



© Shutterstock

Gezinnen worstelen met ontwikkelingsstoornissen. Ervaringen, noden en verwachtingen van ouders

Deelrapport 'Gezinskabinet'

Gianni Loosveldt
Kenniscentrum Gezinswetenschappen Odisee Hogeschool

Colofon

Referentie Loosveldt, G. (2025). *Gezinnen worstelen met ontwikkelingsstoornissen. Ervaringen, noden en verwachtingen van ouders. Deelrapport 'Gezinskabinet'*. Kenniscentrum Gezinswetenschappen (Odisee).

Contact Odisee - Kenniscentrum Gezinswetenschappen
Huart Hamoirlaan 136, 1030 Schaarbeek
02-240 68 40
kcgezinswetenschappen.odisee.be
kcgezinswetenschappen@odisee.be

Inhoud

Colofon	2
Inhoud	3
1. Situering	5
2. Gezinsleven (vaak) onder druk bij een ontwikkelingsstoornis	8
2.1. Ouders getuigen over de impact van een ontwikkelingsstoornis op het gezinsleven.....	8
2.2. Ouders vragen begrip en erkenning.....	11
3. Ouders wachten lang op een diagnose.....	16
3.1. 'Verdachte' diagnostiek.....	16
3.2. Aan een vraag naar een diagnosestelling gaat heel wat vooraf	17
3.3. Lang wachten op een diagnosestelling	23
3.3.1. Geen nieuw probleem	23
3.3.2. Wachten op een diagnosestelling is een struikelblok	23
3.3.3. Diagnosestelling bij het niet-gesubsidieerde aanbod	25
3.3.4. Over diagnoses bestaat soms discussie.....	26
3.3.5. Een diagnosestelling bij een privépraktijk volstaat soms niet.....	26
3.4. Naar een nieuw organisatie-model voor diagnostiek	27
4. Ouders moeten te veel zélf uitzoeken en wachten lang op hulp	29
4.1. Ouders staan er vaak alleen voor in hun zoektocht naar mogelijke ondersteuning	29
4.2. Administratieve rompslomp.....	32
4.3. Vragen bij de zorgtoeslag	33
4.4. Persoonlijk assistentiebudget	35
4.5. Therapie voor het kind en begeleiding van het gezin en de ouders.....	36
4.5.1. Algemeen	36
4.5.2. Therapie voor het kind.....	37
4.5.3. Begeleiding voor het gezin.....	41
4.5.4. Begeleiding van ouders.....	47
5. Ouders ervaren tekorten in de ondersteuning op school	49
5.1. Rol van de school bij de vraag naar diagnostiek	49
5.2. Schoolkeuze en wijzigingen van school.....	50
5.3. Negatieve ervaringen met het CLB.....	52
5.4. Ouders, school en CLB niet altijd op dezelfde golflengte	53
5.4.1. Niet altijd 'common ground'	53
5.4.2. Geen diagnose nodig?	56

5.4.3.	Kennis over ontwikkelingsstoornissen op school kan beter.....	57
5.4.4.	Steun van/op de school: wisselende ervaringen.....	60
5.5.	Integratie van therapie en begeleiding op school.....	62
6.	Ouders ervaren een gebrek aan geschikte opvangmogelijkheden	65
6.1.	Opvangpuzzel (nog) moeilijk(er) te leggen	65
6.2.	Opvang en activiteiten voor schoolgaande kinderen met een ontwikkelingsstoornis	65
6.2.1.	Buitenschoolse opvang en activiteiten.....	65
6.2.2.	Vakantiekampen	67
6.3.	Oppas voor kinderen met een ontwikkelingsstoornis	69
7.	Ouders hebben het zeer lastig om zorg en werk te combineren	70
7.1.	Professionele arbeid combineren met afspraken rond het kind tijdens de werkuren.....	70
7.2.	Voltijds werken is vaak geen optie	71
7.3.	Respondenten vragen bijkomend zorgverlof.....	74
8.	Conclusie en aanbevelingen.....	76

1. Situering

Dit rapport maakt deel uit van het project *Gezinskabinet – Gezinnen aan het woord* van de Gezinsbond en het Kenniscentrum Gezinswetenschappen van Odisee Hogeschool. Het project vertrekt vanuit de vraag aan gezinnen hoe zij (beter) ondersteund kunnen worden, door wie en wanneer. De doelstelling van het project is om een breed maatschappelijk debat op te zetten over de ondersteuning van gezinnen met kinderen. Het perspectief van gezinnen zélf staat hierbij centraal.

Dit perspectief van gezinnen moet het beleid voeden, in de zin dat een *geïntegreerd gezinsbeleid* moet steunen op de integrale ervaringen van gezinnen. De doelstelling van een geïntegreerd gezinsbeleid komt terug in heel wat Vlaamse beleidsteksten, zoals in het decreet van 17 mei 2024 over de organisatie van een geïntegreerd gezins- en jeugdbeleid. Wat is vanuit het perspectief van gezinnen een geïntegreerd gezinsbeleid? Met het project wilden we de ervaringen, noden en verwachtingen van gezinnen centraal zetten, en zoeken naar antwoorden over beleidsdomeinen heen.

We gingen met gezinnen met kinderen tussen 0 en 14 jaar op zoek naar oplossingen voor knelpunten waar gezinnen mee geconfronteerd worden. Dit gebeurde op diverse manieren: via een digitaal platform, vijftien *gezinsbabbels* georganiseerd met een 150-tal gezinnen en zes dialoogmomenten waarbij een brede en diverse groep van ouders aan de slag ging om gezamenlijk te reflecteren op de kernissues die eerder naar boven kwamen.

Op 28 september 2024 organiseerden we het Groot Gezinskabinet in Leuven. Het uitgangspunt was om ouders, vanuit hun verschillende perspectieven, met elkaar in dialoog te laten gaan over de belangrijkste voorstellen uit het gelopen proces en deze verder aan te vullen of te concretiseren. Meer dan 70 gezinnen werkten in totaal 31 voorstellen uit.

Het [eindrapport](#) hiervan is beschikbaar.¹

Voor de uitvoering van het project kende de Vlaamse minister voor Welzijn, Volksgezondheid en Gezin een subsidie toe voor de looptijd van 1 november 2023 tot en met 31 oktober 2024.

Van februari tot april 2024 werden verhalen, ervaringen en ideeën over de ondersteuning van gezinnen verzameld via het digitaal platform www.gezinskabinet.be. Ouders konden input geven rond één van de volgende zes vragen:

- (1) Werk: wat als de combinatie arbeid en gezin lastig is?
- (2) Opgroeien en opvoeden: wat als opgroeien of opvoeden anders loopt dan verwacht?
- (3) Scheiding of nieuw begin: wat als je uit elkaar gaat of een nieuw gezin vormt?
- (4) Tegenslag: wat als je onverwacht tegenslag hebt (ziekte, verlies, ontslag, ...)?
- (5) Eerste keer: wat als je een nieuwe stap zet (geboorte, start opvang of school, verhuis, ...)?
- (6) Respondenten konden hun verhaal of voorstel ook nog kwijt in een zesde restcategorie.

¹ Gezinsbond, Kenniscentrum Gezinswetenschappen Odisee Hogeschool & Indiville, Levuur en Bpact (2024). *Gezinskabinet. Gezinnen aan het woord. Hoe kunnen gezinnen (beter) ondersteund worden, door wie en wanneer?* <https://www.opgroeien.be/sites/default/files/tool-documents/gezinskabinet-eindrapport.pdf>

Dit leidde tot 1.986 verhalen waarvan er 1.693 werden weerhouden voor analyse. De citaten die in dit rapport worden weergegeven, komen van dit digitaal platform.

Het Gezinskabinet peilde niet specifiek naar ontwikkelingsstoornissen bij kinderen of jongeren.² Naar verhouding troffen we onder de respondenten evenwel relatief veel ouders aan die in verschillende levensdomeinen worstelen met één of meer ontwikkelingsstoornissen bij hun kinderen. Hier speelt ongetwijfeld een zekere zelfselectie mee. Door het opzet werden ‘gezinnen zonder zorgen’ sowieso minder aangetrokken om een verhaal te delen op het digitaal platform.

123 respondenten maakten gewag van een autismespectrumstoornis, 55 van een *attention deficit (hyperactivity) disorder* of AD(H)D, 28 van dyslexie, 15 van een ontwikkelingsstoornis en 10 van een *developmental coordination disorder* (DCD) of dyspraxie. Dyscalculie (4), dysfasie (1), tics (1) werden veel minder expliciet gerapporteerd. Daarnaast waren er respondenten die de termen leerstoornis (16), concentratieprobleem (9), impulsprobleem (1) gebruikten.

Hoewel hoogbegaafdheid (46) en hoogsensitiviteit (10) niet als ontwikkelingsstoornissen kunnen worden aangemerkt, hebben we vastgesteld dat meerdere respondenten hiermee te maken hebben en hierover zorgen hebben. Hoogbegaafdheid kwam soms gecombineerd voor met ASS.

Bij sommige respondenten is in het gezin sprake van meer dan één ontwikkelingsstoornis (bv. de combinatie ASS en ADHD). Dat kan omdat een kind meer dan één ontwikkelingsstoornis heeft of omdat meerdere kinderen in het gezin een (verschillende) ontwikkelingsstoornis hebben. Een voorbeeld:

Onze zoon van nu 7 jaar kreeg recent 3 labels: hoogbegaafd, ASS en ADHD.

Voor het vervolg blijven we spreken over ontwikkelingsstoornissen en bijvoorbeeld niet over ‘neuro-divergentie’. Respondenten gebruiken niet het koepelbegrip uit de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DMS-5, 2013) van de American Psychiatric Association³, maar wel specifieke termen als ASS en AD(H)D.

² Ook de Gezinsenquête van 2021 peilde niet specifiek naar ontwikkelingsstoornissen. Wel werden vragen gesteld rond ‘kindgedrag’. Meer dan één vijfde van de ouders (22,2%) rapporteerde hierbij dat hun kind meer ‘hyperactief’ is dan de ‘normgroep’. In 2016 was dat 16,1%. Zie Bastaits, K. (2022). *Gezinnen in Vlaanderen over het gedrag van de kinderen en de impact hiervan op het kind en het gezin*. https://res.cloudinary.com/deueykgii/image/upload/v1729664478/Bastaits_2022_Kindgedrag_def_0_lwmeaj?_a=DATAg1RgZAA0 Het is uiteraard te kort door de bocht om elke melding van hyperactiviteit gelijk te stellen met een diagnose van ADHD.

³ Neurobiologische ontwikkelingsstoornissen vormen een groep van mentale aandoeningen die de ontwikkeling van het zenuwstelsel beïnvloeden, waaronder de hersenen en het ruggenmerg. Zij worden beschreven in de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DMS-5, 2013) van de American Psychiatric Association. Zij manifesteren zich in het algemeen in de vroege kindertijd en kunnen voortduren tot in de volwassenheid. Zij hebben een negatieve invloed op het functioneren van een persoon in één of meer levensdomeinen (persoonlijk, sociaal, schools en professioneel), afhankelijk van de stoornis en de beperkingen die ze heeft veroorzaakt. Al deze stoornissen en hun niveaus van beperking bestaan op een spectrum. Mensen met een ontwikkelingsstoornis kunnen verschillende gradaties van symptomen en beperkingen ervaren. De DSM-5 classificeert neurobiologische ontwikkelingsstoornissen in de volgende groepen:

- (1) Verstandelijke beperkingen (*Intellectual Disabilities*) met verstandelijke beperking, globale ontwikkelingsvertraging en niet-gespecificeerde verstandelijke beperking;
- (2) Communicatiestoornissen (*Communication Disorders*) met taalstoornis, spraakklankstoornis, sociale (pragmatische) communicatiestoornis en stotteren;

De ervaringen, noden en verwachtingen van de respondenten hebben we geclusterd in zes rubrieken. We geven een beeld weer van wat ontwikkelingsstoornissen teweeg (kunnen) brengen in gezinsverband (hoofdstuk 2). We belichten de ervaringen van respondenten rond diagnostiek (hoofdstuk 3) en therapie en ondersteuning eens een diagnose is gesteld (hoofdstuk 4). Daarna geven we weer hoe de respondenten de ondersteuning op school ervaren (hoofdstuk 5), gevolgd door een hoofdstuk over de opvangmogelijkheden voor hun kinderen (hoofdstuk 6). Tot slot rapporteren we over de ervaringen van deze respondenten met betrekking tot de combinatie van zorg en (professionele) arbeid (hoofdstuk 7).

-
- (3) ASS of autismspectrumstoornis (*Autism Spectrum Disorder*);
 - (4) ADHD of aandachtstekortstoornis met hyperactiviteit (*Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder*);
 - (5) Specifieke leerstoornis (*Specific Learning Disorder*): moeilijkheden met lezen (dyslexie), schrijven of rekenen (dyscalculie) die niet verklaard worden door intelligentie of scholing;
 - (6) Motorische stoornissen (*Motor Disorders*) met ontwikkelingscoördinatiestoornis (DCD) en ticstoornissen waaronder syndroom van Gilles de la Tourette, persisterende motorische of vocale ticstoornis, voorlopige ticstoornis en andere gespecificeerde ticstoornis;
 - (7) 'Andere' neurobiologische ontwikkelingsstoornissen.

Ontwikkelingsstoornissen komen vaak gecombineerd voor.

2. Gezinsleven (vaak) onder druk bij bij een ontwikkelingsstoornis

2.1. Ouders getuigen over de impact van een ontwikkelingsstoornis op het gezinsleven

Meerdere respondenten met één of meer kinderen met een ontwikkelingsstoornis getuigen dat het vaak heel moeilijk loopt in hun gezin. Vooral ouders van een kind met ASS of ADHD geven aan dat hun draagkracht is overschreden.⁴

De termen die ze hiervoor gebruiken (bv. “draagkracht [...] volledig opgebruikt”, “zware burn-out”, “loodzwaar”, “overleven”, “constant in stress leven”, “op eieren lopen”, “uitgeput” en “ontwricht”) laten weinig aan de verbeelding over.

Twee kinderen kregen na lange tijd diagnose autisme... Uiteindelijk kreeg ik een zware burn-out.

Wij doen ons uiterste best om onze zoon te ondersteunen maar dit heeft een grote impact op ons gezin. Alhoewel we beperkt ondersteund worden door de begeleiding van het Raster en de anti-coach, blijft het precies soms overleven en constant in stress leven...

Een kind met dergelijke stoornissen is een enorme belasting op het welzijn van het gezin en zonder de juiste hulp kan een gezinssituatie hier volledig door ontwricht geraken.

Nu zit ze sinds 3j in een leefgroep, het ging thuis niet meer. Vorig jaar is ze hertest en nu heeft ze de diagnose ASS.

Onze zoon van nu 7 jaar kreeg recent 3 labels: hoogbegaafd, ASS en ADHD. Die combi maakt ons gezinsleven loodzwaar [...]

⁴ Zie ook Emmery, K. (2024). *Verkenkend onderzoek Gezinskabinet*. Kenniscentrum Gezinswetenschappen (Odisee), p. 39: “Een moeder getuigt hoe kinderen met een gedragsproblematiek druk leggen op het gezin”. Het gaat om volgende getuigenis: “De moeder is zwanger van haar vijfde kind. Verschillende kinderen in het gezin hebben een diagnose en dat vraagt veel heen-en-weer rijden omwille van de professionele ondersteuning, en de frequente afspraken met school en CLB. Recent is haar oudste zoon opgenomen in een psychiatrisch kinderziekenhuis. Het vraagt veel energie en het legt een druk op haar draagkracht. Zeker nu er nog een kindje op komst is, is het niet eenvoudig om zorg te dragen voor zichzelf”.

Als ouder ben ik soms echt uitgeput, zeker in examenperiodes of momenten waarop onze tiener zelf worstelt met de moeilijke schoolloopbaan en dit voor wrevel zorgt thuis.

We hebben in totaal 3 kinderen. De 2 oudste zonen zijn geboren met PID en dan verwachtte ik een tweeling maar ééntje stierf tijdens de zwangerschap. Ons dochter met speciaal talent werd dan geboren. Met ASS en grote mentale achterstand. Het is nog iedere dag vechten om erdoor te geraken. In jan 2021 kreeg ik zwaar covid met als g3evolg long covid tot op heden.

Ook de hele thuissituatie is soms stresseren. Dit heeft ook een invloed op de job en ook de stress van job op het gezin. En daar hebben collega's en werkgever weinig begrip voor.

Ik vind het jammer dat er geen rekening gehouden wordt met het cumulatieve aspect binnen een gezin. Opgeteld weegt het best zwaar door.

Onze zoon van nu 7 jaar kreeg recent 3 labels: hoogbegaafd, ASS en ADHD. Die combi maakt ons gezinsleven loodzwaar en er is weinig externe hulp mogelijk die snel inzetbaar is. [...] Het is schrijnend om te zien hoe alleen je er dan voorstaat [...].

Het is thuis heel dikwijls op eieren lopen. [...] Zelf kreeg ik ook hulp van een psychologe om de aanpak te kunnen verbeteren, maar het vraagt heel veel energie. We zijn nog zoekende naar een 'oplossing', zodat thuis voor iedereen een rustplaats kan zijn.

Zeker niet in alle getuigenissen over de impact van ontwikkelingsstoornissen op het gezinsleven is sprake van agressie vanwege het kind. Voor de respondenten die dit wél aanhalen weegt dit extra zwaar door.

Jongste kind dat erg bepalend is voor sfeer in huis (agressief).

Ondertussen zijn er alweer enkele weken geweest waarin acute hulp eigenlijk noodzakelijk was (wilde niet meer naar school, fysiek en verbaal agressief, op rand van depressie). Dit weegt enorm op ons gezin, onze draagkracht is volledig opgebruikt.

Een integrale kijk op deze gezinnen houdt in dat we hen niet eng benaderen vanuit het 'omgaan' met ontwikkelingsstoornissen. Respondenten geven bijvoorbeeld zélf aan in welke mate zij kunnen tegemoetkomen aan de verwachtingen van de overheid op het vlak van deelname aan de arbeidsmarkt (zie hoofdstuk 7). Ook zij moeten een opvangpuzzel leggen

(hoofdstuk 8). Het antwoord hierop kan niet los gezien worden van de ontwikkelingsstoornis(sen) bij één of meerdere kinderen in het gezin.

In een *integrale benadering* erkennen we ook dat deze gezinnen zoals alle andere gezinnen bepaalde gezinstransities doormaken of kunnen doormaken. Dat is bijvoorbeeld het geval bij een scheiding.

Mijn dochter is 19j. Als ze 15j was heeft ze na een wachttijd van 2j de diagnoses DCD en sociaal communicatieve stoornis gekregen. [...] En ondertussen ben ik aan het scheiden en bezig met aanvraag PVB en op zoek naar studio voor haar. Daarbij komt dat de zus 17j turner syndroom heeft.

De aanwezigheid van een ontwikkelingsstoornis kan dan een complicerende factor zijn bij het verwerken van de scheiding of het dragen van de gevolgen ervan. Het gebeurt ook dat ex-partners het niet eens raken over de opvoeding en behandeling van een kind met een ontwikkelingsstoornis, met ontsporende conflicten als gevolg.

De ontwikkelingsstoornis(sen) kan (kunnen) ook een hinderpaal zijn bij herpartnering.

Mijn zoon heeft de diagnose ADHD en autisme. Naast deze diagnose die bepaalde zorgen met zich meebrengt, heeft mijn zoon het ook lastig met de echtscheiding tussen zijn papa en mezelf. Hij vindt het absoluut niet fijn om in twee huizen te wonen en steeds iemand te moeten missen. Dit vind ik soms moeilijk om mee om te gaan. Ik wil dit oplossen voor hem maar dat gaat niet. Dat maakt het soms eenzaam als ouder omdat er niemand is om mee te praten of steun te vinden.

Mijn zoon kan/kon het moeilijk aanvaarden dat we gescheiden zijn. [...] Ook heeft mijn zoon ADHD en ADD, vroeger nam hij nog medicatie, maar vanaf vorig jaar november heeft de papa van mijn zoon samen met hem beslist om te stoppen met de medicatie. Waarom dat nu blijkt dat het gedrag en de concentratie heel snel naar beneden is gegaan, door slecht gedrag zowel thuis als op school zijn zijn resultaten heel slecht.

Mijn ex brengt mijn zoon 60% van de tijd niet naar school. Heel vaak wordt hij ook niet op tijd door haar van school gehaald. Mijn zoon heeft autisme. Zijn moeder steekt alle schuld van zijn onwettige afwezigheid op zijn autisme. Het autisme van mijn zoon is duidelijk, maar niet heel ernstig of hinderlijk. Hij kan het gewone reguliere onderwijs volgen. Al 4 jaar lang is CLB met zijn extreme onwettige afwezigheden bezig. Agentschap opgroeien/jeugdrechtsbank is er al 4 jaar mee bezig. Maar vooral die laatsten doen echt geen ene moer. Behalve eindeloos vergaderen. Ik heb klacht ingediend bij jeugdzorg over hun werking. Alle paraplu's gaan open. Het is hun schuld niet. Ik poog zoveel mogelijk mijn zoon bij zijn moeder op te halen om hem naar school te brengen. 50% van de gevallen gaat de deur niet eens open. Het is voor mij, school, CLB, revalidatie autisme van mijn zoon, duidelijk dat er een andere problematiek speelt. Na 4 jaar heeft X van

Jeugdzorg/JRB besloten dat mijn zoon naar internaat moet voor zware autisten. Daarnaast moet hij nog meer therapie krijgen voor zijn autisme. Dit alles zonder enig overleg of enige communicatie met: mijn zoon, zijn moeder, ik als vader, de school, CLB (CLB wordt door JRB/jeugdzorg gehost), revalidatie autisme zoon,...
Mijn zoon weet nog niet dat ik hem niet meer zal mogen opvangen als hij in de penarie zit bij zijn moeder, maar dat hij verplicht voltijds op internaat moet. Hij zal hierdoor verwoest worden. Ik heb een team advocaten onder de arm genomen die de Vlaamse Overheid gaan aanvallen. Mijn bedoeling is om het instituut Jeugdzorg met de grond gelijk te maken. Ik zou mijn energie liever aan iets anders besteden.

Nieuwe relatie met mijn vriend, moeilijk samen te leven met mijn 2 (zorg) kinderen. Meisjes hebben beide ADHD, waar mijn nieuwe partner moeilijk mee om kan. Plots overlijden van hun vader (mijn ex).

Het hoeft geen betoog dat de draagkracht van alleenstaande ouders van kinderen met een ontwikkelingsstoornis zwaar op de proef wordt gesteld. Ook voor ouders die een gebrek aan steun ervaren van hun partner of hun onmiddellijke omgeving is dat het geval.

In 2005 kreeg ik mijn derde kind en was ik aan het scheiden omwille van de ernstige psychische problemen van de papa die een gevaar vormde voor het gezin. De papa geraakte verslaafd en in zware financiële situatie. Ik moest dus alleen verder vanaf nul. Kort daarop kreeg mijn dochter van 8 de diagnose ADHD en dyspraxie. Ook de tweede had een spraakgebrek. Dat was dus constant naar therapieën gaan en een overdrukke agenda die ik probeerde te combineren met een studie X. Na verloop werd duidelijk dat ook de derde naar revalidatiecentrum moest.

Zorgbehoefte kinderen autisme, ADHD, weinig steun van partner en klein netwerk.

