

Byzonüder

IN ARNHEM

FASE 1 - ONDERZOEK

NOVEMBER 2017

AANLEIDING

In juli 2017 hebben Bianca Hierck, Anouk Meelhuysen en Mike Kramer, gesteund door een groep van ouders, het plan opgevat om te starten met het initiatief Bijzonder in Arnhem. Door hun eigen ervaringen als ouders van een Bijzonder Kind ervoeren zij zelf de noodzaak van betere informatieverstrekking rondom zaken als regelingen, zorg etc. En tevens zagen zij de behoefte aan een sociaal vangnet bij deze ouders.

In september en oktober 2017 zijn de plannen concreet geworden door te starten met een eerste fase, namelijk het onderzoek of deze noodzaak ook door andere ouders werd ervaren. Dit document brengt de resultaten van deze eerste fase in kaart.

SAMENVATTING

In deze fase is overweldigend gereageerd op het plan van Bijzonder in Arnhem door zowel ouders als professionals. Beide groepen onderschrijven de noodzaak van het door Bijzonder in Arnhem voorgestelde platform, zowel online als offline, en zowel cijfermatig als in concrete voorbeelden. De vele reacties van doelgroep en professionals hebben er tevens voor gezorgd dat in deze fase al een aantal concrete stappen gezet zijn om het project in goede banen te leiden.

DE RESULTATEN VAN FASE 1 ZIJN:

- 79% van de ouders is veel tijd kwijt met het zoeken naar informatie.
- 58% van de ouders geeft aan dingen lastig te kunnen vinden op internet.
- 33% weet niet of nauwelijks bij wie hij/zij moet zijn om dingen in de zorg voor het kind geregeld te hebben.
- 58% weet niet of nauwelijks waar ze zelf terecht kunnen als ze zelf steun nodig hebben.
- 27% heeft helemaal geen vangnet (familie of vrienden) om op terug te vallen, 34% van de ouders maar heel beperkt.

In de volgende pagina's wordt dit nader toegelicht.

EEN EIGEN SITE EN FACEBOOK PAGINA

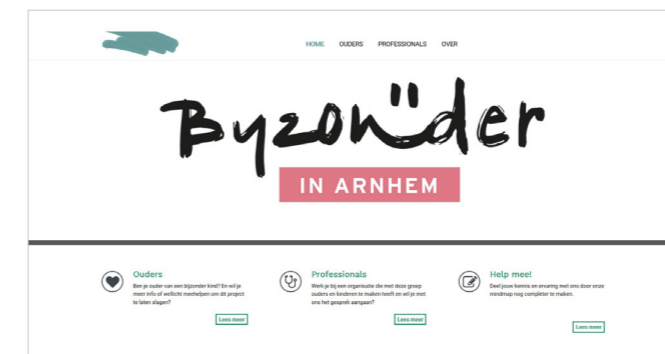
Meteen na de eerste informatieronde per mail naar het eigen netwerk van ouders en professionals bleek de aandacht overweldigend te zijn. Niet alleen informeerden ouders elkaar over dit initiatief, ook professionals informeerden hun netwerk én hun klanten.

De meest gestelde vraag op dat moment was:

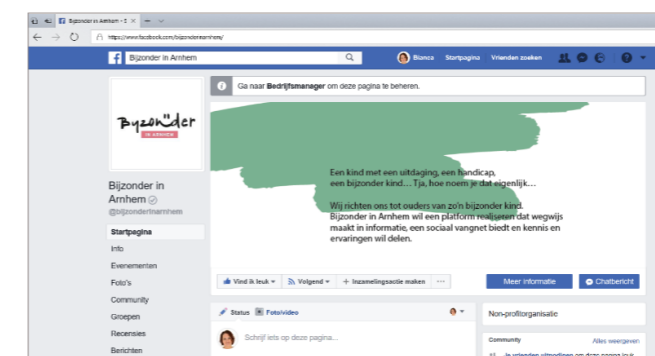
'waar vinden we de informatie en de enquête online?'

Toen we ook nog werden benaderd door de Gelderlander voor een interview, waardoor de noodzaak voor een goede eerste indruk nog belangrijker werd, hebben we besloten een Facebook pagina en een basis website (homepage en 3 pagina's) op te zetten voor Bijzonder in Arnhem. Zo kregen wij een platform om te communiceren op passende wijze (naam, uitstraling, visie) naar de doelgroep en konden zij ons eenvoudig vinden en hun input met ons delen.

