

Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin

**Analyse van de behoeften aan en het gebruik van
opvoedingsondersteuning door ouders van een kind
met een specifieke zorgbehoefte**

Kristien Hermans
Prof. dr. Karla Van Leeuwen
Prof. dr. Johan Vanderfaeillie
Prof. dr. Bea Maes



Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin
Minderbroedersstraat 8 – B-3000 Leuven
Tel 0032 16 37 34 32
E-mail: swvg@kuleuven.be
Website: <http://www.steunpuntwvg.be>

Publicatie nr. 2016/10
SWVG-Rapport 53
Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin

Titel rapport: Analyse van de behoeften aan en het gebruik van opvoedingsondersteuning door ouders van een kind met een specifieke zorgbehoefte

Promotor: Prof. dr. Bea Maes, Prof. dr. Karla Van Leeuwen, Prof. dr. Johan Vanderfaeillie
Onderzoekers: Kristien Hermans

Administratieve ondersteuning: Lut Van Hoof, Manuela Schröder

Dit rapport kwam tot stand met de steun van de Vlaamse Overheid, programma 'Steunpunten voor Beleidsrelevant Onderzoek'. In deze tekst komen onderzoeksresultaten van de auteur(s) naar voor en niet die van de Vlaamse Overheid. Het Vlaams Gewest kan niet aansprakelijk gesteld worden voor het gebruik dat kan worden gemaakt van de meegedeelde gegevens.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt zonder uitdrukkelijk te verwijzen naar de bron.

No material may be made public without an explicit reference to the source.



Promotoren en Partners van het Steunpunt

KU Leuven

Prof. dr. Chantal Van Audenhove (Promotor-Coördinator), LUCAS en ACHG
Prof. dr. Johan Put, Instituut voor Sociaal recht
Prof. dr. Karel Hoppenbrouwers, Dienst Jeugdgezondheidszorg
Prof. dr. Koen Hermans, LUCAS, Centrum voor Zorgonderzoek en Consultancy
Prof. dr. Jozef Pacolet HIVA onderzoeksinstituut voor Arbeid en Samenleving

UGent

Prof. dr. Lea Maes, Vakgroep Maatschappelijke Gezondheidskunde
Prof. dr. Lieven Annemans, Vakgroep Maatschappelijke Gezondheidskunde
Prof. dr. Jan De Maeseneer, Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
Prof. dr. Ilse De Bourdeaudhuij, Vakgroep Bewegings- en Sportwetenschappen

VUB

Prof. dr. Johan Vanderfaeillie, Vakgroep Klinische en Levenslooppyschologie

Thomas More

Dr. Peter De Graef, Vakgroep Toegepaste Psychologie

Rapport 53

Analyse van de behoeften aan en het gebruik van opvoedingsondersteuning door ouders van een kind met een specifieke zorgbehoefte

Onderzoeker: Kristien Hermans

Promotor: Prof. dr. Bea Maes, Prof. dr. Karla Van Leeuwen, Prof. dr. Johan Vanderfaellie

Samenvatting

De centrale vraagstelling van dit onderzoek was: 'Welke ondersteuningsbehoeften hebben ouders van een kind met een handicap op vlak van opvoeding en op welke wijze kan daar zowel door reguliere als specifieke vormen van opvoedingsondersteuning aan tegemoet gekomen worden?'

We maakten in dit onderzoek vooreerst een analyse van de ondersteuningsbehoeften die ouders van een kind met een handicap op vlak van de opvoeding ervaren, van hun gebruik van formele en informele vormen van opvoedingsondersteuning en van de mate waarin zij daar tevreden over zijn. Dit gebeurde door middel van semigestructureerde interviews met 22 toevallig geselecteerde ouders van een kind met een specifieke zorgbehoefte of handicap in de provincies Limburg en Vlaams-Brabant. De kinderen hadden voornamelijk een verstandelijke beperking of een algemene ontwikkelingsachterstand, leerproblemen of een autismespectrumstoornis (ASS). Ze waren tussen vijf en 12 jaar, en volgden geïntegreerd of buitengewoon onderwijs in type 1, 2, 3 of 8.

Ten tweede maakten we een overzicht van het bestaande aanbod aan opvoedingsondersteuning voor ouders van een kind met een handicap, op basis van een aantal voor hen relevante parameters. We gingen in de interviews ook na welke van deze ondersteuningsvormen bij de betreffende ouders gekend zijn.

Ten slotte exploreerden we samen met diverse actoren in het veld van opvoedingsondersteuning wat de sterktes en de knelpunten zijn in het huidige aanbod, of en hoe vraag en aanbod beter op elkaar kunnen afgestemd worden voor ouders van een kind met een handicap, en welke rol zowel reguliere actoren op het vlak van opvoedingsondersteuning als specifieke begeleidingsdiensten daarin kunnen spelen. Deze verkenning gebeurde aan de hand van twee bijeenkomsten van twee focusgroepen (één in Limburg en één in Vlaams-Brabant), die samengesteld waren uit professionele begeleiders en beleidsverantwoordelijken vanuit de reguliere en vanuit de handicapspecifieke sector.

Ondanks het grote aanbod van opvoedingsondersteuning in Vlaanderen, wijst het onderzoek uit dat er nog onvoldoende aan de noden van ouders van een kind met een handicap tegemoet gekomen wordt. We formuleren op basis van de vaststellingen in het onderzoek aanbevelingen om tot een betere afstemming van vraag en aanbod te komen op het vlak van opvoedingsondersteuning voor gezinnen met een kind met een handicap. Deze aanbevelingen hebben te maken met de inhoud, de vorm en de organisatie van zowel het reguliere als het specifieke aanbod.

Inhoud

Inleiding	7
Hoofdstuk 1 Opvoedingsondersteuning voor ouders van een kind met een handicap: situering en probleemstelling	9
1 Ondersteuningsnoden van ouders van een kind met een handicap	9
2 Gezins- en opvoedingsondersteuning: een conceptuele verheldering	11
3 Opvoedingsondersteuning: behoeftenonderzoeken algemeen	14
4 Opvoedingsondersteuning: behoeftenonderzoeken bij ouders van een kind met een handicap	15
5 Bevraging Kind en Gezin (mei 2014)	16
Hoofdstuk 2 Onderzoeksopzet	19
1 Onderzoeksvragen	19
1.1 Analyse van de ondersteuningsbehoeften van ouders van een kind met een handicap op vlak van opvoeding en de mate waarin daaraan tegemoetgekomen wordt	19
1.2 Analyse van het bestaande aanbod aan opvoedingsondersteuning voor ouders van een kind met een handicap	20
1.3 Exploratie van de specifieke rol van de diverse actoren op het vlak van opvoedingsondersteuning aan ouders van een kind met een handicap	20
2 Onderzoeksmethoden	20
2.1 Bevraging van ouders van een kind met een handicap	20
2.2 Analyse van het aanbod aan opvoedingsondersteuning	25
2.3 Focusgroepen met vertegenwoordigers van reguliere en specifieke vormen van opvoedingsondersteuning	25
Hoofdstuk 3 Synthese interviews	29
1 Overzicht van de casussen	29
2 Ervaren ouders vragen en problemen bij de opvoeding?	32
2.1 Problemen en vragen	32
2.2 Ervaren belasting	34
2.3 Behoefte aan en gebruik van steun	35
3 Waren er specifieke vragen in de periode tussen 0 en 4 jaar?	36
4 Wat maakt de opvoeding voor ouders van een kind met bijzondere noden lastig?	38
5 Hoe beoordelen ouders globaal hun gezinsleven?	44
6 Bij wie zoeken mensen hulp bij de opvoeding?	45
7 Welke wensen drukken ouders uit in verband met opvoedingsondersteuning?	53
8 Wat is voor ouders belangrijk in de (opvoedings)ondersteuning die ze krijgen?	56
9 Inclusief of specifiek aanbod?	61
10 Conclusie	64

Hoofdstuk 4	Overzicht aanbod en kennis van opvoedingsondersteuning	67
1	Omschrijving aanbod	67
1.1	Huizen van het kind	67
1.2	Informatie- en vormingsaanbod rond opvoedingsondersteuning	67
1.3	Informatie-aanbod van Kind en Gezin	68
1.4	Kind en Gezin lijn	68
1.5	De opvoedingslijn	68
1.6	Opvoedingswinkel	68
1.7	Huisbezoeken en consultaties	69
1.8	Spreekuur opvoedingsondersteuning	69
1.9	Inloopteams	70
1.10	Spel- en ontmoetingsinitiatieven	70
1.11	Centrum voor Kinderzorg en Gezinsondersteuning	71
1.12	Kinderopvang	71
1.13	Gezinsbond	71
1.14	Centrum voor Leerlingenbegeleiding	72
1.15	Centrum Algemeen Welzijnswerk	72
1.16	Ziekenfondsen	73
1.17	Domo Vlaanderen	73
1.18	Privépraktijken	74
1.19	Huiswerkbegeleiding	74
1.20	Praktische opvoedingsondersteuning	74
1.21	Familie- en cliëntverenigingen	74
1.22	Pleegzorg	75
1.23	Thuisbegeleiding	75
1.24	Multifunctionele begeleidingscentra	76
2	Ordering van het aanbod van opvoedingsondersteuning	76
2.1	Inhoud en vorm van het aanbod	77
2.2	Organisatie van het aanbod	78
3	Wat kennen ouders van diensten die opvoedingsondersteuning aanbieden en wat gebruikten ze al?	82
4	Conclusie	85
Hoofdstuk 5	Synthese focusgroepen	87
1	Situering	87
2	Perspectief van de betrokkenen uit reguliere diensten voor opvoedingsondersteuning over hun rol ten aanzien van ouders van een kind met een handicap	88
3	Perspectief van de betrokkenen uit handicapspecifieke diensten voor opvoedingsondersteuning over hun rol ten aanzien van ouders van een kind met een handicap	89
4	Door de betrokkenen ervaren knelpunten in de opvoedingsondersteuning van ouders van een kind met een handicap	90
5	Mogelijkheden tot optimalisatie aangegeven door de deelnemers van de focusgroepen	91

Hoofdstuk 6	Conclusies en beleidsaanbevelingen	95
1	Inleiding	95
2	Ondersteuningsbehoeften van ouders van een kind met een handicap op vlak van opvoeding	96
3	Een analyse van het huidige aanbod van opvoedingsondersteuning aan gezinnen met een kind met een handicap	98
4	Op zoek naar een betere afstemming tussen vraag en aanbod op vlak van opvoedingsondersteuning aan gezinnen met een kind met een handicap	101
4.1	Inhoud van het aanbod	101
4.2	Vorm van het aanbod	102
4.3	Organisatie van het aanbod	103
	Referenties	109
	Bijlagen	115
	Lijst tabellen	
Tabel 1	Overzicht casussen	30
Tabel 2	Overzicht van aantal ouders die op een bepaald domein problemen of vragen hebben, dit als belastend ervaren, behoefte hebben aan steun en gebruik gemaakt hebben van steun	32
Tabel 3	Typering van het huidige aanbod van opvoedingsondersteuning op basis van gedefinieerde parameters.	79

Inleiding

Op 28 maart 2014 keurde de Vlaamse Regering het besluit goed ter uitvoering van het decreet van 29 november 2013 houdende de organisatie van preventieve gezinsondersteuning. Alle ouders - of het nu over ouders van pasgeborenen gaat of over ouders van pubers - stellen zich wel eens vragen over de ontwikkeling, de gezondheid of de opvoeding van hun kind. Maar ook ouders van kinderen met een specifieke zorgbehoefte stellen deze vragen. Het decreet voorziet in de oprichting van de Huizen van het Kind. Verschillende partners bundelen daarin hun krachten om een aanbod te doen om (aanstaande) gezinnen, kinderen en jongeren zo goed als mogelijk te ondersteunen. Actoren die opvoedingsondersteuning aanbieden, zijn een belangrijke partner in de Huizen van het Kind.

Aanleiding voor dit onderzoeksproject waren vragen over de rol van de reguliere opvoedingsondersteuning ten aanzien van ouders van een kind met een specifieke zorgbehoefte of handicap¹. Ouders van een kind met een handicap worden vaak snel toegeleid naar het specifieke aanbod van vroeg- en thuisbegeleiding binnen de gespecialiseerde sector van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH).

De VAPH-thuisbegeleidingsdiensten zijn gericht op het vergroten van de pedagogische competentie en draagkracht van de ouders (Maes, Noens, & Heynderickx, 2014). Ouders krijgen informatie en advies over de ontwikkeling en het gedrag van hun kind en verwerven specifieke omgangs- en opvoedingsvaardigheden. Daardoor kunnen ze de interacties en de dagelijkse leefsituaties adequater afstemmen op de behoeften van hun kind. Daarnaast wordt aan ouders en eventueel aan andere gezinsleden emotionele steun gegeven om de handicap van het kind een plaats te kunnen geven. Bij de jonge kinderen wordt er relatief veel belang gehecht aan de stimulering van de algemene ontwikkeling. In functie daarvan wordt het ontwikkelingsniveau van het kind regelmatig geëvalueerd en krijgen de ouders adviezen over hoe ze de ontwikkeling van hun kind kunnen stimuleren. Ten slotte ondersteunt men de ouders om zich te oriënteren in het geheel van beschikbare ondersteuningsvormen. Men gaat bijvoorbeeld samen op zoek naar een geschikte opvang, onderwijsvorm of dagbesteding voor het kind. Thuisbegeleiders zijn dan vaak tussenpersoon en bemiddelaar in de contacten met andere instanties.

De vragen over de rol van de reguliere opvoedingsondersteuning ten aanzien van ouders van een kind met een specifieke zorgbehoefte of handicap kaderen binnen het inclusieve beleid dat actueel gevoerd wordt. In 2010 lanceerde de Minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeuren, het beleidsplan 'Perspectief 2020 - Nieuw ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap'. In navolging van het Verdrag van de rechten van personen met een handicap wordt daarin het volwaardig kunnen participeren van mensen met een handicap aan alle domeinen van het maatschappelijk leven centraal gesteld.

In het plan worden diverse strategische acties beschreven, waaronder een verderzetting van het inclusief beleid. Het beleid voor personen met een handicap kan niet gereduceerd worden tot de verantwoordelijkheid van één specifieke overheid, maar wordt die van alle beleidsdomeinen (o.a. kinderopvang, wonen, vrije tijd, arbeid, onderwijs, cultuur en mobiliteit). Op elk van die domeinen kunnen maatregelen genomen worden om de toegankelijkheid en de participatie van mensen met een handicap te verbeteren. Tevens wil men het reguliere aanbod uitbreiden en meer toegankelijk maken

¹ In dit rapport gebruiken we de termen 'specifieke zorgbehoefte' en 'handicap' als synoniemen.

voor personen met een handicap. In functie daarvan werd voor een aantal sectoren een nulmeting voorbereid van het gebruik van reguliere welzijnsdiensten door personen met een handicap (Vermeulen, De Maeseneer, Maes, Pacolet, & Hermans, 2013). Ook intersectorale samenwerkingsverbanden kunnen bijdragen tot een meer inclusief beleid.

Daarnaast is het beleid ook gericht op meer ondersteuning in de samenleving (zie o.a. Wilken, 2007): als mensen met een handicap ondersteuning nodig hebben, wordt die best in hun eigen leefomgeving en in de samenleving aangeboden. Dat betekent in hun gezin, in de gewone kinderopvang, in de gewone school, in het reguliere vrijetijdsgebeuren etc. Men spreekt in dit verband ook over de vermaatschappelijking van de zorg. De Strategische Adviesraad-WGG (2012, p. 8) definieert deze tendens als volgt: *‘Verschuiving binnen de zorg waarbij ernaar gestreefd wordt om mensen met beperkingen, chronisch zieken, kwetsbare ouderen, jongeren met gedrags- en emotionele problemen, mensen die in armoede leven, ..., met al hun mogelijkheden en kwetsbaarheden een eigen zinvolle plek in de samenleving te laten innemen, hen daarbij waar nodig te ondersteunen en de zorg zoveel mogelijk geïntegreerd in de samenleving te laten verlopen’.*

In de huidige beleidscontext staat ook gedeelde zorg en ondersteuning centraal (zie o.a. Steyaert & Kwekkeboom, 2010; 2012). Er gaat veel aandacht naar de zorg en ondersteuning die geboden wordt door gezins- en familieleden en het bredere sociale netwerk. Professionele ondersteuning treedt ondersteunend en aanvullend op ten aanzien van mantelzorgers en versterkt de uitbouw van ondersteunende netwerken rond personen met een handicap. Mensen met een handicap moeten ook gebruik kunnen maken van het reguliere aanbod (bv. de kinderopvang, thuis- of gezinszorg, geestelijke gezondheidszorg, algemeen welzijnswerk). In de context van het VAPH wordt regelmatig verwezen naar verschillende concentrische cirkels waarmee de verschillende mogelijke ondersteuningsbronnen worden aangegeven: materiële hulpmiddelen, de persoon zelf, zijn gezin, het bredere sociaal netwerk van vrijwilligers, buurtbewoners etc., de reguliere welzijns- en gezondheidsdiensten en de handicap-specifieke diensten van het VAPH.

Aansluitend bij deze tendensen werden in 2013 door Kind en Gezin de Centra voor Inclusieve Kinderopvang opgericht. Ze hebben als opdracht om een proactief opnamebeleid te voeren om kinderen met een specifieke zorgbehoefte een kinderopvangplaats aan te bieden. Tevens dienen ze expertise met betrekking tot de realisatie van inclusieve kinderopvang binnen de regio uit te bouwen en te verspreiden en organisatoren van kinderopvang en partners binnen de regio te sensibiliseren rond inclusieve kinderopvang.

Kind en Gezin nam samen met het VAPH het initiatief om dit onderzoek op te starten. Om in de nabije toekomst het inclusief beleid rond opvoedingsondersteuning verder te kunnen uitbouwen, is het nodig om een goed beeld te hebben van de behoeften aan en het gebruik van opvoedingsondersteuning van ouders van een kind met specifieke zorgbehoeften of een handicap.

Hoofdstuk 1

Opvoedingsondersteuning voor ouders van een kind met een handicap: situering en probleemstelling

In dit eerste hoofdstuk gaan we kort in op het concept van opvoedingsondersteuning en vatten we samen wat er reeds geweten is over de behoeften van ouders aan opvoedingsondersteuning, zowel in de algemene populatie als in de groep van ouders van een kind met een handicap. We situeren het thema eerst binnen de bredere ondersteuningsnoden van ouders van een kind met een handicap.

1 Ondersteuningsnoden van ouders van een kind met een handicap

Een kind met een handicap heeft een grote invloed op de opvoeding en het gezinsleven. Aanvankelijk werd daarbij vooral gedacht in termen van een negatieve impact, resulterend in stress en aanpassingsproblemen bij ouders. Door de jaren heen is er echter een veel genuanceerder beeld ontstaan, met aandacht voor zowel de negatieve als de positieve ervaringen van gezinnen (Turnbull, Poston, Minnes, & Summers, 2007). Dat neemt niet weg dat ouders voor vele uitdagingen staan in het opvoeden van deze kinderen (Guralnick, 2005; Van Hooste, Kuti, Maes, & De Munter, 2008).

Er is in de literatuur veel aandacht voor de beleving van ouders bij het krijgen van een diagnose en bij het proces van verwerking van de handicap van hun kind. Wanneer ouders ontdekken dat hun kind een handicap heeft, is dat vaak een grote schok. Het is voor vele ouders een hele emotionele periode waarin een divers pallet van emoties op de voorgrond treedt: schuldgevoelens en zelfverwijt, verdriet, schaamte, teleurstelling, woede, ontkenning, angst, ... (De Belie & Van Hove, 2005; Olsson, 2008). Deze gevoelens worden geleidelijk minder intens, maar kunnen terugkomen bij nieuwe confronterende situaties of gebeurtenissen. Na de eerste turbulente periode maken gevoelens van machteloosheid en zinloosheid geleidelijk plaats voor een gevoel van controle en betekenis. Tijdens het verwerkingsproces is het belangrijk dat ouders begrip en steun ervaren en gesterkt worden in hun competentiegevoel. Ze hebben immers een belangrijke rol in de opvoeding van hun kind. Door positieve ervaringen op te doen met hun kind en met lotgenoten, zien ouders steeds meer de mogelijkheden van hun kind en de positieve bijdrage van het kind met een handicap aan het gezinsleven en de samenleving.

Daarnaast wordt vaak gewezen op de grote nood van ouders aan informatie en advies (Brown, Hong, Shearer, Wang, & Wang, 2010). Ze willen informatie over de oorzaak van de handicap, over de mogelijkheden en beperkingen van hun kind (nu en in de toekomst) en over interventies en therapieën die mogelijk zijn om de ontwikkeling van hun kind zo optimaal mogelijk te stimuleren. Ouders zoeken hun weg in een nieuwe wereld van financiële en materiële ondersteuningsmaatregelen, specifieke opvangvormen en therapieën, buitengewoon of inclusief onderwijs, etc.

Ouders kunnen zich onzeker voelen bij de opvoeding van hun kind en nood hebben aan opvoedingsondersteuning. Van ouders wordt immers verwacht dat zij hun handelen en de dagelijkse opvoedingssituaties kunnen afstemmen op de specifieke behoeften van hun kind. De ontwikkeling en het gedrag van kinderen met een handicap hangen samen met belangrijke dimensies in het ouderlijk gedrag: hun sensitieve responsiviteit, hun positieve affectieve betrokkenheid, een structurerende en stimulerende aanpak die het kind houvast en ontwikkelingskansen biedt (Guralnick, Neville, Hammond,

& Connor, 2008; Warren & Brady, 2007). Er bestaan allerlei trainingsprogramma's waarin aan ouders concrete strategieën aangeleerd worden om met het gedrag van hun kind om te gaan en om hun opvoedingsgedrag aan te passen (McIntyre, 2013; Petrenko, 2013).

Tot slot is er meer en meer aandacht voor het gezin als geheel. De aanwezigheid van een kind met een handicap heeft immers ook invloed op de andere leden in het gezin. Ouders staan voor de uitdaging om de zorg voor zichzelf, voor hun partner en voor de andere gezinsleden in evenwicht te brengen met de zorg voor het kind met een handicap. Het is vaak een moeilijke zoektocht om de gezin-werk-leven balans goed in evenwicht te krijgen (Brown et al., 2010; Seghers & Maes, 2013).

De noden van ouders van een kind met een handicap worden vanuit verschillende theoretische kaders gedeut. Het 'Double ABCX model of family stress and adaptation', ontwikkeld door McCubbin en Patterson (1983), verduidelijkt hoe gezinnen zich over het algemeen aanpassen aan verschillende bronnen van stress. Het uitgangspunt van dit model is dat de kenmerken van de stressor (A), het soort hulpbronnen waarover gezinnen beschikken (B), de perceptie op de stressvolle gebeurtenis (C) en de copingstrategieën die men hanteert (BC) een invloed hebben op de wijze waarop men met een stressvolle gebeurtenis (zoals bijvoorbeeld het krijgen van een kind met een handicap) omgaat en zich hieraan aanpast (X) (Hostyn & Maes, 2007). Het is belangrijk dat gezinnen over goede hulpbronnen, percepties en copingstrategieën beschikken om zich aan te passen aan moeilijkheden waarmee men geconfronteerd wordt. Uit onderzoek blijkt dat ouders van een kind met een handicap meer stress ervaren in vergelijking met ouders van kinderen zonder handicap. Vele studies geven aan dat kindkenmerken (zoals de ernst van de handicap, de aanwezigheid van gedragsproblemen), ouderkenmerken (zoals persoonlijkheid) en omgevingskenmerken (zoals sociale steun en professionele steun) invloed hebben op het copinggedrag van ouders en op hun ouderlijke stress, gezondheid en welzijn.

Daarnaast is er meer recent het Family Quality of Life kader (Brown, Galambos, Poston, & Turnbull, 2007; Samuel, Rillotta, & Brown, 2012; Zuna, Summers, Turnbull, Hu, & Xu, 2010). Het uitgangspunt van dit model is de mate van tevredenheid van de gezinsleden met verschillende onderdelen van het gezinsleven en de mate waarin zij daar zelf meer of minder belang aan hechten. Dimensies zijn dan onder meer het fysiek, emotioneel en materieel welbevinden van de gezinsleden en de arbeids-, vrijetijds- en andere activiteiten in de samenleving door de gezinsleden. Het concept overstijgt echter de individuele gezinsleden. Het verwijst tevens naar de mate waarin zij het gezinsleven als geheel als positief ervaren. Belangrijke dimensies zijn dan de gezinsrelaties, de gezinswaarden, de opvoeding en de ervaren steun van anderen. Kwaliteit van het gezinsleven is een dynamisch gegeven. Negatieve levensgebeurtenissen, maar ook positieve gebeurtenissen kunnen tot veranderingen leiden in de ervaren levenskwaliteit.

Er worden verschillende dimensies onderscheiden binnen de FQOL, waarbij opvoeding soms apart wordt opgenomen. Isaacs et al. (2012) onderscheiden: gezinsrelaties, de invloed van waarden, gezondheid, financieel welbevinden, ondersteuning door anderen, professionele steun voor de persoon met een beperking, loopbaan en opleiding, vrije tijd en ontspanning, en interactie met de gemeenschap. Hoffman, Marquis, Poston, Summers en Turnbull (2006) werken met de volgende domeinen: gezinsinteracties, opvoeding, emotioneel welbevinden, fysiek/materieel welbevinden en handicapgerelateerde ondersteuning. Hoewel beide onderzoeksgroepen een iets andere indeling maken, beschouwen zij FQOL beiden als een multidimensioneel construct.

Uit onderzoek blijkt dat ouders van een kind met een handicap vaak de volgende knelpunten ervaren in de kwaliteit van hun gezinsleven (Brown et al., 2010; Zuna, Brown, & Brown, 2014):

- het gebrek aan informatie;
- het gebrek aan en de ontevredenheid over ondersteunende diensten voor hun kind;
- het tekort aan ontspanning, vrije tijd en tijd voor zichzelf, de partner en de andere gezinsleden;
- de impact van het opnemen van de zorg op de arbeids- en financiële situatie;
- de beperkte emotionele en praktische steun van het sociaal netwerk;
- de zorgen over de toekomst.

2 Gezins- en opvoedingsondersteuning: een conceptuele verheldering

Het decreet inzake de organisatie van preventieve gezinsondersteuning werd op 29 november 2013 goedgekeurd door de Vlaamse regering. Het vroegere decreet opvoedingsondersteuning werd daarmee opgeheven en de ambities werden ingeschoven in het nieuwe decreet.

Gezinsondersteuning omvat al die activiteiten die tot doel hebben het welzijn van alle gezinnen en hun gezinsleden te bevorderen. Men richt zich hierbij op de verschillende domeinen van het gezinsfunctioneren, namelijk opvoeding en verzorging, financiën en huishouden, partnerrelatie, arbeid,... (Vandemeulebroecke, 2002, p. 12). Opvoedingsondersteuning maakt deel uit van de totale gezinsondersteuning.

In het decreet van 13 juli 2007 houdende de organisatie van opvoedingsondersteuning wordt opvoedingsondersteuning als volgt omschreven: *'de laagdrempelige, gelaagde ondersteuning van ouders en opvoedingsverantwoordelijken bij de opvoeding van kinderen'*. Opvoedingsondersteuning verwijst naar die activiteiten die tot doel hebben om ouders en opvoedingsverantwoordelijken steun te bieden bij het opvoeden.

Dit sluit aan bij van Vandemeulebroecke, Colpin, Maes en De Munter (2004), die hun definitie van opvoedingsondersteuning baseerden op een iteratieve bevraging van het praktijkveld. Zij omschrijven het als *"het op intentionele wijze steun bieden aan ouders (c.q. ouderfiguren) bij hun opdracht en taak als opvoeders"* (Vandemeulebroecke et al., 2004, p. 15).

In de visietekst van EXPOO over het decreet opvoedingsondersteuning van 2007 (EXPOO, 2007) wordt opvoeden gezien als een proces dat zich afspeelt tussen een kind en opvoedingsverantwoordelijken in een welbepaalde context. Het opvoedproces wordt beïnvloed door een wisselwerking van factoren. Concreet gaat het om kenmerken van het kind (bijvoorbeeld ontwikkelingsnoden, temperament), kenmerken van de ouder (bijvoorbeeld persoonlijkheid, opvoedingsgeschiedenis, opvattingen over opvoeden, opvoedingsvaardigheden) en de context waarin de opvoeding plaatsvindt (partnerrelatie, buurt, maatschappij). Op basis van deze omschrijving wordt gesteld dat opvoedingsondersteuning zich niet alleen focust op de opvoedingsverantwoordelijken maar ook op de interactie tussen ouders en kinderen, de betekenisgeving van het kind en tevens oog heeft voor de leefomgeving van gezinnen.

De definities van opvoedingsondersteuning (bv. Hellinckx, Grietens, & Geeraert, 2002; Vandemeulebroecke & Nys, 2002; Vandemeulebroecke et al., 2004) verwijzen steeds naar maatregelen, voorzieningen en activiteiten gericht op ouders of andere opvoedingsfiguren om hen in hun opvoedingstaak te ondersteunen en de ontwikkeling van kinderen te optimaliseren. Volgens Vandemeulebroecke et al. (2004, p. 31-33) berust opvoedingsondersteuning op de volgende

uitgangspunten: *“de erkenning (1) van het belang van de gezinsopvoeding voor kinderen, volwassenen en samenleving, (2) de pedagogische verantwoordelijkheid en het verlangen en de bekwaamheid van de ouders om de relatie met hun kinderen op een verantwoorde wijze vorm te geven, en (3) dat ouders bij het gewone opvoeden vragen en onzekerheden kunnen ervaren en het recht hebben om indien nodig hiervoor steun te ontvangen”*.

Opvoedingsondersteuning kan op drie niveaus plaatsvinden: (1) als verrijking van de opvoeding en het opvoedingsmilieu, waarbij ouders geen problemen of spanningen ervaren en waarbij men uitgaat van de mogelijkheden en sterke kanten van de gezinnen, (2) als pedagogische preventie bij moeilijke of problematische opvoedingssituaties, en (3) in het kader van pedagogische hulpverlening, waarbij het gaat om geïndividualiseerde begeleiding bij problematische opvoedingssituaties, gesitueerd binnen de jeugdzorg (Vandemeulebroecke, 1995).

Kousemaker en Timmers-Huigens (1985) onderscheiden vier types van gezinssituaties, afhankelijk van de ernst van de vragen van ouders met betrekking tot de opvoedingssituatie. Voor ieder gezin kan de nood aan opvoedingsondersteuning verschillend zijn.

- Gezinnen met een gewone opvoedingssituatie: het opvoedingsproces verloopt harmonieus. Vragen waarmee ouders worden geconfronteerd kunnen op een bevredigende manier worden opgelost door de ouders zelf.
- Gezinnen met een opvoedingsspanning: de ouders ervaren ongerustheid en onzekerheid over het eigen handelen. De opvoeding is onder druk komen te staan.
- Gezinnen met een opvoedingscrisis: het handelen van de opvoeder is niet toereikend en ouders nemen in toenemende mate hun toevlucht tot noodoplossingen. Zij zijn ontevreden over de situatie en hebben ambivalente gevoelens over het kind.
- Gezinnen met opvoedingsnood: er worden ernstige opvoedingsproblemen ervaren. De balans tussen risico- en protectieve factoren is ernstig verstoord. Er is intensieve hulp nodig om uit de impasse te geraken.

Opvoedingsondersteuning richt zich op de eerste drie groepen, terwijl de gezinnen met een opvoedingscrisis ook nood hebben aan meer intensieve hulp. De vierde groep van gezinnen heeft in de eerste plaats nood aan intensieve opvoedingshulp.

Opvoedingsondersteuning is gericht op de volgende doelstellingen (EXPOO, 2007):

- de competenties, vaardigheden en draagkracht van ouders versterken;
- de draaglast verminderen door problemen tijdig te signaleren en praktische hulp of steun te bieden;
- het sociale netwerk rondom kinderen en gezinnen versterken.

Het uiteindelijke doel is het uitbreiden van opvoedingsmogelijkheden en kansen van gezinnen enerzijds en het voorkomen van (zwaardere) problemen anderzijds. Uit voorgaande blijkt dat opvoedingsondersteuning een duidelijk preventief karakter heeft, hetgeen door Vandemeulebroecke (1995) verstaan wordt onder niveau 2 (zie eerder). In de basistekst van het decreet opvoedingsondersteuning (2007) wordt aangegeven dat door ouders tijdig te ondersteunen bij de eenvoudige vragen die komen kijken bij het opvoeden, zij meer vaardigheden kunnen ontwikkelen en weerbaarder worden ten aanzien van eventueel grote problemen die op hen afkomen. Hier wordt duidelijk gesteld dat dit de instroom naar meer intensieve hulp kan beperken.

Om de doelstellingen van opvoedingsondersteuning te bereiken, werden verschillende uitgangspunten naar voren geschoven (EXPOO, 2007):

- Laagdrempelige ondersteuning: gemakkelijk bereikbaar zijn, geen grote financiële inspanningen vragen, niet-stigmatiserend zijn, cultuur-sensitief zijn, ...
- Vraaggericht en participatief werken: uitgaan van vragen en behoeften van ouders.
- Ondersteuning op maat: elke opvoedingsvraag ernstig nemen en een gepast antwoord geven.
- Empowerment: aansluiten bij de deskundigheid van ouders en hen activeren om zelf oplossingen te zoeken die passen bij hun situatie.
- Methodisch werken: doordacht te werk gaan, waarbij vragen worden geanalyseerd, nagedacht wordt over doelstellingen en strategieën om deze doelen te bereiken.

Het aanbod van opvoedingsondersteuning is ruim. Het kan onderverdeeld worden in verschillende functies of activiteiten (Vandemeulebroecke & Nys, 2002):

- voorlichting of informatieverstrekking;
- instrumentele steun;
- emotionele en/of beoordelingssteun;
- advies;
- training van vaardigheden;
- uitbouwen van sociale contacten en stimuleren van informele zelfhulp;
- vroegtijdige detectie van zwaardere opvoedings- en ontwikkelingsproblemen en doorverwijzing.
- signaleren (beleidsinstanties).

Aan al deze activiteiten kunnen bepaalde werkvormen of methodieken gekoppeld worden, zoals onder andere vormingen, individuele gesprekken, materiaal uitlenen en publicaties.

In dit onderzoek staat opvoedingsondersteuning centraal, maar vele ouders met een kind met een handicap komen in aanraking met verschillende vormen van opvoedingshulp. Vandemeulebroecke en De Munter (2004) zien opvoedingsondersteuning en opvoedingshulp als de polen van een continuüm. Opvoedingshulp wordt in/door gespecialiseerde diensten geboden; ouders hebben opvoedingsvragen die een intensieve, specifieke aanpak vragen. De afgrenzing tussen beide vormen is echter niet eenduidig. Waar men terecht kan, hangt voornamelijk af van het soort vraag van ouders, hetgeen gebonden kan zijn aan de opvoedingssituatie van het gezin. De grijze zone, of de ruimte tussen opvoedingsondersteuning en opvoedingshulp kan net voor een verrijking zorgen, en dit voor beide kanten van het continuüm. In het onderzoek van Vandemeulebroecke en De Munter wordt gesteld dat het voor de ouder wel van belang is dat de opvoedingsondersteuning laagdrempelig is; het hebben van opvoedingsvragen is normaal. Daarnaast wordt er op gewezen dat begeleiders oog moeten hebben voor waar mensen zich bevinden op het continuüm, bijvoorbeeld om tijdig te kunnen doorverwijzen of om ouders niet meteen vanuit een specifieke categorie te benaderen.

3 Opvoedingsondersteuning: behoeftenonderzoeken algemeen

In Nederland en Vlaanderen zijn er de jongste jaren verschillende onderzoeken uitgevoerd die de behoeften van ouders aan opvoedingsondersteuning in kaart willen brengen. De onderzoeken richten zich op verschillende leeftijdsgroepen en hanteren verscheidene methoden om de behoeften van ouders op gebied van opvoedingsondersteuning na te gaan (vaak een combinatie van interview en vragenlijsten). In vele onderzoeken gaat men gelijkaardig tewerk in de bevraging van ouders. Vragen die vaak aan bod komen zijn:

- zijn er vragen over of problemen bij de opvoeding?
- wat is het thema van deze vragen?
- is er een behoefte aan ondersteuning?
- kreeg men ondersteuning en zo ja, waar kon men terecht voor ondersteuning?
- in welke mate is er aan de ondersteuningsbehoefte voldaan?

Ook de ervaren belasting in het opvoeden wordt soms nagegaan, om te kunnen inschatten hoe zwaar de opvoedingsvraag of de problemen omtrent de opvoeding wegen.

Omdat ouders de problematiek niet steeds herkennen, maar ook om sociaal wenselijke antwoorden uit te sluiten, kan er een bevraging gebeuren van informanten (bv. leerkrachten).

Het zou ons te ver leiden al deze onderzoeken apart te bespreken. Wel worden de grote lijnen samengevat die interessant zijn in het kader van dit project. EXPOO (Expertisecentrum opvoedingsondersteuning) heeft een rapport gemaakt van 22 onderzoeken (EXPOO, 2011), en dit wordt aangevuld met extra relevante onderzoeksconclusies.

Ouders blijken over het algemeen tevreden te zijn over het opvoeden, maar velen van hen zijn wel eens bezorgd en stellen zich vragen. Uit verscheidene onderzoeken blijkt dat de behoefte aan opvoedingsondersteuning groot is. Vaak gaat het dan over behoefte aan informatie, steun en eventuele hulp. De nood aan deze ondersteuning hangt in sommige onderzoeken samen met de gezinssituatie, maar net als de opleiding van de ouders is dit een element dat soms wel en dan weer niet samenhangt met de nood aan opvoedingsondersteuning. Ouders die hoger opgeleid zijn, maken sneller gebruik van opvoedingsondersteuning, maar er wordt geen hoger percentage aan opvoedingsproblemen vastgesteld. Een verklaring zou kunnen zijn dat bijvoorbeeld allochtone ouders en mensen met een lagere sociaal economische status hun situatie pas later als problematisch inschatten en dus pas later effectief de stap zetten naar ondersteuning. In de literatuur wordt ook gesteld dat bij ouders die problemen hebben op diverse levensdomeinen opvoedingsvragen niet centraal staan, ze komen op de tweede plaats.

Ouders hebben behoefte om te praten over opvoeding, en meestal zoeken ze deze vorm van steun (en ook bevestiging) in hun eigen omgeving (familie, vrienden). Van belang is zeker de aard van de ondersteuning; wat voor de ene persoon als steun ervaren wordt, ziet de andere als extra druk. Ouders ontvangen voornamelijk steun m.b.t. de opvoeding van familie en vrienden, kinderopvang, consultatiebureaus en scholen. Ouders die steun krijgen uit hun eigen omgeving zetten ook sneller/vaker de stap naar formele ondersteuning van bijvoorbeeld diensten. De steun die ouders krijgen vanuit hun directe omgeving kan een buffer zijn bij de aanwezigheid van opvoedingsproblemen. Het gaat hier dan eerder om de tevredenheid over de gekregen steun dan om de kwantiteit ervan.

De voornaamste thema's waar ouders vragen over hebben of waarvoor ze ondersteuning zoeken, zijn de volgende: ontwikkeling van het kind (voornamelijk sociaal-emotioneel), schoolgerelateerde topics,

hun rol als ouders en opvoeding in algemene zin (communiceren, grenzen stellen, ...) en moeilijk/storend gedrag van het kind.

Het aanbod van opvoedingsondersteuning is vaak onderverdeeld in een aanbod voor alle ouders die vragen rond opvoeding hebben en een aanbod specifiek gericht op ouders die meer risico hebben op opvoedingsproblemen of al problemen hebben; bij dit laatste gaat het dan vaak over bepaalde specifieke programma's.

Mogelijke risicofactoren met betrekking tot opvoedingsproblemen kunnen voorkomen bij het kind (bv. temperament), bij de ouders (bv. gezondheidsproblemen) en op demografisch niveau (bv. alleenstaande ouder, werkloosheid). Een protectieve factor (als bufferende werking bij risicofactoren of met een direct beschermend effect) is sociale steun.

Soms wordt er bevraagd waarom ouders die aangeven behoefte te hebben aan opvoedingsondersteuning deze dan toch niet zoeken. Drie redenen die we terug vinden in onderzoek zijn de volgende: ouders geven aan nog even te willen wachten alvorens hulp te zoeken; ze stellen vast dat het er nog niet van gekomen is; en als laatste reden geven ze aan dat het probleem of de vraag niet van die ernst is om er zelf ondersteuning voor te zoeken.

4 Opvoedingsondersteuning: behoeftenonderzoeken bij ouders van een kind met een handicap

Zoals eerder aangegeven bestaan er heel wat onderzoeken die de behoeften aan opvoedingsondersteuning van ouders nagaan, maar de groep van ouders met een kind met een handicap werd hier nauwelijks in meegenomen. Wel werden de behoeften aan opvoedingsondersteuning van andere 'risicogroepen' zoals dat genoemd wordt van dichterbij bekeken. In de literatuur wordt ook aandacht besteed aan ouders die zelf een handicap hebben en hoe zij hun kinderen opvoeden en wat hen kan helpen.

In de meeste onderzoeken worden moeders bevraagd, en het perspectief van vaders komt minder duidelijk aan bod. Er wordt soms gewerkt met een controlegroep, om de vergelijking te kunnen maken met ouders die geen zorgenkind hebben. Sommige onderzoeken richten zich op ouders met een kind met een specifieke problematiek, waarbij het moeilijk is om de bevindingen te veralgemenen naar de brede groep van ouders van een kind met een handicap.

Uit de literatuur komt duidelijk naar voren dat het opvoeden van een kind met een handicap extra uitdagingen met zich meebrengt (Blacher & McIntyre, 2006; Harries, Guscia, Nettelbeck, & Kirby, 2009; Hauser-Cram, Warfield, Shonkoff, & Krauss, 2001; Seltzer, Greenberg, Floyd, Petee, & Hong, 2001). Gezinnen met een kind met een handicap moeten vaak extra aanpassingen doen (Blacher, Neece, & Paczkowski, 2005; Hatton & Emerson, 2003). De familiale stress is hoger wanneer er zorg gedragen wordt voor een kind met een handicap (Boyd, 2002; Johnson & Kastner, 2005).

Ouders van een kind met een handicap stellen diverse hulpvragen, onder meer op vlak van informatie, emotionele steun, materiële en financiële steun, opvoedingsondersteuning en contact met diverse hulpbronnen (Burton-Smith, McVilly, Yazbeck, Parmenter, & Tsutsui, 2009; Hostyn & Maes, 2007; Isaacs et al., 2007; Parmenter, 2004; Picard & Morin, 2010; Redmond & Richardson, 2003). De nood aan informatie is groot. Vaak is de informatie die ouders krijgen gefragmentariseerd, gekleurd door degene die de informatie verschaft, onvolledig en tegenstrijdig (Burton-Smith et al., 2009; Hostyn & Maes, 2007;

Mirfin-Veitch, Bray, & Ross, 2009; Picard & Morin, 2010; Redmond & Richardson, 2003). Dat maakt dat relevante diensten of ondersteuningsvormen niet of te laat gekend zijn door ouders. Duidelijke en volledige informatie is essentieel om te kunnen weten wat goed en nodig is voor de ontwikkeling en het welbevinden van het kind en om aangepaste keuzes te kunnen maken voor bepaalde vormen van ondersteuning. Daarnaast blijkt dat het verkrijgen van ondersteuning veel energie vraagt van ouders, onder meer omwille van de ondoorzichtige administratieve procedures, de hoge kosten, de beperkte regionale beschikbaarheid, de lange wachttijden etc. (Hostyn & Maes, 2007; Mirfin-Veitch, Bray, & Ross, 2003; Redmond & Richardson, 2003, Tadema & Vlaskamp, 2009).

Informeel sociale steun hangt positief samen met het familiale stressniveau (Berkson, 1993). Er bestaat echter een risico op sociale isolatie bij deze groep van ouders. Vrienden en familie kunnen niet altijd inschatten wat het betekent om een kind met speciale noden op te voeden, en bieden hierdoor vaak minder steun in vergelijking met gezinnen met jonge kinderen zonder handicap.

De extra uitdagingen die de handicap met zich meebrengt, kunnen leiden tot stress en tot (fysieke en mentale) gezondheidsproblemen bij de ouders (Hodapp, 2002; Olsson & Hwang, 2001; Seltzer et al., 2001; Singer, 2006; Weiss, 2002). Het voorzien van vormen van tijdelijke opvang ('respite care') van de persoon met een handicap kan de draaglast voor het gezin beperken (Burton-Smith et al., 2009). Ouders vragen ook advies en ondersteuning om hun zelfvertrouwen en vaardigheden op vlak van opvoeding te laten toenemen (Cunningham, 2002). Uit het Magenta-onderzoek (Peeters & Saenen, 2013) kwamen de volgende noden naar voren: nood aan ervaringsuitwisseling met andere ouders, nood aan informatie en nood aan opvang.

5 Bevraging Kind en Gezin (mei 2014)

Kind en Gezin startte in 2013 een bevraging rond inclusie bij de inloopteams ('Integraal Laagdrempelig OpvoedingsOndersteuningsPunt'), de opvoedingswinkels en CKG's (Centra voor Kinderzorg en Gezinsondersteuning) en maakte een document op waarin gerapporteerd wordt hoe men dit thema in het werkveld verkende.

Bijna alle inloopteams en CKG's die meewerkten aan de bevraging geven aan dat ze regelmatig gezinnen bereiken met een kind met specifieke zorgbehoefte. De CKG's bereiken deze gezinnen zowel in hun mobiele werking als in hun ambulante en residentiële werking. Een minderheid van de opvoedingswinkels die de vragenlijst invulden, rapporteert dat ze regelmatig gezinnen bereiken met een kind met specifieke zorgbehoefte. De meeste opvoedingswinkels geven aan dat ze weinig of slechts sporadisch gezinnen met een kind met specifieke zorgbehoefte bereiken. Het juiste aantal weergegeven is niet mogelijk omdat het geen element is dat geregistreerd wordt. De drie teams staan open voor alle gezinnen, dus ook voor ouders van een kind met een handicap.

Medewerkers zelf menen dat de visie en basishouding binnen een inloopteam bepalend is. Ze zien hun eigen sterkte in het aandacht hebben voor en inspelen op concrete noden en behoeften van gezinnen met respect voor het tempo van gezinnen. Samen met ouders wordt er gezocht naar goede doorverwijzing naar lokale initiatieven. De meeste inloopteams die de vragenlijst invulden, vermelden dat ze voor het zoeken van antwoorden op vragen van gezinnen met een kind met een specifieke zorgbehoefte contacten hebben met specifieke organisaties waar zij ouders naar doorverwijzen.

CKG's stellen dat zij in hun leefgroepbegeleiding sowieso al zorgen voor een klimaat waar ook kinderen met specifieke zorgbehoeften gebaat bij zijn, zoals structuur bieden en visualiseren. Wanneer ouders

komen met een vraag gerelateerd aan hun pedagogische vaardigheden nemen de CKG's dit meestal zelf op. Wanneer hun vraag eerder gerelateerd is aan de specifieke zorgbehoefte, zal er vooral doorverwezen worden. In de bevraging komt naar voren dat de afstemming en samenwerking met andere diensten goed verloopt. Er is ook sprake van uitwisseling van expertise tussen CKG's en VAPH-diensten.

In de bevraging binnen de opvoedingswinkels komen twee belangrijke sterktes naar voor:

- Ouders met een kind met specifieke zorgbehoefte/handicap kunnen zeker terecht bij de opvoedingswinkels voor algemeen opvoedingsadvies en dit is betekenisvol voor ouders.
- In een opvoedingswinkel is er ruimte voor een goede verkenning van de vraag en wordt er samen met ouders gezocht naar goede doorverwijzing.

Medewerkers van de drie teams noemen verschillende knelpunten die er zijn voor de ouders van een kind met een handicap: nood aan duidelijke info en begeleiding voor ouders door bepaalde diensten, taalproblemen, administratieve en financiële drempels, vooroordelen tegenover mensen met een handicap, wachtlijsten in andere sectoren, beperkt aanbod voor kinderen en jongeren met een beperking en onduidelijkheden in het zorglandschap.

De inloopteams stellen zichzelf vragen bij:

- hun soms beperkte handicapspecifieke kennis;
- het ondersteunen van ouders in hun zoekproces en de zorg en tijd die hierbij noodzakelijk is.

Enkele CKG's geven aan de vraag te krijgen van verwijzers om gezinnen te begeleiden in afwachting van een meer specifiek aanbod. Een CKG geeft de kritische bedenking dat de geboden ondersteuning niet altijd op maat van het gezin is. Kind en Gezin stelt in vraag of het een goede zaak is dat CKG's bij echt handicapspecifieke ondersteuningsvragen, het aanbodprobleem in andere sectoren opvangen om gezinnen niet in de kou te laten staan. Er is geen zicht op hoe lang deze 'overbruggingsperiodes' zou duren en wat de impact hiervan is op de gezinnen en de werking van de CKG's. CKG's ervaren ook knelpunten bij zichzelf als dienst ten aanzien van het werken met gezinnen met een kind met een handicap. Ze hebben een beperkt zicht op de handicapspecifieke sector om goed te kunnen doorverwijzen, er is beperkte competentie en expertise bij het eigen personeel en de samenwerking en afstemming met andere diensten kan nog beter. Een pijnpunt dat naar voren wordt geschoven is de lage prioriteit die kinderen die residentieel opgevangen worden in een CKG krijgen bij thuisbegeleidingsdiensten.

Opvoedingswinkels menen dat ouders met een kind met specifieke zorgbehoefte/handicap zeker terecht kunnen bij hen voor algemeen opvoedingsadvies en dit is vaak voldoende. Soms is er echter specifieke expertise nodig om bepaalde opvoedingsvragen van ouders met een kind met specifieke zorgbehoefte/handicap te kunnen beantwoorden. De vraag wordt gesteld of men moet inzetten op goed doorverwijzen of moet investeren in bijkomende expertise.

Hoofdstuk 2

Onderzoeksopzet

1 Onderzoeksvragen

In dit onderzoek ligt de focus op het opvoeden van kinderen met een extra zorgbehoefte of handicap. We willen nagaan welke noden ouders in deze taak ervaren, met welke vragen ze zitten, of ze behoefte hebben aan ondersteuning bij het opvoeden (van wie, welke inhoud, welke vorm,) en of ze weten bij wie ze daarvoor terecht kunnen.

De concrete vragen die aanleiding waren tot dit onderzoek zijn de volgende: Komen ouders van een kind met een handicap in contact met opvoedingsondersteuningsinitiatieven? Kennen ze het aanbod? Is de ondersteuning toegankelijk voor hen; is deze afgestemd op de noden van deze groep van mensen? Hebben deze ouders überhaupt opvoedingsvragen waarmee ze bij diensten voor opvoedingsondersteuning terecht kunnen, of hebben ze enkel zeer handicapspecifieke vragen en dus eerder opvoedingshulp nodig? Komen mensen of diensten die opvoedingsondersteuning aanbieden in contact met ouders van een kind met een handicap? Hebben ze weet van hun opvoedingsvragen; is hun aanbod toegankelijk, afgestemd op deze vragen? Indien niet, is het iets waar ze naar toe willen werken?

We formuleerden de centrale vraagstelling van het onderzoek als volgt:

‘Welke ondersteuningsbehoeften hebben ouders van een kind met een handicap op vlak van opvoeding en op welke wijze kan daar zowel door reguliere als specifieke vormen van opvoedingsondersteuning aan tegemoet gekomen worden?’

We zullen in dit onderzoek de termen ‘handicap’ en ‘extra zorgbehoefte’ door elkaar gebruiken. We begrijpen handicap hier in een brede betekenis. Het verwijst naar moeilijkheden in het uitvoeren van dagelijkse activiteiten en participatieproblemen die een kind ervaart ten gevolge van een samenspel van functiebeperkingen van cognitieve, psychische, lichamelijke of zintuiglijke aard enerzijds en andere persoonlijke en externe factoren anderzijds.