2.2. Ouders vragen begrip en erkenning

Het Gezinskabinet maakt duidelijk dat ouders wiens gezin in de knel zit omwille van de ontwikkelingsstoornis(sen) van één of meerdere kinderen, bijkomend belast worden door het onbegrip in de 'buitenwereld', bij de mensen die buiten het gezin staan.

Meer begrip voor de ouders.

Meer begrip op de werkvloer.

Een 'niet-pluis-gevoel' bij ouders wordt niet altijd gedeeld door mensen buiten het gezin. De 'buitenwacht' ziet niet altijd wat er gaande is in het gezin of geeft een interpretatie die ingaat tegen de dagelijkse ervaringen van de ouders. Dat geldt vaak zowel voor de familiale kring, de school als de ruimere samenleving.

Als er geen begrip is in de onmiddellijke omgeving van een gezin, dan ontbreekt uiteraard ook een goede basis voor eventuele informele steun.

Onze kinderen hebben kleine problemen voor de buitenwereld, in ons gezin wegen de problemen wel zwaar door.

Sommige respondenten geven aan dat signalen worden weggewuifd of zelfs naar hen worden teruggekaatst.

Er is duidelijk onvoldoende kennis hierover, wat we begrijpen, maar het resultaat was telkens dat de uitdagingen waar we als ouders voor staan worden weggewuifd, of geminimaliseerd.

Het zou kunnen helpen als hetgeen ouders zeggen niet meteen weggezet wordt als zijnde 'mijn kind schoon kind'.

Ze vinden dat ik zelf aandacht zoek door mijn kinderen medicatie te geven.

Onbegrip is zeker aan de orde wanneer kinderen 'onder de radar blijven' buitenshuis, bijvoorbeeld bij familie of op school. Wanneer die kinderen geen noemenswaardige gedragsproblemen stellen, maar telkenmale thuis 'ontploffen', dan wordt dit niet altijd ernstig genomen.

Op school stoten ouders om die reden vaak op onbegrip, vinden we bij respondenten. We komen hierop terug onder hoofdstuk 6.

Ik mis het begrip vanuit de samenleving. Een medisch probleem weegt nog altijd zwaarder door in de maatschappij. Zelf in onze eigen families missen we dit begrip. Op familiefeesten weten kinderen met ASS zich goed te gedragen, is er duidelijkheid. Thuis kunnen ze zich helemaal anders gedragen. Je botst als ouder dan op onbegrip en ongeloof bij de familie als je eens wilt ventileren.

Het gebeurt evenwel ook dat mensen buiten het gezin wél een 'probleem' zien en aanstoot nemen aan bepaald gedrag.

We krijgen weinig begrip van andere ouders of in de familie, want ze zijn druk en chaotisch.

Soms wordt de oorzaak ervan gelegd bij de opvoeding door de ouders. De ‘buitenwereld’ heeft vaak haar mening klaar en ziet ouders die het ‘verkeerd aanpakken’. Ouders worden beoordeeld als opvoeders en hebben het gevoel dat ze zich als zodanig moeten verantwoorden. Dat onbegrip is evenzeer kwetsend en komt in generlei zin tegemoet aan hun ondersteuningsbehoeften.

Geen begrip van familie, omgeving en partner in verband met kinderen opvoeden met ADHD. [...] Sta er alleen voor als moeder. Niet begrepen worden van omgeving.

[...] daarbovenop kwamen de negatieve reacties van de omgeving (er scheelt iets mee, je moet hem beter opvoeden, dat zou hij toch al moeten kunnen...)

Door de jaren kreeg ik wél oudergesprekken maar hier bleek enkel aandacht te zijn voor mijn opvoedingsbekwaamheid.

Bovendien blijken de perceptie en het begrip van mensen buiten het gezin niet noodzakelijk te veranderen wanneer er een ontwikkelingsstoornis als ASS of ADHD is gediagnosticeerd. Het moet gezegd: hoe ‘open’ ouders en kinderen en jongeren (kunnen) zijn over een diagnose, blijkt niet uit de verhalen van de respondenten.

Meer begrip van andere ouders voor kinderen met ADHD.

Iedereen heeft zijn mening over hoe je jouw kind moet opvoeden. Daar voelde ik me niet altijd gesteund en nu nog niet zelfs na de diagnose.

Autisme lijkt een moeilijke dobber te zijn. Meer erkenning en ondersteuning voor ouders en kinderen die hiermee worstelen.

Autisme en andere onzichtbare handicaps in het gezin moeten ernstiger genomen worden.

Uit de verhalen blijkt niet zonneklaar dat het onbegrip bij mensen buiten het gezin vertragend werkt bij respondenten om de stap naar diagnostiek te zetten. Dat is echter wel aannemelijk, zeker wanneer problemen in het gezin in de eerste plaats toeschreven worden aan de opvoeding door de ouders. Sommige ouders lijken het dan in eerste instantie vooral bij zichzelf te zoeken.

Veel te snel oordeel als 'ouder' terwijl er wel degelijk iets aan de hand was – [...] Het moet eerst compleet mis lopen, voor de volgende stap kan gezet worden. De pijn die het kind, en daardoor het gezin ondergaat, dat wordt niet gezien.

Ouders van één of meerdere kinderen met een ontwikkelingsstoornis zijn niet gebaat met een 'beoordeling als ouder'. Dat neemt niet weg dat velen onder hen een nood aan gezinsondersteuning en steun bij de opvoeding in het bijzonder ervaren (zie hoofdstuk 5).

Meer begrip en erkenning van ouders met een aanhoudend 'niet-pluis-gevoel' of die worstelen met de ontwikkelingsstoornis(sen) bij één of meerdere kinderen zijn niet overbodig.

Zowel het negeren of miskennen van signalen als het snelle oordeel in termen van opvoedingsbekwaamheid zijn kwetsend en niet-helpend, en vertragen mogelijk de vraag naar diagnostiek en hulp.

Het erkennen van ouders als eerste bron van (ervarings)kennis als het om hun kinderen gaat is een belangrijk vertrekpunt. Vandaag voelen sommige ouders zich miskend in hun kennis over hun kind(eren).

Schat de kennis van ouders over hun kind naar waarde.

Luister naar ouders die een kind hebben dat een beperking heeft als autisme of ARFID in plaats van te oordelen en te veroordelen.

Sensibilisering van de samenleving rond ontwikkelingsstoornissen moet worden overwogen. Een respondent pleit in die zin voor initiatieven naar de samenleving toe die voor meer begrip rond ontwikkelingsstoornissen moeten zorgen.

Verdere bekendmaking naar de samenleving rond ontwikkelingsstoornissen en leerproblemen zodat dit drempelverlagend kan werken.

Hoe kan de maatschappij leren meer open te staan voor neuro-divergente personen zodat ook zij hun waardevolle steentje mogen bijdragen? Hoe voorkom je bijgevolg depressie bij jongeren?

Meerdere respondenten menen dat het goed zou zijn mochten gezinnen elkaar kunnen ontmoeten. Initiatieven ter zake zijn ofwel te beperkt, ofwel niet gekend.

Ik denk dat elk gezin, en zeker daar waar er speciale noden zijn, nood hebben aan contact met gelijken. Bv. ouders van kinderen met een beperking, autisme, ADHD, hoogbegaafdheid, ... zowel ouders als kinderen hebben vaak nood aan elkaar.

vereniging voor met ASS voor jonge kinderen, meer sociaal contact

Initiatieven zijn er wel: zo is er voor ouders van een kind met autisme de Vlaamse Vereniging Autisme (VVA), een ouder- en familievereniging. Met de ondersteuning van de VVA kunnen ouders zelf activiteiten in een regio organiseren die een uitwisseling mogelijk maken, zoals informatiebijeenkomsten, gespreksavonden, school- of voorzieningenbezoek, of er aan deelnemen.

In het Groot Gezinskabinet van 28 september 2024 werd het voorstel naar voor geschoven om een stage te verplichten van alle nieuwe politici bij een gezin met zorgnoden: “Verplicht nieuwe politici om stage te doen bij een gezin met een zorgnood. Om een menselijker beleid te voeren, moeten politici een beter beeld krijgen van de dagelijkse uitdagingen en behoeften van gezinnen met zorgnoden zodat ze bij het nemen van beleidsbeslissingen daar beter op kunnen inspelen”.⁵

⁵ Gezinsbond, Kenniscentrum Gezinswetenschappen Odisee Hogeschool & Indiville, Levuur en Bpact (2024). *Gezinskabinet. Gezinnen aan het woord. Hoe kunnen gezinnen (beter) ondersteund worden, door wie en wanneer?*, p. 30. <https://www.opgroeien.be/sites/default/files/tool-documents/gezinskabinet-eindrapport.pdf>

3. Ouders wachten lang op een diagnose

3.1. ‘Verdachte’ diagnostiek

De jongste jaren wordt het beeld opgehangen van ouders die een ‘label’ voor hun kinderen beogen of zelfs ‘najagen’, vooral met het oog op het krijgen van leersteun. ‘Labels’ zouden ook ‘te snel’ worden toegekend.

Het Vlaams Parlement vroeg in 2011 aan de Vlaamse Regering om “de overdiagnostisering en medicalisering in het onderwijs aan te pakken”.⁶ Ook het Kinderrechtencommissariaat keek in 2012 al kritisch aan tegen het ‘labelen’ van kinderen: “Gaaf het om eeuwenoude biologisch bepaalde aandoeningen die tegenwoordig beter te diagnosticeren en te behandelen zijn? Of gaat het om een veranderende samenleving waarin ‘storend’ gedrag steeds meer wordt geproblematiseerd, geïndividualiseerd, geïsoleerd en gemedicaliseerd?” “Niemand kijkt nog op wanneer een druk kind een ADHD’er wordt genoemd of een kind met wisselvallige stemmingen bipolair. Ook het feit dat eenzelfde kind naast een ADHD-label, ook een ASS-label en een dyslexie-label draagt, verbaast ons niet meer. Ruwe kanten van het karakter lijken nu een stoornis. Vroeger waren het kenmerken van stoute of verlegen kinderen”.⁷ Voor het Kinderrechtencommissariaat “[is het] belangrijk dat een label een uitzondering blijft”.⁸

In het Vlaams Regeerakkoord 2024-2029 luidt het dat “[n]iemand gebaat is bij een onnodige diagnosestelling”.⁹ Het uitgangspunt van de Vlaamse Regering is dus dat bij een noemenswaardig aantal mensen ‘onnodig’ een diagnose wordt gesteld. Bovendien draagt de berichtgeving over diagnostiek in (bedenklijke) zelfstandige praktijken niet bij aan het vertrouwen in diagnoses van ontwikkelingsstoornissen in het algemeen.¹⁰

Kortom, diagnostiek en diagnoses lijken anno 2025 in een sfeer van verdachtmaking te baden.

⁶ Vlaams Parlement (2011). *Motie van aanbeveling bij de Maatschappelijke beleidsnota jeugdzorg*. <https://docs.vlaamsparlement.be/pfile?id=1033191>

⁷ Kinderrechtencommissariaat (2012). *Advies Recht doen aan kinderen met een label*, p. 2. https://www.kinderrechten.be/sites/default/files/2011_2012_8_advies_recht_doen_aan_kinderen_met_een_label.pdf

⁸ *Ibid.*, p. 2. Het Kinderrechtencommissariaat stelt dat “[e]en label toekennen immers geen onschuldig gebeuren [is]. Weinig kinderen ervaren hun label(s) als empowerend. Daarnaast verhogen labels ook de handelingsverlegenheid bij volwassenen die met kinderen werken. Ze vernauwen de blik. Ze creëren een afstand tussen de volwassene en het kind. Sommige volwassenen durven niet meer te handelen omdat ze zich geen expert voelen. Ze laten het onderwijs en de zorg voor kinderen met een label liever aan experts over”.

⁹ Vlaamse Regering (2024). *Vlaams Regeerakkoord 2024-2029. Samen werken aan een warm en welvend Vlaanderen*, p. 124. <https://publicaties.vlaanderen.be/view-file/69476>

¹⁰ *Zonder diagnose geen hulp? Pano onderzoekt “jacht” op autisme- en ADHD-labels in onderwijs* (22 oktober 2024). <https://www.vrt.be/vrtnws/nl/2024/10/21/pano-labels-financiering-diagnose-adhd-autisme-prijs/>

Wij zijn niet goed geplaatst om uitspraken te doen over de kwaliteit en validiteit van diagnosestellingen. Wij ontkennen ook niet dat 'labels' voor kinderen en jongeren gevaren kunnen inhouden.

Sommige respondenten staan afwijzend tegenover diagnostiek (die leidt tot een 'label' of 'stempel').

Kinderen krijgen heel snel een label.

Voorkom dat kinderen een stempel krijgen, autisme, homo, etc.

Altijd begrip tonen voor karakter van een kind en niet meteen stempel ADHD of andere opplakken.

Mijn kind heeft kenmerken van ADHD en ASS. Wij wilden geen stempel krijgen dus is die er nooit gekomen.

De ervaringen en verwachtingen van de meeste ouders die deelnamen aan het Gezinskabinet lijken evenwel niet te sporen met het beeld dat meestal top down wordt geschetst van diagnostiek en de rol van ouders hierin.

Aan bespiegelingen over de toename van het aantal diagnoses of labels hebben de meeste ouders van een kind met een ontwikkelingsstoornis geen boodschap.

Uitspraken als 'ze hebben tegenwoordig allemaal wel iets' houden vaak een totale miskenning in van de weg die veel ouders afleggen vooraleer ze de stap naar een diagnosestelling voor hun kind zetten.

Anders gesteld: in een *geïntegreerd gezinsbeleid* staart men zich maar beter niet blind op de diagnosestelling als momentopname. Vaak gaat hier heel wat aan vooraf. Naar die periode lijkt minder aandacht te gaan.

3.2. Aan een vraag naar een diagnosestelling gaat heel wat vooraf

Het gebeurt dat bij een kind of jongere een probleem op het vlak van het algemeen functioneren of het functioneren binnen een specifiek ontwikkelingsdomein zoals motoriek, of sociaal-emotionele ontwikkeling gesignaleerd wordt. Die signalen kunnen van ouders komen. Het is frustrerend voor hen wanneer geen geloof wordt gehecht aan deze signalen of wanneer deze niet ernstig worden genomen.

Meerdere respondenten geven aan dat zij al vroeg bij hun kinderen een 'niet-pluis-gevoel' hadden. Wanneer negatieve signalen worden gegeven rond de ontwikkeling van een kind,

begint een zoektocht naar antwoorden. Bij ouders rijzen meerdere vragen. Wat is er aan de hand? Is er effectief een probleem? Wat is de oorzaak? Hoe kunnen we dat best aanpakken? Wie kan ons hierbij helpen en waar kunnen we terecht?¹¹

De zoektocht die met deze vragen gepaard gaat, duurt vaak lang, zo blijkt uit verhalen van respondenten van het Gezinskabinet. Tussen die eerste signalen en de vraag naar diagnostiek kunnen ettelijke jaren liggen, waarbij ouders zoekende zijn, ook bij zichzelf.

Van de zoektocht tot de diagnose van autisme bij mijn dochter hebben we een hele lange weg moeten afleggen.

Oudste kind. Je eerste kind zet de norm. Maar we voelden dat er iets bijzonders was. ASS werd genoemd toen hij 6 was. In het 3e leerjaar wilden we testen. In het 6e leerjaar kwam de diagnose. Er was weinig kennis van ASS in mijn netwerk, op school, en bij de professionele instanties kwam weinig uitleg.

Wat voor ons vooral moeilijk is, is het vinden van de juiste personen voor diagnostiek in combinatie met het rekening houden met de info die wij als ouder meegeven. Dit zorgde ervoor dat het hele traject, alleen al voor de oudste dochter, meer dan 10 jaar duurde. Bij onze oudste zoon, 11 jaar, duurt het reeds 5 jaar en nog is het een zoektocht die eindeloos lijkt.

Soms wordt de vraag naar diagnostiek niet gesteld omdat derden signalen niet, niet afdoende of anders capteren of zelfs omdat zij dit afraden.

Mijn dochter van 10 heeft leerproblemen, dyscalculie en autisme. Mijn zoon van 8 heeft autisme. Het is een lange en zware weg geweest naar diagnostiek. Ik heb jaren getwijfeld om de stap te zetten, ondanks dat ik vaak mijn twijfels gedeeld heb met de huisarts of vrienden en kennissen.

We zouden onze jongste zoon graag laten onderzoeken op ADHD/ASS/hoogbegaafdheid. Bij het COS hier in de buurt waren we te laat voor de aanmelding omdat de toenmalige juf de moeilijkheden weet aan het teveel aan aandacht thuis. Een jaar en leerkracht later werden de moeilijkheden wel door de juf bevestigd waardoor ook het CLB betrokken werd.

In de vaak lange periode tussen het eerste 'niet-pluis-gevoel' en de vraag naar diagnostiek kan het ook goed fout lopen in een gezin. Wanneer er zich problemen stellen op school, dan

¹¹ Cloet, E. (2024). Naar beter toegankelijke multidisciplinaire diagnostiek voor kinderen en jongeren in Vlaanderen: een veld in beweging. *Tijdschrift voor Jeugdrecht en Kinderrechten*, nr. 3, 251.

lijkt dit de vraag naar diagnostiek te bespoedigen. Is dit het niet het geval, dan lijkt dit vertragend te werken.¹²

Toen de zonen respectievelijk 5 en 7 waren liep het volledig mis op school. Beiden kregen ze de diagnose van autisme. Bij de dochter was er ook al snel een vermoeden, maar pas na lang traject, en meerdere 'miskeningen' kreeg ze op haar 10 jaar alsnog de diagnose. Toen liep het al meerdere jaren compleet fout, maar dit werd niet onderkend gezien ze geen officiële diagnose had en ze een kampioen is om het weg te steken op school.

Ik merkte dat mijn zoon niet helemaal ontwikkelde zoals andere kinderen. Ik had het gevoel dat hij misschien autisme had. Maar omdat hij op zich mee kon in klas en er geen grote conflicten gebeurden werd er niets gezegd. Ik heb zelf stappen moeten zetten.

Onderstaande getuigenis maakt duidelijk dat meerdere elementen een rol kunnen spelen in het tijdsverloop tot de diagnostiek (een leerkracht die uitvalt, een vervangleerkracht die niet vertrouwd is met het kind en een CLB dat passief wordt omwille van een nakende verhuis van het gezin).

Leerkrachten zouden moeten meer inzicht moeten krijgen bij de mogelijke symptomen van allerhande gedragsmoeilijkheden. Vervolgens is een degelijke ondersteuning en opvolging (niet door de leerkrachten zelf) noodzakelijk. [...] We merkten dat onze oudste zoon niet goed functioneerde op school. We bespraken dit met de juf die enige tijd later uitviel waardoor dit niet opgevolgd werd. De vervanger heeft dit vervolgens ook niet opgepikt. Uiteindelijk heeft het meer dan 2 jaar geduurd vooraleer dit opgepikt werd. Vervolgens gebeurde een aanmelding bij het CLB, die het alsnog in de koelkast wilde zetten omwille van een aankomende verhuis door ons, maar die het uiteindelijk toch oppikte omdat ik me kwaad maakte. Het dossier werd vervolgens overgemaakt aan het nieuwe CLB en de nieuwe school, waarbij de toenmalige zorgleerkracht dit wel goed oppikte. Hierdoor kreeg onze zoon pas in het 6de leerjaar een diagnose van ADHD, terwijl

¹² In dat verband moet worden opgemerkt dat autisme doorgaans minder 'opvalt' bij meisjes, wat mee verklaart waarom autisme vaker bij jongens dan bij meisjes wordt vastgesteld: "Meisjes kunnen beter zijn in het verbergen van hun autisme kenmerken en sociaal gedrag imiteren om erbij te horen. Ze tonen vaker interesse in sociale relaties en communicatie. Meisjes met autisme kunnen ook intense interesses hebben, zoals dieren of popsterren, maar deze interesses vallen vaak minder op dan bij jongens. Meisjes met autisme zijn vaak erg gevoelig voor de emoties van anderen. Ze kunnen echter moeite hebben om er passend op te reageren": Nederlandse Vereniging voor Autisme (z.d.). *Diagnose autisme bij meisjes*. <https://www.autisme.nl/over-autisme/levensfases/pubers/signalen-en-diagnose/diagnose-autisme-bij-meisjes/>

we al veel vroeger iets opmerkten en hij al veel vroeger geholpen had kunnen worden met eenvoudige maatregelen of hulpmiddelen.

Aan de vraag naar diagnosestelling gaat heel wat vooraf. Die vaststelling houdt ook in dat kinderen en jongeren en hun gezinnen helemaal niet of niet passend worden geholpen. Eén respondent, wiens dochter in de psychiatrie terecht kwam, laat zien dat het uitblijven van een diagnose onnodig voor kwetsuren zorgt.

Late diagnosestelling (autisme) bij mijn kinderen, zodanig dat 1 van mijn kinderen bij gebrek aan inzicht van de hulpverleners werd doorverwezen naar de psychiatrie. Daar onderging mijn dochter vernederingen, had ze geen aansluiting bij de leefgroep (ouderen, mensen in crisis) en werd ze 7 keer in amper 9 maanden tijd naar andere afdeling of locatie georiënteerd telkens met de boodschap na de intake, dat er geen geschikte leefgroep was voor haar.

Respondenten hebben het gevoel dat kostbare tijd verloren is gegaan in de periode die voorafgaat aan de vraag naar een diagnosestelling. Een diagnose was voor hen – achteraf bekeken – helpend geweest om hun kind ‘anders’ of ‘juister’ te zien en te bejegenen. Terugblikkend op die periode geven zij aan dat vroege(re) diagnostiek tot een andere houding in de opvoeding had kunnen leiden.¹³ Dit overstijgt de behoeften van kinderen in een schoolse context. Kortom, een *geïntegreerd gezinsbeleid* ziet ontwikkelingsstoornissen niet enkel in het licht van schools functioneren.

*Zo jammer dat we deze molen pas tegen zijn 11e in gang hebben kunnen zetten...
We hadden hem in zijn jongere jaren veel beter kunnen begrijpen, begeleiden,
mild leren zijn enz.*

*Leerstoornis bij één van mijn kinderen, niet opgemerkt/erkend door school
waardoor jaren onnodig zijn voorbij gegaan zonder hulp.*

*Zorgen voor direct juiste diagnose zodat kinderen zo vlug mogelijk en zo jong
mogelijk ondersteuning krijgen.*

¹³ Zie ook Emmery, K. (2024). *Verkenkend onderzoek Gezinskabinet*. Kenniscentrum Gezinswetenschappen (Odisee), p. 38: “Het krijgen van een diagnose geeft voor ouders inzicht in het gedrag van hun kind en geeft de mogelijkheid om een traject in de hulpverlening op te starten”. In dit verkennend onderzoek werden volgende getuigenissen opgetekend: “De diagnose (ADD, ASS en hoogbegaafdheid) gaf de moeder meer inzicht in het moeilijk gedrag van haar tienerdochter. Ze ging op zoek en vond hulp in een gespecialiseerd diagnostisch centrum”. en “De diagnose (ADHD) zorgde voor een gevoel van erkenning en begrip”.

Het belang van vroege diagnostiek mag ook gezien worden in het licht van het belang dat de overheid hecht aan de Eerste 1.000 Dagen, de periode van de conceptie tot ongeveer de tweede verjaardag van een kind. Ook na die periode lijkt er ‘winst’ te halen, door ontwikkelingsstoornissen als ASS en ADHD vroeger te diagnosticeren.