De website is te vinden op www.bijzonderinarnhem.nl



De Facebook pagina is te vinden op <https://www.facebook.com/bijzonderinarnhem/>



CONTACT MET DE DOELGROEP

In de afgelopen weken hebben we veel mensen weten te bereiken. Een overzicht:

PROFESSIONALS

- 114 professionals zijn benaderd vanuit het netwerk van de initiatiefnemers, daar zijn zo'n 30 professionals aan toegevoegd door onderlinge communicatie van de professionals én door spontane reacties naar aanleiding van het artikel in de Gelderlander. Nu al hebben 47 professionals aangegeven betrokken te willen worden bij de volgende fase.
- De professionals zijn zeer divers. Van Gemeente/Wijkteam tot directeuren van scholen (zowel regulier als bijzonder onderwijs), instanties als Passend Wijs en MVT Arnhem, en zorgprofessionals zoals fysio, logopedie, revalidatie etc.

OULDERS

74 personen hebben de enquête online ingevuld. De resultaten van de enquête volgen later in dit document.

'Oh nee, niet weer een enquête'

Als ouders van een bijzonder kind kennen we dat gevoel... oh nee, niet weer een enquête...

Maar als we onze toekomstige site zo goed mogelijk bij jouw behoeften willen laten aansluiten, is het wel handig als we iets meer van jou wensen weten.

Kun je aangeven in hoeverre deze stellingen op jou van toepassing zijn? 1 is helemaal niet /m 5 is volledig van toepassing

Ik ben veel tijd kwijt met het zoeken naar de juiste informatie.

1 2 3 4 5

Ik kan op internet gemakkelijk alles vinden.

1 2 3 4 5

Ik weet bij wie ik moet zijn als ik iets in de zorg voor mijn kind geregeld moet hebben.

1 2 3 4 5

Ik weet waar ik terecht kan als ik zelf steun nodig hebt.

1 2 3 4 5

Ik heb een groot sociaal vangnet (familie en vrienden) waar ik op kan terugvallen.

1 2 3 4 5

Welke dingen zou je graag meer info over willen lezen?

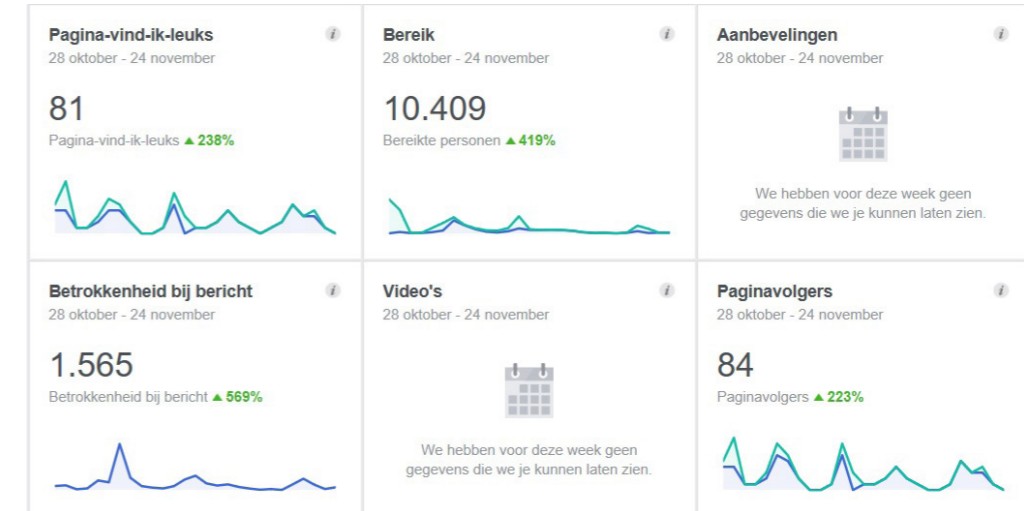
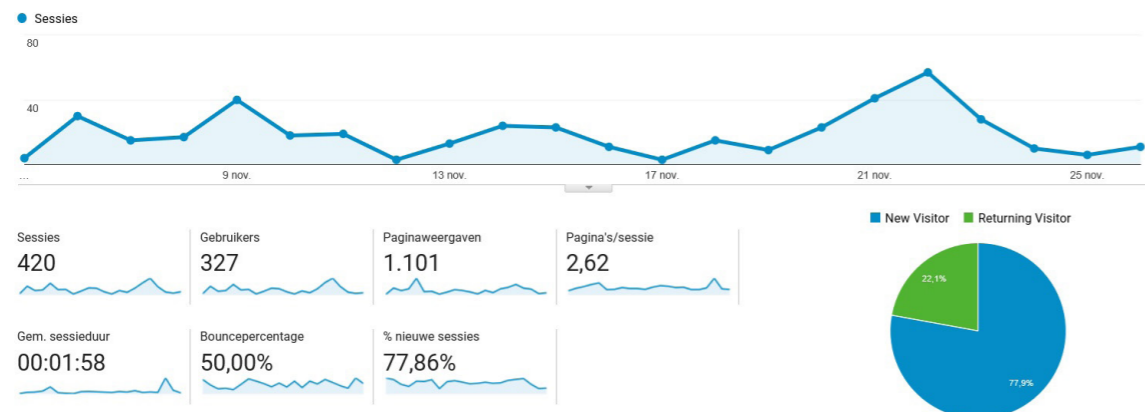
Lokale regelingen

