

Zwartboek: ouders aan het woord

*Jouw kind heeft een beperking,
waar loop je tegenaan?*

mei 2018



ieder(in)

Inhoud

Inleiding	3
1. Lotje&Co, 13 meldingen	6
2. Per Saldo, 5 meldingen	11
3. Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) en Landelijke Oudervereniging, 21 meldingen	13
4. Platform doven en slechthorenden en Tos (Dovenschap, FODOK, Hoormij, Nederlandse dove jongeren, Stichting plots doof)	22
5. Bevindingen per thema	23
Literatuurlijst	31

Colofon:

*Zwartboek naar aanleiding van het onderzoek evaluatie Jeugdwet en
het Programma Zorg voor de Jeugd*

Utrecht, mei 2018

Inleiding

“Waar zijn de kinderen en jongeren met beperkingen gebleven?” Deze urgente vraag komt bij Ieder(in) naar boven als het gaat over de eerste evaluatie van de Jeugdwet en het actieprogramma ‘Zorg voor de Jeugd’.

Bij het lezen van het rapport Eerste Evaluatie van de Jeugdwet en de aanzet voor het Actieprogramma, zien we dat jeugd met een beperking, chronische aandoeningen en ontwikkelingsstoornissen niet of nauwelijks wordt genoemd. Uit die evaluatie wordt niet duidelijk of de jeugd/jongeren met beperkingen die na 2015 vanuit de AWBZ in het gemeentelijk sociaal domein terecht kwamen, nog wel de zorg krijgen die ze nodig hebben. Ook spreekt uit de evaluatie verwarring over de termen jeugdhulp en jeugdzorg en over de groepen die worden bedoeld in de cijfers van het CBS.

In het position paper van Ieder(in) (zie literatuurlijst) voor de hoorzitting van 23 april hebben we nadrukkelijk aandacht gevraagd voor de knelpunten van de kinderen en jongeren met een levenslange en levensbrede beperking; die niet onder de WLZ vallen.

Ieder(in) ontving de afgelopen jaren, bij voortdurende zeer verontrustende signalen dat grote groepen kinderen en jongeren met een beperking (verstandelijk, lichamelijk, zintuiglijk), met een chronische ziekte of ontwikkelingsstoornis niet de noodzakelijke zorg en ondersteuning krijgen, waardoor hun kwaliteit van leven en dat van hun ouders onder druk komt te staan en hun deelname in de samenleving wordt belemmerd. Meerdere malen hebben we deze signalen in verschillende rapportages¹ opgenomen en in brieven aan de vaste Kamercommissie van VWS beschreven. Ook andere organisaties publiceerden hierover waaronder de Kinderombudsman² en op 14 mei ook de Nationale Ombudsman³.

Het Ministerie van VWS heeft Ieder(in) verzocht goede input te verzamelen om te komen tot een passende aanpak voor deze groep. Daartoe heeft Ieder(in) bij een deel haar achterban een oproep gedaan om te komen met de concrete verhalen. De oproep luidde: Jong met een beperking, waar loop je tegenaan?⁴

Binnen twee weken na onze oproep ontvingen wij (ondanks de meivakantie) ruim 50 reacties die zorgvuldig zijn geanalyseerd. Dit zwartboek is daarvan het resultaat.

We laten de verhalen spreken en hebben geen eigen teksten toegevoegd. Wel zijn de verhalen geanonimiseerd en is er tekst gecomprimeerd om het geheel behapbaar en overzichtelijker te maken. Er komen nog diverse signalen binnen. Deze zullen we in een volgende versie verwerken.

Het leidt bij Ieder(in) geen twijfel dat deze kwetsbare kinderen/jongeren en hun ouders/verzorgenden nu echt serieuze aandacht nodig hebben. De ervaringen die zij met ons delen, bevestigen opnieuw en wel heel indringend het beeld dat we het in Nederland niet goed hebben geregeld voor deze jeugd, die – kortgezegd - dakloos lijkt te zijn in ons zorgstelsel. Het ministerie en de Tweede Kamer moeten zich dit aantrekken. Deze jeugd mag niet worden overgelaten aan de beoordeling van gemeenten die op het gebied van hun aandoeningen en stoornissen weinig tot geen expertise hebben, met als gevolg dat ze geen passende zorg en ondersteuning krijgen.

Utrecht, 22 mei 2018

¹Ieder(in), NPF en Mind, (juli 2017), "*Klem in de zorg*",

Ieder(in) Zorg verandert, (oktober 2017), "*Belemmeringen bij het regelen van zorg en ondersteuning*"

Ieder(in) en Per Saldo, (april 2018), "*position paper ten behoeve van rondetafelgesprek evaluatie jeugdwet 23 april*"

² Kinderombudsman, (april 2018), "*position paper ten behoeve van rondetafelgesprek evaluatie jeugdwet 23 april*"

³ Nationale Ombudsman, (mei 2018), "*Zorgen voor burgers*"

⁴ <https://www.lotjeenco.nl/jong-met-een-beperking/>

Opzet

In totaal kwamen er op de oproep van Ieder(in) tot nu toe 54 reacties uit 4 organisaties, te weten Lotje&Co, Platform Doven en slechthorenden en Tos, ambassadeurs van Per Saldo, landelijke oudervereniging Balans en Nederlandse Vereniging voor Autisme (zie link in de literatuurlijst). Hiervan zijn 40 reacties geanonimiseerd en verwerkt in deze rapportage.

Vanuit de auditieve sector weten we niet om hoeveel meldingen het gaat en wat de leeftijden zijn van de betrokkenen. Zij hebben hun punten in aanbevelingen aangeleverd die niet zijn terug te herleiden naar een hoeveelheid personen.

De meldingen zijn in deze rapportage geclusterd per organisatie weergegeven. Deze meldingen zijn gecodeerd en gecategoriseerd. In de bijlage vindt u de coderingen en bijbehorende quotes.

De leeftijd van de personen die centraal staan in de meldingen ligt tussen de 4 en 26 jaar met een licht zwaartepunt op de groep jongeren/jong-volwassenen tussen 15 en 26 jaar (60%).

De combinaties van beperkingen, chronische aandoeningen en ontwikkelingsstoornissen waarover wordt verteld zijn veelal complex van aard, waarbij naast de andere aanwezige beperkingen in de meeste gevallen een autisme spectrum stoornis en/of PDD-NOS onderdeel uitmaakt van de diagnose.

In alle gevallen hebben de ouders van het betrokken kind hun verhaal verteld. In een paar situaties gaat het om meerdere kinderen uit één gezin. Uit het grootste deel van de verhalen valt af te leiden dat het hier gaat om (mondige) ouders die zeer goed op de hoogte zijn van de beperkingen van hun kinderen en er alles aan doen om ze zo goed mogelijk te helpen.

Bevindingen (samenvatting)

Toegang tot zorg en ondersteuning

Bij alle groepen blijkt de toegang tot zorg en ondersteuning om verschillende redenen een probleem. Continuïteit van de zorg en ondersteuning wordt door veel ouders aangegeven als een groot punt van zorg. Er is een groot verloop onder de professionals en de vele veranderingen die de kinderen dientengevolge ondergaan worden aangemerkt als niet bevorderlijk voor de verdere ontwikkeling van de betrokken kinderen. Dit speelt met name bij kinderen met een Autismspectrumstoornis (ASS) waar het gevaar van overprikkeling toeneemt naarmate er meer verandert. Kinderen met een ASS zijn meer gebaat bij een rustiger en stabielere omgeving met niet al te veel verandering. Ook wordt regelmatig aangegeven dat het kind/jongere op een wachtlijst staat en dat er gedurende de wachtperiode verergering van de problematiek en zelfs schade wordt geconstateerd en in enkele situaties wegens escalatie spoedopnames of crisismanagement noodzakelijk is. De zorg en ondersteuning tijdens de wachtperiode worden als volstrekt onvoldoende ervaren.

Gebrek aan expertise bij gemeenten

In een flink aantal meldingen wordt aangegeven dat er veel strijd moet worden gevoerd voor het verkrijgen van een pgb en dat in de beoordeling van passende zorg de kosten belangrijker zijn dan het maatwerk. De ouders zijn het minst tevreden over de bij gemeenten aanwezige expertise over de beperkingen en het daaruit voortvloeiende probleemgebied van hun kind. Verder geven ze aan dat er te weinig sprake is van passende zorg en ondersteuning en maatwerk. Dit geldt ook voor de zorg en ondersteuning binnen het passend onderwijs.

Herkenning beperking, aandoening of stoornis

Bij de jongere jeugd is de toegang tot zorg vaak een probleem omdat de problemen die zij aangeven door professionals in veel gevallen niet worden herkend als een beperking, stoornis of aandoening. Dat is vaker het geval bij een enkelvoudige diagnose, dan bij complexe aandoeningen. Hierdoor krijgen kinderen op jonge leeftijd al niet de zorg en ondersteuning die zij nodig hebben. Bij de complexere aandoeningen is de passende zorg en maatwerk vaker een probleem. Soms blijken goede oplossingen te duur of niet aan te sluiten op andere wet- of regelgeving. Second best oplossingen blijken dan niet te werken.

Moeite met vinden goede onderwijsplek

Bij de wat oudere jeugd speelt het passend onderwijs een grotere rol. Uit de casuïstiek blijkt dat het vinden van een goede onderwijsplek met de juiste zorg en ondersteuning niet meevalt. Soms is er een plek gevonden en blijkt het vervoer een probleem en soms is de plek waar het onderwijs wordt gegeven een probleem. Vaak is de prikkelgevoeligheid van de jongere een belemmering om tot leren te komen in een groep en blijkt één op één begeleiding in een rustiger omgeving niet realiseerbaar. Ouders geven aan dat kinderen om die reden ook regelmatig thuis komen te zitten.

Dit zet dan het gehele gezin onder druk. In een paar casussen geven ouders aan dat hiervoor ook bij behandelaars weinig oog is.

Geen werkplek en plek om te wonen

Bij de jongeren tussen de 18 en 26 jaar worden werken en wonen vaak aangegeven als een probleem. In een aantal casussen, waarin ouders samen met hun kind hebben gezocht naar een goede oplossing wordt er melding gemaakt van een tekort aan plekken waar jeugd beschermd kan wonen en benodigde sociale vaardigheden kan aanleren. Ambulante ondersteuning blijkt dan minder passend te zijn, voor de jongere zelf maar ook voor de rest van het gezin.

Frustratie, machteloosheid en overbelasting

Ouders en kinderen doen aan het proces van het regelen van zorg en ondersteuning, ervaringen en belevingen op van uiteenlopende aard.

Ouders geven veelvuldig aan dat er slecht naar hen wordt geluisterd en dat zorg en ondersteuning die wel goed functioneert om soms onbegrijpelijke redenen wordt weggehaald. Vervolgens blijkt de daarop volgende zorg die wordt ingezet niet te functioneren. Het frustreert ouders en geeft ze een machteloos gevoel dat ze dat hebben zien aankomen zonder bij machte te zijn geweest er iets aan te doen. Ouders geven regelmatig aan zich niet gezien en niet gehoord te voelen.

Verder geven ouders en hun kinderen aan boos, verdrietig en teleurgesteld te zijn en vooral dat ze erg moeten vechten om voor hun kinderen de benodigde zorg en ondersteuning te krijgen.

Dit leidt tot gevoelens van overbelasting vooral ook door alle informatie die ze, soms onder dwang, aan moeten leveren. Ze voelen veel druk en geven aan moe en gestrest te worden van het vechten en de bureaucratie tijdens het zoeken naar passende zorg en ondersteuning voor hun kind(eren).

Geen vrolijk verhaal

Dit is in een notendop de essentie van de opbrengst van de geplaatste oproep "Jouw kind heeft een beperking, waar loop je tegen aan?" Dit is geen vrolijk verhaal. Wij zijn geschrokken van de ernst en de intentie van de meldingen.

Wij hopen van harte dat u door het lezen van de verhalen begrijpt dat er nu echt concrete en betekenisvolle stappen moeten worden gezet voor deze jeugd.

Leeswijzer

- De meldingen zijn geclusterd per organisatie. In het eerste deel is per organisatie weergegeven om welke beperkingen het gaat. Gevolgd door de door ouders aangeleverde ervaringen.
- Van deze 'cases' zijn de bevindingen per thema uitgewerkt (p. 24 e.v.). Daarin vindt u de essentie van de verhalen terug.

Het gaat hierbij om de verhalen van de ouders zelf, precies zoals ze die hebben doorgegeven. Behalve wat tekstuele correcties is er door Ieder(in) geen tekst aan toegevoegd.

1. Lotje&Co, 13 meldingen

13 meldingen van kinderen die niet in de Wlz zitten, waarvan ook melding voor meerdere kinderen per gezin.