We onderscheiden verschillende doelstellingen.

1.1 Analyse van de ondersteuningsbehoeften van ouders van een kind met een handicap op vlak van opvoeding en de mate waarin daaraan tegemoetgekomen wordt

In een steekproef van ouders van een kind met een handicap wilden we vooreerst nagaan wat de ervaren noden aan opvoedingsondersteuning zijn. We wilden op die manier een zicht krijgen op de algemene en specifieke noden aan opvoedingsondersteuning die door ouders ervaren worden. Tevens wilden we nagaan welke formele of informele vormen van opvoedingsondersteuning zij kennen, en van welke vormen ze nu gebruik maken of in het verleden gebruik gemaakt hebben. Ten slotte wilden we te weten komen of ouders menen dat voldoende aan hun opvoedingsnoden tegemoet gekomen wordt/werd en welke verbeterpunten zij zien.

1.2 Analyse van het bestaande aanbod aan opvoedingsondersteuning voor ouders van een kind met een handicap

We wilden een globale inventaris maken van het huidige aanbod van opvoedingsondersteuning, zowel in de reguliere sectoren (Kind en Gezin, Algemeen Welzijnswerk, scholen, ...) als in de specifieke sector voor personen met een handicap (VAPH). We gingen daarbij ook expliciet na of er op dit moment uitwisseling van expertise is tussen deze sectoren en welke knelpunten door hen ervaren worden om aan de opvoedingsnoden van ouders van een kind met een handicap tegemoet te komen.

1.3 Exploratie van de specifieke rol van de diverse actoren op het vlak van opvoedingsondersteuning aan ouders van een kind met een handicap

Ten slotte wilden we een analyse maken van de specifieke en complementaire rol van zowel de reguliere actoren op het vlak van opvoedingsondersteuning (Kind en Gezin, Algemeen Welzijnswerk, scholen, ...) als de specifieke begeleidingsdiensten. Op welke wijze kan door alle betrokken actoren het best tegemoet gekomen worden aan de opvoedingsnoden van ouders van een kind met een handicap?

2 Onderzoeksmethoden

2.1 Bevraging van ouders van een kind met een handicap

2.1.1 Inclusiecriteria steekproef

Voorafgaand aan het contacteren van ouders van een kind met een handicap werden een aantal keuzes gemaakt met betrekking tot de steekproefsamenstelling.

Leeftijd

Aan dit onderzoek namen ouders deel waarvan de kinderen op het moment van het gesprek tussen 5 en 12 jaar oud zijn. Op deze manier worden de overgangen van het kleuter- naar het lager onderwijs meegenomen, net als de aankomende overgang naar het secundair. Er werd bewust gekozen voor deze leeftijdsgroep omdat ouders op deze manier zowel kunnen spreken over de huidige situatie, maar ook kunnen terugblikken op de eerste levensjaren van hun kind. Bij een jongere leeftijdsgroep zou de kans groter zijn dat verschillende ouders nog geen duidelijk zicht hebben op de problematiek en ook zal het verwerkingsproces mogelijk nog meer centraal staan. Vragen omtrent opvoeding voor kinderen ouder dan 12 jaar zijn vaak heel anders en om de aard van de vragen binnen de groep bij elkaar te kunnen laten aansluiten, werd er geopteerd voor de leeftijd 5 t.e.m. 12 jaar.

Types buitengewoon kleuter en lager onderwijs

In het buitengewoon kleuter en lager onderwijs worden verschillende types onderscheiden. Elk type hangt samen met een onderwijsaanbod voor een specifieke groep op basis van de aard van de beperking. Voor dit onderzoek werden ouders bevraagd waarvan hun kind naar een type 1 (licht verstandelijke beperking), type 2 (matig tot ernstig verstandelijke beperking) of type 8 (leerstoornissen) school gaat. Ook de kinderen die van een school voor buitengewoon onderwijs GON-begeleiding (Geïntegreerd onderwijs) krijgen in een gewone school konden deelnemen, net als de ouders waarvan het kind een ION-traject (Inclusief onderwijs) volgt.

De keuze voor type 1 en 8 liep parallel met de inclusiebeweging naar aanleiding van het M-decreet, waar deze beide types onder het basisaanbod vallen. Aanvullend werd voor type 2 gekozen omdat de vragen

van ouders hier mogelijk scherper het verschil tussen reguliere en handicapspecifieke diensten voor opvoedingsondersteuning zullen aantonen.

Er werd besloten om de ouders te benaderen via de scholen voor buitengewoon onderwijs, omdat dit het meest efficiënt leek.

Plaats

Om praktische redenen werd er geopteerd om twee provincies mee te nemen in dit onderzoek. De scholen van de kinderen waarvan de ouders deelnamen, zijn gevestigd in de provincie Vlaams-Brabant of de provincie Limburg. Het kan wel zijn dat de ouders zelf woonachtig zijn in een andere provincie.

2.1.2 Samenstelling steekproef

Keuze scholen

Er is vertrokken van een lijst (website Onderwijs Vlaanderen) apart per provincie (Vlaams-Brabant en Limburg) en per type van alle scholen buitengewoon kleuter en lager-onderwijs.

Eerste ronde – begin oktober 2014

At random zijn er per provincie en per type 5 scholen geselecteerd. De directies van deze scholen werden via e-mail gecontacteerd met de vraag of ze de uitnodiging tot medewerking aan de ouders wilden doorgeven. Een brief met uitleg voor directies werd toegevoegd, net als de brief voor de ouders (bijlagen 1 en 2). In totaal zijn er op deze manier 29 scholen gecontacteerd. Ouders kregen de mogelijkheid om zelf contact op te nemen of een inschrijfstrookje mee te geven aan de school. Na enige tijd werd een belronde georganiseerd om na te gaan of scholen effectief de brieven aan ouders bezorgd hadden. Dit duwtje in de rug bleek wel te helpen om scholen aan te zetten om effectief de vraag tot medewerking te verspreiden. Aanvankelijk werd er gevraagd om als school door te geven aan hoeveel ouders de brief uiteindelijk bezorgd werd, maar deze informatie kwam maar erg moeilijk tot bij de onderzoekers, met als gevolg dat hier niet over gerapporteerd kan worden. Er kan dus niet met zekerheid gezegd worden of al de scholen de brieven verspreid hebben. Het aantal scholen dat liet weten dat ze niet wensten deel te nemen, was beperkt. Toch kregen we ook van verschillende scholen geen reactie. Na deze eerste ronde bleken 16 ouders – met een kind in vijf van de benaderde scholen – open te staan voor een gesprek.

Tweede ronde – eind november 2014

Om het aantal deelnemende ouders te verhogen, werden er nieuwe scholen geselecteerd op dezelfde wijze als in ronde 1. Vijf nieuwe scholen per provincie en per type werden via e-mail gevraagd om aan ouders de brief te bezorgen. De aanvankelijke periode waarbinnen de gesprekken met de ouders zouden plaatsvinden, werd met enkele maanden uitgebreid. Ook in de tweede ronde werden de directies na enige tijd opgebeld om de vraag mondeling toe te lichten.

GON-ION

In de brieven aan de scholen werd expliciet gevraagd om de brieven ook te bezorgen aan de ouders wiens kind GON-begeleiding krijgt of een ION-traject volgt. Ook via verschillende andere wegen (o.a. ouders voor inclusie en pedagogische begeleidingsdiensten) werd er geprobeerd deze ouders te bereiken in de hoop ook deze verhalen mee te kunnen opnemen in het onderzoek.

Er bleken verschillende redenen te zijn waarom scholen de brief niet verspreidden. Voornamelijk ging het over praktische redenen, zoals de tijd nemen om kopijen te nemen en te verspreiden. Waar kon, werd er geholpen door de kopijen in pakket naar de school op te sturen. Andere scholen gaven aan het

te druk te hebben of besloten om niet in te gaan op externe vragen omdat ze al bij vele onderzoeken betrokken waren. Enkele scholen gaven aan dat ze vreesden dat hun ouders (vaak anderstaligen) de brief onvoldoende zouden begrijpen. Deze scholen werken zelf vaak met pictogrammen en dergelijke om de brieven aan ouders visueel te ondersteunen. In dit onderzoek lag de klemtoon niet in het bijzonder op kwetsbare gezinnen, maar in de toekomst is dit wel een element om op te nemen.

Een tweetal geplande gesprekken zijn door omstandigheden niet kunnen doorgaan. Enkele ouders namen telefonisch contact op met de onderzoekers om extra toelichting te vragen over het onderzoek en wat van hen verwacht werd. Er waren ook ouders die via het inschrijfstrookje lieten weten interesse te hebben, maar later niet meer reageerden op een e-mail of telefoonbericht. Opvallend waren enkele telefoongesprekken waarin ouders meteen hun verhaal begonnen en heel duidelijk op zoek waren naar een luisterend oor, maar ook naar concrete hulp. Om de verwachtingen van de ouders bij te stellen, werd dan meteen aangegeven dat er interesse is naar hun verhaal en hun vragen, maar dat dit enkel in kaart gebracht zou worden en dat de onderzoekers geen antwoorden op hun vragen zullen geven. Duidelijk is dat bij deze mensen opvoedingsvragen aanwezig zijn en dat zij eveneens behoefte hebben aan ondersteuning.

Definitieve groep

Uiteindelijk werden 22 gesprekken georganiseerd en deze vonden plaats tussen november 2014 en april 2015. De deelnemende ouders zijn verbonden aan 12 verschillende scholen (waar er GON-begeleiding is, werd gekeken naar de school voor buitengewoon onderwijs die deze ondersteuning biedt). In drie situaties ging het kind naar een reguliere school en kreeg het op dat moment GON-begeleiding. Twee van deze drie kinderen gingen tijdelijk naar het buitengewoon onderwijs en maakten net de overstap terug naar het gewoon onderwijs. Ondanks extra oproepen is het in dit onderzoek niet gelukt ouders van kinderen die het reguliere onderwijs volgen nog meer aan bod te laten komen. We moeten daar rekening mee houden bij de interpretatie van de resultaten.

2.1.3 Verloop van de interviews

Beide ouders werden gevraagd om deel te nemen, maar dat was niet noodzakelijk (en dit voornamelijk om praktische redenen). Wanneer beide ouders (of de moeder en partner) aanwezig waren, werd er bij beide perspectieven stil gestaan. Voor dit onderzoek was het relevant zoveel mogelijk informatie te vergaren, eerder dan een mogelijk verschil vast te stellen tussen de ervaring van twee ouders. Alle ouders tekenden een geïnformeerde toestemming voor het onderzoek (zie bijlage 3).

Voor het gesprek werd een leidraad opgemaakt (zie bijlage 4). Er werd geopteerd voor een semigestructureerd interview, onder andere op basis van de Vragenlijst voor Onvervulde Behoeftes aan Opvoedingsondersteuning (Bertrand, Hermanns, & Leseman, 1998). Daarnaast zijn er tijdens het gesprek open vragen gesteld, waardoor het gesprek wat anders kon verlopen al naargelang het verhaal van de ouders. De vragen uit de leidraad kwamen niet altijd allemaal aan bod. Ouders vertelden hun ervaringen, hier kwamen vaak emoties bij kijken, en meegaan in het verhaal stond centraal, ook al kregen hierdoor sommige onderwerpen minder aandacht. Het leek ons wenselijk voor ouders dat het gesprek spontaan kon verlopen. Het hoefde niet persé volgens een bepaald stramien te verlopen. Als ouders graag bijvoorbeeld ter inleiding vertelden hoe de periode rond de diagnosestelling verliep, was daar ruimte voor. Ouders kregen voorafgaand ook de boodschap dat ze enkel konden vertellen wat ze zelf wensden en ook mochten aangeven als ze ergens liever niet wensden op in te gaan. Ook na het gesprek konden ouders doorgeven welke informatie ze liever niet wensden te delen in het onderzoek. Uiteraard werd er vertrouwelijk omgesprongen met alle verkregen informatie. In dit rapport wordt

gewerkt met initialen wanneer er citaten gebruikt worden, om zo de privacy van de ouders en kinderen voldoende te bewaken. Voorafgaand aan de gesprekken werd een proefinterview georganiseerd zodat de onderzoeker vertrouwd raakte met de opbouw van het gesprek. Ook konden deze ouders een kritische blik werpen op de vragen, op basis waarvan de leidraad van het gesprek nog werd aangepast.

Het gesprek werd opgenomen op dictafoon, hetgeen het uitschrijven ervan nadien vergemakkelijkte. De gesprekken duurden minstens anderhalf uur, maar liepen vaak uit tot 2u en zelfs 2.5u.

We gaan in wat volgt wat dieper in op de onderdelen van het interview.

2.1.3.1 *Persoonsgegevens*

Voorafgaand aan het eigenlijke gesprek omtrent opvoedingsondersteuning werd aan de ouders een aantal gegevens gevraagd om zo een zicht te krijgen op hun gezinssituatie en in het bijzonder op de problematiek van hun kind en de eventuele hulp die ze krijgen.

2.1.3.2 *VOBO*

De focus van de VOBO ligt op de afgelopen 12 maanden, hetgeen voor ouders overzichtelijk is. Er worden heel wat thema's apart opgenomen, wat zorgt voor een brede kijk op opvoeding. De vragen sluiten goed aan bij hetgeen in dit onderzoek centraal staat.

Per thema geven ouders aan of ze hierover een vraag hadden, of ze dit als belastend ervoeren, of ze behoefte hadden aan ondersteuning, of ze gebruik maakten van ondersteuning, bij wie ze terecht konden voor ondersteuning, of ze tevreden waren met de geboden ondersteuning en of de ondersteuning al dan niet effectief bleek te zijn.

Zowel de thema's als de vragen werden deels aangepast voor dit onderzoek, zodat ze beter aansloten bij ouders van een kind met een handicap en bij de onderzoeksvragen die in dit onderzoek centraal staan.

De thema's die één voor één aan bod kwamen, waren:

- Gedrag van het kind (eten, slapen, koppigheid, druk gedrag, passief gedrag, ...)
- Omgang met anderen en emoties (samenspelen, ruzie, teruggetrokken, angst, agressie, concentratie, ...)
- Communicatie (praten, zich kunnen uitdrukken of begrijpen wat er gezegd wordt, ...)
- Verstandelijke ontwikkeling en schoolse vaardigheden (leerproblemen, vertraging in de ontwikkeling, moeite op school, ...)
- Motorische ontwikkeling (bewegen, lopen, springen, tekenen, knippen,....)
- Gezondheid (chronisch of veelvuldig ziek)
- Redzaamheid (zelfredzaamheid op verschillende domeinen)
- Tweetaligheid en multiculturele opvoeding (achterstand moedertaal, achterstand Nederlandse taal, verschillen in normen en waarden, ...)
- Ontwikkelingsstimulering (speelgoed, activiteiten, lezen, ...)
- Onderwijs (schoolkeuze, begeleiding huiswerk, ...)
- Vrijtijdsbesteding (spelletjes, uitstappen, vrienden, tv kijken,)
- Woonomgeving (speelmogelijkheden, huisvesting(problemen), leefbaarheid en veiligheid van de buurt, discriminatie, ...)

- Sociale contacten ouders ('goede' contacten, praktische steun, mensen om ervaringen mee te delen, tijd voor jezelf, ...)
- Opvang (opvangmogelijkheden, kortdurende incidentele opvang, buitenschoolse opvang, speelplein/kamp, kortverblijf, ...)
- Omgang en opvoeding algemeen (grenzen stellen, structuur bieden, aandacht geven, straffen en belonen, ...)
- Samen opvoeden van persoon met extra noden en andere broers/zussen
- Gezinsomstandigheden (gezondheid ouders, geldproblemen, relatie, werk,)
- Ander thema, namelijk ...

Na het overlopen van alle thema's gaf de interviewer een kort overzicht van de opvoedingsvragen die door ouders aangegeven werden, de belasting, de behoefte aan ondersteuning en de steunbronnen. Op deze manier kon er afgetoetst worden of het antwoord van de ouders juist weergegeven werd.

Bijkomend werd aan ouders de vraag gesteld of er in de eerste levensjaren van hun kind (0-4 jaar) nog andere vragen op hun pad kwamen en hoe het toen zat met de behoefte aan en het gebruik van ondersteuning. Ook de levensloop (periode tussen de leeftijd van 4 jaar van het kind en het afgelopen jaar) werd in kaart gebracht door na te gaan of er dan andere thema's naar voren kwamen.

2.1.3.3 Open vragen

Als de onderstaande vragen doorheen het gesprek nog niet of onvoldoende aan bod kwamen, werden ze expliciet aan de ouders voorgelegd.

- Naar welke vormen van ondersteuning van professionals gaat uw voorkeur en waarom?
 - schriftelijke/elektronische informatie: folders, websites, nieuwsbrieven, ...
 - persoonlijke gesprekken, telefonisch contact
 - bijeenkomsten in groep: thema-avonden (om iets te leren), oudergroepen (om ervaringen uit te wisselen), ...
- Waaraan moet een persoon/dienst voldoen zodat u de stap zou zetten om informatie, advies of ondersteuning te vragen? Wat is voor u van belang; zijn er bepaalde voorwaarden voor u? Wat zou u afremmen?
- Ervaart u ten aanzien van uw kind met specifieke noden andere noden met betrekking tot ondersteuning bij de opvoeding in vergelijking met uw andere kinderen?
- Heeft u vragen m.b.t. de opvoeding van broers/zussen van x, waarvan u denkt dat deze deels samenhangen met de extra zorg die x nodig heeft?
- Vindt u het nodig dat er specifieke initiatieven zijn voor de ondersteuning bij de opvoeding voor ouders van kinderen met specifieke noden?
- Heeft u zelf een voorkeur voor aparte of 'inclusieve' initiatieven waarbij niet gefocust wordt op het feit dat er een kind met specifieke noden is in het gezin en waarom wel/niet? Komt het huidige aanbod aan ondersteuning overeen met uw voorkeur en indien niet, om welke reden?
- Heeft u het ouderschap anders ervaren in vergelijking met uw eventueel andere kinderen? Had u andere verwachtingen ten aanzien van uw kind of van de ouder die u wilde zijn, en hoe ging u hier mee om?
- Zijn er bepaalde thema's waarvan u denkt dat deze vragen zullen brengen in de toekomst?

- Bent u zelf tevreden over uw zorgwerklevens-balans (opvoeding kinderen, zorg voor x, werken, eigen tijd,)? Welke knelpunten ervaart u?
- Hoe tevreden bent u met de gang van zaken binnen uw gezin momenteel?
0-----10
Niet tevreden Heel tevreden
- Heeft u zelf nog tips, ideeën, suggesties om het aanbod beter te kunnen afstemmen op uw noden? (in de zin van “voor mij zou het handig geweest zijn als ik op dat moment bij die vraag op die manier geholpen werd”).

2.1.3.4 Lijst aanbod opvoedingsondersteuning

Tot slot werd aan ouders een lijst voorgelegd van diensten die opvoedingsondersteuning aanbieden. De vraag aan hen was driedig:

- Kent u deze initiatieven waar u terecht kan voor ondersteuning bij de opvoeding in uw provincie?
- Via welke weg kent u deze?
- Heeft u er reeds gebruik van gemaakt?

Via deze oplijsting kon in kaart gebracht worden welke diensten gekend en welke niet gekend zijn bij de ouders. Eveneens kon aangegeven worden of deze ouders reeds gebruikt maakten van deze vormen van ondersteuning.

2.2 Analyse van het aanbod aan opvoedingsondersteuning

Op basis van ondervindingen op onder andere de website www.Groeimee.be en de gezinsgids Leuven werd een globale inventaris gemaakt van het aanbod aan opvoedingsondersteuning binnen de provincies Vlaams-Brabant en Limburg. Ook initiatieven voor gans Vlaanderen werden mee opgenomen. Het overzicht kwam tot stand op basis van raadpleging van websites en brochures. Het was geenszins de bedoeling om het specifieke aanbod van elke lokale actor in kaart te brengen, maar op basis van een aantal parameters het type aanbod van opvoedingsondersteuning te beschrijven, om nadien te kunnen matchen met eventuele noden van ouders.

2.3 Focusgroepen met vertegenwoordigers van reguliere en specifieke vormen van opvoedingsondersteuning

2.3.1 Samenstelling focusgroep

Zowel in de provincie Vlaams-Brabant als in de provincie Limburg werd een focusgroep samengesteld. Van belang was dat zowel betrokkenen vanuit de reguliere als vanuit de handicapspecifieke sector aanwezig zouden zijn. Daarnaast werd er gezocht naar zowel professionelen die in direct contact komen met ouders zelf als naar personen die eerder beleidsmatig betrokken zijn bij het thema opvoedingsondersteuning of bij mensen met een handicap. Argumenten voor de samenstelling per provincie waren dat dit mogelijk zorgt voor meer motivatie en betrokkenheid, en ook de mogelijkheid biedt tot nadere kennismaking en een eventuele samenwerking in de toekomst. Daarbij diende dan wel bewaakt te worden dat er voldoende afstand genomen werd tijdens de gesprekken van de lokale situatie. Bij de diensten die geen vestiging hebben per provincie speelt de plaats van tewerkstelling geen

rol. Tijdens de focusgroepen werd gevraagd steeds het perspectief van de ouders voldoende mee te nemen.

Om een zo gevarieerd mogelijke groep bij elkaar te krijgen, is de uitnodiging tot deelname aan verschillende diensten bezorgd:

- Ouder- of cliëntverenigingen
- Professionelen uit het werkveld van opvoedingsondersteuning (initiatieven van Kind en Gezin, initiatieven van provincies/gemeenten, zelfstandige praktijken, ...)
- Professionelen uit het werkveld van ondersteuning aan personen met een handicap (thuisbegeleidingsdiensten, multifunctionele centra, vrijetijdszorg,)
- Andere: scholen, mutualiteiten, ...

Qua grootte van de groep is uitgegaan van maximum 15 deelnemers. De onderzoekers verspreidden de vraag tot deelname zelf aan de hand van een brief (zie bijlage 5). Ook enkele leden van de stuurgroep gingen op zoek naar geschikte kandidaten. We geven hieronder de definitieve samenstelling weer.

Limburg	Vlaams-Brabant
KVG – Gezin en Handicap	Cliëntvereniging Sprankel vzw
Kind en Gezin consulent opvoedingsondersteuning	Kind en Gezin regioteamlid
Centrum inclusieve Kinderopvang Familia en vrijetijdscentrum voor personen met een handicap, De Regenboog vzw	Centrum voor Inclusieve Kinderopvang Stad Leuven
Huis van het Kind Dilsen-Stokkem	Huis van het Kind STORZO (Zoutleeuw)
CKG De Stap	Inclusieve kinderopvang, Villa Clementina
Opvoedingswinkel Genk	Inclusieve kinderopvang, vzw Wigwam
Dienst Ambulante begeleiding	Landelijke kinderopvang
MFC De Meander	Thuisbegeleidingsdienst Het Raster
MFC Ter Engelen	Thuisbegeleidingsdienst Resonans vzw
School Buitengewoon onderwijs De Bloesem	MFC, KI Woluwe
Christelijke Mutualiteit Neerpelt	Vrijetijdszorgcentrum voor personen met een handicap, Het Balanske
	School voor Buitengewoon onderwijs MOZA-IK

Beide groepen kwamen twee maal samen, in maart 2015 en in april 2015 en elke bijeenkomst duurde ongeveer 2.5 uur.

2.3.2 Focusgroep 1

Na een kennismaking en voorstelling van het onderzoek werd een eerste gesprek georganiseerd omtrent het aanbod dat de aanwezige diensten hebben omtrent opvoedingsondersteuning.

We gebruikten de volgende richtvragen voor dit gesprek:

Huidig aanbod

- Wat is de rol van uw organisatie met betrekking tot opvoedingsvragen van ouders van een kind met een handicap/zorgbehoefte?
- Welke doelstellingen beoogt u met uw aanbod ten aanzien van die doelgroep, en welke strategieën hanteert u daartoe?

Diversiteit van aanbod

- Mist u in het overzicht nog organisaties die een aanbod aan opvoedingsondersteuning doen voor ouders van een kind met een handicap / zorgbehoefte? Welke?
- Hoe gelijkend of verschillend is het aanbod aan opvoedingsondersteuning vanuit die verschillende diensten?

Toegang tot het aanbod

- Heeft u het gevoel dat ouders voldoende zicht hebben op het bestaande aanbod met betrekking tot opvoedingsondersteuning?
- Hoe kan het aanbod aan opvoedingsondersteuning voor deze ouders beter bekend gemaakt worden?

Afstemming van aanbod op de noden

- Welke noden met betrekking tot opvoedingsondersteuning komen vooral naar voren bij ouders van een kind met een handicap / zorgbehoefte?
- Hoe kan het aanbod van uw dienst (nog beter) afgestemd worden op deze noden?
- Zijn er hiaten in het aanbod van opvoedingsondersteuning ten aanzien van deze ouders? Indien ja, waar liggen deze dan volgens u?

Regulier en/of specifiek aanbod

- Ziet u het aanbod aan opvoedingsondersteuning ten aanzien van ouders van een kind met een handicap/zorgbehoefte als een apart circuit? Waarom wel/niet? Is dit (niet) goed?
- Is een samenwerking tussen reguliere en specifieke actoren zinvol / wenselijk?

Grenzen

- Zijn er binnen uw dienst 'grenzen' ten aanzien van opvoedingsondersteuning aan de betreffende doelgroep? Wat doet uw dienst indien er vragen binnen komen die buiten jullie 'gebied' vallen?

2.3.3 Focusgroep 2

Op de tweede bijeenkomst werkten we met geanonimiseerde casussen uit de interviews. Enkele casussen werden kort voorgesteld en we koppelden daar telkens aan aantal vragen aan. Daarna volgde een gesprek met meer open vragen/stellingen, die elke persoon vanuit zijn/haar eigen dienst kon bespreken. We voegen de casussen als bijlage toe (zie bijlage 6).

Vragen naar aanleiding van de casussen:

- Welke vormen van opvoedingsondersteuning zouden in dit gezin mogelijk zijn?
- Welke vormen van opvoedingsondersteuning zouden in dit gezin wenselijk zijn?
- Zouden de 'reguliere' vormen van opvoedingsondersteuning in dit gezin een grotere rol kunnen spelen? Wat zijn eventuele voorwaarden om dit mogelijk te maken?
Wat zijn de limieten van bepaalde diensten om op bepaalde noden in te spelen?
- Zouden de 'specifieke' vormen van opvoedingsondersteuning in dit gezin een grotere rol kunnen spelen? Wat zijn eventuele voorwaarden om dit mogelijk te maken?
Wat zijn de limieten van bepaalde diensten om op bepaalde noden in te spelen?

- Op welke manier zouden de ‘reguliere’ en ‘specifieke’ vormen van opvoedingsondersteuning of de verschillende diensten elkaar kunnen aanvullen zodat deze ouders een ruimer zicht zouden krijgen op meerdere opties/keuzes in de opvoeding van hun kind?
- Op welke manier zouden de ‘reguliere’ en ‘specifieke’ vormen van opvoedingsondersteuning of de verschillende diensten elkaar kunnen aanvullen om een aanbod aan opvoedingsondersteuning te doen dat meer op maat van deze ouders is?
- Hoe had het traject (zoeken en vinden van de gepaste ondersteuning) voor deze ouders beter kunnen verlopen?

Algemene vragen:

M.b.t. toegankelijkheid

- Zijn er nu ouders van kinderen met specifieke ondersteuningsbehoeften of handicap die nood hebben aan opvoedingsondersteuning en die uit de boot vallen?
Indien ja:
 - Welke ouders of over welke noden/vragen gaat het?
 - Wat zijn de voornaamste redenen voor uitval? Geen aanbod? Prijs van het aanbod? Beperkte capaciteit van het aanbod? Onbekendheid van het aanbod?
 - Hoe kan daaraan verholpen worden?
- Hoe kan het aanbod aan opvoedingsondersteuning beter bekend gemaakt worden aan ouders en aan professionals die ouders daarover kunnen informeren?

M.b.t. afstemming van aanbod

- Er zijn vele verschillende (reguliere en specifieke) diensten die een aanbod doen aan opvoedingsondersteuning.
 - Hoe en op welke vlakken kunnen de diensten elkaar onderling versterken?
 - Zijn er initiatieven / vormen van aanbod die de reguliere en handicapspecifieke diensten samen kunnen doen? Welke? Wat is de meerwaarde daarvan?
 - Hoe kunnen de diensten complementair werken en elkaars expertise (beter) benutten?
 - Zijn er hiaten in het aanbod?

Inclusief of specifiek aanbod

- Is het wenselijk om het aanbod van de reguliere vormen van opvoedingsondersteuning meer inclusief te maken, m.a.w. meer toegankelijk en interessant voor ouders van een zorgkind?
 - Waarom wel/niet? Op welke vlakken zou dat wenselijk zijn?
 - Welke voorwaarden moeten daarvoor vervuld zijn? Wat hebben de diensten nodig om dit te kunnen doen?
- Is het wenselijk om een duidelijkere taakverdeling te maken wat behoort tot de reguliere opvoedingsondersteuning en wat behoort tot de specifieke opvoedingsondersteuning met oog op een goede ondersteuning van gezinnen (perspectief van de gezinnen is belangrijk, niet enkel organisatieperspectief)?
 - Waarom wel/niet? Welke elementen zijn dan van belang om dat onderscheid te maken?
 - Ouders hebben soms nood aan een brugfiguur. Wie zou dat kunnen zijn voor ouders? Welke vormen van ondersteuning kunnen zij opnemen? Zou dat best in de reguliere of in de specifieke sector gesitueerd zijn, of is dat afhankelijk van de zorgvraag?

Hoofdstuk 3

Synthese interviews

1 Overzicht van de casussen

In totaal namen de ouders van 22 kinderen deel aan de interviews. Zoals te zien is in tabel 1 gaat het over 16 jongens en zes meisjes tussen vijf en 12 jaar op het moment van het gesprek. Twee kinderen zaten vroeger in het buitengewoon onderwijs en maakten de overstap naar het gewoon onderwijs; één kind volgde altijd gewoon onderwijs. Deze drie krijgen op het moment van het interview GON-begeleiding. De overige kinderen volgen het buitengewoon onderwijs: type 1, type 2 of type 8. Bij één jongen wordt er ook ondersteuning geboden vanuit type 4 (motorische beperking) en bij een andere jongen wordt op het einde van het schooljaar bekeken of hij type 1 of type 8 zou volgen. Eén iemand zit in een autiklas in type 3. De aard van de beperking bij deze groep is voornamelijk een verstandelijke beperking of algemene ontwikkelingsachterstand, leerproblemen en autismespectrumstoornis (ASS). Bij sommige kinderen is nog niet juist geweten wat de diagnose is en voor enkele ouders is het ook niet eenvoudig om juist aan te geven wat moeilijk loopt.

In vijf van de gezinnen zijn er meerdere kinderen met extra noden. De gesprekken vonden plaats zowel bij tweeoudergezinnen, bij nieuw samengestelde gezinnen als bij alleenstaande moeders. Bij de éénoudergezinnen is er soms sprake van co-ouderschap, maar er was dan enkel een gesprek met één van de ouders. In acht situaties zijn twee personen aan het woord (soms beide ouders, soms mama met de partner die mee instaat voor de opvoeding).

Er is in deze groep een goede variatie qua leeftijd, aard van de beperking en gezinstype. Zoals eerder aangegeven is er slechts een beperkt aantal kinderen dat naar het gewoon onderwijs gaat. Ondanks een ruim verspreide oproep om deel te nemen, bleef het bij 22 casussen. Ieder verhaal is anders, maar toch bleek na de interviews een zekere saturatie bereikt te zijn. Er waren vele gemeenschappelijke lijnen te vinden in de verschillende verhalen en op het einde van de dataverzameling werd er slechts weinig nieuwe relevante informatie toegevoegd.

Alle gesprekken gingen door bij de ouder(s) thuis, verliepen spontaan en in een aangename sfeer. Ouders stonden ervoor open hun verhaal te doen, ook al kwamen er vaak wat beladen thema's aan bod. Ze waren steeds bereid in te gaan op de vragen die gesteld werden. Verscheidende ouders gaven aan dat het deugd deed om hun verhaal eens te kunnen doen. De motivatie om mee te doen was voor de meeste ouders dat ze er mogelijk andere ouders met een kind met een handicap of extra zorgbehoefte mee zouden kunnen helpen.

Tabel 1 Overzicht casussen

	Leeftijd	Geslacht	Beperking	Nationaliteit ouders	Onderwijs	Aantal kinderen in gezin	Gezin
Wa.	8 jaar	J	Leerstoornis	Belg	Type 8	3 (middelste)	2-oudergezin Hoger onderwijs
I.	12 jaar	J	Licht verstandelijke beperking	Belg	Type 1	2 (oudste)	2-oudergezin Secundair onderwijs
E.	11 jaar	M	Vermoeden van ASS, grote discrepantie verbaal-performaal IQ	Belg	Type 8	3 (jongste) (waarvan 3 met problemen)	Alleenstaande moeder Secundair onderwijs
J.	12 jaar	J	Leerproblemen	Niet Europees	Type 8	3 (middelste)	Alleenstaande moeder Secundair onderwijs
K.	11 jaar	M	Licht verstandelijke beperking	Belg	Type 1	3 (middelste, 2 met problemen)	Pleeggezin, 2-ouders Hoger onderwijs
Me.	11 jaar	M	Verstandelijke beperking	Belg (2 ^e generatie niet Europees)	Type 2	2 (jongste)	2-oudergezin Secundair onderwijs
R.	10 jaar	J	Licht verstandelijke beperking, ASS, ADHD	Belg	Type 1	2 (oudste)	2-oudergezin Hoger onderwijs
S.	8 jaar	M	Cognitieve en motorische ontwikkelingsachterstand, ADHD	Europees (2)	Type 1	2 (oudste)	2-oudergezin Hoger onderwijs
Sa.	5 jaar	J	Cognitieve en motorische ontwikkelingsachterstand, ASS	Europees (1)	Type 2	3 (jongste)	2-oudergezin Hoger onderwijs
W.	9 jaar	J	Dyspraxie, ASS, ADHD	Europees (1)	Type 3	2 (jongste)	Alleenstaande moeder Hoger onderwijs
A.	7 jaar	J	Leerproblemen	Belg	Gewoon onderwijs-GON	3 (middelste)	2-oudergezin Hoger onderwijs
Fl.	9 jaar	J	Licht verstandelijke beperking, motorische problemen, chronische ziekte	Belg	Type 1/8	5 (tweede jongste)	2-oudergezin Hoger onderwijs
T.		M	ASS	Belg	Type 8	2 (oudste)	Alleenstaande moeder Hoger onderwijs

	Leeftijd	Geslacht	Beperking	Nationaliteit ouders	Onderwijs	Aantal kinderen in gezin	Gezin
San.	11 jaar	J	Verstandelijke beperking, motorische problemen, ASS	Belg	Type 2/4	2 (oudste)	Nieuw samengesteld 2-oudergezin Lager secundair onderwijs
Mat.	5 jaar	J	Algemene ontwikkelingsachterstand	Belg	Type 2	2 (jongste)	Alleenstaande moeder Secundair onderwijs
M.	5 jaar	J	Verstandelijke beperking, ASS	Gemengd (1 niet-Europees)	Type 2	2 (oudste)	2-oudergezin Secundair onderwijs
St.	10 jaar	J	ASS, Licht verstandelijke beperking	Belg	Type 8	3 (oudste, 2 met problemen)	2-oudergezin Secundair onderwijs
F.	11 jaar	J	ASS	Belg	Gewoon onderwijs-GON	2 (oudste, 2 met problemen)	2-oudergezin Hoger onderwijs
Wou.	bijna 8 jaar	J	Verstandelijke beperking, sensorische problemen	Belg	Type 2	2 (jongste, 2 met problemen)	2-oudergezin Secundair onderwijs
V.	8 jaar	J	Leerproblemen	Belg	Type 8	1	Nieuw samengesteld 2-oudergezin Secundair onderwijs
C.	7 jaar	M	Hersenbeschadiging met motorische, sensorische en leerproblemen als gevolg	Belg	Type 8	1	Alleenstaande moeder Lager onderwijs
Ma.	9 jaar	J.	ASS	Belg	Leefschool* - GON	2 (oudste)	2-oudergezin Hoger onderwijs

*Een leefschole is een vorm van methodenonderwijs, met dezelfde eindtermen maar een verschillende aanpak.

2 Ervaren ouders vragen en problemen bij de opvoeding?

2.1 Problemen en vragen

Bij zo goed als alle thema's die bevraagd werden in de VOBO, komen er vragen en problemen voor bij ouders van een kind met een handicap. Enkel bij het thema 'tweetaligheid' en 'een multiculturele opvoeding' geeft geen enkele ouder aan problemen te ervaren of vragen te hebben. De opdeling in thema's is niet steeds zuiver; er bestaat een zekere overlap tussen de thema's. Voor ouders leek dit echter geen storend gegeven bij het vertellen van hun verhaal.

In tabel 2 wordt aangegeven hoeveel ouders op een bepaald domein problemen of vragen hebben, dit als belastend ervaren, behoefte hebben aan steun en gebruik gemaakt hebben van steun. Er wordt een opsplitsing gemaakt tussen 'probleem' en 'vraag'. Zodra mensen doorheen hun verhaal aangeven dat bepaalde aspecten binnen één van de domeinen moeilijker lopen, werd dit aangeduid als 'probleem'. Dit wil niet noodzakelijk zeggen dat ouders het momenteel als heel problematisch ervaren, wel dat niet alles gewoon verloopt. Daarnaast geven ouders aan of ze er het voorbij jaar vragen rond hadden. Soms lopen bepaalde dingen moeilijk, maar hebben ouders hier geen vragen bij omdat ze bijvoorbeeld reeds de juiste aanpak vonden.

Tijdens de interviews lag de focus op wat moeilijk loopt en/of waar de ouders vragen bij hebben. Ouders hebben vaak al heel wat dingen zelf uitgeprobeerd en kwamen zo soms tot een oplossing voor iets dat moeilijk liep. Wat goed loopt of waar ouders geen directe vragen (meer) bij hebben, kwam veel minder aan bod. Het is van belang dit bij het lezen van dit rapport in het achterhoofd te houden.

Tabel 2 Overzicht van aantal ouders die op een bepaald domein problemen of vragen hebben, dit als belastend ervaren, behoefte hebben aan steun en gebruik gemaakt hebben van steun

	Probleem	Vraag	Belasting	Behoefte steun	Gebruik steun
Gedrag	22	16	18	16	11
Emoties, omgang met anderen	16	8	7	2	2
Communicatie	4	1	1	1	-
Verstandelijke ontwikkeling - schoolse vaardigheden	19	19	11	15	9
Motorische ontwikkeling	11	1	-	2	2
Gezondheid	3	3	3	2	1
Redzaamheid	10	6	4	4	1
Tweetaligheid en multiculturele opvoeding	-	-	-	-	-
Ontwikkelingsstimulering	5	4	4	4	1
Onderwijs	13	11	7	7	4
Vrijetijd	6	5	2	2	1
Woonomgeving	5	3	3	3	2
Sociale contacten	9	4	1	1	-
Opvang	6	5	2	1	-
Opvoeding in het algemeen	14	11	7	4	3
Samen opvoeden	13	9	7	4	2
Gezinsomstandigheden	14	10	10	3	3

De categorieën die in minstens de helft van de interviews aan bod kwamen, werden grijs gekleurd in bovenstaande tabel. Meest opvallend zijn de problemen rond 'gedrag', 'emoties en omgang met anderen', 'verstandelijke ontwikkeling en schoolse vaardigheden', 'motorische ontwikkeling', 'onderwijs', 'opvoeding in het algemeen', 'samen opvoeden' en tot slot de 'gezinsomstandigheden'. Op de domeinen 'gedrag', 'verstandelijke ontwikkeling en schoolse vaardigheden', 'onderwijs' en 'opvoeding in het algemeen' formuleren vele ouders ook vragen.

Ouders geven zelf aan dat 'gedrag' en 'emoties en omgang met anderen' niet duidelijk af te bakenen is en voor hen vaak samenvalt. Hetzelfde wordt er gesteld bij 'verstandelijke ontwikkeling en schoolse vaardigheden' en 'onderwijs'. Verschillende ouders geven aan dat de vragen bij deze twee thema's vaak te maken hebben met de toekomst.

'Gezondheid' is een thema waarbij de meeste ouders geen problemen ervaren. Enkele kinderen worden wel medisch opgevolgd in een ziekenhuis o.a. voor medicatie voor hun gedrag. Deze situaties (ernstige medische aandoening of opvolging medicatie) leiden uiteraard wel tot vele vragen en de nodige belasting.

Uit de kwalitatieve verwerking van de interviews blijkt dat de aard van de problemen / vragen waarmee ouders van kinderen met een handicap geconfronteerd worden zeer divers is. We geven in onderstaande een niet exhaustieve opsomming van een aantal problemen / vragen die doorheen de interviews genoemd werden.

Gedrag

Druk gedrag, uitdagend gedrag, slaapproblemen, eetproblemen, koppigheid, agressief gedrag naar anderen, overactief zijn, snel afgeleid zijn, tegenwringen bij nieuwe zaken, woede-uitbarstingen, moeilijk gedrag, veel ruzie maken, clownesk gedrag, op ongepaste wijze aandacht trekken, voortdurend dezelfde vragen stellen, angsten, obsessief gedrag, sociaal onaangepast gedrag, moeilijk gedrag bij afwijken van vaste routines, lui gedrag vertonen, ...

Emoties en omgang met anderen

Frustraties omwille van de beperkingen (o.a. vergelijking met broer/zus), faalangst, traumatische ervaringen (scheiding, verlieservaring), moeite met het leggen van sociale contacten, geen vrienden hebben, geen samenspel mogelijk met anderen, geen begrip van emoties, moeilijk in de sociale omgang, 'slechte vrienden' hebben, pubergedrag, omgaan met seksualiteit, gepest worden op school, weinig weerbaar zijn, geen zelfvertrouwen hebben, stemmingswisselingen, ...

Communicatie

Moeite hebben om een verhaal te vertellen en de juiste woorden te vinden, specifieke problemen m.b.t. communicatie bij mensen met ASS, ondersteuning bij communicatie, ...

Schoolse vaardigheden

Te hoge prestatiedruk, te weinig uitdaging, evenwicht zoeken in wat kan verwacht worden, vragen rond schoolse overgangen (van lager naar secundair, van types wisselen), geen concentratie, huiswerkbegeleiding, schoolse taken thuis opvolgen, leerstof oefenen en herhalen, wat het kind op school geleerd heeft ook thuis in de praktijk brengen, gebrek aan motivatie voor school/schoolse taken,

...

Redzaamheid

Nood aan structuur, aansturing voor activiteiten van het dagelijks leven (aankleden, wassen, tanden poetsen, toiletgebruik), zelfstandig dingen leren doen (koken, boodschappen, bus nemen), vaardigheden oefenen (aan- en uitkleden, met bestek leren eten), motorische vaardigheden (fietsen), zindelijkheidstraining, leren omgaan met overgangen, ...

Ontwikkelingsstimulering

Moeilijk om evenwicht te vinden tussen wat het kind fysiek en mentaal aankan, opletten voor overbelasting, moeilijk in te schatten wat gevraagd kan worden, ...

Schoolkeuze

Welke school is beste voor kind, afweging tussen wat kind wil en kan, overweging van schoolverandering, ...

Vrije tijd

Geen hobby's, geen activiteiten buitenshuis, vragen omtrent het aanbod, afweging of specifiek aanbod beter is, druk te hoog in gewone vereniging, valt overal wat tussen (specifieke en gewone initiatieven zijn niet passend), ...

Opvang

Hulp bij zoeken van gepaste opvang, vaak twee verschillende opvangplaatsen nodig bij meerdere kinderen (financieel/praktisch gevolg), ...

Opvoeding

Leren praten als er problemen zijn, goeie afspraken maken, onzekerheid of men goed bezig is, omgaan met pubers, grenzen stellen, straffen en belonen, vragen over hoe bepaalde situaties aan te pakken, hoe voorspelbaarheid en structuur bieden, visualiseren...

Samen opvoeden

Uitleg aan broers en zussen over het anders zijn van het kind, verschillende aanpak van de verschillende kinderen, tijd en aandacht verdelen over de kinderen, andere noden, weinig dingen echt samen kunnen doen, niet kunnen samenspelen, ...

Gezinsomstandigheden

Verlies van werk, scheiding, gezondheidsproblemen, emotionele problemen, overlijden in familie, financiële problemen, relationele problemen, bouwperikelen, huisvestingsproblematiek, ...

Extra: toekomst

Puberteit, lichamelijke, beïnvloedbaarheid door omgeving, besteding van financiën als ouders er niet meer zijn, redzaamheid, opvang, ...

2.2 Ervaren belasting

Met betrekking tot de ervaren **belasting** door ouders worden vooral 'gedrag', 'verstandelijke ontwikkeling en schoolse vaardigheden' en 'gezinsomstandigheden' genoemd. Ouders geven het vaakst bij deze thema's aan dit als belastend tot zeer belastend te ervaren. Voor verscheidene ouders gaf de term belasting echter niet steeds goed weer hoe zij de situatie ervaren. Er mee bezig zijn, je zorgen

maken, het opvolgen, ... vraagt wel veel van hen, maar niet iedereen ervaart dit echt als een belasting. Toch kunnen vooral het gedrag van het kind en de combinatie van verschillende elementen zorgen voor een (over)belasting bij ouders.

Ik ga iets zeggen waar ik absoluut niet trots op ben, maar pure realiteit is. Na mijn week dat mijn kinderen hier geweest zijn, ben ik uitgeput. Ben ik op. Dat begint van 's morgens 7u, in de week van 6u, dat hier hoogspanning in huis hangt. En dat houdt niet op. En dat is zeer belastend. Vooral lichamelijk, maar ook emotioneel. (W.)

Dus je moet hem altijd afleiden van dat koppig gedrag, maar dat is wel heel vermoeiend natuurlijk, want je bent constant oplossingen aan het zoeken ... Maar koppigheid, eigenlijk is dat bepalend gedrag. Hij zegt wat wij moeten smeren op onze boterham of waar dat dingen moeten staan op tafel bijvoorbeeld en dan is het aan jou als ouder in hoeverre je daarin mee gaat natuurlijk hé. Of ik een tas koffie mag gaan bijhalen in de keuken, dat kunnen echt heel kleine dingen zijn waarvan hij zegt 'nee mama, nee blijven zitten'. En als ik dan blijf zitten dan ... Het is in elk geval belastend, belastend tot heel belastend. (Wo.)

We zijn nu al zes jaar aan het wroeten, we zijn nu al zes jaar aan het vechten, hoe komen we dit jaar nog door? Hopelijk met die thuisbegeleiding kalmeert het thuis een beetje of krijgen we er meer vat op en dan kunnen we hem er misschien dat laatste jaar nog doorsleuren. Ik moet ervoor vechten dat hij met dat ding daar, hoe noemt dat daar dat nieuw systeem, dat ze een kind uit het buitengewoon onderwijs naar het gewoon onderwijs laten gaan, ... Dat laatste jaar toch nog proberen door te vechten en hem daar toch nog doorkrijgen. Naar de toekomst toe, ja, je moet eerlijk zijn, met een buso-diploma verdien je een pak minder dan met een beroepsdiploma. ... te laag mikken is niet goed, dat geef ik toe, maar constant op uw tenen lopen kunt ge ook niet blijven doen... En hij loopt uiteindelijk al zes jaar op zijn tenen. (I.)

Hij gaat niet voldoende vooruit. Het gaat even héél héél héél héél slecht. Het blijft even zo echt stagneren zo een tijd al. Want je moet hem blijven prikkelen. En dan hebben we soms het gevoel dat ... St. geeft gemakkelijk op en dan geven andere mensen ook gemakkelijk op. Je moet hem blijven prikkelen, zodat hij blijft vooruitgaan, dat is de aanpak. [I: belastend voor jullie?]. Ja, dat is zeer belastend. De school ieder weekend gewoon een mailtje sturen, dat vind ik al heel belastend. (St.)

2.3 Behoefte aan en gebruik van steun

De **behoefte aan en het gebruik van steun** worden het meest frequent aangegeven op de domeinen van 'gedrag' en 'verstandelijke ontwikkeling en schoolse vaardigheden'.

Tijdens de gesprekken geven mensen meermaals aan vragen te hebben rond een bepaald thema en soms ook behoefte te hebben aan ondersteuning of hulp, maar niet de stap te zetten naar het effectief gebruik maken van hulp of er naar op zoek te gaan. Hiervoor worden verschillende redenen gegeven.

Ouders zien van waar ze komen en stellen vast dat er al een hele verbetering is. Vele vragen blijven, maar door te weten van waar ze komen, relativeren ouders die vragen. Het is leefbaar geworden.

De vragen blijven, maar we relativeren, wetende van waar we komen. Het is leefbaar. (I.)

Ouders geven aan dat de vraag of het probleem soms nog niet van die aard is om de stap te zetten naar hulp, want anders hadden ze het wel gedaan. Ze ervaren nog geen nood, dus gaan niet op zoek. Enkele

ouders weten waar ze terecht kunnen met bepaalde vragen, maar zien andere vragen als prioritair en proberen bijgevolg voor deze vragen eerst zelf een oplossing te vinden. Een ouder geeft aan niet te weten welke steun ze zou kunnen vragen, want niemand weet hoe de toekomst eruit zal zien.

Enkele ouders geven aan nooit stilgestaan te hebben bij de mogelijkheid om hulp te vragen. Als er meer ruimte zou zijn qua tijd, dan zouden ze sneller de stap zetten om het te bekijken.

De meer regelmatige opvang zoals bijvoorbeeld één keer per week, of per maand zelfs, de kinderopvang na school, we hebben dat nooit durven vragen, misschien als dat spontaan aangeboden was geweest, dat dat gemakkelijker was geweest. ... Het is inderdaad zo iets dat wij hebben, dat we onze ouders niet gaan opzadelen met ons probleem, dus ligt het voor een stuk aan ons hé. (F.)

Maar het zou, ik denk, ... mocht er meer ruimte zijn, dan denk ik wel dat wij meer naar ondersteuning zouden kijken. (K.)

Soms kan extra hulp te veel worden voor het kind; de druk wordt dan te hoog. Een ouder geeft aan dat ze het nu allemaal even wil loslaten, dat het anders te veel wordt.

Maar hij krijgt niets extra na school, want we hebben gevraagd via thuisbegeleiding of dat nodig is en ze zei dat dat niet nodig was, want als we hem overstimuleren, dan kan het zijn dat we te veel druk op hem gaan zetten en hij achteruit gaat. (M.)

Je leert ze wel een beetje kennen, maar, als je dat kind nu nog meer moet gaan belasten met 's avonds nog meer rondrijden naar weet ik veel wat, alle, trop is trop ook hé. (K.)

Ingaan op een aanbod van hulp is praktisch niet altijd haalbaar, bijvoorbeeld door de grote afstand.

Nee wij klagen altijd over onze vrije tijd die we niet hebben. Maar ook, je moet je voorstellen, ik doe er 1.5 uur over om hen op te halen. 1.5 uur weer terug. Dat is 3 uur per dag dat je in de auto zit, dan kan je niet werken, maar je moet het 's avonds wel inhalen. (Sa.)

Ook angst voor de kostprijs speelt bij sommige ouders.

Maar ik zou niet weten waar ik moet gaan aankloppen. Ze hebben mij al eens iets gezegd, maar ik weet niet juist meer wat, dat was hier in X. ook, dat was voor kinderen met een beperking, maar ik ben nog nooit iets gaan vragen. [I: Omdat je de behoefte er nog niet aan hebt of?] Ik heb wat de angst dat het wat te duur is. Zal ik het zo maar zeggen, want vaak zijn die dingen juist duurder omdat er meer begeleiding gegeven wordt. (Mat.)

