



Gezinsbond

Troonstraat 125 - 1050 Brussel

Studiedienst: Tel. 02 507 88 77 - E-mail: studiedienst@gezinsbond.be

Oktober 2011

'kinderen met een etiketje'

belevingsonderzoek bij ouders

Waarom dit onderzoek?	p. 2
Etiketjes zijn als sleutels: ze openen deuren	p. 3
Past de sleutel?	p. 5
Etiketjes zijn als sleutels: ze sluiten deuren	p. 7
Wie vraagt om etiketjes?	p. 9
Wie krijgt een sleutel?	p. 10
Wie zijn de slotenmakers?	p. 12
CONCLUSIE: zijn sleutels altijd noodzakelijk of kan de deur gewoon openstaan?	p. 13

Waarom dit belevingsonderzoek?

Ouders hebben het niet onder de markt wanneer ze merken dat hun kind 'anders' is dan andere kinderen. Ieder kind is uniek! Ja, maar als het kind omwille van zijn 'anders' zijn helemaal vastloopt in een negatief zelfbeeld, in zijn relaties met anderen of in zijn prestaties op school, biedt die boodschap alleen weinig steun. Ouders zijn op zoek naar hulp, naar steun, naar begrip. De Gezinsbond heeft dit signaal heel scherp aangevoeld met de succesvolle voordrachten 'opgroeien met een etiketje'. Tijdens deze vormingsavonden en via ons ledenblad De Bond, riepen we ouders op om hun ervaringen op papier te zetten. Meer dan 200 ouders reageerden hierop, wat gezien de omvang van de vragenlijst, erg betekenisvol is!

We hebben het begrip 'etiketje' bewust zelf niet ingevuld. Er zit dan ook een grote verscheidenheid aan 'labels en diagnoses' in de toegezonden vragenlijsten. Het gaat zowel om ontwikkelingsproblemen en -stoornissen als wat ouders zelf eerder als 'karaktereigenschappen' omschrijven zoals hoogsensitiviteit. Ook leerstoornissen en ontwikkelingsvoorsprong komen aan bod, beiden hebben immers vaak ook een grote impact op het zelfbeeld en gedrag van het kind. Er zijn zowel door professionals vastgestelde diagnoses (de meerderheid), maar ook een aantal vermoedens of (nog) niet-erkende labels. De meest voorkomende 'etikettes' zijn ASS, AD(H)D, dyslexie, dyspraxie, dyscalculie, hoogbegaafdheid en hypersensitiviteit. De betrokken kinderen volgen zowel gewoon als buitengewoon onderwijs, een deel kan beroep doen op GON-begeleiding. In de meeste gevallen hebben de kinderen twee of meerdere etikettes. **Hoewel verschillend zijn het allemaal 'etikettes' die een ernstige impact hebben op het leren op school, relaties met anderen, het zelfbeeld van de kinderen en niet in het minst de ouderlijke zorgen.**

Binnen de grote verscheidenheid aan etikettes, gingen we op zoek naar de gemeenschappelijkheid in de ervaringen en belevingen van ouders. Ouders willen hun kind helpen, niet omdat ze op zoek zijn naar het 'perfecte' kind, maar omdat ze vaststellen dat de 'gewone' aanpak thuis of op school gewoon niet werkt. Vaak geeft het kind zelf aan dat ongelukkig is, zich 'anders' voelt en niet begrijpt waarom.

Er wordt vandaag heel wat geschreven over *labeling* van kinderen. Het gaat hierbij vaak over de rol van ouders. De eigen ervaringen en belevingen van ouders komen hierin amper aan bod. Daarom laat de Gezinsbond ouders aan het woord. Er wordt immers veel over hun geschreven, maar veel minder samen met en ter ondersteuning van ouders gedaan. De 200 verhalen die we kregen zijn soms zwaar, maar altijd voert een opvallende strijd lust en toegewijde zorg voor hun kind de boventoon.

We proberen de boodschap van de ouders te vertalen met het beeld van de sleutel. *Waarom zijn etikettes als sleutels voor ouders, welke deuren worden geopend en welke gesloten? Wie bemachtigt een sleutel, en tot welke prijs? We sluiten af met een aantal voorstellen. Moet er voor elke vorm van hulp of extra zorg een sleutel zijn of moeten de deuren op school, en de poorten in de samenleving gewoon kunnen open staan voor iedereen?*

Etiketjes zijn als sleutels: ze openen deuren

1. tot begrip

Vrijwel alle ouders geven aan dat hun kind zonder diagnose minder zou kunnen rekenen op begrip.