Ja Nee

Financiële regelingen

Ja Nee

De website is op 5 November gelanceerd. In de 3 weken dat deze online staat hebben 323 unieke bezoekers ruim 1000 pagina's bekeken. Het doel van de website is het geven van globale informatie over het initiatief en het beschikbaar maken van de enquête.



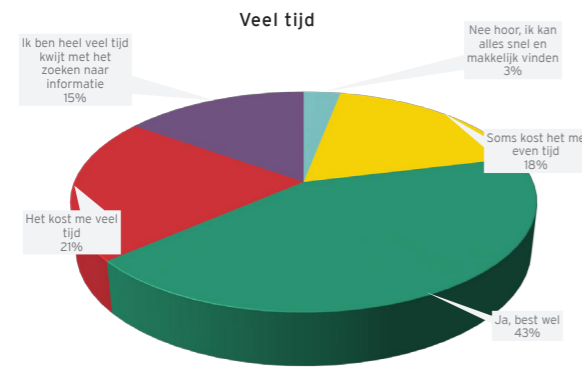
De Facebook pagina van Bijzonder in Arnhem staat online sinds 23 Oktober. In deze maand hebben we 106 vaste volgers gekregen. Facebook genereert ook statistieken over de afgelopen maand. Berichten zijn ruim 10.000 keer getoond aan Facebook gebruikers en maar liefst 1.565 personen hebben betrokkenheid bij Bijzonder in Arnhem gehad, bijvoorbeeld door een bericht te liken, te delen, een opmerking te plaatsen etc. Facebook zetten we voornamelijk in om updates te geven over het project, maar omdat we nu al zoveel volgers hebben plaatsen we nu ook wekelijks een post met informatie die we hebben gekregen van professionals. Bijvoorbeeld over Mantelzorg of Passend Onderwijs. Deze informatieve berichten scoren goed. Het bericht over Passend Onderwijs had binnen 1 dag al een bereik van 173 lezers. In de oorspronkelijk aanvraag hebben we als doel gesteld dat na 1 jaar 260 ouders gebruik maken van de site, met de huidige resultaten lijkt dit meer dan realistisch.

RESULTATEN

Het doel van alle contacten met ouders en professionals is uiteraard om nut en noodzaak van het initiatief in kaart te brengen, in de vorm van persoonlijke gesprekken en in de vorm van ingevulde enquêtes.

De enquêtes laten het volgende beeld zien:

79% VAN DE OUDERS IS VEEL TIJD KWIJT MET HET ZOEKEN NAAR INFORMATIE.

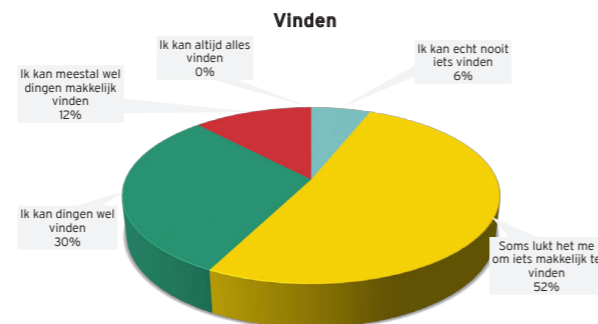


'Bij welke instantie je moet zijn om de juiste hulp te krijgen. En dan ook nog keihard vechten om die hulp daadwerkelijk te krijgen.'