3 Waren er specifieke vragen in de periode tussen 0 en 4 jaar?

Verschillende ouders geven aan dat in de **periode tussen 0 tot 4 jaar** andere thema's meer aan de orde waren, vooral omdat er toen nog veel vraagtekens waren. Toch geven anderen aan dat er op die leeftijd nog geen vragen waren, omdat de problemen met het kind pas op latere leeftijd begonnen.

De vragen zijn eigenlijk veel later gekomen. ... Ja, de kleuterschool ging eigenlijk goed ... zonder problemen hé, er was geen probleem eigenlijk. Pas later, in het begin van de lagere school, dan dachten we dat ze toch ander gedrag begon te stellen. (F.)

Ze was een late kruiper, maar toen kroop ze, het was een late loper, maar ze liep. En toen was ze een late prater en zei iedereen van 'jaaa, ze leert Engels en Nederlands, dat is allemaal niet

erg, dat is logisch.' Toen is ze naar school gegaan en toen is het eigenlijk begonnen, dat we zagen dat ze toch wel heel anders was. Want het is ook ons eerste kindje. (S.)

Ontwikkelingsstimulering is een thema waar veel ouders in de eerste levensjaren bewust mee bezig waren. Ouders geven aan dat ze vaak tips en advies kregen van de school, thuisbegeleiders, therapeuten, ... en zo thuis aan de slag konden. Ook **communicatie** is een thema dat bij ouders vele vragen opriep in die eerste levensjaren van hun kind.

Gedrag was toen niet aan de orde. Maar dan ben je vooral bezig met hun ontwikkeling: hij gaat toch kunnen stappen? En ook: hij gaat toch kunnen lezen? Dat gaat toch lukken? Je hoopt dat dat lukt. En nu weet je dat dat lukt. ... Ja, ik zou dat zeggen: nu veel meer focus op gedrag, terwijl vroeger meer de focus op die motorische ontwikkeling en intelligentie, die ontwikkeling. Dat je dan de zorg hebt: hij gaat toch kunnen lezen. Nu weet je dat. (R.)

Dat kind is hier op vier jaar toegekomen en het kon niet praten hé, letterlijk. (K.)

Het belang van **duidelijke informatie, goede communicatie en inlevingsvermogen** van de professionals, onder andere bij de diagnosestelling, wordt naar voren geschoven door ouders. Ze ervoeren vaak een tekort aan informatie. De wijze waarop ze bejegend werden door de professionals legde sterk de nadruk op de beperkingen van het kind.

Bij X wordt de conclusie getrokken of wordt gezegd van 'ja, Sa. heeft ASS, autisme en heeft waarschijnlijk een leerachterstand, een algemene achterstand. Hier is een foldertje en kijk maar op internet op dit adres en ... en dan zie je wat meer over autisme'. En daar word je mee naar huis gestuurd. Als ik nu kijk naar dat filmpje, Sa. past daar helemaal niet in. Hij heeft ASS, hij heeft problematieken, niet wat je allemaal leest en ziet. Dus dat geeft een totaal verkeerd beeld. Het begint ook vind ik bij al de instanties die de vaststelling doen of de testen doen. Ik vind dat het daar al begint met communiceren met ouders, want professoren en doctoren zijn wellicht heel goed in hun vak, maar de communicatie naar ouders toe laat vaak te wensen over. Je moet als ouder heel sterk in je schoenen staan en heel veel vragen stellen van 'heb ik dat goed begrepen' en dus continu maar vragen blijven stellen om voor jezelf een goed beeld te hebben. (Sa.)

Toen kreeg ze al een beetje stimulatie, kiné. We probeerden echt alles als ouders ... Bij Kind en Gezin ging je dan, dan kreeg je de prikjes, daar zag je elke keer een andere arts, dus daar had ik ook niet zoveel aan, en toen zei dat meisje, ze was echt heel jong 'er is iets vreselijk mis met dat kind, ze kan niet lopen, ze kan niet dit ...' en ik dacht echt van ... het was zo ongepast voor mij, dus ik ben heel boos geworden en ik ben naar mijn eigen huisarts gegaan en die zei 'nou weet je, we kijken gewoon eventjes' en ... het was niet heel anders, op die leeftijd. Misschien achteraf gezien had zij wel gelijk, maar de communicatie was afschuwelijk, dus ik ben nooit meer terug geweest, dus ja ... dus dat was mijn Kind en Gezin-ervaring eerlijk gezegd ... Dan heb je gewoon pech, zij heeft ook pech want uiteindelijk had ze wel iets gezien wat iemand anders nog niet gezien had, maar het was niet echt wat je wilde horen op dat moment. (S.)

Ik denk dat die eerste periode ook gewoon zo belangrijk is om alles te informeren, wat de mogelijkheden zijn, om toch te proberen een bandbreedte aan te geven. Ik denk dat ouders dat echt nodig hebben. Worst case scenario, best case scenario. Daar zit het tussen in ... Persoonlijk, ik vond dat heel belangrijk. Ik heb dat meerdere malen gevraagd, bij het ziekenhuis, bij het COS, bij de school. En ik heb zelf mijn eigen bandbreedte ervan gemaakt, prima. Dat was voor mij een

acceptatie, ik heb dat nodig om te accepteren. Ik denk dat veel ouders dat nodig hebben. ... Je hebt enig houvast nodig. (Sa.)

De juf sprak me dadelijk aan, ze werkten met een heen en weer schriftje, dus dat was direct kort door de bocht. Omdat we dat altijd gemist hebben die communicatie, heb ik gezegd in het gesprek in augustus toen we ze gingen inschrijven, dat we daar heel erg op stonden, dat de communicatie heel erg belangrijk was. Dat we dat altijd gemist hebben. (Ma.)

Voor ouders is het van groot belang om **ernstig genomen te worden** als ze met vragen zitten in die eerste levensjaren. Eveneens zijn ze erg dankbaar als de eerste signalen opgevangen werden op de consultaties, in de opvang of op school. Het is belangrijk om in die periode ergens terecht te kunnen.

Maar we hebben wel kiné opgestart als hij vier maanden oud was. In de crèche gaven ze dat wel direct aan: 'oei dat is toch wel... hij is heel heel lui'. Ook bleven ze echt wel zeggen van: 'Er is iets, ge moet verder gaan met uw kind'. (R.)

Het is niet Kind en Gezin die ons gezegd heeft 'daar is iets mis mee, jullie moeten verder onderzoeken doen', dus wij hebben zelf moeten aandringen en overal moeten gaan zoeken naar psychiater, kinderpsychiater, kinderpsycholoog, huisarts, kinderartsen, zowel hier als in X. Iedereen zei tegen ons van 'oh da komt nog, hij laat lang op zich wachten' en 'jullie zijn bezorgd voor niks'. En later hebben ze ons gezegd van 'jullie waren terecht bezorgd'. (M.)

Wij hadden eigenlijk een heel goeie begeleidster van Kind en Gezin, dat was een schat, we hadden die bij onze X terug, we konden die eigenlijk alles vragen. (I.)

4 Wat maakt de opvoeding voor ouders van een kind met bijzondere noden lastig?

Sommige ouders maakten een **lange periode van onzekerheid** mee, voordat de diagnose werd gesteld. Soms was dat omdat ze van het kastje naar de muur werden gestuurd, in andere gevallen duurde het een hele tijd voor er duidelijkheid mogelijk was omtrent de diagnose. Verschillende ouders hebben nog steeds geen eenduidig antwoord kunnen vinden op hun vraag wat er precies met hun kind aan de hand is. Dat zorgt voor onzekerheid en vragen bij ouders, bijvoorbeeld over wat ze van hun kind kunnen en mogen verwachten.

[I: maar toch ook wel een lange zoektocht voor u geweest zonder veel erkenning van anderen?] Ja, vier jaar. Het is niet dat ik niet serieus werd genomen, maar ze stuurden u zo van het kastje naar de muur. Allé, ik zei dat dan tegen mijn dokter en die zei 'ja maar hij is nog te klein en ze kunnen nu niks doen en ... dat gaat er wel uit, heb maar wat geduld, ieder kind ontwikkelt op een andere manier'. Wat ook zo is, maar het ging niet alleen over zijn ontwikkeling, wat motoriek betreft, maar ook alles zo ... ja, door mijn huisarts had ik het gevoel dat ik niet serieus werd genomen. Die wimpelde dat af, ja, die heeft zelf geen kinderen, dus ja. (Mat.)

Dat was ineens. Wij hebben dat wel eens gevraagd op een oudercontact 'moeten wij ons zorgen maken?' en dan was dat zo van 'ja hij is ook van het eind van het jaar en we zullen wel zien'. Het heeft altijd wel zo'n beetje... Hoe moet ik dat zeggen. Ook met de overgang naar het eerste, hij had wel wat mogelijkheden, maar dan ook weer die beperking. Het was altijd zo twijfelend zo. Dat gaf voor ons ook heel veel onzekerheid omdat, wat moeten we dan doen en wat is het dan zo? ... Ik denk zo dat proces, en dat vond ik zelf wel van ... ja, dat is ook een stukje verwerking voor uzelf hé. Dat vond ik zelf wel moeilijk op bepaalde momenten. (Wa.)

Ja, je weet dan niet, ja, wat is het nu en wat is er aan de hand, en dat maakt u dan onzeker over de toekomst. (Wa.)

We weten niet wat het is, dat is ook heel lastig, waardoor het komt. Ik bedoel, als je weet van oké het is het Downsyndroom, dat is ook niet prettig. Maar dan weet je in ieder geval iets, dan heb je een verklaring. We hebben alle testjes laten doen en we weten niet hoe het komt en het voordeel is dat je dan ook geen grenzen hebt en hoe moet ik zeggen dat ... er is geen voorspelling. Aan de andere kant is het ook heel lastig, want dan is het moeilijker te accepteren, want dan is het voor S. ook moeilijker, want wij verwachten misschien veel te veel van haar omdat we niet weten wat het is zeg maar. (S.)

En hij zal nooit meekunnen in het gewoon onderwijs, dat gaat veel te snel, hij kan dat niet. Dus hij is zeker zwakker op dat vlak, maar waar ik mij wel al de vraag bij heb gesteld, is die nu licht mentaal gehandicapt of normaal begaafd? En volgens het laatste IQ zou hij licht mentaal gehandicapt zijn, maar dan vraag ik mij af, klopt die test dan weer wel? Want we hebben al zo veel verschillende uitkomsten gehad, ja ik vind het vervelend, soms frustrerend, dat je daar zo geen eenduidig antwoord op kunt vinden, maar vooral dan voor hemzelf hé. (Fl.)

Vele ouders geven aan dat het een hele schok was voor hen om de diagnose te horen. Ze verwoorden vaak een **moeizaam en langdurig verwerkingsproces**. Een aantal ouders geeft aan dat ze in de beginjaren een schuldgevoel hadden ten aanzien van de problematiek van hun zoon of dochter.

Ik heb het daar heel moeilijk mee gehad, want ik heb me daar tot drie zelfs tot vier jaar verweten dat ze zo geboren is, want die verwijten kreeg ik dan van mijn ex-man, dat het al mijn schuld was en ook van mijn eigen ouders. En dat heeft heel lang aan mij gevreten en nu probeer ik dat zo een beetje te verwerken, dat dat niet mijn schuld is. En ja ... ik kon dat niet aan, want ik deed niks anders dan wenen, wij zaten dag in dag uit in het ziekenhuis, de eerste jaren van haar leven hebben we niks anders gekend. ... Het is voor mij heel zwaar geweest haar eerste levensjaren en vooral wat dat voor invloed op onze relatie had. Ik wou gaan werken maar kon niet gaan werken, er moest altijd iemand van de ouders thuis zijn bij thuisbegeleiding, er moest iemand meekomen van de ouders naar het revalidatiecentrum, allé ... ik heb het altijd gewild maar het is nooit gelukt ... (C.)

Je weet het niet precies wat je kan verwachten als je ouder wordt, maar je gaat er niet echt van uit dat je een zorgenkindje krijgt. Als X (broer) ons oudste kindje was, dan hadden we bij S. al na één jaar aan de alarmbel getrokken, maar omdat zij de eerste was en de tweetaligheid er was, dan wil je dingen ook niet zien, dan komt dat pas later. Ik ben al blij dat we 2.5 onbezorgde jaren met haar hebben gehad, maar toen kwam de klap wel harder aan. (S.)

Wij hebben veel info gehad en we zijn zelf ook op internet gaan kijken, maar het was vooral de shock die we hadden na die diagnose dat wij nog niet bekomen waren, zeker omdat het niet alleen autisme was maar ook ontwikkelingsstoornis zaten we nog in die shock van, en nu hoe moet het nu verder. Maar we waren wel opgelucht dat we nu tenminste weten wat het is zodat we hem verder kunnen helpen. (M.)

In dit verwerkingsproces spelen zeker ook de **reacties van de omgeving** een belangrijke rol. Ouders geven aan bezig te zijn met hoe anderen kijken naar hun situatie of in het algemeen naar kinderen met extra zorgen. Die reacties van externen zijn vaak negatief of sluiten niet steeds aan bij hun realiteit.

En de buitenwereld ziet het ook niet zo, dat is vind ik het aller-, aller-, allermoeilijkste. Aan kindjes hebben die anders zijn, dat de buitenwereld het niet ziet. Want voor de buitenwereld zijn St. en K. heel normaal. (St.)

Mensen zijn soms te toegeeflijk voor een kind met een zichtbare handicap. 'Laat die maar doen', 'maar hij gaat niks verkeerd doen'. Maar als die 17, 18 jaar is dan,Je moet ze opvoeden hé, gelijk ieder ander kind en dat vergeten mensen soms. (Wo.)

Dus ik denk wel dat het tijd wordt dat die school niet meer aanzien wordt als voor stomme, domme, marginale kinderen. Want die weerklank... als ik zeg van 'E. gaat naar X (B.O. school)', dan is dat zo precies van 'aja, gij hebt een dom kind'. En E. is helemaal niet dom, maar ja, zij heeft gewoon die aanpak nodig. (E.)

Ouders stellen zich **vragen bij de opvoeding van hun kind** (cf. §2) en hoe ze adequaat kunnen tegemoet komen aan de noden en de vragen van hun kind. De opvoeding verloopt niet vanzelfsprekend, en dat brengt vele vragen en **onzekerheid** met zich mee. Sommige ouders hebben het gevoel dat ze tekort schieten in hun opvoedingsrol en hebben nood aan bevestiging van hun ouderlijke competenties door de omgeving. Ook de onvoorspelbaarheid wordt aangegeven als een moeilijk element binnen de opvoeding. Het gaat hier dan onder andere over het tijdelijke karakter van een pleegzorgplaatsing, mogelijke wisselingen i.v.m. co-ouderschap en financiële afhankelijkheid van een ex-partner.

Bij X. gaat alles eigenlijk automatisch en bij Sa. moet ik bij alles nadenken. Maar dat is bijna onmogelijk om daar hulp bij te krijgen. Omdat je gewoon, elke dag, ook heel kleine beslissingen neemt, je neemt dat continu mee. Je bent daar onbewust heel erg mee bezig. (Sa.)

Soms denk ik van mezelf: 'goh, ik doe het helemaal niet goed'. Terwijl iemand anders uit mijn omgeving altijd wel zegt van: 'R. die heeft chance dat hij in zo'n gezin gekomen is, want wat jij daar allemaal voor doet.' Maar op dat moment heb ik geen boodschap om te horen wat ik allemaal doe. Want ik doe dat ook gewoon. Dan zeg ik ook: 'jij zou dat ook voor uw kind doen'. Allé, zijn mama. Maar dan heb ik zo nog eens nood om dat te horen. Ja, ik had dat niet verwacht. Daarom ga ik soms eens naar de psycholoog. Omdat die met mij zo eens kan brainstormen en mij terug wat andere inzichten geeft. (R.)

Ja, dat is ... ja, dat weegt heel zwaar door bij mij. En ik ben iemand die het goed kan uitleggen en ik ben assertief genoeg. En toch voel ik dat ik ergens tekort schiet. Zo van: 'ja, ben ik nu te beschermend naar hem toe?' (E.)

Ik krijg misschien al heel veel hulp, ik weet dat. Maar om het cru te zeggen, naar mijn dochter toe vind ik persoonlijk dat ik nog altijd niet de juiste hulp allé, juiste hulp is misschien niet het juiste woord, maar ik zit zelf met zoveel vragen. (C.)

Kijk, vroeger toen ik nog geen kinderen had, zei ik altijd van 'zo en zo ga ik het doen'. Maar nu ik zelf kinderen heb en zeker een kindje met speciale noden merk ik dat het dus niet zo werkt. In sommige gevallen werkt dat inderdaad, maar vaak werkt dat dus niet of averechts zelfs, dus moet je ook terug gaan naar een andere bemiddeling of mogelijkheid om toch enigszins hetzelfde resultaat te bekomen. (Sa.)

Ouders ervaren het als een grote uitdaging om voortdurend hun **verwachtingen bij te stellen**, hun **opvoedingsaanpak aan te passen**, en op maat van de mogelijkheden en beperkingen van het kind een aangepast opvoedingsaanbod te realiseren.

Ik heb het moeten leren om te aanvaarden. Ik heb ook moeten leren vanuit mijn zoon dat ik geduld moet hebben met hem en dat ik eigenlijk mee moet gaan in zijn tempo, qua leren, qua dingen aannemen zoals ze zijn. Heb ik echt moeten leren, want dat is niet gemakkelijk. Want ja, je hebt als ouders bepaalde verwachtingen en dromen over uw kind hé en dat moet je helemaal weglaten hé en gewoon zien hoe het komt. (M.)

We hebben geleerd dat de kleine stapjes die hij doet, voor hem zijn dat hele grote stappen. En dat wij daar heel blij mee moeten zijn. En niet te veel forceren want als wij te veel druk op hem gaan zetten, kan het zijn dat hij achteruit gaat in plaats van vooruit. (M.)

Het aanpassen van de opvoedingsaanpak is extra moeilijk als het voor ouders niet duidelijk is wat de **mogelijkheden van hun kind** zijn en het **inzicht** in de problematiek eerder beperkt is.

Ik zou wel willen weten van 'kan ik haar nog verder helpen?', dat zou ik wel willen weten. Want, lichamelijk heeft ze helemaal geen problemen, maar het is juist met het leren dat ze achterstand heeft. Is daar misschien iets aan te doen? (Me.)

Het probleem met de vorige school was dat wij niet wisten wat onze Wo. kon en wat hij niet kon. Dat werd ons ook niet meegedeeld tijdens de oudercontacten, dus wij hadden geen flauw idee, we hadden echt geen flauw idee ... hoe ver staat hij? We hadden alleen wel het gevoel dat hij geen vorderingen maakte, maar wat hij precies kon en wat niet ... dus in dat opzicht hebben wij wel heel veel vragen gehad. Wij kregen tijdens het oudercontact ook niet altijd de kans om onze vragen te stellen. (Wo.)

De zorg voor hun kind vraagt **veel energie** van ouders.

En soms, als het eens een drukke periode is geweest, of een moeilijke periode, dan gaan we wel tegen elkaar zeggen: 'wij onderschatten dat wel, wat een energie dat je daar eigenlijk wel in steekt'. Dus ik zou toch wel belastend durven zeggen, terwijl ik dat niet altijd zo ervaar. Dat is maar normaal, dat is mijn kind dat ik doodgraag zie. Waar ik alles voor ga doen. Maar soms onderschatten we wel dat dat veel meer energie kost, eigenlijk. (R.)

Vaak ben ik al blij dat een dag rustig verloopt en dat moet dan inboeten voor de opvoeding zoals ik ze zou willen. ... Het is eigenlijk teveel werk voor één persoon. Moest ik hulp krijgen, heb ik meer draagkracht, meer geduld, kan ik écht beginnen met opvoeden. (T.)

Je bent continu bezig, je bent onbewust continu bezig met die andere aanpak. Je bent er veel meer mee bezig dan je zelf durft toe te geven. (Sa.)

De zorg voor het kind met bijzondere noden is zeker zwaar in combinatie met de job van de ouders, het feit dat sommigen er als ouder alleen voor staan en/of de zorg voor de andere kinderen in het gezin. Dat geeft continu stress en druk, met soms slaap-, gezondheids- of emotionele problemen als gevolg. Door die hoge belasting vallen ook vaak de sociale contacten van de ouders weg. Een goede balans vinden tussen **de zorg, het werk en het eigen leven** is een moeilijke evenwichtsoefening voor deze ouders.

Het kan niet de bedoeling zijn dat de moeder (soms vader) haar job opgeeft, er een scheiding volgt ten gevolge van de stress, geldproblemen vandien, broers en zussen die in therapie moeten,... Nadien alles terug opbouwen duurt bij mij nu al acht jaar nadat ik gecrasht ben. (T.)

Sommige ouders vragen zich af hoe ze de zorg voor hun kind gecombineerd (zullen) krijgen met een eigen job. Voor sommigen is niet of deeltijds gaan werken een optie, voor anderen niet. Het stelt ouders voor moeilijke keuzes. Een ouder verwoordt ook hoe belangrijk het uit huis gaan werken is voor haar.

Dat is nu ook een beetje het geval met nieuw werk zoeken. Wat ga ik doen: fulltime werken, halftime werken, ...? Soms heb ik echt het gevoel van nu wil ik ze meer aan iemand anders overlaten, mag iemand anders wat meer van de stress dragen. Maar ja ... is het wel een optie? Dan heb je het financieel wel wat ruimer maar, ga ik dan geen slecht geweten hebben? (I.)

Langs de ene kant heb ik dat werk nodig om hier eens weg te zijn, maar langs de andere kant voor het goed van mijn kinderen moet ik thuis blijven, anders heb je soms een heel kregelige mama, omdat ik moe ben van te pendelen ... ik zou het liefst voor altijd thuis blijven. (St.)

Ik ben jaloers op ouders die kunnen gaan werken. Dat steekt, als mensen zeggen 'gij kunt het u permitteren om thuis te blijven', er zijn er die dat zo zien. En dan begin ik mijn uitleg. En dan zeg ik: 'jij hebt de luxe om te kunnen gaan werken, ik heb die luxe niet.' (Wo.)

Ik heb het daar soms moeilijk mee; ik mis mijn sociale contacten. Maar als ik dan zie hoeveel tijd en energie ik in C. steek of die ik hier thuis geef, dan zie ik mezelf ook niet gaan werken. (C.)

Ik heb er nu veel meer behoefte aan om even weg te zijn van thuis door gewoon te gaan werken. (M.)

In andere interviews verwijzen ouders eerder naar de impact die de zorg voor hun kind heeft op hun persoonlijk vrijetijds- en sociaal leven. Ook hier maken ze voortdurend een balans tussen wat ze voor hun kind willen en kunnen doen, en wat ze voor zichzelf kunnen of willen doen.

Dan heb ik een sociaal contact, ikzelf, waar ik ook heel veel problemen mee heb, want ik kom niet veel buiten. Ouders die kinderen hebben die voetballen bijvoorbeeld, brengen die kinderen en dan heb je wel contact met die ouders. Ik heb dat allemaal niet, dus meestal zit ik hier in de week gewoon alleen. (T.)

Ik kan daar niet veel aan doen. Maar ja ... je mist dat wel zo, eens een moment voor u alleen, zonder de kinderen zo, ja dat is iets wat ik toch wel mis, ja, maar ja ... (Mat.)

En daar dan een relatie bij, kijk, die relatie was er teveel aan. Ofwel zeg je 'mijn kinderen zijn er teveel aan', ofwel zeg je 'mijn relatie is er teveel aan'. Dus ik had zoiets van 'nee, daar kan ik echt geen energie insteken'. ... Om de veertien dagen ging ik nog wel eens met een vriendin naar de stad of ergens een keer iets drinken of een keer op restaurant, dat doe ik nu ook niet meer. Dus wat gebeurt er? Je kan twee keer tegen iemand zeggen 'ja nee, dat past niet'. En je kan dat misschien drie en vier keer als dat een goede vriendin is, maar dan begint het de mensen hun voeten ook uit te hangen. ... Het is altijd in functie van hen dat ik mij ga aanpassen. En is dat moeilijk? Ja in het begin was dat moeilijk. En nu, als iemand mij vraagt van 'gaan we een keer?', dan zeg ik nee. (E.)

Sommige ouders gaan ervan uit dat dit een tijdelijke situatie is, die zal veranderen eens hun kind minder zorgen nodig heeft. Daardoor ervaren ze het als minder problematisch.

Het komt misschien heel raar over naar de buitenwereld, dat ik bijna nooit met vriendinnen wegga. Ik weet ook niet of dat heel goed is voor haar. Zij gaat altijd met mij mee. ... En misschien is dat ook nog een jaar of twee en dan is dat ook weer door. En dan ga ik pas beseffen waarschijnlijk hoe eenzaam ik ben, maar op dit moment... Nee het is niet belastend. Het stoort mij helemaal niet. (E.)

Vriendinnen van mij zeggen 'X., ge begint asociaal te worden'. Ik weet dat. Er zal wel een tijd komen, weet je, wanneer de kinderen hun eigen weg gaan, dan is er weer tijd voor mij. En dan

voel ik mij daar terug goed mee. Want op dit moment, moest je nu zeggen tegen mij 'kijk, zaterdag ga je uit en de kinderen gaan naar een babysit of ik weet niet'. Ik voel mij daar niet goed bij. Dus dan doe ik dat ook niet. (E.)

Sommige gezinnen bevinden zich in een **'multiproblem'-situatie** en moeten naast de zorg voor het kind met extra noden ook nog aan tal van andere problemen het hoofd zien te bieden. Het gaat dan onder meer om gezondheidsproblemen, psychische problemen, relationele problemen, financiële problemen, huisvestingsproblemen, arbeidsproblemen etc.

Op de duur heb je zo veel aan je kop ... Je moet rekening houden met je ex bijvoorbeeld, maar ook met zijn problematiek. Het is eigenlijk constant een wisselwerking van mensen niet op hun tenen trappen. Want dan denk ik 'straks betaalt hij niet meer als ik te veel van mijn bus maak'. Mijn ma zit in een depressie, mijn pa heeft een drankprobleem gehad maar die is dus... , en geldproblemen. Als ik dan vergelijk met andere mensen, moet ik daarin proberen rustig te blijven. Maar hoewel er dus nu een heel loon naar X. gaat en je afhankelijk bent van je ex, die wel betaalt, maar toch altijd die angst van 'hij zou maar eens moeten zijn werk verliezen of' ... weet ik veel wat hé. Als je dat zelf allemaal in de hand hebt, is dat toch allemaal gemakkelijker. Naar relaties toe, daar ben ik wel al zowat mee bezig geweest, maar daar ben ik heel gestrest rond, als ik dan eens een date heb of zo, daar ben ik dan nu ook mee gestopt. (T.)

Dus je hebt dan de scheiding, het verwerken van een kind met een beperking, dan heel veel stress op het werk, dan een huis kopen met heel veel problemen, verbouwingsperikelen, heel veel stress en zo. Dus ik heb er dan doorgezeten. (W.)

Ik heb sinds ongeveer één jaar enorme gezondheidsproblemen, die op het gezin wel heel belastend zijn op dit moment. Ze omschrijven dat, het komt door de stress. (E.)

Dus we kunnen eigenlijk geen geld opzij zetten om een save op te bouwen, dus in dat opzicht ja. Dat vind ik wel zeer belastend. Omdat uiteindelijk ... Tja, je hebt geld nodig, hoe dan ook. De meeste dingen moet je kopen hé, of moet je betalen. Maar zoals ik daarnet zei 'de dingen die we zelf kunnen doen, doen we liever zelf'. (Fl.)

Een bijkomend probleem kan ook de andere cultuur of taal zijn. Voor mensen die niet zo vertrouwd zijn met de Nederlandse taal is het niet evident om hun weg te vinden in de geboden ondersteuning. Vaak gaat het over het niet volledig beheersen van het Nederlands in combinatie met moeilijke begrippen binnen de hulpverlening.

Misschien had ik wel wat woorden begrepen, ... want soms als ik naar zo'n dingen ga, die mensen houden er rekening mee dat er vreemden zijn. Zij moeten wat trager praten en duidelijk en simpel. Maar bij die mevrouw, nee, volledig nee. (J.)

Er is bij de ouders opvallend veel onzekerheid over de **toekomstperspectieven** van het kind, zowel op korte als op langere termijn. Zal mijn kind de schoolloopbaan kunnen afmaken? Welk werk zal ze kunnen doen? Zal hij ooit zelfstandig kunnen wonen? Wat als wij er niet meer zullen zijn?

Mijn verwachtingen naar de toekomst toe van mijn kinderen liggen waarschijnlijk iets te hoog. En ik ben stilaan, allé, ik ben wel bezig met het proces hé, om te zeggen van 'kijk, oké, het is zo en het is zo. En leg je erbij neer. Ze zullen wel een toekomst hebben'. Maar als ik zo mensen rond mij zie, nu op mijn werk, mensen die pas beginnen, die hebben allemaal een universitair diploma, die moeten allemaal heel hard knokken om er te geraken en dan denk ik van 'waar gaan mijn kinderen staan?' ... Daar ben ik bang voor, voor de toekomst. (E.)

Hoe weerbaar hij zal worden later, hoe sterk hij zal worden, ja naar de buitenwereld en anderen? Hoe vatbaar voor manipulatie bijvoorbeeld, dat zijn allemaal dingen. Of bijvoorbeeld, wat gaat er komen na het lager onderwijs nu? Ik heb daar nog geen idee van wat zijn mogelijkheden zouden kunnen zijn, dus dat zijn vragen die zeker nog gaan komen, hoe hij dat gaat ervaren, want... Ja, zo veel vragen hé. Kinderen van zijn leeftijd later, kinderen krijgen, misschien gaat dat niet, zo... Werk. Gaat hij bijvoorbeeld echt een job kunnen doen of gaat hij op invaliditeit terecht komen en als vrijwilliger ingeschakeld worden ergens? Ik weet het niet... (Fl.)

Ik denk op veel dingen dat hij wel vooruit gaat of ze zeggen dat hij er zal vooruit in gaan. Maar de andere dingen: waar gaat hij blijven steken, gaat hij op zelfstandige basis later kunnen leven, gaat hij alleen kunnen gaan wonen, misschien als hij een lief heeft, ja... (San.)

Ja, ik zou willen weten welke toekomst C. heeft. Hoe ver gaat C. geraken in het leven? ... Zal C. altijd naar het buitengewoon onderwijs moeten gaan, zal C. ooit normaal kunnen functioneren, zal C. altijd mijn hulp nodig hebben, zal ze zelfstandig kunnen zijn later, zal ze bij mij moeten blijven wonen? Het is niet dat ik dat niet wil, want dat mag zeker en vast, ik zie mijn kind heel graag, maar ik zit gewoon met die vragen. (C.)

Dat zijn dingen waar ik bang voor ben. Gaan zij de wereld aankunnen in hun eentje? ... Ja, ik weet dat dat gaat komen en ik ga mij daar zorgen in maken, dat is een feit. (E.)

Het is ook belastend omdat je een aantal zekerheden natuurlijk wel hebt, namelijk dat het niet op de normale manier zal gaan. Hoogstwaarschijnlijk gaat hij niet trouwen, geen kinderen krijgen of, hoogstwaarschijnlijk zeg ik nogmaals. Ja toch weet je al een aantal dingen zeker. En ga je nadenken van hoe gaat dat bij hem zijn, echt toekomstvragen. Zolang wij er nog zijn, kunnen we hem nog alles geven,... wat als wij er niet zijn, in welke staat is hij dan, kan hij op zichzelf wonen, ja nee? Heeft hij hulp nodig, hoeveel hulp? Is hij in staat om een relatie aan te gaan? Ja, dat zijn heel veel vragen. Daar heb je natuurlijk geen idee dus ja, wel belastend dus. Omdat het gewoon heel onzeker is. Ik betrap mezelf er dan weer op dat ik zeg 'hoogstwaarschijnlijk' gaat hij niet ... maar ja ... met zekerheid durf ik het ook niet te zeggen ja, wat zijn mogelijkheden zijn. (Sa.)

Maar dat is het meest pijnlijke, om te denken aan zijn toekomst. ... Ik weet niet meer wat dat nu nog gaat worden en ik ben heel bang als ik vooruit moet kijken, ik ben het gelukkigst als ik gewoon aan morgen moet denken. (St.)

Ja, omdat je zowat de angst hebt, ja, naar de toekomst toe. Waar komt hij terecht en wat gaat hij kunnen en hoe ver gaat hij kunnen gaan? Ja, zo zijn toekomst waar je zowat angst rond hebt. (Mat.)

5 Hoe beoordelen ouders globaal hun gezinsleven?

Naast de zorgen en uitdagingen die ouders van een kind met een handicap ervaren, **relativeren** zij tegelijk ook hun situatie. Het is enorm belastend, maar ze hebben dat over voor hun kind, en zijn vaak tevreden met wat er al bereikt is. Hoewel de onzekerheid en de vragen op vlak van de opvoeding van het kind met bijzondere noden blijven, groeien ouders er in mee, en stellen ze hun verwachtingen bij.

Ik denk dat we zeker kunnen met fierheid zeggen dat we trots zijn op hetgeen we allebei bereikt hebben.(K)

Ik ben heel tevreden. Ik ben, wat anderen er ook van denken, ik ben kei fier op mijn kinderen. ... En als ik dan nu terugkijk, dan denk ik 'ja, wij hebben dat samen onder ons vier goed gedaan' (E.)

Soms besef je wel dat we wat te veel relativëren, dat we denken dat het ergens altijd nog erger kan ... soms zit dat toch wel tegen. Je mag ook niet te naïef zijn en zeggen dat dat niks is. Ik denk dat dat afhangt van type ouder. Ik denk als je mensen hebt die echt wel vooruit willen en altijd, ik weet niet, alles opgelost willen hebben. Ik denk dat wij voor een stuk daarin berusten in wat onze kinderen hebben. (F.)

Ouders geven aan best wel **tevreden** te zijn met de huidige gang van zaken binnen hun gezin. Opvallend is dat ouders heel vaak vergelijken met van waar ze komen en daardoor tevreden zijn. Meerdere geven aan dat het altijd nog beter kan, maar dat het nu goed loopt. Hoe tevreden ze zijn, hangt heel erg af van kleine dingen en kan bijgevolg ook snel veranderen. Enkele ouders stellen vast dat ze tevreden zijn over hoe alles verloopt voor het gezin (in het bijzonder voor de kinderen), maar dat ze niet tevreden zijn als ze enkel naar zichzelf zouden kijken.

Te druk eigenlijk hé, maar goed, de kinderen merken daar weinig van. Het kon beter maar het kon ook veel slechter en eigenlijk ben ik wel heel blij, tevreden en trots op ons gezin hoe we het doen en ... hoe we het allemaal maar elke week voor elkaar krijgen qua opvang, qua werk, iedereen heeft wat hij nodig heeft, dus eigenlijk vind ik dat we het wel heel goed doen. (Sa.)

Maar vorig jaar was het anders, maar dat komt ook omdat je dan, als ik bijvoorbeeld in mei een tweede gesprek heb en ik hoor 'het is heel moeilijk voor S. en ze moet weer een nieuw evenwicht vinden', maar nu is het evenwicht heel goed. ... Het geluk van S. is heel bepalend voor mij, zeg maar, als ik vind dat ze op de juiste plek zit dan redden we ons allemaal wel, maar als ik het idee heb dat zij ... dus vorig jaar waren we niet zo tevreden, dan loopt alles wat moeizamer. (S.)

Ik heb altijd het gevoel dat we als gezin niet gelukkig genoeg zijn en dat onze kinderen niet gelukkig zijn en dat ligt ongetwijfeld ook aan ons. En dat we daar niet veel aan kunnen doen ... Ik vind dat we dikwijls in het stramien vallen dat we niet meer positief zijn tegenover hen en dat vind ik ook wel jammer. (F.)

6 Bij wie zoeken mensen hulp bij de opvoeding?

Ouders gaan heel vaak zelf op zoek naar **informatie** via infoavonden, vormingsavonden, internet, boeken en tijdschriften. Ze proberen allerlei uit. In verschillende scholen en settings worden folders voor infoavonden meegegeven aan de ouders.

Tijdschriften, boeken, video's wel. Ik lees regelmatig, als we zoiets opvoedkundig zien staan, dan breng ik dat wel mee uit de bibliotheek. Ook omdat de jongste, die heeft dan wel wat problemen gehad met schrijven in het begin en dan zijn we naar X. in therapie geweest met hem en die boeken hebben we dan wel doorgenomen. En als ik de kans heb over ADD, als ik tijd vind om zoiets te lezen, doe ik dat. Of gewoon de boekjes van Klasse, nu zijn ze afgeschafte, maar ik heb daar ook wel iets aan gehad. (I.)

In X. (CKG) staat dan wanneer er zo van die infoavonden zijn ofzo, ja en dan ga ik daar meestal wel naartoe. ... Ja, in het begin was het voor Triple P, zelfs twee keer. En dan heb ik nog zo een infoavond gedaan, dus ja, ik ga daar wel geregeld eens naartoe. (Mat.)

Ik heb vroeger heel veel gelezen, maar... daar heb ik het nu efkes mee gehad. Ik heb nu een boek gekocht over een kind met autisme dat zelf een boek geschreven heeft ... Maar ik kan dat niet altijd lezen, want dat is zware kost. Daar word ik emotioneel van. Dus ik probeer dat af en toe ook wat af te blokken, ... Maar meestal zijn ze daar wel mee bezig. (T.)

Het vergt veel, voor mij, veel meer inspanning om een boek te lezen of een folder te lezen of te gaan kijken 'waar moet ik naar op zoek?', dan wel op een avond waar dat ik tijd heb twee uur naar iemand te gaan luisteren en die iets komt vertellen. Het op die manier assimileren. Het nadeel is: als je daar bent en het is niet wat je ervan verwacht, dan ben je die twee uur kwijt. Terwijl als je iets leest en het is niet wat je denkt, dan leg je dat weg. (W.)

Een beetje de ervaringen uitwisselen maar ook tips. Ik ga ook dikwijls naar lezingen van de opvoedingswinkel. ... 'Luister naar mij door ogen van je hart' dat is van de zorgcluster en dan ben ik vorig jaar ook naar één geweest over 'grenzen stellen' ook van de opvoedingswinkel. En dan ben ik naar nog één geweest van 'ik krijg een stempel ik ben een beetje anders'. (Ma.)

Daarnaast volgen ouders ook meer intensieve **oudercursussen of opleidingen**.

We hebben een oudercursus gevolgd in X., tien weken aan een stuk. Eén keer per week, en daar hebben we eigenlijk veel geleerd van tips en dingen die we konden gebruiken in situaties die gebeurden. Soms ging dat heel goed en soms ook minder goed, maar daar hebben we eigenlijk toch veel, het meeste uit gehaald. (Ma.)

Wat daar nog voor een stuk misschien in meespeelt, is het moment dat ik de diagnose van W. gekregen heb. Dan ben ik voor mijzelf, om het een plaats te geven en ook om... heel hard op zoek gegaan naar informatie. Ik ben daardoor bij de VVA terecht gekomen. Ik heb daar een basiscursus of een oudercursus, hoe dat je het wil noemen, gevolgd. (W.)

Ja, omdat je daar eigenlijk een stap in het duister zet hé, want je weet niet wat je te wachten staat. En we waren, allé, ik ben naar heel veel van die opleidingen of vormingen of hoe moet je dat noemen geweest, en dat heeft mij enorm geholpen. (E.)

Ouders verwoorden dat ze een **drempel** hebben moeten overwinnen om hulp te zoeken. Ze wilden eerst alles binnenskamers houden, en pas als het écht niet meer kan, komen ze met hun problemen naar buiten. Mensen hebben schrik dat ze door hulp te zoeken hun falen toegeven of een stempel van 'slechte ouder' krijgen. Sommigen twijfelen eraan of de hulp ook echt aan hun noden zal tegemoet komen.

Ik denk 'goh als je daar naar toe gaat, ja dan word je zo, dan krijg je zo de stempel van slechte ouder'. Ja, die angst heb je, dat je je kinderen niet aankunt en de angst om de kinderen te verliezen zelfs, want ja het is toch altijd ja ... een stap die je zet ... en ja dat maakt het moeilijk. ... Dat niet alleen, nu ben ik van mening dat dat niet is dat je zwak bent, maar juist dat je sterk bent dat je die stap durft te zetten. (Mat.)

Niet weten dat het er was en anderzijds ook gewoon hoogdrempelig vanuit mijn eigen karakter. Zo van 'sociale dienst is als je echt serieuze problemen hebt en ik ben verstandelijk, ik heb verstand genoeg. Ik heb niet die problemen, ik heb die hulp niet nodig voor een stuk.' Maar dat bleek dus toch wel zo te zijn. (W.)

Maar dan moet je natuurlijk wel ervoor durven uitkomen dat je een kind hebt dat extra ondersteuning nodig heeft, als je dat niet durft zeggen dan ... (Wo.)

De papa die staat zo niet open voor iemand vreemd. ... Die heeft zo iets van 'geen vreemde mensen in mijn huis' en ik had zo iets van 'en nu moeten we eens met elkaar als gezin leren praten', want wij zaten eigenlijk nooit als gezin bij elkaar en zij hebben ons dat toen ook geleerd en de papa er wat meer bij betrokken. Omdat hij, hij gaat fulltime werken, ik halftime, maar alles qua kinderen komt op mij. 's Avonds ze in bed stoppen, erachter zitten dat ze hun tanden gepoetst hebben en dit en dat. En dat is op dat moment nog niet dat papa zo veel helpt, maar hij heeft ingezien dat dat toch wel nodig is. En dat hulp vragen, dat dat niet zo slecht is, dat je niet alles binnenshuis kunt houden. (I.)

Bij het OCMW waren ze wel heel vriendelijk moet ik zeggen en ... ik heb daar een jaar moeten over doen om daar te kunnen binnengaan, voor mezelf, om mij daarover te zetten, van dat is geen affront. En dan heeft die vrouw mij wel op mijn gemak gesteld door te zeggen van 'kijk je bent niet alleen hé. En wij snappen dat wel dat je niet zomaar ergens wilt gaan wonen.' (T.)

Ik wou die eigenlijk nooit bellen en op een gegeven moment heeft mijn moeder het nummer ingeduid en de hoorn aan mijn oor gehouden. Het was op een zaterdagmiddag en ik kon niet anders en ik moest. Ik ben haar daar nog altijd eeuwig dankbaar voor. Want ze zei 'hebt ge al gebeld', 'nee straks', en toen op een gegeven moment ging ik in de garage iets pakken en stond mijn mama met de telefoon langs mij en ik zeg wat, en toen ging het al over dus .. [I: Dat was het duwtje dat je nodig had?]. Ja, gewoon die angst het zal toch weer op niks ... we hebben al zoveel waters doorzwommen... (Ma.)

Nu, ik heb heel goede collega's en ik heb heel goede vrienden. Ik heb heel weinig familie, dus daar niet. Voor de rest, allé ik bedoel, ik probeer het altijd, ik probeer het meestal binnenshuis op te lossen. ... Het is nog altijd zo: kinderen met een problematiek worden altijd wel anders bekeken. Dus wij hebben de afspraak hier van 'er wordt tegen niemand iets gezegd'. Dus ik probeer hier zoveel mogelijk binnenshuis op te lossen. En dat lukt aardig. (E.)

De meeste ouders geven aan dat ze **bij elkaar** terecht kunnen. Verscheidene ouders staan er echter alleen voor en een aantal onder hen geeft aan dat het omgaan met de extra zorgen voor hun kind zorgde voor druk op hun relatie. Alleenstaande ouders missen soms een partner om te kunnen aftoetsen of hun aanpak strookt met hoe hij/zij het ziet; het voelt alsof ze echt alleen staan in die opvoeding. Niettegenstaande het belang om het opvoeden te kunnen delen (praktisch en emotioneel), geven andere koppels aan dat het niet altijd evident is als je er onderling een andere kijk op hebt. Een externe persoon kan in een dergelijke situatie ook hulp bieden.

Ja, ik vind dat heel moeilijk... Ha! En ik denk dat dat ook heel veel te maken heeft met dat ik alleen ben, dus ik heb niemand die nog eens zegt van 'nee', bijvoorbeeld; en een nee gaat er bij geen van de twee gemakkelijk in. (T)

Ik praat heel veel met mijn man. [I: Dus dat emotionele is wel iets wat u binnenshuis kan...?]. Ja, en dat is ook wel heel prettig dat dat er is. En wij ventileren inderdaad samen en wij zoeken samen naar mogelijkheden, van 'zullen we eens dat of dat' ... (Sa.)

Daarnaast kunnen ouders terecht bij **hun bredere familie en vrienden** voor hulp en ondersteuning. Het gaat dan vooral over emotionele ondersteuning en een luisterend oor. Desondanks geven velen ook aan dat het niet evident is om familie en vrienden met je vragen te belasten, en dat deze niet altijd begrip opbrengen voor de vragen.

Mijn broer weet er niet zo veel van. Die weten wel dat hij in het bijzonder onderwijs zit, maar die hebben ook hun kinderen en daar wordt zo niet over gepraat. (I.)

Op zich, als het niet extreem is, dan kan daar wel met familie over gepraat worden en zo. Maar ja, ieder heeft ook zijn eigen zorgen hé, ... , je probeert elkaar ook niet te belasten hé. (I.)

Ik heb persoonlijk wel veel goede contacten, maar die zien niet wat ik zie, die leven hier niet. Dus ik heb een allerbeste vriendin waarmee ik alles kan delen, maar die relateert heel gemakkelijk. En dat heb ik dikwijls niet nodig. (St.)

Soms begrijpt de familie dat niet dat ik alles moet laten vallen en er gewoon voor mijn zoon moet zijn. En dat ik altijd, constant, op hem moet letten of ik nu thuis ben of bij mensen thuis of buiten. Ze begrijpen niet dat ik zoveel manieren moet zoeken om hem in de gaten te houden. Dat hij anders is dan zijn zus. Dat is vervelend, want ik kan daar niet over praten met hen. En met mijn vrienden kan ik er soms ook niet over praten, want zij begrijpen dat niet. Sommige hebben geen kinderen die zo zijn, sommige wel maar zij zitten dan op een gewone school, ja ... en ze zijn al wat ouder. (M.)

Dus vandaar ook mijn boosheid naar de familie. Zij zagen alleen dat kind met de handicap, dat wij vanaf de eerste seconde aanvaardden, en dat kon in hun ogen niet, je moet daar op zijn minst een paar maanden depressief van zijn. (Wo.)

Sommigen verwoorden dan ook het gevoel **er alleen voor te staan**.

Ik heb vriendinnen, maar ik heb eigenlijk nooit iemand gehad waarvan ik kan zeggen 'daar kan ik nu eens iets mee gaan drinken of daar kan ik nu eens mee weg als ik het moeilijk heb of eens een babbelke mee slagen of ... '. Je hebt in je gsm veel telefoonnummers, maar als het er op neerkomt, heb je niemand. Dat merk ik wel sinds ik gescheiden ben, dat ik eigenlijk niemand heb. En tijd voor mezelf heb ik niet, want ik cijfer mezelf weg voor mijn dochter. (C.)

De **school** (leerkracht, GON-begeleider, zorgcoördinator) en het **Centrum voor Leerlingenbegeleiding (CLB)** worden vaak genoemd als een partner die mee zoekt naar antwoorden op vragen of oplossingen voor problemen. Bij sommige ouders zijn de schoolpartners een zeer belangrijke bron van steun, anderen vinden dat ze te weinig geholpen worden door school en CLB. De ervaringen zijn dus heel wisselend positief en negatief. Negatieve ervaringen hebben vooral te maken met het geen antwoord krijgen op hun vragen of het gevoel hebben niet gehoord te worden.

En de school, dat vind ik ook wel tof. De school vangt dat ook een beetje mee op, door daar een beetje mee uitleg over te geven. Soms is dat gemakkelijker als dat een buitenstaander is die dat doet. (Wa.)

En dat de school daar ook haar schouders onder zet. Hij begon op een moment ook wel wat af te haken, van ik moet hier maar oefenen en oefenen en ik geraak niet vooruit. En de school heeft dan ook hulpmiddelen aangereikt waardoor hij nu het gevoel krijgt van 'a ja, ik kan het wel...' (Wa.)

Ah de school, die helpen heel goed praktisch, eigenlijk. Als er dan stress in huis is, zoeken we samen of het van de school uit is, ... Als het dan van de school uit is, verminderen zij de druk daar, zodat het weer wat aangenamer is ... Ze zoeken ook naar oplossingen als er met huiswerk stressmomenten zijn, waarom die er zijn, ... En we krijgen ook wel feedback via mail, wekelijks, van haar juf. Zodat we kort op de bal kunnen spelen. Ik ben heel blij daarmee. (T.)

En de zorgcoördinator is ook heel betrokken op de twee eigenlijk zo, dat is wel ... ze weet ook als we over de kinderen praten, dan weet ze ook waarover ze praat. (F.)

En toen is die naar X gegaan en daar heb ik echt gezien: het kan ook anders. Je kan ook een school met een hart tegenkomen en je kan ook leerkrachten hebben die hun werk graag doen. (A.)

Ja, ik vind die niet competent ... we zijn nu al naar het derde type gaan kijken voor hem, sinds de 4 jaar dat hij daar zit. We zijn naar een type 4 al moeten gaan kijken, naar type 2 al moeten gaan kijken en nu moeten we naar een type 9 gaan. (R.)

Elke keer die oudercontacten die niet bevredigend waren, waar we afgescheept werden ... we gaan het nog een kans geven en nog een kans geven totdat je op den duur zegt 'nu krijgen ze geen meer'. Het is vooral dat proces dat lang geduurd heeft hé. (Wo.)

Door de overgang van het gewoon naar het buitengewoon onderwijs valt volgens sommige ouders een stuk netwerk weg en komt er geen nieuw voor in de plaats. Het is een heel andere beleving als ouder, maar ook voor de kinderen (bv. amper traktatie bij verjaardag, geen verjaardagsfeestjes). De wisselende groepen en verschillende leerkrachten in het buitengewoon onderwijs zijn volgens enkele ouders erg belastend voor hun kind. Ook wordt aangehaald dat je als ouder weinig of geen keuze hebt. Het aanbod van B.O.-scholen is beperkt en naast wachtlijsten moet je rekening houden met het recht op busvervoer. Bovendien past het kind niet altijd goed in het aanbod binnen het B.O. Tot slot spreken verscheidene ouders hun hoop uit dat hun kind in de toekomst (terug) naar het gewoon onderwijs kan overstappen.

Nee, je hebt te nemen. Je kunt geen kwaliteit overwegen. (R.)

Contact met lotgenoten wordt door sommige ouders als heel verrijkend en steunend ervaren. Anderen hebben er helemaal geen boodschap aan. Ouders verwijzen vooral naar de emotionele steun die lotgenoten elkaar kunnen bieden, vanuit een gedeeld begrip en een gedeelde ervaring.

Dan heb ik ook nog heel veel vriendinnen waar ik wel terecht kan en sinds kort ook een aantal mensen met een zorgenkind die dat snappen, dus daar vinden we eigenlijk ook wel veel steun bij elkaar. Dat is meer emotioneel dan. (T)

Ook zo de ouders aan de school vind ik ook wel dat daar... Ja, er zijn een aantal ouders waar je ook al eens iets tegen kunt vertellen. Dat doet ook wel heel goed. ... Ja, en dat zijn ook ouders waar je ook... Allé, die ook wel een kind hebben met een probleem. Dan verstaan die dat ook wel vaak wat beter, denk ik. (Wa.)

En we praten daar heel veel over hé. Zo van 'hoe pakken we dat aan?'. En nu met de puberteit erbij, owé owé, heb ik dat onderschat. En dan bellen we zo mekaar wel af, zo van 'en nu? en nu?' (E.)

Dat is niks voor mij. Het is al een paar keren dat ze mij dat gezegd hebben, maar ja, ik trek mij ook veel te hard de problemen van anderen aan en dan moet je die daar ook horen. ... Dan ga ik soms nog harder denken en ja. (Mat.)