Zoontje met ASS, we waren er vroeg bij en kregen uitstekende opvolging. Hij is nu 12 en dit heeft een gigantisch verschil gemaakt in hoe hij aan het opgroeien is.

De (vroeg)tijdige diagnostiek van ontwikkelings-, gedrags-, sociaalemotionele en contextproblemen bij kinderen en jongeren heeft een belangrijke impact op hun zorg- en ondersteuningstraject en verdere ontwikkeling.¹⁴ Het belang ligt in het verbeteren van de ontwikkelingsresultaten van het kind, het aanvaarden van een ontwikkelingsverschil, het kunnen volgen van een aangepaste pedagogische aanpak en de toegang tot specifieke zorg en ondersteuning. Voor de toegang tot verschillende vormen van gerichte zorg en ondersteuning wordt immers voorafgaande diagnostiek vereist.¹⁵

Meerdere respondenten hebben geen boodschap aan het wantrouwen dat gevoed wordt tegenover diagnostiek. Zij verwachten veeleer dat werk wordt gemaakt van het vermijden van schade die ontstaat door laattijdige diagnostiek, niet enkel voor het kind, maar ook voor het gezin.

Onze zoon heeft ASS dat slechts laat ontdekt werd. Dit gaf veel moeilijkheden en onrust in het gezin en op school.

Snel handelen zal veel problemen voorkomen, en het is toch het doel dat deze kinderen opgroeien naar volwassen die kunnen instaan voor zichzelf. Hen continu laten vastlopen in hun jeugd, brengt schade toe die uiteindelijk hun functioneren zodanig belemmert dat het de vraag is of uitgroeien tot volledige zelfstandigheid nog mogelijk zal zijn.

Gezinsrelaties kunnen op de proef worden gesteld met een kind of kinderen waarvan later blijkt dat ze één of meerdere ontwikkelingsstoornissen hebben. Een diagnose kan voor meer begrip tussen gezinsleden zorgen. Dat countert wellicht deels mogelijke kritiek op al te ‘medisch-biologisch georiënteerde diagnosestellingen’. Diagnoses kunnen ook in dat licht worden gezien.

¹⁴ Cloet, E. (2024). Naar een beter toegankelijke multidisciplinaire diagnostiek voor kinderen en jongeren in Vlaanderen: een veld in beweging. *Tijdschrift voor Jeugdrecht en Kinderrechten*, nr. 3, p. 250.

¹⁵ Cloet (2024) haalt de toegang tot niet rechtstreeks toegankelijke jeugdhulp, tot revalidatie binnen een centrum voor ambulante revalidatie en tot aangepast onderwijs aan. Specifieke voorafgaande diagnostiek is ook vereist voor bepaalde financiële ondersteuning, zoals de zorgtoeslag, een persoonlijk assistentiebudget of een tegemoetkoming voor specifieke hulpmiddelen: Cloet, E. (2024). *Ibid.*, p. 250.

We zijn na een hele lange zoektocht en wachtlijsten aan het UZA dienst leerstoornissen geholpen en op weg gezet door de kinderpsycholoog. Nadien nog naar een apart psychologencentrum en vervolgens psychiater want Tuur heeft ASS en ADD zo bleek achteraf. [...] Ik was tegen testen maar intussen heb ik mijn mening zeer grondig moeten herzien. Het heeft ons handvatten gegeven en onze gezinsrelatie zov  el verbeterd! Opgelet, onze gezinssituatie is hierdoor niet gemakkelijker geworden, we moeten altijd rekening houden met, maar als we hierdoor de ontploffingen kunnen voorkomen, er meer begrip is voor elkaar, dan is dit zeker de moeite waard.

Hierboven zagen we dat gezinstransities mee in beeld moeten worden bij een integrale benadering van gezinnen, en dus ook van gezinnen met kinderen met een ontwikkelingsstoornis (of waarvan achteraf blijkt dat ze een ontwikkelingsstoornis hebben). Ouders, zeker in een context van scheiding, zitten niet altijd op dezelfde golflengte over het laten uitvoeren van een diagnosestelling.¹⁶ De Klachtenlijn van het Kinderrechtencommissariaat krijgt regelmatig meldingen van onenigheid over het opstarten van therapie¹⁷ maar dat gaat dat ook op voor diagnosestellingen, zo blijkt.

E  n respondent wil dat de afwijzing van    n ouder om tot diagnosestelling over te gaan, overruled moeten kunnen worden.

Als alleenstaande en net terug in Belgi   met mijn twee jonge kinderen was de re-integratie heel moeilijk. Er was geen hulp om allerlei zaken in orde te maken. Daarenboven werd bij vermoeden van ASS bij mijn zoon van toen 6j de diagnose belemmerd door vader. Ook al waren er testen uitgevoerd die wezen op ASS, maakte het CLB het niet mogelijk om het kind in bijzonder onderwijs in te schrijven omdat vader (gescheiden) die dan ook in het buitenland woont niet akkoord was.

School en pediater raadden voor mijn jongste zoon van 6j een diagnose ASS aan, Vader weigerde. [...] Wanneer school en pediater een diagnose voorstellen, moet dit uitgevoerd worden - OOK al is 1 van de ouders niet akkoord. Idem voor wanneer een traject met een psycholoog wordt aangeraden door de school of dokter. Dit moet kunnen gebeuren.

¹⁶ Dit gaat ook op voor therapie. Zie ook Emmery, K. (2024). *Verkennd onderzoek Gezinskabinet*. Kenniscentrum Gezinswetenschappen (Odisee), p. 39: "Een conflictueuze relatie met de ex-partner kan de behandeling bemoeilijken". Volgende getuigenis werd opgetekend: "Het kind kreeg op jonge leeftijd de diagnose van ADHD en ASS. Op het ogenblik dat de papa zich zou verzetten tegen het behandelplan van het multidisciplinair team, stopt het traject. Dit bezorgt de moeder veel slapeloze nachten: de enige manier zou zijn om deze zorg via de rechtbank af te dwingen, wat extra kosten met zich meebrengt, die de moeder niet kan betalen".

¹⁷ Kinderrechtencommissariaat (2022). *Jaarverslag 2021-2022. Meer gewicht aan kinderrechten*, 36-27. https://www.kinderrechten.be/sites/default/files/2022-11/KRC_jaarverslag_2021_2022_INTERACTIEF_DEF.pdf. Zie ook Kinderrechtencommissariaat (2018). *Therapie voor een kind zonder toestemming van beide ouders*. <https://publicaties.vlaanderen.be/view-file/27360>

3.3. Lang wachten op een diagnosestelling

3.3.1. Geen nieuw probleem

De respondenten in het Gezinskabinet bevestigen wat al langer gekend is: wie een diagnosestelling wil laten uitvoeren, moet heel veel geduld hebben. Het aanbod van multidisciplinaire diagnostiek binnen het gesubsidieerde aanbod in Vlaanderen is te beperkt.¹⁸ Wanneer dan uiteindelijk de vraag naar diagnostiek wordt gesteld, breekt vaak een periode van wachten aan vooraleer de diagnostiek kan worden uitgevoerd.

Een respondent maakt gewag van de achterstand die ontstaan zou zijn tijdens de Covid 19-pandemie. Dat zou ertoe geleid hebben dat een centrum voor ontwikkelingsstoornissen eigenlijk nog enkel diagnosestellingen doet bij heel jonge kinderen.

Overall waren er stops om de achterstand van Corona in het halen en werd er een (zeer jonge!) leeftijdsgrens opgesteld.

De wachttijden bij gesubsidieerde centra waren al aanzienlijk vóór de pandemie. Ze zijn dus niet ontstaan tijdens, maar mogelijk wel toegenomen tijdens de pandemie.

3.3.2. Wachten op een diagnosestelling is een struikelblok

Het Gezinskabinet maakte duidelijk dat het wachten op een diagnosestelling voor de meeste betrokken respondenten een struikelblok was of is.

Wachtlijsten diagnostiek ASS/ADHD, [...].

¹⁸ Cloet (2024) haalt een rapport van 2020 aan over onder meer wachtlijsten in de geestelijke gezondheidszorg. Hierin wordt onder meer melding gemaakt van een wachttijd van langer dan zes maanden voor 45,2% en langer van één jaar voor 26,1% van de kinderen die worden doorverwezen naar een centrum voor ontwikkelingsstoornissen. Bij de centra voor ambulante revalidatie bedroeg de wachttijd langer dan één jaar voor 50,8% van de kinderen. Bij de centra voor geestelijke gezondheidszorg ging het om een wachttijd langer dan zes maanden voor 40% van de kinderen. Cloet voegt er aan toe dat wachttijden voor een diagnostische evaluatie langer dan één of zelfs twee jaar niet uitzonderlijk zijn: Cloet, E. (2024). Naar een beter toegankelijke multidisciplinaire diagnostiek voor kinderen en jongeren in Vlaanderen: een veld in beweging. *Tijdschrift voor Jeugdrecht en Kinderrechten*, nr. 3, p. 250-251.

Het heeft lang geduurd voor mijn zoon de juiste diagnose kreeg. Voor mijn jongste dochter heeft het ook lang geduurd en vooral tegen dat we hulp hadden voor haar dyslexie.

Minder lange duurtijd voor de testing van ADHD en autisme [...].

Vermoeden ADHD jongste zoon. [...] Bij diagnostiek ook een wachttijd.

Wachtlijsten voor diagnostische trajecten verkorten.

Daarnaast weten we echt niet of het bv. zin heeft om nog voor een diagnostisch traject te gaan voor onze oudste zoon (misschien speelt er ADHD?) en onze middelste zoon (officiële labeling van dyslexie).

Een aantal respondenten vermelden expliciet de (vermoedelijke) wachttijd voor een diagnosestelling.

We hebben dus geluk, maar weten dat het nog zeker 1 jaar gaat duren, mogelijks 2...

De jongste is een beelddenker, daar is in ons talig onderwijs geen ondersteuning voor, had ze maar 'gewoon' dyslexie ofzo, dat is een label met mogelijkheden. Ik heb een vermoeden dat er meer is, haar psychotherapeute herkent nu en dan ASS- of ADD-kenmerken, maar ze staat al dik 2j op de wachtlijst Reva, de enige andere betaalbare optie heeft een patiëntstop.

Wanneer je een probleem opmerkt (hier vermoeden van autisme) kwamen wij op een wachtlijst van 2j terecht.

Mijn dochter is 19j. Als ze 15j was heeft ze na een wachttijd van 2j de diagnoses DCD en sociaal-communicatieve stoornis gekregen.

Hierboven stelden we dat veel respondenten vaak al een lange weg afgelegd hebben vooraleer de vraag naar diagnostiek wordt gesteld. In die periode ontberen zij ondersteuning of is er wel hulp, maar blijkt achteraf dat die geen recht doet aan de diagnose van het kind. Respondenten rapporteren het gebrek aan ondersteuning ook tijdens het wachten op een diagnosestelling.

Oudste zoon heeft autisme en alle mogelijke leerstoornissen, je moet zelf overal naar toe lopen voor ondersteuning er is niemand die je zegt wat je moet doen,

jongste staat op wachtlijst voor diagnose duurt gewoon een eeuwigheid en ondertussen geen hulp of ondersteuning.

Gelukkig nog net op tijd, in die zin dat we onze kleuter tijdig nog in een ander COS hebben kunnen aanmelden. We hebben dus geluk, maar weten dat het nog zeker 1 jaar gaat duren, mogelijks 2... En dat is lang, zeker omdat we dagelijks toch onze issues hebben en als ouder graag ondersteuning zouden krijgen.

Ik wil gewoon dat hij de ondersteuning kan krijgen die hij nodig heeft wanneer hij die nodig heeft. Dat ik kan aantonen dat hij inderdaad soms die extra ondersteuning of dat duwtje in de rug nodig heeft. En dan is een [...] attest handig want anders ben je gewoon een overbezorgde mama.

Het is best mogelijk dat regelgeving niet vereist dat een diagnose wordt gesteld om reeds bepaalde 'faciliteiten' zoals het dragen van een koptelefoon of zelfs ondersteuning op school te krijgen. Feit is dat dit niet zo wordt ervaren door respondenten.

Als men hiervan af wil stappen of dit ongedaan wil maken, dan veronderstelt dit wellicht een meer aanklappend beleid ten aanzien van die scholen die vasthouden aan diagnoses.

Dit lijkt bovendien geen oplossing te zijn voor de wachttijden bij centra die aan diagnostiek doen, tenzij men kan aantonen dat een diagnose als dyslexie of DCD irrelevant is voor het uitwerken van een passend ondersteuningsaanbod voor een leerling. Is dat het geval?

3.3.3. Diagnosestelling bij het niet-gesubsidieerde aanbod

Sommige ouders gaan 'privé' voor diagnostiek

Bij gebrek aan een toereikend aanbod bij gesubsidieerde centra laten sommige ouders een diagnose stellen in 'privé-praktijken'. Vaak wijzen zij op de hoge kostprijs hiervan.

Lange wachtlijsten voor testing ADHD, privé moeten gaan, zeer hoge kosten.

Betaalbare mogelijkheden - ook bij alternatieve centra bv. expertisecentra

hoge kosten van diagnostiek

Voor sommige ouders is dit financieel niet mogelijk

Het uitwijken naar privépraktijken voor diagnosestelling is niet voor alle ouders financieel haalbaar.

Een onderzoek kan sneller wanneer we zelf de stap zetten naar een psychiater. Ik deed navraag maar gezien dit voor ons financieel niet haalbaar is, blijven we geduldig wachten. En ondertussen blijven we dag in dag uit moedig ons best doen om onze zoon gepast te ondersteunen, soms met succes maar er zijn ook dagen waarop onze eigen draagkracht als ouder op is waardoor we maar handelen vanuit onze emoties... Dus concreet: blij dat we toch nog tijdig op die wachtlijst zijn geraakt, maar het wachten duurt lang en alternatieven zijn niet betaalbaar.

3.3.4. Over diagnoses bestaat soms discussie

Diagnoses worden niet altijd gedeeld door experts en/of expertisecentra.

Onze zoon had problemen met school, aandacht houden met als gevolg geen te beste punten en frustraties langs zijn kant omdat het niet lukte. Via testen bij een psycholoog en naderhand consultaties bij psychiater is ADD vastgesteld maar dat is ontkend na onderzoeken in UZ Leuven. Via testen bij CLB is dyslexie vastgesteld.

Mijn zoon werd een eerste keer onderzocht/getest op de leeftijd van ongeveer 6 jaar. Torn had net geen ADHD, net geen ADD, net geen ASS. Hij kwam telkens een puntje of zo te kort om het te hebben. Op 8 jaar kreeg hij in de reva iemand anders om hem op te volgen. Die nieuwe mens nam zijn testen af en dacht met een kind met autisme te maken te hebben en uit zijn dossier bleek van niet. Hij heeft ons gevraagd om mijn zoon opnieuw te mogen testen en nu bleek hij plots van alles te hebben. De eerste testen werden afgenomen door iemand vers van school. Heeft dat er iets mee te maken? Ik weet het niet.

3.3.5. Een diagnosestelling bij een privépraktijk volstaat soms niet

Een diagnose door een privépraktijk wordt blijkbaar niet altijd erkend en moet alsnog bevestigd worden.

Een duidelijke weg naar diagnosestelling is ook nodig. Wij hebben veel geld uitgegeven aan een privépraktijk. Maar moesten dan naar een psychiater om het officieel te maken. Gelukkig raakten we binnen in het UZ waardoor hij nogmaals deftig getest werd.

3.4. Naar een nieuw organisatiemodel voor diagnostiek

In het kader van Vroeg en Nabij¹⁹ werd een nieuw organisatiemodel voor diagnostiek ontwikkeld. Deze reorganisatie heeft betrekking op het brede veld van aanbieders van diagnostiek voor kinderen en jongeren, en gaat dus verder dan enkel de organisaties die diagnostiek van ontwikkelingsstoornissen aanbieden. Centraal in dit model staat de visie dat diagnostiek geen eenmalige of kortdurende interventie is, maar een ‘iteratief traject’ dat verweven is met het volledige zorgtraject van het kind of de jongere. De doelstellingen en vorm kunnen daarbij variëren, afhankelijk van de specifieke diagnostische noden op verschillende momenten in dat traject.²⁰

Diagnostiek en zorg en ondersteuning worden in dit model met elkaar verweven.

Het nieuwe organisatiemodel legt de nadruk op samenwerking tussen organisaties en het delen van kennis en expertise. Centraal staat het werken in gedeelde verantwoordelijkheid binnen diagnostische trajecten van kinderen en jongeren. Organisaties moeten vlot kunnen *bijgeschakelen* wanneer specifieke expertise ontbreekt binnen de eigen werking, of *doorschakelen* naar partners met een hooggespecialiseerd diagnostisch aanbod. Daarnaast wordt sterk ingezet op de ontwikkeling en implementatie van een gezamenlijke visie op kwaliteitsvolle diagnostiek. Zo moet een basis van wederzijds vertrouwen ontstaan die samenwerking mogelijk maakt, en moet het eenvoudiger worden om verder te bouwen op elkaars activiteiten en resultaten.²¹

De hervorming beoogt een vroege detectie van ontwikkelings-, gedrags-, contextuele en sociaal-emotionele problemen. In de nabije omgeving van het kind, de jongere en het gezin moet er een toegankelijk aanbod van expertise en kennis beschikbaar zijn, waar ze met vragen rond diagnostiek terecht kunnen.

Kinderen en jongeren moeten op elk moment in hun zorgtraject vlot toegang krijgen tot gepaste en betaalbare diagnostiek, telkens wanneer die nodig is. Zij moeten, samen met hun gezin en bredere context, mee richting kunnen geven aan het traject. Ze moeten kunnen rekenen op ondersteuning bij de opstart en bij elke overgang binnen het zorgtraject. Het traject moet niet alleen continuïteit waarborgen, maar ook afgestemd zijn op de eigenheid van het kind of de jongere én diens context.²²

In september 2024 gingen zes pilootprojecten van start die het nieuwe organisatiemodel implementeren. De projecten lopen twee jaar. Bedoeling is dat bestaande organisaties de krachten bundelen en via structurele en formele samenwerking doelen realiseren die voor individuele organisaties moeilijk realiseerbaar zijn. Organisaties die worden vermeld zijn centra voor ambulante revalidatie, referentiecentra voor autisme, de centra voor geestelijke gezondheidszorg, onthaal-, oriëntatie- en observatiecentra, observatie- en behandelcentra, centra voor ontwikkelingsstoornissen en de kinderpsychiatrie. Per pilootproject wordt een

¹⁹ Zie <https://vroegennabij.be/>

²⁰ Cloet, E. (2024). Naar een beter toegankelijke multidisciplinaire diagnostiek voor kinderen en jongeren in Vlaanderen: een veld in beweging. *Tijdschrift voor Jeugdrecht en Kinderrechten*, nr. 3, p. 250.

²¹ Cloet, E. (2024). *Ibid.*, 254.

²² Cloet, E. (2024). *Ibid.*, 254-255.

budget van 250.000 EUR per jaar voorzien. De pilootprojecten zullen gepaard gaan met flankerend wetenschappelijk onderzoek.²³

Dit rapport komt er op een moment dat de pilootprojecten lopen. We hopen dat in het begeleidend onderzoek het perspectief van de betrokken kinderen en hun gezinnen centraal staat.

²³ *Schriftelijke vraag nr. 216 van 13 januari 2025 over proefprojecten 'Zorg en ondersteuning' en 'Vroegdiagnostiek' – stand van zaken.* Vlaams Parlement. <https://docs.vlaamsparlement.be/pfile?id=2119597>

4. Ouders moeten te veel zélf uitzoeken en wachten lang op hulp

Na de diagnosestelling staan ouders voor de ‘wat nu?’-vraag. Niet nieuw: ook de zoektocht naar beschikbare ondersteuning en therapie blijkt veelal problematisch te zijn. Ook het Kinderrechtencommissariaat (2024) stelt vast dat heel wat jongeren met uiteenlopende diagnoses, waaronder ASS, geen gepaste hulp krijgen.²⁴

4.1. Ouders staan er vaak alleen voor in hun zoektocht naar mogelijke ondersteuning

Meerdere respondenten stellen dat ze er alleen voor stonden in hun zoektocht naar mogelijke ondersteuning nadat één of meer ontwikkelingsstoornissen bij hun kinderen werden vastgesteld.

Twee van mijn kinderen (één eigen, één stiefkind) hebben ADHD en ASS. We zijn zelf op zoek gegaan naar hulp, door er zelf over te lezen, zelf naar een psycholoog te stappen, ... Er is al heel veel literatuur en hulp voorhanden, maar het blijft nog steeds je eigen weg zoeken.

Je moet het allemaal zelf uitzoeken.

Kinderen met ADHD en autisme. Zelf alles moeten zoeken [...].

Dochter met autisme, alles zelf moeten uitzoeken.

Dochter met extra zorgnood, DCD en ASS, juiste hulp vinden.

Oudste zoon heeft autisme en alle mogelijke leerstoornissen, je moet zelf overal naartoe lopen voor ondersteuning. Er is niemand die je zegt wat je moet doen [...].

Wij hebben een 'compagnon' gemist aan onze zijde die ons mee de weg kon wijzen, kon ondersteunen,... in het zoeken naar mogelijkheden qua onderwijs/leerondersteuning van onze zonen. [...] Onze ervaring met al deze

²⁴ Kinderrechtencommissariaat (2024). *Jaarverslag van het Kinderrechtencommissariaat 2023-2024*, p. 38. <https://docs.vlaamsparlament.be/pfile?id=2075571>

trajecten is dat: -Je als ouder zelf alles moet uitzoeken (contacteren logopedie, inschrijven op wachtlijsten, huiswerk in orde maken, differentiatiemogelijkheden bepleiten op school,...) [...] Het onduidelijk is waar je als ouder ondersteuning kan krijgen om met deze uitdagingen om te gaan.

Je staat voor alles alleen.

Op latere leeftijd werd ASS vastgesteld bij mijn zoon: je moet steeds zelf op zoek naar ondersteuningsmogelijkheden.

Het is van 'je plan trekken' en zelf op zoek gaan naar ondersteuning.

X. laten testen op autisme. Weet niet waar beginnen. Heb zelf autisme, zijn er dingen waar ik recht op heb?

Onduidelijk welk aanbod er is, waarop we beroep zouden kunnen doen. Voorlopig heb ik het idee dat we voor weinig in aanmerking komen omdat het individueel niet 'zwaar' genoeg is.

We vinden hier zeer moeilijk hulp.

Mijn zoon heeft ADHD, concentratiestoornissen en impulscontrolestoornissen. Het was echter een hele zoektocht naar de juiste hulp voor deze diagnose en nadien ook behandeling en begeleiding.

Je moet echt vechten voor je kind, anders krijg je van het CLB geen ernstig attest voor de GON, krijgt je kind geen individuele logopedie in het bijzonder onderwijs of vervalt je recht op verhoogde kinderbijslag.

Een respondent pleit voor een opvolging van alle gezinnen. Dit zou als voordeel hebben dat gezinnen bereikt worden die anderszins niet de stap zouden zetten naar hulpverlening.