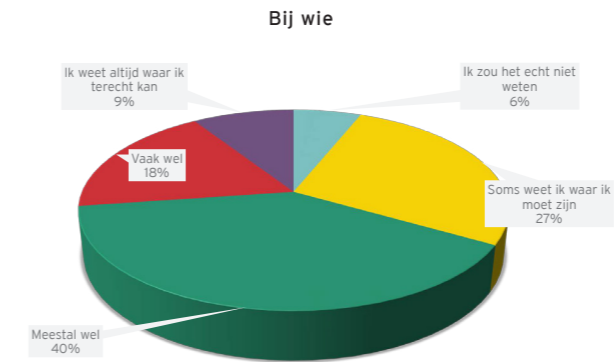
58% VAN DE OUDERS GEEFT AAN DINGEN LASTIG TE KUNNEN VINDEN OP INTERNET.

'Het regelen van voorzieningen binnen de beschikbare tijd die je hebt is echt een uitdaging. Naast je werk, huishouden en zorg ben je soms dagen (voor mijn gevoel) aan het bellen met instanties.'

'Informatie specifiek voor bijzonder kinderen wat up-to-date is en niet uit de Jaren 50.'



33% WEET NIET OF NAUWELIJKS BIJ WIE HIJ/ZIJ MOET ZIJN OM DINGEN IN DE ZORG VOOR HET KIND GEREGLD TE HEBBEN.

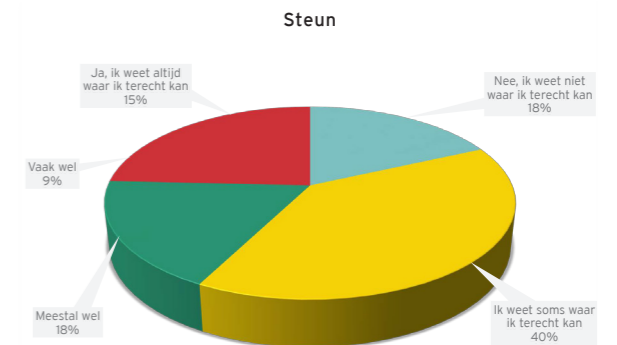


'Je kan heel veel informatie vinden op internet, op scholen en instanties. Maar het is meestal de vraag welke info/hulp heeft mijn kind het meest aan.'

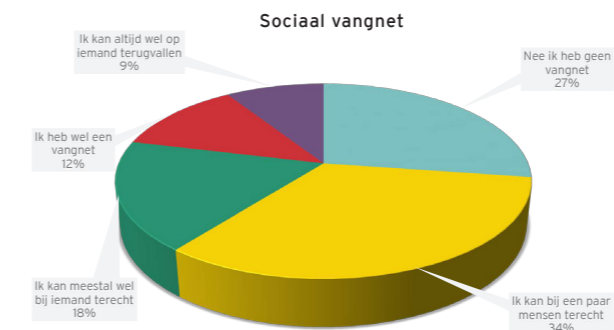
'En nog weet ik niet waar ik recht op heb of moet wezen voor bepaalde vergoedingen'

58% WEET NIET OF NAUWELIJKS WAAR ZE ZELF TERECHT KUNNEN ALS ZE ZELF STEUN NODIG HEBBEN.

'Mijn grootste uitdaging is zelf overeind blijven.'



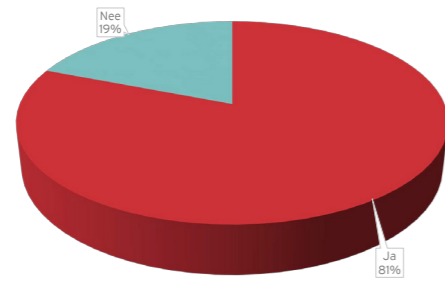
27% HEEFT HELEMAAL GEEN VANGNET (FAMILIE OF VRIENDEN) OM OP TERUG TE VALLLEN, 34% VAN DE OUDERS MAAR HEEL BEPERKT.