Nee, ik heb geen zin om... iemand anders miserie te horen. (A)

Ik merk heel goed, sinds deze school ook, dat ik veel meer contact heb met ouders van kinderen die bij hen in de klas zitten. Omdat dat een school is waar kinderen allemaal terecht komen die in andere scholen niet werden gewaardeerd. En die zitten eigenlijk allemaal in hetzelfde straatje, die hebben allemaal wat meegemaakt. De ene wat meer dan de andere. (Ma.)

Er was bijvoorbeeld onlangs een studiedag, en daar heb ik dan wel veel aan gehad, omdat je merkt van 'we zitten hier niet alleen als ouders'. (Wa.)

Mensen komen bij een verscheidenheid aan **professionele hulpverleners en diensten** terecht. Ze geven aan dat het soms goed doet om advies van professionals te horen, van mensen die het anders bekijken. Ze ervaren veel steun van deze professionals. Veel ouders noemen bijvoorbeeld de steun van privétherapeuten (psycholoog, pedagoog, logopedist, kinesist), zowel voor hun kind als voor zichzelf. Daarnaast spreken ze ook over de steun die ze kregen van revalidatiecentra, centra voor ontwikkelingsstoornissen, centra algemeen welzijnswerk, thuisbegeleidingsdiensten, pleegzorgdiensten, oppasdiensten, centra voor geestelijke gezondheidszorg, medische specialisten etc. Sommige kinderen worden opgevangen in een semi-internaat of internaat. De huisarts wordt soms genoemd, maar niet vaak.

Vanmorgen ook, 'nee, ik wil dat niet', het is witloof maken en 'ik wil dat niet', ik zeg van 'gij gaat naar school, punt'. En dan stuur ik de jongste al buiten dat hij efkes kan afkoelen en dan gaat dat uiteindelijk toch wel omdat hij intussen weet dat ik dankzij die thuisbegeleiding ook wel een beetje vaster in mijn schoenen sta en dat dat zo niet meer pakt. (I.)

En dan Bobath-therapie opgestart ... en sinds zijn vier maanden tot nu nog elke week gaan wij daar naartoe. (R.)

Daar (schoolkeuze) heeft X. (dagcentrum) mij vooral bij geholpen. Zij hebben mij daar volledig in ondersteund zal ik maar zeggen. Daar ben ik blij om, als ik dat alleen had moeten doen. Ja, ja dat is bijna niet mogelijk denk ik zo, want ja, mensen die dat alleen doen, daar heb ik veel respect voor, maar ik denk dat die vaak ook zo maar de eerste de beste pakken, zo hetgeen ze kennen, daar zal het wel goed zijn. (Mat.)

Uiteraard vraagt professionele hulp en begeleiding ook **extra tijd en energie** van de kinderen en de ouders.

Op dat moment, twee keer per week therapie volgen, dat vond ik soms met momenten ... ik moest hem altijd brengen en gaan halen. ... Dat is ook een investering. (Wa.)

Niet dat het enorm doorweegt, maar... [I: Het is toch weer zo iets dat erbij komt?] Ja, de kinderen gaan zo niet gewoon dat pad dat de andere kinderen gaan. Dus je moet toch wel weer kijken van oké. Nu, je hebt X. en zo, die dan ook wel cursussen geven, maar je moet het wel plannen en organiseren. (St.)

Met betrekking tot de professionele hulpverlening komen vaak vergelijkbare kritieken en knelpunten naar voren. Ouders moeten vaak nog **zelf heel veel uitzoeken**. Ze geven aan niet altijd te weten welke ondersteuningsvormen het meest aangepast zijn aan de mogelijkheden van hun kind.

Er zijn zo veel instanties waarvan wij niet weten wat doen die ... Er is ook eigenlijk te veel. Er zijn te veel soorten, je weet niet met de specifieke behoefte van je kind waar je juist moet zijn, dat weet je niet, en je wilt eigenlijk alles oplossen. En er is niemand die dat voor u doet. En dat is moeilijk. ... Het is dat je het vooral zelf moet uitzoeken hé...(T.)

Wat voor mij doorheen het hele verhaal vanaf de diagnose eigenlijk de rode draad is, dat is dat je het als ouder allemaal zelf moet doen. Je moet echt telkens opnieuw ergens op tafel gaan kloppen, of telkens opnieuw aan een deur gaan leuteren van 'Mannen, alstublieft, wil je ons alstublieft helpen?'. (W.)

Ik was blij, ik wist niet dat SMOG bestond, dat heeft de school aangeboden, die gaven gratis SMOG cursus. Dus, ja ... fantastisch, was ik heel blij mee. En als ik dat eerder had geweten, had ik het ook eerder gedaan via een andere instantie of wat, maar ja, nogmaals, dat soort dingen komen dus niet op je pad, dat wordt je niet voorgeschoteld, dat moet je zoeken. (Sa.)

Wat wij geleerd hebben, als je hierin (Buitengewoon onderwijs) terecht komt, moet je alles zelf uitzoeken. Echt alles. (K.)

Regelmatig geven ouders ook aan wel tevreden te zijn met de ondersteuning of de antwoorden die ze krijgen, maar dat ze er wel **vaak zelf naar moeten vragen**.

Je krijgt ook veel informatie, maar je moet er wel zelf naar vragen, dat is altijd zo denk ik. (Sa.)

Ja, alles lopende weg ontdekt, er is niemand die ons heeft gezegd van 'doe dit eens of doe dat eens of ga eens naar daar', nee we hebben dat allemaal zelf ontdekt... Als je vragen stelde kreeg je antwoorden, maar als je ze niet stelde, ... (K.)

[I: Ja en door de diagnose is de aanpak op school ook veranderd of?]. Mede door ons. Meer omdat wij zeiden van 'ja, maar ja, als hij dan zo is, dan mag hij eigenlijk meer naar meester X gaan'. Want via de ouderraad wist ik dat er zo iemand was. Dat er iemand rondliep die daarin gespecialiseerd was. Dus als mijn zoon autistisch is, dan heeft die daar recht op. (St.)

Soms maken ouders bepaalde keuzes, die door professionals niet gevolgd of gesteund worden. Ouders hebben dan het gevoel dat ze **geforceerd worden** in de richting van wat de professionals vooropstellen. Het leidt in sommige gevallen tot frustratie en boosheid ten aanzien van de professionals.

En regulier vond ik heel weinig ondersteuning, ook van het CLB. Het enige dat ze zegden was van 'ok, ze heeft ontwikkelingsachterstand, dus ze kan hier niet blijven'. Maar we wilden graag dat ze in ieder geval de kans kreeg om type 1 te doen, want als je op 4-, 5- jarige leeftijd weggaat, dan kom je bij type 2, want je hebt geen type 1 voor kleutertjes en dat wilden we niet. Dus daar hebben we eigenlijk heel erg voor moeten vechten en toen hebben we gekozen voor de X school en dat was een heel fijn team en ze waren heel lief voor S. en S. had het naar haar zin maar het was een heel erg laag niveau. (S.)

Het komt wel goed. Maar je hebt dromen voor je kinderen en als ze zo de ene deur na de andere dichtslaan, dan komt dat heel zwaar aan. (E.)

Ik zeg het, ik was echt kwaad, ik was echt serieus kwaad. Ik zei 'kijk, je weet nooit wat voor een situatie bij mij geweest is thuis, heb je die broers uit elkaar gedaan. En nu ga je dat niet meer doen. Van mij mag je niet meer aan mijn kinderen komen'. (J.)

En dat was zo erg, want je moest zo vechten tegen, we werden niet gehoord eigenlijk. (Mat.)

Ja, dat houdt ons heel fel bezig ook omdat wij niet meer op dezelfde golflengte als de directrice zitten. Dus ik heb ook het gevoel dat wij dat niet meer samen met haar kunnen doen. ... Ik vind het heel belangrijk. Hij is 10 nu. Tot zijn 13 kan hij daar blijven. Eigenlijk wil de school dat hij al heel snel naar volgend jaar toe verandert. Maar ik wil dat eigenlijk niet, want voor een kind met ASS, die nu veranderen, en binnen 2 jaar nog eens veranderen. Als we dat doen, moeten we echt naar een school waar hij op langere termijn kan blijven. (R.)

We hebben het helemaal alleen gedaan, ook van het regulier naar het bijzonder, we hadden echt een vreselijk mens van het CLB. [I: Maar wel behoefte aan ondersteuning gehad?]. Ja natuurlijk want we wilden de juiste beslissing maken, maar zij was heel duidelijk 'ze is

zwakbegaafd en hier moet ze weg'. En dat is helemaal niet zo, we hebben later gehoord dat je als ouder helemaal niet weggestuurd kan worden uit het regulier, helemaal niet op die leeftijd dus ja, dat is echt heel lastig geweest. (S.)

En toen gaf de leerkracht aan van 'ja, hij zit wel op zijn plaats en hij zit hier goed', maar we voelden als ouders, hij ontwikkelt sociaal hier niet. Hij loopt maar rond, hij heeft geen vriendjes, hij wordt eenzaam, hij is een beetje stouter. Ja, we weten niet goed wat we ermee aan moeten. (Ma.)

Ouders worden soms **van hot naar her** gestuurd om hulp te vinden. Vele vormen van ondersteuning worden slechts gedurende beperkte periodes ingezet, waardoor mensen nadien terugvallen op zichzelf. De continuïteit van hulpverlening is daardoor beperkt.

Via de opvoedingswinkel heb ik Triple P als eerste gedaan en omdat zij vonden dat dat niet voldoende was, dat ik daar niet voldoende mee geholpen was, hebben zij mij doorverwezen naar dingen. En dan vandaaruit, van X., hebben ze me doorverwezen naar X. in Genk. (Mat.)

Ja, en dat is ook waar ik de GON altijd naar vraag: 'hoe gaat dat, gaat het beter, wordt hij zelfstandig, lukt het?' Het begint wel te gaan. ... dat gaat wel goed komen. Nu, GON is maar één jaar. Dus soms maak ik me dan wel zorgen van: 'hoe gaat dat dan volgend jaar in het tweede gaan, wanneer heel die begeleiding wegvalt?' (A.)

Ja, omdat je altijd in de grond bent geduwd en altijd negatieve kritiek krijgt, dat je op de duur zoiets hebt van 'ja wat is er nu eigenlijk nog goed aan'. Ik was eigenlijk uitgeblust. ik was eigenlijk zo een beetje, het potteke zat vol. Van het een naar het ander, geen oplossing, er kwam niks uit de bus. Er kwam geen verbetering in hé en de hele tijd maar doorgeschoven worden. Van het kastje naar de muur gestuurd en niet gehoord. (Ma.)

Sommige ouders wijzen op het **tekort aan aanbod** (bv. op vlak van onderwijs, vrije tijd, zorg) en de lange wachttijden.

Ik denk dat het aanbod nooit voldoende zal zijn. En dat de ouders zelf niet weten waar te zoeken of hoe te zoeken, en dat sommige mensen hen niet kunnen helpen om dat te gaan zoeken. En het is zo dat de ouders door zelf te gaan zoeken, voor erna of bij de gemeente, dat ze dan gaan kijken 'ok wat is het beste voor mijn kind?'. Maar het is niet zo dat dat aanbod genoeg is. Soms is dat aanbod helemaal niet volgens wat de ouders willen of voor het kind. ... En soms zijn er dingen die je wel wilt, het aanbod, maar dat dan te ver is. En eigenlijk zou elke gemeente of elke provincie dat moeten aanbieden. Want je hebt dat over heel België niet in een bepaalde plek. En dat is dan heel jammer door die keuze dat het te ver is dat je dan moet zeggen 'dat gaat niet, dat kunnen we niet doen'. (M.)

Want thuisbegeleiding, ik heb die direct aangevraagd en ik denk dat ik drie jaar gewacht heb. Maar dat valt nog mee hé. (W.)

En ik vind, voor mij nog frustrerender is vooral de wachttijden die je dan hebt. Dan maken ze een fout bij de ... En dan bellen ze u op van 'ja is het dringend? Want anders gaan we uw afspraak nog wat naar achter verzetten'. En dan zeg ik van 'nee, het was niet dringend, maar ik heb wel al in oktober gebeld en ik zou nu toch graag geholpen worden'. Dus dat zijn zo van die dingen die... ja, ik weet, het is heel moeilijk hé. Want enerzijds kies je zelf om naar die professionele mensen te gaan, en andere mensen hebben dat ook, en andere mensen hebben evenveel nood

aan hulp daarin. Maar anderzijds, er is en er blijft nog, en volgens mij zeker voor autisme, veel te weinig aanbod. (W.)

Waar ik wel niet zo happy of blij mee ben, we hebben daar (CGG) meer dan een jaar op de wachtlijst gestaan. We hebben heel lang moeten wachten, er zijn een paar keer kwade telefoontjes geweest. (C.)

7 Welke wensen drukken ouders uit in verband met opvoedingsondersteuning?

Ouders drukken vooreerst een behoefte uit aan **meer en betere informatie over het mogelijke aanbod aan hulp en ondersteuning**. Nu komen mensen eerder toevallig bij bepaalde informatie uit. Die informatie kan zowel via websites als nieuwsbrieven beschikbaar gesteld worden. Belangrijk is ook dat de informatie betrekking heeft op de lokale situatie.

Maar we hebben heel lang gezocht, een heel moeilijke. Het is heel moeilijk voor iemand met autisme om iets te vinden wat bij hem past, omdat hij heel veel nood heeft aan 1-1 relaties en geen één hobby is 1-1. Ja, en het is niet dat je ergens een website hebt waar staat van 'ja, dat zijn echt dingen die passen voor mensen met dat autisme', dat bestaat niet. (St.)

Je kan daar een hele avond aan besteden, want als je zoekt op autistische kinderen of ASS, dan krijg je weer dit of dat, je wil ... het overzicht is weg en zeker 'wat is er in de buurt?'. Het is allemaal wel in X., maar als je specifiek in de buurt zoekt, wat is er hier, wat is er mogelijk, geen idee ... (Sa).

Ergens denk ik soms dat het beter zou zijn mocht hij naar een specifieke opvang gaan, ook voor zijn ontwikkeling en zo, omdat daar veel feller op in wordt gegaan, op die dingen. Maar er is gewoon te weinig informatie rond die dingen, wat er bestaat en waar je terecht kunt en bij wie je moet zijn. Daar vind ik gewoon te weinig informatie rond. (Mat.)

Ja, misschien dat een overkoepeling van al die informatiebronnen. Al die infosessies hé, van die verschillende organisaties... Maar ja. Ik weet niet of dat haalbaar is hé. (Fl.)

Maar misschien een mail die je kan schrijven om initiatieven te krijgen met het aanbod. ... Awel ja, zo'n nieuwsbrief zou ik graag krijgen. Ja. En daar kan je heel veel mensen mee bereiken zonder dat de mensen te veel moeite moeten doen. Je drukt op een knop en het is verspreid, plus het is beter voor het milieu dan allemaal folders meegeven aan de scholen. (Fl.)

Naast de behoefte aan informatie over het beschikbare hulp- en ondersteuningsaanbod, wijzen ouders ook op de behoefte aan **inhoudelijke informatie en advies rond opvoeding**. Ze geven aan dat daar kan aan tegemoet gekomen worden door middel van thema-avonden, infoavonden, oudercursussen rond bepaalde thema's, zoals grenzen stellen, omgaan met probleemgedrag, puberteit, seksualiteit, zindelijkheid,

Ik heb daar wel vragen bij. Ik loop niet vaak vast, maar ik heb daar wel vragen bij en ik ben daar wel mee bezig met dat thema. Ik ben twee weken geleden denk ik, of vorige week nog, naar een voordracht geweest over straffen en belonen, bijvoorbeeld, ja dat zijn dingen waar ik wel, als er nog zo'n voordrachten zijn, waar ik wel naartoe zou gaan. (Fl.)

... zo op de infoavonden krijg je heel veel informatie altijd wel, maar ook zo dat dat vanuit de ouders komt. Of je krijgt ook wel verhalen van ouders die je dan herkent. Of dat je vragen kunt stellen, wat dan wel oké is ook. (Wa.)

Ik ga heel veel ook naar cursussen, allé, als er ergens iets te doen is rond autisme ga ik meestal ook, vooral rond vrije tijd, seksualiteit en, ... over zo'n dingen dan ga ik altijd naar lezingen ... Maar het is heel moeilijk om die lezingen ook te vinden, dat is nog zo een probleem. Dat vinden waar er ergens iets te doen is. Maar als je er dan bent, dat zijn altijd mensen die echt weten waarover ze praten, die al héél veel met mensen met autisme hebben gewerkt, van verschillende leeftijden, ook heel veel met kinderen. (St.)

Ik vind dat er een waaier aangeboden wordt van hulpverlening eens de diagnose is gesteld. Ofwel sta je op een wachtlijst ofwel geraak je niet wijs uit het aanbod en is er niemand die je daarin begeleidt, welke diensten je het best aanspreekt, waar je voor jezelf ook ondersteuning kan vinden of voor de broer bijvoorbeeld. Het belangrijkste voor mij is de hulp voor T. maar ook hoe de rest van het gezin er mee moet omgaan, met welke vragen wij/ze zitten, hoe we alles gedaan krijgen in onze thuissituatie...een groot gebrek aan algemene begeleiding. (T.)

Sommige ouders vinden het belangrijk om andere ouders te ontmoeten. Dit **lotgenotencontact** geeft een stuk (h)erkenning van de ervaren problemen. Daarnaast geven ouders elkaar ook emotionele steun, tips en adviezen, en is het een vorm van sociale contact.

Wat ik wel zou willen, maar daar heb ik al een mail voor gestuurd naar X, om ouders te spreken van een kindje die dezelfde problemen heeft als Fl. ... Om eens te horen hoe die dat doen rond school en, ja in het algemeen. Daarin, allé, staan wij wel een stuk alleen. Omdat er niemand is zoals Fl., die wij kennen hé. En die behoefte, da's wel iets, ja. ... Benieuwd hoe zij dat doen en of wij daar nog iets uit kunnen halen. En misschien een stuk erkenning ook. (Fl.)

Ik denk dat ik nu heel blij ben gewoon dat ik wat ouders ken die in dezelfde situatie zitten. Als dat eerder was geweest, bijvoorbeeld bij Kind en Gezin, ... alhoewel S. was pas drie toen we er achter kwamen dat er iets serieus aan de gang was. Maar daar wat sneller ouders bij elkaar brengen ... dat heeft mij enorm geholpen. ... Thuiszorg in het begin helpt je, maar het is veel fijner om iemand in hetzelfde ..., liefst dan nog iemand die een soort gelijke heeft met een iets ouder kindje dat je niet alles meer zelf uit hoeft te vinden ... (S.)

Bijvoorbeeld X. organiseerde praatgroepen en dat was een keer om de twee, drie maanden en dan zat je dus met allemaal met een stuk of 5, 6 denk ik zelfs, met allemaal een kind met dezelfde handicap van rond dezelfde leeftijd. En dan heb je iets aan elkander want je geeft tips en de ene zegt van 'ga in die winkel eens kijken' of 'wij lossen dat zo op' en eigenlijk hadden wij daar heel veel aan. (Wo.)

Want ik heb gevraagd 'ik wil familie ontmoeten die een kind heeft van 6, 7, 8 jaar, dat ik weet wat mij nog te wachten staat met die leeftijd'. Maar er is niemand bereid om mij daarover iets te laten weten. Ik kreeg ook de vraag van twee families of ik bereid ben om hen te ontvangen omdat zij in die leeftijdsgroep van mijn zoon zitten en ze graag weten vanuit mijn tips en ervaring hoe dat nu allemaal gaat. Ik was bereid en heb hen ook ontvangen en dat gaat vrij goed. (M.)

Maar vooral ook: je mag de kracht van die oudergroepen absoluut niet onderschatten. Dat hoorde je ook bij andere mensen van 'dit heeft toch wel zin'. Horen dat andere mensen

gelijkaardige problemen hebben en soms nog ergere dingen, waar je dan zoiets hebt van 'oef, bij ons is dat niet'. Ja, dat doet wel iets. (W.)

En dat gevoel hadden we op de oudercursus ook eigenlijk hé. Niet zozeer de theorie die ze daar gaven, maar vooral dat we niet alleen zijn. (F.)

Naast het fysiek bij elkaar komen, wijzen ouders ook op de mogelijkheid om via de website ervaringen uit te wisselen via een forum, een weblog etc.

Ja, weet je, je vindt ook op de computer forums en van die toestanden, en ik heb wel al vaak iets gehad van eigenlijk zou je zoiets op school misschien moeten kunnen opstarten, zo voor ouders onder elkaar ervaringen uitwisselen, want ouders zijn daar altijd beschaamd over om daarover te spreken. (E.)

Broers en zussen en het samen opvoeden kwam meermaals als een belangrijk thema naar voren. Door verschillende ouders werd de vraag gesteld naar een vorm van **brussenwerking**. Sommige brussen nemen hier al aan deel, andere ouders zouden dit graag opstarten. Ouders streven er naar om de broer/zus op een gelijkaardige manier op te voeden, en zijn daar bewust mee bezig. Ze hebben vragen over de communicatie omtrent de handicap naar de broer/zus toe. Ook de vergelijking van het kind met extra noden ten aanzien van zijn/haar eigen broer/zus is voor ouders een moeilijk onderwerp. Bij de 22 situaties zijn er 5 gezinnen waar 2 of meerdere kinderen problemen hebben.

Toegankelijkheid met brussen, want ik heb zelf iets willen opzoeken en ik heb dat hier in de omgeving, ik vond daar bijna niks over en in de omgeving ook niet want anders was zij al lang bij de brussen geweest. Ik zou dat wel willen voor haar, maar ja ... dat ontbreekt wel voor mij, de informatie rond brussenwerking. (Fl.)

Hij had tegen N. ook gezegd 'K. (broer) mag groot worden van mama en papa en ikke niet'. (l.)

Er is ook een grote **nood aan opvang**, vooral voor oudere kinderen en tijdens vakantieperioden. Een aantal ouders denken al vooruit en geven aan niet te weten hoe ze naschoolse opvang zullen moeten regelen eenmaal hun kind naar het middelbaar onderwijs gaat, omdat er dan heel vaak geen opvang meer voorzien is. Ze stellen zich de vraag of hun kind met de bus zou kunnen gaan, even alleen thuis kan blijven, ... Het is voor hen moeilijk om in te schatten of hun kind zelfredzaam genoeg zal zijn om alleen thuis te kunnen zijn. Ook tijdens vakanties is het voor ouders zoeken naar aangepaste vormen van opvang voor hun kind.

Ze heeft twee weken G-kamp. Dat is tof, maar je hebt wel acht weken vakantie plus de kerstvakantie, dan is er niks voor die kinderen, dus dat is wel weinig. Dus ik vraag me af hoe andere ouders dat eigenlijk doen. (K)

Ja, maar ik denk dat die hulp dan meer zou zijn in de vorm van Ja Voor mij zou dat puur opvang zijn, iemand die weet hoe daar mee om te gaan, die weet, op de dagen dat we moeten werken of de dagen dat ... dat is bij mij het grootste gemis eigenlijk, gepaste opvang. (Sa.)

En vooral ja, nu 's avonds bijvoorbeeld. Kijk voor X. kan ik hier wel een meisje van 15, 16 hier zetten, dat durf ik wel aan, maar voor Sa. niet, nee. En daar komt nog bij, hij is nu zindelijk aan het worden, maar een maand geleden helemaal niet. Dan moet je ook nog eens een opvang zien te vinden die dat wil doen. (Sa.)

Ik heb al mijn vrienden moeten afbellen en ik heb gelukkig iemand gevonden waar ze 's morgens heel vroeg al terecht kan, maar ik voel me heel schuldig dat ik daar andere mensen mee moet lastigvallen. Dan beginnen mijn schuldgevoelens weer te wringen, en ja ... (C.)

Ouders verwoorden ten slotte de nood aan een **ankerpunt**, iemand waar ze steeds bij terecht kunnen met vragen, een vertrouwenspersoon, iemand die coördineert en mee zoekt naar antwoorden. Mensen geven aan dat het goed voelt als ze steeds op iemand of een dienst kunnen blijven rekenen, ook al maken ze daar misschien niet continu of meteen gebruik van.

Ik zou zo ergens iemand moeten hebben waar je zo af en toe eens terecht kan, af en toe een paar keer iets kan vragen en dan 'oké, we hebben weer wat inzichten, of we hebben weer wat dingen bij gekregen'. En dat je dan zo even van 'oké, we vinden onze weg wel weer verder'. ... En dat je denkt van 'oh, als we eens met iets vastlopen of even iets niet weten, dan zou het wel tof zijn om even een gesprek te kunnen hebben'. En dat kan dan met één of twee gesprekken weer in orde zijn. Maar dat is zo een ankerpunt. (W.)

Maar ik heb ook wel doorheen het proces eigenlijk, want dat is een proces dat je doorloopt, wel ondervonden op welke diensten ik kan vertrouwen. Om een voorbeeld te geven: het COS. Als ik een probleem met iets heb, dan bel ik naar het COS of stuur ik een mail naar het COS. Ondanks het feit dat W. daar eigenlijk niet meer thuishoort, want hij is te oud, krijg ik daar altijd nog antwoord van. Of geven zij mij door naar waar ik moet zijn of met wie ik contact moet opnemen om dat in orde te maken. (W.)

Ze (thuisbegeleiding) heeft dat toen wel gezegd, want dat heb ik specifiek gevraagd. We zijn daar toen mee gestopt, toen waren ze een jaar of twee. 'Als die vraag nog komt, kan ik dan hier terecht of kom ik dan op een wachtlijst?' En toen zei ze 'nee, je komt dan niet meer op een wachtlijst en je wordt meteen geholpen'. Toen dacht ik 'ok, dat is heel fijn om achter de hand te hebben'. Ik weet niet wat er nog in de toekomst allemaal staat te gebeuren, dus ja tot op heden hebben we X niet nodig gehad. (Sa.)

Gemis van een aanspreekpunt die dat ergens toch wel in zijn geheel kan plaatsen van 'kijk dat kan je verwachten en dat mag je niet verwachten'. (K.)

Als ouder alleen is het moeilijk, omdat je niet genoeg gehoord wordt. Het is van belang om samen op pad te kunnen gaan. (Ma.)

8 Wat is voor ouders belangrijk in de (opvoedings)ondersteuning die ze krijgen?

In de vorige paragraaf lag het accent op wat ouders wensen op het vlak van gezins- en opvoedingsondersteuning. Ze benoemen in de interviews echter ook verschillende elementen die essentieel zijn in de wijze waarop die ondersteuning volgens hen moet geboden worden. Een eerste element is dat zij **vertrouwen** moeten hebben in de hulpverlener of de ondersteuner. Het moet iemand zijn die luistert naar ouders en hun zorgen en vragen ernstig neemt. En die tegelijk vertrouwelijk omgaat met informatie van ouders.

Ja, ik denk dat dat voor mij wel belangrijk is. 'Is daar een klik, vertrouw ik die persoon?' 'Gaat er dat vertrouwen zijn en kan ik mijn verhaal daar dan goed doen?'. (Wa.)

Het gevoel dat het klikt, dat je serieus genomen wordt. (Wo.)

Vooral het openstaan. Die moeten dat niet begrijpen, maar gewoon mij de indruk geven dat ze vriendelijk zijn. ... En gewoon, mij al de indruk geven dat ze naar mij luistert, is al belangrijk. En voor de rest ben ik het heel gewoon van dingen alleen op te lossen. Het is fijn dat iemand naar mij luistert. Ze moeten mij nog geen oplossingen aanreiken of... (E.)

Dat je serieus genomen wordt en ja, hoe moet ik dat zeggen, dat ze u niet uitlachen. Serieus genomen worden dus, ja, dat is altijd fijn, ja, beroepsgeheim zal ik maar zeggen. (Mat.)

Ik bedoel ... en dat vind ik dan wel spijtig van school ... en ook bij anderen mensen, dat de mensen mij precies niet geloven en dat doet mij dan weer heel veel verdriet. ... Ik weet dat ik heel beschermend ben, omdat ik zelf niks meegemaakt heb, ik bedoel ik ben heel klef aan haar, dat weet ik. Maar ja, ik vind, als een moeder iets komt vertellen of iemand komt iets vertellen, ik vind dat ze daar geloof aan zouden moeten hechten. (C.)

Dat het vertrouwelijk is, dat dat tussen mij en die persoon blijft. Dus dat dat ook niet naar de buitenwereld gaat. (C.)

De voorkeur van ouders gaat uit naar **persoonlijke contacten**, en in mindere mate naar ondersteuning via telefoon of informatie via een folder of website. Een folder of website kan wel fungeren als eerste ingang en als kennismaking en dan kunnen ouders zelf een volgende stap zetten. Volgens een aantal ouders komen ondersteuners of hulpverleners best **bij de ouders thuis**. Dan zien ze de situatie met eigen ogen en kunnen ze gerichte adviezen geven.

Omdat ja, je kan het wel allemaal uitleggen, en ze geven u wel tips. Ik probeer die tips, maar die werken gewoonweg niet. En dat vind ik ja ... je hoort me niet zeggen dat ze mijn taak moeten komen overnemen, maar dat ze zien wat er gebeurt en dat ze mij misschien zelfs kunnen bijsturen van 'kijk dat doe je toch nog fout of dat kan je misschien toch zo nog doen'. Ja, als ze het zien dan is het al veel gemakkelijker. (Mat.)

Eigenlijk waren we heel content van de thuisbegeleiding vooral, weet je, je ziet de situatie hier echt hé. Tegenover de privétherapeut, daar kom je, die ziet rapporten en die ziet verslagen en op die momenten gedraagt hij zich wel, hé. Misschien heeft het moeite gekost om hem daar te krijgen, maar op die momenten gedraagt hij zich wel. Maar het geeft een heel ander beeld om hem hier thuis te hebben hé. (I.)

Ja, maar ik denk dat dat voor een stuk het grote probleem blijft, dat is wat er binnen die vier muren nog gebeurt hé. Allé, de echt specifieke thuissituatie. Ja daar komt het gedrag naar boven. Je hoort dat bij heel veel mensen. Op school gaat het wel, maar ze komen thuis en dan ontploft het en dan En de andere kinderen die ook moe zijn en dan ouders die moe zijn van te gaan werken en... (W.)

Een aanbod in groep spreekt sommige ouders aan, andere dan weer niet. Leren van ervaringen van anderen wordt meermaals aangegeven als meerwaarde, maar niet iedereen voelt zich in staat of bereid om hier aan deel te nemen. Ook wordt aangegeven dat het minder praktisch is, omdat ouders zich dan moeten verplaatsen en opvang zoeken.

Ouders verwachten vooral **concrete tips en concrete antwoorden** op hun vragen. Negatieve ervaringen in verband met opvoedingsondersteuning hebben vaak te maken met geen antwoorden krijgen op concrete vragen.

Je zou van een bijzonder onderwijs verwachten dat ze daarmee kunnen omgaan, en dat is heel vaak niet, ze proberen, ze proberen, absoluut, daar kunnen wij niks van zeggen, maar ze weten zelf het antwoord ook niet. De inzet, daar hebben ze enorm veel geduld mee gehad, maar de effectiviteit is laag. (K).

En ook dan is er eigenlijk niemand die ons antwoord gegeven heeft op onze vragen, totdat ik op een gegeven moment eens in een pure colère in mijn email gekropen ben en gezegd heb van 'mensen, oké dat we een diagnose moeten hebben akkoord. Maar help ons ook met onze concrete problemen. Wij zitten met onze handen in ons haar.' En toen hebben ze dan wel tijd voor ons gemaakt. Dan hebben we een gesprek gehad met de sociale assistent. Zij heeft voor ons al onze problemen op papier mogen zetten en toen was dat zo van 'oei, maar dat waren er wel heel veel en zo'. En toen pas hebben ze ons geholpen. En ik denk, mijn ervaring is, dat heel veel ouders hetzelfde meemaken. Er wordt gezegd van 'er is een probleem, we gaan eerst voor die diagnose'. Ik begrijp ook wel dat je... Als je een diagnose hebt, zeker bij autisme, het feit dat je weet dat het autisme is, laat heel veel dingen op zijn plaats vallen. En zorgt ervoor dat je, als je een bepaalde aanpak gaat gebruiken, dat dat helpt. Maar die tussentijd is zo gigantisch lang. [I: Ja, zonder concrete tips eigenlijk?]. Dat sloopt u echt, dat is. Je wordt daar moe van, je wordt daar gefrustreerd van, je voelt je een mislukkeling als ouder. (W.)

Ik zit daar wel met vragen, maar als ik dan vragen heb, dan is dat van: 'X., kan je mij eens helpen. Of dat is deze week gebeurd of dat is vorige week gebeurd, kan je mij eens advies of tips geven'. Dat vind ik dan wel plezant. Want ik zit wel heel rap met vragen, maar dan moet ik inderdaad mijn antwoorden kunnen krijgen. (C)

Dat is wat ik verwacht. Niet zozeer die emotionele ondersteuning, maar eerder de praktische tips. En ook wel werken rond zelfstandiger worden van hem. Dat ze ons daar zo wat tips in kan geven, hoe we dat kunnen doen. Ik vind dat heel moeilijk: wanneer kunnen we hem eens alleen laten, vanaf welke leeftijd mag je wel iets doen, en zo wat zaken. (R.)

Maar dat ze dan misschien, inderdaad een ... duidelijke uitleg ... en toch dat je het gevoel hebt dat het op je kind is toegespitst en niet algemeen. Dat gevoel moet je wel als ouder hebben. (Sa.)

Dat het gemakkelijk te begrijpen informatie is en dat we het nog kunnen gebruiken. (St.)

Ouders wijzen op het belang van de **toegankelijkheid** van (opvoedings)ondersteuning. Vooreerst betekent dat voor hen dat er geen wachtlijsten zijn en dat het aanbod beschikbaar is.

Eerlijk gezegd, ik vind dat die thuisbegeleiding een druppel op een hete plaat is. Want je moet je op de wachtlijst laten zetten en op dat moment zit je eigenlijk als ouder met heel veel vragen. Op het moment dat je een diagnose krijgt, heel veel dingen moeten en er heel wat gaat veranderen. Want je moet heel veel dingen gaan doen. Ondertussen zoek je je weg, op welke manier ook. Met heel veel vallen en heel veel opstaan. En dan tegen dat je eigenlijk een heel klein beetje stabiel zijn en tegen dat je een heel klein beetje minder specifieke vragen hebt, dan komen ze u helpen. ... Vele problemen ontstaan omdat mensen zich moeten behelpen en geen ondersteuning krijgen als het nodig is ... en zo worden problemen later alleen groter, en ook aanvaarding en verwerking speelt mee. Thuisbegeleiding komt vaak op een verkeerd moment. Er is nood bij mensen die het juist te horen krijgen, die heel hun leven moeten omgooien om daarmee te leren omgaan hé. En op crisismomenten. (W.)

[I: was op dat moment thuisbegeleiding welkom geweest voor jullie?]. Op dat moment wel ja, heel zeker. Ja ... maar toen zeiden ze van 'ja je moet nog 3 jaar wachten, je kan misschien al die oudercursus doen' en dan voor broertjes en zusjes, maar ze was toen nog te jong want dat mocht pas vanaf 8 jaar. Die oudercursus heeft ons wel een beetje in de richting gezet ... die thuisbegeleiding vond ik dan weer op dat moment, toen we het nodig hadden, toen hadden we het niet en als we het gingen krijgen was het niet meer nodig. (Mat.)

Tevens wijzen ze erop dat het aanbod er moet zijn op het moment dat ouders beschikbaar zijn.

Ja, ze moeten niet dag en nacht klaarstaan, maar gewoon bereikbaar, en binnen redelijke termijn een antwoord krijgen dat echt to the point is. (K.)

Die hebben ook wel hun uren hé. En dan ja, misschien naar professionele hulp toe, maar dat is in heel onze gezondheidszorg op dit moment zo, dat het is op momenten dat het voor werkende mensen past hé. 'Kunt u om half 2 's middags komen?' Ja, maar als ik om half 2 's middags moet komen, dan moet ik daar een halve dag verlof voor pakken, voor een gesprekje van een uur. (W.)

Dan zouden niet alle twee de ouders aanwezig zijn, maar één van ons en dat is meestal de papa die wel kan en dat ik thuis zit met de kindjes. Dat is heel jammer, dat ze dat dan alleen maar in de avond doen in plaats van overdag. Of in het weekend ofzo. (M.)

Ook de kostprijs van de hulp blijft een issue voor ouders.

Maar je moet stellen, die afspraak maken met X., dat was zo moeilijk niet, maar wat betaalden wij per sessie? 40-45 euro? En dat weegt door op uw budget hé. Dat maakte het vooral ... en dat was het voordeel van CAW hé, dat is een gratis service en op zich is het heel goed meegevallen. ... Ja, ze moeten realistisch zijn dat het niet te veel kost. Want alles wat psychologen en psychiaters doen kost stukken van mensen. Nu, krijgt ge daar een beetje van terug maar toen wij met onze I. begonnen niks. (I.)

Ja want uiteindelijk zijn er veel andere dingen die ouders moeten betalen zoals bijvoorbeeld logopedie, of thuisbegeleiding. Al die bezoeken bij centrum van autisme en verenigingen en zo. Ja dan, als je dat allemaal bij elkaar telt dan komt dat heel duur uit. En dan moet je nog bedenken, als we daar nog een hobby bijzetten of opvang, dan komt dat nog duurder uit. En de meesten gaan dat niet doen. (M.)

Ja, als je naar de professionele mensen gaat, dat kost geld. Een uurtje psychiater: €75. Een uurtje met de therapeuten: €50. Dat loopt op hé. (W.)

Uiteindelijk zijn we naar X gegaan in M. (privé) en daar hebben we alles zelf betaald. Dat heeft ons heel veel centjes gekost, maar we hadden wel op drie maanden die diagnose. En het was een kostprijs van rond de 1000 euro, waar je niets van terugkrijgt. Als je via een andere weg gaat, dat duurt veel langer, maar dan heb je alles terug. (St.)

Ik had wel een opvang in M. gevonden. Dat waren echt verpleegsters die ook medicijnen mochten toedienen, maar dan stond je op de wachtlijst, een lange wachtlijst. Dat kostte ook heel veel geld. Nu ja, je kreeg wel veel terug ook, maar je moest wel elke keer voorschieten. Wij kunnen dat betalen maar ik snap ook dat er ouders zijn die dat niet kunnen betalen. (Sa.)

Ouders hechten er veel belang aan dat de professionals een **positieve benadering** aannemen, met oog voor de mogelijkheden van hun kind.

Want eigenlijk vind ik, ik weet niet of je het Feuerstein principe kent, eigenlijk heeft elk kind zijn mogelijkheden, maakt niet uit wat ... waar het kind ook staat, er zal altijd iets zijn wat je kan ontwikkelen, dat je altijd uitgaat van het positieve, ... en ik denk dat wij, tot nu toe, op deze school valt het wel mee, tot nu toe alleen maar aanlopen tegen de beperkingen, altijd. En dat is doodzonde. Dus ik zou het fantastisch vinden als je ouders met kinderen met speciale zorgen al vanaf het begin ook de positieve kant kan laten zien van hé, uw kind staat hier en we gaan er alles aan doen om het daar te krijgen in plaats van het kind staat hier, het komt waarschijnlijk nooit verder dan daar. (S.)

Bijvoorbeeld bij kiné moest hij knippen, dan ging mijn zoon huilen en dan zei die madam 'ja, euh, dat kan hij niet en dat kan hij niet en dat kan hij niet' en hij stond naast mij. Dat kind werd gewoon kleiner en kleiner en kleiner en we moesten drie keer in de week naar daar gaan. Tegen december was St. nog een schim van wat hij was. ... allé ja op sommige, die heeft zo onder druk daar gestaan en ik heb die dan daar weggehaald. (St.)

Het enigste positieve in het schooljaar was dat het kind geen luizen had. (Ma.)

En toen heb ik die echt geconfronteerd: En wat dan als die niet kan knippen? En wat dan als die niet kan puzzelen? Is dat dan zo wereldschokkend erg dat die niet kan knippen? En ik heb me toen een beetje afgezet tegen het systeem. Maar ik zag ook wel dat die dat toen ook echt niet kon. We hebben gewoon een beetje afgewacht. (A.)

Ze zoeken bij professionals **bevestiging** van waar ze mee bezig zijn.

Dus ja, ik wil altijd beter en beter en beter. En ja, dat is niet mogelijk, er komt een grens. En dan denk je soms dat je te soepel bent over bepaalde dingen. Waar anderen gelijk in hebben, dat ik niet consequent genoeg ben, dat ik de kinderen teveel toelaat en dat dat mijn eigen fout is. En ja, dan begint de cirkel terug opnieuw. Ben ik dan wel een goeie ouder? Doe ik het wel goed? Ja ... (Mat.)

Ja en toch ook een beetje omdat ik van niemand anders kan horen of ik eigenlijk goed bezig ben. [I: beetje als klankbord toch ook?]. Ja, toch ook wel. Ondersteuning voor mezelf, ook wel. (T.)

En soms heb ik het wel moeilijk met het feit van je bent mama, je bent papa, je bent bemiddelaar, je bent van alles en nog wat. Maar in hoeverre stel je je grenzen juist? Ik weet nooit van 'doe ik het wel goed?' (E.)

Het belang om **je eigen keuzes en je eigen gevoel** te kunnen volgen, wordt door een aantal ouders aangehaald. Ouders geven ook aan wel ondersteuning of tips te krijgen, maar hier niet altijd voor open te staan omdat ze graag hun eigen manier/stijl van opvoeden behouden.

Ik zou andere mensen gewoon zeggen, 'volg uw hart, volg uw gevoel, dat is altijd juist.' Dat is ook raar dat je de mensen moet tegenkomen op het juiste moment. En ook dan, je komt die tegen, en toch moet je je gevoel volgen, want je bent ook bang van als ik dat nu ga doen, het loopt misschien niet goed af. ... Ik denk dat dat veel ouders tegenhoudt, die bang zijn om toch die stap te zetten. Luisteren naar de professionals en niet hun eigen inbreng. ... Het is zo, als je merkt dat er iets mis is aan je kind, maar je weet niet wat precies, echt op aandringen en naar zoveel mogelijk instanties gaan en niet luisteren naar 'oh, dat komt nog'. Echt ervoor zoeken

totdat je weet wat er mis mee is. Dat je niet echt overdreven bezorgd bent. Want het is uw kind en jij kent hem of haar het beste. (Ma.)

Ja, je moet heel sterk in je schoenen staan. Als ouder met een kind met een handicap moet je heel assertief zijn. (Wo.)

Zoals mijn zussen, die denken heel anders. Ja, 'ge zijt niet consequent genoeg' zeggen ze dan. En dat kan misschien wel zijn, maar ik wil het ook niet doen hoe zij het doen. Ik wil dat op een zachte manier doen en dat moet ook gaan, denk ik dan. (Mat.)

En ik moest altijd zoeken naar, en op een manier denken van 'hoe moet ik het aanpakken?' En ik heb het beste advies van een vriendin gehad van 'kijk, hoeveel experts en dokters je gaat zien, jij bent de enige die je zoon beter kent en het beste, dus jij moet dat aanpakken hoe jij denkt dat het moet. Niet door iemand anders advies te laten geven.' En dat heb ik zo, door die denkwijze heb ik het ook zo aangepakt. Maar dat was niet gemakkelijk, dat was zeer moeilijk. (M.)

9 Inclusief of specifiek aanbod?

De meeste ouders geven aan dat ze andere noden ervaren met betrekking tot de opvoeding van hun kind met extra zorgen in vergelijking met andere kinderen. Wanneer aan ouders expliciet de vraag gesteld wordt of ze **specifieke initiatieven** op vlak van opvoedingsondersteuning voor ouders van een kind met een handicap nodig vinden, beantwoorden velen die vraag positief. Ze geven aan specifieke vragen te hebben die gelinkt zijn aan de handicap van hun kind. Daarom gaan ze op zoek naar specifieke initiatieven.

Ik sta daar wel voor open (specifieke initiatieven), omdat dat meer specifieke voor Sa. beter zou zijn, hij zou zich daar beter bij voelen, ik ben ook meer gerust. (Sa.)

Voor vele ouders heeft deze keuze vooral te maken met de nood aan specifieke deskundigheid. Om antwoorden te vinden op hun vragen, moeten professionals voldoende **expertise hebben** in de problematiek. Ouders verwachten persoonlijk advies, waarmee voldoende op de specificiteit van de problematiek van hun kind kan worden ingegaan.

Goh ja, ze moeten er toch redelijk veel over weten, zoals met thuisbegeleiding, dat die toch met de kinderen werken, heb ik zoiets van ja,...(S.)

En, tja, voor de rest, over het algemeen dat je een open mens treft, dat je, allé, dat je ook niet merkt van iemand die er niks van kent of die er zelf geen ervaring mee heeft... Dat het niet zo iemand is, ja ik denk dat je nergens iemand beginnend wilt treffen, ik zal het zo zeggen, maar daar kan je ook niet aan doen. Toch een beetje ervaring geeft toch meer vertrouwen. (I.)

Ja, ik heb wel het gevoel dat dat mensen zijn die toch wel gespecialiseerd zijn daarin. En dat die mij iets gaan kunnen bijbrengen, dat het mij makkelijker maakt. Ik vond die heel toegankelijk. Je belt, goed, wij gaan dan een gesprek plannen. Ja, afspraken worden nagekomen. (R.)

Een andere verklaring is dat ouders het algemene aanbod **onvoldoende kennen**. Verschillende ouders stonden pas stil bij de mogelijkheid om naar diensten te stappen die algemene opvoedingsondersteuning bieden toen er naar gevraagd werd tijdens dit gesprek. Eens mensen in het gespecialiseerd circuit terecht komen, na de diagnosestelling, worden ze mogelijk ook meer **in de richting van handicapspecifieke diensten geleid**.

En ik denk ook, allé, eens je een diagnose hebt van een beperking... Je moet eigenlijk, om een diagnose te kennen, moet je bij professionele teams terecht hé. Want die moet multidisciplinair gesteld worden en weet ik wat allemaal. En ik denk dat je daardoor echt al in een bepaalde richting gestuurd wordt. En dat dat maakt dat je die stap naar het reguliere zal ik dan maar zeggen, dat je die niet meer zo gemakkelijk terugzet. (W.)

Eigenlijk omdat we vrij snel contact hadden met X. (TB) en dan ga je niet nog, allé omdat die dan eigenlijk specifiek ... 't is echt wel zo als die dan specifiek met die materie bezig zijn, ga je die zoeken en ga je niet meer denk ik de andere ... (F.)

Enkele ouders geven ook wel aan dat niet alles gelinkt is aan het specifieke 'probleem' en velen staan ook wel **open voor** een algemeen aanbod aan opvoedingsondersteuning. Ouders maken na een algemene infoavond dan bijvoorbeeld zelf de vertaling van het aanbod naar hun kind met extra noden, en als er nog andere kinderen zijn, is dit algemene aanbod sowieso wel interessant voor hen. Een ouder vindt dat in het gewone aanbod ook enige basisdeskundigheid mag zitten m.b.t. kinderen met extra zorgen. Eén ouder vat samen dat ze met specifieke vragen vertrekkend van het kind met een handicap op zoek gaat naar een specifiek aanbod, maar dat ze daarnaast ook open staat voor algemene tips i.v.m. opvoeding.

Je volgt de stroom en je zit daardoor in ... inderdaad, misschien kijk je dan wel een beetje met oogkleppen. Niet alles heeft met autisme te maken en misschien zijn die andere diensten, eigenlijk hebben die een nuchterdere kijk en bekijken die het in een andere context en kan het soms wel... Dat is hetgeen ik mij nu zit te bedenken tijdens het gesprek hé. ... Ik denk dat zij ook een veel grotere bron van informatie hebben, want daar komen alle kinderen terecht hé. Die met een bepaalde... Dus die hun draagvlak is veel groter en als er bepaalde dingen met de typische anti-aanpak ook niet werken, want dat eten... dan kan het zijn dat je binnen andere vormen ook wel oplossingen vindt hé. (W.)

Door sommige ouders wordt aangegeven dat ze zeker in het begin voor inclusie waren (niet in een cocon laten leven, blijven stimuleren), maar vaak doorheen de tijd toch gedeeltelijk de stap moesten zetten naar aparte initiatieven. Ze zijn daarbij **ontgoocheld in het 'gewone' systeem** dat onvoldoende inspeelt op de specifieke noden van een kind met een handicap.

In het begin wil je inclusie, maar later wijk je ervan af. En wil je apart. [I: Willen of...?]. ... Je wordt soms ontgoocheld door uw omgeving. Kinderen kunnen heel cru zijn. Ja, mij kan dat wel raken. Of zo... als ik dan kijk naar het onderwijs: inclusie of apart? Nee, apart. Dat gaat niet in dat gewoon onderwijssysteem, hoe dat dat nu draait. Ook nu de jeugdbeweging, de KSJ, wordt nu moeilijk: kinderen beginnen hem uit te lachen. Want hij is anders. Omdat daar niet voldoende rond gewerkt wordt. Als ik dan kijk naar die scouts Akabe, dan denk ik ja, die werken daarrond. Dan is dat ok. En dan de zwemclub. Ja, hij zou ook nooit in een normale zwemclub kunnen meedraaien. Nu in die speciale, dat is heel leuk, dat lukt. Ja, je eindigt toch wel allemaal met aparte dingen. Allé, dat is toch wat wij nu aan het doen zijn precies. Als ik daar zo over nadenk. En inclusie, in het begin wil je dat hè. Dan heb ik ook zitten googelen op school van inclusie. Van andere kindjes, wat hoort daar bij, welke begeleiding moet je mee kunnen aanreiken. Je stapt daarvan af. ... Niet iedereen kan daarmee om en niet iedereen begrijpt dat. ... Ze zouden dat op scholen de kinderen kunnen meegeven. Zodanig dat die kinderen dat leren aanvaarden dat die anders zijn. Maar wij geven dat niet mee in het onderwijssysteem. ... Dus nee, inclusie ik ben daar niet zo voor. Ik ben er al teveel ontgoocheld in geweest. (R.)

Verscheidene ouders kiezen wel voor een **inclusief aanbod** omdat ze voorstander zijn van de inclusieve gedachte.

Inclusie, ik vind dat wel belangrijk, ... Liefst inclusief hé. Ik denk dat dat ook een meerwaarde is. Ik merk nu ook de school, zij leren wel omgaan met verschillen hé. Moesten we nu echt kunnen kiezen hebben, dan zouden we hem het liefst van al ook in een gewoon onderwijs hebben laten gaan. Nu is dat ook weer veranderd. ... Maar je weet ook dat ons onderwijs daar nog niet voldoende op ingesteld is hé ... Ja, hij zou heel veel faalervaringen opgelopen hebben. Dat zou ook niet goed zijn. (Wa.)

Ja, de tijd zal het leren. Ik hou zelf meer van samen, inclusief. Want de maatschappij is ook niet apart, straks gaat ze ook moeten leven met vrienden en doet ze iets met de broer. Het reguliere leven dus, ik ben zelf een voorstander voor inclusief. (S.)

We zoeken wel, we zoeken naar dingen die niet typisch zijn voor autisme maar wel dat het een beloop kan krijgen dat hij eigenlijk wel nodig heeft. Dat ze hem ook niet over- of onderschatten, dat mensen weten wie St. is. Dat is heel bewust dat we dat niet willen. Hij gaat binnenkort, binnen 2 of 3 weken, op kamp. We hebben speciaal een kamp gekozen met gewone kinderen, omdat ik vind dat hij dat moet leren, van met iedereen leren om te gaan. (St.)

In het begin zochten we allé, met opvang bijvoorbeeld en tijdens de vakanties probeer je eerst inclusief, ook omdat je het belangrijk vindt dat kinderen met een kind met een handicap omgaan. (Wo.)