Regelmatige, toegankelijke gezinsopvolging [...] Eén vast aanspreekpunt, zoals Kind en Gezin als de kinderen jong zijn, die alle gezinnen opvolgt op regelmatige basis om te zien of er geen vragen zijn of hulp nodig is zonder dat ouders zelf op zoek moeten gaan naar hulp en hun weg zoeken in het hulpaanbod, want vaak loopt het daar fout. De gezinnen die het nodig hebben komen er vaak net niet toe. [...] Zware autisme kind met bijkomende problemen. Zelf fibromyalgie, CVS, chronische pijn etc.

Een respondent pleit voor centra die verschillende specialisten verenigt. Dit moeten dan wellicht centra zijn die zich qua werking onderscheiden van de reeds bestaande centra zoals centra voor ambulante revalidatie en centra voor ontwikkelingsstoornissen.

Het zou een hulp zijn als er goede centra zijn die verschillende specialisten verenigen en die kunnen doorverwijzen naar de meest geschikte hulpverlener, school, enz. en dit op een haalbare fysieke afstand. Bovendien zouden zij ook de ouders kunnen helpen voor de beste aanpak, kostenbeperking, opvang enz.

Hoewel de ondersteuningsnoden van respondenten vaak groot zijn, is voor sommigen helemaal niet duidelijk voor welke ondersteuning zij in aanmerking komen. Een website die alle informatie groepeerd of een aanspreekpunt hiervoor zouden een verschil kunnen maken. Eén respondent situeert dit aanspreekpunt op school. Respondenten missen een geïntegreerde aanpak op het vlak van informatieverstrekking.

Ouders die vragen hebben of moeilijkheden zouden bij een soort 'meldpunt' terecht moeten kunnen. Desnoods een soort van app of website waar je je vraag kunt stellen en waar iemand jou dan kan doorverwijzen naar wie je kan helpen in jouw buurt.

Mijn dochter heeft dysfasie, ASS, dyslexie. Je moet zelf naar instanties gaan zoeken voor hulpverlening. We hebben veel energie gestoken in haar ontwikkeling en nu dragen we er de vruchten van (19 jaar). Eén website met de verschillende instanties zou handig zijn.

Centraliseren van informatie, diagnostiek, begeleiding, ondersteuning voor handicap/ASS/ADHD. [...] Een duidelijk pad (met zijtakken) dat je kan volgen in verband met diagnostiek en nadien ondersteuning. Een centraal punt waar je terecht kan in plaats van versnipperd.

Een centraal aanspreekpunt om alles te zeggen waar je recht op hebt voor gehandicapten kinderen: vragen te stellen, door te verwijzen, mee te zoeken naar oplossingen, lacunes wetgeving aan te kaarten, enz. Ik denk dat het VAPH hier goed voor zou zijn (mits overleg met onderwijs intern). [...] Mijn zoon heeft een motorische en mentale handicap, autisme en actieve chemotherapie. Weten waar je recht op hebt is moeilijk. Het wordt fragmentarisch en toevallig aangeboden. Ik mis een centraal aanspreekpunt.

Een gecentraliseerde helpdesk waar je als ouder met een handicap terecht kan met al je vragen in plaats van steeds naar verschillende instanties te moeten bellen omdat ze van elkaar de regelgeving niet kennen.

Ik denk dat er een laagdrempelig contact via school een hulp zou kunnen zijn: iemand die op de hoogte is van alle ondersteuningsmogelijkheden bij ontwikkelingsstoornissen en meekijkt met wat er kan op school/thuis/vrije tijd.

In dit verband moet gewezen worden op de doelstelling van de Vlaamse minister van Welzijn en Armoedebestrijding, Gelijke Kansen en Cultuur om een laagdrempelig en toegankelijk aanspreekpunt voor burgers te creëren rond zorg en ondersteuning voor personen met een handicap. De minister wil dit doen door intermediaire partners te heroriënteren naar de eerste lijn.²⁵

4.2. Administratieve rompslomp

Voor ouders met veel zorgen is een administratieve rompslomp er vaak te veel aan.

De ene papieren zijn op Vlaams niveau, de andere zaken federaal..... en dit kost enorm veel tijd en energie van alle mensen die dit moeten doen.

De administratieve last is hels en vergt een halftijdse functie om dit op te volgen.

De vele wachtlijsten en de complete kafka-administratie zorgen voor enorm veel stress en vragen energie die we niet hebben.

Respondenten geven ook aan dat zij telkens opnieuw dezelfde informatie moeten opleveren.

We moeten steeds weer opnieuw ons verhaal doen en bij iedere instantie, dit vraagt veel te veel energie en tijd die we niet overhebben.

10 keer dezelfde soort papieren (laten) invullen.

Bij de zoektocht naar hulp in verband met autisme van één van onze kinderen: [...], veel administratie, [...]. Steeds opnieuw medicatielijsten invullen terwijl alles al beschikbaar is op onlineplatforms, [...].

²⁵ “Om de persoon met een handicap en zijn omgeving te ontzorgen en de toegankelijkheid van zorg- en welzijnsdiensten rond handicap te verhogen, zorgen we voor 1 centraal aanspreekpunt. Dit aanspreekpunt moet laagdrempelig en makkelijk toegankelijk zijn voor burgers, zodat zij vlot hun weg vinden naar noodzakelijke zorg en ondersteuning. We onderzoeken of we een dergelijk aanspreekpunt kunnen inbedden in het netwerk van de eerste lijn, onder andere door de werking van bestaande organisaties, zoals de Diensten Ondersteuningsplan (DOP) en de gebruikersverenigingen met infoloket, hierop te oriënteren. Op die manier creëren we een multidisciplinaire focus die zorgt voor een vlotte doorverwijzing van zorgvragen en -noden binnen het intersectoraal zorglandschap”: Gennez, C. (2024). *Beleidsnota Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding 2024-2029*, p. 108. <https://publicaties.vlaanderen.be/view-file/70845>

Respondenten pleiten voor administratieve vereenvoudiging en het centraliseren van informatie, zodat zij deze niet telkens opnieuw moeten opleveren.

Administratieve vereenvoudiging van aanvragen (kindergeld, hulpmiddelen, PAB, enz.).

Administratieve vereenvoudiging voor alles wat je moet aanvragen.

vereenvoudiging administratieve aanvragen

Een soort centraal dossier waar alle gegevens instaan zodat je niet telkens opnieuw en opnieuw je verhaal moet doen en waar bevoegde hulpverleners toegang toe hebben [...].

4.3. Vragen bij de zorgtoeslag

Ontwikkelingsstoornissen bij kinderen en jongeren genereren kosten die de gewone opvoedingskosten sterk kunnen overschrijden. Meerdere respondenten raken dit aan en pleiten voor financiële ondersteuning.

Het 'tweeverdienersmodel' blijkt voor meerdere respondenten geen haalbare kaart. Minder inkomen betekent niet enkel minder middelen voor zorg, maar ook minder mogelijkheden om gebruikelijke gezinsuitgaven te doen.

Financiële ondersteuning bij kinderen met autismespectrum en leermoeilijkheden.

Zoeken naar financiële en psychische hulp botsen wij op voor onszelf en onze kinderen. Kinderen met ASS.

Dus doen we het zelf maar. Touwtjes aan elkaar knopend. De gerafelde eindjes die we hebben laten vallen zijn uitjes met 2 (een avondje met babysit verdubbelt je restaurantrekening, reken maar!) vakanties, uitstapjes, nieuwe spulletjes, de huisinrichting (Hoezo verven? Kinderen kladderen het wel vol) en allerlei anders dat ons toch minder belangrijk lijkt, dat gelukkige gezinsleden. Maar heel vaak zeggen mensen die ons omringen: hoe lukt het jullie allemaal toch? Tja. Dat vraag ik mij ook af.

Bepaalde kinderen met een ontwikkelingsstoornis komen in aanmerking voor een zorgtoeslag met een specifieke ondersteuningsbehoefte. Dat is een bijkomende financiële ondersteuning die deel uitmaakt van het Groeipakket.

Een aantal respondenten stelt vragen bij de puntentoekenning in het kader van de medisch-sociale schaal. Deze schaal bestaat uit drie pijlers: (1) 'Ongeschiktheid': in welke mate is het kind beperkt door ziekte of mogelijke handicap?, (2) 'Activiteit en participatie': wat kan het kind wel of niet in het dagelijkse leven? en (3) 'Familiale belasting': hoe zwaar weegt dit op het gezin? De maximale score bedraagt 36 punten. Een zorgtoeslag wordt toegekend vanaf vier punten in de eerste pijler en vanaf zes punten in de drie pijlers samen.

Transparantie over de puntentoekenning in de eerste pijler van de zorgtoeslag.

Zoon met autisme. Aanvraag verhoogde kinderbijslag geweigerd op basis van 1 punt te kort. Maakt financieel een wereld van verschil. Dus zeer teleurstellend.

Wij hebben een dochter met een matig mentale beperking en autisme. [...]. Omdat ons dochter geen medische diagnose heeft en er niet 'buitengewoon' uitziet, hebben wij telkens moeten vechten voor haar rechten, waaronder het verhoogd kindergeld.

Toeslag geven voor steun op psychisch vlak en geen rekening houden met intelligentie. [...] En mijn jongste te intelligent is en geen logopedie nodig heeft. Toeslag van mijn jongste na 4 jaar stilgelegd omdat ze te goed scoort op school. Wat heeft gedrag te maken met intelligentie ???

In België moet je ook steeds bewijzen wat je kind niet kan om punten te scoren en op die manier ondersteuning te krijgen voor kind of geld. Te gek voor woorden !

Een aantal respondenten verwacht dat het voor hen eenvoudiger worden gemaakt om een aanvraag in te dienen. Ook 'automatische rechtentoekenning' wordt in dat verband genoemd.

Gemakkelijke doorverwijzing voor al dan niet recht op verhoogde kinderbijslag.

Therapeuten zouden een belangrijke wegwijs kunnen maken in aanvraag zorgtoeslag voor kinderen met zorgnood.

Betere wegwijs naar de aanvraag verhoogde kinderbijslag bij kinderen.

Automatische rechtentoekenning.

De zorg voor één of meerdere kinderen met een ontwikkelingsstoornis als ASS en ADHD maakt het voor ouders vaak moeilijk of zelfs onmogelijk om met twee voltijds te werken (zie hoofdstuk 8). Voor sommige ouders, en zeker alleenstaande ouders geldt bovendien dat zij een arbeidsinkomen nodig hebben om hulpverlening te kunnen bekostigen. Minder werken of helemaal niet is nodig om de noodzakelijk ondersteuning te kunnen bieden, maar beperkt dan de mogelijkheden om externe hulp te kunnen inschakelen.

Men kan hierbij de bedenking maken dat de zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte (verhoogde kinderbijslag) hieraan tegemoet komt.

De twee laagste verhogingen bedragen 90,94 EUR en 121,11 EUR per maand. Veel van deze kinderen zullen enkel hiervoor in aanmerking komen. In het niet onwaarschijnlijke scenario dat deze kinderen twee maal per maand naar een psycholoog gaan waarvan de raadpleging niet wordt terugbetaald, dan is de zorgtoeslag al opgesoupeerd. Uiteraard maken deze ouders doorgaans nog andere kosten die direct of indirect verbonden zijn aan de zorgnoden van hun kinderen.

4.4. Persoonlijk assistentiebudget

Sommige kinderen met een ontwikkelingsstoornis zijn gerechtigd op een persoonlijk assistentiebudget. Net doordat men als ouder zelf nog de zorg voor zo'n kind opneemt, komt het de facto niet in aanmerking voor de effectieve toekenning ervan. Bij sommige ouders is een burn-out niet veraf.

Ik (mama) heb het gevoel dat ik vroeg of laat crash en dan ligt het gezin helemaal op zijn gat. Een PAB zou het oplossen, maar de jarenlange wachttijden trekken wij niet. [...] Ik zet mij nog steeds in om mijn bijdrage te leveren aan de maatschappij en de economie. Gek genoeg bewijst dit mijn draagkracht en heeft ons gezin dus geen dringende nood aan een PAB.

Sommige respondenten pleiten voor een verlofstelsel om de periode tot de effectieve toekenning van een PAB te overbruggen.

Een van onze dochtertjes heeft ASS. Wij hebben al jaren geleden goedkeuring gekregen voor PAB, maar staan nu dus gewoon op een wachtlijst. Heel frustrerend als je als ouders met de handen in je haar zit en eronderdoor gaat.

Het zou een oplossing kunnen bieden om een ouder die kind heeft [op de wachtlijst voor een persoonlijk assistentiebudget] een extra verlofstelsel toe te kennen om de periode te overbruggen.

4.5. Therapie voor het kind en begeleiding van het gezin en de ouders

4.5.1. Algemeen

Men zou verwachten dat na de diagnose de noodzakelijke ondersteuning kan opstarten. Voor zo goed als alle respondenten is niets minder waar. Het aanbod aan therapie en ondersteuning is te beperkt.

Ondersteun de gezinnen, laat ze niet aan hun lot over na de diagnosestelling. Ondersteun vanaf dat een gezin geconfronteerd wordt met een diagnose van een ontwikkelingsstoornis, dit gezin volledig en langdurig door iemand die weet wat het inhoudt.

Geen wachtlijsten voor ondersteuning en/of budget.

[...] zorgen dat er na een diagnose sneller therapie kan opgestart worden. [...] In februari 2024, kreeg mijn dochter 7 jaar de diagnose ADHD, mijn zoon de diagnose autisme, en ik in maart 2024 de diagnose fibromyalgie.

Aanbod DRASTISCH vergroten van hulp voor kinderen met ontwikkelingsproblematiek ASS ADD DYSPRAXIE DYSLEXIE enz.

Respondenten vragen om de gezinssituatie *integraal* te benaderen en dus gezinsleden, die elk hun problemen hebben niet enkel afzonderlijk te benaderen.

Rekening houden met totaliteit gezinssituatie en niet telkens met oogkleppen op slechts kijken naar slechts één gezinslid afzonderlijk: 1. oudere vluchteling mét gezondheidsproblemen +2. Aantal kinderen met een ontwikkelingsbeperking + 3. Invaliditeit van vader / moeder

Begeleidingswachtlijsten wegwerken, en kijken naar de zorgvraag van het gezin als geheel in plaats van 4 afzonderlijke dossiernummers.

4.5.2. Therapie voor het kind

Gebrekkige toegankelijkheid van gezondheidszorg

Veel respondenten die een beroep willen doen op bepaalde vormen van gezondheidszorg voor hun kind met een ontwikkelingsstoornis, hebben het moeilijk om een specifieke gezondheidszorgbeoefenaar te vinden. Dat gaat op voor onder meer kinderpsychiaters, psychologen en logopedisten. Ook hiervoor is vaak wachten geblazen.

Lange wachtlijsten voor zorg en psychiaters die teveel werk hebben en er te weinig zijn.

Beter bereikbare kinderpsychiaters. [...] Na 4 jaar op lijsten staan, nog steeds geen vaste psychiater voor begeleiding medicatie(relatine) voor de kinderen.

[...] ook voor therapie een minder lange wachttijd

Er zijn lange wachttijden voor psychologen, voor aanvragen voor testing (bvb ADHD), voor psychiaters ... [...].

Eén kind kreeg het mentaal heel moeilijk, met zelfs een zelfmoordpoging. Een psychiater vinden met plaats bleek heel moeilijk.

Procedures voor aanmelding versoepelen. Aantrekkelijker maken van het beroep van psycholoog en psychiater om het tekort op de arbeidsmarkt aan te kunnen pakken.

Lange wachtlijsten voor kinderpsychologen en -psychiaters naar aanleiding van een ADHD-bezorgdheid.

Wachttijden voor revalidatiecentra, psychologische bijstand, logopedie, kinesitherapie, ... van 3 á 4 jaar is ONMENSELIJK!

De psycholoog had 'in een paar weken' wel 'een gaatje vrij'.

[...] therapeut/psycholoog had aanmeldstop voor 5 maand en nu staan we op plaats 15 [...]

Kinderpsychiater, psycholoog, kinderkine, logopedie beschikbaar voor iedereen in eigen gemeente.

Te weinig psychologen en psychiaters beschikbaar met vaak hele lange wachttijden of complete patiëntenstop zorgt ervoor dat mensen in deze situatie heel erg moeilijk tot niet de juiste hulp kunnen vinden. [...] Er is dus dringend nood

aan meer psychologen en psychiaters om deze problematiek efficiënter en vooral veel sneller te kunnen aanpakken om het welzijn binnen een gezin te kunnen blijven garanderen.

Nu ze beide een diagnose hebben is het heel moeilijk om de gepaste therapie of hulp te krijgen.

De jongste staat ondertussen ook al meer dan een jaar op de wachtlijst voor logopedie in onze woonplaats.

Zowel vanuit de medische sector is er een enorm tekort aan ondersteuning.

Kostprijs van therapie

Meerdere respondenten wijzen ook op de kostprijs van de therapie voor hun kinderen en vragen een (betere) publieke dekking.

Het is bovendien heel duur omdat er zo weinig wordt terugbetaald, zeker als je kind al volwassen is. Als alleenstaande ouder zijn de kosten niet evident.

Betere terugbetaling psychologische hulp voor kinderen.

De oudste heeft autisme en is hoogbegaafd. [...] Ze heeft 2 jaar een psycholoog bezocht waarbij ze veel heeft geleerd, maar dit bleef niet haalbaar voor ons.

Mijn zoon heeft autisme maar er is geen gesubsidieerde begeleiding beschikbaar. Alleen privé-begeleiding bij de psycholoog is beschikbaar om hem te begeleiden maar dit moeten we grotendeels zelf bekostigen en is zeer duur.

Onze beide kinderen hebben nood aan specifieke ondersteuning op school en daarbuiten omwille van hoogbegaafdheid en autisme. Deze zorg is moeilijk te vinden, enkel bij heel dure privé initiatieven. Ik merk bij andere ouders in gelijkaardige situaties ook een grote nood aan ondersteuning.

Meer tegemoetkomingen voor psycholoog en logopedie.

Alle ondersteuning (psychiaters psychologen) zelf zoeken en zelf betalen.

Terugbetaalde psychologische hulp voor ouders met een zorgkind.

Maak logopedie terugbetaald over een langere periode. [...] Mijn jongste zoon was zeer gevoelig, even hebben we aan autisme gedacht. Hij werd goed opgevangen

door zijn logopedist die hem behandelde voor zijn stotteren. De terugbetaling van logopedie is wel beperkt dus deze was financieel zwaar. Dit kan beter!

Niet iedereen kan de kosten van therapie dragen.

Nu is eindelijk ons vermoeden bevestigd, maar staan we opnieuw op een wachtlijst om therapie op te starten. Ondertussen modderen we aan en hebben we geen idee of de dingen die we doen goed zijn... Dit alles omdat we financieel niet sterk genoeg staan om in het private circuit hulp te zoeken...

Werk maken van de betaalbaarheid van de zorg, werd als voorstel naar voor geschoven tijdens het Groot Gezinskabinet op 28 september 2024.²⁶

Leeftijdsgrenzen en cumulbeperkingen voor therapie

Respondenten geven aan dat bepaalde therapie (logopedie) gebonden is aan een leeftijdsgrens. Een diagnose die te laat wordt gesteld, beperkt dan de therapeutische mogelijkheden.

Leeftijdsgrens van blijkbaar 12 jaar afschaffen voor logopedie bij dyslexie. [...] Tijdens de ontwikkeling van een kind kregen we de diagnose ASS en dyslexie. Logopedie was niet meer mogelijk voor de dyslexie want 'uw kind is al te oud hiervoor'.

Een respondent betreurt dat haar dochter geen beroep meer kan doen op een centrum voor ambulante revalidatie omdat zij buitengewoon onderwijs volgt.

Als ik ondersteuning kreeg van de Reva, voor mijn kinderen. Gratis. Niet meer in begeleiding omdat oudste dochter naar bijzonder onderwijs gaat. [...]

Tevredenheid over de therapie

²⁶ Gezinsbond, Kenniscentrum Gezinswetenschappen Odisee Hogeschool & Indiville, Levuur en Bpact (2024). *Gezinskabinet. Gezinnen aan het woord. Hoe kunnen gezinnen (beter) ondersteund worden, door wie en wanneer?*, p. 30. <https://www.opgroeien.be/sites/default/files/tool-documents/gezinskabinet-eindrapport.pdf>

Twee respondenten drukken hun tevredenheid uit, respectievelijk over een kinderpsychiater, een psycholoog en een centrum voor geestelijke gezondheidszorg.

De kinderpsychiater in ziekenhuis X was een grote hulp alsook nu de begeleiding bij het CGG.

Uiteindelijk is onze zoon naar bijzonder onderwijs gegaan. Dit samen met privésessies bij psychologen heeft als resultaat dat het vanaf zijn 12de jaar beter is beginnen gaan maar de opvoeding bleef heel moeilijk en veel tips hebben we niet gekregen. Uiteindelijk wel een manier gevonden om de stress thuis te kunnen minderen, maar het gevolg was dat er zeer weinig regels (opruimen, persoonlijke hygiëne, studeren, ...) konden toegepast worden. Dit bleek wel te werken waardoor hij minder tot geen agressieve (voornamelijk verbaal en vernietigen van spullen) uitbarstingen meer had. Nu is onze zoon 23 jaar. Hij heeft heel hard aan zichzelf gewerkt met behulp van psychologen en wij als ouders. Hij is uitgegroeid tot een fantastische man die heel rustig kan blijven en die veel verantwoordelijkheid draagt.

Moeilijke puberteit van de oudste. Ook zware ADHD-problematiek. Psycholoog heeft erg geholpen. Dan doorverwijzing naar psychiater waar we na 3 maanden op wachtlijst erg goed geholpen zijn.

Een respondent geeft aan dat niet elke psycholoog beslagen is in het domein. Dit houdt het risico in dat kinderen therapie-moe worden als zij bij meerdere gezondheidsprofessionals terecht komen, zonder gunstig gevolg.

Het is moeilijk om gepaste hulp te vinden bij neuro-divergente kinderen / jongeren. Psychologen onderschatten daarbij de invloed van hoogbegaafdheid. Vaak richt men zich op één bepaald probleem, waardoor de therapie niet goed aanslaat. Hoe kom je sneller bij de juiste persoon terecht, zodat het kind niet psycholoog- of dokter-moe wordt?

De therapie die aangeboden werd in een diagnostisch centrum wordt door een respondent niet effectief geacht, omdat diens kind met ASS niet de 'transfer' van het aangeleerde maakte.

Nog steeds op zoek naar de beste aanpak doorheen situaties. Voorstel tot behandeling in diagnosecentrum die na twee jaar ook niet bleken te helpen omdat wat ze leerde enkel ginder toegepast werd-ook iets typisch is voor mensen met autisme.

Een respondent betreurt dat de therapie (geen begeleiding van het gezin) niet verder reikt dan het kind zelf.

Wanneer er hulpverlening is gevonden, blijf je als ouder toch nog vaak in de kou staan. Er wordt gewerkt met het kind maar niet met de ouder.

4.5.3. Begeleiding voor het gezin

Ouders vragen ondersteuning voor hun gezin

Ouders zitten met vragen over hoe ze het best omgaan met hun kinderen. Zij zitten met vragen rond de opvoeding. Het gebeurt dat ouders verschillend aankijken tegen die opvoeding.

Opvoeding van een pittige kleuter met ASS-kenmerken. Verschil in opvoedingsstijl tussen ouders [...].

Meerdere respondenten vragen ondersteuning voor hun gezin.

