Die paar vrienden die ik nog heb, wil ik graag behouden, door mijn zoon zijn stoornis zijn we al een hoop mensen kwijtgeraakt.
Mag de overheid vertellen hoe zij denken dat dat werkt , er is niet voor niets speciaal onderwijs en kinderspsychiatrische inrichten toch , waarom omdat er mkinderen zijn die begeleiding nodig hebben van mensen die weten wat hun probleem is en er mee om weten te gaan. Dus de regering stelt op deze manier dat familie en kennissen netzoveel kennis en ervaring hebben als geschoolde mbo en hbo ogeleiden? Heel Fraai
MCDD te zwaar voor familie/vrienden/kenissen; sociaal leven krimpt enorm als je een kind hebt met MCDD
Mijn moeder is onze enige oppas, maar die wordt ook een dagje ouder en heeft recht op het genieten van haar pensioen! Maar zij is de enige die onze kinderen aankan. Kennissen of andere familie zijn geen oplossing, als ze al tijd zouden hebben.
Mijn zoon laat zich moeilijk "sturen" door 3-den
Nee dat gaat niet lukken .ik heb geen directe familie die mij kunnen helpen want mijn ouders en zusters wonen in het buitenland mijn schoonfamilie willen niet helpen met de zorg van hun eigen moeder [schoonvaders is jaren terug overleden] laat staan hun neefje. Echte betrouwbaar vrienden die snappen heb ik niet in het direct omgeving. Al houden mijn burens een oog in het zeil als hij bijvoorbeeld uitschoolt komt en ik zelf ben nog niet thuis maar verder gaat het niet.
Nee, er heerst totale onbegrip bij de familie, je ziet aan de kinderen niet dat er een verstandelijke handicap is.

Vrije commentaren

Bijlage 2 werkblad



Netwerk lost het probleem niet op
Onze moeders zijn zeer oud of chronisch ziek en kunnen dit niet, broers en zussen hebben eigen gezin en zware baan, geen tijd. Afstand bovendien.
Problematiek is te complex
Soms beroep soms voldoende soms niet
Verzorging te zwaar en omgeving is vooral met zichzelf bezig.
Wonen te ver weg, vrienden hebben het zelf te druk dus het lukt gewoon niet
Ze zijn niet gespecialiseerd genoeg. Ze durven het ook niet aan. Ik moet wel weten dat het goed komt en dat is niet zo.
Zij hebben allemaal ook hun eigen problemen en zitten niet te wachten om mij als de overheid blijft falen!
Zij kunnen geen goede hulp bieden