We willen dat hij zo normaal mogelijk zijn leven doorbrengt, euhm, ik verzet me daar niet tegen maar het is gewoon anders, en we hadden nooit gedacht dat we daarmee in aanraking zouden komen. (M.)

Sommige ouders geven aan dat de optie voor inclusieve dan wel specifieke initiatieven mede afhankelijk is van de **noden van het kind**. Het is belangrijk dat het aanbod aansluit bij de noden van het kind en dat het kind er zich goed bij voelt.

Je moet gespecialiseerd zoeken naar wat je kan, en als het er dan is, moet je je best doen om toch zo veel mogelijk ook te proeven van het normale. (K.)

Dat zie ik met het paardrijden, dat het wel heel leuk is nu zoals het is en dan denk ik 'ja, wat als het dan wel met allemaal kindjes die geen beperking is, dan zou het voor haar misschien veel moeilijker zijn en veel meer druk op haar leggen, dus je moet het ook wel een beetje bekijken, wat zijn de wensen van de ouders en wat voor het kindje?' ... Wat is nu de beste keuze voor haar? Je hebt natuurlijk zelf ook dat je graag dingen, ja je zou liever zien dat ze met gewone kindjes dingen doet. Het is ergens een balans vinden van wat is het beste voor haar? (S.)

Het is sowieso ook dat hij al minder met, tussen haakjes, normale kinderen om kan, maar, ja, je merkt dat met de G-voetbal, daar voelt hij zich beter. Als je het zo bekijkt, ja dan gaat daar de voorkeur naartoe. Er is een spanning, als je kijkt naar een zo schoon mogelijke toekomst, ja dan probeer je hem zogezegd daar wat weg te houden en hoger te krikken dan die groep maar het is ontspanning en dan mag hij zeker bij die groep omdat hij zich daar goed voelt. (San.)

10 Conclusie

We namen interviews af van 22 ouders van een kind met extra zorgnoden. De kinderen zijn tussen vijf en 12 jaar en volgen gewoon, geïntegreerd of buitengewoon onderwijs in type 1, 2, 3 of 8. Ze hebben voornamelijk een verstandelijke beperking of een algemene ontwikkelingsachterstand, leerproblemen of een autismespectrumstoornis (ASS). Het gaat zowel om tweeoudergezinnen, nieuw samengestelde gezinnen als alleenstaande moeders.

Uit de interviews blijkt duidelijk dat de ouders van deze kinderen vragen hebben en problemen ervaren bij de opvoeding van hun kind. De vragen en problemen zijn zeer divers, maar hebben vooral te maken met het gedrag van het kind, zijn/haar emoties en omgang met anderen, de verstandelijke ontwikkeling en schoolse vaardigheden, de motorische ontwikkeling, het onderwijs, de opvoeding in het algemeen, het samen opvoeden van de verschillende kinderen en tot slot de gezinsomstandigheden. Op jonge leeftijd (tussen 0 en 4 jaar) hebben de vragen van ouders vooral te maken met de ontwikkelingsstimulering en de communicatie van hun kind. Ze verwachten van professionals in deze leeftijdsfase vooral open communicatie, inlevingsvermogen, beschikbaarheid en accurate informatie.

Verschillende elementen maken de opvoeding van een kind met een handicap zwaar. Vele ouders verwijzen naar de moeilijke periode rond de diagnosestelling. Ze bleven lang in onzekerheid, werden soms van het kastje naar de muur gestuurd en kregen niet altijd eenduidige antwoorden op hun vragen. Na de diagnose volgde veelal een moeizaam verwerkingsproces. Het opvoeden van een kind met extra zorgnoden kost ouders veel energie, wat hun zorg-werk-leven-balans in het gedrang brengt. Ze houden vaak weinig tijd over voor een eigen job, hun sociaal leven of hun gezinsleven. Verschillende ouders worden naast problemen met de opvoeding ook geconfronteerd met andere problemen op financieel, relationeel, materieel en ander vlak. Opvallend is tevens dat vele ouders zich grote zorgen maken over de toekomst van hun kind.

Het opvoeden van een kind met een handicap wordt als niet vanzelfsprekend ervaren, en brengt onzekerheid met zich mee. Van ouders wordt verwacht dat ze hun verwachtingen bijstellen, inzicht hebben in wat de mogelijkheden en beperkingen van hun kind zijn, en hun opvoedingsaanpak daarop afstemmen. Het is iets waar ouders voortdurend mee bezig zijn en zich zorgen over maken. Dit vraagt veel van hen, maar niet iedereen ervaart dit echt als een belasting. Toch kunnen vooral het gedrag van het kind en de combinatie van verschillende elementen zorgen voor een (over)belasting bij ouders.

Ouders zoeken op verschillende manieren informatie: via folders, boeken, internet, infoavonden, vormingsavonden en oudercursussen. Ze gaan ook op zoek naar steunbronnen. Hun partner, familieleden en vrienden zijn belangrijke bronnen van steun, al is dat niet steeds het geval en willen ouders die mensen ook niet altijd lastig vallen met hun problemen. Voor sommige ouders vormen lotgenoten een belangrijke steun, vanuit een gedeeld begrip en gedeelde ervaringen; voor anderen is dat helemaal niet het geval.

Niet alle ouders gaan op zoek naar professionele hulp voor de vragen of problemen die ze ervaren bij de opvoeding. Ze geven daar verschillende redenen voor aan: er is geen hulp nodig, ze staan er niet bij stil dat ze hulp kunnen vragen, de vraag of het probleem is niet ernstig of prioritair genoeg, de hulp zou te belastend zijn voor het kind, het is praktisch niet altijd haalbaar en/of de hulp is te duur. Ze ervaren ook een drempel om hulp te zoeken. Het voelt voor hen aan als een vorm van falen. Als ze hulp zoeken, komen ze bij diverse professionals terecht, zowel in de onderwijs- als in de welzijnssector. Ze hebben daar zowel positieve als negatieve ervaringen mee. Veel gehoorde kritieken over de professionele hulp

zijn dat ouders nog steeds heel veel dingen zelf moeten uitzoeken, zich niet steeds gesteund voelen door de professionals, het gebrek aan continuïteit in de hulp en het tekort aan hulpaanbod.

De ouders die we in dit onderzoek bevraagd hebben, zijn vragende partij naar opvoedingsondersteuning in diverse vormen. Ze verwoorden de nood aan meer informatie over het aanbod van hulp en ondersteuning. Ze wensen inhoudelijke informatie door middel van thema- en infoavonden en door ervaringsuitwisseling met lotgenoten. Ook een aanbod van brussenwerking en meer kinderopvang zou ondersteunend zijn voor hen. Tot slot geven ze aan dat ze beroep zouden willen doen op een vast ankerpunt. Ze verwoorden ook verschillende aspecten die voor hen van belang zijn in de wijze waarop ze ondersteund worden. Die hebben vooreerst te maken met de wijze van bejegening door de professional: er moet voldoende vertrouwen zijn, voldoende aandacht voor de mogelijkheden en de sterktes van het kind en het gezin en respect voor de eigen keuzes en wensen van de ouders. Daarnaast geven ouders aan dat de hulp toegankelijk moet zijn (geen wachttijden, beschikbaar, betaalbaar). Ten slotte drukken ze een voorkeur uit voor persoonlijke contacten bij de ouders thuis en voor zo concreet mogelijke hulp en informatie.

Sommige ouders drukken een voorkeur uit voor specifieke initiatieven voor ouders van kinderen met extra zorgnoden. Enerzijds is dat omwille van de expertise en deskundigheid die ze verwachten van de professionals. Sommige ouders waren ontgoocheld omwille van het gebrek aan kennis en expertise in het reguliere aanbod. Anderzijds geven ouders ook aan dat ze het reguliere aanbod niet goed kennen, er niet steeds aan denken of soms snel in de richting van het specifieke aanbod geleid worden. Andere ouders kiezen wel expliciet voor een regulier aanbod of staan er minstens voor open. Ze ervaren immers ook 'gewone' opvoedingsvragen en/of hebben andere kinderen waarrond ze vragen hebben. Ze willen hun kind op een zo gewoon mogelijke manier benaderen en maken zelf de vertaling van het reguliere aanbod naar hun kind met bijzondere noden. In de keuze tussen een regulier of specifiek aanbod van opvoedingsondersteuning staan de noden en het belang van het kind voor de ouders centraal.

Hoofdstuk 4

Overzicht aanbod en kennis van opvoedingsondersteuning

1 Omschrijving aanbod

We geven in deze paragraaf een overzicht van verschillende organisaties en diensten die in één of andere vorm een aanbod doen van opvoedingsondersteuning voor ouders van een kind met een handicap. De omschrijving van de diensten en organisaties is enerzijds gebaseerd op de folders en websites van de betreffende diensten en anderzijds op het Handboek Jeugdhulpverlening (Vanderfaillie & Maes, 2015).

1.1 Huizen van het kind

De Huizen van het Kind zijn opgericht met het decreet houdende de organisatie van preventieve gezinsondersteuning van 29 november 2013. In het decreet worden de Huizen van het Kind benoemd als een instrument om op inhoudelijk en organisatorisch vlak het maximale uit de preventieve gezinsondersteuning te halen.

Een Huis van het Kind is een lokaal samenwerkingsverband, waarbinnen verschillende organisaties samen zorgen voor een multidisciplinair, geïntegreerd en afgestemd aanbod ter ondersteuning van (aanstaande) gezinnen met kinderen en jongeren (Van Leeuwen & Kind en Gezin, 2015). Dé uitdaging waarrond partners zich in een Huis van het Kind verzamelen is: 'Hoe kunnen we samen (aanstaande) gezinnen zo goed als mogelijk ondersteunen?' De lokale antwoorden hangen steeds af van heel wat factoren. Welke organisaties zijn er actief? Wat zijn de lokale noden en kansen waarmee de organisaties aan de slag gaan? En vooral: welke meerwaarde kan met de samenwerking tussen zoveel verschillende organisaties gecreëerd worden?

Het aanbod omvat, via een diversiteit aan activiteiten en maatregelen, ten minste volgende drie pijlers: (1) preventieve gezinsondersteuning, (2) opvoedingsondersteuning en (3) activiteiten ter bevordering van ontmoeting en sociale cohesie. De dienstverlening van een Huis van het Kind gaat over een *basisaanbod* ter ondersteuning van kinderen, jongeren, (aanstaande) ouders en andere opvoedingsverantwoordelijken. Gezinnen hoeven dus geen probleem te ervaren om gebruik te maken van het aanbod van een Huis van het Kind. Men wil door het geïntegreerd en afgestemd aanbod een meerwaarde creëren voor kwetsbare gezinnen en gezinnen met kinderen met extra zorgnoden.

1.2 Informatie- en vormingsaanbod rond opvoedingsondersteuning

In verschillende **gemeenten en provincies** zijn er diensten die vormingen organiseren rond het thema opvoeding. Ook opvoedingsaspecten bij specifieke doelgroepen, zoals voor kinderen met extra noden, komen daarbij aan bod.

Ook verschillende **sociaal-culturele verenigingen** hebben in hun cursusaanbod het thema opvoeding opgenomen.

EXPOO is een expertisecentrum rond opvoedingsondersteuning dat vooral gericht is naar professionelen. Binnen EXPOO wordt www.groeimee.be geredigeerd. Deze site biedt ouders informatie

over opvoeding, opvoedingstips en een overzicht van activiteiten en aanbod rond opvoedingsondersteuning.

1.3 Informatie-aanbod van Kind en Gezin

Kind en Gezin stelt actuele informatie beschikbaar aan ouders. Doelstelling is om ouders vroegtijdig te informeren zodat ze het gedrag van hun kind kunnen begrijpen in de normale ontwikkeling en er gepast kunnen op inspelen (Van Leeuwen & Kind en Gezin, 2015). Het aanbod omvat:

- schriftelijk materiaal: folders met informatie, bijvoorbeeld over slapen, zindelijkheid, gehechtheid, ontwikkeling, een website, een elektronische nieuwsbrief, ...
- visueel materiaal: 'Kind in beeld', filmmateriaal over de ontwikkeling van jonge kinderen.

1.4 Kind en Gezin lijn

Ouders kunnen met vragen over hun kind tot de leeftijd van 3 jaar terecht bij de Kind en Gezin lijn. De lijn capteert ook vragen over oudere kinderen maar leidt die dan toe naar de opvoedingslijn of naar andere instanties.

1.5 De opvoedingslijn

De Opvoedingslijn helpt ouders met hun vragen over opvoeding. Ouders die merken dat het met de opvoeding van hun kind niet goed loopt, hebben vaak nood aan een klankbord. Iemand die hen begrijpt, maar die ook een antwoord kan bieden op vele vragen.

De Opvoedingslijn voorziet in opvoedingsondersteuning via telefonische en interactieve online (email) dienstverlening. Alle opvoedingsverantwoordelijken in Vlaanderen kunnen er vrijblijvend en anoniem terecht met hun vragen. De opvoedingslijn staat open voor kwetsbare gezinnen en gezinnen met kinderen met extra zorgnoden (Van Leeuwen & Kind en Gezin, 2015).

1.6 Opvoedingswinkel

Opvoedingswinkels bieden opvoedingsondersteuning aan alle ouders en andere opvoedingsverantwoordelijken met kinderen en jongeren van 0 tot 18 jaar (Van Leeuwen & Kind en Gezin, 2015). Ook kwetsbare gezinnen en gezinnen met een kind met extra zorgnoden kunnen er terecht. Minimaal bestaat het aanbod uit:

- de onthaalfunctie waarbij basisinformatie ter beschikking wordt gesteld, algemene vragen worden beantwoord over het opvoeden van kinderen in diverse levensfasen, en beschikbare voorlichtings-, opleidings-, vormings- of trainingsactiviteiten over opvoeding onder de aandacht gebracht worden;
- het aanbod van individuele ondersteuning, zoals pedagogisch advies;
- de organisatie van groepsgerichte activiteiten, met de nadruk op het creëren van sociale netwerken en het bespreekbaar maken van het opvoeden van kinderen bij brede groepen van opvoedingsverantwoordelijken.

In eerste instantie voorzien opvoedingswinkels een basisaanbod ter *verrijking* van het opvoedingsproces. Daarnaast voorzien ze ook ondersteuning wanneer opvoedingsverantwoordelijken een *bepaalde vraag* hebben of een *bepaald probleem* ervaren rond het opvoedingsproces dat in een beperkt aantal gesprekken kan worden aangepakt. Als de vraag of het probleem of de behoefte niet door een opvoedingswinkel kan worden opgenomen, dan zal deze gericht doorverwijzen (Van Leeuwen & Kind en gezin, 2015).

Opvoedingswinkels zijn terug te vinden over gans Vlaanderen en staan open zowel voor ouders als voor professionals.

1.7 Huisbezoeken en consultaties

Elk gezin met een kind tussen 0 en 3 jaar wordt op vrijwillige basis opgevolgd door Kind en Gezin (Van Leeuwen & Kind en Gezin, 2015). Eerst vindt een kennismakingsbezoek plaats, doorgaans in de kraamkliniek, waar het aanbod wordt voorgesteld. Voor alle gezinnen zijn een aantal huisbezoeken en consultaties vastgelegd. Deze vinden plaats op bepaalde leeftijden van het kind, vooral in functie van medische opvolging (bv. vaccin toedienen) en op basis van spreiding (meer contacten bij jongere kinderen). Op vraag en op maat kunnen extra contacten afgesproken worden, bv. om meer uitleg te geven, samen met de ouder te zoeken hoe een algemeen advies (bv. over de eetsituatie aan tafel) kan werken voor het gezin, om een doorverwijzing te realiseren, ... (Van Leeuwen & Kind en Gezin, 2015).

Naast een aantal huisbezoeken worden er een tiental consulten gepland op het consultatiebureau. Vrijwilligers zorgen voor het onthaal van ouders en kinderen en meten en wegen de kinderen. De arts verzorgt het medisch consult, dat bestaat uit het afnemen van een anamnese, het uitvoeren van een klinisch onderzoek, de opvolging van de biometrische gegevens en de ontwikkeling op basis van het Van Wiechenschema.

Wat er aan bod komt tijdens de contacten ligt niet volledig op voorhand vast. In elk contact is er aandacht voor de eigenheid en ontwikkeling van het kind, de ouder, de beleving en vormgeving van het ouderschap en de context van het gezin (Van Leeuwen & Kind en Gezin, 2015). Binnen deze contacten is er ruimte om in te gaan op opvoedingsvragen, vragen over de ontwikkeling, hoe ouders omgaan met hun ouderschap. Er kan ook proactief informatie op maat worden gegeven ter preventie van gezondheids- en opvoedingsproblemen.

1.8 Spreekuur opvoedingsondersteuning

Ouders kunnen met opvoedingsvragen naar een spreekuur opvoedingsondersteuning, uitgevoerd door een medewerker die geschoold is in het voeren van pedagogische adviesgesprekken. Het is een laagdrempelige, kortdurende individuele ondersteuning, doorgaans bestaande uit één tot maximaal vijf contacten (Van Leeuwen & Kind en Gezin, 2015). Het doel is om opvoedingsverantwoordelijken te ondersteunen in het verbeteren van hun opvoedingssituatie. Het spreekuur opvoedingsondersteuning biedt meer dan informatie en voorlichting. Ouders krijgen ook de mogelijkheid om hun vaardigheden en competenties in gesprek te brengen en uit te breiden. Een spreekuur is het meest aangewezen bij enkelvoudige opvoedingsvragen en -problemen die zich nog niet lang stellen en die passen binnen een normale ontwikkeling van kinderen.

Het spreekuur opvoedingsondersteuning is opgebouwd op basis van volgende gespreksfasen: de gezamenlijk verheldering van de vraag, het zoeken naar factoren die het probleem mee veroorzaken of

in stand houden, het formuleren van een doel dat men wil bereiken en het gezamenlijk vorm geven aan een praktische aanpak. Er volgt tot slot een evaluatie. Er wordt gebruik gemaakt van materiaal om het gedrag van het kind en het handelen van ouders en de context in beeld te brengen (bv. een ABC-schema, een huilkaart, ...) (Van Leeuwen & Kind en Gezin, 2015).

1.9 Inloopteams

Een inloopteam (Integraal Laagdrempelig OpvoedingsOndersteuningsPunt) biedt ondersteuning aan aanstaande gezinnen en gezinnen met jonge kinderen (voor- en vroegschool) in een moeilijke leefsituatie. Ze voorzien een ambulante aanbod van preventieve gezinsondersteuning, met specifieke focus op opvoedingsondersteuning en kleuterparticipatie. Hun doelgroep bestaat uit aanstaande gezinnen en gezinnen met jonge kinderen (tot 3 jaar, of indien daarvoor een bepaald gezin specifieke redenen toe zijn, tot 6 jaar) die zich in een maatschappelijk kwetsbare positie bevinden (Van Leeuwen & Kind en Gezin, 2015).

De opdrachten van de inloopteams zijn dat ze gezinnen in een maatschappelijk kwetsbare situatie duurzaam dienen te bereiken, laagdrempelig en integraal dienen te ondersteunen, en dat er ook actief wordt ingezet op het bruggen bouwen naar 'universele' kennis en aanbod (waaronder ook onderwijs, vrijetijdsactiviteiten, informatie rond sociale rechten, sociale mix binnen ontmoeting) (Van Leeuwen & Kind en Gezin, 2015). Elk team voorziet onthaal dat herkenbaar, uitnodigend en goed bereikbaar is, en waar gezinnen kunnen binnenlopen met allerlei vragen die van toepassing zijn op hun gezin. Daarnaast brengt men gezinnen samen in groepswerking. Kansarme gezinnen ervaren veel steun via groepsgerichte activiteiten. Dit heeft onder meer te maken met het sociale netwerk dat wordt opgebouwd via deze groepsgerichte activiteiten en met het kunnen delen van de meegemaakte ervaringen. Een inloopteam kan ook subsidiair individuele ondersteuning bieden ten aanzien van een individueel gezin. Deze ondersteuning is beperkt in tijd en intensiteit en staat in relatie met de groepswerking (bv. zaken die niet in groepswerking kunnen besproken worden, individueel traject nodig vooraleer gezin naar groepswerking kan komen,...). Op regelmatige tijdstippen worden in een inloopteam activiteiten georganiseerd voor ouders en kinderen. Er zijn oudergroepen, speel- en onthaalmomenten, uitstappen, informatiesessies, ...

1.10 Spel- en ontmoetingsinitiatieven

Kind en Gezin zet in op spel- en ontmoetingsinitiatieven voor ouders en kinderen samen (Van Leeuwen & Kind en Gezin, 2015). Een spel- en ontmoetingsinitiatief is niet probleem- of doelgroepgericht: alle jonge kinderen vergezeld van een ouder of andere opvoedingsverantwoordelijke zijn welkom. Ouders krijgen er de plaats en de tijd om even op adem te komen en contacten te leggen met andere ouders. Baby's en peuters kunnen er zelf op ontdekking, in alle veiligheid, in de nabijheid van hun vertrouwenspersoon. Tegelijk ontmoeten ze er andere kinderen en leren ze - als voorbereiding op de crèche, peuterspeelplaats of kleuterklas - samen te spelen. Dit spel- en ontmoetingsaanbod wordt georganiseerd voor alle ouders, maar er zijn ook plaatsen waar men bijvoorbeeld extra aandacht heeft voor ouders met een kind met een handicap of voor mensen in armoede.

1.11 Centrum voor Kinderzorg en Gezinsondersteuning

De Centra voor Kinderzorg en Gezinsondersteuning (CKG) ondersteunen zowel gezinnen waarin de opvoeding door situationele factoren tijdelijk belemmerd wordt als gezinnen die om uiteenlopende redenen (bv. aard van het kind, kenmerken van de ouder, armoede, problematische opvoedingsinteractie) in een opvoedingscrisis of risicosituatie voor een zware opvoedingsproblematiek belanden (Van Leeuwen & Kind en Gezin, 2015).

Een CKG biedt hulp aan gezinnen met kinderen van 0 tot en met 12 jaar of in het basisonderwijs. De kernopdracht kan bij uitstek gezien worden als een preventieve opdracht maar dan wel met een intensief karakter (Van Leeuwen & Kind en Gezin, 2015). Een CKG biedt mobiele en ambulante trainingen aan en er wordt voorzien in crisisopvang en korte residentiële opvang. Voor de jongste kinderen (0 tot 6 jaar) is ook een meer langdurige residentiële zorg mogelijk, als de ontwikkeling van het kind gehypothekeerd is.

Een CKG heeft als opdracht gezinnen vroegtijdig bij te staan en te steunen bij de opvoeding van de kinderen. Dit gebeurt via verschillende werkvormen en met verschillende intensiteit, maar steeds vanuit een zelfde doelstelling: ervoor zorgen dat ouders de nodige steun krijgen, die hen helpt om de opvoeding van hun kind zelf verder op te nemen en tot een goed einde te brengen. Binnen deze opdracht worden zorg voor het kind en ondersteuning van de ouders naadloos gecombineerd.

1.12 Kinderopvang

Kinderen kunnen terecht in de voorschoolse kinderopvang voor ze de stap zetten naar school. In de naschoolse kinderopvang, ook wel buitenschoolse kinderopvang genoemd, worden kinderen opgevangen buiten de schooluren (voor en na de schooldag, en soms is er eveneens een aanbod tijdens de vakanties).

Goede kinderopvang biedt jonge kinderen niet alleen verzorging en geborgenheid, maar stimuleert kinderen ook in alle facetten van hun ontwikkeling (Van Leeuwen & Kind en Gezin, 2015). Kinderopvang wil samen met ouders gestalte geven aan de opvoeding. Tegelijk wil ze ouders ook steunen in de opvoedingsverantwoordelijkheid die ze dragen. De informele contacten met andere ouders zijn voor ouders vaak een bron van informatie en steun.

In het nieuwe Vlaamse decreet houdende de organisatie van kinderopvang van baby's en peuters (2014) worden drie types van kinderopvang onderscheiden: de gezinsopvang (de vroegere onthaalouders aangesloten bij een dienst en de zelfstandige onthaalouders), de groepsopvang (de vroegere kinderdagverblijven) en de opvang aan huis (bij het kind thuis). In een inclusieve kinderopvang kunnen kinderen met en zonder extra noden samen opgroeien tijdens de voorschoolse periode. Ook binnen de naschoolse opvang bestaan inclusieve initiatieven. Specifieke kinderopvang is een plaats waar enkel kinderen opgevangen worden die extra zorg nodig hebben.

1.13 Gezinsbond

De Gezinsbond verdedigt de belangen van alle gezinnen en wil ook bereikbaar zijn voor alle gezinnen. Eén van hun taken is ouders ondersteunen bij de opvoeding van hun kinderen. Vanuit de gezinsbond kunnen gespreksavonden en vormingen rond opvoeding georganiseerd worden (groepsgericht aanbod

opvoedingsondersteuning). De bond biedt ook via hun folders en krant allerlei informatie aan ouders aan omtrent opvoeding.

1.14 Centrum voor Leerlingenbegeleiding

Elke erkende school in Vlaanderen werkt samen met een Centrum voor Leerlingenbegeleiding (CLB). De decreetale opdracht van het CLB is als volgt: *“De centra hebben als opdracht bij te dragen tot het welbevinden van leerlingen nu en in de toekomst. Hierdoor wordt bij de leerlingen de basis gelegd van alle leren, zodat zij door hun schoolloopbaan heen de competenties kunnen verwerven en versterken die de grondslag vormen voor een actuele en voortdurende ontwikkeling en maatschappelijke participatie.”* (1999). De doelgroep omvat in principe alle leerlingen en hun directe omgeving (ouders en school), vanaf de instap in de kleuterschool tot aan het einde van het leerplichtonderwijs (Verschueren & Jonniaux, 2015).

In de werking worden vier domeinen onderscheiden: het leren en studeren, de onderwijsloopbaan (o.m. studie- en loopbaankeuzebegeleiding), de preventieve gezondheidszorg (o.m. vaccinaties) en het psychisch en sociaal functioneren. Dit krijgt vorm in zowel een leerlinggebonden als een schoolondersteunend luik (Verschueren & Jonniaux, 2015). Het leerlinggebonden aanbod omvat de volgende kernactiviteiten: onthaal (eerste contact, aanmelding), vraagverheldering (inventarisatie van probleem en verkenning van oplossingsalternatieven, samen met betrokken actoren), het verstrekken van informatie en advies (het geven van handelingsgericht advies aan leerling, ouders, leerkrachten), diagnose (onderkendend of indicerend diagnostisch onderzoek, resulterend in advies i.v.m. ondersteunende maatregelen binnen of buiten het onderwijs), kortdurende begeleiding (multidisciplinaire en professionele ondersteuning in twee tot acht sessies), samenwerken met het netwerk (samenwerking met relevante netwerkpartners in functie van de begeleiding van leerlingen en hun directe omgeving).

Het aanbod van het CLB situeert zich op een continuüm van zorg, gaande van preventieve of brede basiszorg (niveau 0) over uitbreiding van zorg (niveau 1) naar verhoogde zorg (niveau 2) (Verschueren & Jonniaux, 2015).

Een CLB-anker kan helpen met vragen en problemen rond leren/studeren, de schoolloopbaan, psychische en sociale problemen en preventieve gezondheidszorg. Ouders, kinderen, leraren en directies kunnen gratis in het CLB terecht bij een team van artsen, verpleegkundigen, psychologen, pedagogen en maatschappelijk werkers. Het CLB werkt vraaggestuurd: op vraag van de ouders of van de school. Een ouder kan zelf om begeleiding vragen. Vraagt een school om een leerling te begeleiden, dan zal het CLB altijd de toestemming van de ouders vragen. Ook ouders van een kind met extra zorgnoden kunnen met alle vragen en zorgen terecht bij een CLB. In vele gevallen zal het CLB kunnen helpen. Soms is meer gespecialiseerde hulp nodig. Het CLB staat dan in voor een gerichte doorverwijzing.

1.15 Centrum Algemeen Welzijnswerk

Een Centrum voor Algemeen Welzijnswerk (CAW) biedt psychosociale hulp- en dienstverlening aan personen van wie de welzijnskansen bedreigd zijn of verminderd worden. Dit kan het gevolg zijn van gebeurtenissen in de persoonlijke levenssfeer, problemen ten gevolge van gebeurtenissen in een context van criminaliteit of problemen van meervoudige kwetsbaarheid ten gevolge van een proces van sociale uitsluiting.

De CAW bieden een brede waaier van diensten aan rond verschillende thema's. De vragen van cliënten kunnen zich op allerlei levensdomeinen situeren, zoals bijvoorbeeld gezondheid, relaties, werk en vrije tijd, wonen, administratie en financiën, juridische vragen en rechten, etc. De CAW vervullen hun opdracht op drie vlakken, namelijk het algemeen welzijnswerk, het forensisch welzijnswerk en de crisishulp. Binnen deze drie domeinen bieden zij verschillende diensten aan. Ook opvoeding van kinderen en jongeren is een thema waarvoor men bij een CAW terecht kan. In het CAW wordt hulp geboden bij opvoedingsvragen en -problemen. Dat kan in een direct contact, of via telefoon, mail of chat. Men verstrekt informatie en advies.

CAW staan in voor een breed onthaal. Dit omvat een proces van vraagverheldering dat een finaliteit op zich kan zijn, maar ook kan leiden tot één van de andere taken (directe hulp en begeleiding). Het omvat tevens informatieverstrekking, een eerste opvang van personen die in een noodsituatie verkeren of het risico lopen hierin terecht te komen, en het bijbrengen van kennis en vaardigheden opdat personen gebruik kunnen maken van de algemene maatschappelijke voorzieningen of zich zo zelfstandig mogelijk kunnen handhaven in de samenleving. Indien nodig worden personen doorverwezen naar passende hulpvormen. De CAW doen eveneens aan belangenbehartiging en bemiddeling.

1.16 Ziekenfondsen

Het aanbod aan ondersteuning bij opvoeding is niet bij elk ziekenfonds gelijk. Er zijn ziekenfondsen die via hun website en onder andere aan de hand van folders heel wat informatie omtrent opvoeding ter beschikking stellen. Soms is er ook een dienst maatschappelijk werk waar ouders terecht kunnen met opvoedingsvragen, en ook bij praktische ondersteuning kan een ziekenfonds mogelijk hulp bieden.

Een **Dienst Maatschappelijk Werk** (DMW) van een ziekenfonds heeft als opdracht hulp- en dienstverlening aan te bieden die is afgestemd op de specifieke zorgbehoeften en -vragen van de persoon in kwestie, en dit op verschillende levensdomeinen. De DMW geven informatie en verlenen advies. Ze bemiddelen opdat de cliënt en zijn omgeving een maximale toegang hebben tot de zorg en optimaal gebruik kunnen maken van hun rechten. Daarnaast evalueren de DMW het zelfzorgvermogen en benaderen ze personen met een indicatie van een verminderd zelfvermogen op een proactieve manier.

Indien er sprake is van een complexe zorgsituatie of wanneer een wijziging van zorgvorm wenselijk is, bieden de DMW de mogelijkheid tot begeleiding en ondersteuning. Een begeleiding start met een proces van vraagverheldering, gevolgd door het formuleren van hulpverleningsdoelen in een hulpverleningsplan. Deze doelen worden systematisch opgevolgd. De DMW helpen personen zoeken naar oplossingen en mogelijkheden. Indien nodig verwijzen ze hen door naar de meest gepaste vorm van dienst- en hulpverlening.

1.17 Domo Vlaanderen

Domo is een vrijwilligersorganisatie die kwetsbare ouders en hun kinderen aan huis ondersteunt. Ze biedt langdurige opvoedingsondersteuning aan kansarme gezinnen met kinderen tot 12 jaar via de inzet van vrijwilligers. De ondersteuning kan al aanvangen in de prenatale fase. De vrijwilligers bij Domo doen dit door wekelijks als 'vriend aan huis' bij een gezin langs te gaan.

Eén vaste vrijwilliger biedt als vertrouwenspersoon langdurige integrale steun aan één kwetsbaar gezin met als doel hun draagkracht te versterken en het zelfwaardergevoel te stimuleren (Van Leeuwen & Kind

en Gezin, 2015). Het uitgangspunt is steeds de thuissituatie van het gezin en de noden, behoeften en krachten die daar aanwezig zijn. De ondersteuning is ten allen tijde vrijwillig zowel langs de kant van de vrijwilligers als langs de kant van de gezinnen. De frequentie en de duur van de ondersteuning is afhankelijk van de nood en de draagkracht van het gezin. Het gezin is 'regisseur' en geeft aan op welke terreinen ondersteuning nodig is, hoe de ondersteuning eruit ziet en hoelang het er gebruik van wil maken. Het ritme van het gezin wordt hierbij gevolgd. De vrijwilliger concentreert zich op wat goed gaat, op de kwaliteiten van de ouder, de kracht van het gezin en de talenten van de kinderen. Het uiteindelijke doel is het verruimen van de leefwereld, het versterken van de draagkracht en vaardigheden van dit gezin en zo ook het versterken van de ontwikkelingskansen van deze kinderen.

1.18 Privépraktijken

Op vele plaatsen zijn er privéconsulenten en -therapeuten die ouders willen ondersteunen bij de opvoeding van hun kinderen. Daarnaast zijn er ook consulenten en therapeuten die zich focussen op onder andere leerproblemen, ontwikkelingsproblemen en sociaal-emotionele problemen bij kinderen.

1.19 Huiswerkbegeleiding

Onder huiswerkbegeleiding wordt de begeleiding verstaan die aan kinderen geboden wordt tijdens het maken van hun huiswerk (thuis of op verplaatsing). Diensten kunnen hun aanbod richten op kinderen, sommige diensten geven ouders tips en advies omtrent het huiswerk maken.

1.20 Praktische opvoedingsondersteuning

Er bestaat een koepelorganisatie van **spelotheken** in Vlaanderen. Er zijn spelotheken die zich richten op een bepaalde groep van mensen, maar anderen staan dan juist weer open voor iedereen. In een spelotheek kan je een stuk speelgoed ontlenu.

Diensten die een **ziek kind thuis opvangen** kunnen zich situeren binnen een ziekenfonds, en in bepaalde provincies bestaat dit ook specifiek voor kinderen die chronisch ziek zijn of een handicap hebben (soms vrijwilligers, soms professionals). Vanuit handicapspecifieke diensten wordt soms ook een aanbod gedaan voor thuisopvang. De Gezinsbond heeft ook een algemene kinderopspasdienst voor als ouders er even tussenuit moeten of wensen.

1.21 Familie- en cliëntverenigingen

Er bestaan heel wat familie- en cliëntverenigingen in Vlaanderen. Sommigen richten zich op een bepaalde groep (bv. gelinkt aan de aard van de handicap), anderen staan breed open voor alle mensen met een of andere vorm van handicap.

Deze verenigingen werken rond verschillende thema's. Zij verlenen informatie en advies rond verschillende onderwerpen door bijvoorbeeld info- en vormingsmomenten te organiseren. Ze organiseren o.a. vormingen en praatgroepen, verspreiden folders en bieden ook via hun website heel veel informatie. De gebruikersverenigingen bieden niet enkel informatie aan, maar ze helpen mensen ook op weg in hun zoektocht naar informatie en diensten die hen kunnen verder helpen bij hun vragen. Ze verwijzen mensen dan door naar nuttige diensten die hen kunnen verder helpen.

1.22 Pleegzorg

Met het intersectoraal decreet pleegzorg dat sinds 1 januari 2014 van kracht is, worden verschillende vormen van pleegzorg onderscheiden (Bosmans, Vanderfaeillie, Grietens, & Hellinckx, 2015). In deze context zijn vooral de ondersteunende en de perspectiefzoekende vorm van belang. De **ondersteunende pleegzorg** is een vorm van pleegzorg ter ondersteuning van het gezin van het pleegkind of de pleeggast, hetzij voor een korte aaneengesloten periode, hetzij met afwisselend verblijf in het gezin en in het pleeggezin gedurende meerdere korte periodes. Een gezin vangt een pleegkind of pleeggast op zolang als nodig: een paar dagen, een paar weken, een paar maanden of af en toe tijdens weekends en vakanties. Van bij het begin is al duidelijk dat de opvang beperkt zal zijn en worden er goede afspraken gemaakt voor een terugkeer naar huis. Dankzij de ondersteuning van een pleeggezin kunnen ouders die het moeilijk hebben genieten van een adempauze om hun problemen op te lossen.

De **perspectiefzoekende pleegzorg** is een vorm van pleegzorg gedurende een periode van maximaal zes maanden, eenmalig verlengbaar met maximaal zes maanden, waarbij een duidelijk perspectief voor het pleegkind of de pleeggast wordt ontwikkeld. Bij deze vorm van pleegzorg is het perspectief nog niet zeker. Na perspectiefzoekende pleegzorg kan een jongere terugkeren naar huis of kan men denken aan bepaalde woonvormen (waaronder pleegzorg). Het kind kan verblijven in een pleeggezin en daarnaast is er begeleiding voorzien voor pleeggezinnen, gezinnen, pleegkinderen of pleeggasten.

1.23 Thuisbegeleiding

Er zijn diensten voor thuisbegeleiding in het kader van de zorg voor personen met een handicap en in het kader van de bijzondere jeugdzorg.

Een **dienst voor thuisbegeleiding binnen het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap** verleent opvoedingsbijstand en algemene ondersteuning aan gezinnen met een kind met een handicap. Ook gezinnen met kinderen met ernstige indicaties voor de ontwikkeling van een handicap worden begeleid. Elke dienst is gericht op één of meer specifieke doelgroepen. Elk gezin heeft een vaste thuisbegeleider, die doorgaans bij de mensen thuis komt. In de begeleiding kunnen ook bezoekouders worden ingeschakeld. Bezoekouders zijn zelf ouder van een persoon met een handicap.

De opdracht van thuisbegeleidingsdiensten bestaat erin de ontwikkeling van kinderen en jongeren met een handicap te ondersteunen en pedagogische en psychosociale ondersteuning te voorzien voor de ouders en de ruimere context van deze kinderen (Maes, Noens, & Heynderickx, 2015). Ze doen dit in de vorm van ambulante of mobiele individuele begeleiding, ambulante of mobiele outreach en groepsbegeleiding. Inhoudelijk kan de begeleiding op verschillende vlakken liggen. Vooreerst geven thuisbegeleiders ouders informatie over de handicap en de mogelijkheden van hun kind, over vormen van onderwijs, therapie en ondersteuning, over praktische of administratieve aangelegenheden, etc. Daarnaast volgen zij de ontwikkeling van het kind van nabij op. Op basis van observaties gaan ze na waar het kind staat op diverse ontwikkelingsdomeinen en geven zij ouders advies over hoe de ontwikkeling van het kind kan gestimuleerd worden. Ouders krijgen ook advies bij de opvoeding van hun kind. Door de pedagogische vraag van het kind beter te leren kennen en door specifieke opvoedings- en omgangsvaardigheden te verwerven, kunnen ze de ouder-kind-interacties en de dagelijkse leefsituaties beter afstemmen op de behoeften van hun kind. Thuisbegeleiders ondersteunen zowel ouders als andere gezinsleden in het verwerken van en omgaan met de handicap van een gezinslid. Ten slotte

vormen thuisbegeleiders ook de link tussen het gezin en andere diensten of hulpverleners. Men gaat bijvoorbeeld samen op zoek naar een geschikte opvang, onderwijsvorm of dagbesteding voor het kind.

In de **bijzondere jeugdzorg** is thuisbegeleiding een vorm van hulp waarbij de ondersteuning die ten gevolge van een problematische opvoedingssituatie vereist is, bij de ouders thuis gegeven wordt en waarbij de hulp intensiever is in vergelijking met andere vormen van ambulante hulpverlening (Bosmans, Vanderfaillie, Grietens, & Hellinckx, 2015). Er wordt onderscheid gemaakt tussen reguliere of langdurige (meer dan zes maanden) en kortdurende thuisbegeleiding (maximum zes maanden). Er zijn geen strikte voorwaarden waaraan kinderen, jongeren en hun gezinnen moeten voldoen om voor thuisbegeleiding in aanmerking te komen. Thuisbegeleidingsdiensten binnen de bijzondere jeugdbijstand richten zich vaak op de zogenaamde multiprobleemgezinnen. Thuisbegeleiding spitst zich dan toe op alle probleemdomeneinen in het gezin in zoverre ze een negatieve invloed hebben op de opvoeding van de kinderen. De diensten voorzien in een 'aanklampende' begeleiding, waarin het accent gelegd wordt op het 'samen doen' van de hulpverlener met het gezin. Daarnaast is er ook plaats voor een meer therapeutische aanpak van het (inter)persoonlijk (dis)functioneren van de gezinsleden (bijvoorbeeld: bij conflicten in het gezin, het naar boven komen van traumatische ervaringen uit het verleden, frustraties en/of teleurstellingen).

1.24 Multifunctionele begeleidingscentra

Ook hier maken we een onderscheid tussen begeleidingscentra in het kader van de zorg voor personen met een handicap en in het kader van de bijzondere jeugdzorg.

De **multifunctionele centra binnen het VAPH** kunnen gedifferentieerde en flexibele ondersteunings-trajecten op maat van een gezin uitbouwen (Maes, Noens, & Heynderickx, 2015). Een MFC biedt drie ondersteuningsfuncties aan: verblijf, dagopvang (schoolaanvullende dagopvang of schoolvervangende dagopvang) en begeleiding (zowel ambulant als mobiel). MFC's kunnen de verschillende functies flexibel inzetten (op een bepaald moment en doorheen de tijd), in verschillende frequenties, met verschillende duur en in verschillende combinaties, naargelang de noden en de wensen van het individuele gezin. Er wordt sterk ingezet op het werken met en in de context van het kind, door mobiele begeleidingen (thuis, binnen vrije tijd, in het onderwijs) aan te bieden. MFC's kunnen flexibele en gedifferentieerde ondersteuningstrajecten aanbieden, bijvoorbeeld in de vorm van deeltijds verblijf of dagopvang, combinaties van deeltijds verblijf en andere functies, soepele overstap van een verblijfsmodule naar dagopvang, tijdelijke opvang, etc.

Ook binnen de **bijzondere jeugdzorg** wil men vanuit de begeleidingsdiensten flexibele zorg en zorg op maat bieden. Het hulpaanbod bestaat uit de volgende zorgmodules: contextbegeleiding, contextbegeleiding in functie van autonoom wonen, dagbegeleiding in groep, verblijf, kortdurend (crisis)verblijf en ondersteunende begeleiding (zoals time out).

2 Ordening van het aanbod van opvoedingsondersteuning

In de vorige paragraaf stelden we vast dat het aanbod van opvoedingsondersteuning zeer breed is. Vele actoren uit verschillende beleidsdomeinen (Kind en Gezin, CLB, VAPH, Bijzondere jeugdzorg, gezondheidszorg, socio-culturele verenigingen, privé-initiatieven, ...) doen een aanbod rond opvoeding, soms inclusief soms exclusief voor ouders van een kind met een handicap. Er is sprake van een grote versnippering, waardoor zowel ouders als professionals het overzicht op het geheel kunnen verliezen.

We ondernemen in deze paragraaf een poging om het ruime aanbod van opvoedingsondersteuning te ordenen uitgaande van het perspectief van de ouders. Vanuit hun perspectief zijn er verschillende manieren waarop het aanbod ingedeeld kan worden. We maken een onderscheid op basis van dimensies die te maken hebben met de vorm en de inhoud van het aanbod, en op basis van dimensies die te maken hebben met de wijze waarop het aanbod georganiseerd is.

2.1 Inhoud en vorm van het aanbod

Relevante dimensies om een beeld te geven aan ouders van de inhoud van het aanbod zijn:

- *Verrijkende opvoedingsondersteuning - preventieve opvoedingsondersteuning – opvoedingsbegeleiding*

Opvoedingsondersteuning kan op drie niveaus plaatsvinden: (1) als verrijking van de opvoeding en het opvoedingsmilieu, waarbij ouders geen problemen of spanningen ervaren en waarbij men uitgaat van de mogelijkheden en sterke kanten van de gezinnen, (2) als pedagogische preventie bij moeilijke of problematische opvoedingssituaties, en (3) in het kader van pedagogische hulpverlening, waarbij het gaat om geïndividualiseerde begeleiding bij problematische opvoedingssituaties (Vandemeulebroecke, 1995). Elk aanbod bevindt zich dus ergens op het continuüm tussen verrijking en hulpverlening.

- *Inhoud van de ondersteuning*

- *Praktisch - sociaal emotioneel – informatief – advies/training*

Het is van belang te weten welk soort van ondersteuning ouders nodig hebben. Op deze manier kan nagegaan worden of een dienst een bepaalde vorm van ondersteuning al dan niet aanbiedt. We maken een onderscheid tussen praktische hulp (bv. opvang), sociaal-emotionele hulp (bv. bieden van een luisterend oor), informatie (bv. informatie over zindelijkheid) en advies/training (bv. positief opvoedingsprogramma).

- *Focus op specifiek thema – breed aanbod*

Ouders kunnen vragen hebben rond een specifiek thema, of vragen die zich op diverse domeinen situeren. Via deze indeling kan nagegaan worden hoe ruim het inhoudelijk aanbod van een dienst is, dan wel of een dienst zich met een specifiek thema bezig houdt.

- *Vorm van ondersteuning:*

- *Eenmalige activiteit – beperkt aantal contacten - proces*

Hebben ouders voldoende aan een eenmalig contact of zijn ze net geïnteresseerd in een opvolging die wat langer duurt? Bepaalde activiteiten, zoals kortdurende oudercursussen, ouderintervisies, pedagogische adviesgesprekken, omvatten een beperkt aantal contacten. Onder een proces wordt een opeenvolging van contacten verstaan, waar men procesmatig te werk gaat en mogelijk steeds verder gaat op het vorige contact.

- *Individueel – groep*

Via deze indeling kan bekeken worden of de opvoedingsondersteuning een individueel aanbod inhoudt, of in groep aangeboden wordt.

- *Indirect - persoonlijk contact*

Bepaalde vormen van opvoedingsondersteuning verlopen via één of meerdere persoonlijke contacten, andere eerder indirect, bv. in de vorm van een website, brochure.

- *Mobiel (in het gezin) of ambuland (op de dienst)*
Voor ouders kan het belangrijk zijn, naargelang hun vraag, of ze zich zelf moeten verplaatsen naar een dienst of dat ze thuis ondersteuning kunnen krijgen.
- *Inclusief of exclusief personen met een handicap*
Voor ouders is het vooreerst belangrijk te weten in hoeverre het aanbod open staat voor kinderen met een handicap of extra zorgnoden. Het gaat dan om de vraag of deze mensen terecht kunnen bij het aanbod.
Als ouders van een kind met een handicap terecht kunnen in een bepaalde dienst, kan het zijn dat het aanbod niet specifiek aangepast is aan hun noden. Er zijn diensten die naast het algemeen aanbod ook een handicapspecifiek aanbod hebben (= gemengd). Ten slotte zijn er diensten die enkel een handicapspecifiek aanbod hebben.

2.2 Organisatie van het aanbod

- *Al dan niet voorwaarden voor toegang*
Voor bepaalde vormen van opvoedingsondersteuning moet een gezin aan bepaalde voorwaarden voldoen. Dit aanbod is met andere woorden niet voor iedereen toegankelijk.
- *Al dan niet betalend*
Binnen het aanbod van opvoedingsondersteuning zijn er zowel diensten die gratis ondersteuning kunnen bieden als diensten die een financiële bijdrage vragen van ouders. Ook binnen een dienst kan er een gratis én een betalend aanbod zijn.
- *Leeftijdsgroepen*
Het is zinvol voor ouders om de leeftijd van hun kind als vertrekpunt te kunnen nemen, om zich zo te kunnen oriënteren in het aanbod.

In onderstaand raster worden de verschillende diensten die opvoedingsondersteuning aanbieden (zie paragraaf 1) opgenomen en wordt hun aanbod gecodeerd volgens de hoger vermelde dimensies. Op die manier wordt beoogd het aanbod overzichtelijker te maken. Eveneens is het mogelijk bepaalde types/clusters uit het aanbod te lichten op basis van de combinatie van een aantal dimensies. Wanneer een dienst een combinatie aanbiedt van de indeling die bovenaan in de kolom gemaakt wordt (bijvoorbeeld individueel aanbod én groepsaanbod) wordt dit in het raster aangeduid met een kruisje (x).

Tabel 3 Typering van het huidige aanbod van opvoedingsondersteuning op basis van gedefinieerde parameters.