Vermelde aandoeningen/beperkingen en of ontwikkelingsstoornissen:

- PDD NOS,
- DCD,
- ASS,
- zeldzame chromosoom afwijking,
- ADHD bij LVB,
- syndroom van Down,
- ASS/MCDD, ADHD/DCD met dyslectie en dyscalculie,
- complexe ontwikkelingsachterstand met ASS, ZG problematiek, en epilepsie,
- complexe ontwikkelingsachterstand met verstandelijke beperking, ASS en epilepsie
- Syndroom van Down met ziekte van Hirschsprung en een tracheacanule
- Chronisch ziek kind die is overleden
- PDD NOS
- Groep kinderen met ASS (PDD NOS en/of DCD), DCD, ADHD en milde vorm van cerebrale parese

Waar lopen wij tegenaan, nieuwe mensen, weer hele trajecten door, weer vechten terwijl er niets verandert is en voorlopig ook niet gaat veranderen.

De combinatie van twee zeer uiteenlopende diagnoses maakt ons gezin complex, maar daar wordt niet naar gekeken. Beschikkingen die kort en laat afgegeven worden, zodat je iedere keer weer de hele molen door moet en niet tijdig kunt ageren op het moment dat een beschikking wordt afgewezen. Veel administratieve rompslomp via verschillende organisaties.

Stoel op school via UWV, stoel thuis Zorgverzekering, rolstoel WMO.

Waarom zal ik nu buiten de deur moeten gaan werken? ik heb het nu druk, ja, maar overbelast ben ik niet. Ik begin wel overbelast te raken door al dit soort gedoe, zie bijlage van het schema dat ik deze week weer op moest stellen, twee tabjes. Als ik weer moet gaan werken, zullen de zorgkosten enorm omhoog gaan, er zal gespecialiseerde opvang geregeld moeten worden, busvervoer vanaf school, ga zo maar door. Willen we die kant op? Voor de kids een grote belasting, het zal er niet beter op worden voor hen.

Door zijn chromosoomafwijking heeft onze zoon grote moeite met prikkelverwerking. Hij zit momenteel op een LZ-school (speciaal onderwijs), maar eigenlijk is dat ook teveel. Hij blijft 1 dag per week thuis. School geeft aan dat er ook geen andere, passendere school is, dus ze maken er het beste van - maar tot leren/werken komt hij eigenlijk alleen bij 1op1 begeleiding.

Thuis is hij moe, zoekend naar grenzen. Deze geven we heel duidelijk aan, maar hij zoekt juist als hij overprikkeld is meer prikkels op en gaat dan dus bewust over grenzen heen om reactie uit te lokken, bevestigd te worden in zijn 'basis' van die regels. Hij overziet dingen niet, kan dus niet zelfstandig spelen.

Momenteel krijgen we alleen pgb voor ADL (algemene dagelijkse levensverrichtingen), terwijl bij ons de vraag juist heel erg ligt in het gedrag, hulp hierin. De gemeente heeft een extern bureau ingeschakeld voor de nieuwe indicatiestelling, omdat ze het te complex vinden, maar dit bureau geeft zelf aan niet gespecialiseerd te zijn in kinderen en het blijkt/likt dus onmogelijk voor ze tot de kern van onze hulpvraag te komen.

Gevolg is dat het nieuwe concept voor zijn PGB besluit nu wederom alleen adl omvat, plus een paar uur 'omdat moeder overbelast is'... dat is verre van waar, we vragen alleen hulp in de begeleiding.

Dat onze zoon niet constant overprikkeld is.

Dat zijn zusjes na school gewoon kunnen spelen of naar sport kunnen gaan - waar nu hun hele schema draait om wanneer broerlief van school komt, of zij mogen spelen met een vriendje afhangt van of hij niet al teveel heeft die week, of hij het qua prikkels wel aankan...
Het gevoel hebben dat ik gehoord, en mijn zoon gezien wordt in plaats van proberen in welk hokje hij geschoven kan worden.

Voor onze zoon van bijna 10 met een autismspectrumstoornis en gemiddelde intelligentie zijn we aangewezen op jeugdhulp. Die dient voor een belangrijk deel om ons als ouders te ontlasten en in staat te stellen een enigszins normaal leven te leiden. **Het afgelopen jaar zijn we, in plaats van hulp te krijgen, verder overbelast geraakt doordat de gemeente ons in een kafkaëske gijzeling heeft gehouden.**

Tegen welke knelpunten, problemen, vastlopers loop je aan?

- Gebrek aan expertise, algemeen wat betreft levenslange en levensbrede stoornissen en in het bijzonder wat betreft autisme. Men is niet in staat om te onderkennen dat wij behoefte hebben aan flexibel inzetbare zorg - soms een tijdje heel weinig, soms ineens heel veel.
- Vrijwel geen inzicht in de door de gemeente gehanteerde procedures. Het sociaal team wilde gesprek na gesprek en kwam uiteindelijk na vijf maanden met een onbegrijpelijk en onaf advies, waarin niet eens de diagnose van onze zoon was betrokken.
- Nalatige behandeling aanvraag en zelfs tegenwerking. Er is totaal geen erkenning van de noodzaak dat ons pgb doorloopt. De gemeente liet vorig jaar met open ogen de indicatie verlopen. Wij konden onze zorgverleners niet betalen.
- Toekenning zorg zonder enig onderzoek naar onze aanvraag en behoefte voor een zeer korte periode. Onze zoon zich 'zou ontwikkelen' zodat 'de verwachting was' dat hij minder zorg nodig zou hebben. In het geheel niet onderbouwd.
- Tegenwerking van ambtenaren gemeente en consultants/management van sociaal team kwam toezeggingen niet na en kwam zelfs een uitspraak van de rechter pas na nadat er veelvuldig en ferm werd aangemaand.
- Intussen voel je voortdurende de druk van Veilig Thuis en de meldcode. Dat maakt de sfeer onveilig en maakt het moeilijk om thema's als agressie te bespreken.
- Gebrek aan bemensing van voldoende niveau.
- Men benadert de jeugdhulp ambtelijk in plaats van vanuit een zorgperspectief.
- Men staat niet open voor kritiek. Men (sociaal team en gemeente) stelt zich bevoogdend op
- Het systeem van de Jeugdwet voorziet op zichzelf ook in structurele begeleiding en ondersteuning van ouders (mantelzorgers). In de uitvoering door gemeenten (en ook in de publieke opinie, nieuws van de VNG en de berichten van het ministerie) wordt echter alleen de nadruk gelegd op curatieve zorg: het moet overgaan. Dat is een enorme miskennis van bv. de autismspectrumstoornis. Die is levenslang en gaat niet over. De druk die deze benadering geeft is heel onaangenaam en voelt heel oneerlijk.
- Wij zijn als ouders sinds januari 2017 bezig om onze zorgbehoefte door fatsoenlijk onderzoek vastgesteld te krijgen. Wij willen daarbij graag geholpen worden, maar dat gaat niet als degenen die wij spreken primair met hun beheersings-/bezuinigingsopdracht bezig zijn en helemaal niets begrijpen van het fenomeen autisme
- Door het gebrek aan perspectief kun je je leven niet vormgeven. Hoe moet je langlopende verplichtingen zoals een nieuwe baan aangaan als je niet weet of je over x maanden nog zorg hebt?
- Omdat degenen van wie wij afhankelijk zijn niet thuis geven, ga je onvermijdelijk aan jezelf twijfelen als het maar lang genoeg duurt.

O oplossingen?

- De ouders zijn de specialist bij uitstek. Luister dus naar de ouders en het kind. Benader ze als gelijkwaardige partner en vertrouw ze de regie toe.
- Zorg voor voldoende en goed geschoold personeel. Niet voor niets waren de casemanagers van Bureau Jeugdzorg universitair geschoold en ervaren. Iemand zonder die ervaring is voor de ouders geen goede gesprekspartner.

- Haal de perverse belangentegenstelling weg uit de sociale wijkteams. Hoe stel je zeker dat het belang van de hulpvrager centraal staat? Dat begint met een transparante structuur.
- Ken de wet en hou je eraan. Termijnen worden veelvuldig overschreden. Er wordt 'beschikkingsarm' of 'beschikkingsvrij' gewerkt, waardoor hulpvragers worden afgehouden van hun recht om bezwaar te maken of beroep in te stellen tegen een beslissing van de gemeente. Zeker als de procedures en kwaliteit van toegang niet op orde zijn, is het onaanvaardbaar dat mensen van de rechter worden afgehouden.
- Betrek cliëntenraden etc. beter bij beleid en zie erop toe dat in die raden ook ervaringsdeskundigen op het gebied van de Jeugdwet zitten. Het lijkt dat de cliëntenraden vooral bezig zijn en kennis hebben van de WMO2015.

Onze zoon, nu 24 autisme adhd lvb (licht verstandelijke beperking), woonde begeleid bij een instelling. De instelling ging verhuizen, de begeleiding was niet hetzelfde, mijn zoon reageerde slecht op al die prikkels.

Aanvankelijk heeft hij nog een half jaar in WLZ gezeten maar door de nieuwe regels van het kabinet mocht dit niet meer. Hij moest naar de WMO. Het heeft lang geduurd maar uiteindelijk is er een beschikking gekomen voor begeleid wonen maar we wachten op een plek.

We zijn doorverwezen naar een andere instelling waar we nu acht weken op wachten voor een afspraak. Ik heb me georiënteerd op de mogelijkheden in een andere omgeving en onze zoon is ook aangemeld bij meerdere organisaties maar het is gebleken dat de organisaties waar hij zou passen werken met WLZ ZZP en dat is dus niet de indicatie die hij nu heeft. **Ik maak me daarover veel zorgen. Ik kreeg ook niet de indruk dat de mensen van WMO bekend zijn met de diagnoses van mijn zoon (uit keukentafelgesprek bijv.)**

Vanaf mei vorig jaar is hij weer bij ons thuis. Er is weinig perspectief momenteel, hij staat nog nergens ingeschreven en dan heb je natuurlijk te maken met wachtlijsten.

Hij is erg verslavingsgevoelig, met name gamen en alcohol. Het gaat met pieken en dalen.

Hij werkt en heeft een aanvullende Wajong. De loonheffingskorting gaat over de Wajong omdat dat het hoogste bedrag is. Nu heeft hij een grote belastingaanslag en er is ons geadviseerd dat het voor hem voordeliger is niet te werken en 100% Wajong te krijgen. Het is echter helemaal geen optie dat hij niet werkt, omdat hij dan helemaal zijn dag/nachtritme kwijt is en de structuur die werk geeft.

Wij worden redelijk goed begeleid vanuit de Gemeente. Maar zij vinden ook dat mijn zoon bij WLZ thuis hoort en ook voor de toekomst. Maar het Ciz wil eerst een IQ test. Ja want er zijn hele slimme Downers die met 18 gewoon 100% zelfstandig in de maatschappij mee kunnen draaien. Dit was alleen omdat ik voor Regulier basisonderwijs had gekozen. **Nu zit hij nog steeds bij jeugdzorg. Omdat ik die test vertik.**

Elk jaar opnieuw is het een gevecht om mijn PGB te verlengen voor de JGZ. **Voor mijn kind met autisme/mcdd is het enorm belangrijk om dezelfde gezichten te zien tijdens de begeleiding en voor ons als ouders is de continuïteit belangrijk zodat je niet iedere keer opnieuw je hele verhaal hoeft te vertellen. Bij deze complexe vorm van autisme is professionele ondersteuning van levensbelang.** Met een getest 'normaal' IQ maar vermoedelijk bovengemiddeld en omdat autisme nog niet onder de WLZ valt blijft het regelen van de juiste zorg een jaarlijks terugkerende belasting van ons als ouders. Dat moet beter kunnen.

Vanwege niet passend onderwijs is mijn dochter uitgevallen in het reguliere basisonderwijs. Door haar internaliserend gedrag en haar vermogen om sociaal gewenst gedrag te laten zien word de ernst van de problematiek fors onderschat. Naar ons als ouders werd er niet geluisterd met het gevolg dat ze nu al meer dan een jaar volledig thuiszit. Dagbesteding is er simpelweg niet voor haar in mijn gemeente. Een knelpunt is ook de woon/werk begeleiding. Er zijn simpelweg te weinig gespecialiseerde woongroepen voor kinderen/jongvolwassenen met een beperking en een normaal tot bovengemiddeld IQ

De wachtlijsten lopen op tot 6 jaar! Op de wachtlijst kom je pas als je een indicatie daarvoor hebt en een indicatie geven ze pas af op het moment dat je overgaat naar de WMO. Het begint al vroeg, een hoop MKD's (medisch kinderdagverblijf) zijn wegbezuinigd. Kinderen van 3/4 jaar moeten nu vanuit mijn gemeente elke dag een uur heen en een uur terugreizen om op gespecialiseerde MKD's behandeld en geobserveerd te worden. Voor ondersteuning van gezinnen kom je bij ambulante zorg in een 9-17 uur cultuur terecht. Daarna zoek je het maar uit.

Onze zoon van 10 met IQ 98 zit op SO in een klas ingedeeld tussen te laag niveau omdat hij gezien zijn adhd dcd dyslexie en dyscalculie te laag scoort.

Wij vinden dat school in begeleiding en hulpmiddelen tekort schiet waardoor hij te laag zal gaan uitstromen en op VO niet bij gelijkgestemde kinderen komt te zitten.