Omschrijving van andere gevolgen voor het kind van tekort aan hulp (vraag 32)
Agressie en driftbuien die dan weer volgen, dood willen en zichzelf slaan enz
Als wij het niet meer aankunnen, zullen we hem zelf niet meer naar school kunnen brengen. Dit zal betekenen dat onze zoon naar de sbo in de woonplaats zal moeten gaan. Maar daar weten ze niet goed met zijn gedragsproblematiek om te gaan. Waardoor hij het niet prettig op school zal hebben, hij slechte schoolresultaten zal behalen (hij doet het nu bovenverwachting goed). Waardoor hij zijn frustraties weer thuis op ons en zijn broertje zal afreageren.
De toekomst in de maatschappij met name als het gaat om het vinden van een geschikte baan is in deze hectische tijd heel moeilijk. Dit gaat zeker problemen geven 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
Door zijn klassiek autisme en ontwikkelings achterstand (hij heeft het nivo van 3,5 met uitschieters naar beide kanten) vergt het gewoon te veel van ons gezin, ook met hulp. We hebben ook 2 andere kinderen, de jongst doet alles na, van ons en hem, dus dat is niet bevordelijk voor zijn ontwikkeling. Verder zijn wij overbelast, noemde de ergotherapeut, constant op zoek naar woorden en andere geheugen problemen, leiden er toe dat we hem noodgedwongen moeten plaatsen in een plek waar ze wel die aandacht kunnen geven die hij nodig heeft...
Eenzijdige ontwikkeling, zeer beperkte vrijetijdsbesteding
Emotioneel gezien gaat zij kapot. Vooral a.g.v. Moeilijkheden op school en moeite met emotieregulatie.
Ervaart de stress bij zijn moeder en wil zelfs een crisisopname om zijn moeder te ontlasten, de omgekeerde wereld voor mij, zijn moeder
Geen passende woonvorm, moeder en gezin overbelast
Het gezin raakt overbelast en valt uit elkaar.
Het gezin wordt overbelast wat spanningen oplevert en dus ontbeert daardoor mijn kind de optimale situatie om zich positief te ontwikkelen
Het hele gezin raakt overbelast, met de nodige consequenties voor de andere kinderen in het gezin
Hij heeft geen toekomst
Hij komt met verkeerde 'vrienden' in aanraking. We hebben het niet meer in de hand
Ik doel hier met name op de slechte begeleiding op school, er wordt heel veel gepest waar niets aan wordt gedaan. Ik merk een duidelijke achteruitgang in het schoolplezier en de leerprestaties. Daarnaast wordt door het veelvuldige pesten ook het zelfbeeld lager wat resulteert in veel zenuwtrekken en nog slechter slapen. Als er op school meer mensen met kennis van zaken waren geweest was het wellicht minder erg geworden. Of als ik iemand met kennis van zaken specifiek voor haar kon inhuren.
Ik maak mijn zorgen als zijn handicap wordt aangedouwd als licht gehandecape dus zou dan niet meer op awbz hulp kunnen rekenen
Ik raak (weer) overbelast waardoor ik minder goed voor mijn kind kan zorgen die dat wel nodig heeft