Betere ondersteuning voor ouders met kinderen die een specifieke zorgbehoefte hebben. [...] Gezin met 6 kinderen, waarvan 1 van de kinderen ADHD heeft. We missen ondersteuning hoe we het best aanpakken in het gezin. Hoe we ons gezin moeten organiseren zodat het voor iedereen fijn verloopt.

Meer en beter gespecialiseerde hulp bij opvoeding van kinderen met problematieken!

Automatische thuishulp bij kinderen met ADHD of autisme of bepaalde steunmaatregelen om ouders en kinderen te ondersteunen. [...] Gezinnen met kinderen met ADHD en autisme zouden automatisch hulp of begeleiding krijgen in hoe je de opvoeding best aanpakt en om beter inzicht te krijgen hoe je kind denkt en handelt. Ook al ken je je kind door en door, professionele hulp is nodig.

Als een kind een diagnose krijgt van een ontwikkelingsstoornis, begeleidt dit gezin dan intensief.

Opvoedingsondersteuning bij ASS. [...] Dienst voor ASS ondersteuning zonder dat er zware leerstoornissen zijn. [...] Mijn kinderen hebben ASS. Het is soms onduidelijk om de juiste aanpak te vinden. Meer concrete ondersteuning in het omgaan met hun specifieke noden.

globale ondersteuning van het gezin na de diagnose ontbreekt

Gezinnen met kinderen met ADHD en autisme zouden automatisch hulp of begeleiding moeten krijgen in hoe je de opvoeding best aanpakt en om beter inzicht te krijgen hoe je kind denkt en handelt.

Aanbod van gezinsbegeleiding (reeds beroep gedaan op De Schommel), nog meer ondersteuning nodig. [...] Zeer verschillende opvoedingsnoden van de twee kinderen die qua leeftijd erg dicht bij elkaar liggen in een éénoudergezin. [...] Vermoeden van autisme bij jongste kind => veel ondersteuning nodig.

Onze zoon heeft ASS dat slechts laat ontdekt werd. Dit gaf veel moeilijkheden en onrust in het gezin en op school. Uiteindelijk via CLB opstap naar hulp gekregen op school maar niet in het gezin.

Autisme is voor ongeveer 80% erfelijk bepaald. Soms erft het kind de voorbeschiktheid voor autisme van één ouder, soms van beide ouders.²⁷

Het is niet uitzonderlijk dat in een gezin niet enkel één of meer kinderen ASS hebben, maar ook een ouder.

De kans dat een ouder die zélf ASS heeft een kind met ASS krijgt bedraagt ongeveer 10 tot 20%.

Ouders die al één kind met ASS hebben, hebben gemiddeld een kans van bijna 20% om een tweede kind met ASS te krijgen. Die kans bedraagt ongeveer 40% wanneer hetzelfde koppel al twee kinderen met ASS heeft, en het nieuwe kind een jongen is.²⁸

Bij gezinsbegeleiding moet men dus niet enkel denken aan begeleiding van gezinnen die één kind met ASS hebben.

Ondersteuning voor ouders met autisme. [...] Mijn kinderen hebben allebei ASS en de vader van de kinderen ook. Vooral hulp bij de laatste, hij is zou autistisch, ik weet het nog steeds niet. Communicatie is onmogelijk.

Autisme begeleiding.

²⁷ Participate (z.d.). *Is autisme erfelijk?* <https://nl.participate-autisme.be/over-autisme/wat-is-autisme/oorzaken-autisme/is-autisme-erfelijk#:~:text=Autisme%20is%20voor%20ongeveer%2080%25%20erfelijk%20bepaald.%20In,zelf%20ontstaan%20toen%20het%20nog%20een%20embryo%20was.>

²⁸ *Ibid.*

Wij zijn een éé noudergezin van 3. Wij hebben allemaal autisme. Betaalbare hulp is zo goed als onbestaande voor ons. Als die er is, zijn er wachtlijsten en de hulp is beperkt in de tijd.

Mijn zoon heeft ASS, ADHD, tics en dyslexie en mijn jongste dochter heeft ADHD en dyslexie. [...] Ikzelf kreeg de diagnose Asperger op 35 jarige leeftijd (momenteel 46 jaar). Gans mijn leven had ik al problemen waar ik niet wist hoe ze aan te pakken. Enorme faalangst, enorm precies zijn, niet graag verandering en tijd nodig om aan te passen,... . Mijn ouders hebben nooit hulp gezocht, ze vonden dat er niets mis was met mij, zelfs toen ik hen zei dat ik de diagnose Asperger had gekregen zeiden ze nog dat ik toen ik klein was net was als elk ander kind. Ik heb in mijn leven al 4 zelfmoordpogingen achter de rug en ik heb een tijd gesukkeld met alcohol. Met die alcohol kon ik dat rad in mijn hoofd even stilleggen, dat rad dat altijd maar blijft malen, piekeren, zorgen maken. Sedert ik de diagnose heb van Asperger kan ik een deel van de problemen waar ik me kamp(te) plaatsen. Er bestaat geen mirakel pilletje maar ik hou nu rekening met mijn mogelijkheden. Af en toe moet ik rust inbouwen.

Een respondent pleit voor een casemanager waarop blijvend een beroep kan worden gedaan voor advies.

Bied gezinnen met kinderen met ontwikkelingsproblemen de mogelijkheid om een casemanager in te schakelen, zodat ze op gepaste tijden advies kunnen blijven vragen. Voorzie scholing voor de casemanager. Het hoeft geen medicus of verpleegkundige te zijn, maar wel iemand met kennis van zaken. [...] Ik ben meermaals bij Huis van het Kind geweest voor advies. Helaas heb ik me niet laten doorverwijzen naar professionele hulp. Ik wenste dat ze mij meteen hadden doorverwezen en 'vastgehouden'. Nu had ik het idee dat ik als mama gewoon 'sterk moest zijn' en 'dat ik het wel kon met hun tips om de paar jaar'. [...] We missen een casemanager, iemand die ons onder de arm neemt. Als mama voel ik me te dicht betrokken bij de problemen om de oplossingen te kunnen zien.

Wachten op gezinsbegeleiding

Na een ASS-diagnose breekt een periode van wachten op gezinsbegeleiding aan.

Snellere hulpverlening (wachtlijsten).

Zoeken doorheen alle wachtlijsten.

zoektocht naar hulp voor thuisbegeleiding moeilijk

Geen wachtlijsten als je goedkeuring hebt.

De gigantische wachtlijst voor thuisbegeleiding van jongeren met ASS wegwerken door meer aanbod.

Beperk de wachtlijsten in de hulpverlening. [...] De gigantische wachtlijst voor thuisbegeleiding van jongeren met ASS wegwerken door meer aanbod. [...] Aanbod voor thuisbegeleiding van jongeren met ASS waar je zelfs niet op een wachtlijst geraakt, vooral in de puberteit voelen wij de enorme nood.

Veel te lange wachtlijsten voor hulp met kind dat ASS heeft.

Ik heb 2 kinderen met ASS. Het was een hele opgave om bij de juiste instanties terecht te komen voor ondersteuning. Tevens vormden lange wachttijden een probleem.

Voorals je zorg nodig hebt voor kinderen dan is dat een probleem. Maanden tot jaren op een wachtlijst is niet normaal.

Wij zijn een gezin met 4 kinderen in het autismspectrum. Op zich is het begeleiden van deze kinderen al een hele klus. Maar om hulp te krijgen is het gewoon een uitputtingsslag. De meeste hulpverleners doen echt wat ze kunnen... Maar wachttijden, alles in hokjes regeltjes, en de verspreiding van alle instanties... Het is moeilijk, tijdrovend en... frustrerend. Die energie steek ik liever in mijn kinderen.

Onze dochter heeft autisme en hulp of ondersteuning daarvoor is eerder een lotje uit de loterij.

Onze vraag/bezorgdheid was niet dringend genoeg. En dus moesten we het traject volledig zelf bekostigen. We hebben hier dan van afgezien.

meer zorg voorzien, wachtlijsten zorg verkleinen

De wachttijden voor gezinsbegeleiding zijn zeer aanzienlijk. Enkele respondenten geven uitdrukkelijk aan hoe lang er gewacht moet worden. Eén respondent geeft zelfs een wachttijd aan van 'minstens 5 jaar'.

"[...] er is weinig externe hulp mogelijk die snel inzetbaar is (ondertussen al 7 maand op wachtlijst voor thuisbegeleiding, waarschijnlijk nog 4 maand geduld nodig) [...].

We hebben dan 1,5j gewacht op thuisbegeleiding.

*Zeer lange wachtlijst (3 jaar) om hulp te krijgen voor onze zoon met ASS.
Onverantwoord!!!*

Voor de ASS was er evenmin gepaste steun: we staan al meer dan 3 jaar op een wachtlijst voor ondersteuning met betrekking tot 'omgaan met een kind met autisme in een thuissituatie'. Spanningen waren het gevolg, overkokende potjes maar niets of niemand die kon helpen.

Onze twee kinderen hebben autisme. Er zijn [...] zeer weinig begeleidingsmogelijkheden, weinig professionals met expertise en lange wachtlijst. I. heeft een wachtlijst van 4 jaar.

Vervolgens duurde het voor elk van hen minstens 5 jaar tot er zich plots thuisbegeleiding aanmeldde, wat we wel telkens onmiddellijk na de diagnose hadden aangevraagd.

Respondenten staan of stonden op een wachtlijst voor ondersteuning. Het gebeurt blijkbaar ook dat een wachtlijst zonder meer wordt afgesloten en men dus zelfs niet meer geregistreerd kan worden op een wachtlijst.

De zoektocht naar ondersteuning, naar betaalbare ondersteuning en de onmenselijke wachtlijsten zelfs met complete weigering en lotje trekken zijn gewoon absurd.

Een respondent pleit voor voorrang voor gezinnen waarvan meerdere gezinnen een ontwikkelingsstoornis hebben.

En ook voorrang voor hulp aan gezinnen met een meervoudige problematiek, zodat ze niet zelf - in het beste geval - het warm water al hebben uitgevonden tegen dat er na jaren wachten hulp beschikbaar is. [...] Mijn ex-echtgenoot en onze 3 kinderen hebben over een periode van 6 jaar (2003-2009) elk een diagnose autismspectrumstoornis gekregen.

Duur van de gezinsbegeleiding

Wanneer gezinsbegeleiding wordt geboden, dan is die soms te beperkt qua duur.

Begeleiding gevraagd en gekregen, allemaal van korte duur (gezinsbegeleiding, 1 gezin 1 plan, stop 4/7).

De wachtlijsten binnen het Raster wegwerken en de duurtijd van deze intensieve begeleiding verlengen of beschikbaar maken voor meerdere momenten in zijn jeugd. [...] De begeleiding van het Raster is wel een grote steun MAAR er zijn verschillende types van ondersteuning. Het type waar iedereen van het gezin een jaar lang intensief begeleid wordt, is maar 1 keer mogelijk. De andere types ondersteuning (bv. 6 uur per jaar, enkel voor de ouders) gelukkig wel. Als je dan beslist om voor die intensieve ondersteuning te gaan is er een lange wachtlijst (min 1 jaar en je kan je enkel aanmelden). We zijn nu al 1,5 jaar aan het wachten zonder succes.

Gezinsbegeleiding niet tot ieders tevredenheid

Meerdere respondenten drukken de nood aan gezinsbegeleiding uit. Een respondent is niet tevreden over de geboden begeleiding. Een andere respondent wel.

Maar de gezinsondersteuning laat te wensen over.

We hebben gelukkig veel steun van [...] VZW VICTOR.

Zelden hulp in crisissituaties

Meerdere respondenten geven aan dat hulp tijdens crisismomenten ontbreekt of te kort schiet.

Mijn dochter heeft autisme met een normale begaafdheid. Wanneer zij en dus wij ook in een zware crisis zit komen wij helaas telkens tot de vaststelling dat wij erg botsen tegen de grenzen van de hulpverlening. En dan ben ik nog een moeder die weet via welke kanalen ze moet gaan.

Mijn zoon van 13 heeft ASS en ADHD. De grootste moeilijkheid is ondersteuning vinden in crisismomenten. Dan merk je toch echt wel dat er grote gaten in de hulpverlening zitten.

Eén Gezin Eén Plan

Sommige ouders krijgen ondersteuning van 1G1P (Eén Gezin, Eén Plan). Twee respondenten geven uitdrukkelijk aan dat dit een positieve ervaring was.

Mijn zoontje van 8 heeft ASS en vermoeden DCD. Ik klopte aan bij 1Gezin1Plan X in Y. Na een relatief korte periode (paar maanden) kwam er thuisbegeleiding voor mij door een heel aangename en capabele persoon. Het vragen van hulp was lastig (de aanmelding op zich); moeilijk om die drempel over te gaan. Vanuit mijn job deed ik eerder al talloze aanmeldingen voor externe hulp voor mijn leerlingen, maar als het over je eigen kind gaat, is dat toch een drempel die je over moet.

Gelukkig zijn we via via bij een gezin en een plan gekomen. Die waren voor ons een grote hulp. [...] Mijn kind geeft kenmerken van ADHD en ASS. Wij wilden geen stempel krijgen dus is die er nooit gekomen. Dankzij hulp van Een gezin en een plan en nu van het CCG voelen we ons gesteund in alles wat we doen. Blijft wel altijd een zoektocht om uw kind zo goed mogelijk te begeleiden.

4.5.4. Begeleiding van ouders

Vormingen en anti-coaches

Een aantal respondenten zoeken handvatten in vormingen over het omgaan met ontwikkelingsstoornissen of gaan aan de slag met een anti-coach.

Ik moet als ouder bijscholen om mijn kind te kunnen helpen.

Mijn man en ik deden anti-coaching om X zijn brein te leren begrijpen.

Een respondent zocht begeleiding voor haar dochter met ASS en zichzelf. Dat viel duur uit en was niet echt helpend.

Voor beiden heb ik een anti-coach gezocht, wat niet echt geholpen heeft maar wel zeer duur was (€60 per uur), zonder terugbetaling. Nu heb ik opnieuw het gevoel dat we weer alleen verder moeten.

Psychologische hulp voor ouders

De mentale belasting in een gezin met één of meer ontwikkelingsstoornissen kan ervoor zorgen dat ouders een beroep moeten doen op psychologische hulp voor henzelf.

Psychologisch hulp voor de ouders.

Een respondent betreurt dat er hiervoor geen terugbetaling is.

Als ouder van een kind met beperking heb je geen recht op terugbetaling van psychische hulp. Dat mis ik echt want ik moet overal volle pot betalen terwijl het wel een gevolg van is.

Het verhaal van deze respondent illustreert dat het grootbrengen van een kind met een ontwikkelingsstoornis soms minder gekende, bijkomende gezinsuitgaven genereert.

5. Ouders ervaren tekorten in de ondersteuning op school

5.1. Rol van de school bij de vraag naar diagnostiek

Uit de verhalen van de respondenten kunnen we niet afleiden wat bij hen de doorslag heeft gegeven om de vraag te stellen naar een diagnostisch onderzoek voor hun kind. Het gebeurt dat ouders diagnostiek laten uitvoeren op aanraden van de school.

Mijn kind heeft ASS. [...] Het stedelijk onderwijs heeft samen met het CLB ons doorverwezen naar UZ Leuven voor een multidisciplinair onderzoek en analyse.

Oudste zoon (afkomstig uit Senegal, net als papa) krijgt op school aanbeveling om zich te laten testen op ADHD. UKJA raadt meteen aan om hem naar het beroepsonderwijs te sturen. Intussen is hij afgestudeerd in een technische richting.

Het gebeurt ook dat ouders die stap niet zetten omdat bijvoorbeeld één of meer leerkrachten problemen ‘anders’ inschatten. Dit is zeker het geval wanneer kinderen op school niet echt opvallen.

Onze tweede zoon heeft duidelijk dyslexie en dysorthografie, maar de school heeft dit eerst ontkend, om dan in het zesde leerjaar te zeggen dat er 'duidelijk een leerstoornis is'

Een respondent verwacht dat leerkrachten signalen geven rond de ontwikkeling van kinderen, en niet pas als het goed fout loopt.

Leerkrachten moeten meer ondersteund worden om de ontwikkeling van het kind op te volgen. Misschien ook minder kinderen of meer leerkrachten per zoveel kinderen. [...] Ik vind dat er vanuit de school sneller signalen mogen gegeven worden. Zij zien je kind in omgang in het dagelijkse leven. Leerkrachten gaven mij aan dat ze niets mogen zeggen tot het fout loopt. Iets typisch in onze maatschappij. Daar ben ik niet mee akkoord. Ze kunnen toch info geven dan kan je als ouder nog beslissen om er iets mee te doen. Ik heb ervaring met autisme en

wist waar te gaan en merkte het zelf op. Ik vermoed dat vele ouders niet weten waar en hoe. Dus wat meer ondersteuning zou geen kwaad kunnen. Waarom zijn er anders oudercontact. Daar zou het moeten over gaan. Je kind zit zoveel op school. Zij helpen mee aan de opvoeding.

Eén respondent vraagt om het “testen op ADHD en ASS” te integreren in een bredere schoolse evaluatie.

Testen op ADHD en ASS integreren in het evaluatie-gegeven van de school. Niet alleen op IQ testen.

5.2. Schoolkeuze en wijzigingen van school

Respondenten zitten met vragen over de juiste schoolkeuze voor hun kinderen met een ontwikkelingsstoornis. Van scholen wordt verwacht dat zij goed communiceren over hun zorgbeleid. Het vinden van een geschikte school voor een kind met een ontwikkelingsstoornis is geen evidentie.

De middelbare scholen zouden beter moeten communiceren over hun zorgbeleid.

Wij vinden het moeilijk om voor onze zoon met ASS een goede middelbare school te vinden in de buurt.

Scholen die wel een zorgbeleid voeren, en geen ouders vragen om van school te veranderen omdat er nog geen attesten zijn.

Iemand die mee kon zoeken naar de meest passende school voor onze kinderen én die samen met ons het gesprek kan aangaan voor goede ondersteuning (zodat niet alle lasten op onze schouders komen).

Kind met vermoeden ADHD. Heel moeilijk om in school geholpen te worden. Juiste schoolkeuze is heel moeilijk.

Enkele respondenten getuigen dat hun kinderen van school zijn moeten veranderen. Zij geven aan dat het aan (passende) ondersteuning ontbrak.

De hulp van de basisschool zelf kon toen beter bij de dochter. Door van school te veranderen is ze helemaal open gebloeid tot wie ze nu is. Ook bij de zoon was dit van belang, doordat bij hem zijn ASS zo laat werd ontdekt, (tussen de 2 de kleuterklas en het 5de leerjaar) hebben we toen ook pas hulp gekregen. [...] De oudste dochter had leerproblemen, uiteindelijk is bij haar dyscalculie vastgesteld in het 2de leerjaar. Zij ging hiervoor naar de logo wat zeer moeilijk verliep. Ze was heel onzeker en in het 4de leerjaar vond de school het genoeg geweest. Ik werd opgebeld voor een gesprek en daar werd voorgesteld om haar naar bijzonder onderwijs te laten gaan. Ze hadden zonder mijn weten reeds een afspraak gemaakt. Ik ben dan naar een andere school in de buurt gegaan en daar hebben ze haar extra ondersteuning gegeven die ze nodig had. Ze is altijd naar het gewone onderwijs kunnen blijven gaan. Ondertussen wordt ze dit jaar 25 en studeert ze in januari 25 hopelijk af met een bachelor verpleegkunde. Onze oudste zoon heeft autisme, ASS. In de 2de kleuterklas werd het CLB erbij gehaald. Hij werd getest en daar was de kous mee af. Pas in het 5de leerjaar nam de leerkracht contact op met ons en het CLB over zijn problemen en pas in het 1ste middelbaar werd zijn autisme erkend. Hij kreeg de nodige ondersteuning door GON-begeleiding. Dat werkte bij hem, tot er veranderingen kwamen en de begeleiding wegviel. Hij heeft in het middelbaar 2x zijn jaar gedubbeld. Door hem van school te veranderen waar hij de nodige hulp wel kreeg heeft hij zijn diploma TSO behaald. Ondertussen is hij werkzoekende, wat niet gemakkelijk is voor hem om te contacten te leggen om werk te zoeken. Onze kleinste is ondertussen 12. Bij hem zijn er voorlopig geen problemen.

Voor onze oudste zoon moeten we nu op zoek naar een 3e middelbare school, omdat het op zijn huidige school ook niet makkelijk gaat. Er is weinig marge voor aanpassing/ondersteuning...

Een aantal respondenten vragen om de capaciteit van het buitengewoon onderwijs te verruimen. Buitengewoon onderwijs dichterbij huis maakt deel uit van die vraag.

Weinig plaats in buitengewoon onderwijs in omgeving. [...] meer plaatsen in buitengewoon secundair onderwijs.

Meerdere respondenten missen een onderwijs dat tegemoet komt aan de noden van hun hoogbegaafde kinderen met ASS.

Autisme hoogbegaafd. Onderwijs voor hoogbegaafd onaanangepast.

Onze beide kinderen hebben nood aan specifieke ondersteuning op school en daarbuiten omwille van hoogbegaafdheid en autisme.

Er wordt in secundaire scholen nog altijd weinig rekening gehouden met dyslexie. We hebben een kind dat symptomen vertoont van sneldenkend/hoogbegaafd en lichtjes autistisch. We hebben verschillende scholen ervoor aangedaan, maar gegeven hij schoolproblemen had hebben ze ons vierkant uitgelachen. Ons Basisschool was wel heel open om de problemen aan te pakken.

5.3. Negatieve ervaringen met het CLB

Meerdere respondenten drukken zich negatief uit over het Centrum voor Leerlingenbegeleiding (CLB). Weinig respondenten geven positieve feedback. Dat is wel het geval voor deze respondent:

Mijn oudste dochter heeft ASS en op school hebben ze de verkeerde info gegeven. Uiteindelijk heeft CLB ons goed geïnformeerd maar ondertussen zaten we al enkele jaren verder.

Een belangrijke kritiek slaat op het gebrek aan initiatief, betrokkenheid of (voldoende) steun van het CLB, daar waar ouders dit wél verwachten.

CLB op school is afwezige partij. Herhaaldelijk achter moeten vragen.

Meer betrokkenheid van het CLB.

CLB zou meer moeten kunnen betekenen voor de ouders want die zijn de eerste personen die ouders en kinderen kunnen helpen.

Als ouder moet je alles zelf uitzoeken en dat is zo jammer. Hulp moet je zelf gaan zoeken. CLB was een beetje een hulp maar uiteindelijk konden zij voor ons niets doen. Dat is de eerste instantie (via school) die je als ouder zou kunnen helpen maar het stopte heel vlug. Zij kunnen jammer genoeg niet genoeg doen voor de kinderen.

CLB moet meer betrokkenheid tonen bij het individuele kind.

Diagnose ASS werd niet gesteld door het CLB. Weinig steun gehad...

probleemgedrag op school, hulp gezocht via CLB maar weinig respons

Altijd begrip tonen voor karakter van een kind en niet meteen stempel ADHD of andere opplakken. [...] CLB was te formeel en procedureel.

Een respondent laakt de communicatie door het CLB.

Oudste zoon is getest door CLB toen hij in het 4de leerjaar was. De medewerker was zeer verontrust over de resultaten en bracht dit aan als 'je kind heeft een grote kans om later drugs te nemen en in de criminaliteit te raken'. Ik vond dit een vrij straf profetie, het heeft mij weinig vertrouwen gegeven in het CLB. Later zijn de problemen met mijn zoon verder gegroeid (autisme, depressie, psychose), hij neemt voorgeschreven medicatie.