	Niveau van OO	Inhoud van het aanbod				Algemeen of specifiek thema	Aantal contacten	Individueel of groep	Persoonlijk of indirect contact	Thuis of op dienst	Inclusief /Exclusief	Breed/ Handicap-specifiek	Specifieke voorwaarden	Gratis of betalend	Leeftijd in jaar
		Praktisch	Sociaal-emotioneel	Informatief	Advies/training										
Huis van het kind	V / P	x	x	x	x	A / S	EC / BC / PR	I / G	Pers / Ind	Thuis / Dienst	Incl	Breed / Handspec	Afhankelijk van aanbod		0-24
Informatie- en vormingsaanbod van gemeenten en provincies	V / P			x		A / S	EC	G	Pers / Ind	Dienst	Incl	Breed	Geen	Gratis / Betalend	alle leeftijden
Sociaal-culturele verenigingen	V / P			x		A / S	EC	G	Pers / Ind	Dienst	Incl / Excl	Breed / Handspec	Geen	Gratis / Betalend	alle leeftijden
EXPOO (website)	V / P			x		A / S		I	Ind	Thuis	Incl	Breed	Geen	Gratis	alle leeftijden
Informatieaanbod Kind en Gezin	V / P			x		A / S		I	Ind	Thuis	Incl	Breed	Geen	Gratis	jonge kinderen
Kind en Gezinlijn	V / P			x		A / S	EC	I	Pers	Thuis	Incl	Breed	Geen	Betalend	0-3
Opvoedingslijn	V / P		x	x		A / S	EC	I	Pers	Thuis	Incl	Bred	Geen	Betalend	alle leeftijden
Opvoedingswinkel	V / P / B	x	x	x	x	A / S	EC / BC / PR	I / G	Pers / Ind	Dienst	Incl	Breed	Geen	Gratis / Betalend	alle leeftijden
Huisbezoeken en consultaties door Kind & Gezin	P / B	x	x	x		A / S	PR	I	Pers	Thuis / Dienst	Incl	Breed	Geen	Gratis	0-3 of 6
Spreekuur opvoedingsondersteuning Kind & Gezin	P / B	x	x	x	x	A / S	EC / BC	I	Pers	Dienst	Incl	Breed	Geen	Gratis	0-3
Inloopteams	P	x	x	x		A / S	EC / BC / PR	I / G	Pers	Dienst / Thuis	Incl	Breed / Handspec	Kansarm / kwetsbaar	Gratis	0-6

Hoofdstuk 4

	Niveau van OO	Inhoud van het aanbod				Algemeen of specifiek thema	Aantal contacten	Individueel of groep	Persoonlijk of indirect contact	Thuis of op dienst	Inclusief /Exclusief	Breed/ Handicap-specifiek	Specifieke voorwaarden	Gratis of betalend	Leeftijd in jaar
		Praktisch	Sociaal-emotioneel	Informatief	Advies/training										
Spel- en ontmoetings-initiatieven	P	x	x	x		Spel/sociaal contact	EC / BC / PR	G	Pers	Dienst	Incl	Breed	Geen	Gratis / Betalend	alle leeftijden
CKG	P / B	x	x	x	x	A	BC / PR	I / G	Pers	Thuis / Dienst	Incl	Breed / Handspec	Geen	Gratis / Betalend	0-12
Kinderopvang	V / P	x	x	x		Opvang	PR	I	Pers	Dienst	Incl / Excl	Breed / Handspec	Afhankelijk van aanbod	Betalend	0-3-6-12
Gezinsbond	V / P	x	x	x		A / S	EC	I / G	Pers / Ind	Thuis / Dienst	Incl	Breed	Geen, soms lidmaatschap	Gratis / Betalend	alle leeftijden
CLB	P / B		x	x	x	School	EC / BC / PR	I	Pers	Dienst	Incl	Breed / Handspec	Geen	Gratis	vanaf 2,5 jaar
CAW	P / B	x	x	x	x	A / S	EC / BC / PR	I	Pers	Dienst / Thuis	Incl	Breed	Geen	Gratis / Betalend	alle leeftijden
DMW ziekenfonds	P / B	x	x	x	x	A / S	EC / BC / PR	I	Pers	Dienst / Thuis	Incl / Excl	Breed / Handspec	Lidmaatschap	Gratis (lid)	alle leeftijden
Domo	P	x	x	x		A	PR	I	Pers	Thuis	Incl	Breed	Kansarm / kwetsbaar	Gratis	0-12
Privépraktijken	B		x		x	A / S	PR	I	Pers	Dienst	Incl / Excl	Breed / Handspec	Afhankelijk van aanbod	Betalend	alle leeftijden
Dienst voor huiswerk-begeleiding	B				x	Huiswerk/ leren	PR	I	Pers	Dienst / Thuis	Incl	Breed	Afhankelijk van aanbod	Gratis / Betalend	vanaf 6 jaar
Praktische opvoedings-ondersteuning	P	x				Speelgoed /opvang	EC / BC / PR	I	Pers	Dienst / Thuis	Incl / Excl	Breed / Handspec	Afhankelijk van aanbod	Gratis / Betalend	alle leeftijden

Overzicht aanbod en kennis van opvoedingsondersteuning

	Niveau van OO	Inhoud van het aanbod				Algemeen of specifiek thema	Aantal contacten	Individueel of groep	Persoonlijk of indirect contact	Thuis of op dienst	Inclusief /Exclusief	Breed/ Handicap-specifiek	Specifieke voorwaarden	Gratis of betalend	Leeftijd in jaar
		Praktisch	Sociaal-emotioneel	Informatief	Advies/training										
Familie en cliëntverenigingen	P		x	x		A / S	EC / BC / PR	I / G	Pers / Ind	Dienst	Excl	Handspec	Geen, soms lidmaatschap	Gratis / Betalend	alle leeftijden
Pleegzorg	B	x	x	x	x	A	PR	I	Pers	Thuis	Incl	Breed / Handspec	Geen	Gratis	alle leeftijden
Thuisbegeleidingsdienst VAPH	B	x	x	x	x	A	PR	I	Pers	Thuis	Excl	Handspec	Doelgroep-specifiek	Betalend	alle leeftijden
Thuisbegeleidingsdienst Bijzondere jeugdzorg	B	x	x	x	x	A	PR	I	Pers	Thuis	Incl	Breed	POS	Gratis	alle leeftijden
Multifunctioneel centra VAPH	B	x	x	x	x	A	PR	I	Pers	Thuis / Dienst	Excl	Handspec	Doelgroep-specifiek	Betalend	alle leeftijden
Multifunctioneel centra Bijzondere jeugdzorg	B	x	x	x	x	A	PR	I	Pers	Thuis / Dienst	Incl	Breed	POS	Betalend	alle leeftijden

Legende

OO= opvoedingsondersteuning
V= Verrijkend
P= Preventief
B= begeleiding en opvoedingshulp
A= Algemeen aanbod
EC= Eenmalig contact
BC= Beperkt aantal contacten
PR= Proces

I= Individueel

G= Groep

Pers= Persoonlijk contact

Ind= Indirect contact

Incl= Aanbod staat open voor ouders van kinderen met of zonder handicap

Excl= Exclusief aanbod voor ouders van kind met handicap

Breed= Aanbod dat breed gericht is op alle kinderen

Handspec= Aanbod dat handicapspecifieke inhoud heeft

POS= Problematische opvoedingssituatie

3 Wat kennen ouders van diensten die opvoedingsondersteuning aanbieden en wat gebruikten ze al?

In de interviews van de 22 ouders van een kind met een handicap (zie Hoofdstuk 3) hebben we aan de respondenten gevraagd welke diensten met een aanbod van opvoedingsondersteuning ze kennen, en van welke ze in het verleden al gebruik gemaakt hebben.

Opvoedingswinkel

Meer dan de helft van de respondenten kent een opvoedingswinkel. Sommigen enkel van naam, anderen weten waar die in hun buurt gelegen is. Mensen geven aan dat ze folders van een opvoedingswinkel kregen via school, CLB, ziekenfonds en gemeente. Ondanks de vaststelling dat de opvoedingswinkel wel gekend is, werd er maar door twee mensen gebruik van gemaakt. Beiden zijn tevreden over het aanbod op gebied van vorming. Verschillende ouders geven aan liever naar professionals te gaan die hun kind kennen.

Huis van het Kind

Amper drie mensen geven aan de Huizen van het Kind te kennen. Geen van deze personen heeft reeds gebruik gemaakt van een aanbod van een Huis van het Kind. Soms maakt de opvoedingswinkel deel uit van het Huis van het Kind. Het kan zijn dat ouders niet steeds op de hoogte zijn van hoe een en ander precies georganiseerd wordt. Eén van de ouders die aangeeft het Huis van het Kind van naam te kennen, zegt dat ze de indruk heeft dat dat niet voor hen is. De Huizen van het Kind zijn vrij recent; ze worden pas erkend sinds 2014, en zijn in vele gemeenten nog in de fase van uitbouw.

Opvoedingslijn

Zes mensen weten dat er een opvoedingslijn bestaat, maar ze maakten hier nog geen gebruik van. Met betrekking tot telefonische contacten wordt door de meerderheid aangegeven dat ze liever face tot face een gesprek aangaan. Wel zien sommige ouders een noodlijn als iets zinvol, zodat ze ergens terecht kunnen in een crisissituatie.

Centrum voor Leerlingenbegeleiding

Het CLB is door de geïnterviewde ouders goed gekend. In vele situaties zijn de CLB-consulenten ook betrokken. Het gaat van 'aanwezig zijn op een overleg' tot meer intensievere ondersteuningstrajecten. Ook met betrekking tot diagnostiek wordt het CLB genoemd, net als bij bepaalde doorverwijzingen. Net zoals bij andere organisaties kan een negatieve ervaring er soms voor zorgen dat ouders geen geloof meer hechten aan het CLB in het algemeen.

Centrum voor Kinderzorg en Gezinsondersteuning

Bij 1/3 van de respondenten is een CKG gekend van naam, maar dit wil nog niet zeggen dat alle ouders ook op de hoogte zijn van hun aanbod. Soms kennen ze het CKG via andere mensen en niet meteen in functie van hun eigen kind. Maar twee ouders maakten gebruik van het aanbod van een CKG. Bij één gezin bood het CKG hulp voorafgaand aan de thuisbegeleiding. Mama geeft aan daar veel steun van te krijgen. Bij het ander gezin was de CKG-ondersteuning voor één van de andere kinderen.

De Gezinsbond

De meerderheid van de ouders kent De Gezinsbond; de helft is ook effectief lid van de organisatie. Toch zijn het maar enkele personen die er ook actief gebruik van maken i.v.m. opvoedingsondersteuning (bv. door het lezen van hun krantje, deel te nemen aan de activiteiten). Anderen geven aan de sgezinsbond te kennen van de tweedehandsbeurzen, de kortingen die zij aanbieden als je lid bent en hun oppasdienst.

Centra voor Algemeen Welzijnswerk

De helft van de geïnterviewde ouders kent de CAW. Bij sommigen van hen is dit enkel van naam (en dus niet meteen gelinkt aan opvoedingsondersteuning). Een drietal ouders maakte in het verleden of nu gebruik van deze dienst.

Vormingsaanbod

Door 1/3 van de groep wordt er naar een vormingsaanbod gegaan. Er wordt verwezen naar initiatieven van de gemeente of bekendmaking via het krantje van De Gezinsbond. Ook via sommige scholen krijgen ouders soms folders mee voor een vorming. Er blijkt zeker wel interesse te zijn bij deze ouders, maar verschillende ouders geven aan hierover geen informatie te ontvangen.

Privétherapeuten

De helft van de ouders maakt voor zijn/haar kind en/of voor zichzelf gebruik van een privétherapeut of -consulent. Het gaat meestal over kinesisten, logopedisten, psychologen, ... Kinderen die naar het buitengewoon onderwijs gaan, kunnen ook binnen de schooluren therapie krijgen. De ouders geven wel aan dat het behoorlijk duur is wanneer ze voor hun kind naar een privétherapeut gaan (bv. voor testing, speltherapie).

Ziekenfonds

Dat je bij je ziekenfonds terecht kan met vragen omtrent het grootbrengen van kinderen is geweten bij 1/3de van de groep. Iemand geeft aan er geen inhoudelijke hulp te krijgen, maar wel praktische hulp bij aanvragen en dergelijke. Bij de onderzoeksgroep wordt er amper gebruik gemaakt van de hulp die een ziekenfonds eventueel kan bieden bij vragen omtrent de opvoeding. Het aanbod omtrent opvoedingsondersteuning is ook wel erg verschillend tussen de verscheidene ziekenfondsen.

Huiswerkbegeleiding

Verschillende ouders geven aan dat ondersteuning bij het huiswerk erg welkom is, zowel om hen te ontlasten als om tips te krijgen over hoe je dat aanpakt. Toch blijken maar enkele ouders weet te hebben van deze mogelijkheid. Slechts twee personen maken gebruik van huiswerkbegeleiding. Bij de ene werd het geboden door de thuisbegeleiding en bij de andere wordt dit opgenomen door een revalidatiecentrum en vanaf volgend jaar wordt dit ook aangeboden op school.

Speltheek/babysit

Bijna de helft van de ouders kent een speltheek of een dienst voor opvang, maar slechts drie personen maakten er effectief gebruik van. Ouders geven aan deze diensten te kennen via de dienst voor thuisbegeleiding.

Cliëntverenigingen

Eén of andere cliëntvereniging is gekend bij de helft van de ouders, en 1/3de van de groep was of is ook effectief lid van een dergelijke vereniging. De nieuwsbrieven of krantjes die deze organisaties verspreiden worden door deze groep meestal ook bekeken. Bij enkele ouders is er duidelijk interesse maar ze geven aan geen weet te hebben bij welke vereniging ze juist terecht kunnen. Eén van de ouders stelt in vraag waarom vele cliëntverenigingen lidgeld vragen. Waarom kunnen mensen die het financieel al moeilijk hebben en met die bepaalde zorgen te maken hebben niet automatisch lid worden? Deze mama suggereerde dat verenigingen misschien sponsors kunnen zoeken om dit te realiseren.

Dienst voor thuisbegeleiding

De helft van de groep heeft in het verleden gebruik kunnen maken van thuisbegeleiding en/of krijgt op dit moment begeleiding aan huis. Voor de meeste mensen is deze vorm van ondersteuning wel gekend, ook al maken ze er zelf geen gebruik van. Toch is dit niet voor iedereen zo.

Van de 22 ouders die bevestigd werden, kregen slechts drie gezinnen op het moment van het gesprek begeleiding van een dienst voor thuisbegeleiding. Tien ouders hebben vroeger gebruik kunnen maken van deze ondersteuning en verschillende onder hen geven aan dat ze er terug beroep op kunnen doen indien dat nodig is. Eén ouder is aan het wachten tot de begeleiding terug opstart, anderen stellen de heropstart zelf nog een beetje uit, omdat ze het willen 'opsparen' en denken dat ze in de toekomst nog meer vragen gaan krijgen. Wel voelt het voor deze ouders goed te weten dat er een soort van back-up is. Eén ouder heeft thuisbegeleiding aangevraagd maar is nog steeds wachtende. Deze persoon geeft aan hoge verwachtingen te hebben, en weet dat ze misschien wel wat teleurgesteld kan zijn als de hulp, na zo lang wachten, niet voldoet aan haar verwachtingen. Nog een ander gezin geeft aan deze vorm van ondersteuning aangevraagd te hebben bij de diagnose, maar dat ze erg lang moesten wachten alvorens de hulp te krijgen. Aanvankelijk hadden ze heel veel baat kunnen hebben bij deze hulp, maar eenmaal de thuisbegeleiding gestart kon worden, was het voor hen niet meer nodig en hebben ze dit afgezegd. Zeven gezinnen hebben geen thuisbegeleiding en hebben dit ook nooit aangevraagd. De reden hiervoor is dat deze mensen die vraag niet hebben of zelf aangeven niet in aanmerking te komen of eigenlijk niet weten dat deze vorm van ondersteuning bestaat.

Multifunctionele centra

De MFC zijn van naam gekend bij een drietal ouders en enkel één gezin van deze groep maakt er gebruik van.

Schriftelijk informatie- en ondersteuningsmateriaal

Deze vorm van ondersteuning wordt door vele ouders geraadpleegd. Sommigen geven aan een duidelijke voorkeur te hebben voor boeken, anderen verkiezen dan weer net het internet. Opvallend is dat vele ouders aangeven in het begin na de diagnosestelling heel erg op zoek te gaan naar allerlei boeken en websites die hun informatie kunnen bezorgen. Toch wordt ook aangegeven dat het vaak moeilijk is om via het internet datgene te vinden wat men zoekt. Er zijn ouders die bewust niet op internet dingen opzoeken, enkel als ze een goed betrouwbare website kennen. Ook geeft een mama aan toch liever alles zelf te leren en te ervaren in plaats van allerlei dingen op te zoeken.

Er werd aan de ouders niet expliciet gevraagd of ze de website van Kind en Gezin kennen en gebruiken, of eventueel hun vragen via mail stelden.

Kind en Gezinlijn

Deze telefoonlijn die ouders kunnen bellen is maar bekend bij twee ouders en geen enkele ouder maakte er reeds gebruik van. Deze lijn werd opgericht in 2007. Eén van de ouders stelt de vraag waarom dit geen gratis telefoonnummer kan zijn; dat zou al een drempel kunnen wegnemen om de stap te zetten om te bellen.

Consultaties Kind en Gezin

De meerderheid van de mensen kent de consultaties van Kind en Gezin, en maakte er ook gebruik van. Enkele ouders gingen er vroeger niet langs en dit om verschillende redenen: een bewuste keuze, een slechte ervaring, het volgen van een andere circuit (reeds gespecialiseerd), om praktische redenen. De situatie van de ouders die wel gingen, is erg verschillend. Zo zijn er ouders die vragen hadden die tijdens de consultaties echter niet opgepikt werden en dus ook niet doorverwezen werden. Er zijn ouders die nog geen vragen hadden op dat moment omdat de kinderen nog klein waren. Er zijn ouders die via Kind en Gezin doorverwezen werden naar bv. een CKG. Ten slotte zijn er ouders die omwille van de opvolging binnen meer gespecialiseerde diensten afhaakten bij Kind en Gezin.

De ouders waar er sprake is van een pleegzorgplaatsing geven aan niets van Kind en Gezin gehoord te hebben (plaatsing op 18 maanden van het kind), hoewel dit erg welkom zou geweest zijn. Deze ouders denken dat het een goed idee zou zijn een folder met uitleg over de begeleiding van Kind en Gezin mee te geven bij een plaatsing van kleine kinderen.

Spel en Ontmoetingsinitiatieven (zowel voor jonge kinderen vanuit Kind en Gezin als andere initiatieven)

Dit aanbod is slecht bij twee ouders gekend en er werd door hen geen gebruik van gemaakt.

Bij het overlopen van de verschillende diensten die een aanbod doen rond opvoedingsondersteuning staan enkele ouders ook stil bij de vraag waar ze recht op hebben. Omwille van de beperking van hun zoon/dochter hebben ouders recht op een aantal dingen, maar velen mensen hebben hier geen goed zicht op. Een ouder geeft ook aan dat alle beetjes helpen aangezien ze het financieel niet breed hebben.

4 Conclusie

In dit hoofdstuk gaven we een overzicht van het bestaande aanbod van opvoedingsondersteuning. We stelden vast dat het een breed aanbod is, dat door zeer veel verschillende actoren vanuit verschillende beleidsdomeinen (Kind en Gezin, Onderwijs, VAPH, Bijzondere jeugdzorg, Gezondheidszorg, Socio-culturele verenigingen, Privé-initiatieven, ...) vorm krijgt. Er is sprake van een grote versnippering, waardoor zowel ouders als professionals het overzicht op het geheel kunnen verliezen.

We ondernamen in deze paragraaf een poging om het ruime aanbod van opvoedingsondersteuning te ordenen uitgaande van het perspectief van de ouders. Er zijn verschillende relevante dimensies waarop het aanbod kan geordend worden:

- Zoeken ouders ondersteuning als verrijking van hun opvoedingsaanbod, als preventie voor moeilijkheden of als antwoord op hun vragen, of als hulp bij ervaren problemen bij de opvoeding?
- Welk soort ondersteuning zoeken ouders: praktische ondersteuning, sociale of emotionele steun, informatie, vorming, advies of training?
- Zoeken ouders ondersteuning rond een specifiek thema of rond opvoeding in het algemeen?

- Zijn ouders op zoek naar een eenmalig of beperkt aanbod of willen ze een ondersteuningstraject aangaan?
- Wensen ouders individuele ondersteuning of ondersteuning in groep?
- Wensen ouders ondersteuning bij hen thuis of op een dienst?
- Wensen ouders van een kind met een handicap inclusieve ondersteuning of een aanbod dat expliciet op kinderen met een handicap gericht is?
- Willen ouders al dan niet betalen voor de ondersteuning?
- Willen ze persoonlijke contacten of ondersteuning in de vorm van schriftelijk of visueel materiaal?

Meer formele criteria hebben te maken met de leeftijdscategorie waarbinnen het kind valt en de voorwaarden waaraan eventueel moet voldaan worden om van het aanbod gebruik te maken.

Uit de interviews met de ouders van een kind met een handicap blijkt dat sommige vormen van opvoedingsondersteuning nauwelijks gekend zijn. Minder dan één op vier van onze respondenten gaf aan Huizen van het Kind, de opvoedingslijn, de Kind en Gezin-lijn, de spel- en ontmoetingsinitiatieven, huiswerkbegeleiding en het aanbod van een MFC te kennen. Tussen één op vier en de helft van de groep zegt op de hoogte te zijn van het vormingsaanbod van gemeenten, de spelotheken, de oppasdiensten, het aanbod van een CKG en het aanbod van de ziekenfondsen. Ten slotte zijn er diensten die wel gekend zijn bij de respondenten. Sommige diensten kennen ze van naam, zonder er zelf veel gebruik van gemaakt te hebben in het verleden. Het gaat dan bijvoorbeeld om de opvoedingswinkel en het CAW. Van andere vormen van ondersteuning maakten ze al meer gebruik. Vele respondenten maakten gebruik van de consultaties van Kind en Gezin. Later kwamen velen in contact met het CLB voor diagnostiek, overleg, ondersteuning of doorverwijzing. Velen zijn ook lid van de gezinsbond en/of andere ouder- en familieverenigingen. Ze maken frequent gebruik van informatie en ondersteuning die via schriftelijk materiaal beschikbaar gesteld wordt. Vele respondenten doen een beroep op privétherapeuten en -consulenten (maar niet enkel voor ondersteuning bij de opvoeding). Ten slotte hebben vele ouders van een kind met een handicap ook thuisbegeleiding (gehad). Voor deze vorm van begeleiding geldt soms een lange wachttijd. Ze is ook niet continu en wordt terug afgebouwd. Hoewel ouders weten dat ze bij vragen of problemen opnieuw een beroep kunnen doen op thuisbegeleiding, wachten ze daar soms lang mee.

Hoofdstuk 5

Synthese focusgroepen

De focusgroepen bestonden uit een diverse vertegenwoordiging uit werkveld en beleid: het onderwijs (scholen Buitengewoon Onderwijs), regioteams van Kind en Gezin, (inclusieve) kinderopvang, CKG's, opvoedingswinkel, Huizen van het Kind, mutualiteiten (diensten maatschappelijk werk), handicap-specifieke begeleidingsdiensten (thuisbegeleidingsdiensten, multifunctionele centra), centra voor vrijetijdszorg en handicap-specifieke cliëntorganisaties. Nagenoeg alle deelnemers kwamen (zoals voorzien) uit de provincies Limburg en Vlaams Brabant; één deelnemer uit een overkoepelende Vlaamse organisatie.

In dit hoofdstuk vatten we samen wat in de focusgroepen gezegd is. Het weerspiegelt de kijk van de professionals die deelnamen aan de focusgroepen. Het gaat steeds over het perspectief van de aanwezige mensen/diensten, niet noodzakelijk om de visie van de bestuursverantwoordelijken van de betreffende organisaties.

1 Situering

Tijdens de focusgroepen noemen de professionals de volgende **ondersteuningsnoden** van **ouders van een kind met een handicap**:

- emotionele steun bij het verwerkingsproces;
- vragen naar advies over en begeleiding bij de aanpak van het kind thuis;
- vragen naar advies in verband met de ontwikkeling of het functioneren van het kind;
- ondersteuning bij keuzes inzake opvang en vrije tijd;
- ondersteuning bij keuzes inzake schoolloopbaan;
- evenwicht vinden in de zorg-werk-leven balans;
- multiprobleemgezinnen: nood aan steun op diverse levensdomeinen (partnerrelatie, financiën, opvoeding van de kinderen, ...);
- opvang van het kind.

Vele actoren trachten tegemoet te komen aan deze noden:

- vanuit Kind & Gezin: regioteams, (inclusieve) kinderopvang, CKG's, opvoedingswinkel, Huizen van het Kind, ...;
- vanuit onderwijs: scholen voor Buitengewoon Onderwijs;
- vanuit gezondheidszorg: diensten maatschappelijk werk van de mutualiteiten;
- vanuit VAPH: thuisbegeleidingsdiensten, rechtstreeks toegankelijke hulp en contextbegeleiding vanuit multifunctionele centra, centra voor vrijetijdszorg, ...;
- cliëntorganisaties;
- privé-initiatieven;
- ...

Ze doen dit in de **vorm** van:

- brochures en schriftelijke informatie;
- informatiemomenten;
- thema-avonden;
- ontmoetingsplaatsen;
- lotgenotencontact;
- praatgroepen;
- individuele informatie en advies;
- individuele begeleiding;
- oudercursussen;
- ...

2 Perspectief van de betrokkenen uit reguliere diensten voor opvoedingsondersteuning over hun rol ten aanzien van ouders van een kind met een handicap

Voor jonge kinderen met een handicap wordt door de professionals in de focusgroepen het **belang van (inclusieve) kinderopvang** sterk benadrukt. Naast de voordelen die kinderopvang heeft voor de ontwikkeling van de kinderen zelf, is kinderopvang in de eigen regio volgens hen cruciaal om de zorgtaak van gezinnen met een kind met een handicap te verlichten. Kinderopvang biedt in eerste instantie praktische ondersteuning, maar daarnaast ook mogelijkheden tot sociale en emotionele steun van ouders op een zeer laagdrempelige en informele wijze. Door de informele ontmoetingen die in de context van de kinderopvang gecreëerd worden (bv. koffiemoment voor ouders terwijl ze het kind komen brengen, met ouders naar andere officiële instanties gaan, leuke activiteiten organiseren met ouders en kinderen) geeft men ouders de kans om over hun vragen en/of problemen rond opvoeding te praten en ervaringen uit te wisselen. Als de kinderen naar het buitengewoon onderwijs gaan, vallen deze informele momenten bij het halen en brengen helemaal weg. Door het busvervoer van de leerlingen zijn er ook veel minder kansen tot informeel overleg tussen ouders.

Reguliere instanties die een aanbod doen op vlak van opvoedingsondersteuning (opvoedingswinkel, gemeente, regioteams Kind en Gezin, ...) hebben veelal geen specifiek aanbod voor ouders van een kind met een handicap. Deze ouders maken echter wel **gebruik van het aanbod** van informatie- en thema-avonden, brochures, spel- en ontmoetingsmomenten, opvoedingsadvies en spreekuur opvoedingsvragen, etc. voor alle ouders. Ook via cursussen zoals Triple P krijgen ouders van een kind met een handicap concrete tips omtrent opvoeding, en is er de mogelijkheid om contact te leggen met andere ouders.

Toch geven de meeste professionals in de focusgroepen aan dat ouders van een kind met een handicap **snel doorverwezen worden** naar de specifieke handicapsector (thuisbegeleiding, revalidatiecentrum). Volgens hen beschouwen reguliere diensten de doorverwijzing en de toeleiding van gezinnen met een kind met een handicap naar handicap-specifieke diensten als één van hun kernopdrachten. Eens ze door specifieke diensten begeleid worden, verdwijnen deze ouders veelal uit het vizier van de reguliere diensten. Een doorverwijzing naar een specifieke sector kan voor ouders confronterend zijn. Het is goed als ouders dan toch ook nog voor een stuk terecht kunnen bij de reguliere actoren. Er wordt aangegeven

dat het belangrijk is dat ouders de keuze hierin blijven hebben. Voor ouders kan het goed aanvoelen om toch eerst het reguliere traject te volgen.

Kort na de diagnose speelt de **emotionele verwerking** van de ontwikkelingsachterstand of de beperking bij ouders een grote rol. Dan is het van belang om 'er te zijn', het tempo van de ouders zelf te volgen, geen zwaar programma aan te bieden. Actoren uit de focusgroepen geven aan dat ze op dat moment soms te veel en te snel willen handelen. De psychosociale ondersteuning moet volgens hen op dat moment op de voorgrond staan.

Bij vele aanwezige actoren uit de reguliere sector bestaat het gevoel dat ze niet over de nodige expertise beschikken om ouders van een kind met een handicap adequaat te kunnen bijstaan. Er is **koudwatervrees**. Ze geven aan niet altijd over de nodige kennis en vaardigheden te beschikken om met deze ouders in gesprek te gaan. Ze verwoorden dat professionals uit de reguliere sector schrik hebben dat het gesprek zal leiden naar vragen gerelateerd aan de handicap, waar ze geen antwoord op hebben.

3 Perspectief van de betrokkenen uit handicapspecifieke diensten voor opvoedings- ondersteuning over hun rol ten aanzien van ouders van een kind met een handicap

Professionals uit handicapspecifieke organisaties geven aan dat zij van ouders horen dat het reguliere aanbod van opvoedingsondersteuning soms **confronterend en onvoldoende herkenbaar** is voor hen. Soms nemen ze geen deel aan het reguliere aanbod omdat de confrontatie met de 'gewone ontwikkeling' te pijnlijk is. Ouders ervaren deze pijn bij belangrijke gebeurtenissen (bv. overstap naar lager onderwijs), maar ook bij kleine minder zichtbare dingen (bv. bij stappen die de broers of zussen zetten). Wanneer ze gebruik maken van het reguliere aanbod, blijven ouders volgens hen vaak met vragen zitten. Ook kan het zijn dat ze faalervaringen oplopen omdat de gekregen tips en adviezen niet lijken te werken. Ze willen specifieke informatie en advies van professionals die meer deskundigheid hebben in de problematiek.

Ouders **informer**en is volgens de professionals uit de handicapspecifieke diensten van groot belang. Ouders zijn soms lang op zoek naar informatie over mogelijke vormen van opvang (dagopvang, weekendopvang, vakantie-opvang), vrije tijd, oppas, therapie, begeleiding en behandeling. Ze hebben vele vragen over de opvoeding en ontwikkelingsstimulering van hun kind. Ze weten niet altijd waar ze terecht kunnen. Een eerste wegwijs over waar ze terecht kunnen, verloopt vaak via de huisarts of het ziekenfonds. Soms duurt het echter lang voor ouders hun weg in het beschikbare aanbod vinden.

Ouders zijn op zoek naar (h)erkenning bij andere ouders. Er is veel vraag naar **praatgroepen en lotgenotencontact**. Men zoekt begrip, steun en praktische tips bij ouders die hetzelfde meemaken.

Thuisbegeleidingsdiensten en Multifunctionele Centra die ambulante begeleiding of contextbegeleiding aanbieden, lopen **een ondersteuningstraject samen met ouders**. Ze bieden hen ondersteuning en begeleiding in het verwerkings- en opvoedingsproces, en doen dat op maat van wat de ouders, het kind en het gezin zelf willen en nodig hebben. Ze werken kind- en oudergericht, al is de ingang vaak het kind. De opvoedingsondersteuning die zij bieden, vertrekt steeds van een handicapspecifieke vraag. Tevens zetten deze diensten sterk in op het versterken van het netwerk van het gezin, en op het versterken van de draagkracht van ouders.

4 Door de betrokkenen ervaren knelpunten in de opvoedingsondersteuning van ouders van een kind met een handicap

In de focusgroepen worden door de aanwezigen verschillende knelpunten genoemd op vlak van het aanbod van opvoedingsondersteuning aan gezinnen met een kind met een handicap. Het reguliere evenals het specifieke aanbod van opvoedingsondersteuning is volgens hen nog veelal **onbekend** voor ouders van een kind met een handicap. Ook is voor ouders niet steeds duidelijk of het reguliere aanbod zinvol is voor ouders van een kind met een handicap. Suggesties van de deelnemers aan de focusgroepen zijn dan ook om deze ouders beter te informeren over het reguliere en specifieke aanbod van opvoedingsondersteuning en om in de communicatie duidelijk te maken of het aanbod zinvol kan zijn voor ouders van een kind met een handicap.

Ouders komen nog steeds **niet goed bij het juiste aanbod terecht**. Vele ouders hebben opvoedingsvragen, maar lijken daarmee toch niet aan te kloppen bij reguliere of specifieke diensten voor opvoedingsondersteuning. Soms lijkt niemand hun signalen of vragen op te vangen. Als er geen grote problemen met het kind zijn, blijven deze vragen soms verborgen. Dit maakt dat ouders vaak een lange zoektocht aanvatten vooraleer ze bij het voor hen meest passende aanbod terecht komen.

Vaak is niet duidelijk **wie het initiatief neemt** om deze ouders op weg te helpen. De instanties die het meest met ouders in contact komen, zijn hier wellicht het meest aangewezen. Dat zijn onder meer huisartsen en mutualiteiten. Ook scholen voor (buiten)gewoon onderwijs en CLB's lijken belangrijke partners om ouders de weg te wijzen naar het aanbod van opvoedingsondersteuning. Alle ouders van een kind met een handicap hebben immers een link met leerkrachten, zorgcoördinatoren en CLB-consulenten. Sommige ouders zetten zelf de stap met hun vragen, anderen worden helemaal niet bereikt door de scholen, ondanks soms grote inspanningen. Sommige scholen proberen te investeren in laagdrempelige activiteiten (bv. pannenkoekenbak) om ouders bij hen te krijgen. Andere scholen zetten doelbewust in op het aanleveren van informatie (bv. voorstelling of standjes van diensten, informatiebeurs, brochures) op momenten dat ouders in contact komen met de school (bv. op een oudercontact). Ze proberen ouders op die manier te informeren over het aanbod, en hen de weg te wijzen naar een aanbod van opvoedingsondersteuning.

Door de lange wachtlijsten proberen de handicapspecifieke diensten hun begeleiding kort te houden, met de afspraak dat ouders snel kunnen terug komen indien nodig. Vaak worden ze dus een tijdje door een dienst begeleid, maar dat aanbod stopt dan, en dan komen mensen bij een ander aanbod terecht. Mogelijk is er tijdelijk ook geen ander aanbod, bv. wanneer er sprake is van een wachtlijst. Deelnemers van de focusgroep geven aan dat er vaak een opeenvolging is van verschillende actoren en diensten die een ondersteunings- of hulpaanbod doen in een gezin. Het lijkt heel erg van het toeval af te hangen waar mensen terecht komen. Er is ook een opvallend **gebrek aan continuïteit** in dit aanbod. Er wordt zeer vaak doorverwezen naar andere diensten.

Als het aanbod stopt, is er niet altijd een terugvalbasis voor ouders. Kunnen ze nadien voldoende bij hun **netwerk** terecht of staan ze er opnieuw alleen voor? Sommige ouders willen geen hulp van hun netwerk. Andere ouders kunnen niet altijd terecht bij hun netwerk. Het sociale netwerk valt soms ook weg.

Er bestaat volgens de deelnemers aan de focusgroepen heel veel aanbod aan opvoedingsondersteuning in zeer diverse sectoren (Kind & Gezin, VAPH, onderwijs, vrijetijdsector, privé-organisaties, ...). Het reguliere en specifieke opvoedingsaanbod vanuit die diverse sectoren is zeer divers. Doordat de

diensten elkaar niet kennen, lijken het **afzonderlijke werelden**. Actoren geven aan dat er zoveel evolueert op dit veld, dat het ook voor de professionals moeilijk bij te houden is. Organisaties (regulier én specifiek) steken heel veel tijd en energie in het leren kennen van en netwerken met andere organisaties. Het afstemmen en coördineren van het aanbod is één van de uitdagingen voor de Huizen van het Kind. Zowel reguliere als specifieke diensten geven aan geen duidelijk beeld te hebben van het gehele aanbod van opvoedingsondersteuning, waardoor ook doorverwijzing naar elkaar niet eenvoudig is.

Het aanbod van opvoedingsondersteuning vanuit de verschillende sectoren is volgens de deelnemers aan de focusgroepen ook **weinig op elkaar afgestemd**. Men kent elkaars expertise te weinig en maakt er daardoor ook te weinig gebruik van. In de focusgroepen komt voornamelijk het inbrengen van de kennis en de expertise van de specifieke sector in de reguliere sector aan bod. Er wordt minder stil gestaan bij de kennis die er in de reguliere sector aanwezig is specifiek rond opvoeding.

Er wordt door de betrokken actoren aandacht gevraagd voor het moeilijk bereiken van **kansarme en kwetsbare gezinnen met kinderen met een specifieke zorgbehoefte en van anderstalige ouders**. Deze gezinnen worden moeilijk bereikt met thema- of infoavonden. Zelfs de scholen bereiken deze ouders zeer moeilijk. Er wordt aangegeven dat voor deze gezinnen een zeer laagdrempelig en concreet aanbod aan opvoedingsondersteuning nodig is. Informele contacten blijken het meest efficiënt te zijn.

Er zijn **tekorten** in het **aanbod van kinderopvang, buitenschoolse opvang en oppas**. Ook voor de **handicapspecifieke thuis- en contextbegeleiding** worden mensen met lange wachtlijsten geconfronteerd. Sommige ouders ervaren een drempel om thuisbegeleiding in te schakelen. Voor anderen heeft het een meerwaarde om individuele begeleiding te hebben in de thuissituatie. Deze hulp is laagdrempelig, men kan heel concreet inspelen op de vragen van ouders, en advies kan dadelijk worden toegepast.

Sommige actoren verwoorden een stuk **onzekerheid en machteloosheid** in het omgaan met de opvoedingsvragen van ouders. Ouders voelen zich dan niet serieus genomen, lopen vast en voelen paniek bij de hulpverleners.

5 Mogelijkheden tot optimalisatie aangegeven door de deelnemers van de focusgroepen

Algemene benadering

De deelnemers aan de focusgroepen benadrukken het belang om ouders niet afhankelijk te maken van professionele hulpverleners. Soms geven ouders aan: 'ze nemen mijn kracht als ouder weg', als er vele hulpverleners rondom hen staan. Ouders worden dan onzeker en verlamd. Het is belangrijk dat ouders zelf keuzes kunnen maken en zelf de regie kunnen voeren. Het is goed om hen te steunen, en hen zo te laten groeien in zelfstandigheid. Vandaar het belang van **oplossingsgericht en krachtgericht coachen**: nagaan wat de ouders willen en wat hun krachten zijn, zodat zij zelf met een gerichte vraag stappen kunnen zetten naar andere diensten of naar hun netwerk voor hulp. De professionals geven aan ook coaching nodig te hebben om dit te kunnen realiseren (een gesprek opbouwen, de juiste vragen stellen, vertrouwensband creëren, ...).

Toegang tot opvoedingsondersteuning

Vaak merken de betrokken actoren dat ouders de informatie in verschillende snelheden oppikken: sommige ouders zoeken snel en veel info; anderen vinden hun weg pas na vele jaren. Vaak gaat informatie aan ouders voorbij, omdat ze het op een bepaald moment niet nodig achten of niet oppikken. Later, als ze het wel nodig hebben, is de informatie al verloren gegaan. Daarom is het van belang **informatie** op zeer regelmatige tijdstippen te **herhalen, en in verschillende vormen** aan te bieden. Ze suggereren ook de idee om een **overzicht** te maken van alle mogelijke vormen van opvoedingsondersteuning voor ouders van een kind met een handicap en dit met zoekfuncties op internet te plaatsen. Ook een soort van gratis **hulplijn** voor opvoedingsvragen van ouders van een kind met een handicap wordt als idee geopperd.

Maar elke situatie is uniek, en ouders hebben specifieke oplossingen nodig. Algemene informatie volstaat dus niet. Een **duidelijk aanspreekpunt / loketfunctie** voor ouders, iemand die hen kan wegwijs maken in het reguliere én specifieke aanbod van opvoedingsondersteuning om een antwoord te vinden op hun specifieke vragen zou zeer wenselijk zijn. Belangrijk is ook dat de lijn met ouders vastgehouden wordt totdat ze daadwerkelijk een oplossing gevonden hebben. Doorverwijzen alleen is onvoldoende, er dient ook verdere opvolging te zijn of ouders effectief een antwoord gevonden hebben op hun vragen. Het is belangrijk mensen vast te houden als ze niet op het juiste spoor zitten.

De deelnemers geven aan dat het heel zinvol zou kunnen zijn dat iemand van Kind & Gezin (jonge leeftijd) of CLB (schoolgaande leeftijd) op **jaarlijks huisbezoek** zou gaan bij ouders, om na te gaan hoe ze de gezins- en opvoedingssituatie beleven en te kijken of ondersteuning of hulp wenselijk zou zijn. Anderen denken aan een **'buddy'**, iemand die bijvoorbeeld af en toe eens op huisbezoek komt, samen met ouders op zoek gaat en hen ondersteunt in perioden waarin het wat moeilijker gaat. Het zou hen het gevoel geven er niet alleen voor te staan.

Zelfzorg voor ouders

Het is volgens de deelnemers van belang dat ouders goed voor zichzelf zorgen (bv. opvang, er even tussenuit kunnen). Voor ouders van een kind met een handicap zou de mogelijkheid moeten bestaan om een vormingsaanbod te volgen rond het organiseren van het gezinsleven, en het **in evenwicht houden van de zorg-werk-leven balans**. Vaak is de draaglast van ouders overschreden door het opnemen van de zorg, hebben ze hun loopbaan stopgezet of verminderd, en hebben ze geen tijd en energie meer voor zichzelf, hun partner of de andere kinderen. Hen daarin coachen en handvaten aanbieden, kan helpen om de balans beter in evenwicht te houden.

Verhouding en samenwerking van reguliere en specifieke actoren

Het valt op dat de actoren op vlak van het 'reguliere' en 'specifieke' aanbod van opvoedingsondersteuning **elkaar niet kennen** en niet weten welk aanbod zij doen. Tevens is het opmerkelijk dat beide sectoren eigenlijk van mening zijn dat ouders van een kind met een handicap voor opvoedingsondersteuning zo snel mogelijk moeten doorverwezen worden naar de handicapspecifieke sector. Actoren in de reguliere sector vinden zich niet competent om deze ouders een adequaat aanbod te bieden. Ze menen dat ouders beter gebaat zijn met een specifiek aanbod. Ook de actoren uit de handicapspecifieke sector zijn die mening toegedaan. Ze menen dat zij een aanbod hebben dat meer op maat van de specifieke noden van de betreffende ouders is. Ze sluiten aan bij de specifieke vragen van ouders, en ook bij de keuze van ouders om al dan niet een inclusief traject te volgen. Ze behouden

daarbij wel de focus op het reguliere aanbod, als het kind of het gezin daarvoor kiest. Actoren vinden het belangrijk elkaar beter te leren kennen, om zo de brugfunctie beter te kunnen vervullen en ouders gerichter te kunnen **doorverwijzen** indien nodig. Tegelijkertijd leeft het gevoel dat er al heel veel tijd van professionals in overleg en netwerking gaat, en dat er zo ook tijd wordt afgeknibbeld van de essentiële taken. Er moet steeds een afweging gemaakt worden. Het is belangrijk om goed te netwerken, maar dat vraagt tijd. Maar het kan langs de andere kant ook weer helpen in het beter realiseren van de kerntaak. De idee van een grootschalige netwerkbeurs wordt geopperd.

Bij een verdere verkenning van de rol die de reguliere en specifieke sector zouden kunnen spelen, zien de deelnemers aan de focusgroepen toch wel meer **mogelijkheden voor samenwerking**. De samenwerking die er momenteel is tussen beide sectoren is miniem, en situeert zich vaak op cliëntniveau (beroep doen op elkaars expertise vertrekkende van een concrete vraag/situatie).

Ze suggereren dat het **aanbod van informatie- of thema-avonden** gedeeltelijk gezamenlijk zou kunnen verlopen, in een samenwerking tussen reguliere en specifieke actoren. Zo zou men een algemene informatieavond rond zindelijkheidstraining of peuterpuberteit kunnen aanbieden, die opengesteld wordt voor ouders zonder kind met een handicap en ouders met een kind met een handicap. Om voldoende aansluiting te hebben bij ouders van een kind met een handicap zou men dan kunnen voorzien dat een deskundige (bv. uit thuisbegeleidingsdienst, MFC) aanwezig is om nadien specifieke vragen van ouders van een kind met een handicap te kunnen beantwoorden, of kan er een tweede moment voorzien worden waarin meer specifieke uitleg en informatie gegeven wordt. Omgekeerd zouden specifieke organisaties (bv. thuisbegeleiding, Gezin en handicap) meer beroep kunnen doen op de bestaande expertise in de reguliere diensten voor opvoedingsondersteuning en de specificiteit van de situatie van ouders van een kind met een handicap daarbij aanvullen.

Daarnaast zien de deelnemers mogelijkheden in **het doorgeven van expertise aan andere professionals**. Handicapspecifieke diensten kunnen specifieke expertise binnenbrengen en advies en coaching bieden aan actoren in de reguliere sector die ouders van kind met een handicap willen opvangen of begeleiden. Zo ervaren begeleiders, kinderverzorgsters, ... in reguliere contexten momenteel onzekerheid in de communicatie met ouders van kind met een handicap. Ze kunnen daarin begeleid worden door handicapspecifieke diensten.

Globaal rijst de vraag hoe **het bestaande aanbod aan opvoedingsondersteuning voor gezinnen met een kind met een handicap optimaal kan ingezet en georganiseerd worden**. In theorie zijn verschillende opties mogelijk:

- Van zodra duidelijk is dat er een kind met een handicap is, is het specifieke aanbod meest aangewezen, en dient een reguliere actor zo snel als mogelijk door te verwijzen naar de specifieke actoren.
- Het reguliere en specifieke aanbod blijven naast elkaar bestaan in een soort van trapsgewijs aanbod. Het aanbod van de reguliere actoren zou dan als het ware een brede basis kunnen vormen, aangevuld met het specifieke aanbod van de specifieke actoren. Algemeen waar kan, en bijzonder wanneer nodig.
- Het reguliere en specifieke aanbod worden gezamenlijk en meer geïntegreerd aangeboden.

Volgens sommige actoren hangt veel af van de specifieke vraag en keuze van de ouders zelf. Het blijft ook een moeilijke vraag om in een individuele situatie na te gaan wat over opvoeding gaat en wat gelinkt is aan de specifieke zorgen omtrent het kind. In het laatste geval gaan reguliere sectoren sneller

doorverwijzen. Ook wordt er bij de inschatting gekeken naar vraag en aanbod (indien er wachtlijsten zijn, kunnen ouders tijdelijk misschien wel gebaat zijn met een regulier aanbod).

Hoofdstuk 6

Conclusies en beleidsaanbevelingen

1 Inleiding

Op 29 november 2013 werd het nieuwe decreet over preventieve gezinsondersteuning goedgekeurd. De Huizen van het Kind nemen daarbij een centrale plaats in. Het zijn lokale samenwerkingsverbanden waarbinnen verschillende organisaties samen zorgen voor een breed en op elkaar afgestemd aanbod ter ondersteuning van (aanstaande) gezinnen met kinderen en jongeren. Het aanbod omvat maatregelen en activiteiten met betrekking tot preventieve gezinsondersteuning, opvoedingsondersteuning en activiteiten ter bevordering van ontmoeting en sociale cohesie. Het samenwerkingsverband voorziet in een progressief universeel aanbod. Dit omvat een basisaanbod voor elk kind en voor elk gezin, en daarbij geïntegreerd een supplementair aanbod voor gezinnen met specifieke noden.

Daarnaast wordt ook vanuit de sector van personen met een handicap, opvoedingsondersteuning geboden aan gezinnen met een kind met een handicap. Dat gebeurt vanuit de vroeg- en thuisbegeleidingsdiensten, het rechtstreeks toegankelijke aanbod (RTH) en de mobiele en ambulante begeleiding vanuit multifunctionele centra. De specifieke sector zet sterk in op vermaatschappelijking van de zorg, waarbij ondersteuning voor personen met een handicap zoveel als mogelijk in de eigen leefomgeving aangeboden wordt, en op gedeelde zorg en ondersteuning, waarbij professionele ondersteuning complementair is aan en ondersteunend is voor mantelzorg en informele steunnetwerken.

De focus van dit onderzoek ligt op de behoeften aan en het gebruik van opvoedingsondersteuning bij ouders van kinderen met een specifieke zorgbehoefte². De centrale vraagstelling van het onderzoek luidt als volgt: *‘Welke ondersteuningsbehoeften hebben ouders van een kind met een handicap op vlak van opvoeding en op welke wijze kan daar zowel door reguliere als specifieke vormen van opvoedingsondersteuning aan tegemoet gekomen worden?’*

We maakten in dit onderzoek vooreerst een analyse van de ondersteuningsbehoeften die ouders van een kind met een handicap op vlak van de opvoeding ervaren, van hun gebruik van formele en informele vormen van opvoedingsondersteuning en van de mate waarin zij daar tevreden over zijn. Dit gebeurde door middel van semigestructureerde interviews met 22 toevallig geselecteerde ouders van een kind met een specifieke zorgbehoefte of handicap in de provincies Limburg en Vlaams-Brabant. De kinderen hadden voornamelijk een verstandelijke beperking of een algemene ontwikkelingsachterstand, leerproblemen of een autismespectrumstoornis (ASS). Ze waren tussen vijf en 12 jaar, en volgden geïntegreerd of buitengewoon onderwijs in type 1, 2, 3 of 8. We bereikten zowel tweoudergezinnen, nieuw samengestelde gezinnen als alleenstaande moeders.

Ten tweede maakten we een overzicht van het bestaande aanbod aan opvoedingsondersteuning voor ouders van een kind met een handicap, op basis van een aantal voor hen relevante parameters. We gingen in de interviews ook na welke van deze ondersteuningsvormen bij de betreffende ouders gekend zijn.

² We gebruiken de termen ‘specifieke zorgbehoefte’ en ‘handicap’ als synoniemen.

Ten slotte exploreerden we samen met diverse actoren in het veld van opvoedingsondersteuning wat de sterktes en de knelpunten zijn in het huidige aanbod, of en hoe vraag en aanbod beter op elkaar kunnen afgestemd worden voor ouders van een kind met een handicap, en welke rol zowel reguliere actoren op het vlak van opvoedingsondersteuning als specifieke begeleidingsdiensten daarin kunnen spelen. Deze verkenning gebeurde aan de hand van twee bijeenkomsten van twee focusgroepen (één in Limburg en één in Vlaams-Brabant), die samengesteld waren uit professionele begeleiders en beleidsverantwoordelijken vanuit de reguliere en vanuit de handicapspecifieke sector.

We vatten de belangrijkste conclusies van dit onderzoek samen door een antwoord te formuleren op de volgende twee vragen: (1) wat zijn de ondersteuningsbehoeften van ouders van een kind met een handicap op vlak van opvoeding? en (2) Wat zijn de sterktes en de knelpunten van het huidig aanbod aan opvoedingsondersteuning voor ouders van een kind met een handicap? We nemen daarbij telkens het perspectief van de ouders zelf als het perspectief van de professionals mee, en vergelijken dit ook met wat in de literatuur naar voren komt. We bekijken tot slot hoe vraag en aanbod op vlak van opvoedingsondersteuning aan gezinnen met een kind met een handicap beter op elkaar kunnen afgestemd worden. Dat laatste deel bevat ook de beleidsaanbevelingen.

2 Ondersteuningsbehoeften van ouders van een kind met een handicap op vlak van opvoeding

Perspectief van de ouders zelf

Uit de interviews blijkt duidelijk dat ouders van een kind met een handicap vragen hebben en problemen ervaren bij de opvoeding van hun kind. De vragen en problemen zijn zeer divers, maar hebben vooral te maken met het gedrag van het kind, zijn emoties en omgang met anderen, de verstandelijke ontwikkeling en schoolse vaardigheden, de motorische ontwikkeling, het onderwijs, de opvoeding in het algemeen, het samen opvoeden van de verschillende kinderen en tot slot de gezinsomstandigheden. Op jonge leeftijd (tussen 0 en 4 jaar) hebben ouders vooral vragen rond de ontwikkelingsstimulering en de communicatie van hun kind.

Verschillende elementen maken de opvoeding van een kind met een handicap zwaar. Vele ouders verwijzen naar de moeilijke periode rond de diagnosestelling. Ze bleven lang in onzekerheid, werden soms van het kastje naar de muur gestuurd en kregen niet altijd eenduidige antwoorden op hun vragen. Na de diagnose volgde veelal een moeizaam verwerkingsproces. Het opvoeden van een kind met extra noden kost ouders veel energie, wat hun zorg-werk-leven-balans in het gedrang brengt. Ze houden vaak weinig tijd over voor hun job, hun sociaal leven of hun gezinsleven met partner en de andere kinderen. Verschillende ouders worden naast problemen bij de opvoeding ook geconfronteerd met problemen op financieel, relationeel, materieel of ander vlak. Opvallend is tevens dat vele ouders zich grote zorgen maken over de toekomst van hun kind.

Het opvoeden van een kind met een handicap wordt als niet vanzelfsprekend ervaren, en brengt onzekerheid met zich mee. Van ouders wordt verwacht dat ze hun verwachtingen bijstellen, inzicht hebben in wat de mogelijkheden en beperkingen van hun kind zijn, en hun opvoedingsaanpak daarop afstemmen. Het is iets waar ouders voortdurend mee bezig zijn en zich zorgen over maken. Dit vraagt veel van hen, maar niet iedereen ervaart dit echt als een belasting. Toch kunnen vooral het gedrag van het kind en de combinatie van verschillende moeilijkheden zorgen voor een (over)belasting bij ouders.

Ouders zoeken op verschillende manieren informatie: via folders, boeken, internet, informatieavonden, vormingsavonden en oudercursussen. Ze gaan ook op zoek naar steunbronnen. De partner, familieleden en vrienden zijn belangrijke bronnen van steun, al is dat niet steeds het geval en willen ouders familie en vrienden ook niet altijd lastig vallen met hun problemen. Voor sommige ouders vormen lotgenoten een belangrijke steun, vanuit een gedeeld begrip en gedeelde ervaringen, voor anderen is dat helemaal niet het geval.

De ouders die we in dit onderzoek bevraagd hebben, wensen diverse vormen van opvoedingsondersteuning. Ze verwoorden de nood aan meer informatie over het aanbod van hulp en ondersteuning. Ze wensen inhoudelijke informatie over verschillende thema's door middel van thema- en informatieavonden en door ervaringsuitwisseling met lotgenoten. Ook een aanbod van brussenwerking en meer kinderopvang zou ondersteunend zijn voor hen. Tot slot geven ze aan dat ze veel zouden hebben aan een vaste persoon bij wie ze steeds zouden terecht kunnen met hun vragen. Ze verwoorden ook verschillende aspecten die voor hen van belang zijn in de wijze waarop ze ondersteund worden. Die hebben vooreerst te maken met de wijze van bejegening door de professional: er moet voldoende vertrouwen zijn, voldoende aandacht voor de mogelijkheden en de sterktes van het kind en het gezin en respect voor de eigen keuzes en wensen van de ouders. Daarnaast geven ouders aan dat de hulp toegankelijk moet zijn (geen wachttijden, beschikbaar, betaalbaar). Ten slotte drukken ze een voorkeur uit voor persoonlijke contacten bij de ouders thuis en voor zo concreet mogelijke hulp en informatie.