Ikzelf blijf chronisch overbelast
Indicatie aanvraag loopt nog en hopelijk wordt er weer meer toegekent
Mijn kind is erg kwetsbaar in de maatschappij. Kans op pesten, mishandeling enz. Dit geeft hem een nog negatiever zelfbeeld
Mijn kind krijgt problemen door het feit dat hij regelmatig meemaakt dat zijn ouders overbelast zijn.
Mijn kind zal waarschijnlijk in een woonvorm komen, terwijl er voorheen de mogelijkheid open stond voor zelfstandig/begeleid wonen
Mijn man en ik pakken het op ten koste van ons zelf
N.v.t.
Onnodige leerachterstand
Ons hele gezin is overbelast geraakt en ziek en nu zit iedereen in ons gezin in de ziektewet
Op dit moment kunnen we het zelf financieel opvangen, maar dat kan niet lang doorgaan. Dan nemen de problemen weer toe
Overbelasting ouders
Pubertijd staat voor de deur, het blijft onzeker in dat opzicht.

Slecht toekomstperspectief, en juist daardoor last voor de maatschappij
Wanneer ik weg zou vallen, weet ik zeker dat mijn zoon het niet gaat redden, zal vereenzamen en niet zelfstandig kunnen worden.
We hebben een goede hulp kunnen vinden en zelf er veel energie in gestoken, maar als we die niet gehad zouden hebben zouden alle antwoorden hierboven van toepassing zijn geweest.
Wij doen alles voor Alex echt werkelijk alles, wij hebben veel aan onze PBG-ers, daar houden wij 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. "Nee voor uw vraag moet u niet bij MIJ zijn maar bij....". Ik kom helemaal nergens. Ik heb al veel gezins begeleiding gehad, maar ben nu op zoek naar de gevorderde cursus en ik wordt door iedereen doorverwezen. Als ik om hulp vraag, ook al geef ik aan dat het ernstig is, kom ik nergens. Zo stond ik bij het Ambulatorium ingeschreven. Ik gaf aan dat de situatie op Alex zijn school ernstig was, dat het daar uit de hand liep. Ik kreeg geen response op mijn mail, telefoontjes. Uiteindelijk een boze mail geschreven. Ik kreeg een boze mail terug, ze had problemen in de familie, daarom had ze niet gereageerd. Sneu, maar daar heb ik toch niks aan. Vervolgens zei het Ambulatorium dat de beste plek voor Alex de Parkschool was. De school waar hij op de grond gepind werd, waar de leerkrachten kinderen schoppen en vertellen dat ze de kinderen niet onder controle krijgen. Hoe kan het Ambulatorium nou zoiets zeggen? Vervolgens bij het Curium aangeklopt "het gaat niet goed met Alex, hij is gefrustreerd, verdrietig, boos, agressief". Hij wordt door de meester op de grond gepind op school. Hun response "Wij doen niks tenzij het Ambulatorium zegt dat het nodig is". Dat IK zeg dat het nodig is telt niet mee. Ik bel de huisarts "Nee, je moet bij het Ambulatorium zijn." HOPELOOS is het systeem! En NU?? Hoe moet ik omgaan met het aggressieve, gefrustreerde gedrag van Alex?