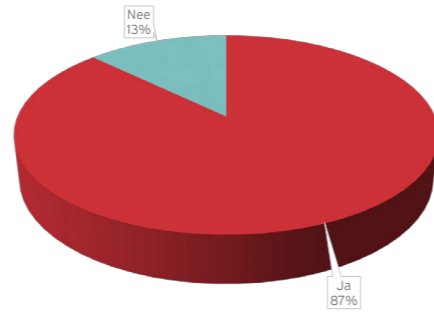
'Er is veel onbegrip vanuit de omgeving. Hierdoor wordt ons wereldje steeds kleiner. Alles probeer je alleen op te vangen omdat je andere niet tot last wil zijn en je niet constant wil richten op alles wat het zo zwaar maakt.'

NAAR WELKE INFORMATIE ZIJN OUDERS DAN SPECIFIEK OP ZOEK?

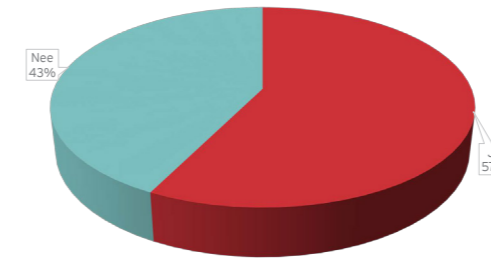
LOKALE REGELINGEN



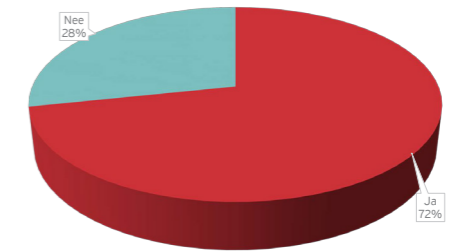
FINANCIËLE REGELINGEN



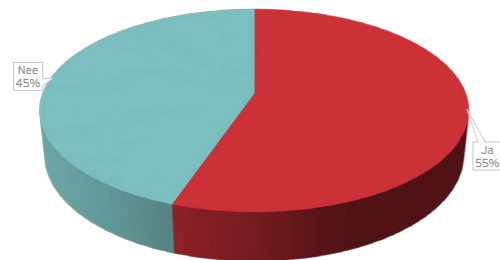
WAAR VIND IK PROFESSIONALS



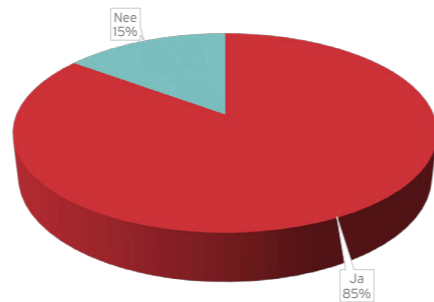
MOGELIJKHEDEN VOOR ONDERSTEUNING



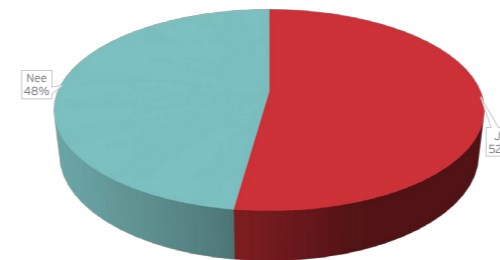
HULPMIDDELEN



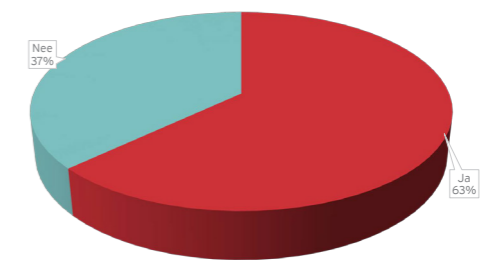
WIE REGELT WAT



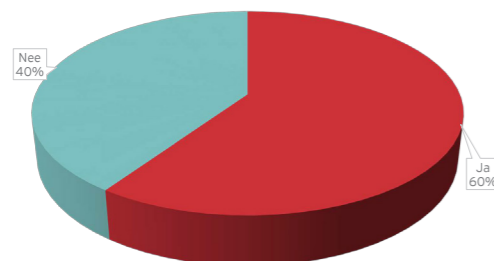
MANTELZORG



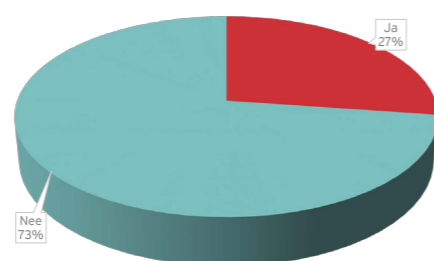
INTERESSANTE SITES



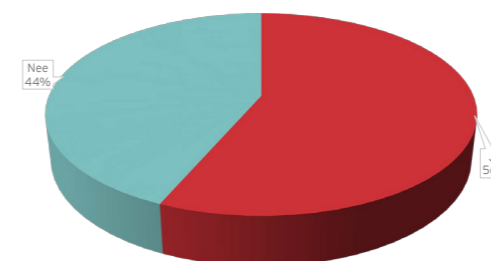
INFO OVER SCHOOL



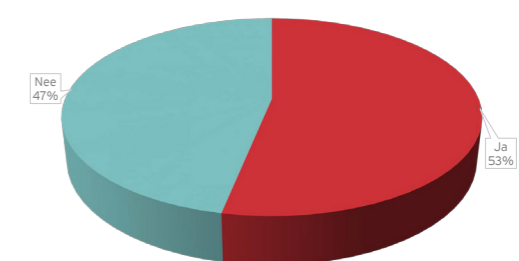
MEDISCHE TERMEN



CONTACT MET ANDERE OUDERS - ONLINE



CONTACT MET ANDERE OUDERS - LIVE



WE HEBBEN OUDERS OOK GEVRAAGD NAAR HUN GROOTSTE UITDAGING...

'Vooral de wachtlijsten voor hulp zijn belachelijk lang. Mijn dochter staat al sinds mei ingeschreven bij Karakter en is op zijn vroegst pas in december aan de beurt, terwijl ze nu op de juiste school die hulp hard kan gebruiken.'