Perspectief van de professionals

Tijdens de focusgroepen gaven de professionals eveneens aan dat ouders van een kind met een handicap diverse noden ervaren op vlak van opvoeding. Deze liggen in dezelfde lijn als de noden die de ouders zelf verwoorden: emotionele steun bij het verwerkingsproces, vragen naar advies over en begeleiding bij de aanpak van het kind thuis, vragen naar advies in verband met de ontwikkeling of het functioneren van het kind, ondersteuning bij keuzes inzake opvang en vrije tijd, ondersteuning bij keuzes inzake schoolloopbaan, evenwicht vinden in de zorg-werk-leven- balans, nood aan steun op diverse levensdomeinen (partnerrelatie, financiën, opvoeding van de kinderen, ...) in multiprobleemgezinnen, en opvang van het kind.

Kort na de diagnose speelt volgens de professionals de emotionele verwerking van de ontwikkelingsachterstand of de beperking bij de ouders een grote rol. Dan is het van belang om 'er te zijn', het tempo van de ouders zelf te volgen, geen zwaar programma aan te bieden. Ouders hebben volgens professionals ook een grote nood aan informatie. Ze zijn soms lang op zoek naar informatie over mogelijke vormen van opvang, vrije tijd, oppas, therapie, begeleiding en behandeling. Ze hebben vele vragen over de opvoeding en ontwikkelingsstimulering van hun kind. Het duurt lang voor ouders hun weg in het beschikbare aanbod vinden.

Voor jonge kinderen met een handicap wordt door de professionals ook het belang van (inclusieve) kinderopvang benadrukt. Naast de voordelen die kinderopvang heeft voor de ontwikkeling van de kinderen zelf, is kinderopvang in de eigen regio volgens hen cruciaal om de zorgtaak van gezinnen met een kind met een handicap te verlichten. Kinderopvang biedt in eerste instantie instrumentele ondersteuning, maar daarnaast ook mogelijkheden tot sociale en emotionele steun van ouders op een zeer laagdrempelige en informele wijze.

Ten slotte zijn ouders volgens de professionals op zoek naar (h)erkenning bij andere ouders. Er is veel vraag naar praatgroepen en lotgenotencontact. Men zoekt begrip, steun en praktische tips bij ouders die hetzelfde meemaken.

Internationaal en ander onderzoek

Twee aspecten vallen op als we bovenstaande resultaten vergelijken met de literatuur. Vooreerst zijn er parallellen te trekken met de noden aan opvoedingsondersteuning die men terugvindt in onderzoek bij ouders in het algemeen. Op basis van een analyse van onderzoek naar ondersteuningsnoden bij ouders in het algemeen besloot EXPOO (2011) dat ouders behoefte hebben om te praten over opvoeding, en deze vorm van steun (en ook bevestiging) meestal in hun eigen omgeving (familie, vrienden) vinden. De voornaamste thema's waar ouders vragen over hebben of waarvoor ze ondersteuning zoeken, zijn de volgende: ontwikkeling van het kind (voornamelijk sociaal-emotioneel), schoolgerelateerde topics, hun rol als ouders, opvoeding in algemene zin (communiceren, grenzen stellen, ...), en moeilijk/storend gedrag van het kind. Dit is zeer vergelijkbaar met wat ouders in dit onderzoek aangeven.

Ten tweede worden de noden van ouders van een kind met een handicap die we in dit onderzoek identificeerden ook teruggevonden in internationaal onderzoek dat gebeurt vanuit het stress-model of het kader van kwaliteit van leven:

- de nood aan informatie en advies zowel over de mogelijkheden en beperkingen van het kind zelf, als over de beschikbare vormen van ondersteuning en begeleiding voor het kind, de ouders en andere gezinsleden;
- de nood aan ondersteuning bij de opvoeding van hun kind en bij het stimuleren van de ontwikkeling;
- de nood aan sociaal-emotionele ondersteuning;
- de nood aan opvang en ondersteunende diensten voor het kind;
- de uitdaging om de zorg voor zichzelf, voor hun partner en voor de andere gezinsleden enerzijds en de jobverwachtingen anderzijds in evenwicht te brengen met de zorg voor het kind met een handicap;
- de zorgen over de toekomst.

3 Een analyse van het huidige aanbod van opvoedingsondersteuning aan gezinnen met een kind met een handicap

Opvoedingsondersteuning verwijst naar die activiteiten die tot doel hebben om ouders en opvoedingsverantwoordelijken steun te bieden bij het opvoeden. We maakten een overzicht van het bestaande aanbod van opvoedingsondersteuning. We stelden vast dat het een breed aanbod is, dat door zeer veel verschillende actoren vanuit verschillende beleidsdomeinen (Kind en Gezin, Onderwijs, VAPH, Bijzondere jeugdzorg, Gezondheidszorg, Socio-culturele verenigingen, Privé-initiatieven, ...) vorm krijgt.

Perspectief van ouders

Uit de interviews met de ouders van een kind met een handicap blijkt dat sommige vormen van opvoedingsondersteuning nauwelijks gekend zijn. Minder dan één op vier van onze respondenten geeft aan Huizen van het Kind, de opvoedingslijn, de Kind en Gezin-lijn, de spel- en ontmoetingsinitiatieven,

huiswerkbegeleiding en het aanbod van een MFC te kennen. Tussen één op vier en de helft van de groep zegt op de hoogte te zijn van het vormingsaanbod van gemeenten, de spelotheken, de oppasdiensten, het aanbod van een CKG en het aanbod van de ziekenfondsen. Ten slotte zijn er diensten die wel gekend zijn bij de respondenten. Sommige diensten kennen ze van naam, zonder er zelf veel gebruik van gemaakt te hebben in het verleden. Het gaat dan bijvoorbeeld om de opvoedingswinkel en het CAW. Van andere vormen van ondersteuning maakten ze meer gebruik. Vele respondenten maakten gebruik van de consultaties van Kind en Gezin. Later kwamen velen in contact met het CLB voor diagnostiek, overleg, ondersteuning of doorverwijzing. Velen zijn ook lid van de gezinsbond en/of andere ouder- en familieverenigingen. Ze maken frequent gebruik van informatie en ondersteuning die via schriftelijk materiaal beschikbaar gesteld wordt. Vele respondenten doen/deden een beroep op privétherapeuten en -consulenten (maar niet enkel voor ondersteuning bij de opvoeding). Ten slotte hebben vele ouders van een kind met een handicap ook thuisbegeleiding (gehad). Voor deze vorm van begeleiding geldt soms een lange wachttijd. Ze is ook niet continu en wordt relatief snel terug afgebouwd. Hoewel ouders weten dat ze bij vragen of problemen opnieuw een beroep kunnen doen op thuisbegeleiding, wachten ze daar soms lang mee.

Niet alle ouders gaan op zoek naar professionele hulp voor de vragen of problemen die ze ervaren bij de opvoeding. Ze geven daar verschillende redenen voor aan: er is geen hulp nodig, ze staan er niet bij stil dat ze hulp kunnen vragen, de vraag of het probleem is niet ernstig of prioritair genoeg, de hulp zou te belastend zijn voor het kind, het is praktisch niet altijd haalbaar en/of de hulp is te duur. Ze ervaren ook een drempel om hulp te zoeken. Het voelt voor hen aan als een vorm van falen. Als ze hulp zoeken, komen ze bij diverse professionals terecht, zowel in de onderwijs- als in de welzijnssector. Ze hebben daar zowel positieve als negatieve ervaringen mee. Kritieken die ouders formuleren ten aanzien van de professionele ondersteuningsvormen zijn dat ouders nog steeds heel veel dingen zelf moeten uitzoeken, zich niet steeds gesteund voelen door de professionals, het gebrek aan continuïteit in de hulp en het tekort aan hulpaanbod.

Sommige ouders drukken een voorkeur uit voor specifieke initiatieven voor ouders van kinderen met extra zorgnoden. Enerzijds is dat omwille van de expertise en deskundigheid die ze verwachten van de professionals. Sommige ouders waren ontgoocheld omwille van het gebrek aan kennis en expertise in het reguliere aanbod. Anderzijds geven ouders ook aan dat ze het reguliere aanbod niet goed kennen, er niet steeds aan denken of soms snel in de richting van het specifieke aanbod geleid worden. Andere ouders kiezen wel expliciet voor een regulier aanbod of staan er minstens voor open. Ze ervaren immers ook 'gewone' opvoedingsvragen en/of hebben andere kinderen waarrond ze vragen hebben. Ze willen hun kind op een zo gewoon mogelijke manier benaderen en maken zelf de vertaling van het reguliere aanbod naar hun kind met bijzondere noden. In de keuze tussen een regulier of specifiek aanbod van opvoedingsondersteuning staan de noden en het belang van het kind voor de ouders centraal.

Perspectief van professionals

Professionals geven aan dat ouders van een kind met een handicap gebruik maken van het algemene aanbod van informatie- en thema-avonden, oudercursussen, schriftelijk en visueel materiaal, spel- en ontmoetingsmomenten, spreekuur opvoedingsvragen, enz. Ze krijgen er concrete tips omtrent opvoeding en het houdt de mogelijkheid in om contact te leggen met andere ouders. Voor sommige ouders is dit zinvol, voor anderen komt het onvoldoende tegemoet aan hun noden. Het reguliere aanbod kan een te pijnlijke confrontatie betekenen met de 'gewone ontwikkeling'. Ouders kunnen ook met

vragen blijven zitten omdat de verkregen tips en adviezen niet werken. Ze willen dan specifieke informatie en advies van professionals die meer deskundigheid hebben in de problematiek.

Reguliere actoren geven aan dat zij ouders van een kind met een handicap snel doorverwijzen naar de specifieke handicapsector. Zij beschouwen de doorverwijzing en toeleiding van gezinnen met een kind met een handicap naar handicapspecifieke diensten als één van hun kernopdrachten. Enerzijds heeft dat te maken met het aanvoelen dat zij zelf niet over de nodige expertise beschikken om ouders van een kind met een handicap adequaat te kunnen bijstaan. Anderzijds zijn ze ervan overtuigd dat specifieke begeleidingsdiensten deze ouders beter kunnen helpen. Eens ze door specifieke diensten begeleid worden, verdwijnen deze ouders veelal uit het vizier van de reguliere diensten. Sommige professionals benadrukken echter dat te snel doorverwijzen ook niet altijd de juiste aanpak is. Sommige ouders willen liever eerst het 'gewone' aanbod proberen. Ook al moeten ze nadien de overstap maken, dan weten ze toch dat ze het geprobeerd hebben en dat vinden ze belangrijk.

In de focusgroepen worden verschillende knelpunten genoemd op vlak van het aanbod van opvoedingsondersteuning aan gezinnen met een kind met een handicap. Een eerste reeks van knelpunten heeft te maken met de kennis over en de toeleiding naar het aanbod. Het reguliere evenals het specifieke aanbod van opvoedingsondersteuning is nog veelal onbekend voor ouders van een kind met een handicap. Ook is voor deze ouders niet steeds duidelijk of het reguliere aanbod voldoende tegemoet kan komen aan hun vragen en noden. Vele ouders hebben opvoedingsvragen, maar lijken daarmee toch niet aan te kloppen bij reguliere of specifieke diensten voor opvoedingsondersteuning. Soms lijkt niemand hun signalen of vragen op te vangen. Dit maakt dat ouders vaak een lange zoektocht aanvatten vooraleer ze bij het voor hen meest passende aanbod terecht komen. De vraag is hierbij tevens wie deze ouders op weg kan helpen.

Een tweede cluster van knelpunten betreft de beschikbaarheid van het aanbod. Vooreerst worden er tekorten aangegeven in het aanbod van kinderopvang, buitenschoolse opvang en oppas. Ook voor de handicapspecifieke thuis- en contextbegeleiding worden mensen met lange wachtlijsten geconfronteerd.

Door de lange wachtlijsten proberen vele diensten hun begeleiding kort te houden, met de afspraak dat ouders kunnen terug komen indien nodig. Dat leidt tot een snelle opeenvolging van verschillende actoren en diensten die een ondersteunings- of hulpaanbod doen in een gezin, en dus tot een opvallend gebrek aan continuïteit in het aanbod. Als een aanbod beëindigd wordt, is er ook niet altijd een terugvalbasis voor ouders. Ze kunnen of willen niet steeds bij een netwerk terecht en staan er dan opnieuw alleen voor. Gebrek aan continuïteit is dus een derde belangrijk knelpunt in het huidige aanbod van opvoedingsondersteuning.

Een vierde cluster van knelpunten betreft de versnippering van het aanbod. Het reguliere en specifieke aanbod van opvoedingsondersteuning vanuit de verschillende sectoren is zeer divers. Professionals geven aan dat de verschillende sectoren en diensten elkaar niet kennen. Er is sprake van een grote versnippering, waardoor zowel ouders als professionals het overzicht op het geheel dreigen te verliezen. Daardoor is ook doorverwijzing naar elkaar niet eenvoudig. Het aanbod van opvoedingsondersteuning vanuit de verschillende sectoren is volgens de professionals ook weinig op elkaar afgestemd. Men kent elkaars expertise te weinig en maakt er daardoor ook te weinig gebruik van. In de focusgroepen komt voornamelijk het inbrengen van de kennis en de expertise van de specifieke sector in de reguliere sector aan bod. Er wordt minder stil gestaan bij de kennis die er in de reguliere sector aanwezig is specifiek

rond opvoeding. Het afstemmen en coördineren van het aanbod is één van de grote uitdagingen voor de Huizen van het Kind.

Er wordt ten vijfde aandacht gevraagd voor het moeilijk bereiken van kansarme en kwetsbare gezinnen met kinderen met een specifieke zorgbehoefte en van anderstalige ouders. Er wordt aangegeven dat voor deze gezinnen een zeer laagdrempelig en concreet aanbod van opvoedingsondersteuning nodig is.

Professionals verwoorden ten slotte dat ze zich soms onzeker en machteloos voelen in het omgaan met de opvoedingsvragen van ouders. Ouders voelen zich dan niet serieus genomen, lopen vast en voelen paniek bij de hulpverleners.

4 Op zoek naar een betere afstemming tussen vraag en aanbod op vlak van opvoedingsondersteuning aan gezinnen met een kind met een handicap

Ondanks het grote aanbod van opvoedingsondersteuning in Vlaanderen, wijst het onderzoek uit dat er nog onvoldoende aan de noden van ouders van een kind met een handicap tegemoet gekomen wordt. Dit is niet in elk gezin problematisch. Ouders zoeken en vinden zelf hun weg, en relativiseren heel erg hun situatie en de moeilijkheden die ze daarbij ondervinden. Andere ouders blijven met hun vragen zitten, en proberen er het beste van te maken, ook al kost hen dit veel energie en zorgt het voor extra belasting. Er zijn ook ouders die tijdens de interviews sterke getuigenissen gaven van het feit dat hun draagkracht bij momenten zwaar overschreden werd ten koste van zichzelf, hun partnerrelatie en hun gezinsleven. We formuleren in deze paragraaf op basis van de vaststellingen in de vorige paragrafen enkele aanbevelingen om tot een betere afstemming van vraag en aanbod te komen op het vlak van opvoedingsondersteuning voor gezinnen met een kind met een handicap. We gaan achtereenvolgens in op de inhoud, de vorm en de organisatie van het aanbod.

4.1 Inhoud van het aanbod

Het lijkt ons vooreerst van belang om initiatieven rond opvoedingsondersteuning voor gezinnen met een kind met een handicap te situeren binnen het breder kader van **Kwaliteit van het Gezinsleven** (Family Quality of Life). Het uitgangspunt van dit kader is de mate van tevredenheid van de gezinsleden met verschillende onderdelen van het gezinsleven rekening houdend met de mate waarin zij daar zelf meer of minder belang aan hechten. Dimensies zijn dan onder meer het fysiek, emotioneel en materieel welbevinden van de gezinsleden en de arbeids-, vrije tijds- en andere activiteiten in de samenleving door de gezinsleden. Het concept overstijgt echter de individuele gezinsleden. Het verwijst tevens naar de mate waarin zij het gezinsleven als geheel als positief ervaren. Belangrijke dimensies zijn dan de gezinsrelaties, de gezinswaarden, de opvoeding en de ervaren steun van anderen. Opvoeding neemt een belangrijke plaats in binnen de kwaliteit van het gezinsleven. Dit kader laat toe om oog te hebben voor de noden van verschillende gezinsleden (naast ouders ook brussen en grootouders). Het laat tevens toe opvoedingsvragen voldoende in samenhang te zien met problemen die gezinnen ervaren op andere vlakken.

Het versterken van het aanbod van opvoedingsondersteuning voor ouders van een kind met een handicap is zeker wenselijk. De **opvoedingsvragen en -noden** van ouders van een kind met een handicap liggen op verschillende vlakken en zijn van gezin tot gezin verschillend.

Meest in het oog springende noden zijn:

- emotionele steun, zowel bij het verwerkingsproces als later in het gezinsleven;
- informatie over mogelijkheden inzake opvang, vrijetijd, onderwijs, begeleiding van het kind met een handicap;
- advies over de aanpak en begeleiding bij de ontwikkeling en het functioneren van het kind, vooral op vlak van gedrag, emoties en omgang met anderen, verstandelijke ontwikkeling en schoolse vaardigheden;
- ondersteuning bij thema's in verband met school bv. school- en studiekeuze, huiswerkbegeleiding, omgaan met faalervaringen;
- vragen bij opvoeding in het algemeen, het samen opvoeden van de verschillende kinderen en de bredere gezinsomstandigheden.

Actoren in de Huizen van het Kind die zich meer specifiek willen richten op ouders van een kind met een handicap zouden deze inhouden zeker in hun aanbod moeten opnemen. In dit onderzoek namen voornamelijk ouders deel waarvan het kind school loopt in het buitengewoon onderwijs. Mogelijk kunnen de noden van ouders met een kind in het reguliere onderwijs anders zijn. Verder onderzoek kan dat uitwijzen.

Op het breder vlak van de gezinsondersteuning komt ook het thema van de **zorg-werk-leven- balans** sterk naar voren. De zorg voor het kind met bijzondere noden is zwaar in combinatie met het arbeidsleven van de ouders, het feit dat sommigen er als ouder alleen voor staan en de zorg voor de andere kinderen in het gezin. Ouders daarin coachen en handvaten aanbieden, kan helpen om die balans beter in evenwicht te houden. Dergelijk aanbod is onder meer uitgewerkt in het Magenta-project (Seghers, & Maes, 2013). We bevelen aan om dit vormingsaanbod rond het organiseren van het gezinsleven en het in evenwicht houden van de zorg-werk-leven-balans breder beschikbaar te stellen voor ouders van een kind met een handicap.

4.2 Vorm van het aanbod

De opvoedingsvragen van ouders zijn divers, de gewenste vormen van opvoedingsondersteuning eveneens. Er is **geen 'one size fits all'-aanpak** mogelijk in dit verband. Er is niet één vast wenselijk traject uit te stippelen voor de groep van ouders van een kind met een handicap, en er zijn ook niet bepaalde vormen van opvoedingsondersteuning waar prioritair zou kunnen op ingezet worden in de toekomst. Afhankelijk van hun specifieke vragen en verwachtingen, geven ouders aan zowel gebruik te (willen) maken van brochures en schriftelijke informatie, informatie- en thema-avonden, lotgenotencontact en praatgroepen, individuele informatie, advies en begeleiding, en oudercursussen. Voor ouders is het belangrijk dat ze kunnen/mogen kiezen en terecht kunnen bij hetgeen best bij hen als ouder, als gezin past en bij de specifieke vraag van het moment.

Ondanks het bovenstaande blijkt uit dit onderzoek dat sommige ouders van een kind met een handicap de vraag stellen naar meer mogelijkheden tot **lotgenotencontact en -ontmoetingen**. Verschillende actoren kunnen dit organiseren. Samen komen met andere ouders kan van bijzondere betekenis zijn op vlak van emotionele steun, informatie- en ervaringsuitwisseling en praktisch advies. Uit de interviews komen ook de vele vragen die ouders hebben over de toekomst van hun kind en de behoefte aan het uitbouwen van een steunnetwerk als belangrijke thema's naar voren die in een dergelijk aanbod kunnen

opgenomen worden. We stelden tevens vast dat ouders niet steeds terecht kunnen of willen bij vrienden of familie en er dus soms helemaal alleen voor staan in de opvoeding van een kind met een handicap. Het **versterken van de steunnetwerken** rond ouders van een gezin met een kind met een handicap is dan ook een belangrijke uitdaging. Er werden de voorbije jaren verschillende methodieken uitgewerkt om aan de slag te gaan met de netwerken rond personen met een handicap en hun gezin (zie o.a. Kruijswijk, van der Veer, Brin, Calis, van de Maat, & Redeker, 2014). Die zouden nog sterker kunnen ingebouwd worden in de aanpak van reguliere en specifieke diensten voor gezins- en opvoedingsondersteuning.

Specifieke aandacht is nodig voor **kansarme en kwetsbare gezinnen** met kinderen met een specifieke zorgbehoefte. Wat deze gezinnen onder meer kwetsbaar maakt, is een beperkt of afwezig sociaal netwerk, een tekort aan onderwijs, moeilijkheden om aansluiting te vinden bij reguliere informatiebronnen, problemen op vlak van gezondheid, huisvesting, materiële hulpbronnen,... (Van Leeuwen & Kind en Gezin, 2015). Zeker voor deze groep is een zeer laagdrempelig en concreet aanbod aan gezins- en opvoedingsondersteuning nodig. Er is binnen Kind en Gezin reeds veel expertise ontwikkeld in het bereiken van kansarme en kwetsbare gezinnen, bijvoorbeeld in het werken met gezinsondersteuners (Van Leeuwen & Kind en Gezin, 2015). De gezinsondersteuner heeft zelf de complexiteit van maatschappelijke kwetsbaarheid en sociale uitsluiting omwille van kansarmoede en/of migratie van binnen uit meegemaakt. Hij/zij beschikt door opleiding (onder andere via ervaringsdeskundigen in de kansarmoede, intercultureel bemiddelaars en interne bijscholing) over de nodige deskundigheid om mechanismen, gedragspatronen en doodlopende pistes te duiden. Hij/zij zoekt samen met het gezin naar mogelijkheden om ervaren problemen aan te pakken. De gezinsondersteuners werken samen met regioverpleegkundigen en artsen tijdens huisbezoeken en consultaties om de interactie tussen het gezin en de dienstverlener te ondersteunen, zowel in de persoonlijke contacten als in de praktische ondersteuning van het aanbod en in het werken met het aangeboden informatiemateriaal. Ze ondersteunen de artsen, verpleegkundigen en de organisatie als geheel, door het perspectief van sociale uitsluiting in te brengen tijdens vormingsmomenten, casusbesprekingen en het uitdrukkelijk signaleren van uitsluitingsmechanismen binnen de dienstverlening. Een dergelijke vorm van ondersteuning zou ook kunnen uitgebouwd worden samen met handicapspecifieke actoren die zich richten op kwetsbare gezinnen met een kind met een handicap. Ook de inloopteams zouden hun aanbod meer specifiek voor gezinnen met een kind met een handicap verder kunnen uitbouwen, zowel in het breed onthaal als in de groepswerking en de laagdrempelige activiteiten voor ouders en kinderen.

4.3 Organisatie van het aanbod

4.3.1 Toegang tot het aanbod

Op basis van dit onderzoek kunnen we stellen dat het nodig is om het aanbod van opvoedingsondersteuning **transparanter te maken**. Ouders vinden moeilijk hun weg in het bestaande aanbod en kennen het te weinig. Er zijn vanuit het perspectief van ouders verschillende relevante dimensies waarop het aanbod kan geordend worden:

- Zoeken ouders ondersteuning als verrijking van hun opvoedingsaanbod en als preventie van moeilijkheden, of eerder als hulp bij ervaren problemen bij de opvoeding?
- Welk soort ondersteuning zoeken ouders: praktische of instrumentele ondersteuning, sociale of emotionele steun, informatie, vorming, advies of training?

- Zoeken ouders ondersteuning rond een specifiek thema of rond opvoeding in het algemeen?
- Zijn ouders op zoek naar een eenmalig of beperkt aanbod of willen ze een ondersteuningstraject aangaan?
- Wensen ouders individuele ondersteuning of ondersteuning in groep?
- Wensen ouders ondersteuning bij hen thuis of op een dienst?
- Wensen ouders van een kind met een handicap inclusieve ondersteuning of een aanbod dat expliciet op kinderen met een handicap gericht is?
- Willen/kunnen ouders al dan niet betalen voor de ondersteuning?
- Willen ze persoonlijke contacten of ondersteuning in de vorm van schriftelijk of visueel materiaal?
- ...

Meer formele criteria hebben te maken met de leeftijdscategorie waarbinnen het kind valt en de voorwaarden waaraan eventueel moet voldaan worden om van het aanbod gebruik te maken. Ten slotte zullen ook praktische aspecten zoals de plaats en het tijdstip waarop een aanbod georganiseerd wordt meespelen bij de keuze van ouders.

Op basis van deze dimensies zou een **informatiesysteem** kunnen uitgebouwd worden waarin ouders snel hun weg kunnen vinden. Dat kan in schriftelijke vorm, maar ook elektronisch met zoekfuncties. Belangrijk is dat hierin zowel het algemene aanbod van opvoedingsondersteuning als het aanbod van handicapspecifieke diensten samen opgenomen worden. Dergelijk systeem kan verder bouwen op het nu reeds beschikbare informatiesysteem van EXPOO (www.groeimee.be). Het is belangrijk informatie op verschillende manieren en op verschillende momenten beschikbaar te stellen aan ouders. Ouders geven aan op het moment van de diagnose niet alle informatie te kunnen opnemen en doorheen de tijd veranderen hun vragen ook.

Ouders ervaren naast een informatietekort nog andere drempels om ondersteuning te zoeken: ze staan er niet bij stil dat ze hulp kunnen vragen, ze denken dat de vraag of het probleem niet ernstig genoeg is, ze ervaren hulp vragen als een vorm van falen, ze denken dat het niet haalbaar is voor zichzelf of het kind, ... Het lijkt ons daarom van belang dat signalen van ouders dat ze vragen hebben of problemen ervaren bij de opvoeding van hun kind tijdig opgemerkt worden, en dat samen met hen kan gezocht worden wat het meest passende aanbod is dat aansluit bij hun wensen en noden. De actoren die nu het meest ouders met een kind met een handicap bereiken, met name huisartsen en mutualiteiten, Kind en Gezin (via de huisbezoeken en de consultaties), de scholen en het Centrum voor Leerlingenbegeleiding, hebben een grote verantwoordelijkheid in het **alert zijn voor signalen van ouders** dat ze vragen hebben of problemen ervaren bij de opvoeding, en in het **informereren van ouders** over het bestaande aanbod van gezins- en opvoedingsondersteuning. Een campagne om de Kind en Gezin-lijn of de opvoedingslijn breder bekend te maken ook bij ouders van kinderen met een handicap (bv. via scholen voor buitengewoon onderwijs, via thuisbegeleidingsdiensten) zou zinvol kunnen zijn omdat het een zeer laagdrempelige manier is om vragen te stellen.

Een andere mogelijkheid zou zijn om op regelmatige basis naar de gezinnen zelf te gaan. Het systeem van **regelmatige huisbezoeken** dat Kind en Gezin organiseert voor alle ouders met zeer jonge kinderen zou bijvoorbeeld kunnen gecontinueerd worden voor ouders van een kind met bijzondere noden tijdens de schoolperiode. Een **'gezins- of opvoedingscoach'** zou dan minstens jaarlijks een huisbezoek kunnen brengen bij deze ouders, om na te gaan hoe ze de gezins- en opvoedingssituatie beleven en te kijken of ondersteuning of hulp wenselijk zou zijn. De coach kan ouders actief in contact brengen met de diensten

of actoren die het gewenste aanbod doen. Belangrijk is dat er concrete opvolging is van deze stappen (en dat de gezinscoach pas (tijdelijk) loslaat als er effectief iemand met de vragen bezig is). Tussentijds kan de gezinscoach ook aanspreekpunt zijn voor ouders als er nieuwe vragen zouden rijzen. Op deze manier wordt er enerzijds tegemoet gekomen aan de vraag naar een soort van vast ankerpunt en anderzijds aan de nood aan continuïteit en opvolging. In de context van de Huizen van het Kind zou lokaal kunnen bekeken worden wie de taak van gezinscoach op zich kan nemen. Verschillende organisaties experimenteren op dit moment al met een dergelijke gezinscoach als vaste aanspreekpersoon voor een gezin.

Daarbij moet ook voldoende duidelijk gemaakt worden aan ouders van zorgkinderen dat het algemeen aanbod van opvoedingsondersteuning er is voor alle gezinnen (bv. info- en thema-avonden, brochures, spel- en ontmoetingsmomenten, opvoedingsadvies en spreekuur opvoedingsvragen, oudercursussen, enz.). Hoewel dit inclusieve aanbod voor vele beleidsmensen een evidentie is, is dit voor ouders zelf niet altijd duidelijk. Het is belangrijk dat aan ouders expliciet aangegeven wordt dat het **aanbod van alle actoren van de Huizen van het Kind open staat voor ouders van een kind met extra zorgnoden**. Informatie en sensibilisatie zijn nodig om ouders te laten zien dat ze met elke opvoedingsvraag terecht kunnen in het reguliere circuit.

De **nood van ouders aan informatieverstrekking** is groot en gaat veel breder dan het thema van opvoedingsondersteuning. Ouders willen informatie over interventies en therapieën die mogelijk zijn om de ontwikkeling van hun kind zo optimaal mogelijk te stimuleren. Ouders zoeken hun weg in een nieuwe wereld van financiële en materiële ondersteuningsmaatregelen, specifieke opvangvormen en therapieën, buitengewoon of inclusief onderwijs, enz. Vaak is de informatie die ouders krijgen gefragmentariseerd, gekleurd door degene die de informatie verschaft, onvolledig of zelfs tegenstrijdig. Dat maakt dat relevante diensten of ondersteuningsvormen niet of te laat gekend zijn door ouders. Duidelijke en volledige informatie is essentieel om te kunnen weten wat goed en nodig is voor de ontwikkeling en het welbevinden van het kind en om aangepaste keuzes te kunnen maken voor bepaalde vormen van ondersteuning. Daarnaast blijkt dat het verkrijgen van ondersteuning veel energie vraagt van ouders, onder meer omwille van de ondoorzichtige administratieve procedures, de hoge kosten, de beperkte regionale beschikbaarheid en de lange wachttijden. In het kader van de zelfregie die van ouders verwacht wordt, zal **expliciet beleid** moeten gevoerd worden rond het **op een adequate wijze ter beschikking stellen en up to date houden van informatie** over mogelijke vormen van opvang, vrije tijd, oppas, therapie, begeleiding en behandeling voor kinderen met een handicap en hun gezin.

4.3.2 Beschikbaarheid van het aanbod

Tijdens de interviews werden verschillende hiaten in het ondersteuningsaanbod voor gezinnen met een kind met een handicap aangewezen.

Het is vooreerst noodzakelijk dat ouders van een kind met een handicap beroep kunnen doen op **kinderopvang en buitenschoolse opvang in de regio**. Het biedt zowel een verrijking van de leefwereld van het kind en kansen tot optimale ontwikkeling, als de mogelijkheid voor ouders om de zorg voor het kind met anderen te delen. Het zorgt er ook voor dat ouders meer tijd hebben voor zichzelf en hun sociale contacten en de zorg kunnen combineren met een eigen loopbaan.

Tevens zijn voldoende vormen van **respijtzorg** van belang om opvang te voorzien als de zorglast voor ouders te groot wordt.

Ten slotte wijzen ouders op de lange wachtlijsten voor **thuisbegeleiding en andere specifieke hulpvormen**. Er mag zeker niet vanuit gegaan worden dat mensen die een kind met een handicap hebben sowieso begeleiding aan huis krijgen en dus vervolgens met al hun vragen omtrent de opvoeding daar terecht kunnen. De korte termijn van thuisbegeleiding leidt tot discontinuïteit in de hulp aan gezinnen. De zorg voor een kind met een handicap of specifieke zorgbehoefte impliceert in vele gevallen een langdurige zorgsituatie die een meer continue ondersteuning vergt.

4.3.3 Complementair en op elkaar afgestemd aanbod van inclusieve en specifieke initiatieven

Vele actoren op het domein van de opvoedingsondersteuning (zowel regulier als specifiek) lijken van de veronderstelling uit te gaan dat ouders van een kind met een handicap het best gediend zijn met het aanbod van handicapspecifieke begeleidingsdiensten. Die zouden over meer ervaring en deskundigheid beschikken om aan de specifieke noden van ouders van een kind met een handicap tegemoet te komen. Op basis van deze overtuiging zien we dat ouders vaak snel doorverwezen worden naar de specifieke handicapsector. Ze verdwijnen dan veelal uit het vizier van de reguliere vormen van opvoedingsondersteuning.

Om verschillende redenen denken we dat deze basisveronderstelling in vraag kan gesteld worden. Vooreerst zijn er ouders van een kind met een handicap die zeer expliciet kiezen voor een inclusief ondersteuningsaanbod voor hun kind en hun gezin. Ze maken dan zelf de vertaling van het algemene aanbod naar de specifieke situatie van hun kind. Voor andere ouders is het algemene aanbod zeer confronterend en frustrerend. Zij willen zo snel mogelijk een specifiek aanbod dat optimaal tegemoet komt aan hun specifieke vragen en noden. Het is voor ouders dus van belang dat er keuzes zijn, en dat ze zelf keuzes kunnen en mogen maken, en dit in functie van de noden van hun kind en hun eigen wensen. Ten tweede zijn we van mening dat zowel in de reguliere als in de handicapspecifieke sector expertise en deskundigheid aanwezig is die ten goede kan komen aan ouders van een kind met een handicap. In reguliere diensten voor opvoedingsondersteuning is bijvoorbeeld veel deskundigheid en expertise aanwezig op vlak van algemene opvoedingsondersteuning, het omgaan met gezinnen in kwetsbare situaties, het netwerkversterkend werken met gezinnen enz. In de handicapspecifieke diensten is veel expertise opgebouwd rond handicapspecifieke vragen en problemen. De combinatie van deze expertises zou nog krachtiger kunnen zijn om nog beter tegemoet te kunnen komen aan de ondersteuningsnoden van alle ouders van een kind met een handicap.

Op basis van bovenstaande pleiten we voor **meer samenwerking** tussen reguliere en specifieke actoren op het domein van opvoedingsondersteuning aan gezinnen met een kind met een handicap. Dat kan op verschillende manieren vorm krijgen:

- het **gezamenlijk organiseren van bepaalde activiteiten van gezins- of opvoedingsondersteuning** voor deze gezinnen bv. bepaalde thema- of informatieavonden (bv. rond zindelijkheid, puberteit, seksualiteit) waarin in een eerste deel meer algemene informatie aan bod komt, dat in een tweede deel aangevuld wordt met meer handicapspecifieke informatie; bv. zorgen dat tijdens algemene spreekuren of activiteiten ook mensen aanwezig zijn met handicapspecifieke kennis; bv. gezamenlijke oudercursussen inrichten voor ouders van kinderen met een specifieke handicap. Deze activiteiten kunnen zowel inclusief zijn als meer specifiek aangeboden worden voor ouders van een kind met een handicap.
- zorgen dat **medewerkers in reguliere vormen van opvoedingsondersteuning een zekere handicapspecifieke kennis en deskundigheid verwerven**, zodat zij in hun aanbod beter rekening kunnen houden met de noden van gezinnen met een kind met een handicap. Hier ligt een

belangrijke rol voor de handicapspecifieke diensten om coachingstrajecten uit te zetten of vormings- en opleidingstrajecten te voorzien voor professionele medewerkers in reguliere diensten voor opvoedingsondersteuning. Coaching door handicapspecifieke actoren kan er dan bijvoorbeeld voor zorgen dat de regioverpleegkundigen of de medewerkers van inloopteams of de opvoedingswinkel antwoorden kunnen bieden op opvoedingsvragen van ouders van een zorgkind. Het is in dit verband ook belangrijk om bepaalde misvattingen aan te pakken. Zo gaan reguliere actoren er soms vanuit dat elk gezin met een kind met een handicap thuisbegeleiding krijgt gedurende een lange periode wat niet het geval is.

- professionals uit de reguliere en de specifieke sector van opvoedingsondersteuning moeten **elkaars expertise beter leren kennen en beter leren benutten**. Het uitgangspunt daarbij is niet dat gezinnen voortdurend naar verschillende organisaties worden doorverwezen, waarbij ook de verantwoordelijkheid doorgegeven wordt. We pleiten er integendeel voor dat reguliere en specifieke actoren samen hun verantwoordelijkheid in deze gezinnen opnemen. Bv. voor het bereiken van kwetsbare gezinnen kunnen thuisbegeleiders beroep doen op de expertise van de gezinsbegeleiders van Kind en Gezin; voor het organiseren van praatgroepen van ouders zouden MFC's een beroep kunnen doen op de expertise van andere actoren binnen de Huizen van het Kind; aanvullend bij de TripleP oudercursussen zou Kind en Gezin in samenwerking met MFC's een aanvullende oudercursus voor ouders van een kind met een beperking kunnen aanbieden. Voorwaarde daartoe is dat verschillende actoren in het veld voldoende kennis hebben van elkaars aanbod en expertise en zich bij elk initiatief de vraag stellen of het binnenbrengen van deze expertise tot een optimaler aanbod kan leiden.
- niet alle vragen van ouders van een kind met een handicap zijn handicapgerelateerde vragen. We stelden ook in dit onderzoek vast dat vele ouders van een kind met een handicap zeer vergelijkbare vragen hebben als andere ouders. Vanuit de handicapspecifieke sector wordt soms te snel gedacht dat elke vraag van ouders van een kind met een handicap handicapspecifieke kennis en deskundigheid vereist, en zij dus niet terecht kunnen binnen het reguliere circuit. Een meer geïntegreerd aanbod veronderstelt een meer **inclusieve ingesteldheid** van de handicapspecifieke diensten. Aansluitend bij de huidige tendens van vermaatschappelijking van de zorg, moet hun aanbod nog meer complementair en subsidiair zijn ten aanzien van het basisaanbod van de algemene opvoedingsondersteuning.

Bovenstaande ligt in de lijn van de bredere tendens naar meer integratie van het aanbod rond opvoedingsondersteuning. Gezinnen denken immers niet na over hun behoefte of vraag *'in termen van lijnen of sectoren die ons aanbod fragmenteren'* (SAR WGG, 2012, p. 7). Bovendien zijn de ondersteuningsbehoeften van verschillende individuen in een gezin vaak sterk verbonden met elkaar. Zo is goede kinderopvang en leuke vakantieopvang zowel voor de ouder als het kind van belang. Zonder afstemming kunnen hulpverleners elkaar ongewild tegenwerken, verwarring scheppen voor een gezin of de meerwaarde van een goede samenwerking mislopen. Hoe het aanbod van de verschillende organisaties wordt afgestemd, hangt telkens af van de nood die er is en de manier waarop gezinnen ondersteund willen worden (Van Leeuwen & Kind en Gezin, 2015).

4.3.4 Vorming van professionele hulpverleners

Het onderzoek leverde op verschillende vlakken aandachtspunten op in verband met de vorming van professionele hulpverleners.

Het hele gebeuren rond **de diagnosestelling** blijft voor ouders een heikel punt. Het is een periode van veel onzekerheid en de verwerking vraagt emotioneel veel van ouders. Ondanks alle inspanningen die daarrond de voorbije jaren al geleverd werden (bv. aandacht voor communicatie door artsen), verwoorden ouders frequent dat zij niet ernstig genomen werden en dat de communicatie en informatie ondermaats was. Ook al is het een gebeuren dat gedeeltelijk zal gekleurd zijn door de (negatieve) emoties die mensen op dat moment ervaren, blijft het een belangrijk aandachtspunt. Het heeft immers een grote impact op de wijze waarop mensen die eerste periode doormaken en het heeft een blijvende impact op hun leven en persoon. Artsen en professionals kunnen zich niet genoeg bewust zijn van de noodzaak om op een eerlijke, open, respectvolle en empathische wijze met mensen te communiceren bij een diagnosegesprek. Ouders verwachten van professionals op dat moment vooral open communicatie, inlevingsvermogen, beschikbaarheid en accurate informatie.

Ouders verwoorden verschillende essentiële aspecten in de grondhouding die zij verwachten van professionele hulpverleners: de vragen en wensen van ouders ernstig nemen, de keuzes van ouders respecteren, niet alleen naar de mogelijkheden maar ook naar de krachten van het kind en het gezin kijken, ... Het zijn principes die kenmerkend zijn voor het **emancipatorisch, krachtgericht en vraaggestuurd werken** dat nu door de hele welzijnssector naar voren geschoven wordt, maar nog niet steeds door ouders zelf ervaren wordt bij de hulpverleners waarmee ze te maken krijgen. Het blijft een aanbeveling om in de (permanente) vorming van opvoedingsondersteuners en hulpverleners in te zetten op de principes van emancipatorisch, krachtgericht en vraaggestuurd werken. Ouders moeten kunnen groeien in zelfstandigheid en zelf de regie voeren en keuzes kunnen maken inzake hun leven en de opvoeding van hun kind. Desondanks moet er voldoende aandacht blijven voor die ouders bij wie de draagkracht zwaar overschreden wordt.

Referenties

- Berkson, G. (1993). *Children with handicaps: A review of behavioral research*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Bertrand, R., Hermanns, J., & Leseman, P. (1998). Behoeftte aan opvoedingsondersteuning in Nederlandse, Marokkaanse en Turkse gezinnen met kinderen van 0-6 jaar. *Nederlands Tijdschrift voor Opvoeding, Vorming en Onderwijs*, 14(1/2), 50-71.
- Blacher, J., & McIntyre, L. L. (2006). Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 184-198.
- Blacher, J., Neece, C. L., & Paczkowski, E. (2005). Families and intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 18, 507-513.
- Bosmans, G., Vanderfaeillie, J., Grietens, H., & Hellinckx, W. (2015). De bijzondere jeugdbijstand: een hulpverleningsveld in (constante) transitie. In: J. Vanderfaeillie & B. Maes (Red.), *Handboek Jeugdhulpverlening. Deel 2: Nieuwe ontwikkelingen in het zorgveld* (pp.177-218). Leuven: Acco.
- Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism & other Developmental Disabilities*, 17 (4), 208-215.
- Brown, I., Galambos, D., Poston, D.J., & Turnbull, A.P. (2007). Person-centered and family-centered support. In I. Brown & M. Percy (Eds.), *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities* (pp. 351-361). Baltimore: Paul Brookes.
- Brown, R.I., Hong, K., Shearer, J., Wang, M., & Wang S. (2010). Family quality of life in several countries: Results and discussion of satisfaction in families where there is a child with a disability. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life for people with intellectual disabilities: From theory to practice* (pp. 377-398). New York: Springer.
- Burton-Smith, R., McVilly, K. R., Yazbeck, M., Parmenter, T. R., & Tsutsui, T. (2009). Service and support needs of Australian carers supporting a family member with disability at home. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(3), 239-247.
- Cunningham, S. (2002). *Assessing family context of children with disabilities*. Unpublished master's thesis, Trinity Western University. Retrieved September 2, 2007, from <http://www.twu.ca/cpsy/Documents/Theses/Steve%20Cunningham%20thesis.pdf>.
- De Belie, E. & Van Hove, G. (2005). *Ouderschap onder druk. Ouders en hun kind met een verstandelijke beperking*. Leuven: Garant.
- EXPOO (2007). *Basistekst decreet opvoedingsondersteuning*. Zie: <http://www.expoo.be/basistekst-decreet-organisatie-opvoedingsondersteuning>
- EXPOO (2011). *Hebben ouders behoefte aan opvoedingsondersteuning?* Zie: www.expoo.be/kennisdocumenten/hebben-ouders-behoefte-aan-opvoedingsondersteuning
- Guralnick, M. J. (2005). Early intervention for children with intellectual disabilities: current knowledge and future prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 313-324.

- Guralnick, M.J., Neville, B., Hammond, M.A., & Connor, R.T. (2008). Mother's social communicative adjustments to young children with mild developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 113, 1-18.
- Harries, J., Guscia, R., Nettelbeck, T., & Kirby, N. (2009). Impact of additional disabilities on adaptive behavior and support profiles for people with intellectual disabilities. *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(4), 237-253.
- Hatton, C., & Emerson, E. (2003). Families with a person with intellectual disabilities: stress and impact. *Current Opinion in Psychiatry*, 16, 497-501.
- Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J. P., & Krauss, M. W. (2001). Children with disabilities: A longitudinal study of child development and parent well-being. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 66(3), nr. 266.
- Hellinckx, W., Grietens, H., & Geeraert, L. (2002). Opvoeden, opvoedingsproblemen en opvoedingsondersteuning. In: W. Hellinckx, H. Grietens, & L. Geeraert (Red.) *Hulp bij opvoedingsvragen* (p. 13-50). Leuven: Uitgeverij Acco.
- Hodapp, R.M. (2002). Parenting children with mental retardation. In M.H. Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting. Vol.1. Children and parenting* (pp. 355-381). London: Lawrence Erlbaum.
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J.A., & Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family*, 68, 1069-1083.
- Hostyn, I., & Maes, B. (2007). Parent's perspectives on grounds for out-of-home placement of young children with a disability. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 53 (105), 131-146.
- Isaacs, B. J., Brown, I., Brown, R. I., Baum, N., Myerscough, T., Neikrug, S., et al. (2007). The international family quality of life project: Goals and description of a survey tool. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4, 177-185.
- Isaacs, B., Wang, M., Samuel, P., Aiuwon, P., Baum, N. Edwards, M., & Rillotta, F. (2012). Testing the factor structure of the Family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 17-29.
- Johnson, C. P., & Kastner, T. A. (2005). Helping families raise children with special needs at home. *Pediatrics*, 155, 507-511.
- Kousemaker, N. P. J. & Timmers-Huigens, D. (1985). Pedagogische hulpverlening in de eerste lijn. 'Primaire ambulante jeugdhulpverlening' in pedagogisch perspectief. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, XXIV, 549-565.
- Kruijswijk, W. Veer van der, M., Brink, C., Calis, W., Maat van de J., & Redeker, I. (2014). *Aan de slag met netwerken*. Utrecht: Movisie, Vilans.
- Maes, B., Noens, I., & Heynderickx, T. (2015). Zorg en ondersteuning voor kinderen en jongeren met een handicap. In: J. Vanderfaellie & B. Maes (Red.), *Handboek jeugdhulpverlening. Deel 2. Nieuwe ontwikkelingen in het zorgveld* (pp. 219-259). Leuven: Acco.
- McCubbin, H. I. and Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. In H. I. McCubbin, M. B. Sussman, and J. M. Patterson (Eds.), *Social stress*

- and the family: Advances and development in family stress theory and research* (pp. 7-37). New York, Haworth.
- McIntyre, L.L. (2013). Parent training interventions to reduce challenging behavior in children with intellectual and developmental disabilities. In Hastings, R.P. & Rojahn, J. (Eds.), *International review of research in developmental disabilities: Challenging behavior* (Vol. 44, pp. 245-279). San Diego: Academic Press.
- Mirfin-Veitch, B., Bray, A., & Ross, N. (2003). "It was the hardest and most painful decision of my life!": Seeking permanent out-of-home placement for sons and daughters with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 28, 99-111.
- Olsson, M.B. (2008). Understanding individual differences in adaptation in parents of children with intellectual disabilities: A risk and resilience perspective. In L.M. Glidden (Ed.), *International review of research in mental retardation* (Vol. 36, pp. 281-315). Burlington: Academic Press.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 535-543.
- Parmenter, T. R. (2004). Family quality of life: Implications for policy. In A. Turnbull, I. Brown, H. R. Turnbull III & D. L. Braddock (Eds.), *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives* (pp. 265-298). Washington: American Association on Mental Retardation.
- Peeters, D., & Saenen, C. (2013). *Ervaringsonderzoek naar de zorg-werk-leven balans van ouders met een kind met een handicap en aanzet tot evaluatie van een vormingspakket voor deze doelgroep (niet-gepubliceerde licentiaatsverhandeling)*. Katholieke Universiteit Leuven, Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen, Onderzoekseenheid Gezins- en Orthopedagogiek.
- Petrenko, C.L.M. (2013). A review of intervention programs to prevent and treat behavioral problems in young children with developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25, 651-679.
- Picard, I., & Morin, D. (2010). Les parents d'adolescents présentant un retard mental: connaître pour mieux soutenir. In M. C. Haelewyck & H. Gascon, *Adolescence et retard mental* (pp. 201-209). Brussel: De Boeck.
- Redmond, B., & Richardson, V. (2003). Just getting on with it: Exploring the service needs of mothers who care for young children with severe/profound and lifethreatening intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 205-218.
- Samuel, P.S., Rillotta, F., & Brown, I. (2012). The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 1-16.
- Seghers, N., Maes, B. (2013). *Magenta werkboek. Zorg-Werk-Leven balans voor ouders van een zorgkind*. Leuven: KU Leuven, Onderzoekseenheid gezins- en orthopedagogiek.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., Petee, Y., & Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *American Journal on Mental Retardation*, 106(3), 265-286.
- Singer, G. H. S. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation* 111, 155-169.
- Steyaert, J., & Kwekkeboom, R. (Red.) (2010). *Op zoek naar duurzame zorg, vitale coalities tussen formele en informele zorg*. Utrecht: Movisie.

- Steyaert, J., & Kwekkeboom, R. (Red.) (2012). *De zorgkracht van sociale netwerken*. Utrecht: Movisie.
- Strategische Adviesraad Welzijn Gezondheid Gezin (2012). *Visienota. Integrale zorg en ondersteuning in Vlaanderen*. Brussel: Auteur.
- Turnbull, A., Poston, D., Minnes, P., & Summers, J.A. (2007). Providing supports and services that enhance quality of life. In I. Brown & M. Percy (Eds.), *Intellectual and developmental disabilities* (pp. 561-571). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Vandemeulebroecke, L. (1995). Opvoedingsondersteuning en pedagogische preventie als beleidsterrein. In: H. Daerden, & D. Janssen (Red.), *Pedagogische preventie: een antwoord op kansarmoede?* (p. 63-72). Leuven/Apeldoorn: Uitgeverij Garant.
- Vandemeulebroecke, L., & Nys, K. (2002). Het concept opvoedingsondersteuning. In: L. Vandemeulebroecke, H. Van Crombrugge, J. Janssens, & H. Colpin. (Red), *Gezinspedagogiek. Deel II: Opvoedingsondersteuning* (p. 11-30). Leuven/Apeldoorn: Uitgeverij Garant.
- Vandemeulebroecke, L., Colpin, H., Maes, B., & De Munter, A. (2004). Een verantwoorde begripsomschrijving. In: L. Vandemeulebroecke & A. De Munter (Red.). *Studia Paedagogica 39: Opvoedingsondersteuning. Visie en Kwaliteit* (p. 29-42). Leuven: Universitaire Pers.
- Vandeurzen, J. (2010). *Perspectief 2020: nieuw ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap*. Brussel.
- Van Hooste, A., Kuti, K., Maes, B., & De Munter, A. (2008). *Kinderen met Down. Een kind met een verstandelijke handicap in je gezin*. Tielt: Lannoo Campus.
- Van Leeuwen, K., & Kind en Gezin (2015). Opvoedingsondersteuning vanuit Kind en Gezin. In: J. Vanderfaeillie & B. Maes (Red.), *Handboek Jeugdhulpverlening. Deel 2: Nieuwe ontwikkelingen in het zorgveld* (pp. 47-88). Leuven: Acco.
- Verschuere, K., & Jonniaux, S. (2014). Centra voor leerlingenbegeleiding: op de wip tussen onderwijs en welzijn. In: J. Vanderfaeillie & B. Maes (Red.), *Handboek Jeugdhulpverlening. Deel 2: Nieuwe ontwikkelingen in het zorgveld* (pp. 89-116). Leuven: Acco.
- Vermeulen, B., De Maeseneer, J., Maes, B., Pacolet, J., & Hermans, K. (2013). *Nulmeting van het gebruik van reguliere welzijnsdiensten door personen met een handicap*. Leuven: KU Leuven, Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid & Gezin.
- Warren, S.F., & Brady, N.C. (2007). The role of maternal responsivity in the development of children with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 330-338.
- Weiss, M.J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism and children with mental retardation. *Autism: the International Journal of Rehabilitation and Practice*, 6, 115-130.
- Wilken J. P. (2007). *Zorg en ondersteuning in de samenleving. Voorwaarden voor succesvolle vermaatschappelijking van de gehandicaptenzorg*. Amsterdam: SWP Publishers.
- Zuna, N., Summers, J., Turnbull, A., Hu, X., & Xu, S. (2010). Theorizing about family quality of life. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life for people with intellectual disabilities: From theory to practice* (pp. 241-278). New York: Springer.