Onze dochter (6 jaar) met complexe ontwikkelingsachterstand, epilepsie, zintuigelijke problemen en mogelijk autisme. **Wij lopen er tegen aan dat onze gemeente niet in staat is een goed oordeel te vellen over welke zorg en begeleiding zij nodig heeft. Daarom worden wij als ouders overvraagd in het aanleveren van onderbouwingen, plannen etc.** We worden niet serieus genomen. Gemeente bemoeit zich met school, behandeling, diagnose en begeleiding. Dit voelt als een extra belasting.

Waar lopen wij tegenaan: **het denken in beperkingen.** Kinderen worden snel beoordeeld op wat ze niet kunnen, er wordt een 'sticker' op ze geplakt, en dat bepaald wat het toekomst beeld is.

Onze dochter van 6 heeft het syndroom van Down, de ziekte van Hirschsprung, en een tracheacanule en valt onder de ZVW. Omdat ze nog relatief jong is en het nog steeds niet duidelijk is of de tracheacanule tijdelijk of permanent is moet ik jaarlijks via het CIZ een aanvraag doen voor de WLZ om formeel afgewezen te worden als de omstandigheden ongewijzigd zijn. Dan kan ik vervolgens een herindicatie vragen aan de zorgverzekeraar. Die aanvraag moet mede worden ingevuld en ondertekend door een thuiszorginstelling. Zijnde de instelling die zorg aan mijn dochter verleent. Het is dus ook in hun belang om zoveel mogelijk budget toegekend te krijgen. (Hoezo belangenverstrengeling?). Ondertussen heeft men besloten dat zorg vanuit de ZVW aan een thuiszorgorganisatie alleen nog maar via ZIN betaald wordt. Op zich scheelt me dit een hoop administratie, maar ik heb nu compleet geen zicht meer op de ingediende uren. **Lijkt me juist fraude in de hand te werken.**

Veel kinderen en ouders zijn na de transitie van 2015, toen veel zorg uit de AWBZ naar gemeenten en zorgverzekeringen overgeheveld werd, in de problemen gekomen. De regering (VVD en PvdA) vond dat alles op de schop moest. Een bijstelling van wat er toen aan zorg-wetten stond zou verstandiger geweest zijn. Al die wetten (Jeugdzorg, WMO, ZVW, WLZ) met aparte indicatiestelling heeft voor nog meer bureaucratie gezorgd. **Er moet één overkoepelend eensluitend indicatieorgaan komen. Dat scheelt veel kastjes, muren en zorgen.**

Als dit een oproep is voor ideeën voor de grote menen uit Den Haag, dan zou ik eerst eens voorstellen om de betrokkenen eens te bevragen, kijken of het beeld wat zij van "speciale" kindjes hebben wel klopt, en **of ze wel beseffen dat niet ieder kind met bijv. PDD-NOS hetzelfde probleem heeft, en dus ook nooit een uniforme oplossing is te bedenken voor begeleiding, een baan of dagbesteding.** Ik denk dat een eerste stap zou moeten zijn om voorlichting te geven. Op reguliere scholen waar wat kinderen begeleid meedoen (misschien gebeurd dat al?) maar ook, zorg dat als je bij de gemeente moet aankloppen voor hulp dat daar iemand is die je begrijpt in plaats van meteen maar in de papieren molen

en mensen die alleen maar naar cijfertjes zitten te kijken. Speciaal vervoer. Gemeentes moeten om de zoveel tijd voor dat vervoer eens kijken of "dat niet beter kan", oftewel het hele vervoer van alle kinderen van de zmlk school, maar ook het in pandige VSO, wordt eigenlijk per opbod aangeboden. Geld, geld en geld zijn hier de enige bepalende factoren. De voorwaarden die gesteld werden aan deze mensen, was simpel gezegd het hebben van een taxipas. Verklaring omtrent goed gedrag? Basis cursus omgaan met gedragsproblematiek?

Nee hoor niet belangrijk. **Letterlijk gebeurd dat er kinderen over waren na de rit klaar was, verkeerde kinderen afgeleverd.** Het is verschrikkelijk eigenlijk.

Ik mis met name kleinschalige opvang / dagbesteding / vakantiebesteding (bijv. max 6 kinderen) voor kinderen met een mild/matige autistische/motorische beperking zoals ASS (PDD NOS of MCDD), DCD, milde cerebrale parese etc.. In mijn gemeente en naastgelegen gemeenten zijn er veel speciale opvang centra, echter zijn deze opvangcentra of speciaal voor kinderen met een zware meervoudige beperking of je komt terecht op opvang (Ons Tweede Thuis, BSO) dat voor ADHD ers of andere kinderen met een lichte stoornis/beperking is. Omdat mijn zoon af en toe last heeft van een meltdown of paniekaanval werd mij verteld dat hij te complex was. Hoezo complex dacht ik – hij speelt toch ook gewoon en als hij een paniekaanval / meltdown heeft dan is het gewoon een kwestie van kalmeren en even rust. Hij heeft een IQ van 80, milde CP, PDD NOS en heeft gewoon af en toe speciale aandacht nodig. Echter wat mij opviel is dat deze opvangcentra gewoon liever kinderen hebben met zodanig milde stoornissen van de SBO school dat er bijna geen omkijken naar is – lekker makkelijk! En verder was het ook zo'n ontzettend kleine ruimte. 10 kinderen op een zo'n ruimte en druk dat ze waren. Buiten was het ook heel druk, heel druk voetballen etc. Ik dacht bij mijzelf dit is toch geen speciale opvang meer.

In Engeland hebben ze wel speciale opvang voor kinderen die gevoelig zijn en bijv. niet goed kunnen sporten (DCD / Autisme / Cerebrale Parese), en deze opvang plekken zijn kleinschalig (c.q. niet teveel kinderen op een groep), ze hebben een snoezelruimte en hun dagprogramma is aangepast op dit soort kinderen. **Mijn kind wil ook gewoon spelen en kan ook genieten van een dagje uit echter moet er wel begeleiding zijn voor wanneer dit soort kinderen een paniekaanval of iets krijgen.**

Helaas omdat er geen kleinschalige en gespecialiseerde opvang bestaat voor dit soort kinderen komen ze nog meer thuis te zitten (evt. met PGB oppas) en worden ze nog meer sociaal geïsoleerd. Ik vind dit zo krom. Mijn gemeente doet hier niets aan.

Als er geen speciale opvang is en ik ook geen PGB'er kan vinden die voor langere termijn kan oppassen elke week en tijdens vakanties dan kan ik dus gewoon niet eens werken.

Ik hoop dat de overheid/gemeenten hier eens naar gaan kijken. Gewoon kleinschalige buitenschoolse- en vakantieopvang voor dit soort kinderen en deze keer graag met speciale aandacht!

2. Per Saldo, 5 meldingen

Vermelde aandoeningen/beperkingen en of ontwikkelingsstoornissen:

- Kinderen met hechtingsstoornissen, LVB, ASS
- ASS
- Vorm van klassiek autisme

Voor zoon (15 jaar) is het een marteling om naar school te gaan.

Door zijn autisme heel veel last van prikkels in de school en heeft al vele scholen gezien.

Het lukt hem nu ook niet meer om naar school te gaan en zit alweer bijna een jaar thuis.

Oplossing gevonden één op één begeleiding op andere locatie met één vak begonnen. Hij komt nu tot leren. Binnen 3 maanden heeft hij een heel leerjaar afgerond. Nu uitbreiding vakkenpakket nodig en daaraan gerelateerde uren en nu stagneert het. Niemand neemt een beslissing hierover. De inspectie zegt nu dat het niet mag, onderwijs op een andere locatie inkopen en dus zou ik voor mijn zoon een leerplichtontheffing moeten gaan aanvragen. **Maar hij is zeker leerbaar alleen niet binnen de muren van een school. De begeleiding is nodig om voorwaarden te kunnen scheppen om tot leren te komen. Niemand wil betalen.**

Nu blijft het stil omdat niemand een beslissing neemt. En mijn zoon zijn tijd om te ontwikkelen loopt door. Het is ook een strijd om bij de gemeente passende hulp te krijgen. Ze zeggen tijdens gesprek zelfs dat het niet mogelijk is omdat ze bezuinigingsdoelstelling moeten halen.

Al bijna 3 jaar in gevecht om de goede zorg te behouden, en voor alle verslagen, gesprekken en smeekbedes van onze hulpverleners en behandelaren, is de gemeente doof.

We hebben geen behandelend psychiater meer, wat inhoud dat er geen medicatie meer kan worden voorgeschreven en we geen hoofd behandelaar meer hebben, we kunnen onze pgb-er niet meer betalen, wat ervoor zorgt dat een groot deel van de zorgplannen niet meer uitgevoerd kunnen worden, alleen wat ikzelf kan doen wordt nog uitgevoerd, wat dus meer crisismanagement is dan begeleiding naar zelfstandigheid.

Wat we nog wel hebben? De levensloopbegeleider plus want die wordt betaald vanuit zorg in natura. Fijn daarmee kan ik alle doelen voor begeleiding en zorg voor de komende jaren mee bespreken.... die niet uitgevoerd kunnen worden...

Ik ben het getraineer van de gemeente ondertussen meer dan zat....

Het kind centraal?

Problemen:

Gebrek aan kennis en inzicht in ASS en wat dit betekent voor het kind en het gezin waarin het opgroeit

Vaak gaat het ook over geld. Gemeente is vooral op zoek naar goedkope mogelijkheden. Zo weet ik van een geval waarin 1-op1 begeleiding voor een kind is aangevraagd voor na schooltijd waarbij de gemeente de mogelijkheid biedt van groepsbegeleiding. Dit terwijl het kind al totaal overprikkeld raakt op school en daar soms de dag niet eens doorkomt.

Gemeente biedt kortdurende hulp waardoor de ouders zich doorlopend moeten verantwoorden en opnieuw hulp moeten aanvragen terwijl het kind levenslang ondersteuning en zorg nodig heeft.

Dit terwijl de belasting al groot is en ouders en kind juist gebaat zijn bij een structurele oplossing voor langere tijd.

N heeft een vorm van autisme die heel dicht tegen klassiek autisme aanligt, maar hij is hyperintelligent. Dankzij het persoonsgebonden budget (een hoge indicatie van twaalf uren individuele begeleiding per week plus logeeropvang in een één-op-één-situatie) en een geweldige middelbare school kon hij met letterlijk vallen en opstaan naar een reguliere school. Het betekende helaas wel na de derde klas (onderbouw) een overstap naar een andere school in een andere stad (bovenbouw) en het viel dus te raden dat het in de vierde klas niet goed zou gaan. Maar de school gaf aan: al doet hij elk jaar twee keer, we gáán het redden.

Maar toen kwam 1 januari 2015. En besloot de gemeente dat de school veel meer moest doen dan het onmogelijke aantal uren dat ze al in N staken. Zonder grondig onderzoek werd zijn indicatie flink gekort. De school kon dit niet opvangen en het ging mis. **Ik ben 2,5 jaar bezig geweest om voor mijn gezin (N's oudere broer heeft ook autisme en ik heb een lichamelijke beperking) de indicatie op orde te krijgen. De bezwaarcommissie gaf ons weliswaar op alle punten gelijk, maar de gemeente verbond daar geen conclusies aan.** En de factor tijd was ook van groot belang. Kortom, wat we met N hadden opgebouwd is om zeep geholpen. De indicatie zit nu wel weer op het oude niveau - inmiddels dus van de WMO -, maar dat was veel te laat om N's middelbare school-carrière nog te kunnen redden. Hij heeft alsnog een havo-diploma weten te halen, dus van een mislukking mag ik niet spreken want er zijn natuurlijk heeel veel kinderen die dat niet kunnen, maar met zijn vorm van autisme is mbo of hbo niet te doen. Mijn oudste geeft het goede voorbeeld en is inmiddels vastgelopen, zit nu zonder diploma met een studieschuld van 26.000 euro en een verdwenen zelfvertrouwen. Maar daar gaat dit verhaal niet om. Het is doodzonde dat er zoveel tijd en energie in N's ontwikkeling is gestoken, ook door een middelbare school waar in de begintijd de krukken letterlijk door het gebouw vlogen, en dat er door onwetende gemeente-ambtenaren doodleuk een streep door is gezet. Ze hebben werkelijk geen idee wat ze hebben aangericht. N snapt niet wat er is gebeurd, waarom hij opeens veel minder hulp kreeg (ik kon het zelf financieel niet opbrengen om bij te leggen door mijn inkomen van nog geen duizend euro per maand en N is 'natuurlijk' ook slachtoffer van de Participatiewet waarvoor hij niet in aanmerking komt omdat ik in een eigen huis woon) en waarom zijn wereld zó veranderd is terwijl hij gewoon zijn best deed...

Daarnaast zijn er vanuit vele gemeenten soortgelijke signalen bekend uit het land die via onze advieslijn zijn binnengekomen.

Ook een gemeente reageerde. Ik kan helaas niet heel gemakkelijk nagaan hoeveel van onze jeugd oud-AWBZ zijn. Wij hebben namelijk jeugd- en opvoedhulp en AWBZ producten geïntegreerd, waardoor ik deze niet uit onze cijfers kan halen. In het algemeen herken ik me wel in het signaal dat Per Saldo af geeft. Veel van de gesprekken gaan nu over jeugd-GGZ en jeugd- en opvoedhulp. Zorgen over de kinderen met een beperking.