'Leren leven met de mogelijkheid dat er ieder moment een noodsituatie met dodelijke afloop kan zijn en ook met de juiste zorg voor je kind voor elkaar krijgen als is het nou medisch school of opvang, je moet als ouder te veel vechten voor de rechten op zorg voor je kinderen.'

'Normaal opvoeden waar het kan en speciaal waar het moet. De puzzeltocht van erkenning naar acceptatie naar opvoeden is een grote aanslag op de balans van mijn draaglast en draagkracht.'

'Ik denk dat de grootste uitdaging is om mijn kind uit te dagen om alles uit hem te halen en tegelijkertijd rekening te houden met zijn eigen kunnen.'

'Eenzaamheid voor mij en mijn kind. Ik mis mensen die luisteren zonder oordeel - professionals maar ook gewone mensen.'

'Hoe krijg je je kind dat aangaf niet meer te willen leven weer zo dat hij zich happy voelt.'

'De grootste uitdaging is beslissingen nemen die het beste zijn voor mijn kind: wat kan ze aan, wat is goed voor haar, wat heeft ze nodig? We voelen ons vaak aan ons lot overgelaten door de professionals.'

'Elke kleine stap nu is een zorg minder in de toekomst. Niet alleen voor de direct betrokkenen maar voor de hele maatschappij. Toch moet er eindeloos gezocht worden, zoveel wachten voor er een gesprek plaats kan vinden. Dát kost zoveel tijd en energie. Dat gaat ten koste van mijn kind want in de tussentijd gebeurt er "niks".'

'De grootste uitdaging voor mij is ervoor zorgen dat die kleine gelukkig is. Hiervoor staan al mijn zintuigen altijd "aan", wat af en toe slopend is...