"...Meer steun op school en begrepen door CLB en school..."

"Mijn kind was dankbaar: eindelijk begrijpt men mij..."

Een enkeling heeft er toch vragen bij:

"De diagnose heeft een rare naam (ASS) dat op onbegrip kan stuiten..."

2. tot meer zorg

Opnieuw vrijwel alle ouders zien de diagnose als noodzakelijk voor het verkrijgen van de nodige zorg.

*"Het heeft ertoe geleid dat hij gepaste medicatie krijgt
waardoor hij minder zware concentratiestoornissen heeft..."*

"Op school kunnen we desnoods met het papiertje zwaaien en hulp inroepen..."

3. tot inzicht (kind en ouders)

Ouders en kinderen krijgen meer inzicht in de bijzondere manier van 'zijn'.

"Elke dag kan ik meer en meer begrip kan opbrengen voor zijn manier van zijn..."

*"Het heeft ons een ander beeld bijgebracht hoe het ook anders kan,
we zijn heel blij met ons speciaal kind..."*

*"Ze kan nu verwoorden wat haar talenten zijn en
waar ze het moeilijk mee heeft.
Ze vertelt dit zelfs aan haar vriendinnen..."*

4. tot juister zelfbeeld

Kinderen leren anders naar zichzelf kijken. Niet enkel de beperkingen, maar ook mogelijkheden komen in beeld.

*"Hij heeft zijn plan leren trekken...
inzicht in zijn probleem en daarmee leren omgaan.
Want dit gaat veel verder dan enkel het schoolleven..."*

*"Hij wordt zich meer bewust van zijn anders zijn
en dat helpt om te beseffen dat het iets is buiten zijn wil om..."*

5. tot betere omgang en relaties

De meeste ouders geven aan dat de relatie van hun kind met andere gezinsleden erop vooruit is gegaan sinds de diagnose omdat samen de diagnose vaak gepaard gaat met een 'handleiding voor meer begrip'.

*"Vroeger voelde onze dochter zich vaak benadeeld,
nu verstaat ze beter
waardoor hij op een bepaalde manier reageert..."*

De relatie met leeftijdsgenoten verandert meestal niet na het krijgen van een etiketje. Niet het dragen van een 'label', maar 'het anders zijn', blijkt hier bepalend voor relaties.

"De contacten worden niet bepaald door het etiketje, maar door een duidelijke selectie van kinderen (die zijn meer tolerant, flexibel, gevoelig)."

Duiding en uitleg bij het etiketje kan relaties met leeftijdsgenoten wel verbeteren. Uit de antwoorden blijkt dat leeftijdsgenoten die weet hebben van het etiketje, meer begrip tonen. Wanneer leeftijdsgenoten niet weten wat er aan de hand is, wordt het kind vaker afgerekend op zijn gedrag of kunnen, en zijn de reacties hard en negatief (pesten, uitsluiten).

6. aanvaarding (kind, ouders, andere)

Wanneer kinderen en ouders weten waarom dingen anders lopen, kunnen ze dit ook beter aanvaarden.

*"Hij is wie hij is...
ik heb hem zien evolueren van verdrietige gedeprimeerde jongen
naar vrolijke kerel met vrienden, interesses.
Hij begint weer stilaan in zichzelf te geloven..."*

*"Uiteindelijk zorgde de erkenning van het probleem
dat mijn kind uit zijn depressie geraakte...
Ze lijkt meer in het reine met zichzelf, al heeft ze het er wel moeilijk mee..."*

*"Sinds kort heeft ze het verteld op school...
we denken dat dit een heel belangrijke stap is dat ze durft uitkomen voor haar etiketje."*

7. nemen schuldgevoel weg (ouders, kind)

Ouders vertellen dat een diagnose vaak voor een dubbele opluchting zorgt. Ze krijgen een antwoord op hun vragen en voelen zich minder schuldig om het afwijkende gedrag of leerprobleem.

*"Mijn kind is niet langer het lastig kind, maar is een kind met een probleem...
Ze is minder verdrietig en minder snel boos nu ze weet
dat het niet haar schuld is dat ze zo traag en verstrooid is."*

*"We hebben nu meer het idee dat we goed bezig zijn...
we twijfelen minder aan onze opvoedkundige capaciteiten."*

8. tot terugbetaling hulp/zorg

Een diagnose geeft niet enkel toegang tot hulp, maar in een aantal gevallen ook tot een terugbetaling van die hulp.