Bepaalde respondenten verwachten van CLB's dat ook zij een gezinsperspectief hanteren. Dit is blijkbaar niet altijd het geval.

CLB niet enkel naar kinderen maar ook ouder situatie laten kijken. Tenslotte hangt het geluk van de kinderen ook af van het geluk van de ouders...

CLB misschien een betere analyse laten maken van de gezinssituatie en ouders ook apart bevragen over de zorgzwaarte en feit dat ze het aankunnen of zo?

5.4. Ouders, school en CLB niet altijd op dezelfde golflengte

5.4.1. Niet altijd 'common ground'

Meerdere respondenten geven impliciet aan weinig tot geen 'common ground' te hebben met school en CLB. Een gebrek aan communicatie is hier mee debet aan.

Verbeter de communicatie rond het welzijn van de kinderen tussen school en thuissituatie.

Een respondent ervaart dat de kennis die ouders hebben opgebouwd niet altijd wordt aangesproken.

Ook ouders kunnen expertise hebben over bepaalde onderwerpen en kunnen daar als partner optreden naar leerkrachten.

De ervaringen van ouders sporen niet altijd met die van de school. De indruk ontstaat dat de problemen die ouders thuis ervaren maar relevant zijn voor school en CLB wanneer deze zich ook stellen op school. Ook voor het beleid lijken ontwikkelingsstoornissen het meest relevant wanneer ze gevolgen hebben voor de schoolloopbaan en impact hebben op het klasgebeuren. Voor kinderen die geen uitgesproken problemen stellen op school, maar wel zeer nadrukkelijk thuis, is er veel minder aandacht. Scholen voelen zich niet of minder aangesproken wanneer het 'goed' gedrag van het kind op school niet overeenstemt met het moeilijke gedrag thuis. Dat die kinderen een immense spanning opbouwen tijdens de schooltijd, is dan minder relevant. Dit staat ver af van een geïntegreerde benadering van gezinnen.

Die woedeaanvallen, daar stonden we machteloos tegenover. Op school lachten ze daar een beetje mee, ze geloofden eigenlijk niet goed als we vertelden welke taferelen er zich thuis afspeelden. In de klas droomde hij vaak weg, hij hoort de opdrachten maar half. Voor de rest gebeurde er op school niet veel bijzonders. Met de 'moetjes' en tijdsdruk had hij het altijd heel moeilijk, niet in de klas, wel thuis. Dat was eerder een onderhandelingsproces, ook 'moeten' voor school werken thuis is/was geen evidentie... Thuis achter de gesloten deuren speelden zich soms echt drama's af.

Ook mijn zoon die autisme heeft, wordt vaak niet geholpen, omdat hij een 'minder opvallende' vorm heeft.

Op andere momenten op terug weg van school naar huis begon hij in de bakfiets de zussen hun haren uit te trekken. Eigenlijk beseften we dus achteraf pas dat hij zich de hele dag vreselijk 'goed' moest houden en thuis was de megagrote ontlading. Helaas altijd bij de mensen die hem heel graag zien. Dit zorgde voor veel tristesse, onmacht bij ons en onbegrip bij de zussen.

Hulp voor onze zoon die thuis moeilijk gedrag stelde. In de kleuter- en lagere school zelden begrepen gevoeld omdat hij op school wel binnen de lijntjes liep (stil, niet lastig, goeie resultaten).

Zelf op zoek gegaan naar hulp en van de ene wachtlijst tot de volgende komen en doorverwijzing na doorverwijzing. Ondertussen kon het CLB niets doen omdat er geen problemen op school waren. In het middelbaar gingen de resultaten en psychologische toestand snel achteruit. Begin 2de middelbaar naar een psycholoog gestapt om testen te doen, met conclusie na enkele maanden: ASS. Nu (weeral) op wachtlijst bij psychiater om de officiële diagnose te ontvangen. We zullen die vermoedelijk tegen begin 4de middelbaar in handen hebben. Daarna

hopelijk 100% ondersteuning op school. Dus vanaf 3de kleuter tot en met 3de middelbaar de tijd nodig hebben om CLB ervan te overtuigen dat er hulp nodig is voor onze zoon. En van de ene wachtlijst tot de andere komen tot je het letterlijk opgeeft en denkt: 'ik los het zelf wel op'. [...] CLB, die ook buiten de problemen op school kijkt. Want ook een stil kind wil iets vertellen. Als een kleuterjuf zegt: 'ik heb in heel het eerste trimester zijn stem nog niet gehoord', kan dit evenveel zeggen als een kind die de klas op stelten zet. En helaas hebben wij het gevoel dat het CLB enkel oog heeft voor de kinderen die de rust in de klas verstoren.

Mijn zoon heeft ASS en ADHD. Maar in school en de klas werkt zijn medicatie zeer goed en wordt dit dus weinig of niet opgemerkt. Het CLB of thuisadvies blijft dus uit terwijl net daar de problemen het meest opvallen en we vaak in een gevecht belanden om gevoelens, huiswerk, leertijden, ...

We hebben een dochter waarvan we al lang doorhadden dat ze ASS had. Mijn partner en ikzelf hebben ervaring inzake de problematiek door onze beroepssituatie. Toen we in de lagere school onze hulpvraag stelden zijn we eigenlijk uitgelachen en is ons kind later zelfs weggezet als zijnde een lui kind. We voelden ons onbegrepen en in de steek gelaten. Ook het CLB van de eerste middelbare school van onze dochter 'kon' niks vinden. Pas jaren later, en na kostelijke onderzoeken, zijn we op een andere middelbare school echt begrepen en geholpen.

Onze ervaring met al deze trajecten is dat: [...] - Er verschillende meningen/adviezen zijn afhankelijk van CLB-medewerker/leerkracht/school/... - Scholen weinig tot niet bereid zijn tot samen zoeken wat voor het kind ondersteunend/stimulerend is [...].

De verwachtingen van de ouders en de school ten aanzien van een kind zijn niet altijd gelijklopend. Een respondent wijst in dat verband op de druk die op diens kind wordt gelegd. Voor een andere respondent legde de school de lat niet hoog genoeg.

Onvoldoende aangepast onderwijs, voor kind dat niet in het schoolse systeem 'past' en zelfs in het aangepast onderwijs wordt het kind nog steeds in schoolse systeem gepusht en gepusht en gepusht. Tot het volledig schoolmoe is en daardoor helemaal niet naar school meer gaat. Er wordt enkel gekeken naar waar het kind afwijkt van 'de norm' om op die punten dan te werken zodat het mee kan draaien in ons 'dolgedraaide maatschappij' in plaats van te kijken waar het kind wel sterk in is, graag doet, goed kan en dat verder te stimuleren om te zorgen dat het kind ook positieve ervaringen leert kennen, want het voelt zelf wel dat het niet is als alle kinderen en kent zelden positieve schoolse ervaringen en valt snel uit de boot. Dat inclusie-onderwijs M-Decreet is 1 GROTE besparingsstunt met een strikske blablabla errond verpakt. Dit ten koste van de reeds kwetsbaarste kinderen. Degenen die dat hebben uitgevonden hebben zouden zich HEEL DIEP moeten schamen!!!

Oudste zoon heeft ADHD en autismespectrumstoornissen. De school heeft de lat onvoldoende hoog gelegd. We hebben zelf initiatieven moeten nemen om zijn leerniveau en attitude te verhogen. De school werkte dit tegen.

Het gebrek aan 'common ground' kan voor grote wrevel zorgen.²⁹ Een respondent ervaart de houding van de school en de bejegening van diens kind door de leerkrachten als zeer negatief.

*Kind met ASS. School doet zogezegd iets, maar veel blablabla maar weinig boemboem. Leerkrachten begrijpen haar niet en jennen haar zelfs nog. Zelfs zo ver dat wij als ouders in de klas als 'lastig' benoemd worden. School reageert niet. Hulp gevraagd aan CLB voor begeleidingstraject. School zegt 'Niet nodig' want er is geen probleem tussen kind en leerkrachten. Zo kun je natuurlijk de eigen 'sh*t' (sorry voor het woord) altijd ingedekt laten. Holle systemen die je gewoon aan het lijntje houden, handen vol geld kosten en uiteindelijk het kind nog dieper in de put steken. Arm arm arm Vlaanderen.*

5.4.2. Geen diagnose nodig?

Men zou kunnen verdedigen dat een school in het gewoon onderwijs geen diagnoses nodig heeft om met 'neuro-divergente' kinderen te kunnen omgaan. Bepaalde faciliteiten voor leerlingen zouden ook mogelijk moeten zijn zolang geen diagnose werd gesteld. Is dat werkelijk zo? Respondenten ervaren dat vandaag anders.

Leerkrachten opleiden over hoe om te gaan met leerlingen die niet in hun hokje passen. [...] Leerkrachten moeten minder in hokjes denken. Bij ons zijn er pas deuren opengegaan na de diagnose. Voorheen was hij een kind dat lastige vragen stelde. [...] Kind met lichte ASS/ADHD diagnose. Is ondertussen probleemloos bezig aan master op universiteit, maar vooral de lagere school lag moeilijk met de leerkrachten omdat hij een beetje 'anders' is. Hulp gekregen van leerlingenbegeleiders.

Niet altijd label nodig voor aangepaste hulp [...]. Vermoeden ADHD jongste zoon Om aangepaste maatregelen op school te krijgen (bv. hoofdtelefoon, meer tijd bij

²⁹ Zie ook Emmery, K. (2024). *Verkenkend onderzoek Gezinskabinet*. Kenniscentrum Gezinswetenschappen (Odisee), p. 39: "Ouders waarvan een kind een diagnose krijgt, getuigen over de soms moeilijke relatie met de school". Volgende getuigenis werd opgetekend: "De diagnose van ADHD bij de oudste zoon heeft de relatie met de school beïnvloed en geresulteerd in communicatieproblemen en spanningen met leerkrachten en schooldirectie. Er vonden weinig gesprekken plaats waarin ervaringen werden gedeeld en er was geen plan voor het aanpassen van het onderwijs aan zijn specifieke leerbehoeften".

grote toets, ...) is eerst het label nodig. [...] Steeds een label nodig om begeleiding/hulp op school te krijgen.

Met een zeker gemak wordt verkondigd dat een diagnose niet noodzakelijk zou mogen zijn voor bepaalde ondersteuning op school. Ook de Commissie Inclusief Onderwijs zit op die lijn: “In het inclusief onderwijssysteem gaan we niet uit van een medisch-individueel model maar van een sociale kijk op handicap. Een medische diagnose is niet nodig om ondersteuning te bekomen. Onderwijsbehoeften primeren om te bepalen wat nodig is. Scholen, scholengemeenschappen en -groepen hebben namelijk zelf multidisciplinaire expertise in huis en kunnen bijkomende ondersteuning inschakelen wanneer nodig. Een assessment is dus niet nodig voor alle leerlingen met specifieke onderwijsbehoeften. Leerlingen worden ook niet meer ingedeeld in types en opleidingsvormen. Een medische diagnose zal enkel nog nodig zijn voor leerlingen voor wie de ondersteuning die ze nodig hebben het onderwijskundige deels overstijgt en het bijschakelen van ondersteuning van welzijn nodig is”.³⁰

Laat het duidelijk zijn dat de stap naar diagnostiek misschien niet los staat van de vraag naar ondersteuning op school, maar zeker ook direct of indirect ingegeven kan zijn door de noden die leven binnen gezinnen, los van de school. Handelingsgerichte diagnostiek reikt verder dan het functioneren op school.

5.4.3. Kennis over ontwikkelingsstoornissen op school kan beter

Vorming van leerkrachten

Als school en ouders niet op dezelfde golflengte zitten, dan kan dat onder meer worden toegeschreven aan een gebrekkige kennis over ontwikkelingsstoornissen op school. Enkele respondenten pleiten voor meer kennis hierover bij leerkrachten. De vraag naar de opleiding van leerkrachten hierover mag zeker worden gesteld.

*Leerkrachten moeten meer kennis hebben van leer- en ontwikkelingsstoornissen.
Kinderen worden geconfronteerd met zeer veel onbegrip op dat vlak, wat hun
zelfbeeld niet ten goede komt.*

Leerkrachten regelmatig bijscholen in verband met ontwikkelingsstoornissen.

beter opgeleide leerkrachten nodig

³⁰ Commissie Inclusief Onderwijs (2024). *Evolutie naar scholen voor iedereen. Advies van de onafhankelijke Commissie Inclusief Onderwijs*, p. 45. <https://data-onderwijs.vlaanderen.be/documenten/bestanden/advies-commissie-inclusief-onderwijs.pdf>

Tijdens het Groot Gezinskabinet op 28 september 2024 schoven deelnemende gezinnen kennisverhoging bij leerkrachten in functie van kinderen met zorg als voorstel naar voor. Hierbij werd het volgende gesteld: “[L]eerkrachten zijn soms te onwetend over bepaalde problematieken. Vooral observeren en signaleren is essentieel in het proces. Kennisverhoging bij leerkrachten kan zorgen voor een betere en vroegere detectie. Toch is hier ook voorzichtigheid geboden. Het is in essentie niet de taak van de leerkracht om een zorgbehoefte (perfect) te detecteren. Leerkrachten zijn geen zorgverleners. Leerkrachten kunnen door kennisverhoging misschien beter of makkelijker signaleren, maar dan moet er een doorverwijzing zijn naar bijv. zorgteams op/buiten de school om dit verder op te volgen. Verder moeten we er ook zorg voor dragen dat we niet obsessief op zoek gaan naar labels”.³¹

Enkele respondenten plaatsen ook kritische vraagtekens bij de deskundigheid van zorgleerkrachten.

Een zorgleerkracht of CLB-psycholoog kan verkeerd zijn en baat hebben bij een constante professionalisering en bijscholing van zijn/haar vakgebied.

Zorg op school meer aandacht geven. De ervaring is helaas dat zorg in sommige gevallen een taak wordt voor leerkrachten die men liever niet meer voor de klas ziet staan, met alle gevolgen van dien. Dat is zowel jammer voor de kinderen met een zorgnood, maar ook voor de leerkracht in kwestie. [...] Er is duidelijk onvoldoende kennis hierover, wat we begrijpen, maar het resultaat was telkens dat de uitdagingen waar we als ouders voor staan worden weggewuifd, of geminimaliseerd.

Wij vonden redelijk makkelijk de weg naar geschikte hulpverlening voor de leerstoornis van onze dochter. Dat was helaas niet dankzij de (zorg)leerkrachten op haar school.

Een respondent laakt dat dat eenvoudige oplossingen uitbleven.

Beide kinderen hadden schrijfproblemen (coördinatie). Pas later hebben we gehoord van een eenvoudige oplossing, de kinderen de eerste schooljaren laten

³¹ Gezinsbond, Kenniscentrum Gezinswetenschappen Odisee Hogeschool & Indiville, Levuur en Bpact (2024). *Gezinskabinet. Gezinnen aan het woord. Hoe kunnen gezinnen (beter) ondersteund worden, door wie en wanneer?*, p. 32. <https://www.opgroeien.be/sites/default/files/tool-documents/gezinskabinet-eindrapport.pdf>

schrijven met grotere letters en cijfers. Eenvoudige oplossing die veel had betekend.

In haar advies 'Evolutie naar scholen voor iedereen' benadrukt de Commissie Inclusief Onderwijs (2024) dat een professionaliseringsconcept in functie van inclusief onderwijs niet betekent dat elke leraar over handicap-specifieke expertise moet beschikken. Handicap-specifieke expertise moet wel in elke school aanwezig zijn via de (bovenschoolse) multidisciplinaire teams en regionale expertisecentra³².

Dit zou dan moeten tegemoetkomen aan de ervaring van de respondent hieronder:

Hulpverleners, schooldirecties, juffen hebben geen voeling met ARFID en minder klassieke presentaties van autisme.

Bejegening van kinderen met ontwikkelingsstoornissen door leerkrachten

Kennis over ontwikkelingsstoornissen is één zaak, ermee aan de slag (willen) gaan en een passende bejegening van kinderen aan de dag leggen, een andere.

Indien in de scholen aandacht wordt besteed aan hoe om te gaan met kinderen met autisme had dit mijn kinderen veel verdriet kunnen besparen. Een leerkracht die roept door de klas dat je kind naar voren mag komen om zijn pilletje te komen nemen is nu niet bepaald discreet omgaan met de problematiek.

Het wordt een beetje aan de leerkracht zelf overgelaten of ze er iets met doet. Met als gevolg dat je in het ene jaar iemand hebt die er volledig rekening mee houdt, maar in het volgende jaar niet meer. Voorbeeld: ons dyslectisch kind moest als vakantietaak een Engelstalig boek lezen en erover een verslag schrijven. Het was voor ons 8 weken horror.

Mijn oudste heeft ASS, is normaal begaafd en ging naar de dorpschool. In het 3de leerjaar was er een leerkracht die niet goed overweg kon met de gedragingen van onze oudste. Als oplossing vond ze er niet beter op om het kind vast te binden op zijn stoel met een touw. Zoon is nu volwassen en dit heeft een blijvende indruk op hem gemaakt. Vonden ook geen gehoor bij de toenmalige directeur. Heel veel

³² Commissie Inclusief Onderwijs (2024). *Evolutie naar scholen voor iedereen. Advies van de onafhankelijke Commissie Inclusief Onderwijs*, p. 39. <https://data-onderwijs.vlaanderen.be/documenten/bestanden/advies-commissie-inclusief-onderwijs.pdf>

steun gehad aan zijn toenmalige gon-begeleidster. Top-dame, steun en toeverlaat van onze oudste maar ook voor ons als ouder.

5.4.4. Steun van/op de school: wisselende ervaringen

Respondenten hebben wisselende ervaringen rond de steun van/op de school. Een aantal respondenten zijn tevreden over de steun van of op school of geven minstens aan dat het de goede richting uitgaat.

We hebben gelukkig veel steun van [...] school [...].

We krijgen gelukkig wel wat steun van school [...].

*Scholen zijn al zeer ver gevorderd in het omgaan met kinderen met ADHD, ASS, ...
Maar we zijn er nog niet. Het blijft een niche.*

School reageerde goed en steunde mij toen ik stappen wou ondernemen. Daar voelde ik mij gesteund. Op sommige andere plaatsen was het eerder [...] dat ik spoken zag en hij gewoon wat anders is.

Die tevredenheid wordt niet door alle respondenten gedeeld.

Dochter met autisme. Geen begrip op school.

Meer ondersteuning van school voor ondersteuning bij specifieke problemen, nu werden we aan ons lot overgelaten en wensten ze ons succes met ons probleem.

Ook in de scholen loop je vaak tegen weinig begrip of aanbod aan begeleiding aan. Dit proces moet veel duidelijker worden maar bovenal ook toegankelijker voor iedereen. Vaak duurt het veel te lang vooraleer er effectief hulp komt.

Ondersteuning op school en gepaste begeleiding vinden is moeilijk.

Ik vroeg hulp op school, maar daar kwam weinig of niks van. Ook mijn zoon die autisme heeft, wordt vaak niet geholpen, omdat hij een 'minder opvallende' vorm heeft.

Op school is, zelfs met medewerking van het CLB, eigenlijk onvoldoende zorg op maat.

Op school is er al begeleiding, maar die is ontoereikend.

Meer zorg nodig op school, hiervoor meer middelen.

Mijn dochter heeft een diagnose ADHD gekregen. We krijgen weinig hulp op school en van het CLB. We kunnen opstarten met medicatie maar eigenlijk moeten we voor de rest alles zelf uitzoeken.

De zorgondersteuning op school faalde. Ook in het middelbaar werd er pas in het laatste jaar opgemerkt dat er dyslexie was. Het autismespectrum waar mijn kind duidelijk signalen over toonde werd niet besproken en helemaal genegeerd.

Mijn dochter is 19j. Als ze 15j was heeft ze na een wachttijd van 2j de diagnoses DCD en sociaal communicatieve stoornis gekregen. De school was niet mee, de psychiater heeft moeten dreigen met ziektebriefjes omdat school geen aanpassingen wou doen, vb. sprint gebruiken, een tekening thuis afwerken omdat ze meer tijd nodig had.

Men spreekt van inclusief onderwijs maar dit is niet zo, vaak loop je tegen een muur met onbegrip. Verkeerde ingrepen en geen hulp op maat van het kind. Kind wordt dan vaak nog gepest door zijn anders zijn waardoor je in vicieuze cirkel belandt. Gon-begeleiding is voor mij nog steeds een betere oplossing voor het lager en middelbaar onderwijs voor kinderen met een handicap. Jammer dat hier de middelen niet worden voor vrijgemaakt.

Zorg op school: zowel bij hoogbegaafdheid als ADHD van het onoplettende type: heel moeilijk om te duiden wat uitdagingen zijn, en om ingang te vinden bij zorg.

Maar sinds hij in het middelbaar zit loopt alles veel moeilijker en stroever omdat de school maar in beperkte mate en hoe het in hun schoolsysteem past wilt helpen. Ze schuiven het meestal terug naar ons.

Specifieke ondersteuning op school bij de combinatie van hoogbegaafdheid en autisme zijn moeilijk te vinden, zo ervaart een respondent.

Onze beide kinderen hebben nood aan specifieke ondersteuning op school en daarbuiten omwille van hoogbegaafdheid en autisme. Deze zorg is moeilijk te vinden, enkel bij heel dure privé initiatieven. Ik merk bij andere ouders in gelijkaardige situaties ook een grote nood aan ondersteuning.

Nogal wat respondenten staan negatief tegenover het CLB, dat zagen we hierboven. In welke mate CLB en leersteuncentra door elkaar worden gehaald, is niet helemaal duidelijk.

Feit is dat respondenten zelden gewag maken van het woord 'leersteun'. Een respondent drukt zich hierover positief uit.

Sinds de diagnostiek hebben we leersteun voor de dochter. Dit helpt veel.

Kinderen met een ontwikkelingsstoornis lijken ook kwetsbaarder voor pestgedrag door medeleerlingen. Dit overstijgt het onderwerp van dit rapport. Onderstaande getuigenis illustreert dat scholen soms moeilijk tot een sluitende aanpak komen.

Directies en scholen beter begeleiden in de aanpak rond pesten en cyberpesten. [...] Wij hebben het als gezin aangepakt en doorgespeeld naar de directie. Daar waren ze helemaal nog niet op de hoogte dat dergelijke dingen konden gebeuren. Uiteindelijk stuurde de directeur een bericht waarbij hij meldde dat er iemand gekwetst werd en dat dit moest ophouden. De directie moest echt geholpen worden in de aanpak van deze zaak. Ik deed op dat moment zelf de opleiding: zorg en remediërend leren en kon van daaruit echt wel helpen met de aanpak. [...] pestgedrag tegenover mijn zoon met ASS. Er werden twee haatpagina's op FB gemaakt over hem. Hij wou dit eerst niet vertellen aan ons, tenslotte merkten we dat er iets ernstigs was en vertelde hij het. We konden achterhalen wie schrijfrecht had maar lieten toch de school het probleem aanpakken. Het was daar begonnen. Gelukkig konden we wel helpen sturen, we deden ook aangifte bij de politie. Uiteindelijk werden de sites verwijderd maar de wonden waren wel diep. Mijn zoon veranderde uiteindelijk van school.