Omschrijving andere gevolgen voor de ouders en het gezin van een tekort aan hulp (vraag 33)
Bij deze vraag wordt te weinig rekening gehouden met een een-oudergezin. In dat geval is het bijna onmogelijk om minder te gaan werken ook al zou je dit wel moeten doen, om je kind verder te helpen. Dit betekent in de praktijk, dat je jezelf gaat verwaarlozen, niet toe komt aan je eigen dingen, het 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.
Door dat mijn man pdd-nos is en dat ik de zorg van zijn moeder heb op me genomen ik werk zelf 12uur en achter af ben ik blij om want ik zou het niet weten hoe ik allemaal moest doen zou ik een 40uur baan met een baas die niet begripvol zou zijn. Mijn werk wat ik nu doe vinden het alleen belangrijker dat ik die 12 uur per invult maar geven mijn de verantwoordelijkheid om zelf dat in te vullen. Dus daar heb ik de flexablity wat doet mij goed. Had ik niet de begeleidster van mijn zoon , de begeleidster van mijn zelf en het toekomstig begeleidster voor mijn man en ik ... Dan zou ik het niet weten wat ik moet doen. Dan zou ik grouw neigen op het beslissing om uitelkaar te gaan want zonder steun zou ik zelf kapot gaan.
Geeft veel druk op de relatie
Ik als (alleenstaande) moeder (met chronische aandoening en handicap) raak zwaar overbelast!
Ik ben allen met mijn zoon met gezondheidsproblemen en zonder wekr door de diagnose van mijn zoon
Ik ben een gescheiden vrouw
Ik kan hierdoor geen 40uur werken, ander kan ik het niet aan.
Inmiddels 3x aan een hernia geopereerd, 2x overspannen thuisgezeten.
Juiste onderwijs voor autisme kind men weet nog onverdoende hoe er mee om te gaan.
Mijn man heeft ook ADHD en vormen van bordeline dus zou het voor me zontje niet bevoordelijk als alles weg zou vallen
Mijn partner en ik gaan zeer waarschijnlijk uit elkaar hierdoor
Mijn partner en ik hebben hierdoor minder tijd en energie voor elkaar. We zijn te moe om met elkaar te praten, we rollen ons 's avonds doodop in bed.
Moe, zo ontzettend moe, boos, gefrustreerd en hopeloos
Moeder werkt al minder dus minder geld te besteden. Vader heeft een lagere functie dan bij capaciteiten past. Moeder heeft een hbo studie(Frans leraar) gevolg via loi en heb de opleiding moeten stoppen dus geen mogelijkheden om betere baan en statut te krijgen. Sociaal isolement is al aan de orde en wordt alleen maar ergere. Overbelast met gevolg: gezondheidsproblemen. Hoe lang kunnen we het volhouden? Eigen behoefde(van ouders) kunnen nauwelijks gehoord worden laat staan bevredigd te worden.
Niemand in ons gezin komt tot zijn recht door de overbelasting
We moeten in gezinstherapie omdat we het als gezin gewoon niet meer aan kunnen

Vrije commentaren

Bijlage 2 werkblad



We zijn nog erg aan het zoeken naar welke hulp etc met 3 kids met een diagnose. Vaak is er te weinig tijd om ook nog aan jezelf en je relatie toe te komen. Ik merk bij mezelf dat het zorgen 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.