- licht verstandelijke beperking pas heel laat wordt opgemerkt, waardoor alle ingezette hulp niet passend was. **Lokale teams zouden mijns inziens (nog) meer moeten worden opgeleid om LVB te herkennen;**
- **Lokale teams worstelen bij het toekennen van begeleiding aan kinderen met een beperking vaak met het begrip eigen kracht ten opzichte van (boven) gebruikelijke zorg.** Vooral wanneer ouders zelf het PGB toegekend krijgen
- **Met name rond de 18e verjaardag zien we dat jongeren met een (lichte) verstandelijke beperking het pittig krijgen.** Allereerst moeten vanaf de 18e verjaardag ook jongeren die mentaal veel jonger zijn, heel veel zelf regelen. Deze vergeten groep werd pas later duidelijk en is pas recentelijk door het rijk onder de aandacht gebracht. Ik vermoed daarom dat veel gemeenten dit nog niet scherp hebben geregeld.
- Het gaat dan vaak om jongeren die voorheen ZZP 4/5 zorg krijgen in de AWBZ. **Voor deze jongeren zou het echt beter zijn geweest dat niet alleen de pleegzorg standaard tot 23 jaar kan worden toegekend, maar dat meer vormen van jeugdhulp waren verhoogd naar 23 jaar (dus ook begeleid wonen, kamer trainingscentra etc.**

3. Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) en Landelijke Oudervereniging Balans, 21 meldingen

Vermelde aandoeningen/beperkingen en of ontwikkelingsstoornissen:

- Complexe diagnoses
- autisme add en een achterstand in motoriek
- McDD, multiplex complex developmental disorder, een complexe vorm van autisme, dyslexie, problemen met de motoriek en kenmerken van ADHD
- ASS, OCD en ADD
- autisme/adhd
- ontwikkelingsachterstand met normale intelligentie en pdd-nos
- klassiek autisme en gilles la tourette en type1 diabetisch
- PDD-nos, dwangstoornissen, gilles de la Tourette en is verslaafd aan weed.
- klassiek autisme
- pdd-nos
- Autisme Spectrum Stoornis
- Asperger
- Autisme met een hoog IQ
- PDD NOS, TOS en angststoornis, normale intelligentie.
- PPDNOS, ADHD, VWO nivo.
- ASS (asperger)
- ASS pdd-nos
- ASS met ADHD
- ASS autisme spectrum stoornis, Asperger
- autisme en een chronische depressie

Ik ben een moeder van een zoontje van 4, 5 jaar met een complexe diagnoses (afgelopen 2 jaar waren een hel zoveel strijd moeten leveren om passende zorg te kunnen vinden. **De gemeente heeft op alle fronten gefaald omdat achteraf bleek dat de hulpvraag te complex is geweest voor hun.**

Wat fijn dat er eindelijk naar wordt geïnformeerd!! ik heb een dochttertje met autisme add en een achterstand in motoriek. op dit moment heb ik vanuit de gemeente zorg gekregen verpakt in 2 x zorgboerderij(woensdag middag en de zaterdag) **er is eigenlijk meer zorg nodig zeker voor hier thuis. Het zure is dat de gemeente al heeft aangegeven dat ivm kosten de uitbreiding voor extra zorg moeilijk wordt... daar sta je dan als moeder... je kind heeft extra zorg nodig maar ivm geld kwesties is dat eigenlijk niet mogelijk.** dat is enorm zuur je wil je kind de zorg bieden die het nodig heeft maar door geld kwesties is dat eigenlijk niet haalbaar... ongelooflijk maar waar. De eventuele schade die zich dit met zich mee brengt (niet de zorg kunnen bieden die nodig is) is een onderwerp wat eigenlijk genegeerd wordt. Bij de toekenning van extra kinderbijslag wordt er met dubbele maat gemeten.

Onze zoon heeft McDD, multiplex complex developmental disorder, een complexe vorm van autisme. Vanwege zijn extreme woede en angsten is dit erg belastend, niet alleen voor hem, maar ook voor de rest van het gezin. Daarnaast heeft hij, zoals veel autistische mensen, (ernstige) dyslexie, problemen met de motoriek en kenmerken van ADHD. Hiermee dealen wij als gezin iedere dag en dat doen we met liefde. **Wat ons bij tijd en wijle bijna nekt, is wat erbij komt kijken. Onvoorstelbare bureaucratie, versnipperde zorg, te weinig kennis van zijn problematiek op school (cluster 4!) en bij behandelaren (academisch!) en te weinig kennis van de regelgeving bij alle professionals (inclusief gemeenteambtenaren) met wie we te maken hebben.**

Voorbeelden beschikbaar.

Wij lopen er tegenaan dat er ongeveer per 4 maanden een andere medewerker Jeugdwet is. Na het gesprek was de betreffende medewerker weg en kwam er een andere. De beschikking klopte niet en er was geen gezinsplan. De nieuwe medewerker zou dit veranderen en opnieuw kijken naar de indicatie. Is niet gebeurt en deze is in december vertrokken. Beschikking is deels aangepast maar niet genoeg en blijkt tot 31 mei 2018 te zijn.

Vanaf half april is deze medewerker vertrokken.

We hebben nog geen nieuwe medewerker.

Er is begeleiding op school nodig of overplaatsing naar cluster4. Beide kan pas geregeld worden wanneer de gemeente reageert.

Beschikking is deels aangepast maar niet genoeg en blijkt tot 31 mei 2018 te zijn.

Vanaf half april is deze medewerker vertrokken.

We hebben nog geen nieuwe medewerker.

Er is begeleiding op school nodig of overplaatsing naar cluster4. Beide kan pas geregeld worden wanneer de gemeente reageert. Extra kinderbijslag is ook een probleem, zeker als je chronisch ziek bent.

Ik heb 3 zorgkinderen alle 3 komen steeds in de knel van wege de nieuwe regelingen en bezuinigingen rondom de zorg. **Een zoon autisme/adhd zit op beschermd wonen "nog" door de nieuwe maatregelen gaat ie nu buiten de regeling vallen omdat 't "goed" met hem gaat de indicatie gaat niet verlengd worden.** Hij moet dus de voorziening uit zonder vangnet regeling want hij heeft geen indicatie meer. Na jaren zorg en ontwikkeling is er nu gevaar van terugval, dan mag hij opnieuw aanmelden. Allemaal de schuld van Den Haag zeggen ze.

geval van **andere zoon 15 jaar met ontwikkelingsachterstand met normale intelligentie en pdd-nos zit momenteel al maanden thuis omdat er geen school te vinden is die bij hem past.** daar wel vanuit de ene school naar de andere gegaan is en het daar alsnog vast gelopen is en zijn vertrouwen beschadigd en hij zich daar onveilig voelde is dat gestopt en zelfs een proces verbaal opgemaakt met alle gevolgen en extra afspraken van dien. Terug keer naar oude school niet mogelijk omdat hun denken dat ze niet de juiste zorg intensieve begeleiding zouden kunnen geven ook de indicatie voor zijn persoonlijke pgb begeleider (die we al vanaf 2004 hebben en die het gezin heel goed kent.. word niet verlengd omdat wat anders voor in de plaatst moet komen en dit niet via pgb allebei geïndiceerd kan worden maar wat dat dan precies moet gaan worden en of zijn dat moet ik dan zelf maar gaan kijken... Mijn andere zoon 17 met klassiek autisme en gilles la tourette en type1 diabetisch lopen we al jaren van 't een naar 't ander hij zit nu op speciaal onderwijs cluster 4 in structuur klas met uitbouw van uren dit is nu sinds sept 2017 en gaat tot nu toe goed gelukkig maar voor hem ook bezig ivm dadelijk richting beschermd wonen maar door zijn gemiddeld door hoog intelligentie en zijn type 1 diabetisch en autisme combinatie valt ie veelal buiten de boot hij zou binnen een speciale groep van leo kanner huis (waarvan die specifieke groep binnen het LKH nu ook al weg bezuinigd is)goed op zijn plaatst hebben kunnen zitten. Gezien de ervaringen met oudste zoon ben ik bang dat als hij ook moet wonen er door allerlei nieuwe regels en voorwaardes dingen gaan veranderen en de "stekker" eruit getrokken gaat worden en Dan??? Ik ben inmiddels instantie-moe zeg maar omdat je iedere keer kastje muur en iedereen weet wel wat ze nodig hebben ect maar waar te halen niet zo ga je van t een naar t ander met alle afspraken en frustraties van dien terwijl ik mijn tijd en energie hard nodig heb om de kinderen de zorg en aandacht gewoon te kunnen geven die ze nodig hebben. Door allerlei regelingen en veranderingen en onstabiele zorgtoekomst is mijn vertrouwen in de zorg zo laag geworden dat ik sterk over nadenk om mijn kinderen ook in volwassentijd zelf helemaal voor te blijven zorgen ondanks dat dat voor/van mijzelf lichamelijk ook veel vergt maar t voornaamste vond vind ik dat ze "op zichzelf" zouden gaan zodat ze niet in een enorm gat zouden vallen voor t geval mij iets zou overkomen want dat is toch een angst als ouder zijnde "wat als ik weg zou vallen" eerst was de zorg redelijk geregeld en zou je wat meer los hebben kunnen late maar nu het is een groot tja hoe zal ik t noemen...de kinderen lijken nu meer op geldzakken die rond gaan maar zorg schiet zwaar te kort....en oog voor t kind en toekomst zelf....waar is die gebleven.

Onze zoon is 24 jaar, 1.96 m, is normaal begaafd, heeft PDD-nos, dwangstoornissen, gilles de la Tourette en is verslaafd aan weed. Thuis was het bijna niet meer te hanteren door zijn agressie en verslaving. 3 jaar geleden is hij beschermd gaan wonen wat in eerste instantie goed bleek te gaan. Eindelijk konden we de zorg een beetje uit handen geven. Konden we weer ouders zijn! Na een half jaar ging het minder goed. Er vielen incidenten voor. Onze zoon zorgde voor (geluids) - overlast en bleek niet meer zo behandelbaar. Uiteindelijk zijn we vele gesprekken (met en zonder onze zoon) en 2 jaar verder. **Door de hulpverlening is aangegeven dat, als er geen verandering/verbetering plaatsvindt, onze zoon op 31-12-2018, niet meer woonachtig mag zijn bij hun.** De reden is dat hij (bijna) geen zorg afneemt, in hun ogen wil hij niet. Hij dient zelf eigenaar te worden van zijn problemen. Wij – als ouders – zijn echter van mening dat hij wel wil, maar door zijn angsten vanuit het autisme, niet kan. We staan nu met de rug tegen de muur. Hebben altijd ontzettend hard geknokt voor onze zoon. Willen het beste voor hem! Willen dat hij gelukkig is, zichzelf kan/mag zijn en op een goede plek komt waar hij zich prettig voelt. Hoe? Waar? Wat of wie kan ons helpen? Heeft een gouden oplossing? Waarom zit er niets tussen vrijwillige opname en een rechterlijke machtiging? Op deze manier wordt onze zoon, hoe dan ook, de dupe. Dat zal - mijn inziens - niet de bedoeling zijn van de hulpverlening!!

Onze dochter is 15 jaar en heeft klassiek autisme. Ze gaat naar speciaal onderwijs. VMBO-TL. Als moeder heb ik altijd in de jeugdzorg gewerkt. Ben daarmee ongeveer 5 jaar geleden mee gestopt om fulltime voor onze dochter te zorgen. Ze heeft tot nu toe ieder moment van de dag dat ze thuis is iemand nodig. Ze heeft heel veel behoefte aan voorspelbaarheid en raakt heel snel van slag. De begeleiding bestaat uit het vertalen van gebeurtenissen, het helpen organiseren, het voor bespreken van geplande zaken, het motiveren, aansturen, crisissen bezweren, aanwezig zijn omdat ze erg angstig is. Ons leven draait om haar. Alles is gepland. En ook al is ze bijna 16 ze is nooit alleen thuis. Via de Awbz regeling geeft moeder individuele begeleiding via PGB. Onze dochter is extreem afhankelijk van continuïteit en heeft heel veel moeite met anderen. Zelfs haar opa en oma zijn voor haar niet vertrouwd. **Elke keer opnieuw moeten uitleggen wat autisme voor onze dochter en ons gezin betekent. De energie die hierin gaat zitten. We moeten elke keer maar weer blijven vechten voor alle ondersteuning. Elke keer maar weer aangeven wat ze allemaal niet kan.** Ik mag veel duurdere zorg inkopen, maar over betaling zorg door eigen netwerk wordt heel moeilijk gedaan. Terwijl iedereen het er overeens is dat dit de beste zorg is. Nog steeds hebben we een oude awbz indicatie omdat er al 3 jeugdconsulenten voor de beslissing zijn vertrokken. Niemand heeft een beslissing aangedurfd omdat ze inhoudelijk zien dat dit de beste zorg is, maar beleid van pgb af wil en zeker voor eigen netwerk. Het enige wat wij willen is dat onze dochter zich kan blijven ontwikkelen in een voor haar vertrouwde omgeving, waardoor ze naar school kan gaan en kan sporten. Graag zouden we willen praten over wat ze wel kan en hoe ze al gegroeid is. Hoe dapper ze is en hoeveel doorzettingsvermogen ze heeft om elke keer maar weer door te gaan in voor haar zo ingewikkelde onvoorspelbare wereld.