"Ik kan de diagnose gebruiken voor terugbetaling..."

9. gespecialiseerd onderwijs

Voor een aantal ouders is de diagnose een noodzakelijk ticket tot onderwijs op maat in het buitengewoon onderwijs of met GON-begeleiding.

*"Ik ervaar de diagnose positief omdat deuren naar hulp
voor ons opengingen, bv. GON-begeleiding..."*

"Zonder diagnose zou mijn kind niet in gespecialiseerd onderwijs zitten."

Past de sleutel?

1. soms opent de sleutel toch geen deur

Een diagnose is vaak een voorwaarde, maar geen garantie op hulp. Ouders vinden het moeilijk dat de ene school of de ene leerkracht wel extra zorg biedt en de andere dit niet kan.

"In het lager onderwijs was dit een probleem... Nu in het middelbaar gaat het prima omdat de leerkrachten op een meer volwassen manier met de kinderen omgaan."

"Mijn zoon heeft een heel zware vorm van dyslexie en leert vooral auditief... de hulpmiddelen die ze nodig hebben zijn duur en daarvan kan je niets recupereren..."

"Het verhaal is niet opgelost met een programma SPRINT om enkel bij de examens te mogen gebruiken."

2. geen passe-partout voor het onderwijs

(onvoldoende ondersteuning van leerkrachten gewoon onderwijs. Veel goodwill, maar...)

Over de aanpak in het buitengewoon onderwijs klinkt meestal veel lof. De meningen over het gewoon onderwijs zijn minder positief.

"Er is veel goede wil, maar expertise en ervaring ontbreekt. Bovendien is het elk jaar weer afwachten welke houding de juf/meester zal aannemen en welke inspanningen ze willen leveren. Ze kunnen vaak moeilijk loskomen van de klassieke denkpatronen..."

"Men wil wel helpen maar men weet niet precies hoe. Te weinig bereidheid zich aan te passen aan het kind met zijn beperktheden omdat men toch steeds de algemene norm nastreeft. De school kent een aantal vlaggen maar weet te weinig over de lading..."

"We zijn zeer tevreden over onze keuze voor privéonderwijs. Toch vind ik het niet fair dat we zo'n zware rekening hiervoor moeten betalen. Moest er een beetje begrip en samenspraak met het gewoon onderwijs geweest zijn, zou deze last een stuk minder wegen en kon onze zoon gerust meedraaien in het gewoon onderwijs."

3. sleutel past maar een tijdje

(hulp vaak maar tijdelijk: 2 jaar GON, problemen SO met STICORDI-maatregelen, terugbetaling medicatie...)

Ouders zijn meestal erg tevreden over de GON-beleiding, maar betreuren de beperking in tijd.

"Ik mis GON voor elk jaar. Hij is verstandig, maar kan zelf niets plannen, regelen, dit doe ik elke dag voor hem, sla ik 1 avond over, zijn er de volgende dag onvoldoendes voor dingen die hij (ADHD en ASS) vergeet..."

"... het laatste jaar (GON) is nu in zicht en wat moeten we die andere jaren zonder haar gaan doen, onbegrijpelijk, alsof ons kind, maar 2 op de 6 schooljaren hulp nodig heeft en de andere jaren geen ASS heeft of niet hoogbegaafd is. Een rolstoelpatiënt laat je toch ook niet het ene jaar in zijn stoel zitten en het andere jaar zeg je dan: voilà loop nu maar zelf rond."

"Medicatie (Concerta) is niet erkend voor terugbetaling..."

"Ik mis terugbetaling Rilatine na 18 jaar..."

*"Je wordt geboren met een leerprobleem en je gaat ermee dood,
je bent verplicht om tot 18 naar school te gaan,
maar je krijgt maar 4 jaar logopedie ondersteuning (via aanvullende verzekering)."*

4. wat met al die deuren die nog volgen?

(wat na school? toegang tot arbeidsmarkt, trajectbegeleiding, zelfstandig/begeleid wonen?)

Ouders maken zich zorgen over de toekomst, maar willen zich ook niet laten leiden tot te pessimistische verwachtingen.

"Hij zal niet zelfstandig kunnen wonen. Toch zien we een instelling of beschutte werkplaats niet echt als optimale mogelijkheid."