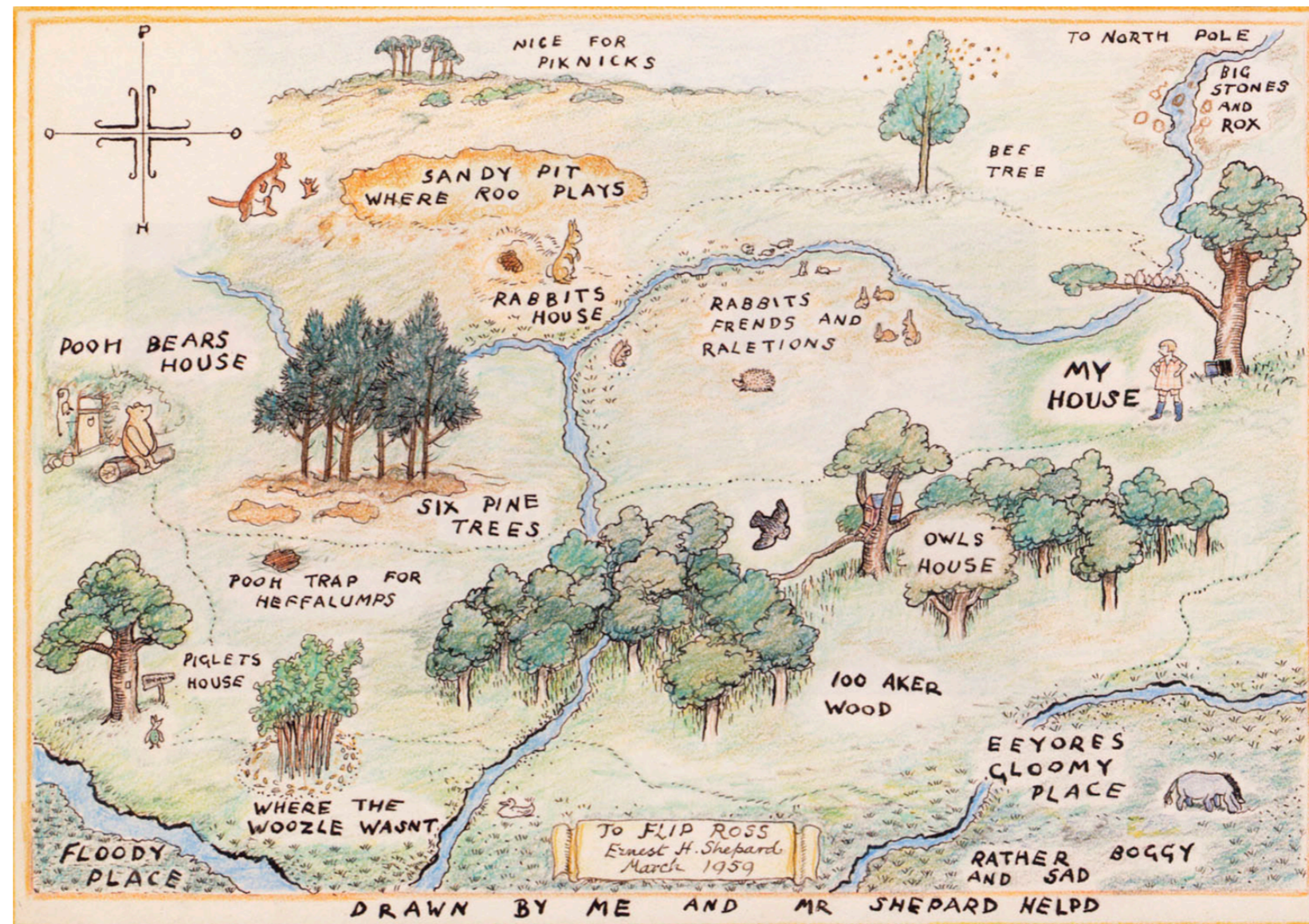
Deze resultaten geven ons vertrouwen dat er inderdaad een grote behoefte is aan een initiatief als Bijzonder in Arnhem. We worden in dit vertrouwen gesterkt door de reacties van de professionals die deze behoefte ook bij hun eigen 'klanten' zien.

Opvallend is dat ook de professionals aangeven behoefte te hebben aan de activiteiten van Bijzonder in Arnhem. Enerzijds om hun eigen kennis te vergroten, deze is vaak beperkt tot alleen het eigen vakgebied, zodat ze ouders beter kunnen adviseren. En anderzijds doordat zij graag hun netwerk versterken door met andere professionals in contact te komen en elkaar makkelijker kunnen benaderen. Hierdoor ontstaat er een win-win situatie waarmee we de inzet van professionals in dit project kunnen borgen.

HOE NU VERDER

Met dit document is fase 1 afgerond. We hopen dat u als lezer net als ons overtuigd bent geraakt van de grote behoefte van ouders van bijzondere kids in Arnhem aan een wegwijzer die hen helpt de juiste weg te vinden. We realiseren ons dat we het woud aan regels niet kunnen veranderen. Maar we hopen met Bijzonder in Arnhem dit woud duidelijker, overzichtelijker en vooral vriendelijker te kunnen maken. Zodat ouders en professionals makkelijker hun weg kunnen vinden. Dit kunnen we alleen bereiken in goede samenwerking met alle professionals én ouders.

Graag gaan we dan ook met u het gesprek aan over zodat we dit initiatief werkelijkheid kunnen laten worden.



Byzouder
IN ARNHEM