Zuna, N.I., Brown, I., & Brown, R.I. (2014). Family Quality of Life in intellectual and developmental disabilities: A support-based framework to enhance quality of life in other families. In: R.I. Brown & M. Faragher (Eds.), *Quality of life and intellectual disability: Knowledge application to other social and educational challenges* (pp. 91-119). New York: Nova Science Publishers.

Bijlagen

- Bijlage 1 - Brief directie interview	119
- Bijlage 2 - Brief ouders interview	121
- Bijlage 3 - Informed consent	123
- Bijlage 4 - Interviewleidraad	125
- Bijlage 5 - Uitnodiging focusgroep	139
- Bijlage 6 - Casussen focusgroep 2	143



Steunpunt WVG
 Kapucijnenvoer 39
 B-3000 Leuven
 +32 16 33 70 70
www.steunpuntwvg.be
swvg@med.kuleuven.be

Beste directie,

**Opvoeden?
 Wij doen mee!**

Er is de laatste jaren heel wat in beweging op het vlak van opvoedingsondersteuning aan gezinnen. Het agentschap Kind en Gezin wil verkennen of het huidige aanbod van opvoedingsondersteuning voldoende afgestemd is op de vragen en noden van ouders van kinderen met specifieke noden. Ze financiert daartoe een onderzoeksproject dat uitgevoerd wordt in het kader van het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

In dit onderzoek wordt nagegaan welke vragen ouders van een kind met specifieke noden tussen 5 en 12 jaar hebben bij het opvoeden. We doen dit aan de hand van een gesprek. Dit gesprek zal bij de mensen thuis doorgaan en zal ongeveer 1.5u à 2u duren. We staan stil bij de opvoedingsvragen die ouders de afgelopen jaren hadden, maar ook of zij al dan niet behoefte hadden aan opvoedingsondersteuning en of ze deze ook vonden.

Het resultaat van dit onderzoek moet Kind en Gezin en het VAPH helpen om het aanbod van opvoedingsondersteuning beter af te stemmen op de noden van ouders van kinderen met specifieke noden en eventueel uit te breiden. Dit kan een meerwaarde zijn voor alle ouders met een zorgenkind, nu en in de toekomst.

Mogen we u als school vragen bijgevoegde brief ter uitnodiging aan de ouders te bezorgen en dit zo snel mogelijk? Als doelgroep voor dit onderzoek richten we ons op de ouders van kinderen in **type 1, type 2 en type 8 van het buitengewoon onderwijs** waarvan de kinderen **tussen 5 en 12 jaar** oud zijn. Graag vragen we extra aandacht om deze brief zeker ook mee te geven aan de **ION- en GON-leerkrachten** zodat ook deze ouders de kans krijgen om deel te nemen.

We vragen van de ouders die wensen deel te nemen een reactie tegen eind november 2014. Zij kunnen dit elektronisch of telefonisch doen, of via bijgevoegd invulstrookje. Is het mogelijk voor jullie als school om de binnengekomen briefjes te verzamelen en ze naar ons op te sturen na eind november? Indien u liever wenst dat ouders enkel elektronisch of telefonisch hun deelname doorgeven, kunnen we u op vraag ook een brief zonder een invulstrookje bezorgen.

De gesprekken zullen gepland worden tussen december 2014 en eind januari 2015.
Uiteraard zal er met alle gegevens vertrouwelijk omgesprongen worden.

Bij vragen kan u ons steeds contacteren (contactgegevens onderaan).
Uit naam van alle betrokkenen alvast oprechte dank voor uw medewerking !

Onderzoeksmedewerker: Kristien Hermans (KU Leuven)
Promotoren: Bea Maes en Karla Van Leeuwen (KU Leuven) en Johan Vanderfaeillie (VUB)

Kristien Hermans, onderzoeksmedewerker
Onderzoekseenheid Gezins- en Orthopedagogiek
KU Leuven
L. Vanderkelenstraat 32, bus 3765
3000 Leuven
Kristien.Hermans@ppw.kuleuven.be
016/37.30.17



Steunpunt WVG
 Kapucijnenvoer 39
 B-3000 Leuven
 +32 16 33 70 70
www.steunpuntwvg.be
swvg@med.kuleuven.be

**Opvoeden?
 Wij doen mee!**

Beste ouders,

Kinderen opvoeden, hoe doe je dat? Iedereen zoekt zijn/haar eigen weg daarin. Elke ouder houdt daarbij zoveel mogelijk rekening met de kenmerken en de specifieke noden van zijn/haar kind. Maar één ding is zeker: iedereen stelt zich wel eens vragen bij de opvoeding en soms ervaren ouders kleine of grote problemen.

In Vlaanderen staat Kind en Gezin mee in voor de organisatie van opvoedingsondersteuning. Kind en Gezin vraagt zich af of hun aanbod wel voldoende afgestemd is op de vragen en de ervaren noden van ouders van een kind met specifieke noden. Ze vroegen aan het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin om daarover een onderzoek op te zetten. Wij voeren dat onderzoek uit.

De bedoeling van het onderzoek is om na te gaan welke vragen ouders van een zorgkind hebben over het grootbrengen van hun kinderen. Het gaat dan zowel over het grootbrengen van het zorgkind, als over de opvoeding van broertjes en zusjes. Het gaat over alle mogelijke vragen die jullie kunnen hebben bij het grootbrengen van de kinderen.

We doen dat aan de hand van een gesprek; dit zal bij jullie thuis doorgaan en zal ongeveer 1.5u à 2u duren. We staan stil bij de vragen die jullie de afgelopen jaren hadden met betrekking tot opvoeding, maar ook of jullie al dan niet behoefte hadden aan ondersteuning en of jullie deze ook vonden. Uiteraard zal er met alle gegevens vertrouwelijk omgesprongen worden.

De school van uw zoon/dochter werd gevraagd deze brief te verspreiden. Het verdere verloop van het onderzoek verloopt los van de school.

Op basis van de gesprekken en de vragenlijsten willen wij in kaart brengen welke vragen ouders van een kind met specifieke noden hebben met betrekking tot de opvoeding. Op basis daarvan kan Kind en Gezin, eventueel in samenwerking met het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH), bekijken of zij hun aanbod moeten aanpassen of uitbreiden en op welke manier zij dit best kunnen doen. Dit kan een meerwaarde betekenen voor alle ouders van een zorgkind, nu en in de toekomst.

We willen u vragen of u wil meewerken aan dit onderzoek?

Als u bereid bent om mee te werken, mag u dit mailen naar Kristien.Hermans@ppw.kuleuven.be of even bellen naar 016/37.30.17 (spreek gerust een boodschap in bij afwezigheid, dan bel ik u later terug). U kan uw medewerking ook doorgeven door onderstaand strookje in te vullen en via uw kind terug te bezorgen aan de leerkracht.

Gelieve dit te doen tegen eind november 2014. Wij nemen dan zo snel als mogelijk zelf terug contact met u op voor verdere afspraken. De gesprekken zullen doorgaan tussen december 2014 en eind januari 2015.

We willen u alvast van harte danken voor uw medewerking !

Onderzoeksmedewerker: Kristien Hermans (KU Leuven)
Promotoren: Bea Maes en Karla Van Leeuwen (KU Leuven) en Johan Vanderfaeillie (VUB)

Kristien Hermans, onderzoeksmedewerker
Onderzoekseenheid Gezins- en Orthopedagogiek
KU Leuven
Kristien.Hermans@ppw.kuleuven.be
016/37.30.17

----- invulstrook -----

Ik heb interesse om deel te nemen aan het onderzoek omtrent opvoedingsvragen. U kan mij via onderstaande gegevens contacteren om verdere afspraken te maken.

Naam:

Telefonisch te bereiken op:

Mijn mailadres:

Ik bezorg dit invulstrookje terug aan de leerkracht van mijn zoon/dochter en de school zal dit aan de onderzoeksmedewerker doorgeven.



November 2014 – januari 2015

Geïnformeerde toestemming deelname onderzoek opvoeding

1. Ik begrijp dat het doel van het onderzoek is
 - de vragen die ouders van een kind met specifieke noden hebben met betrekking tot de opvoeding in kaart te brengen;
 - nagaan of deze ouders behoefte hebben aan informatie en ondersteuning bij de ervaren vragen met betrekking tot de opvoeding;
 - bekijken of deze ouders terecht konden bij mensen/diensten met hun vragen met betrekking tot de opvoeding en of ze initiatieven in de buurt kennen die hen kunnen ondersteunen.
2. Ik neem deel aan dit onderzoek door een interview te geven aan de onderzoeker. Het interview zal deels bestaan uit thema's voortkomende uit een vragenlijst, deels aangevuld met vragen van de onderzoeker.
3. Ik weet dat het interview zal gaan over de opvoeding van mijn kind met specifieke noden en welke ondersteuning ik daarbij eventueel in het verleden kreeg.
4. Ik neem vrijwillig deel aan dit onderzoek.
5. Ik weet dat het gesprek opgenomen zal worden op een dictafoon. Dit zal enkel gebruikt worden in het kader van dit onderzoek om het gesprek uit te schrijven.
6. De resultaten van dit onderzoek mogen gebruikt worden voor wetenschappelijke doeleinden en mogen gepubliceerd worden. Onze namen worden daarbij niet vermeld en de vertrouwelijkheid van de gegevens is in elk stadium van het onderzoek gewaarborgd.

7. Ik behoud het recht om op elk moment mijn deelname aan het onderzoek stop te zetten en daaruit mag geen nadeel voor mij ontstaan.
8. Indien ik dit wens, word ik geïnformeerd over de resultaten in de vorm van een samenvatting die mij bezorgd zal worden na afloop van het onderzoek.
9. Voor eventuele vragen kan ik terecht bij de onderzoeker van KU Leuven, Kristien Hermans, de persoon met wie ik het gesprek heb.

Datum:

Naam en handtekening van de ouder:

Naam en handtekening van de onderzoekers:

Bea Maes

Mede uit naam van Karla Van Leeuwen, Johan Vanderfaillie (VUB) en Kristien Hermans

Inhoud interview

Gegevens op te vragen na aanmelding

Indien ouders me telefonisch contacteren, meteen bevragen

Indien ouders een mail sturen:

Beste ouder(s)

Hartelijk dank voor uw interesse in dit onderzoek omtrent het opvoeden van kinderen en de steun die daar eventueel wenselijk bij is. We appreciëren het heel erg dat u bereid bent om hierover binnenkort met mij een gesprek te hebben. Uiteraard gaan we op zoek naar een passend moment om dit te laten doorgaan.

Mag ik van u alvast enkele gegevens opvragen om een goed beeld te krijgen van de deelnemers?

Is het mogelijk onderstaande gegevens zo snel als mogelijk terug te bezorgen? Dit kan via mail (Kristien.Hermans@ppw.kuleuven.be) of telefonisch (016/37.30.17, u mag steeds een boodschap inspreken bij afwezigheid).

Hartelijk dank!

Met vriendelijke groeten,

Kristien Hermans

- Geboortedatum van uw kind: / / 20....
- Geslacht van uw kind:
- Naam van de school van uw kind en type (1, 2 of 8):

Indien Geïntegreerd onderwijs (GON) of Inclusief onderwijs (ION), graag de naam en het type (1, 2 of 8) van de school waarvan uw kind ondersteuning krijgt

....., type

Bij bevestiging interview

- Aangeven waar en wanneer en de duur
- Aangeven dat 't gesprek met één van de ouders kan, maar dat beiden ook mogelijk is (perspectief van één van hen en dan andere ouder aanvullend)
- Ouders schriftelijk toestemming laten geven? Zie apart document.

Gegevens op te vragen bij deelname

Bevragen voor het interview

- Krijgen jullie momenteel begeleiding aan huis (thuisbegeleiding, mobiele begeleiding vanuit een multifunctioneel centrum, ckg): ja - nee
Indien ja, waar?
Indien 'nee': staan jullie op een wachtlijst hiervoor: ja - nee
Kregen jullie in het verleden begeleiding aan huis: ja - nee
- Maken jullie voor jullie kind gebruik van buitenshuis verblijf:
Ja, voltijds - Ja, deeltijds - Neen
Indien ja: waar?
Indien 'nee': staan jullie op een wachtlijst hiervoor: ja - nee
- Maken jullie voor jullie kind gebruik van dagbesteding (= opvang overdag):
(Bv. deeltijds naar school, en kan dan in de vorm van semi-internaat)
Ja, voltijds - Ja, deeltijds - Neen
Indien ja: waar?
Indien 'nee': staan jullie op een wachtlijst hiervoor: ja - nee
- Maken jullie gebruik van buitenschoolse dagopvang (= buiten de schooluren):
Ja, voltijds - Ja, deeltijds - Neen
Indien ja: waar?
Indien 'nee': staan jullie op een wachtlijst hiervoor: ja - nee
- Aard van beperking:
verstandelijke beperking: ja – nee (licht – matig – ernstig – diep)
sensorische beperking: ja - nee
motorische beperking: ja - nee
autismespectrumstoornis: ja - nee
leerproblemen: ja – nee
AD(H)D: ja – nee

- Chronische ziekte/aandoening: ja - nee
- ...
- Aantal kinderen aanwezig in uw/jullie gezin:
Jongens en leeftijd:
Meisjes en leeftijd:
 - Gezinsamenstelling: Zoudergezin, co-ouderschap, nieuw samengesteld gezin, pleeggezin, adoptiegezin,
 - Leeftijd uzelf:
Leeftijd papa/mama/nieuwe partner:
 - Geboorteland van uzelf:
Geboorteland van papa/mama/nieuwe partner:
Indien niet België, hoe lang al in België wonend:
 - Hoogst behaalde diploma van u:
Lager/secundair onderwijs of hogere studies
Hoogst behaalde diploma papa/mama/nieuwe partner:
Lager/secundair onderwijs of hogere studies
 - Ontvangen jullie momenteel verhoogde kinderbijslag: ja - nee

VOBO (vragenlijst onvervulde behoefte aan opvoedingsondersteuning)

- Vragen/thema's niet vooraf bezorgen, gewoon tijdens gesprek. Eventueel wel met kaarten op tafel (thema's, antwoordmogelijkheden), zodat het visueel wordt gemaakt.
- Per thema kunnen ouders verschillende vragen hebben, de ene meer belastend dan de andere. Vanaf de belasting bedoeling dit samen te nemen.
Bv. ouders hebben verschillende vragen die vallen onder het thema 'gedrag', maar vanaf belasting worden al de vragen behorende tot dit thema samengenomen.
- Afnameduur; anderhalf uur à 2u kan goede inschatting zijn
- "heeft u de afgelopen 12 maanden..." in de VOBO. We overlopen zo elk thema, en op het eind bekijken we of dit overeenkomt met de periode daarvoor.
- thema's die kindgericht zijn: het kind met specifieke noden voor ogen houden. Bij de breder thema's: alle kinderen/gezin

Interviewleidraad

Korte introductie:

- project

Inhoud, samenwerking, doel, verschillende onderdelen, termijn,

“In Vlaanderen staat Kind en Gezin mee in voor de organisatie van ondersteuning die geboden wordt bij de opvoeding. Kind en Gezin vraagt zich af of hun aanbod wel voldoende afgestemd is op de vragen en de ervaren noden van ouders van een kind met specifieke noden. Ze vroegen aan het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin om daarover een onderzoek op te zetten. Wij, vanuit KU Leuven, voeren dit onderzoek samen met de VUB uit.

Het doel van het onderzoek is stil te staan bij het de vragen die jullie, als ouders van een kind met specifieke noden, hebben met betrekking tot de opvoeding. We staan tijdens 't gesprek stil bij verschillende thema's, bij hoe belastend deze vragen waren, of jullie op zoek gingen naar steun en dergelijke.

Naast de interviews willen we ook 't aanbod rond de ondersteuning die er is rond opvoeding in kaart brengen. Dit om te zien of het aanbod zoals het er nu is, reeds afgestemd is op jullie vragen.

In een laatste fase van het onderzoek brengen we graag mensen samen van diensten die nu instaan voor het bieden van hulp bij de opvoeding langs de ene kant en diensten/mensen die specifiek bezig zijn binnen de sector van mensen met specifieke noden. Doel van die bijeenkomsten is om te vertrekken van de vragen van jullie met betrekking tot opvoeding en om samen te bekijken welke diensten op dit momenten tegemoet kunnen komen aan jullie vragen/noden.

Het onderzoek wordt in het najaar van 2015 afgerond.

Stilstaan bij wat we verstaan onder opvoeding.

‘groot brengen van de kinderen’ ...

- verloop gesprek

Inhoud, duur, bv. toestemming dictafoon, ...

- toekomst

Wat er gebeurt met inhoud van gesprekken, hoe we hen op de hoogte houden (korte samenvatting?), ...

Steeds vertrekken van hun eigen vragen/problemen, niet uitgaan van ‘waar ze eventueel terecht kunnen als...’?

Blokken VOBO (thema's, belasting, steun,)overlopen, zodat duidelijk is wat bedoeld wordt.

- **Thema's** niet allemaal samen overlopen, maar telkens we overgaan naar nieuw thema dit toelichten. Aangeven dat er dingen niet van toepassing kunnen zijn bij de toelichting al naargelang de beperking)

- **Belasting:** welke impact heeft dat (gehad)?

Wijzen op verschillende gradaties: soms bij stilstaan/aan denken, regelmatig zorgen maken over, frequent gesprek met partner over voeren, echt met handen in het haar zitten

Thema's:

- **Gedrag van het kind (eten, slapen, koppigheid, druk gedrag, passief gedrag, ...)**
- **Omgang met anderen en emoties (samenspelen, ruzie, teruggetrokken, angst, agressie, concentratie, ...)**
- **Communicatie (praten, zich kunnen uitdrukken of begrijpen wat er gezegd wordt, ...)**
- **Verstandelijke ontwikkeling en schoolse vaardigheden (leerproblemen, vertraging in de ontwikkeling, moeite op school, ...)**
- **Motorische ontwikkeling (bewegen, lopen, springen, tekenen, knippen,....)**
- **Gezondheid (chronisch of veelvuldig ziek)**
- **Redzaamheid (zelfredzaamheid op verschillende domeinen)**
- **Tweetaligheid en multiculturele opvoeding (achterstand moedertaal, achterstand Nederlandse taal, verschillen in normen en waarden, ...)**
- **Ontwikkelingsstimulering (speelgoed, activiteiten, lezen, ...)**
- **Onderwijs (schoolkeuze, begeleiding huiswerk, ...)**
- **Vrijtijdsbesteding (spelletjes, uitstappen, vrienden, tv kijken,)**
- **Woonomgeving (speelmogelijkheden, huisvesting(problemen), leefbaarheid en veiligheid van de buurt, discriminatie, ...)**
- **Sociale contacten ouders ('goede' contacten, praktische steun, mensen om ervaringen mee te delen, tijd voor jezelf, ...)**
- **Opvang (opvangmogelijkheden, kortdurende incidentele opvang, buitenschoolse opvang, speelplein/kamp, kortverblijf, ...)**
- **Omgang en opvoeding algemeen (grenzen stellen, structuur bieden, aandacht geven, straffen en belonen, ...)**
- **Samen opvoeden van persoon met extra noden en andere broers/zussen**
- **Gezinsomstandigheden (gezondheid ouders, geldproblemen, relatie, werk,)**
- **Ander thema, namelijk ...**

EXTRA per vraag van VOBO (doorvragen):

Heeft u de afgelopen 12 maanden vragen gehad over **het gedrag** van uw kind?

Antwoordmogelijkheden:

Ja (begin bij vraag 1)

Nee (ga naar volgend thema)

- 1) kan u kort aangeven waarover u juist vragen had, concretiseren.
- 2) had u nog vragen over **het gedrag** van uw kind in de afgelopen 12 maanden?
(alle vragen/problemen apart, vanaf belasting gezamenlijk!)

Hoe belastend heeft u dat ervaren? (had het een impact op u, zoja, welke?)

(vanaf hier gaat het over alle vragen m.b.t **het gedrag** van de afgelopen 12 maanden)

Antwoordmogelijkheden:

Zeer belastend 1

Belastend 2

Een beetje belastend 3

Niet belastend 4

Helemaal niet belastend 5

Heeft u behoefte aan informatie of ondersteuning gehad?

Antwoordmogelijkheden:

Ja (vraag 1)

Nee (vraag 2, daarna volgend thema)

- 1) Kan u aangeven aan welk soort informatie of ondersteuning u behoefte had? aard van ondersteuning navragen: emotionele steun en feedback, advies, informatie en voorlichting en praktische steun.
- 2) Wat maakte dat u ondanks de vragen en/of belasting geen behoefte had aan informatie of ondersteuning?

Heeft u gebruik gemaakt van ondersteuning van anderen?

Antwoordmogelijkheden:

Ja

Nee (vraag 1, daarna volgend thema)

- 1) Wat maakte dat u ondanks de behoefte aan ondersteuning geen gebruik maakte (kon maken) van steun van anderen?

Bij welke persoon of dienst heeft u informatie of ondersteuning gevonden?

Antwoordmogelijkheden:

Eigen gezin

Bredere familie (ouders, broers, zussen, ...)

Vrienden

Collega's, kennissen, burens, ...

Geloofsgemeenschap

Kinderopvang, school, CLB

Huisarts

Consultatiebureau, regioverpleegkundige/gezinsondersteuners van Kind en Gezin

Opvoedingsondersteuning via Opvoedingswinkel, huizen van het kind, inloopteams, spelotheken...

Centrum voor kinderzorg en gezinsondersteuning

Andere ouders, oudergroepen

CAW, OCMW, mutualiteiten

Privé therapeuten

Via opvolging ziekenhuis

Thuisbegeleiding of mobiele begeleiding door een MFC

Internaat of verblijf

Semi-internaat of dagopvang

Dagbesteding (= aanbod tijdens de schooluren)

Kortverblijf

...

- 1) Waarom bij die persoon of dienst?
- 2) Hoe kwam u daar terecht, hoe wist u dat zij u eventueel ondersteuning konden bieden?
Welke stappen heeft u daarvoor moeten ondernemen?
- 3) Zijn er nog andere personen of diensten waarbij u ondersteuning heeft gevonden?
- 4) Indien u informatie of ondersteuning vond bij een gespecialiseerde dienst (voor personen met specifieke noden): kan u aangeven waarom u voor een gespecialiseerde dienst koos (eventueel de overstap maakte)?
- 5) **Heeft u nog op een andere manier (via een andere weg) informatie of ondersteuning gezocht (bv. via websites, folders, tijdschriften,)?**

Hoe tevreden was u over de informatie of geboden ondersteuning?

Antwoordmogelijkheden:

Heel tevreden 1

Tevreden 2

Nogal tevreden 3

Een beetje tevreden 4

(Helemaal) niet tevreden 5

- 1) Kan u aangeven waarom u al dan niet tevreden was?
- 2) Zou u in de toekomst nog eens bij die persoon/dienst ondersteuning zoeken?
- 3) Indien u niet tevreden was, waaraan lag dit:
inhoud van de ondersteuning, andere verwachtingen, persoon/dienst, praktische zaken (prijs, maken van afspraken, plaats, toegankelijkheid, drempel, frequentie,)

Kon u na de geboden ondersteuning beter met uw vragen omgaan?

Antwoordmogelijkheden:

Ja

Nee

OVERKOEPELEND, na alle thema's:

Interviewer geeft een samenvatting van de grote lijnen van de VOBO en toetst af bij de ouder of dit een juiste weergave is

- Over welke thema's men het meeste vragen heeft.
- Welk thema het meest belastend ervaren wordt.
- Mate waarin aan ondersteuningsbehoefte is voldaan. Conclusie trekken naar onvervulde behoefte opvoedingsondersteuning (waar was er behoefte maar geen ondersteuning).
- Stilstaan bij de tevredenheid.

Vanuit het overzicht de vraag stellen of dit overeenkomt met de situatie voordien (voor de afgelopen 12 maanden), of dat het toen anders was. Aangeven wat de grote verschillen zijn (thema's, belasting, de steunbronnen).

Hier expliciet vragen naar 0-4 jaar (Kind en Gezin) en levensloop, ook vb. vragen.

OPEN VRAGEN rond opvoedingsondersteuning (als vragen eerder al aan bod kwamen, herhalen en vragen of dit juiste weergave is)

- Naar welke vormen van ondersteuning van professionelen gaat uw voorkeur en waarom?
 - schriftelijke/elektronische informatie: folders, websites, nieuwsbrieven, ...
 - persoonlijke gesprekken, telefonisch contact
 - bijeenkomsten in groep: thema-avonden (om iets te leren), oudergroepen (om ervaringen uit te wisselen), ...
- Waaraan moet een persoon/dienst voldoen zodat u de stap zou zetten om informatie, advies of ondersteuning te vragen? Wat is voor u van belang; zijn er bepaalde voorwaarden voor u? Wat zou u afremmen?

- Ervaart u ten aanzien van uw kind met specifieke noden andere noden met betrekking tot ondersteuning bij de opvoeding in vergelijking met uw andere kinderen?
 - Heeft u vragen m.b.t. de opvoeding van broers/zussen van x, waarvan u denkt dat deze deels samenhangen met de extra zorg die x nodig heeft?
 - Vindt u het nodig dat er specifieke initiatieven zijn voor de ondersteuning bij de opvoeding voor ouders van kinderen met specifieke noden?
 - Heeft u zelf een voorkeur voor aparte of ‘inclusieve’ initiatieven waarbij niet gefocust wordt op het feit dat er een kind met specifieke noden is in het gezin en waarom wel/niet? Komt het huidige aanbod aan ondersteuning overeen met uw voorkeur en indien niet, om welke reden?
 - Heeft u het ouderschap anders ervaren in vergelijking met uw eventueel andere kinderen? Had u andere verwachtingen ten aanzien van uw kind of van de ouder die u wou zijn, en hoe ging u hier mee om?
 - Zijn er bepaalde thema’s waarvan u denkt dat deze vragen zullen brengen in de toekomst?
 - Bent u zelf tevreden over uw zorgwerklevens-balans (opvoeding kinderen, zorg voor x, werken, eigen tijd,)? Welke knelpunten ervaart u?
 - Hoe tevreden bent u met de gang van zaken binnen uw gezin momenteel?
- 0-----10
- Niet tevreden Heel tevreden
- Heeft u zelf nog tips, ideeën, suggesties om het aanbod beter te kunnen afstemmen op uw noden? (*in de zin van “voor mij zou het handig geweest zijn als ik op dat moment bij die vraag op die manier geholpen was geworden”*)

OVERZICHT AANBOD (personen, diensten, verenigingen, huidige algemene aanbod. Doel om deze te overlopen. Indien gewenst kan een uitgewerkt overzicht later bezorgd worden.)

- Kent u de initiatieven waar u terecht kan voor ondersteuning bij de opvoeding in uw provincie?
- Via welke weg kent u deze?
- Heeft u er reeds gebruik van gemaakt?

Provincie Limburg en Vlaams-Brabant

- Opvoedingswinkels
- Huizen van het kind
- Opvoedingslijn
- Centra voor leerlingenbegeleiding
- Centrum voor kinderzorg en gezinsondersteuning
- Gezinsbond
- Specifieke of inclusieve kinderopvang
- CAW (Centrum algemeen welzijnswerk)
- Domo Hasselt en Domo Leuven
- Vormingsaanbod
- Privépraktijken
- Mutualiteiten/ziekenfondsen
- Huiswerkbegeleiding
- Diensten die instrumentele (praktische) opvoedingsondersteuning verlenen, zoals Spelothek babysit
- Familie en cliëntverenigingen
- Ondersteunende pleegzorg
- Spel en ontmoetingsaanbod (mamacafes, ouderwerkingen)
- Thuisbegeleiding

- Multifunctionele centra
- Diensten voor sociaal cultureel werk
- Websites
- Tijdschriften, boeken, video's
-

Aanbod voor jongere kinderen:

- Kind en Gezin lijn
- Consultatiebureau, regioverpleegkundige/gezinsondersteuners van Kind en Gezin
- Inloopteams, spel- en ontmoetingsinitiatieven



Steunpunt WVG
 Kapucijnenvoer 39
 B-3000 Leuven
 +32 16 33 70 70
www.steunpuntwvg.be
swvg@med.kuleuven.be

Uitnodiging deelname focusgroep “opvoedingsondersteuning voor ouders van een kind met een handicap/specifieke noden”

Kinderen opvoeden, hoe doe je dat? Iedereen zoekt zijn/haar eigen weg daarin. Elke ouder houdt daarbij zoveel mogelijk rekening met de sterktes en de specifieke noden van zijn/haar kind. Maar één ding is zeker: iedereen stelt zich wel eens vragen bij de opvoeding en soms ervaren ouders kleine of grote problemen.

In Vlaanderen staan zowel Kind en Gezin als het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap mee in voor de organisatie van de ondersteuning bij opvoeding. Zij vragen zich af of hun aanbod voldoende afgestemd is op de vragen en de ervaren noden van ouders van een kind met specifieke noden. Ze vroegen aan het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin om daarover een onderzoek op te zetten. Wij, vanuit de onderzoekseenheid Gezins- en Orthopedagogiek van KU Leuven, voeren dit onderzoek uit samen met de VUB, Departement Klinische en Levensloopsychologie.

Naast het interviewen van ouders van een kind met een handicap/specifieke noden (om zo hun vragen rond opvoeding in kaart te kunnen brengen) en het inventariseren van het huidige aanbod aan opvoedingsondersteuning, willen we ook direct betrokkenen bij het aanbod aan opvoedingsondersteuning aan ouders betrekken in het onderzoek.

Daarom organiseren we dit voorjaar 2 focusgroepsbijeenkomsten, en dit zowel in de provincie Limburg als in de provincie Vlaams-Brabant.

Het doel van de bijeenkomsten is stilstaan bij de afstemming van het reguliere en gespecialiseerde aanbod van opvoedingsondersteuning aan de noden van de ouders van een kind met een handicap of specifieke zorgvraag.

Mogelijke thema's: Welke rol hebben de verschillende actoren naar de ouders toe? Zijn er hiaten in het aanbod (regulier en specifiek) aan opvoedingsondersteuning voor ouders van een kind met een handicap? Hoe kunnen we het aanbod beter bekend maken en beter afstemmen op de noden van deze ouders? Kan de samenwerking tussen de reguliere en specifieke sectoren op dit gebied nog geoptimaliseerd worden en hoe?

We beogen een divers samengestelde groep van mensen die in het veld staan van de reguliere opvoedingsondersteuning en mensen die eerder in de sector specifiek voor mensen met een handicap werkzaam zijn. We betrekken ook vertegenwoordigers van cliënt- en oudergroepen.

Praktisch:

Provincie Limburg

Kind en Gezin provinciale afdeling

Hendrik van Veldekesingel 150

3500 Hasselt

Vergaderzaal 'De deugniet' – 1^e verdieping (in de lokalen van Kind en Gezin)

- Maandag 30 maart 2015 van 14u tot 16u30

- Donderdag 30 april 2015 van 14u tot 16u30

Provincie Vlaams-Brabant

Leopold Vanderkelenstraat 32

3000 Leuven

Lokaal 00.44 (gelijkvloers)

- Woensdag 18 maart van 10u tot 12u30

- Dinsdag 28 april van 14u tot 16u30

Indien u interesse heeft om deel te nemen en aanwezig kan zijn op beide momenten binnen één provincie, mag u dit doorgeven door ons een email te sturen naar Kristien.Hermans@ppw.kuleuven.be met de vermelding van uw **naam**, uw **organisatie** en **functie** en voor welke provincie u zich aanmeldt. Gelieve dit te doen tegen 20/02/2015.

Alvast heel erg bedankt en neem gerust contact met ons op indien u nog vragen heeft!

Met vriendelijke groeten,

Onderzoeksmedewerker: Kristien Hermans (KU Leuven)

Promotoren: Bea Maes en Karla Van Leeuwen (KU Leuven) en Johan Vanderfaeillie (VUB)

Kristien Hermans
onderzoeksmedewerker Onderzoekseenheid Gezins- en Orthopedagogiek KU Leuven
Kristien.Hermans@ppw.kuleuven.be
016/37.30.17

Casussen - Focusgroep 2

Vragen naar aanleiding van de casussen (zie verder in dit document):

- Welke vormen van opvoedingsondersteuning zouden in dit gezin mogelijk zijn?
- Welke vormen van opvoedingsondersteuning zouden in dit gezin wenselijk zijn?
- Zouden de 'reguliere' vormen van opvoedingsondersteuning in dit gezin een grotere rol kunnen spelen? Wat zijn eventuele voorwaarden om dit mogelijk te maken?
Wat zijn de limieten van bepaalde diensten om op bepaalde noden in te spelen?
- Zouden de 'specifieke' vormen van opvoedingsondersteuning in dit gezin een grotere rol kunnen spelen? Wat zijn eventuele voorwaarden om dit mogelijk te maken?
Wat zijn de limieten van bepaalde diensten om op bepaalde noden in te spelen?
- Op welke manier zouden de 'reguliere' en 'specifieke' vormen van opvoedingsondersteuning of de verschillende diensten elkaar kunnen aanvullen zodat deze ouders een ruimer zicht zouden krijgen op meerdere opties/keuzes in de opvoeding van hun kind?
- Op welke manier zouden de 'reguliere' en 'specifieke' vormen van opvoedingsondersteuning of de verschillende diensten elkaar kunnen aanvullen om een aanbod aan opvoedingsondersteuning te doen dat meer op maat van deze ouders is?
- Hoe had het traject (zoeken en vinden van de gepaste ondersteuning) voor deze ouders beter kunnen verlopen?

Casus 1

Achtergrondgegevens

Jongen – 5 jaar

Sinds 1 jaar type 2 – kleuter

Geen TB

Mama maakte zich zorgen over ontwikkeling/voortgang van kind.

Nog allerlei onderzoeken bezig: achterstand verstandelijke mogelijkheden, onderzoek ASS en ADHD wordt gestart, draagt bril, fijne en grove motoriek vertraagd.

Mama is alleenstaand

Zus van 6 jaar

- **Gedrag:**

Moeilijk als het anders is dan gewoonlijk (eten, slapen)

Druk gedrag

Heel belastend

Behoefte aan steun!

Weet zelf niet hoe er mee om te gaan. Spijtig dat ze hulp nog niet vond; iemand die echt komt kijken wat probleem is. Is anders dan het gewoon te vertellen.

Gevoel genoeg emotionele steun te krijgen, maar lost het probleem niet op.

Krijgt soms wel tips, probeert die, maar werkt niet.

Moeten taak niet overnemen, maar komen kijken wat er gebeurt en aangeven wat mama nog anders kan doen, haar bijsturen eventueel.

Spijt dat ze niet opgevolgd werd door Kind en Gezin (door omstandigheden toen), want zou het nu makkelijker maken (dan stond de opvolging meer op papier).

Ondernam zelf al heel wat stappen en krijgt ook heel wat ondersteuning waar ze tevreden van is: via opvoedingswinkel, cursus, CAW, huisarts, school, emotionele ondersteuning voor zichzelf, CKG gedurende een jaar, ... maar mist vooral mensen die aan huis eens komen kijken als het uit de hand loopt.

- **Omgang met anderen en emoties:**

Op zichzelf, dus samenspelen is niet evident, wil zelf spel bepalen.

Soms angstig naar vreemde volwassenen.

Moeite met concentratie.

Zeer belastend.

Vroeger al vragen rond gesteld (bv. hoe hem meer te kunnen laten samenspelen met de zus), maar krijgt geen echte antwoorden. Gevoel dat het zo is, en dat dat niet kan veranderen.

Vaak reactie: 'ja, dat is uw zoon he' en dat vindt ze jammer.

Gaat soms zelf op zoek op internet, maar is niet evident.

Niet meteen contact met andere ouders, want denkt dat die vaak anders denken (ze wil haar eigen stijl van opvoeden, ook kunnen bewaren).

- **Communicatie**

Stelt zich vragen bij het begrijpen van opdrachten. Mama stelt zich die vraag heel vaak, ook op school en bij opvolging in ziekenhuis. Maar niemand weet het momenteel.

Communicatie zelf moet mama afstemmen op zijn mogelijkheden – dat lukt wel.

- **Verstandelijke mogelijkheden**

Vorderingen afgelopen jaar, maar zeker nog angst naar de toekomst toe.

Niet erg belastend, maar stelt er zich wel vragen bij, waar gaat hij terecht komen.

Via CLB op school terug testen gestart; nog afwachten.

Tevreden van testing vroeger via CKG en ziekenhuis, maar is wel zo: je weet iets, maar ook niks. Nu nog onzeker, afwachten.

Goed contact met de school; goede opvolging. Overstap voelt voor mama als juiste keuze.

- **Motoriek**

Veel vooruitgang gemaakt (opvolging school, privé kine 1 x week en soort van bewegingsschool).
Tevreden op dit moment, heeft gevoel hulp genoeg te hebben, zit daar niet vast mee.

- **Gezondheid**

Soms soort van pijn aanvallen. Wordt opgevolgd, maar weten nog niet wat het is. Maakt zich wel wat zorgen natuurlijk.

- **Ontwikkelingsstimulering**

Lang naar zitten zoeken, maar momenteel geen vragen meer rond
Uitstappen zijn niet evident, want wil altijd thuis zijn, in vertrouwde omgeving.

- **Schoolkeuze**

Ondersteuning gekregen van CKG, waar mama heel blij om is, want zou dat alleen niet gekund hebben.

- **Vrijetijd**

Soort van bewegingsschool. Jammer dat er weinig structuur is, want soms doet hij gewoon niet mee.
Lijkt voor hem goed, zo kan hij z'n eigen ding doen, maar leert hij niet veel bij.
Verder geen vragen over.

- **Woonomgeving**

Zit volop in renovatie; waardoor er nog te weinig structuur aanwezig is voor de kinderen. Maar wel al beter dan voorheen. Vraagt tijd, want mama doet alles alleen.

- **Sociale contacten en tijd voor jezelf**

Mama mist dit wel.

- **Vrije tijd**

Soort sport en spel, druk voor hem omdat dat met veel kindjes samen is. Al eens gehoord van initiatief voor kindjes met beperking, maar nog niet verder geïnformeerd. Vooral uit angst omdat het te duur gaat zijn, want vaak is dat zo omdat er dan extra begeleiding voorzien wordt. Ook moeilijk omdat ze opvang moet hebben op 2 plaatsen, ook voor de dochter.

- **Opvoeding in algemeen**

Continu zoeken, ook voor de dochter. Bij vragen belt mama soms naar opvoedingswinkel. Krijgt er tips, maar toch vaak standaardantwoorden, en niet altijd van toepassing op eigen kinderen. Het blijft dat de mensen het niet met eigen ogen zien.

Geeft zelf tip door aan ouders om naar opvoedingswinkel te gaan, maar is een drempel. Had zelf ook angst in begin, als je daar naar toe gaat dat je stempel van 'slechte ouder' zou krijgen. Angst dat als je kind niet aan kan, dat je kind kan verliezen, want is anoniem maar er is wel altijd een blad papier.
Zag hulp vragen vroeger als zwakte, maar weet dat het haar eerder al hielp, dus ziet hulp vragen nu als een sterkte.

- **Samen opvoeden**

Loopt heel moeilijk. Ze zijn heel verschillend.
Erg belastend voor mama.
Geeft zelf aan dat er niet veel aan te doen is.

- **Gezinsomstandigheden**

Psychische gezondheid, financiën (alleenstaand), ...

Belastend, maar juiste ondersteuning gekregen die maakt dat het beter gaat.

Geschiedenis

Van in het begin vragen gehad over gedrag en over motoriek. Mama kon vergelijken met de dochter en de ontwikkeling verliep heel anders. Kon nergens terecht, want de papa zag de problemen niet. Zelf op zoek gegaan naar hulp zodra zij en de papa uit elkaar gingen. Was een lange zoektocht (4 jaar), omdat velen in omgeving (bv. huisarts) aangaven dat ze geduld moest hebben, dat hij nog zo klein was. Via opvoedingswinkel, Triple P cursus, terecht gekomen bij CKG en opvolging in ziekenhuis. Mede door die ondersteuning heeft mama zelf beslissing kunnen nemen om overstap te maken naar school voor buitengewoon onderwijs, wat een goede keuze is geweest.

Synthese

Mama heeft vooral vragen rond het gedrag van de zoon, sociale omgang, samen opvoeden met de zus en de opvoeding in het algemeen. Vroeger kreeg ze geen ondersteuning, maar op emotioneel gebied heeft ze het gevoel nu wel goed te weten waar ze terecht kan. Ze is hier ook tevreden over. Ook concrete tips werden vaak aangereikt en mama stelt haar vragen, maar de antwoorden zijn niet altijd op maat. Ze blijft met veel vragen zitten en heeft nood aan iemand die bij haar thuis komt kijken hoe het gaat, en haar kan helpen met praktische tips.

Een eventuele diagnose schrikt mama ook wat af, maar het lijkt dat ze dit wel nodig heeft om de juiste ondersteuning te kunnen krijgen.

Casus 2

Achtergrondgegevens

Dochter van 11 jaar, 1 zoon van 10 jaar

Gewoon onderwijs, GON begeleiding

Vroeger TB voor broer, nu geen actieve begeleiding

ASS-problematiek bij beide kinderen.

Tweeoudergezin.

Situatie nu

- **Gedrag:**

Koppig, weinig initiatief, moeilijk bij eten (maar zal dat op andere plaatsen camoufleren), rigide, ...

Vroeger opvolging door CGG (psycholoog), nu minder omdat ze GON-begeleiding krijgt, maar CGG kan op vraag.

- **Sociaal gedrag, sociale situaties:**

Vooral daarvoor naar CGG en is ook vaak thema bij GON-begeleiding. De GON-begeleidster neemt ook sociale interacties/situaties met haar op. Ze heeft zelf ook een cursus gevolgd.

- **Emoties:**

Moeilijk om met haar te praten over autisme. Is er wel mee bezig. Heeft moeite om aan te geven hoe ze zich voelt, maar vraagt er wel aandacht voor. Geeft zelf bijna nooit aan of ze iets leuk vindt.

- **Combinatie van broer en zus**

Loopt heel erg moeilijk: tip gekregen van dingen apart te doen, maar kinderen zoeken elkaar op of zoeken de ouder die met de andere bezig is.

GON-begeleiding neemt ook dat stukje op met de 2 kinderen.

- **Motoriek:**

Klompvoetje bij geboorte, en nu door groei meer last van. Emotioneel niet evident voor haar (kan niet alle schoenen dragen die ze wil). Krijgt kiné en ouders zijn er tevreden van. Niet belastend in vergelijking met andere zorgen.

- **Schoolkeuze**

Hier zijn ouders volop mee bezig.

Soms wat faalangstig, kan blokkeren als ze denkt iets niet te begrijpen. Belangrijk voor volgend jaar (middelbaar). Nu wordt het opgevolgd door school (GON en zorgcoördinator).

Opvang:

Apart voor de kinderen zou gaan, maar indien kinderen samen zijn mag 't niet te lang zijn. Ze moet zich dan ook te erg 'inhouden'. Willen hun eigen ouders ook niet te veel opzadelen met hun probleem; dus vragen het weinig en wordt ook niet spontaan aangeboden. Beide kinderen kunnen mee in de gewone opvang/vrijetijd.

Opvoeding algemeen:

Straffen en belonen blijft moeilijk. Eerst diagnose bij broer, waardoor beloning soms wat werd aangepast. Maar nu ook diagnose bij de zus...

Het dagelijkse opvoeden wordt als het meest belastende ervaren; heel veel discussies onderling. Veel geprobeerd (bv. schema's), maar werkt niet. Wensen wel ondersteuning; andere aanpak nodig. Vraag naar praktische ondersteuning, tips.

Gezinsomstandigheden:

Beide ouders sukkelen met hun gezondheid.

Zijn niet tevreden met de gang van zaken in hun gezin.

Geschiedenis

In de eerste jaren waren de vragen rond de motoriek het grootst. Kleuterklasjes verliepen goed. Het is pas in het begin van lagere school dat ouders gedrag zagen waarbij ze vragen hadden. Ouders dachten ook dat het kon komen door de problematiek van de broer; dat het bv. kon gaan over nabootsgedrag en dan zou de aanpak ook anders zijn.

De broer kreeg al de diagnose in de 2^{de} kleuterklas. Voor emotionele luik konden ze toen terecht bij psychologe van CGG. Geven aan dat het moeilijk is om er met andere mensen over te praten (heel moeilijk uit te leggen). Oudercursus gevolgd, veel info gezocht over autisme en thuisbegeleiding gekregen. Veel uitgeprobeerd, maar werd door begeleiding ook zelf aangegeven dat het moeilijk is. Vaak vragen gesteld in verleden, maar niet meteen antwoorden die hen vooruit helpen.

Synthese

Ouders hebben vooral vragen over het sociale gedrag en de emoties, het samen opvoeden met de broer en het opvoeden in het algemeen. Alles samen is het voor beide ouders erg belastend en vermoeiend. Ze hebben zeker behoefte aan steun, maar weten niet of ze ergens terecht kunnen. Ze zijn op zoek naar praktische tips, want een andere aanpak is nodig. Niet zo zeer emotioneel steun nodig, want kunnen terecht bij CGG.

Rond sociale gedrag maken ouders zich zorgen naar later toe. Misschien zou soort van groepsbegeleiding voor kinderen met ass wel interessant kunnen zijn in de toekomst.

Positief dat CGG en GON niet thuis komen, ze heeft moeite om iemand thuis toe te laten. Ouders zijn erg tevreden van het aanbod van de GON (neemt sociale situaties met haar op, vanuit de school).

Ouders kunnen beroep doen op thuisbegeleiding, maar sparen dit nog wat op omdat ze denken dat er naar de toekomst toe nog meer vragen gaan komen.

Casus 3

Achtergrondgegevens

Zoon, 12 jaar

Van type 8 (al 5 jaar) afgelopen zomer naar type 1

Thuisbegeleiding via caw, nu gestopt (paar maanden gelopen, bij verandering naar type 1)

Hulp vragen was grote stap, zeker voor papa, liever geen vreemden thuis. Maar staan nu sterker als gezin, praten meer, mama staat er minder vaak alleen voor.

Licht verstandelijke beperking.

Broer van 10 jaar

Tweeoudergezin

Situatie nu

- Gedrag

Koppig, geeft zich volledig op school waardoor hij erg moe is thuis. Moet altijd achter hem aan zitten. Wordt fysiek ook al erg sterk.

Druk, hevig, tegenwringen als hij iets niet wil doen, bv. in de ochtend alles rond krijgen. Op bepaald moment werd het mama allemaal te veel, gevoel dat ze hem kwijt was, hem niet meer de baas kon. Heeft vaak met school te maken, frustratie, vergelijking met de broer. Soms fysieke uithaal naar zijn broer.

Heel belastend. Neemt dit ook mee naar 't werk, thuis komen is niet meer ontspannend, integendeel. Nood aan aanpakken van probleem en om eens verhaal te kunnen doen.

Via CLB hulp gevraagd, en aangeven dat het niet te veel mocht kosten.

Kan terecht in eigen gezin, grootmoeder, andere mama van kinderen in buitengewoon onderwijs, ouders aan schoolpoort, collega's, CAW, privé pedagoog, kinderpsychiater, ...

Heel tevreden, zeker van TB want die zag de situatie echt. Tips gekregen waar ze een stuk mee verder kunnen.

Spanning is nu verminderd door minder frustratie op school (meer praktijk, minder theorie).

- **Schoolse vaardigheden**

Veel frustraties vorig jaar, te weinig communicatie over klasovergang (had meer uitleg gewenst over inhoud type 1). Bleef lang onduidelijk, en wilden zoon wat voorbereiden. Maar nu in type 1 gaat het goed.

Motivatie is wel wat gezakt. Druk is minder nu, maar inzet precies ook.

- **Vrije tijd**

Goed zicht op interesses, maar heeft wel wat begeleiding nodig bij het invullen van vrije momenten. Door op wip te zitten tussen type 8 en type 1, proberen ouders dat hij terecht kan bij gewone vrijetijdsinitiatieven.

- **Woonomgeving**

Aparte slaapkamers voor de zonen, zodat z'n nachtrust hopelijk betert.

- **Opvoeding algemeen**

Kwam vaak aan bod bij TB. Kunnen als gezin nu ook rustiger praten met elkaar.

- **Samen opvoeden**

Heel erg gefocust op elkaar, wat spanning geeft.

- **Gezinsomstandigheden**

Ontslag mama, veel druk om nieuw werk te vinden.

Geschiedenis

Ze hadden een goede begeleidster van Kind en Gezin. Ze kon met al haar vragen bij die persoon terecht, en dat gaf haar veel steun. De eerste vragen kwamen vanuit de opvang; ze hadden de indruk dat hij nog niet rijp was om naar school te gaan. De eerste jaren kleuterklas gingen wel goed, maar in de 3^{de} kleuterklas kwam de Toetertest en volgde er een IQ-test, en werd er gesproken over de speelleerklas. De juf ving dit allemaal heel erg goed op en gaf ook contactgegevens van een privé-pedagoog voor soort van groepstherapie. Achteraf heeft mama zich vragen gesteld over hoe hij was in de buik en de eerste jaren, maar het was haar eerste kind en ze hadden toen geen vragen. Alles leek ok. Tijdje opgevolgd door COS, maar toen was hij al vrij groot en voor de ouders gaf dit geen meerwaarde. Speelleerklas gestart en vele jaren type 8 kunnen volhouden. Ouders wilden dit graag nog 1 jaar, omdat ze zeker niet te laag wilden mikken, maar eigenlijk heeft hij lang op de tippen van zijn tenen gelopen. Hebben via doorverwijzing van privé-pedagoog naar kinderpsychiater opnieuw testing laten uitvoeren voor IQ-bepaling.

Synthese

Mama heeft vooral vragen over het gedrag van de zoon (koppig, tegenwringen) en heeft hulp ingeroepen omdat ze het gevoel had hem niet meer aan te kunnen. Veel van de problemen kwamen voort uit de frustratie vanop school. CLB heeft hen aangeraden naar CAW te gaan, en ouders kregen enkele maanden thuisbegeleiding vanuit CAW. Voor mama was dit een grote hulp, omdat ze zowel emotionele ondersteuning kreeg als praktische tips. Ze heeft het gevoel nu sterker te staan. Door de overgang naar type 1 verloopt het thuis ook beter. Over de overgang zelf vindt mama dat de school

beter had moeten communiceren, want de onzekerheid gaf veel spanning. Door de thuisbegeleiding probeert dit gezin meer samen te praten, wat voorheen moeilijk ging. Naar de toekomst toe heeft mama vragen over zijn opleiding in BuSO en wat mogelijk zal zijn qua job. Ook heeft mama schrik van de puberteit in combinatie met het impulsief zijn van haar zoon.

Mama blijft nood hebben aan emotionele ondersteuning en praktische tips.