*"Op vlak van inclusie heeft ons land nog een hele weg te gaan...
een hokjesmentaliteit werkt deprimerend."*

*"Ik hoop dat hij werk zal vinden waar rekening wordt gehouden
met zijn etiketje, maar dat hij zich toch kan ontplooien."*

*"Onvoorspelbaarheid is eigen aan mijn kind.
Ik zie de toekomst met angst tegemoet.
Hij heeft iemand nodig die toekijkt of er wel gekookt wordt,
of de rekeningen betaald worden, als er geen zotte uitgaven zijn..."*

*"We lezen vooral niet te veel op sites op internet...
er bestaat zoiets als de zelfvervullende voorspelling
en daar hoeden we ons voor..."*

Etiketjes zijn als sleutels: ze sluiten deuren

1. vooroordelen over bepaalde etiketjes (en bijhorende behandeling) leiden tot spanningen in relaties met buitenwereld/school/familie

Ouders schrikken soms van de negatieve reacties uit hun omgeving op het etiketje van hun kinderen. Ze durven er dan niet meer over praten.

"We kregen enkel negatieve reacties van scholen, familie jeugdbeweging: 'Weer rilatine-kinderen'. Enkel wij weten waar het om gaat. Als je zo geen kinderen hebt, kun je het niet begrijpen..."

"Leeftijdsgenoten zijn jaloers op etiket hoogbegaafdheid en reageren soms erg negatief."

"Rilatine wordt door velen als een taboe beschouwd en ze zien dit als een soort van drug om beter te presteren, daar kan niet met iedereen over gepraat worden."

2. te sterke focus op bepaald label/diagnose: wat met kind achter label?

Enkele ouders zijn bang dat het gekregen label meer kansen ontnemt dan geeft.

"Omdat ze een etiket kreeg, wordt alles wat ze doet door een bepaalde bril bekeken. Dit ontnemt haar veel kansen en belemmert haar ontwikkeling... Ik maak me veel zorgen en heb de neiging om haar te verstikken..."

"Het plaatst mensen in een hokje en doet mensen kijken naar de handicap in plaats van naar het kind."

3. te snelle foutieve diagnose zet op verkeerde spoor

Niet alle ouders kunnen zich vinden in het 'opgeplakte label', soms blijkt die twijfel later ook terecht.

"Etiketten zijn niet altijd eenduidig en zeker bij normaal/hoogbegaafden duurt het soms lang eer een diagnose kan gesteld worden..."

"We voelen ons in de kou gezet door de kinderpsychiater van het ontwikkelingscentrum."

"Ze stelde de diagnose ASS, sprak over HSP, maar vermeldde dat niet in het verslag. Iedereen staart zich nu blind op ASS. Ze beweerde dat hij geen logopedie kan gebruiken, maar nu blijkt logo broodnodig voor zijn rekenstoornis. Als we daar toen meteen mee gestart waren, had hij al een heel jaar verder gestaan..."

"Wij dachten al 2 jaar dat onze zoon ADHD had omdat hij zo vreselijk druk was. Hij blijkt ASS te hebben. Onze zoon voelt zich waarschijnlijk al drie jaar ongelukkig en onbegrepen..."

4. een etiket als 'stempel voor het leven'

Etiketjes leiden niet alleen tot een opluchting, het besef dat het een probleem is dat niet overgaat, komt hard aan.

"Ik besef dat dit een stempel voor het leven is en dat ze hiermee zal moeten mee omgaan."

5. 'wildgroei' etiketjes : weerstand op school; ongeloof buitenwereld

De toename van het aantal kinderen met een diagnose, leidt vaak tot sceptische reacties.

"Veel mensen reageren met 'als je iedereen laat testen, heeft iedereen wel wat', daarom praat ik er weinig over, mensen begrijpen het niet."

6. etiketje bepalend voor hulp en behandeling

Sommige ouders hebben het moeilijk met bepaalde etiketjes, omdat ze vragen hebben bij de voorgeschreven therapie.

"Voor ADHD kinderen is er weinig tot geen ondersteuning voorzien buiten medicatie..."

Enkele ouders herkennen hun kind niet echt in de gestelde diagnose, maar omdat die diagnose een voorwaarde is voor hulp, leggen ze zich erbij neer.

"Ik ben absoluut tegen de diagnose omdat ze een stempel zet, zeker in vage complexe gevallen, maar we hadden de diagnose nodig voor de GON omdat we bang waren geduwd te worden naar het bijzonder onderwijs."

7. doorverwijzing buitengewoon onderwijs

Terwijl een groep ouders tevreden is dat hun kind gespecialiseerd onderwijs krijgt in het buitengewoon onderwijs, zijn er ook heel wat ouders die het betreuren dat dit aangepast onderwijs niet in het gewoon onderwijs kan.