Weining tijd voor ons zelf werken zorgen dat is het

Aanvullende opmerkingen aan het eind van de vragenlijst (vraag 34)
Als de zorg stabiel blijft en dus gestrutureerd dan blijven onze kinderen ook stabiel voor jaren en wordt de geboden zorg productiever op latere leeftijd van deze kinderen mbt tot werken. Indicaties moeten voor periodes van 5 jaar worden afgegeven. In feite heb je nu 6 maanden geen aanvragen om in te vullen en een half jaar voordat de indicatie eindigt moeten er weer formulieren worden ingevuld. Van school, ziekenhuis kinderarts, taxi vervoer, bjz, en verantwoordingen zorgkantoor. Het is nauwelijks meer te volgen en op te brengen.
Als het PGB wegvalt gaat ons kwetsbare gezin ten onder
Als ons PGB gehalveerd wordt, dan komen wij in grote problemen! Zonder PGB kan ik dit leven niet aan! Dan zal ons zontje uit huis geplaatst moeten worden. Een slechte oplossing voor iedereen, lijkt me.
Applieed Behavioral Analysis ondersteund de vlotte ontwikkeling van mijn 4 kinderen met ASD. Zij doen het allemaal prima en wij bouwen de zorg steeds meer af als zij steeds zelfstandiger worden. Applied Behavioral Analysis moet voor iedereen beschikbaar zijn. Ik werk bij Stichting Kinderopvang Friesland die deze zorg sinds kort biedt. Het is wetenschappelijk verantwoord en voldoet aan de behoeften van ons als ouders en er is ook begeleiding geweest op school waardoor onze kinderen presteren op zeer hoog niveau, ook op het niveau van sociale vaardigheden. Ieder kind verdient deze vorm van zorg!
Bezuinigingen zullen voor ons gezin dramatisch zijn en nog meer problemen opleveren ook voor de andere gezinsleden
Bij vraag 15 kan ik nog niet beantwoorden want ik heb de indicatie nu voor de tweede keer aangevraagd, ik krijg wel weer pgb maar de hoogte is nog niet helemaal bepaald. Waarschijnlijk krijg ik minder PGB (ook minder begeleiding nodig)
Dankzij een uitgebreide schriftelijke toelichting van onze kant is de verlenging redelijk soepel verlopen. Ons verzoek om de indicatie 2 jaar geldig te laten zijn is gehonoreerd en we hebben verleging gekregen van dezelfde hoeveelheid uren. Helaas is de verzending van de indicatie richting zorgkantoor erg vertraagd verlopen en ook het zorgkantoor heeft lange tijd nodig om alles te verwerken, daardoor dreigt er een tekort te ontstaan, waardoor ik evenals vorig jaar mijn zorgverleners niet kan uit betalen. Om te voorkomen dat ze wederom zonder salaris komen te zitten ga ik dit jaar de bedragen uit eigen zak voorschieten.
Dat het allemaal elk keer wijzigd, en veel tijd kost om alles in te vullen die tijd kun je beter gebruiken voor kind
Dat het vervelend is om iedere keer de molen in te moeten om te bewijzen dat je kind niet beter wordt in zijn hoofd. En als het geen benen heeft dat die niet aan zijn gegroeid!!!
Dat ik hoop dat mensen doordrongen zijn van het belang van zorg,hetzij PGB of in ander vorm,het is van grote betekenis voor de kinderen/personen zelf en het gezin!!
Dat ik ontzettend mijn best heb moeten doen en hard heb moeten onderhandelen om het pgb weer voor elkaar te krijgen
De begeleiding op school zou ik graag willen hebben, maar wordt toch niet toegekend. En dat is jammer, want daardoor is overblijven op school bijna niet mogelijk.
De indicatiesteller van het ciz heeft het werkdocument gewoon niet goed gelezen. Het lijkt wel of zij hun eigen regels bedenken.
De nieuwe berichtgevingen mbt de PGB is zorgwekkend, zeker voor ons gezin waar 2 kinderen van ASS hebben.
De nieuwe wet van 1 jaar zvw ipv awbz levert ons alle problemen op met CIZ en dswzvw wij moesten zelf naar de rechtbank dit levert al 2 jaar onzekerheid op en dus stress voor een moeder die itt de ggz wel haar kind tot ontwikkeling kan brengen, maar zeer bezorgt is hoe het moet als zij er niet mee is zonder pgb
De psychiatrische zorg voor jongeren is te ver van huis, te versnipperd, te los van school en gezin, niet in de uren waar het spijt is in een gezin (van 16-20 uur is spits in gezinnen) . Er zijn nog teveel vooroordelen over psychiatrie in samenleving met als gevolg isolement, er moet meer hulp op de middelbare school zijn, de hulp moet laagdrempeliger zijn, bijvoorbeeld in het gezondheidscentrum en niet in een instelling met reisafstand 1 uur met openbaar vervoer
De rol die ikzelf heb (de coördinator) vind ik nogal 'ns lastig en moeilijk te overzien, vooral op langere termijn.
Doe meer aan informatie over de mogelijkheden en de instanties. Bij wie moet je zijn en wat kun je regelen.
Een beetje moeilijk voor mij invullen omdat ik nog een kind met dezelfde problematiek heb (24 jaar) en een echtgenoot met ook dezelfde problematiek. Alle drie hebben ze een PGB
Een signaal in de richting van de politiek over het verbeteren van de leerkrachtenopleidingen, het verminderen van de medicalisering van het onderwijs, het afschaffen van rugzakjes en PGB's, de onderwijsinspectie ook daadwerkelijk laten inspecteren i.p.v. Dossiers schrijven waar niets mee gebeurt. Laat scholen zich met onderwijs bezighouden en niet met financiering.
Er worden maar enquêtes en onderzoeken gedaan maar het lijkt niet op dat er rekening mee gehouden wordt met de hulpvraag en de behoeftes. Er wordt blijkbaar alleen maar gekeken hoe veel hulp kunnen we nog meer afschaffen om nog meer geld te kunnen besparen!