Mijn zoon van bijna 22 heeft PDD-NOS en woont nog thuis. **Bij de overstap van Bureau Jeugdzorg naar de gemeente v.w.b. het pgb voor begeleiding ging het mis. Eerst wist de gemeente nergens van, waardoor we bijna te laat waren met de aanvraag. Maar later bij het keukentafelgesprek, bleek er niet geluisterd te worden naar de hulpvraag.** Viel onder de WMO, bezwaar leverde niets op. Op dit moment krijgt mijn zoon geen pgb, hulp bij persoonlijke verzorging doe ik als mantelzorger geven. En de rest (voorbereiding op zelfstandig wonen en reguliere baan) staat stil. Ik vind het heel jammer, dat we de begeleiding die we voor mijn zoon hadden opgebouwd hebben moeten stoppen. Het werkte goed, mijn zoon heeft zich goed staande weten te houden binnen het reguliere onderwijs. Hopelijk kan mijn zoon weer begeleiding krijgen als hij naar een andere gemeente verhuist (maar het is eigenlijk te gek voor woorden).

Onze zoon is 24 jaar. Op zijn 17^e is de diagnose Autisme Spectrum Stoornis vastgesteld. In de jaren die daarop volgden werden de problemen die hij ondervond dusdanig groot, dat hij op zijn 22^e is ingestort. Hij is circa 17 maanden opgenomen geweest in de jongerenkliniek van het Leo Kannerhuis te Oosterbeek. **Hij woont vanaf april jl beschermd in Brabant. Dat is op 150 km. afstand van ons, omdat bij ons (woonplaats ouders) het aanbod beschermd wonen ontbreekt.** Het is er gewoon niet. We kunnen onze zoon dus ook niet gemakkelijk bezoeken voor een kopje thee. Gevolgen hiervan zijn dat onze zoon geen rust krijgt en wij als ouders lopen op ons tandvlees en komen nauwelijks nog aan reguliere privé leven toe.

Mijn zoon is 22 jaar en heeft Asperger. Hij heeft zijn havo diploma gehaald met de juiste begeleiding. **Op alle vervolgoopleidingen op zijn niveau loopt hij vast - begeleiding op school qua structuur en planning - niet de mogelijkheid krijgen om extra tijd te krijgen om te wennen, en daarom aan einde van schooljaren vastlopen en weer opnieuw moeten beginnen.** Gun deze kinderen een 2e kans zodat ze zelf de weg weten en ook hun omgeving ze beter begrijpen. Nu stopt elk traject en krijgen ze afwijzing op afwijzing.
-ze dwalen af naar dagbesteding maar het verschil tussen intellect levert voor veel problemen op de werkvloer Terwijl mijn zoon het liefste wil door studeren maar gene kans krijgt., zit hij nu al 2 jaar thuis. **En op een gegeven moment vervalt alle motivatie.**

We herkennen wat jullie zeggen over knelpunten in de zorg van mensen met autisme die levenslang zorg nodig hebben. Onze zoon van 24 met ernstig autisme en een hoog IQ zit nu in een constructie van begeleid wonen. **Het is de bedoeling dat hij daar leert zelfstandig te wonen. Dat lukt echter niet en nu moet er een andere plek gevonden worden.** Dagbesteding hebben (kan hij niet, te snel overprikkeld), met de groep activiteiten ondernemen (kan hij niet vanwege overprikkeling en wil hij ook niet omdat het zelden aansluit bij zijn interesses) en ga zo maar door.

Wij hebben een zoon die 6 jaar oud wordt.

Op dit moment ervaren/hebben wij knelpunten in onze gemeente. Te weten;

Er is geen vast aanspreekpunt meer aanwezig bij team jeugd. Vorig jaar was dit wel het geval.

Men heeft de teams nu gedecentraliseerd. Er was reeds vorig een medewerkster die niet echt gespecialiseerd was in autisme en dat is nu ook maar afwachten. Het werkt voor geen meter.

Toen zoon jong was ging hij naar niet gespecialiseerd MKD. Later is hij overgeplaatst naar gespecialiseerd MKD en ging hij met sprongen vooruit.

Met veel moeite en na goed overwegen vervolg school gevonden die goed aansloot op het MKD. Ondanks alle verklaringen kregen wij het vervoer niet vergoed. We werden gedwongen om naar de dichtstbijzijnde school te gaan die niet passend was. Op deze dichtsbijzijnde school zitten zeer moeilijke opvoedbare kinderen en kinderen met autisme in één klas. Een gegeven welke groei in zelfredzaamheid, cognitieve vaardigheden belemmeren daar het niet specialistisch is en onze zoon te zeer afleid. Hoofd vd school beloofde het nog eens te bezien maar ging met pensioen. Dus weg belofte. We hebben al genoeg spanning dagelijks om hoe om te gaan met onze zoon en dergelijke spanningen komen er weer bij. Zelfs op tijden als vakanties daar men wil ontspannen maar de boog weer vergroot wordt. Dit legt zelfs soms een grote druk op onze relatie!!! Wij weten ons geen raad meer hoe dit aan te pakken en wie hiervoor te benaderen. Nadere info beschikbaar

Las jullie vraag en dacht daar passen onze jongens ook in, wat een zoektocht en bureaucratie...een doolhof.

Zoon 11 jaar, gediagnosticeerd met PDD NOS, TOS en angststoornis, normale intelligentie. krijgt hulp van karakter. Heeft op dagbehandeling daar gezeten voor onderzoek en logopedisch onderzoek waarbij forse tos naar voren kwam.

Medicatie controles waren een drama. Passende school vinden was rampzalig. Na veel overleg met school en dat hij meer thuis was als op school, veel woede en huilbuien verder zit hij nu op een gespecialiseerde cluster 4 school waarin ze hem eindelijk zien. Hij gaat halve dagen naar school iom leerplichtambtenaar, hulpverlening en school.

In de tussentijd heeft hij veel therapieën aangeboden gekregen maar hij kon niets aan, zijn angst overheerste alles. Tandarts bezoek is ook een drama en hij staat nu op de wl voor een gespecialiseerde tandarts.

Hij loopt meer en meer vast in zijn ontwikkeling, veel woede en huilbuien, veel agressiviteit waardoor het thuis onveilig wordt. Moet opgenomen worden maar Leo Kannerhuis heeft geen passende plek, te veel hokjes denken en weet niet of ze hem kunnen helpen. Zullen het onderzoeken. Karakter laat het intussen afweten. Sinds sept. 2017 crisis.

Omdat lkh nog moest onderzoeken en er wel ondersteuning moest komen is het fact team thuis geweest maar advies was al gauw dat hij echt opgenomen moest worden en zij niets konden betekenen. CCE aangeschreven en deze geven aan dat ze steeds meer van deze schrijnende gevallen krijgen. Zeggen wel dat hij in het lkh past, deze gevraagd het dan een kans te geven. Geven in jan 2018 groen licht maar alleen in groepje van 3 in de intensieve groep met extra begeleiding. Gemeente gaf toestemming. Opname steeds uitgesteld en werd zelf overbelast en nam verlof op . Zoon was helemaal doodop en totaal overprikkeld en werd pas april 2018 opgenomen in lkh. Na opname wat zeker jaar tot anderhalf jaar duurt is hij niet klaar. Ik maak me zorgen om de toekomst, wereld is niet ingericht op mensen met beperkingen, het is van de buitenkant niet te zien.

Andere zoon is gediagnosticeerd met PPDNOS, ADHD, VWO nivo. Peuterspeelzaal sloot niet aan en achteraf had hij op een medisch dagverblijf moeten zitten maar goed dat is achteraf. **Op de basisschool was het elke dag een ramp, zowel op school als thuis ging het niet dus hem laten testen, maar de intake liet negen maanden op zich wachten en waren we een jaar verder voordat we wisten wat hij had.** Ging naar cluster 4 school en had begeleiding totdat ook hij forse woede uitbarstingen kreeg, stemmen hoorde en zichzelf van het leven wilde beroven, hij is toen opgenomen bij karakter in Nijmegen. Bleef 4 mnd. met 2 verlenging maar toch eerder gehaald want hij voelde zich niet thuis. Kon 2 jr. naar LKH maar vonden wij te lang, niet te overzien. Is toen thuis geprobeerd met begeleiding van karakter en andere school, dat ging goed. Nu Vso derde jaar en spannend of er ook VWO wordt aangeboden. Het huidige onderwijs is nog te makkelijk en is hij aan het vooruit werken voor zijn stage. Krijgt wel nog doorverwijzing naar LKH. Wil in de ICT.

Ik kan echt wakker liggen over de toekomst van beide jongens. Nu zijn wij er nog als ouders zijnde om voor hun te vechten en hun te beschermen.

Hierbij waar wij tot op heden tegenaan gelopen zijn. Bij ons zoontje van nu 5 jaar werd vanaf 2-2,5 jaar een vertraagde spraak-taalontwikkeling waargenomen. **Na lang traject met veel wachttijd en veel onduidelijkheid is ons kind bijna 4 jr. Samenvattend: er is voor de leeftijd geen passend aanbod voor een kind met spraaktaalmoeilijkheden en tekenen van ASS.** Na 4 jaar keuze tussen cluster 2 (die steeds grotere klassen krijgt) en cluster 4 (waar talig voor te slecht). Nu na 1 jaar cluster 4 alsnog over laten plaatsen naar een school voor ASS (met uiteindelijke diagnose sociaal pragmatische communicatiestoornis). Het papierwerk is immens als niemand het voor je doet, voor mij te doen met 2 master opleidingen maar denk ik voor veel mensen niet. Een kind moet onnodig veel wissels maken. Uiteindelijk gaat taal nu stuk beter maar cluster 2 tot plek op SO 4 heel zwaar tot die tijd en niet eerder plek dan het komende schooljaar.

Weinig steun voor ouders. Compleet de weg allemaal uit moeten zoeken.

Sowieso heb je ook extra kosten die nergens onder vallen.

In twee zinnen:

- passend onderwijs werkt niet zoals zou moeten
- gemeentelijke bekostiging maakt dat je in omliggende regio's wel aanbod hebt maar in de eigen niet en niet van de omliggende regio's gebruik kan maken omdat het niet is ingekocht.

Ik heb het verhaal van onze ervaringen van onze zoon (ASS, Asperger) inmiddels 22 jaar oud, op papier gezet. Twee jaar geleden ook al naar de Tweede Kamer gestuurd.

Heeft met veel begeleiding alle voorgaande scholen goed doorlopen.

Als overgangsjaar heeft hij met succes met begeleiding een MBO-opleiding logistiek medewerker niveau 2 afgerond;

In die periode is zijn opa overleden en was zijn oma zwaar dement. Hij vond dat hij de taak van opa over moest nemen en ging zo'n 4x per week naar het verzorgingstehuis om oma te verzorgen. En dit was wat hij wilde gaan doen. Mensen helpen!

Hij is toen naar een MBO-opleiding helpende in de zorg gegaan. Tijdens de stage in het zorgcentrum kreeg hij niet voldoende begeleiding. Letterlijk werd na 5 weken gezegd: nu moet je het wel alleen kunnen! Dat ging dus niet en hij moest met deze opleiding stoppen. We kregen het advies om bij de opleiding "helpende in de zorg" te informeren om daar te gaan starten met deze opleiding.

Zij zagen een jongen met een sprankeling in zijn ogen als hij sprak over het verzorgen van ouderen en ze wilden graag met hem in zee gaan om hem deze mogelijkheid te bieden.

Bij het UWV hebben we de aanvraag gedaan in maart 2014. In mei 2014 is e.e.a. in gang gezet. Na een gesprek met een verzekeringsarts en een arbeidsdeskundige werd het volgende besloten:

Omdat onze zoon een basisschool had afgerond kon hij 3 functies in deze maatschappij vervullen: zaadjes in zaadzakjes doen, boutjes en moertjes sorteren en inpakken.

Er werd niet geluisterd naar onze argumenten; er werd niet gekeken naar de informatie over de opleiding en er werd niet gekeken naar zijn toekomstperspectief. Er werd alleen naar de strakke regels gekeken.

Door een passend begeleidingsaanbod van de opleiding is onze zoon toch gestart met de opleiding helpende in de zorg en is nu bijna zover dat hij binnenkort zijn diploma haalt. Hij krijgt op het zorgcentrum intensieve begeleiding; zijn collega's krijgen regelmatig uitleg hoe met hem om te gaan. Hij gaat heel goed vooruit, heeft het enorm naar zijn zin, de cliënten zien hem erg graag en de verwachting is dat hij in november 2016 gaat afstuderen.

Maar nu..... zijn toekomst!