"Ik ervaar de diagnose als negatief omdat hij naar het buitengewoon onderwijs zal moeten gaan..."

"Het is jammer dat we voor onze zoon een speelleerklas hebben moeten zoeken. Niet zozeer de formule van de speelleerklas, als wel de plaatsing in het buitengewoon onderwijs is een hele stap."

8. Geen ondersteuning van ouders van kinderen met etiketjes

Niet alleen in hun zoektocht naar hulp, maar ook in het alledaags opvoeden van hun kinderen missen ouders steun en voelen ze zich vaak alleen. Een etiketje komt zelden alleen, vaak zijn er meerdere bijzondere kinderen in één gezin, en ook vader of moeder worstelen soms met hun eigen 'labeltje', al kan het hebben van eenzelfde etiketje ook leiden tot meer begrip.

"Ik mis ondersteuning aan ouders. Iedereen spreekt over opname van het kind, maar ouders weten nog altijd het best hoe hun kind in elkaar zit. Als ouder moet je ondersteund worden en niet het gevoel krijgen dat de zorg in opnamecentra beter is."

"Een kind heeft een leerprobleem, maar dat overkomt het ganse gezin, want het hele gezin moet daardoor ondersteunen. Niet gemakkelijk voor iedereen."

"Er is nood aan ondersteuning van de ouders, vooral omdat wij twee kinderen hebben met dit probleem, het is bijzonder zwaar om dragen."

"Soms kan ik het totaal niet aan, haar vader heeft zich er ook voor afgesloten door zijn eigen ADHD begrijpt en verdraagt hij niets van onze dochter."

Wie vraagt om etiketjes?

1. vraag tot diagnose wordt meestal gedeeld, soms moeten ouders aandringen

Meestal stellen ouders en hulpverleners samen een probleem vast. Een aantal keren voelen ouders al veel eerder aan dat hun kind vastloopt en moeten ze zelf initiatief nemen omdat op school het probleem ontkend of geminimaliseerd wordt.

"Wij zijn zelf in het vierde leerjaar op zoek gegaan naar hulp en testing. Op school vonden ze hem gewoon wat trager maar zagen ze geen groot probleem. Toen bleek dat hij meer dan twee jaar leerachterstand had, schrok men daarvan. Wij voelden nochtans al enkele jaren dat ons kind leek te verzuipen in de leerstof..."

"Ik voel woede om al die verloren jaren, terwijl ik in de kleuterklas al om hulp vroeg, ik wist dat er iets niet juist was... ik stond er al jaren alleen voor, moest alles alleen uitzoeken en stuitte soms op onbegrip."

2. ook kinderen zijn op zoek naar een antwoord op de vraag 'wat is er mis met mij'?

Kinderen voelen vaak zelf scherp aan dat ze anders zijn en stellen zich daar vragen bij.

"Kind vroeg zelf wat er mis was met zijn hoofd en buik die anders wilden, voelt ook onevenwicht aan, driftbuiten die sterker zijn dan hij zou willen... Hij kon dit heel goed omschrijven op jonge leeftijd..."

"Zoon vroeg het zelf, hij was heel ongelukkig op school en werd veel gepest..."

Anderzijds geven een aantal ouders aan dat **de houding van kinderen t.a.v. diagnoses en therapie soms wijzigt in de puberteit. Een beperkt aantal jongeren weigert dan alle hulp (medicatie, consultatie bij arts of psychiater, therapie), ook als ernstige problemen zich voordoen.**

3. vaak voorwaarde op school voor differentiëring of zorg

Ouders zien een diagnose vaak als een noodzakelijk iets, zonder zou hun kind geen hulp krijgen.

"Op die manier krijgt ze toegang toe bepaalde hulpmiddelen (sticordiklas, Kurzweil)."

"Het wordt niet meer in twijfel getrokken, leerkracht voelt zich nu verplicht om er rekening mee te houden, kan ook meer begrip opbrengen voor fratsen van het kind."

"Je krijgt nergens hulp zonder een diagnose."

Een aantal ouders betreurt deze gang van zaken.

"Jammer dat de maatschappij nu een etiket eist voor een kind dat anders is, want anders wordt het niet begeleid of geholpen. Vooral op school wil men alles op papier en wil men voor alles attesten zien."

Wie krijgt een sleutel?