Vrije commentaren

Bijlage 2 werkblad



Graag aandacht voor de termijn waarvoor het PGB afgegeven wordt; het valt niet mee om jaarlijks in gesprek te moeten met steeds iemand anders en het dan alleen maar te hebben over al die dingen die je kind niet kan of waar het niet goed gaat. Deze gesprekken ervaar ik als moeder van 3 kinderen met...als heel erg zwaar en zou graag zien dat de termijn van het indicatiebesluit verlengd wordt tot 3 of 5 jaar.
Graag zou ik voor een langere termijn een indicatie willen voor een PGB, nu moet ik jaarlijks in gesprek met steeds weer iemand anders waarbij in dat gesprek de nadruk ligt op alles wat niet goed gaat, deze gesprekken vallen mij elk jaar weer erg zwaar; de diagnose is met een jaar onveranderd dus wat mij betreft zou de termijn best verlengd mogen worden tot 3 of 5 jaar.
Heb PGB aangevraagd met hulp van bureau
Help onze kwetsbare kinderen hun hulp weer terug te krijgen.
Het enige wat een stabiele factor is zijn de PGB-ers. Die zijn kundig en adviseren ons. Daarnaast kennen ze ons en helpen ze ons met alles opzoeken en oplossen. De andere instanties, ik heb er geen woorden voor. Het WERKT niet. Lange wachtlijsten, iedereen verwijst door naar elkaar, geen gespecialiseerde hulp. Hopeloos, werkelijk HOPELOOS!
Het is een hele zoektocht om de juiste plek te vinden voor hulp. Het is een doolhoger en zeer versnipperd
Het is zo belangrijk om deze kinderen goede hulp te bieden. 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?
Het leven is zo enorm eenzaam als je deze zorgen hebt
Het logeershuis van mijn zoon wordt nu nog betaald uit het AWBZ, maar per 1 juli wordt het omgezet in ZIN. Dit betekent voor ons weer een halvering van de huidige indicatie en minder hulp voor bij ons thuis.
Het PGB is voor ons een noodzaak, zonder dat wordt het hele gezin bedreigd.
Het PGB wordt afgegeven voor 1 jaar terwijl de problematiek van mijn kind na dat jaar onveranderd is, graag zou ik een langere termijn willen waarover het PGB van toepassing is. Jaarlijks dit gesprek voeren waarbij het hoofdzakelijk gaat om alles wat niet goed gaat met je kind ervaar ik als erg zwaar en zou niet nodig moeten zijn, gezien de diagnose
Het zou zo fijn zijn als je bij het krijgen van de diagnose ook een plan krijgt van welke zorg er voor handen is en wat je ervoor moet regelen (aanvragen van PGB, TOG, etc) en dan liefst met een lijstje wat je waar allemaal kan/moet aanvragen. Nu ben ik iemand die zich vastbijt in deze materie. Ik wil snappen wat er met mijn kinderen aan de hand is. Intussen heb ik alles wat aan te vragen is aangevraagd en inmiddels een aardig beeld van het hele zorgsysteem gekregen. Maar als je minder thuis bent in de materie kan ik me voorstellen dat het een hele klus is of voor sommige zelfs totaal ondoorzichtig. Persoonlijk heb ik het gevoel (en dat is niet omdat ik de GGZ instelling waar we lopen slecht vind, want daar ben ik echt super tevreden over) dat je na het horen van de diagnose in het diepe wordt gegooid. Met wat termen moet je gaan zoeken en vooral alles zelf uitzoeken en regelen. Ik ken meerdere mensen in mijn directe omgeving met eenzelfde soort situatie die nooit ergens iets hadden aangevraagd, ze hadden geen idee, of vonden het te ingewikkeld. Pas na het horen van onze ervaring zijn ze ook het traject van de PGB aanvraag ingestapt.
Hoe kan je PGB invullen (geld nuttig gebruiken) waar vindt ik dat
Hulp in Nederland betreffende conversie-stoornis is nul komma nul
Ik heb genoeg hulp omdat ik mondig genoeg ben, als je dat niet bent, lukt het je echt niet.
Ik hoop dat de regering in ziet dat men verkeerd bezich is, en dat dit niet gepast is in deze maatschappij
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. Het gaat hier om kinderen van vlees en bloed die mensen om zich heen hebben die van hun houden en dit hebben ze keihard nodig om voor hun deze zo moeilijke wereld enigzins een beetje aan te kunnen of een beetje te leren begrijpen. Het zijn geen wergwerpingen of pionnen die je zomaar ergens plaats!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!
Ik hoop dat er niet nog meer gesleuteld gaat worden aan de AWBZ en ik hoop dat ze de TOG weer in de oude staat zullen terugbrengen, omdat veel mensen van beide zeer afhankelijk zijn!
Ik vind de kosten van PGB bureau's onrustbarend hoog. Vaak ben je erop aangewezen maar de bedragen zijn vaak absurd.
Ik vind de verdeling moeilijk te begrijpen van het CIZ bijv. Begeleiding groep/indiv./dag. Er zijn 9 dagdelen voor begeleiding gegeven, hoe is dat bij te houden enz.
Ik vind het belachelijk dat er zo gekort wordt op AWBZ en TOG, deze gezinnen kunnen echt niet zonder! Liever NU investeren dan later puinruimen. Plus de AWBZ-aanvraag moet veel rapper behandeld worden. Ik heb ze zelf allemaal aardig op een rijtje, maar ik kan me voorstellen dat er soms gekke dingen in gezinnen kunnen gebeuren