We weten dat hij het voorlopig zonder begeleiding nog niet gaat redden in het zorgcentrum en hebben daarom met de school een beoordeling werkvermogen aangevraagd bij het UWV. Zijn begeleidster bij het zorgcentrum waar hij werkt is zeer enthousiast en vindt dat hij het erg goed doet. Als de beoordeling werkvermogen goed is gekeurd en hij opgenomen kan worden in het zgn. "doelgroepenregister" probeert zij hem aan het werk te houden bij het zorgcentrum in onze gemeente. En wat schetst onze verbazing? De arbeidsdeskundige beoordeelde (door hem te observeren) tijdens het gesprek al dat onze zoon het wettelijke minimum loon zelf zou kunnen verdienen dus krijgt hij geen indicatie loonwaardebepaling. **Er werd volledig voorbij gegaan aan het feit dat hij met begeleiding werk kan verrichten wat hem gelukkig maakt.** Ik meldde de arbeidsdeskundige nog even dat als hij 4 uur achter elkaar boutjes en moertjes moet sorteren, dat dan de boutjes en moertjes door de fabriek vliegen met alle gevolgen van dien. Moet hij dit dag in dag uit gaan doen wordt hij ziek, depressief en dan sta ik er niet voor in wat hij zichzelf aan gaat doen als dit zijn toekomstvoorzicht zal zijn.

Gesprek met de verzekeringsarts was positief en wij hadden de indruk dat hij het begreep. Hij had toegezegd positief te adviseren over opname in het doelgroepen register.

Even later lag de beslissing dan op de deurmat! Beslissing: Geen Indicatie Banenafpraak.

Volgens het UWV kan onze zoon het minimumloon verdienen en dat betekent dat hij niet voldoet aan de voorwaarden voor de Indicatie banenafpraak.

Het UWV meldt dat hij als medewerker Bloemzaadproductie aan het werk kan en dat hij dat zonder begeleiding en hulp zou kunnen.

We gaan nu bij de gemeente een indicatie aanvragen, ondanks het negatieve advies van het UWV. Krijgt

hij van gemeente wel positief advies, dan is er in ieder geval één inwoner misschien gered van een bijstandsuitkering.

Hoe gaat het nu?

Hij is in ieder geval nog zeker aan het werk tot januari 2019. Het verzorgingstehuis heeft aangegeven dat ze de intentie hebben om hem een vast contract aan te bieden. Hij blijft wel vechten.

Ik reageer op uw oproep omdat mijn dochter levenslang zorg nodig heeft.

Zij is op 16-jarige leeftijd gediagnosticeerd met Ass, PDD-NOS, na een jarenlange zoektocht langs verschillende instanties. **Op 17-jarige leeftijd is zij beschermd gaan wonen, maar zij is daar op eigen houtje weggegaan toen ze 18 jaar werd. Toen begonnen de problemen pas echt! Had geen begeleiding meer van Jeugdzorg wat wel nodig was maar ziekte-inzicht ontbrak.**

Ze zat zelfstandig op kamers, was een gevaar voor zichzelf en heeft inmiddels al vele suïcidepogingen ondernomen. De hulp kon niks doen, want ze was 18 +.

Bij screening door het CCE bleek dat haar sociaal emotionele ontwikkelingsniveau niet paste bij haar intelligentie niveau. De huidige situatie is dat mijn inmiddels 22-jarige dochter zich nauwelijks laat helpen. Hoe kunnen mensen die hun leven niet overzien, maar wel hulp nodig hebben, "gedwongen" worden tot hulp / zorg?

Ik herken mij en mijn drie kinderen in de vele knelpunten uit de position paper.

Na drie jaar Jeugdwet heb ik ingestemd met niet passende zorg. **Wanneer je kinderen verschillende beperkingen hebben weet men niet hoe daarbij te helpen.** Ik accepteer inmiddels redelijk dat mijn verzoeken aan de 'zorgverleners' om met elkaar samen te werken enkel op papier positief is beantwoord. Iedere vervolgstap was en is een gevecht. Ook binnen het speciaal onderwijs is begrip, samenwerken of handelen in het belang van het kind ver te zoeken. Naast de gemeente stelt het speciaal onderwijs het meest teleur. Ik ben van hulp vragen overgestapt naar het zorgmijderschap. **Na in totaal 7 jaar proberen moet ik erkennen dat het mij niet is gelukt om de zorg te vinden die erger had kunnen voorkomen of had kunnen stabiliseren.**

De dreigementen die daadwerkelijk worden uitgevoerd door aanvragen en lopende zorg stil te leggen zonder besluit. Dreigementen bij het willen inzetten van rechtsmiddelen. Klachten die niet behandeld worden. Dreigen met beschermingstafels. En wanneer je aangeeft liever gelijk een raadsonderzoek te krijgen zodat je tenminste bij de rechter terecht kan wordt dat geweigerd. En zorg gestaakt tot ik akkoord ging met niet passende zorg. Dat was het laatste contact met de gemeente. Ondanks hun zorgen die op papier stonden heb ik nooit meer iets vernomen.

Er is nooit geweest op mantelzorg, vertrouwenspersonen of clientondersteuning. Inzage krijgen in je dossier is bijna onmogelijk. Voor samenwerkingsdocumenten volgend uit beleid moet je eerst een Wob.-verzoek indienen. En dan nog krijg je niet datgene wat je nodig hebt. Wanneer je fraude met ZIN meldt wordt er niets gedaan. Rechtsmiddelen komen standaard als mosterd na de maaltijd. Veel kan niet terug gedraaid. Ik heb veel excuusbriefjes liggen. Koop daar helaas helemaal niets voor. En zij leren er ook niet van.

Het verkrijgen van een pgb voor een zeer jong kind vanaf 4 jr/diagnose ASS met ADHD-kenmerken/ is altijd al lastig geweest. Voeg hulp betekent ook eerder uitval en dan zegt het CIZ dat alles onder gebruikelijke zorg valt. Rond en na de transitie werd het nog erger.

Inmiddels al diverse rechtzaken achter de rug en loopt er een tuchtzaak tegen onze contactpersoon bij de gemeente. Het woord pgb bestaat al helemaal niet meer op de website van onze gemeente. Dat bungelt ergens onderaan verpakt in diverse andere regelingen. Als eerste staat genoteerd dat een gesprek veelal afdoende is.

Over ASS is de kennis zeer onder de maat. Hoewel ze een zgn. autismespecialist in dienst hebben. Maar die is geen GZ-psycholoog en ook geen lid IBvA. En ook nog eens supervisor vd wijkteams. Dus een onafhankelijk advies komt er niet. Op dit moment krijgen we helemaal geen PGB meer. En aangezien ik

mezelf als ouder inkoop (voor een bedrag wat niet hoger mag zijn dan nog geen 6 euro bruto per uur) stevenen we af op een bijstandsuitkering.

Ik hoop van harte dat de gemeenten net als voorheen, een leidraad krijgen waar ze zich aan moeten houden.

Dat de klachtenregeling inzichtelijk is. Dat ze verplicht zijn bij evt. inmenging ombudsman, mee te werken. Dat men vooraf wordt gewezen op onafhankelijke cliënt ondersteuning. Indicaties voor veel langere tijd. Toegang tot de WLZ.

Het is allemaal om moedeloos van te worden.

Niet een kind met een beperking alleen kost extra energie.

Energieverslindend zijn gemeentes die opgeven van professionals, die het niet zijn.

En ook nog eens het mantelzorgcompliment (omgerekend 1000e) grotendeels laten verdwijnen aan nutteloze zaken.

Ik ben moeder van een zoon van 13 jaar met ASS autisme spectrum stoornis (op 6-jarige leeftijd geconstateerd onder de noemer Asperger).

Al 7 jaar lang, sinds mijn man en ik weten wat de oorzaak is van mijn zoons paniek, stress en (gelukkig nu alleen nog maar verbaal) boze buien proberen we ons en ons gezin aan te passen en verdiepten we ons in autisme. Dit met behulp van ouderbegeleiding en veel eigen tijd en inzet (bewust werk ik zeer weinig).

Sinds ongeveer 10-jarige leeftijd hebben we via pgb individuele begeleiding thuis om hem sociale vaardigheden aan te leren en zich te kunnen aanpassen aan en in zijn omgeving en de maatschappij als ook zelfstandig en alleen boodschappen te durven doen etc. En zo nog veel meer doelen die bij autisme een probleem zijn.

Echter heb ik voor dit pgb wel heel veel strijden gestreden (zo voelt dit ook) om mijn zoons pgb te behouden. Mijn pgb is 2 of 3 keer kwijtgeraakt (ik was "zoek" in de administratie) als ook dat elk jaar de gemeente probeert mij over te laten gaan naar ZIN (Zorg in Natura) vanwege telkens weer andere redenen. Nu heb ik voor de strijd voor mijn pgb 2019 maar weer juridische hulp ingeschakeld. **Want ondanks mijn inmiddels opgebouwde ervaring omtrent zorg en pgb wordt het de budgethouders zo moeilijk gemaakt dat ik het niet meer alleen red om mijn pgb te behouden. Frustrerend dit en de tijd en stress die het kost om de strijd telkens weer te winnen.** Bovendien ouders met stress om het pgb te behouden zijn niet goed voor kinderen met autisme.... daar is juist meer rust en hulp nodig.

Wij hebben een zoon in het autistisch spectrum die door o.a. door zijn zware (werk) geheugen problematiek aangewezen zal zijn op levenslange zorg. Hij is 17 en wordt in oktober 18 jaar en we hebben op dit moment veel problemen met de gemeente over de transitie van de jeugdwet naar de WMO. Wij lopen aan tegen een aantal knelpunten. Onze zoon van bijna 18 is opgenomen geweest in het Leo Kannerhuis. Het was de bedoeling dat hij na zijn opname terug ging naar de gemeente waar wij wonen zodat wij als ouders ook betrokken kunnen zijn bij zijn zorgverlening. **Gemeente spande zich echter niet voor hem in omdat de verantwoordelijkheid lag bij de gemeente waar het LKH staat.** LKH hielp wel maar zonder resultaat.

Er is pas een gesprek gekomen met de gezinscoaches op het moment dat wij een klacht hebben ingediend bij de gemeente. Wij hadden na de klacht binnen 2 dagen een afspraak met de eindverantwoordelijke van de afdeling gezinscoaches.

Onze gemeente laat zich geregeld openlijk negatief uit over de zorgaanbieders. Wij hebben meerdere malen te horen gekregen dat het Leo Kannerhuis veel te duur was. Ook een andere zorgaanbieder wordt verweten dat ze te veel uit zijn op geld. Na veel gesteggel is hij nu eindelijk weer in onze gemeente komen wonen. Aangezien onze zoon 18 wordt in oktober moet hij overgedragen gaan worden aan het team van de WMO. Het gesprek leek meer op een rechtszitting waarbij onze zoon continu moest **'bewijzen' dat hij een handicap heeft en dingen niet kan.** Hij zit zelf nog in de fase om te leren dat hij een handicap heeft. Na het gesprek is hij 2 dagen heel erg ziek geweest en voelt zich hierover heel slecht. Helemaal omdat er tijdens het gesprek is gezegd dat de gemeente plek heeft in een andere

instelling ipv waar hij nu woont. **Voor zijn handicap geeft deze onduidelijkheid heel veel stress, helemaal omdat hij aangeeft ook in het gesprek graag te willen blijven wonen waar hij woont. Wij snappen als ouders niet wat het doel is van het gesprek als er zo veel recente verslagen liggen en het team jeugd aangeeft dat hij zou moeten blijven wonen waar hij nu woont.** Wat ons betreft was dit schadelijk voor onze zoon en niet aan een aanmeld functionaris van de WMO om het advies van psychiaters, psychologen en orthopedagogen in twijfel te trekken. Op dit moment is er nog geen duidelijkheid over het vervolg voor onze zoon. De gemeente geeft aan dat de zorgaanbieder verantwoordelijk is om te zorgen voor doorstroom in de WMO. Na 2 jaar zijn we zo moe van dit proces.

Wij hebben een dochter met autisme en een chronische depressie.

Na aanmelding heb je voor de eerste intake 4 weken wachttijd. Daarna wacht je op behandeling bij de autismpoli daarvoor is ook een wachttijd dat was een maand of 3. Vanuit de autismpoli was er een doorverwijzing naar de deeltijdbehandeling wachttijd was een half jaar.

Intussen had ik een dochter met een behoorlijke depressie die haar bed niet uit wilde. Ze kreeg 1 keer per week een uur een gesprek. Ik was wanhopig. Toen de wachttijd voor de deeltijdbehandeling verlopen was konden we komen voor de intake, we hadden een half jaar gewacht hierop, er was twijfel aan autisme, dus was observatie nodig voordat men kon beginnen aan deeltijdbehandeling.

Dus nieuwe *wachttijd* van een maand of 3 voor observatie.

En dit terwijl we een depressief kind hadden.

Wachttijdbemiddeling bestaat niet meer voor jongeren want alles loopt via de gemeente. De zorgverzekeraars kunnen niets doen.