1. wie 'geluk' heeft of per toeval snel bij juiste persoon terechtkomt

Ouders geven aan dat de snelheid waarmee hun kind geholpen wordt, vaak te maken heeft met toevallig de juiste personen te treffen.

"Ik heb eenmaal een zeer goed gesprek gehad met iemand van het CLB, maar je moet het treffen..."

"Ik heb een heel snelle diagnose en nadien goede aanpak gekregen doordat mijn kinderen al naar een psychologe gingen i.v.m. echtscheiding. Daarzonder was ik in een straatje van zorgleerkracht/CLB/wachlijsten terechtgekomen. Dan moet je vechten voor een aanpak op school, een correcte diagnose... in plaats van je te kunnen toeleggen op een positieve ontwikkeling."

2. wie geduld heeft, want er zijn wachtlijsten

In de zoektocht naar hulp, wordt het geduld van ouders vaak op de proef gesteld, er zijn immers heel wat wachtlijsten.

"Ik ben deels opgelucht maar ook boos, teleurgesteld en zeer angstig: wat nu?"

"Je wil je kind juister ondersteunen, maar de deuren blijven gesloten omdat je de juiste sleutel niet vindt (hulpvragen worden niet onmiddellijk of onvoldoende beantwoord, lange wachtlijsten...)"

"We weten dat we begeleiding nodig hebben in de toekomst, maar ook daar zijn wachtlijsten, dus moet je je nu al inschrijven op een moment dat je het nog niet nodig vindt... Het zou fijner zijn als je weet dat op het moment dat je hulp of zorg nodig hebt, je het ook kan krijgen."

3. wie geld heeft, want diagnose en therapie zijn kostelijk

De beschikbare hulp blijkt ook niet voor alle ouders weggelegd, de wachtlijsten in centra voor ontwikkelingsstoornissen zijn erg lang, ouders zoeken voor diagnose en therapie vaak hun toevlucht tot de niet-terugbetaalde privésector.

"Als ouder moet je wel heel veel zelf het initiatief nemen en een dikke portemonnee hebben om het allemaal te bekostigen. Ik beklaag de kansarme kinderen, wiens ouders dat allemaal niet kunnen betalen."

"...Geneeskunde met twee snelheden. Ik vond het schandalig dat we de diagnose voor ons kind konden laten stellen in sneltempo als we er veel geld voor overhadden..."

"Kinderpsychiatrie is heel moeilijk toegankelijk, zowel wat betreft wachttijden als prijs..."

"Gedragstherapie is erg duur..."

4. wie volhardt in de zoektocht en jarenlang doorzet

Ook als er eenmaal een etiketje is, blijft het voor ouders vaak zoeken hoe het nu verder moet. Dit vraagt veel doorzettingsvermogen.

Je hebt een etiket, maar... hoe ga je verder, zoek het allemaal maar uit."

"Na een diagnose ADHD komt heel snel het besef dat er geen pasklare oplossing is, er is niemand die je handje vasthoudt en je door het donkere ADHDbos leidt..."

"Bij crisissituaties weet je niet waar je terecht kunt. En als je het dan uiteindelijk weet; kun je er niet terecht omdat er wachtlijsten zijn."

*"Het vraagt om een voordurende investering:
constant moet je onderhandelen:
zowel voor de school, de zorgvertrekkers,
en constant moet je op zoek waar je terecht kunt voor dit, voor dat...
Dit vraagt veel energie en is zwaar om te combineren met een job...
De massa's papierwerk maken het er zeker niet gemakkelijker op".*

Wie zijn de slotenmakers?

1. diagnosestelling is vaak jarenlang traject met meerdere hulpverleners

Huisarts, pediater, kinderpsychiater, psycholoog, CGGZ, kinesist; logopedist, thuisbegeleiding, zorgleerkracht, CLB-medewerkers, leerkrachten, GON-begeleiding... In de meeste gevallen zijn meer dan één professional betrokken bij diagnosestelling. Maar ouders zien door de bomen het bos niet meer.

"Ik mis gebundelde informatie. Als een intensieve therapeutische begeleiding zich opdringt moet je als individu alleen op zoek."

"Er is nergens een informatiebron die de mogelijkheden in Vlaanderen opsomt..."

"Ik zoek een begeleiding in niet hospitalisatievorm en weet gewoon niet of het bestaat en waar ik moet zoeken, en als het bestaat, hoe lang duurt het dan eer mijn kind er in terecht kan?..."