Bij kinderen met een ontwikkelingsstoornis is het aannemelijk dat kinderen meer afwezig zijn op school. Onder meer de interactie tussen kind en schoolcontext zorgt voor een uitval van korte of langere duur. Ouders van die kinderen moeten dan ook telkens een ziektebriefje indienen opdat de afwezigheid gewettigd zou zijn. Voor gezinnen die al onder grote druk staan, is dat een bijkomende belasting.

Meer begrip/mogelijkheden naar schoolafwezigheden toe. Doktersbriefje en ook daar naar toe gaan kost energie van het kind en brengt kosten mee.

5.5. Integratie van therapie en begeleiding op school

Kinderen met ontwikkelingsstoornissen moeten na schooltijd nog veel verplaatsingen maken om therapie te krijgen. (Vooral) in de vorige legislatuur werd een *geïntegreerd gezinsbeleid* expliciet naar voor geschoven als beleidslijn. Het Gezinskabinet is ontstaan vanuit de vraag naar welke *geïntegreerde benaderingen van gezinnen* tegemoetkomen aan hun vragen en behoeften.

Meerdere respondenten pleiten voor het *integreren van ondersteuning op school*.

Begeleiding voor kinderen met beperking integreren in de school zelf.

Integreer logopedie-specialisten, specialisten rond ontwikkelingsstoornissen in de scholen.

Elke school [...] zou een logopedist en een psycholoog voor de leerlingen [...] moeten kunnen aanbieden.

Vlottere en vooral meer ondersteuning in en door de scholen middels extra opgeleid personeel voor deze problematieken.

Geïntegreerde leer- en schooltrajectondersteuning voor kinderen/tieners tussen 6 en 18 [...]. [...] We missen ondersteuning op de school. Het zou zo'n verschil zijn mochten er bv. logopedisten op school werken en leerlingcoaches/oudercoaches die trajecten kunnen ondersteunen. [...] Onze drie zonen hebben elk te maken met uitdagingen op vlak van leren op school. Onze oudste zoon heeft een 'complexe leerstoornis', geattesteerd na een jaar logopedie. Onze tweede zoon heeft duidelijk dyslexie en dysorthografie, maar de school heeft dit eerst ontkend, om dan in het zesde leerjaar te zeggen dat er 'duidelijk een leerstoornis is'. Onze jongste zoon (4e leerjaar) moet logopedie beginnen volgen omdat rekenen moeilijk loopt.

Gratis en snel toegankelijke hulp op school voor kinderen met gedragsproblemen [...].

Bijstand organiseren in scholen. [...] Bijstand is buiten de schooluren en hierdoor moet er steeds gekeken worden naar wie kind kan brengen en afhalen in het revalidatiecentrum. Men zou beter deze bijstand organiseren in de scholen zelf waar de kinderen vertrouwd zijn met hun leeromgeving en indien mogelijk dit organiseren tijdens de schooluren. [...] Kind met ADHD/ dyslexie/ autisme. Hulp CLB en verdere bijstand bij revalidatiecentrum.

Sommige ouders pleiten impliciet voor een 'brede school' waarbij elke school over een aanspreekpunt voor hulpverlening of een bepaald hulpverleningsaanbod zou beschikken. Het is aannemelijk dat hiermee een aanbod *in situ* wordt bedoeld, zonder dat de school zélf de initiatiefnemer of organisator ervan moet zijn.

*Ik denk dat een laagdrempelig contact via school een hulp zou kunnen zijn:
iemand die op de hoogte is van alle ondersteuningsmogelijkheden bij
ontwikkelingsstoornissen en meekijkt met wat er kan op school/thuis/vrije tijd.*

6. Ouders ervaren een gebrek aan geschikte opvangmogelijkheden

6.1. Opvangpuzzel (nog) moeilijk(er) te leggen

In het deelrapport over opvangmogelijkheden getuigen veel respondenten over de moeilijkheden die ze ervaren bij het leggen van de ‘opvangpuzzel’. Voor ouders van een kind met een ontwikkelingsstoornis, ASS in het bijzonder, ligt dit nog moeilijker.

Diagnose ASS, familie niet in de buurt. 1 wagen in het gezin. Er zijn geen opvangalternatieven bij problemen. We zijn compleet op onszelf aangewezen.

Opvang vinden voor een kind met ASS.

Het zou heel fijn zijn als er opvang was voor kinderen met ASS. [...] Naar een gewone opvang kunnen wij haar niet laten gaan wegens veel te druk, veel te chaotisch...

Informele opvang is voor ouders van kinderen met een ontwikkelingsstoornis als ASS en ADHD minder evident. Eén respondent stelt wel terecht te kunnen bij de eigen ouders.

Mijn zoon van 13 heeft ASS en ADHD. [...] Hem alleen thuis laten is niet mogelijk. Gespecialiseerde opvang is er niet. Gewone opvang is niet meer mogelijk want 12+. Gelukkig kan ik beroep doen op mijn ouders. Bij vrienden is dat moeilijker omwille van zijn gedrag.

6.2. Opvang en activiteiten voor schoolgaande kinderen met een ontwikkelingsstoornis

6.2.1. Buitenschoolse opvang en activiteiten

De verhalen vragen specifieke aandacht voor het leggen van de opvangpuzzel bij schoolgaande kinderen. Dit is niet onlogisch: ontwikkelingsstoornissen worden meestal niet in de vroege kindertijd vastgesteld. Respondenten geven aan niet terecht te kunnen in de ‘gewone’ buitenschoolse opvang.³³

Er zijn onvoldoende scholen buitengewoon onderwijs en aangepaste kinderopvang.

Het is schrijnend om te zien hoe alleen je er dan voorstaat (standaard oplossingen zoals (jonge) babysit of na-opvang zijn koren op de molen en dus geen optie).

Respondenten pleiten ervoor om de opvang na schooltijd op school te laten plaatsvinden. Dit moet in het bijzonder het welzijn van kinderen met ASS ten goede komen. Het is aannemelijk dat deze respondenten onder meer aankijken tegen de drukte voor hun kind die gepaard gaat met de transfer naar een andere locatie buiten school.

Betere opvangmogelijkheden binnen de school (zoals na-bewaking tot 17 uur) want dat werkt véél beter dan buitenschoolse kinderopvang. Zeker voor kinderen met autisme.

Opvang op school voorzien voor kinderen met ASS.

opvang tijdens vrije uren op school MET TOEZICHT [...] Mijn zoon heeft ADHD en ASS en autismespectrumstoornissen, dit complete plaatje maakt dat ik heel moeilijk een toevlucht vind in opvang.

Het aanbieden van specifieke opvang bij het buitengewoon onderwijs zou voor meerdere respondenten soelaas bieden.

Aanbod buitenschoolse opvang door buitengewoon onderwijs verplichten. [...] Verplicht scholen voor buitengewoon onderwijs om ook buitenschoolse opvang aan te bieden.

³³ Het gebrek aan opvangmogelijkheden voor kinderen met een ontwikkelingsstoornis als ASS werd ook vastgesteld in een verkennend onderzoek n.a.v. het Gezinskabinet: Emmery, K. (2024). *Verkennend onderzoek Gezinskabinet*. Kenniscentrum Gezinswetenschappen (Odisee), p. 7.

Opvang die voorzien zou worden door het type 9 onderwijs waar ons dochtertje zit, zou héél welkom zijn. Wij vinden het gek dat de school dit niet voorziet... In een gewone opvang kan ons kind niet terecht.

De school van mijn dochter biedt geen buitenschoolse opvang aan: daar was volgens de directie geen vraag naar.

De vraag van respondenten naar buitenschoolse opvang in het buitengewoon onderwijs staat niet los van de lange busritten voor veel kinderen uit het buitengewoon onderwijs. Met enig cynisme zou men kunnen stellen dat de bussen als ‘mobiele opvang’ fungeren.³⁴

meer busvervoer voorzien. [...] en busvervoer dat moeizaam verloopt

Het busvervoer van en naar het bijzonder onderwijs regelen zodat die absurde regeltjes verdwijnen en de kinderen niet meer absurd lang op de bus moeten zitten.

De Vlaamse Regering wil het leerlingenvervoer voor het buitengewoon onderwijs “tegen het licht houden om een systeem uit te werken waarbij de kinderen minder lang op de bus zitten”. Zij wil hierbij verder bouwen “op de goede praktijken uit de pilootprojecten”. Er komt een hervorming van “[h]et huidige absolute ‘recht op leerlingenvervoer’”. Hierbij zal worden vertrokken van “de mogelijkheden van leerlingen en ouders”. De Vlaamse Regering wil “[d]ie oefening [...] koppelen aan initiatieven omtrent voor- en naschoolse kinderopvang in het buitengewoon onderwijs, die het op- en afhaken haalbaarder moeten maken”.³⁵

6.2.2. Vakantiekampen

Heel veel deelnemers aan het Gezinskabinet zitten met de handen in het haar rond het overbruggen van vakantieperiodes voor hun kinderen. Dit is niet minder het geval wanneer een kind ASS en/of ADHD heeft.

³⁴ Het Rekenhof stelde vast dat het capaciteitstekort in het buitengewoon onderwijs voor langere busritten zorgt, een probleem dat vele jaren ettert. In de legislatuur 2019-2024 stegen de budgetten voor leerlingenvervoer buitengewoon onderwijs bij De Lijn aanzienlijk (van 70.200.000 EUR in 2020 naar 136.242.000 EUR in 2024 voor het vervoer en van 29.873.000 EUR naar 56.602.000 voor de busbegeleiding): Rekenhof (2024). *Verslag van het Rekenhof over buitengewoon onderwijs: toegang en uitstroom*, p. 78 en 83. <https://docs.vlaamsparlement.be/pfile?id=2102664>

³⁵ Vlaamse Regering (2024). *Vlaams Regeerakkoord 2024-2029. Samen werken aan een warm en welvarend Vlaanderen*, p. 143. <https://publicaties.vlaanderen.be/view-file/69476>

Mijn zoon heeft ASS en ADHD. Dit bezorgt mij als mama veel stress, betreffende buitenschoolse kinderopvang dat 3 weken sluit tijdens bouwverlof, Kerstvakantie, enz.

Ik heb te weinig verlof om de zomer te kunnen overbruggen. Hem alleen thuis laten is niet mogelijk.

Meerdere respondenten kaarten het gebrek aan vakantiecampen aan voor kinderen en jongeren met ASS en/of ADHD.

Weinig kampen voor kinderen met autisme/ADHD.

In de buurt [...] zijn er geen opvangmogelijkheden in de vakantie voor kids met ASS.

Ons dochter kon geen vakantiecampjes doen in de buurt, tijdens de Corona was er ook geen opvang voor haar. We botsen elke dag op inclusieve drempels.

Meer kampen voor kinderen met zorgnood.

[...] Per eind januari 2024 ben ik ontslagen door mijn werkgever wegens tegenvallende bedrijfsresultaten. Voorheen kon ik altijd thuis werken. Nu ben ik op zoek naar werk en naar opvang in de schoolvakanties voor mijn 16-jarige dochter met ASS en een mentale achterstand. Er is opvang tot 12 jaar en vanaf 18 jaar, ertussenin is er zo goed als niets, ook speelpleinen zijn alleen in naam inclusief. De overheid wil iedereen aan het werk, maar hoe zit het met opvang voor gehandicapte kinderen? Ik kan haar moeilijk alleen thuis laten...

Mijn oudste zoon heeft CP met een verminderde motoriek rechts en ADHD. Hij is te goed voor G-sport maar kan ook niet terecht bij gewone sport. Idem voor sportkampen. Kampen met overnachting is geen optie omdat hij 4 keer per week ook kiné heeft 's avonds. Gepaste en zinvolle kampen vinden in de buurt is niet

Voor één respondent is de kostprijs van vakantiecampen een struikelblok.

Ondanks de UiTPAS en aanpassingen zouden er ook voor gezinnen met kinderen met een diagnose van adhd autisme... gratis kampjes of uitstappen mogelijk worden. [...] Ook voor een gezin die amper budget heeft is het heel moeilijk om speelplein of kampjes te laten doen door je kind tijdens vakantieperioden.

Zelfs wanneer er een specifiek aanbod is, dan nog blijkt dit niet altijd op maat te zijn van elk kind.

Ook in vakanties is zelfs gespecialiseerde speelpleinwerking geen optie omdat het vaak pas om 10u begint en hij om 14u al moet slapen (wil elders ook niet slapen [met zijn] ASS).

Ook ouders van hoogbegaafde kinderen vragen naar specifieke vakantiecampen.

Meer scholen/opvangmogelijkheden/vakantiecampen voor cognitief sterk functionerende kinderen in de omgeving.

6.3. Oppas voor kinderen met een ontwikkelingsstoornis

Sommige respondenten willen gebruik maken van een oppas maar geven tegelijk aan geen geschikte oppas te vinden.

Moeilijk om oppas te vinden met kennis van zaken.

[...] (standaard oplossingen zoals (jonge) babysit of na-opvang zijn koren op de molen en dus geen optie).

Een respondent vond wel een organisatie die oppas voor kinderen met een zorgnood aanbiedt. Er was evenwel niemand beschikbaar.

Ik meldde ook aan bij een organisatie die babysit regelt voor kinderen met een zorgnood. Ik had een heel aangenaam intakegesprek, maar kreeg achteraf te horen dat er momenteel niemand beschikbaar is. Dit is soms wel heel moeilijk, omdat alle (weinig) vrije tijd naar het gezin gaat en tijd voor ons als koppel zo schaars is.

7. Ouders hebben het zeer lastig om zorg en werk te combineren

In het beleid wordt met groot gemak gesproken over de combinatie werk-privé. Op basis van de verhalen kunnen we ons een beeld vormen van wat die combinatie voorstelt voor ouders met één of meerdere kinderen met ontwikkelingsstoornissen als ASS en ADHD.

Geeft het beleid zich rekenschap van de motieven waarom sommige ouders niet werken, deeltijds werken of uitvallen bij voltijds werk?

Noteer dat sommige ouders ook een gebrek aan passende opvang voor hun schoolgaande kinderen met een ontwikkelingsstoornis ervaren (zie 7).

7.1. Professionele arbeid combineren met afspraken rond het kind tijdens de werkuren

Voor werkende ouders moet de tijd die gaat naar afspraken voor de kinderen (consultaties, therapie, overleg met school en CLB, ...) in het 'combinatie-model' worden gewrongen.

Het gaat dan uiteraard niet enkel om de tijd van de afspraak zelf, maar ook om de verplaatsingstijd, al dan niet met stress, en de tijd die ingehaald moet worden (denk aan huishoudelijk werk en huiswerkbegeleiding).

Respondenten getuigen dat zij (betaald) verlof moeten nemen voor deze afspraken. Zo blijkt er soms nauwelijks verlof over. Onbetaald verlof kan bovendien enkel met toestemming van de werkgever.

Ik moet soms onbetaald verlof pakken voor een afspraak met CLB, logopedie, huisarts, ... [...] Ik heb heel veel afspraken en ik moet voor al die momenten verlof pakken. En dan hou ik niet verlof over.

Werk-privé combineren is ook moeilijk. Ik moet heel vaak verlof nemen voor overleg, therapie, ...

De psychiater kan alleen op dinsdag en donderdag tijdens kantooruren en doordat ik kostwinner ben is het momenteel niet haalbaar om verlof te nemen en ik moet erbij zijn.

Als therapie voor een kind samenvalt met de werkuren, dan laat het zich raden dat dit voor veel ouders niet evident is om het werk hiervoor te onderbreken. Zelfs wanneer deze buiten de werkuren valt, dan nog is het vaak moeilijk om op tijd op de afspraak te zijn. Alleen al vanuit die optiek zou overwogen kunnen worden om therapie aan te bieden op school (zijnde de locatie, zie 6.5).

7.2. Voltijds werken is vaak geen optie

Voltijds werken is voor (beide) ouders van een kind met een ontwikkelingsstoornis vaak geen optie. Respondenten ondergaan hiervan de financiële gevolgen.

Het lukt hierdoor niet om voltijds te werken, maar die financiële kater moet ik zelf dragen.

Wij hebben een groot gezin, maar onze kinderen hebben rugzakjes en etiketjes. Dat maakt het natuurlijk niet eenvoudig om de harmonie te bewaren. En op een bepaald moment, kwam alles samen (verhuis, zwangerschap, slechte work-life Balance). Toen één van beide ouders instortte vlak voor de eerst lockdown, beleefden wij als gezin helemaal 'op onszelf toegewezen' een heel helse periode. Een onmogelijke periode, maar we deden het toch. Daarna hebben we ons anders moeten organiseren. Zeker toen elk van ons kinderen op een andere plek naar school/kribbe ging. Want ja, je neemt wat je kan krijgen, toch? De noden van elk van de gezinsleden meerekenen komt erop neer dat je onmogelijk met 2 ouders voltijds werkt. En eerlijk gezegd. Wie wilt er dat ook? Kinderen opvoeden is ook een job. Wanneer komt daar eens erkenning voor? Die ooit eens berekende 6000 euro maandloon voor een 'huisvrouw', waar vinden we die terug? Sindsdien moeten we dus met 1 inkomen rondkomen.

Thuis blijven om ondersteuning te bieden tegenover fulltime job of minder werken.

Er wordt niet beseft dat je die keuze bewust voor je gezin gemaakt hebt, om je kinderen alles kansen te geven. Er wordt niet beseft dat je op het einde van de maand ook maar half zoveel verdient.

Om alles geregeld te krijgen moeten ouders van kinderen met ontwikkelingsstoornissen als ASS en ADHD op het begrip en de flexibiliteit van hun werkgever kunnen rekenen.³⁶

³⁶ Zie ook Emmery, K. (2024). *Verkenkend onderzoek Gezinskabinet*. Kenniscentrum Gezinswetenschappen (Odisee), p. 40: "Werkgevers reageren niet altijd even begripvol als aanpassingen worden gevraagd". Volgende getuigenis werd opgetekend: "Na de diagnose van ASS van onze dochter vroegen we om meer flexibiliteit in zijn werkuren en de mogelijkheid voor extra verlof, zodat hij thuis kon zijn wanneer dat het meest nodig was. De reactie was verre van wat we hadden gehoopt. Er was weinig begrip en flexibiliteit vanuit de organisatie. Dit verhoogde onze stress, aangezien mijn man niet altijd in staat was vrij te nemen wanneer we dat nodig hadden."

Wij hebben uiteindelijk wel de juiste hulp gevonden maar zonder auto en flexibele werkgever/werkuren is het niet mogelijk.

Meer begrip van werkgevers en collega's voor ouders die werken en kinderen hebben met een beperking dat dit geen evidentie is en minder druk zetten op deze ouders.

Huismoeder omwille van zorgbehoefte kinderen, ontslagen na lang zorgverlof en borstvoedingsverlof zoon (kanker aan babyleeftijd/autisme/ADHD/DCD).

Respondenten moeten noodgedwongen hun arbeidsregime aanpassen of vallen uit.³⁷

Sinds 5 jaar draag ik alleen alle zorgen en kosten voor de 3 kids. Ikzelf ben noodgedwongen gestart als zelfstandige om de opvang van dit ene kind te kunnen oplossen. Helaas kan ik geen bijscholing volgen omdat er geen ondersteuning is voor dit kind.

Resulteerde in schooluitval bij mijn zoon van 6j. Ik als alleenstaande moest dan mijn professionele bezigheid staken om bij hem thuis te zijn.

Ikzelf zit nu anderhalf jaar thuis. Mijn werksituatie was onhoudbaar en de zorg voor onze zoon met ADHD/ASS vraagt veel energie. Hij is 3 trajecten naar school gegaan in de kinderpsychiatrie van UZ Gent. We zijn veel in dialoog gegaan met de school en hij krijgt 2 uur per week ondersteuning op school. Mijn man heeft een drukke job en moet vaak naar het buitenland. Ons dochtertje heeft een pittig karakter en ikzelf heb ook ADHD waardoor ik erg overprikkeld raak.

Voorlopig hebben we bij 3 van de 4 kinderen verdere ondersteuning nodig omwille van een ontwikkelings- en/of leerstoornis. Kleine medische zorgen en problemen, begeleiding door een revalidatiecentrum, ondersteuning op school, therapie bij

³⁷ Zie ook volgende getuigenissen bij Emmery, K. (2024). *Verkennd onderzoek Gezinskabinet*. Kenniscentrum Gezinswetenschappen (Odisee), p. 40: "Toen we ontdekten dat ze autistisch is, realiseerde ik me dat mijn leven en prioriteiten zouden veranderen. Het was een periode van veel leren, aanpassen en accepteren. Ons leven werd complexer. Als migrantengezin zonder uitgebreid lokaal netwerk voelden we ons vaak overweldigd. Op dat moment was ik ook zwanger, wat het nog uitdagender maakte om mijn werk te combineren met de zorg voor een kind met speciale behoeften. Mijn man had een verantwoordelijke baan, dus namen we het besluit om rond te komen met één inkomen". "Het gezin had een pasgeboren baby en had kort daarvoor de diagnose ASS gekregen voor hun middelste zoon. Ze kregen arbeid en gezin niet meer gecombineerd. Daarom heeft de vrouw besloten om ouderschapsverlof te nemen en daarna loopbaanonderbreking om te gaan studeren, met het oog op het veranderen van werksector. Daarnaast kon de vader van shift veranderen met behoud van voltijds loon. Zo kon de vader meer tijd doorbrengen met zijn gezin en ook helpen in de zorg voor hun kind met een beperking". "De moeder heeft nood aan ontprikkeling na de periode waarbij haar dochter met ASS bij haar was. Ze neemt nu één dag per week tijdscrediet, waardoor ze tijd neemt voor zichzelf."

kinesitherapeut en logopedie, medische consultaties en opvolgingen, zorg overleggen, hulp en ondersteuning bij schoolwerk, Het huishoudelijke werk kan je gemakkelijk uitbesteden. De extra zorg voor de kinderen, de ondersteuning en het rondbrengen en begeleiden naar consultaties en therapiemomenten is iets die je als ouder zelf opneemt. Hierdoor maakte ik (mama) al enkele jaren de beslissing om deeltijds aan de slag te gaan op het werk met opname ouderschapsverlof en zorgkrediet. Gelukkig bestaan deze stelsels en krijg ik hiervoor een financiële tussenkomst. Jammer genoeg is de werkvloer/ maatschappij niet klaar om met halftijdse medewerkers aan de slag te gaan. Je wordt gezien als iemand die er bijna nooit is, nooit genoeg kan doen op het werk, je bent maar half mee met alles, ... Er is weinig begrip voor de keuze. Er wordt niet beseft dat je die keuze bewust voor je gezin gemaakt hebt, om je kinderen alles kansen te geven. Er wordt niet beseft dat je op het einde van de maand ook maar half zoveel verdiend.

Maar met 2 kinderen die zorg vragen (sensitief, autisme, hoogbegaafdheid, dyslexie en ADHD) en nog een lening af te betalen (gelukkig eentje die maar op maximaal een derde van onze 2 lonen is berekend). [...] Fysieke burn-out. Moeizame zoektocht naar ander werk in een vast ritme. [...] Als dit meerdere maanden/jaren duurde, zouden we in armoede leven. Uiteindelijk een job onder mijn niveau moeten aannemen. Waardoor ik nu moeilijk terug werk vind op mijn opleidingsniveau, ondanks de tekorten in de zorgsector.