4. Platform doven en slechthorenden en Tos

(Dovenschap, FODOK, Hoormij, Nederlandse dove jongeren, Stichting plots doof)
Dit is een samenvatting van meerdere meldingen

Vermelde aandoeningen/beperkingen en of ontwikkelingsstoornissen:

- Doven en slechthorenden
- gebrek aan expertise over doofheid en slechthorendheid bij gemeenten
- voorbereiding van een bewustwordingscampagne richting gemeenten

Belangrijk knelpunt is passende dagbesteding, dus met gebaarvaardige en deskundige begeleiders 'doofvriendelijk klimaat' bij de dagbesteding noodzakelijk

- **aandachtspunt 1: Voor dove en slechthorende cliënten is gespecialiseerde dagbesteding noodzakelijk.**
- **aandachtspunt 2: Vervoer naar dagbesteding in andere gemeenten wordt niet meer vergoed.**
- **aandachtspunt 3: Passende dagbesteding voor doven en slechthorenden is daardoor minder beschikbaar.**
- **aandachtspunt 4: Dove en slechthorende cliënten kunnen dagbesteding gaan mijden vanwege hoge eigen bijdrage en vervoerskosten.**

In het kader van gelijke behandeling (toegankelijkheid en participatiemogelijkheden) is het noodzakelijk dat voor deze groep verspreid over het land gespecialiseerde dagbesteding wordt aangeboden. Dit heeft alleen toekomst als voor dove en slechthorende cliënten het vervoer van en naar de dagbesteding wordt vergoed.

5. Bevindingen per thema

Vermelde aandoeningen/beperkingen en of ontwikkelingsstoornissen:

- PDD-NOS
- PDD-NOS
- PDD-NOS
- DCD,
- ASS, Klassiek autisme
- Autisme Spectrum Stoornis
- Asperger
- ASS, (asperger)
- ASS, autisme spectrum stoornis, Asperger
- ASS, PDD-NOS
- autisme add en een achterstand in motoriek
- autisme/adhd
- ASS met ADHD
- Autisme met een hoog IQ
- autisme en een chronische depressie
- ASS, OCD en ADD
- ASS/MCDD, ADHD/DCD met dyslectie en dyscalculie,
- klassiek autisme en gilles la tourette en type1 diabetisch
- PDD-NOS, dwangstoornissen, gilles de la Tourette en is verslaafd aan weed.
- PDD NOS, TOS en angststoornis, normale intelligentie.
- PPD-NOS, ADHD, VWO nivo.
- McDD, multiplex complex developmental disorder, een complexe vorm van autisme, dyslexie, problemen met de motoriek en kenmerken van ADHD
- ontwikkelingsachterstand met normale intelligentie en pdd-nos
- complexe ontwikkelingsachterstand met ASS, ZG problematiek, en epilepsie,
- complexe ontwikkelingsachterstand met verstandelijke beperking,ASS en epilepsie
- syndroom van Down
- Syndroom van Down met ziekte van Hirschsprung en een tracheacanule
- ADHD bij LVB
- Groep kinderen met ASS (PDD NOS en/of DCD), DCD, ADHD en milde vorm van cerebrale parese
- zeldzame chromosoom afwijking
- Chronisch ziek kind
- Complexe diagnoses
- Doven en slechthorenden

Gebrek aan Expertise (21)

1. De gemeente heeft een extern bureau ingeschakeld voor de nieuwe indicatiestelling, omdat ze het te complex vinden, maar dit bureau geeft zelf aan niet gespecialiseerd te zijn in kinderen en het blijkt/likt dus onmogelijk voor ze tot de kern van onze hulpvraag te komen.
2. Ik kreeg ook niet de indruk dat de mensen van WMO bekend zijn met de diagnoses van mijn zoon
3. Gebrek aan bemensing van voldoende niveau.
4. Gebrek aan kennis en inzicht in ASS en wat dit betekent voor het kind en het gezin.
5. Over het gebrek aan kennis kan ik kort zijn: dat is schrikbarend.
6. Medewerker van het kernteam hebben onvoldoende kennis van autisme (misschien wel met name bij normale of bovengemiddelde intelligentie).
7. Thuisbegeleiders met onvoldoende autisme kennis.
8. Leraren, intern begeleiders en zorgcoördinatoren van scholen met onvoldoende autisme kennis.
9. Onvoldoende kennis in 1e lijns zorg- en hulpverlening om ASS tijdig te herkennen.
10. Over ASS is de kennis zeer onder de maat.
11. Medewerkster die niet echt gespecialiseerd was in autisme en dat is nu ook maar afwachten.
12. Het werkt voor geen meter.
13. Mijn dochter valt uit op het basisonderwijs, door haar internaliserend gedrag en haar vermogen om sociaal gewenst gedrag te laten zien word de ernst van de problematiek fors onderschat.
14. Gedachte dat autisme iets tijdelijks is.
15. Nadruk op curatieve zorg: het moet overgaan.
16. We zijn 2,5 jr. bezig geweest de indicatie voor zoon met ASS op orde te krijgen.
17. De hulpvraag is te complex voor gemeente.
18. Energieverslindend zijn gemeentes die opgeven van professionals, die het niet zijn.
19. Wij lopen er tegen aan dat onze gemeente niet in staat is een goed oordeel te vellen over welke zorg en begeleiding zij nodig heeft.
20. We moeten de gemeente elke keer opnieuw uitleggen waarom dochter met klassiek autisme de begeleiding nodig heeft.
21. Te weinig kennis van de regelgeving bij alle professionals (inclusief gemeenteambtenaren) met wie we te maken hebben.

Passende zorg/maatwerk (21)

1. En nog steeds geen maatwerk kunnen leveren.
2. We maken ons zorgen om de tijdelijkheid van indicaties en de stress die dat met zich meebrengt.
3. Het is een hel zoveel strijd te moeten leveren om passende zorg te vinden.
4. Veel MKD's wegbezuinigd. Kinderen van 3/4 jaar moeten vanuit mijn gemeente elke dag een uur heen en een uur terugreizen om op gespecialiseerde MKD's behandeld en geobserveerd te worden.
5. Voor ondersteuning van gezinnen kom je bij ambulante zorg in een 9-17 uur cultuur terecht.
6. Er is na 2015 een streep gezet door wat mijn zoon al had bereikt, daarna is hij vastgelopen.
7. Waarom is zijn wereld zó veranderd is terwijl hij gewoon zijn best deed...
8. Zoon komt niet in aanmerking voor de participatiewet omdat ouders in eigen huis wonen.
9. Niet passende behandelingen, waardoor diagnose pas ná het 3e GGZ traject werd gesteld en al die jaren geen passende behandeling en zelfs de verkeerde behandeling gekregen.
10. De gemeente probeert mij over te laten gaan naar ZIN (Zorg in Natura) vanwege telkens weer andere redenen.
11. Na drie jaar Jeugdwet heb ik ingestemd met niet passende zorg.
12. ASS en dagbesteding werkt niet, te veel prikkels.
13. Steeds weer moeten vragen/bedelen om de juiste hulp te krijgen.
14. Groepsactiviteit bij ASS met hoog IQ, sluit niet aan bij interesse.
15. Bij deze complexe vorm van autisme is professionele ondersteuning van levensbelang.
16. Er zijn 2 projecten voor begeleid wonen. Locaties zijn gesitueerd in de drukte van de stad. Voor prikkelgevoelige mensen verre van ideaal.

17. Het ontbreken van passende aanbod beschermd wonen. Het is er gewoon niet, aan wachtlijsten komen we niet eens toe.
18. Kind loopt vast op vervolgopleiding omdat hij niet de juiste begeleiding krijgt.
19. Van passend aanbod van de omliggende regio's geen gebruik kunnen maken omdat het door eigen gemeente niet is ingekocht.
20. Belangrijk knelpunt is passende dagbesteding voor doven en slechthorenden, dus met gebaarvaardige en deskundige begeleiders.
21. "Doofvriendelijk klimaat" bij de dagbesteding noodzakelijk.

Falende uitvoering (15)

1. Gemeenten hebben gefaald.
2. Gemeenten houden zich niet aan de afspraken.
3. Gemeente heeft het af laten weten en geen verantwoordelijkheid genomen.
4. Bij het keukentafelgesprek, werd er niet geluisterd naar de hulpvraag.
5. I.v.m. de kosten wordt de uitbreiding voor extra zorg moeilijk zegt de gemeente.
6. De eventuele schade bij niet kunnen bieden van benodigde zorg wordt genegeerd.
7. Men staat niet open voor kritiek.
8. GZ psycholoog is supervisor van het wijkteam dus een onafhankelijk advies komt er niet.
9. Wij zijn nooit geweest op mantelzorg, vertrouwenspersonen of cliëntondersteuning.
10. Inzage krijgen in je dossier is bijna onmogelijk.
11. Voor samenwerkingsdocumenten volgend uit beleid moet je eerst een Wob.-verzoek indienen.
12. Ik heb veel excuusbrieven liggen. Koop daar helaas helemaal niets voor. En zij leren er ook niet van.
13. Wat ons betreft was dit gesprek schadelijk voor onze zoon. Het is niet aan een aanmeldfunctionaris van de WMO om het advies van psychiaters, psychologen en orthopedagogen in twijfel te trekken.
14. Ongeloof dat een ambtenaar zomaar een streep kan zetten door wat al is bereikt.
15. Zorg schiet zwaar tekort, ben het vertrouwen in de zorg helemaal kwijt.

Bureaucratie (14)

1. Steeds nieuwe mensen, weer hele trajecten door.
2. Afspraken worden niet nagekomen door te weinig continuïteit van ambtenaren.
3. Nog steeds hebben we een oude awbz indicatie omdat er al 3 jeugdconsulenten voor de beslissing zijn vertrokken.
4. Weer de hele molen door.
5. Beschikkingen die kort en laat afgegeven worden.
6. Steeds korte indicaties.
7. Veel administratieve rompslomp via verschillende organisaties.
8. Gemeente biedt kortdurende hulp waardoor de ouders zich doorlopend moeten verantwoorden.
9. Steeds opnieuw een aanvraag doen.
10. Veel bureaucratie.
11. Vrijwel geen inzicht in de door de gemeente gehanteerde procedures.
12. Enorm veel regelingen die steeds veranderen.
13. De indicatie wordt beschermd wonen voor een jaar verstrekt. Over 11 maanden zijn we dus al weer aan de beurt met alle stress van dien.
14. Onvoorstelbare bureaucratie.

18+ (12)

1. Autistische kinderen ontwikkelen zich anders, maar alles is ingedeeld op kalenderleeftijd.
2. Jongeren van 18 zijn bij LVB mentaal jonger dan hun leeftijd maar moeten alles zelf regelen.
3. Jongeren die voorheen ZZP 4/5 zorg kregen, vinden in de AWBZ geen goede woonplek meer.
4. Gemeente maakt zich zorgen over late herkenning van LVB.
5. Toelating Wlz alleen voor GGZ niet in combi met LVB, dit komt heel vaak voor.

6. Wij worden redelijk goed begeleid vanuit de Gemeente. Maar zij vinden dat mijn zoon in de WLZ thuis hoort en ook voor de toekomst. Maar het Ciz wil eerst een IQtest want er zijn ook slimme Downers.
7. Vanaf mei vorig jaar woont onze zoon weer bij ons thuis. Er is weinig perspectief momenteel, hij is erg verslavingsgevoelig, met name gamen en alcohol.
8. Na veel gesteggel is hij nu eindelijk weer in onze gemeente komen wonen.
9. Een knelpunt is ook de woon/werk begeleiding. Er zijn simpelweg te weinig gespecialiseerde woongroepen voor kinderen/jongvolwassenen met een beperking en een normaal tot bovengemiddeld IQ (wachtlIJst van 6 jaar).
10. Daarna zoek je het maar uit.
11. Indicatie wordt beschermd wonen voor een jaar verstrekt. Over 11 maanden zijn we dus al weer aan de beurt met alle stress van dien.
12. De organisaties waar hij zou passen werken, met WLZ ZZP en dat is dus niet de indicatie die hij nu heeft.

PGB (12)

1. Lokale teams worstelen met toekenning PGB begeleiding als ouders PGB zelf toegekend krijgen.
2. Als ik weer moet gaan werken ontstaat er enorme ondoelmatigheid, gespecialiseerde zorg, geen geschikt vervoer, te veel verschillende mensen etc. Gevolg is dat het nieuwe concept voor zijn PGB besluit nu wederom alleen adl omvat en geen begeleiding.
3. Niemand durft een beslissing aan omdat ze inhoudelijk zien dat dit de beste zorg is, maar beleid van Pgb af wil en zeker voor eigen netwerk.
4. Angst van gemeenten voor misbruik PGB.
5. Op dit moment krijgt mijn zoon geen pgb, hulp bij persoonlijke verzorging doe ik als mantelzorger
6. Voorbereiding op zelfstandig wonen en reguliere baan staat nu stil.
7. Bij de overstap van Bureau-Jeugdzorg naar de gemeente v.w.b. het pgb voor begeleiding ging het mis. Sinds de overgang naar de gemeente is mijn PGB 2 of 3 keer kwijtgeraakt (ik was "zoek" in de administratie)Nu heb ik voor de strijd voor mijn PGB 2019 maar weer juridische hulp ingeschakeld.
8. Elk jaar opnieuw is het een gevecht om mijn PGB te verlengen voor de JGZ.
9. Echter heb ik voor dit PGB wel heel veel strijden gestreden (zo voelt dit ook) om mijn zoons PGB te behouden.