"Ik dacht: we hebben de diagnose en nu gaan we er alles aan doen om hem te helpen, maar nadien kwam de ontgoocheling omdat het een moeilijke en moeizame zoektocht is naar hulp."

"Ik mis deftige info rond welke de te nemen stappen zijn na de concentratietesten uitgevoerd door het CLB, zijn er doktersvoorschriften vereist voor logo, voor de volgende diagnose door psycholoog/psychiater? Een soort van mogelijk te volgen stappenplan."

2. school is niet altijd partner in traject van diagnosestelling en behandeling

Hoewel de vraag om een diagnose vaak uitgaat van de school, moeten ouders voor testen, diagnose en aanpak meestal elders te rade gaan, ook voor overwegend leergelateerde problemen (dyslexie, dyscalculie, hoogbegaafdheid). Dit kan de kosten voor ouders erg doen oplopen.

1. Laagdrempelige aangepaste opvoedingsondersteuning

Ouders geven aan dat de leer- en ontwikkelingsmoeilijkheden en problemen van hun kind, de dagdagelijkse opvoeding zwaar onder druk zet. **Standaardantwoorden en programma's bieden geen uitkomst.** Ouders geven zelf aan dat zij de belangrijkste zorg en hulp aan hun kinderen verschaffen, en zijn op zoek naar uitwisseling met lotgenoten en ondersteuning op maat van hun gezin. Een mogelijke rol is hier weggelegd voor zelfhulporganisaties en formules zoals Bijtanken@home, gericht op ouders van kinderen met een etiketje.

2. Gezinsondersteuning

Ouders voelen zich vaak alleen. Als ze al tijdig hulp vinden voor hun kind, staan ze zelf vaak in de kou met hun vragen en gevoel van overbelasting. Ze nemen vaak zelf de rol van 24op24 en 7op7-hulpverlener op. **Veel ouders geven aan de zorg niet te kunnen combineren met een voltijdse job.** Ouders van kinderen met een erkende diagnose zouden ook beroep moeten kunnen doen op een vorm van zorgverlof (hetzij om zelf zorg te verlenen, hetzij voor overleg met hulpverleners, bijwonen van therapie...). Daarnaast moet psycho-educatie voor ouders van kinderen met een etiketje net zoals psychotherapie voor kinderen zelf, in aanmerking komen voor terugbetaling.

3. Vorming omgeving (familie en grootouders)

Het onbegrip dat ouders ook in hun eigen vrienden- en familiekring ondervinden is opmerkelijk. **Opvallend gegeven is dat grootouders niet altijd goed weg kunnen met het 'etiketje' van hun kleinkind.** Laagdrempelige brochures, informatie- of vormingssessies voor mensen uit de nabije omgeving van kinderen met een etiketje zijn aangewezen.

4. Sterkere rol schoolteam en CLB

Om alle kinderen gelijke onderwijs- en ontwikkelingskansen te bieden is het noodzakelijk dat **alle scholen uitgerust zijn met een sterke zorgomkadering, beleid en visie.** De ouders geven aan dat de school vaak achterop hinkt inzake signalering en aanpak. De recente regeringsbeslissingen over onderwijs op maat moeten hier verandering in kunnen brengen. De reeds uitgewerkte 'prodia' (protocollering diagnostiek) moeten met voldoende ondersteuning voor schoolteams overal worden ingevoerd. Een differentiërende aanpak moet snel worden opgestart en kan een eerste onderscheid maken tussen tijdelijke en hardnekkige problemen die doorverwijzing vragen. Deze aanpak sluit aan bij een interactionistische visie op beperkingen. De omgeving, in dit geval de school, past zich maximaal aan de eigenheid, talenten en beperkingen van het individu aan. Diversiteit wordt zo gezien als een meerwaarde en niet als afwijking van de norm. Deze visie vraagt een sterkere ondersteuning van schoolteams, gestoeld op de principes van GON (expertise van het buitengewoon onderwijs binnenbrengen in gewoon onderwijs). Ondertussen moet de GON-ondersteuning, die voor veel ouders en kinderen een enorme steun betekent, worden uitgebreid zodat kinderen na enkele jaren ondersteuning niet ineens aan hun lot worden overgelaten. De protocollen en *good practices* zijn er, scholen kunnen in dat verband veel van elkaar leren.

Ouders geven aan dat ze na een diagnose vaak in de kou blijven staan. Zeker in het geval van meerdere diagnoses zien ouders het bos niet meer door de bomen. Een overleg tussen de verschillende hulpverleners moet vaak door ouders zelf geregeld worden. De zorgcoördinator en het CLB kunnen hier een coördinerende rol spelen.