Vrije commentaren

Bijlage 2 werkblad



Nee
Nee
Nee
Nee
Nee
Nee
Nee
Nee
Nee
Nee
Nee
Nee
Nee
Nee
Nee
Nee
Nee
Nee
Nee
Nee
Nee
Nee
Nee
Nee
Nee, of het moet al over medicatie gaan, want daar was een vraag over, en niet meer. Of toch wel, hoe het er thuis aan toe gaat, bv hij komt van zijn dagbesteding, hoe ziet zijn dag eruit. Oid.. ;) grappig, er staat ook welke stad ik kom, dat had ik ergens al ingevuld :). Eindelijk een persoonlijke enquête!! Ik vond deze heel fijn, ga zo door!!! Groetjes Bianca. Er staat alleen niet bij (als laatste vraag) relatie tot kind...ik ben zn mama
Neee
Nog geen enkele keer heeft BJZ Limburg tijdig een herindicatie afgegeven waardoor ieder jaar weer forse bedragen voorgeschoten moeten worden. Gelukkig kunnen wij dit nog wel opbrengen maar velen ook niet waardoor dat er ieder jaar weer discontinuïteit in de begeleiding ontstaat. De regels zouden zo moeten zijn dat indien de oorspronkelijke indicatie MAAR OOK DE BEVOORSCHOTTING DOOR HET ZOR GKANTOOR automatisch doorlopen totdat BJZ eindelijk een herindicatiebesluit heeft genomen. Dit probleem is volgens mij groter dan ouder-/patientenorganisaties zich realiseren. Meer aandacht hiervoor s.v.p.
Ons gezin telt 3 kinderen met bijzondere zorgvraag, wegens ADD en ADHD en PDD-NOS en mcdd
Onze gezinssituatie is op dit moment nog in roering en daardoor nog veel onzeker. Misschien had ik later dit jaar een iets duidelijke antwoord kunnen geven, maar vond het wel belangrijk dit invullen.
Onze zoon is nu negen jaar, tot nu toe kunnen we het aardig redden met het budget en de hulp die we krijgen. Wel houd ik mijn hart vast met wat ons in de toekomst nog te wachten staat. Dit met name wanneer er nog meer gesneden gaat worden in de AWBZ. Daarnaast is het een grote financiële aderlating wanneer we ook niet meer in aanmerking komen voor de TOG. Ook al omdat er flink gesneden is in de belastingaftrekposten voor bijzondere ziektenkosten.
PGB bureau's zouden normalere bedragen moeten vragen. We zijn erop aangewezen maar kunnen maar de helft van wat nodig is doen ivm de veel te hoge kosten.
PGB is een overlevingsnoodzaak!!! Zonder dat zie ik er geen gat meer in.
Pgb is een prima idee, mits zorgvuldig georganiseerd. Dus niet smijten met geld en vervolgens je keutel intrekken. Een goed plan ben niet de ouders nog eens extra belasten met allerlei administratie. Zoals een verzekeringinstantie bijv
Pgb moet blijven en wat de mensen aangeven is waar
Schandalig dat het steeds moeilijker wordt om een PGB of TOG toegekent te krijgen.
Schandalig de nieuwe tog-regels. We zijn de hele dag met haar begeleiding bezig maar omdat er de eerste keer voorzichtig awbz-zorg geïndiceerd wordt i.v.m. Haar prikkelgevoeligheid komt ze niet boven de 10 uur awbz zorg uit. Terwijl ze daarnaast hulp van de ggz nodig heeft en op de wachtlijst staat voor speciaal onderwijs. Complete onderschatting van de problematiek als je die grens van 10 uur hanteert!

Vrije commentaren

Bijlage 2 werkblad



<p>Te veel instanties zijn de laatste jaren overal uit het niets opgetrokken, met onervaren mensen. Dit kost kapitalen, dat ten koste gaat van de zorg die daadwerkelijk nodig is.</p>
<p>Vaak komen er meer autisme varianten voor in het gezin, waardoor de zwaarste lasten op 1 ouder komen.</p>
<p>Vind de info betreffende PGB erg slecht van de AWBZ</p>
<p>We hebben al 4,5 jaar gebruik gemaakt van logeeropvang van een zorginstelling en ons kind weet wat hem hier te wachten staat. Nu we geen geld hierover meer gekregen hebben kunnen wij nooit meer een weekend bijtanken of een dagje zonder hem doorbrengen. Onze dochter die twee jaar jonger is heeft duidelijk ook behoefte aan bijtanken omdat broerlief veel (negatieve) aandacht vraagt. Zij is soms ook in tranen omdat hij nu nooit meer een weekend weg is. Wij kunnen hem elders zelden laten overnachten en hij wil ook niet op vakanties met anderen en met ons is ook een steeds groter probleem.</p>
<p>We hebben het middengedeelte overgeslagen, omdat we die voor ons andere kind al hebben ingevuld.</p>
<p>We zijn eigenlijk al jaren sociaal geïsoleerd , en als er eerder aan de bel was getrokken door de basisschoolschool en zij de (pest)problematiek niet jarenlang had verzwegen en gebagatelliseerd dan had mijn dochter al jaren eerder de adequate hulp kunnen krijgen en was ik zelf niet zo chronisch overbelast geweest !!!</p>
<p>Wij zijn bereid het nodige bij te dragen maar hebben niet voldoende mogelijkheden. Ik vind de wegen die bewandeld moeten worden erg omzachtig 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.</p>