Passend onderwijs (9)

1. Ook binnen het speciaal onderwijs is begrip, samenwerken of handelen in het belang van het kind ver te zoeken.
2. We werden gedwongen om naar de dichtstbijzijnde school te gaan die niet passend was. Op deze dichtsbijzijnde school zitten zeer moeilijke opvoedbare kinderen en kinderen met autisme in één klas.
3. Ze dwalen af naar dagbesteding maar het verschil tussen intellect levert voor veel problemen op de werkvloer. Terwijl mijn zoon het liefste wil doorstuderen maar geen kans krijgt.
4. Passend onderwijs werkt niet zoals dat zou moeten.
5. Onvoldoende opvolg trajecten na maatwerk 1 op 1 leren.
6. Oplossingen onderwijs komen te laat, ontwikkeling kind staat stil, verloren tijd.
7. Te weinig kennis van zijn problematiek op school (cluster 4!) en bij behandelingen (academisch!)
8. Naast de gemeente stelt het speciaal onderwijs het meest teleur.

Geen zorgperspectief maar budget (8)

1. Men benadert de jeugdhulp ambtelijk in plaats van vanuit een zorgperspectief.
2. Gemeente is vooral op zoek naar goedkope mogelijkheden.
3. Veel wisselingen bij behandelaars en thuisbegeleiders en vertrouwen opbouwen duurt bij onze kinderen langer.
4. Hulpvraag staat niet centraal; primair is of en hoe hoog het budget is c.q. welke indicatie is afgegeven.
5. Onze gemeente laat zich geregeld openlijk negatief uit over de zorgaanbieders. Ze zijn te veel op geld uit en de zorg is te duur.
6. Te veel veranderingen, mijn zoon reageerde slecht op al die prikkels.
7. Het gesprek leek meer op een rechtszitting waarbij onze zoon continu moest 'bewijzen' dat hij een handicap heeft en dingen niet kan.
8. Gemeente zegt dat benodigde zorg niet kan worden gegeven vanwege bezuinigingsdoelstelling .

Wachlijsten (7)

1. Wachlijsten bij Leo Kannerhuis en instellingen voor beschermd wonen.
2. Wachlijst bij LKH , richt schade aan bij het hele gezin.
3. Het heeft lang geduurd maar uiteindelijk is er een beschikking gekomen voor begeleid wonen maar we wachten op een plek en staan al 8 weken op een wachtlijst.
4. Wachlijsten bij jeugdhulp aanbieders.
5. Er zijn simpelweg te weinig gespecialiseerde woongroepen voor kinderen/jongvolwassenen met een beperking en een normaal tot bovengemiddeld IQ (wachlijst van 6 jaar).
6. Hij was helemaal doodop en totaal overprikkeld ivm wachtlijst bij LKH.

Onzorgvuldigheid (7)

1. Nalatige behandeling aanvraag en zelfs tegenwerking.
2. Toekenning zorg zonder enig onderzoek naar onze aanvraag en behoefte voor een zeer korte periode.
3. Verwachte ontwikkeling en vermindering van zorg in het geheel niet onderbouwd.
4. Niet voldoende jeugdhulp.
5. Gemeente zegt vanwege bezuinigingsdoelstelling wordt benodigde zorg niet gegeven.
6. Geen behandelend psychiater meer, geen medicatie en geen zorgplannen, wel crisismangement
7. Er wordt door de gemeente verwezen naar de potjes waar wij geen aanspraak op kunnen maken.

UWV (4)

1. Waarom wordt iemand met ASS met uitzicht een baan maar begeleidingsbehoefstig door UWV behandeld alsof deze persoon nog niet eens tot tien kan tellen?
2. Onbegrip, ondeskundigheid, rigiditeit en bureaucratie bij het UWV waardoor ze bij mensen met een beperking totaal de plank mislaan.
3. Door beslissing van UWV die nergens op slaat wordt jaren opleiding en een droom verwoest.
4. Iemand met autisme met een normaal intelligentieniveau die begeleiding nodig heeft is toch niet achterlijk?

Versnippering (3)

1. Zorg is enorm versnipperd. Door deze versnippering gaat er heel veel tijd zitten in de communicatie met alle betrokkenen.
2. Stoel op school via UWV, stoel thuis Zorgverzekering, rolstoel WMO.
3. Versnipperde zorg

Gezin (3)

1. Ook behandelaren hebben geen aandacht voor de rest van het gezin.
2. Ons gezin is complex, daar wordt niet naar gekeken.
3. Het is frappant dat zij allemaal geen idee hebben hoeveel anderen er in het gezin zijn.

Preventieve drang (3)

1. Waarom zit er niets tussen vrijwillige opname en een rechterlijke machtiging?
2. Hoe kunnen mensen die hun leven niet overzien, maar wel hulp nodig hebben, "gedwongen" worden tot hulp / zorg?
3. Rechtsmiddelen komen standaard als mosterd na de maaltijd. Veel kan niet worden terug gedraaid.

(g)één loket (1)

1. Ontbreken van één loket waar je met vragen terecht kan en waar je daadwerkelijk geholpen wordt.

Beter samenwerken (1)

1. Ik accepteer inmiddels redelijk dat mijn verzoeken aan de 'zorgverleners' om met elkaar samen te werken enkel op papier positief is beantwoord.

Ervaringen/Beleving

Vechten (13)

1. Weer vechten terwijl er niets veranderd is.
2. Elk jaar opnieuw is het een gevecht om mijn PGB te verlengen voor de JGZ.
3. Strijd leveren.
4. Hij blijft wel vechten.
5. Nu zijn wij er nog als ouders zijnde om voor hun te vechten en hun te beschermen.
6. Iedere vervolgstap was en is een gevecht.
7. Echter heb ik voor dit PGB wel heel veel strijden gestreden (zo voelt dit ook) om mijn zoons PGB te behouden.
8. Frustrerend dit en de tijd en stress die het kost om de strijd telkens weer te winnen.
9. Boosheid.
10. Verdrietig.
11. Na veel gesteggel is hij nu eindelijk weer in onze gemeente komen wonen.
12. Als je mondig bent en de wet goed kent kun je nog wel eens wat bereiken bij de professionals.
13. Dat we elke keer maar weer blijven vechten voor alle ondersteuning, elke keer weer aangeven wat ze allemaal niet kan.

Overbelasting (10)

1. Ik begin wel overbelast te raken door al dit soort gedoe.
2. Het regelen van de juiste zorg, een jaarlijks terugkerende belasting van ons als ouders.
3. Het afgelopen jaar zijn we, in plaats van hulp te krijgen, verder overbelast geraakt.
4. Wij als ouders worden overvraagd in het aanleveren van onderbouwingen, plannen etc.
5. We worden niet serieus genomen. Gemeente bemoeit zich met school, behandeling, diagnose en begeleiding. Dit voelt als een extra belasting
6. Ouders zwaar belast door crisesmanagement bij gebrek aan goede zorg.
7. Wat ons bij tijd en wijle bijna nekt, is wat erbij komt kijken.
8. Ga toch zelf voor ze zorgen terwijl ik dat lichamelijk eigenlijk niet kan.
9. Om zelf overeind te blijven voor de kinderen, mijn baan te behouden ben ik dus gestopt met alles wat Jeugdwet gerelateerd is. Je sociale leven is weg en je netwerk uitgedund.
10. Ik heb verlof op moeten nemen vanwege enorme overbelasting.

Druk (9)

1. Intussen voel je voortdurende de druk van Veilig Thuis en de meldcode. Dat maakt de sfeer onveilig en maakt het moeilijk om thema's als agressie te bespreken.
2. "Het moet overgaan". Dat is een enorme miskennis van bv. de autismespectrumstoornis. Die is levenslang en gaat niet over. De druk die deze benadering geeft is heel onaangenaam en voelt heel oneerlijk.
3. Tegenwerking van de gemeente, ambtenaren en het sociaal wijkteam.
4. De dreigementen die daadwerkelijk worden uitgevoerd door aanvragen en lopende zorg stil te leggen zonder besluit.
5. Dreigementen bij het willen inzetten van rechtsmiddelen.
6. Klachten die niet behandeld worden.
7. Dreigen met beschermingstafels. En wanneer je aangeeft liever gelijk een raadsonderzoek te krijgen, zodat je tenminste bij de rechter terecht kan, wordt dat geweigerd
8. Het gesprek leek meer op een rechtszitting.
9. Ik ben van hulp vragen overgestapt naar het zorgmijderschap.

Niet gezien/niet gehoord (9)

1. Het gevoel hebben dat ik gehoord, en mijn zoon gezien wordt in plaats van proberen in welk hokje hij geschoven kan worden.
2. Naar ons als ouders werd er niet geluisterd.
3. Gemeente is doof voor de signalen en doet dus niets.
4. Ook behandelaren hebben geen aandacht voor de rest van het gezin.
5. Weinig steun voor ouders. Compleet de weg allemaal uit moeten zoeken.
6. Graag zouden we willen praten over wat ze wel kan en hoe ze al gegroeid is.
7. We worden niet serieus genomen.
8. De energie die het haar kost om een dag door te komen is onbeschrijfelijk.
9. Bij het keukentafelgesprek, bleek er niet geluisterd te worden naar de hulpvraag.

Moe/stress (8)

1. Het is allemaal om moedeloos van te worden.
2. Na 2 jaar zijn we zo moe van dit proces.
3. Bovendien ouders met stress om het PGB te behouden zijn niet goed voor kinderen met autisme, daar is juist meer rust en hulp nodig.
4. Stress is nu net iets wat mensen met ASS er niet bij kunnen hebben.
5. De energie die het haar kost om een dag door te komen is onbeschrijfelijk.
6. Elke keer opnieuw moeten uitleggen wat autisme betekent. De energie die hierin gaat zitten!
7. Het regelen van zorg voor onze zoon is zeer spanningsvol, trekt wissel op onze relatie.
8. Hij was helemaal doodop en totaal overprikkeld ivm wachtlijst bij LKH.

Machteloosheid (4)

1. We staan met de rug tegen de muur.
2. Men houdt zich niet aan de afspraken.
3. Nu stopt elk traject en krijgen ze afwijzing op afwijzing. En op een gegeven moment vervalt alle motivatie.
4. Frustratie omdat er geen zorg continuïteit is

Continuïteit (3)

1. Continuïteit is belangrijk zodat je niet iedere keer opnieuw je hele verhaal hoeft te vertellen
2. Frustratie omdat er geen zorg continuïteit is
3. Nog steeds hebben we een oude awbz indicatie omdat er al 3 jeugdconsulenten voor de beslissing zijn vertrokken.

Zorgelijke toekomst (3)

1. Bang dat kinderen in een gat vallen als ik er niet meer ben, zorg niet goed geregeld.
2. Jammer dat mijn zoon geen begeleiding meer krijgt, hij kon zich met begeleiding goed staande houden. Toekomst is nu wel erg onzeker geworden. Het is de vraag is of hij het zelfstandig redt.
3. Ik maak me zorgen om de toekomst, wereld is niet ingericht om mensen met beperkingen.

Ondoelmatigheid (1)

1. Ondoelmatigheid is voor de kids een grote belasting.

Literatuurlijst

- Brief Ieder(in) aan de vaste Kamercie. VWS voor het wetgevingsoverleg, 04-12-2017
- Brief Ieder(in) aan de vaste Kamercie. VWS ter bespreking 4^e jaarrapportage TAJ, 08-06-2017
- Brief LOC en Ieder(in) aan de vaste Kamercie. VWS voor het AO jeugdhulp, 23-02-2017
- Ieder(in), NPF en Mind, (juli 2017), "*Klem in de zorg*",
- Ieder(in) Zorg verandert, (oktober 2017), "*Belemmeringen bij het regelen van zorg en ondersteuning*"
- Ieder(in) en Per Saldo, (april 2018), "*position paper ten behoeve van rondetafelgesprek evaluatie jeugdwet 23 april*"
- Kinderombudsman, (april 2018), "*position paper ten behoeve van rondetafelgesprek evaluatie jeugdwet 23 april*"
- Nationale Ombudsman, (mei 2018), "*Zorgen voor burgers*"

Link naar position paper Ieder(in)

<https://iederin.nl/nieuws/18232/waar-is-jeugd-met-een-beperking-of-chronische-aandoening-gebleven/>

Links van de betrokken instellingen

<https://www.lotjeenco.nl/jong-met-een-beperking/>

<https://www.stichtinghoormij.nl/pages/nl-nl/over-hoormij/platform-doof-sh-tos>

<https://www.pgb.nl/per-saldo-ambassadeur/>

<http://www.autisme.nl/>

Ieder(in)

Bezoekadres
Churchillaan 11
3527 GV Utrecht

Postadres
Postbus 169
3500 AD Utrecht

T 030-720 00 00
E post@iederin.nl
I www.iederin.nl

Social media: [Twitter](#) [Facebook](#)