5. Belang van accurate diagnosestelling door multidisciplinair team

Kinderen en hun ouders zijn niet gebaat met overhaaste, en daardoor soms onterechte diagnoses, maar evenmin met onnodig uitstel van hulp. **De huidige wachtlijsten bij gespecialiseerde centra voor ontwikkelingsstoornissen, kunnen worden ingekort door boven vermelde differentiërende aanpak op school.** Zo zien ouders van kinderen met ernstige problemen zich niet meer genoodzaakt hun toevlucht te zoeken in de dure en niet altijd even gespecialiseerde privésector.

6. Kostprijs therapie mag niet bepalend zijn voor behandeling

Ouders melden dat gedragstherapie (als alternatief of aanvullend bij medicatie) erg duur is, want niet of beperkt (via aanvullende verzekering) terugbetaald door de mutualiteiten. Dit kan voor ouders een rem zijn om hun kind deze therapie als alternatief of gecombineerd met medicatie te laten volgen. Hetzelfde geldt voor logopedie, waarvan de terugbetaling meestal beperkt is tot twee jaar. Terwijl de leerproblemen vaak hardnekkig zijn, wordt de therapie voor veel ouders na die twee jaar onbetaalbaar.

Bepaalde geneesmiddelen worden niet terugbetaald (Concerta). De terugbetaling van andere medicatie (Rilatine) is beperkt in leeftijd (18 jaar). **Ouders maken zelf melding van 'een geneeskunde met 2 snelheden'.**

7. Toegankelijke crisisopvang

Waar naartoe op crisismomenten? Ouders lopen hier meermaals met hun hoofd tegen de muur. Er is enerzijds nood aan duidelijke informatie over het aanbod, en garantie op snelle hulp in crisistijd. **Het aanbod ter zake in jeugd- en kinderspsychiatrie is duidelijk ontoereikend.**

8. Correcte beeldvorming (media), geen stigmatisering

Niemand heeft baat bij vooroordelen en verwijten. **Ouders van kinderen met een etiketje gaan vaak gebukt onder de veroordelende blikken van buitenstaanders.** Diagnoses worden geminimaliseerd. *"Als je alle mensen zou testen, heeft iedereen wel iets..."*

Tegelijk staan diezelfde buitenstaanders vaak klaar met hun eigen etikettes. Een kind dat anders dan gemiddeld reageert of studeert is agressief, arrogant, wispelturig, storend, onverschillig, asociaal, flauw, verwend, dom of lui. Ook de ouders delen in de klappen, ze verwachten te veel, leggen de lat te hoog, zijn overbeschermend of juist te laks, kortom: ze falen als opvoeders. **Ook deze 'etikettes' hebben een grote impact op het zelfbeeld van het kind en hun ouders, en openen in tegenstelling tot diagnoses helemaal geen perspectieven tot meer begrip of hulp.**

Wie stelt dat er vandaag een wildgroei aan 'diagnosticering' is, heeft wellicht een punt. Het aantal diagnoses overtreft soms de wetenschappelijke verwachtingen. Elke overhaaste en/of niet-correcte diagnose is er eentje teveel. De grote diversiteit in groei, ontwikkeling en talenten van kinderen moet als een meerwaarde worden gezien, waaraan de omgeving, inclusief het onderwijs maximaal tegemoet moet komen. Ook ouders verdienen hierbij ondersteuning. **'Anders' valt niet samen met 'stoornis'.**

Anderzijds is elk kind dat hulp nodig heeft en het niet vindt of krijgt er ook eentje teveel. De tegenstrijdige signalen vanuit de diverse wetenschappelijke disciplines over diagnosticering en behandeling van ontwikkelingsproblemen bij kinderen zorgen voor grote contro-verses in de media en voor een nog grotere onzekerheid bij ouders. Terwijl stilaan duidelijk wordt dat kinderen het meest gebaat zijn met een multidisciplinaire benadering, lijken de disciplines elkaar soms eerder te bekampen dan samen te werken. Ouders en kinderen hebben recht op correcte diagnoses, en op toegankelijke, objectieve informatie over mogelijke behandelingen, wetenschappelijk onderzoek hierover en mogelijke voor- en nadelen. **De keuze voor een behandeling moet steeds bekeken worden in overleg met alle betrokkenen vanuit het belang van het kind, en mag niet gestuurd worden door vooroordelen, financiële drempels of wachtlijsten.**