Mijn kinderen gingen uiteindelijk naar een basisschool met een kangoeroewerking, op 26 km van onze woonplaats. Dat betekende voor mij elke morgen en elke avond 50 km met de auto rijden. Ik nam verder loopbaanonderbreking om dit mogelijk te maken. Ook in het middelbaar en hoger onderwijs bleven de zorgen bestaan. De problemen hebben me mede mijn loopbaan gekost. [...]

Werken of niet werken wordt mee bepaald door de kost van de zorg voor een kind met een ontwikkelingsstoornis buitenshuis. Een respondent weegt af wat het inkopen van zorg kost tegenover thuis blijven om zelf voor die zorg in te staan.

Momenteel ben ik in gesprek met een zorgboerderij die mijn dochter dagbesteding zou willen bieden, maar tegen een prijs van 87,50 euro per dag (inzetten van RTH punten is er niet mogelijk): dan heeft het ook weinig nut meer dat ik ga werken.

Minder of niet werken uit noodzaak betekent ook dat de mogelijkheden om therapie te bekostigen worden beperkt. Een respondent getuigt hiervan.

Minder werken is geen of minder externe hulp kunnen betalen.

Sommige respondenten konden aan de slag als persoonlijk assistent van hun kinderen. Voor hen biedt het persoonlijke assistentiebudget (PAB) soelaas.

PAB budget heeft wel deel rust gebracht en minder stress rond werken en financiën.

Door de diagnose van autisme bij alle drie de kinderen is buitenhuis werken voor mij onmogelijk geworden. Momenteel werk ik wel weer, als PAB-assistent voor twee van mijn kinderen.

7.3. Respondenten vragen bijkomend zorgverlof

Respondenten vragen bijkomend zorgverlof. Dit zou flexibel moeten kunnen worden ingezet.³⁸

We komen hierop terug in een deelrapport over verlofregelingen.³⁹

Ondersteun ouders van kinderen die 'extra' vragen! Ouders van ALLE kinderen met een officieel verslag in verband met zorgnood (cognitief sterk functionerend, neurodivers, dyslexie en andere dys, autisme, AD(H)D, enz.) zouden ook recht moeten hebben op extra zorgverlof (dagen of weken, deeltijds, flexibel in te zetten?).

De personeelsdiensten moeten beter ondersteund worden om een traject op te zetten naar werknemers die hun prestaties onderbreken. Verdere uitbreiding van de thematische verloven, mensen van zorgkinderen willen alles op alles zetten om de weg in het leven van hun kinderen gemakkelijker te maken. Hierdoor hun werkprestaties verminderen is een moedige keuze.

Ouderschapsverlof voor ouders met een zorgenkind

³⁸ Zie voorstel Groot Gezinskabinet op 28 september 2024: “Als je kind erkend wordt voor extra zorgnood, dan hebben ouders recht op een extra pakket zorgverlof. Er is geen beperking in leeftijd, het zorgkrediet kan wel aangepast worden aan de concrete nood van het kind. Er zou een compensatie moeten zijn voor ouders als er geen gevolg kan worden gegeven aan dat recht”. Gezinsbond, Kenniscentrum Gezinswetenschappen Odisee Hogeschool & Indiville, Levuur en Bpact (2024). *Gezinskabinet. Gezinnen aan het woord. Hoe kunnen gezinnen (beter) ondersteund worden, door wie en wanneer?*, p. 33. <https://www.opgroeien.be/sites/default/files/tool-documents/gezinskabinet-eindrapport.pdf>

³⁹ Loosveldt, G. (2025). *Gezinnen, opvang en verlofregelingen. Ervaringen en verwachtingen van ouders. Deelrapport 'Gezinskabinet'*. Kenniscentrum Gezinswetenschappen – Odisee Hogeschool.

Bepaalde verlofregelingen worden per kind toegekend (ouderschapsverlof), andere niet (zorgkrediet).

Ouderschapsverlof is er per kind. Zorgkrediet is er maar een beperkte periode in je leven. Is voor iedereen ook gelijk los van het aantal kinderen en los van de zorgwaarde van je gezin.

Voor gezinnen die gebruik maken van zorgverlof is dit een financiële aderlating.

Want 'ouderschapsverloven' aan het bijzonder ontmoedigend loon van 800 euro, zijn ondertussen op. Maar onze kinderen kunnen het nog niet 'alleen'. Het duurt wel 12 jaar voor een kind zelfstandig is. Maar alle 'betaalde' ouderschapsverloven bijeen zijn nog niet eens goed voor 12 maanden...

8. Conclusie en aanbevelingen

Dit rapport is niet de weergave van een *gerichte* bevraging van ouders van kinderen met een ontwikkelingsstoornis. Bij een gerichte bevraging zou het gewicht van positieve ervaringen mogelijk groter kunnen zijn. Op bepaalde ervaringen zou meer in de diepte kunnen worden ingegaan. Dat het Gezinskabinet relatief veel reacties opleverde rond het omgaan met ontwikkelingsstoornissen (hier vooral ASS en ADHD) in gezinsverband en daarbuiten, is echter op zich betekenisvol. Bovendien kwam de probleemdefiniëring – of toch minstens de aanzet daartoe – van de respondenten zélf. Dat verruimt de blik.

Het Gezinskabinet bracht veeleer negatieve, dan positieve ervaringen in beeld. Het was niet de bedoeling om verhalen te verifiëren. Als respondenten gelijklopende signalen geven, dan is dit op zich relevant.

Gezinnen worstelen met ontwikkelingsstoornissen (ook al gebruiken zij meer specifieke begrippen als ASS, ADHD en dyslexie). Dat is geen spectaculaire conclusie. Het is evenwel geen open deur intrappen: gezinnen ervaren ontwikkelingsstoornissen bij kinderen 'integraal'.

Een voorbeeld: zorgen voor een kind met een ontwikkelingsstoornis – niet enkel een jong kind – raakt overduidelijk aan de arbeidsmarktpositie van de ouders (of plusouders). Die positie is er veelal één uit noodzaak en bepaalt op haar beurt de mogelijkheden om zorg en ondersteuning te bekostigen. Het feit dat een ouder toch nog werkt is dan weer een argument om het persoonlijk assistentiebudget waarop een kind gerechtigd is, niet toe te kennen, ook al is de draagkracht van die ouder al lang overschreden.

Of nog: wat ouders thuis ervaren met hun kind(eren), stemt niet noodzakelijk overeen met wat de school percipieert. De schooltijd 'werkt door' in het gezinsleven, meer in negatieve dan in positieve zin. Ontwikkelingsstoornissen als ASS en ADHD worden niet pas relevant wanneer er ook problemen zijn op school. Wie zich wél onbewust of gewild op dat standpunt plaatst, gaat in tegen de integrale beleving van deze ouders en hun kinderen. Een beleid dat hierop impliciet zou steunen, kan bezwaarlijk een geïntegreerd gezinsbeleid genoemd worden.

Ontwikkelingsstoornissen als ASS en ADHD hebben vaak een grote negatieve impact op gezinnen. Deze verenigen tot een uitdaging voor het onderwijs is een grove reductie van het dagelijkse leven van gezinnen. Het gezinsleven komt op meerdere vlakken onder druk te staan. Bepaalde gezinstransities, zoals een scheiding, kunnen dan nog moeilijker verlopen. De 'buitenwereld' kan zich er vaak moeilijk iets bij voorstellen. Dat zorgt voor onbegrip of misschien zelfs onverschilligheid. Wanneer die 'buitenwereld' zélf problemen ervaart met het kind, dreigt het onbegrip zich soms te keren tegen de ouders. Zij zouden wel eens steken hebben kunnen laten vallen.

Aan kinderen met een ontwikkelingsstoornis is op het eerste gezicht niet altijd iets te merken, wat het moeilijker maakt om de beperking goed in te schatten. Er is zeker meer begrip mogelijk voor ouders in de familiekring en in de bredere samenleving. Wij bevelen geen sensibiliseringscampagne aan die van bovenuit wordt ingevuld en die gedoemd is om een slag in het water te zijn.

- Investeer in ontmoeting tussen ouders en de bredere samenleving.

- Laat de school echt de 'brede' school zijn.
- Neem de ervaringskennis van ouders ernstig.
- Geef de Huizen van het Kind de middelen om het verschil te maken, samen met doelgroep-specifieke organisaties.
- Laagdrempelige ondersteuning van gezinnen nog voor een formele diagnose is gesteld moet mogelijk én gekend zijn.

Rond diagnostiek hangt al langer een sfeer van 'verdachtmaking'. We hebben het dan niet over terechte kritische vragen over wat een diagnose ('label') doet of kan doen met een kind of jongere. Wel doelen we onder meer op berichtgeving over malafide praktijken onder de titel 'de jacht op labels'. Die praktijken zijn een feit, maar het woord 'jacht' is tendentiekus en stemt niet overeen met de moeilijke 'zoektocht' van de ouders uit dit onderzoek.

Ook de overheid speelt een rol als het over beeldvorming rond diagnostiek gaat. De Vlaamse Regering wil dat kinderen sneller een diagnose krijgen zodat de juiste behandeling op tijd wordt opgestart, "zonder echter iedereen een label te willen geven". Die bijzin – waarbij een diagnose gelijk wordt gesteld met een 'label' – laat uitschijnen dat de praktijk vandaag anders is en dat kinderen onterecht bepaalde diagnoses hebben gekregen. Dat is zeker niet helpend voor de gezinnen die aan het woord kwamen in het Gezinskabinet.

We voegen er nog aan toe dat Jan-met-de-pet-uitspraken als 'ze hebben tegenwoordig allemaal wel iets', zorgt voor een kwalijke relativering die het onbegrip verder voedt.

Uit de verhalen van respondenten blijkt hoegenaamd niet dat zij lichtzinnig de stap naar diagnostiek hebben gezet. Tussen het 'niet-pluis-gevoel', vaak eerst bij de ouders, en de vraag naar diagnostiek kan een lange periode van twijfelen en zoeken liggen. Die vraag kan ingegeven zijn door de nood aan ondersteuning op school. Op basis van het Gezinskabinet moeten we evenwel tegenspreken dat die ondersteuning de hoofd- of enige reden is voor de vraag naar diagnostiek, toch niet wanneer het gaat om ASS en ADHD. Wel stellen we vast dat school en CLB soms de vraag naar diagnostiek bespoedigen, maar het gebeurt ook dat die stap niet wordt gezet, net omdat hiervoor geen animo is bij school en CLB.

Wanneer uiteindelijk de vraag wordt gesteld, breekt voor de meeste respondenten een periode van lang wachten aan. Dit is geen nieuw fenomeen. Ouders ervaren een groot gebrek aan diagnostische capaciteit. Tijdens dit wachten – intussen blijft ondersteuning meestal uit – ontstaat het gevoel dat kostbare tijd verloren gaat en zelfs dat schade wordt toegebracht aan de ontwikkeling van het kind.

- Investeer in vroegtijdige en toegankelijke diagnostiek. Breid de capaciteit van de diagnostische centra significant uit.
- Zorg ervoor dat de nieuwe organisatie van diagnostiek tegemoetkomt aan de noden van gezinnen, kinderen en jongeren.

Over hoe 'vroeg' de vroegdiagnostiek moet komen, kan wellicht gediscussieerd worden; vandaag is de diagnostiek vaak eerder 'laatdiagnostiek'. Een (gezins)beleid dat hieraan tegemoet wil komen erkent dat dit wachten gezinnen verder ondermijnt. Ook dat is een integrale blik.

Sommige ouders die het zich kunnen veroorloven kiezen voor diagnostiek bij niet-gesubsidieerde centra of praktijken. Paal en perk stellen aan praktijken die niet volgens geëigende standaarden werken, lijkt voor de hand te liggen. Het drastisch optrekken van de gesubsidieerde diagnostische capaciteit moet in elk geval vermijden dat ouders hiertoe hun toevlucht moeten zoeken. Een beleid dat *vroeg en nabij* wil zijn moet het mogelijk

maken dat tijdig aan diagnostiek kan worden gedaan en dat de middelen worden uitgetrokken om in voldoende capaciteit te voorzien.

Zal het nieuwe beleid rond de organisatie van (vroeg)diagnostiek voor een kentering zorgen in de wachttijden? Toch zeker niet van vandaag op morgen. De nood aan ondersteuning bij gezinnen ontstaat niet vanaf het moment dat de diagnose wordt gesteld. Zolang diagnostiek niet mogelijk is binnen een redelijke termijn, zal het beleid meer moeten inzetten op die 'pre-diagnostische' ondersteuning.

Wanneer één of meerdere ontwikkelingsstoornissen worden vastgesteld, ligt de weg naar ondersteuning meestal niet open. Opvallend veel respondenten stellen dat ze er alleen voor stonden in hun zoektocht naar mogelijke ondersteuning. Het centraliseren van informatie over ondersteuning zou al een verschil maken. Respondenten zien ook op tegen de administratieve rompslomp die gepaard gaat met het aanvragen van ondersteuning, zeker als bepaalde informatie in het verleden reeds werd verstrekt.

- Zorg voor figuren die de weg naar ondersteuning kunnen effenen.
- Centraliseer informatie over ondersteuning en beperk de administratieve belasting van ouders.

Als een kind al in aanmerking komt voor een zorgtoeslag, dan is dat maandelijks bedrag snel opgesoupeerd aan uitgaven die direct of indirect te maken hebben met de ontwikkelingsstoornis (bv. therapie bij een psycholoog).

- Zorg voor een duidelijker beeld van de reële directe en indirecte kosten die gepaard gaan met de zorg voor een kind of jongere met één of meerdere ontwikkelingsstoornissen. Kom hier desgevallend aan tegemoet bij het toekennen van de zorgtoeslag en verhoog de financiële toegankelijkheid van therapieën in het kader van de gezondheidszorg.

Hoewel een diagnose op zich verhelderend kan werken binnen een gezin, mag worden verwacht dat gezinnen snel de weg vinden naar passende én beschikbare ondersteuning. Dat is niet het geval: het aanbod aan therapie voor het kind en ondersteuning en begeleiding van diens gezin is te beperkt. Ook hier is sprake van aanzienlijke wachttijden. In bepaalde gevallen worden nieuwe aanvragen zelfs niet meer geregistreerd. Er is een gebrek aan crisishulp op maat en de reguliere ondersteuning wordt soms als te kort ervaren.

- Zorg voor voldoende en passende therapeutische mogelijkheden voor kinderen en jongeren met één of meerdere ontwikkelingsstoornissen.
- Zorg voor passende en beschikbare ondersteuning voor gezinnen volgend op de diagnose.
- Maak, waar nodig, meer langdurige ondersteuning van deze gezinnen mogelijk.
- Versterk de mogelijkheden tot crisishulp voor deze gezinnen.

De nieuwe Vlaamse Regering erkent dat "[o]uders [...] soms [worden] uitgedaagd in de opvoeding van kinderen met een complexe problematiek". Zij neemt zich voor "hun vragen en noden [te beantwoorden] door sterker te investeren in begeleiding en

opvoedingsondersteuning”⁴⁰. Dit rapport kwam tot stand in het voorjaar van 2025; een beoordeling van de impact van bijkomende middelen zal voor later zijn.

Hoewel ze daar nood aan hebben, ervaren sommige respondenten dat hun gezinssituatie niet integraal wordt benaderd. Dit kan het geval zijn wanneer een psycholoog enkel werkt met het kind en er geen gezinsbegeleiding is. In gezinnen met meerdere kinderen met een ontwikkelingsstoornis stelt het gemis aan gezinsbegeleiding zich nog scherper.

- Zorg ervoor dat de ondersteuning, waar nodig, niet beperkt blijft tot het kind of de jongere met een ontwikkelingsstoornis.

Het beeld dat de respondenten schetsen van de ondersteuning op school is overwegend negatief. Ongetwijfeld speelt hier zelfselectie bij de deelnemers, waardoor ouders met positieve ervaringen een kleine minderheid zijn. Toch kunnen we niet buiten de tekorten die respondenten schetsen.

De juiste school kiezen is voor ouders van een kind met één of meerdere ontwikkelingsstoornissen geen evidentie. Ouders missen informatie over het concrete zorgbeleid van scholen. Kinderen veranderen noodgedwongen meermaals van school.

- Zorg voor meer transparantie rond het concrete zorgbeleid van scholen.

Respondenten staan overwegend negatief tegenover de begeleiding door het CLB, als er al sprake is van begeleiding.

- Zorg ervoor dat de werking van de CLB's meer afgestemd raakt op de verwachtingen van ouders. Stimuleer CLB's om proactiever en meer gezinsgericht te werken, met verbeterde communicatie en ondersteuning op maat.

Respondenten zitten lang niet altijd op dezelfde golflengte met de school en het CLB. Het is frustrerend voor ouders wanneer er zich op het eerste gezicht geen problemen stellen op school, maar thuis des te meer.

- Zorg voor meer gedeeld begrip en betere afstemming tussen ouders, leerling, school en CLB.

De ervaringen van ouders over de steun van en op de school zijn wisselend. In welke mate worden leerkrachten gevormd rond ontwikkelingsstoornissen? Meerdere respondenten pleiten hier in elk geval voor.

- Reik leerkrachten handvatten aan om signalen rond de ontwikkeling van een kind tijdig te detecteren en bespreekbaar te maken.
- Voorzie structureel vorming voor (zorg)leerkrachten rond ontwikkelingsstoornissen.
- Maak het feitelijk mogelijk om ook zonder diagnose aanpassingen en ondersteuning op school toe te kennen op basis van noden.

Meerdere respondenten pleiten er ook voor om therapie en begeleiding aan te bieden op school. Deze toepassing van de 'brede school' zou onder meer als voordeel hebben dat belastende verplaatsingen na schooltijd niet of minder nodig zijn. Een integrale benadering

⁴⁰ Vlaamse Regering (2024). *Vlaams Regeerakkoord 2024-2029. Samen werken aan een warm en welvarend Vlaanderen*, p. 122. <https://publicaties.vlaanderen.be/view-file/69476>

van de noden van gezinnen geeft de richting aan voor een adequaat geïntegreerd gezinsbeleid.

- Zorg ervoor dat, naast de begeleiding in het schools functioneren, therapie en andere vormen van ondersteuning, mogelijk zijn op school.

In een ander deelrapport bij het Gezinskabinet gaan we onder meer in op de ervaringen van ouders rond de opvang van kinderen. Voor de ouders van schoolgaande kinderen met een ontwikkelingsstoornis is de opvangpuzzel nog moeilijker te leggen. Zij ervaren een gebrek aan geschikte opvangmogelijkheden. Kwaliteitsvolle opvang op de school voor buitengewoon onderwijs zou het voor meer ouders mogelijk moeten maken om de kinderen zélf van school af te halen. Zeker ook in vakantieperiodes is het leggen van de opvangpuzzel problematisch. De ‘gewone’ vakantiecampen zijn niet voor alle kinderen met een ontwikkelingsstoornis weggelegd. De mogelijkheden voor geschikte individuele oppas zijn schaars.

- Zorg voor een aanbod van buitenschoolse opvang en activiteiten dat tegemoet komt aan de noden van kinderen met ontwikkelingsstoornissen. Bouw ook een aanbod uit in het buitengewoon onderwijs.
- Versterk de mogelijkheden van passende vakantie-initiatieven en individuele oppas.

Het Gezinskabinet maakt duidelijk dat ouders van kinderen met een ontwikkelingsstoornis het zeer lastig hebben om zorg in brede zin en professionele arbeid te combineren. Voltijds werken voor beide ouders is vaak geen optie, geen haalbare kaart. De ondersteuningsnoden van het kind of de kinderen laten dat vaak niet toe. Het combineren van werk met afspraken rond het kind tijdens of kort na de werkuren is lastig tot onmogelijk. Voor alleenstaande ouders van kinderen met een ontwikkelingsstoornis stelt de problematiek zich des te sterker.

De vraag van respondenten naar bijkomend ‘verlof’ voor zorg valt niet uit de lucht. In het activeringsdiscours wordt verwezen naar de bestaande zorgverloven. Deze zijn niet onuitputtelijk en kennen toepassingsbeperkingen. Dit brengt ons bij de vraag welk heil mag worden verwacht van een activeringsbeleid dat niet te veel omziet naar de feitelijke situatie van deze ouders met veel ‘verborgen zorgen’ (‘verborgen’ in de zin dat de buitenwereld geen inschatting maakt of kan maken van de integrale draaglast). De nieuwe federale regering wil dat “mensen langer aan de slag blijven, en [wil] daarvoor streven [...] naar opties om een gezonde combinatie werk-privé mogelijk te maken, waarbij onder andere de zorg voor kinderen en zorgbehoevende ouders of familieleden en een job hand in hand gaan”⁴¹. De zorg voor een kind met een ontwikkelingsstoornis en een job gaan vaak niet ‘hand in hand’. Het is aan de federale regering om te bewijzen dat het beoogde familiekrediet méér is dan een harmonisatie van bestaande verlofregelingen.

- Verbeter de mogelijkheden tot zorgverlof voor ouders van kinderen met één of meer ontwikkelingsstoornissen. Maak het flexibeler inzetbaar.

Dit deelrapport is geen eindpunt. Een geïntegreerd gezinsbeleid houdt rekening met de uitdagingen die gezinnen ervaren in meerdere beleidsdomeinen en benadert deze ook in hun onderling verband. Dit deelrapport spreekt overheden op diverse punten aan. Nieuw

⁴¹ Federale Regering (2025). *Federaal Regeerakkoord 2025-2029*, p. 16.

https://www.belgium.be/sites/default/files/resources/publication/files/Regeerakkoord-Bart_De_Wever_nl.pdf

beleid dient zich aan of is reeds in ontwikkeling. Denk aan de pilootregio's rond vroegdiagnostiek, het beleidsvoornemen om één centraal aanspreekpunt te realiseren voor mensen met een handicap en hun omgeving, en het voornemen om werk te maken van kwaliteitsvolle opvang op scholen voor buitengewoon onderwijs.

Het Kenniscentrum Gezinswetenschappen van Odisee Hogeschool wil het perspectief van de gezinnen, naast dat van de betrokken kinderen en jongeren, centraal stellen. In onze onderzoekslijn gezinsbeleid willen wij erover waken dat de ambities voor een geïntegreerd gezinsbeleid niet top-down worden ingevuld. Deze ambities moeten in de eerste plaats tegemoetkomen aan de integrale behoeften van gezinnen. Dat maakt deel uit van de gezinsreflex die *met recht en rede* van overheden mag worden verwacht.

Doorgaans wordt *over* deze gezinnen gesproken. De stem van onder meer voorzieningen, gezondheidszorgbeoefenaars, het niet-gesubsidieerde ondersteuningsaanbod, scholen en hun leerkrachten (gewoon en buitengewoon onderwijs), CLB's, leerondersteuners, opvanginitiatieven en werkgevers werd niet gehoord. Ook van hen mag een gezinsreflex worden verwacht. Dit rapport mag een middel zijn om hierover met hen in gesprek te gaan en om, waar nodig, het beeld bij te sturen.

Dit rapport steunt op de ervaringen van ouders. Het Gezinskabinet mag ook een aanzet zijn om de betrokken ouders in dialoog te laten gaan met onderzoekers in diverse domeinen.

Last but not least, het deelrapport is een uitnodiging om verder aan de slag te gaan met de gezinnen in het kader van praktijkgericht en beleidsrelevant onderzoek. Hierbij zien we de meerwaarde van samenwerking met de organisaties die steunen op de gezinnen met kinderen met een ontwikkelingsstoornis.



