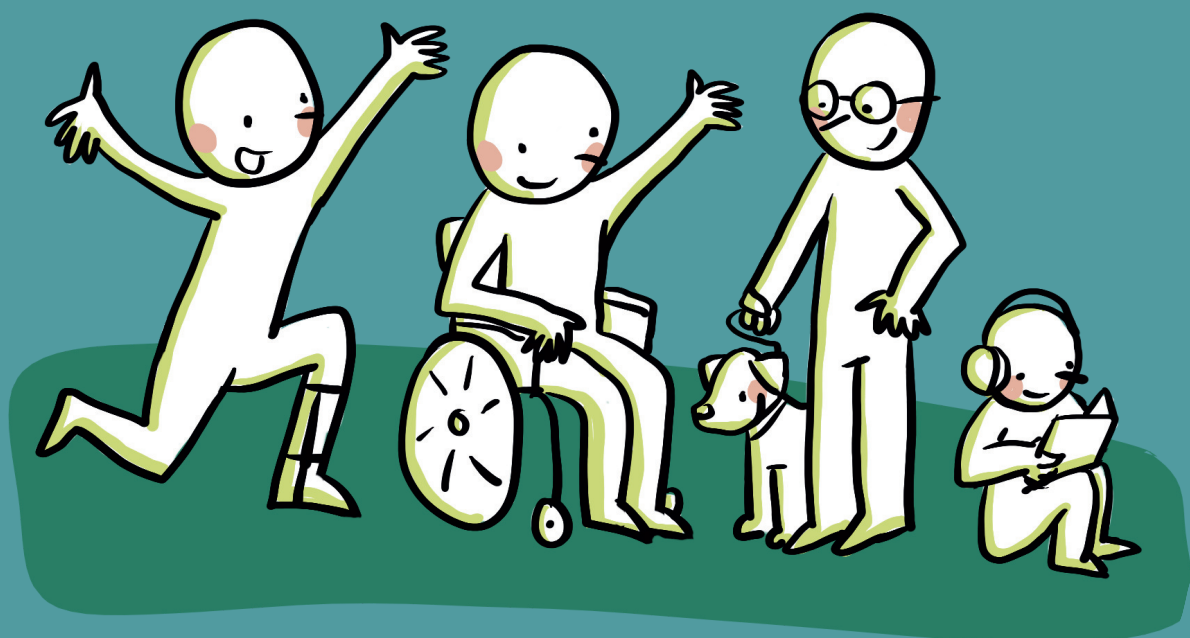


VAN ZORGEN EN ZOEKEN NAAR KRACHT EN VERBONDENHEID



VERHALEN VAN OUDERS MET KINDEREN MET EXTRA ZORGNODEN

Verslagboek Ouders als Onderzoekers Asse

februari 2025-juni 2025

Dit verslagboek is een uitgave van VCOK, Vormingscentrum Opvoeding en Kinderopvang. Voor VCOK is opvoeden van kinderen een gedeelde maatschappelijke zorg en verantwoordelijkheid. VCOK heeft een ruim en gevarieerd aanbod vormingen, cursussen, workshops en ondersteuning in huis voor ouders en professionele opvoeders in o.a. de kinderopvang en het onderwijs.

REFERENTIE

Buntinx, E., Capens, D., Kuipers, E., Verbeyst, L. (2025). *Van zorgen en zoeken naar kracht en verbondenheid. Verhalen van ouders met kinderen met extra zorgnoden*. Verslagboek Ouders als Onderzoekers Asse. Gent: VCOK.

TEKSTCORRECTIE

Timothy Verhulst

VISUALS

Veerle Derave

VORMGEVING

Sofie Verbeke

Met de steun van de gemeente Asse



Inhoudstafel

Inleiding	4
1 Wat is Ouders als Onderzoekers	5
2 Ouders als Onderzoekers in Asse: de start	6
3 Het traject in vogelvlucht	8
4 Van zoeken en zorgen naar kracht en verbondenheid: de ouders aan het woord	13
4.1 Toegankelijke informatie en de zoektocht ernaar	13
4.2 De emotionele leefwereld en vrije tijd van kinderen	19
4.3 De beleving en het doorzettingsvermogen van ouders	23
4.4 Sensibilisering en structurele bewustwording van de samenleving	25
5 Conclusies en aanbevelingen	30
Over de ouderonderzoeksgroep	34
Dankwoord aan de ouders	36

Inleiding

Een groep ouders van kinderen met extra zorgnoden ging in het voorjaar van 2025 het engagement aan om op onderzoek te gaan naar noden, drempels en uitdagingen die zijzelf en hun kinderen ervaren.

Ze deelden verhalen en ervaringen uit het dagelijkse leven met elkaar. In het bijzonder stonden ze stil bij vier grote thema's die hen bezighielden: de zoektocht naar informatie, de noden van hun kinderen, hun bezorgdheden en behoeftes als ouder van een kind met extra zorgnood en de perceptie die leeft in de samenleving.

In dit verslagboek lees je het relaas en de aanbevelingen van de ouderonderzoeksgroep. Na een korte kennismaking met 'Ouders als Onderzoekers' als methode voor participatie en sociale actie, kom je meer te weten over de opstart, het traject en de verhalen en ervaringen van de ouderonderzoeksgroep in Asse.

Veel leesplezier!



Wil je bijdragen aan zichtbaarheid en inclusie van kinderen met extra zorgnoden in Asse? Lees dan zeker de conclusies en aanbevelingen in het laatste deel van dit verslagboek.

1. Wat is Ouders als Onderzoekers?

Ouders als Onderzoekers is een participatief project dat VCOK (Vormingscentrum Opvoeding en Kinderopvang) sinds 2008 in Vlaanderen organiseert, altijd in samenwerking met lokale partners.

Het uitgangspunt is steeds hetzelfde: een groep ouders neemt een vrijwillig engagement op om onderzoek te doen naar zaken die hen aanbelangen, bezighouden of wakker houden. Het doel is individuele bezorgdheden en verhalen over opgroeien en opvoeden collectief maken. Samen komt de groep ouders tot een gemeenschappelijk thema dat als een knelpunt wordt ervaren en waarrond onderzoek nuttig kan zijn om iets te veranderen.

De ouderonderzoeksgroep maakt de onderzoeksresultaten en conclusies bekend aan de bredere groep betrokkenen en vertaalt de conclusies in beleidsadviezen. Het doel is iets teweeg te brengen en bij te dragen aan verandering, in de ruime betekenis van het woord. Denk bijvoorbeeld aan het veranderen van beeldvorming of het aanpassen van de inrichting van de publieke ruimte aan de noden van de groep ouders en bij uitbreiding aan de noden van andere ouders.

Procesbegeleiders en een onderzoeker begeleiden de groep ouders-onderzoekers tijdens dit traject. Een projectcoördinator staat in voor het praktisch en inhoudelijk opvolgen van het traject. Een stuurgroep van lokale spelers en organisaties functioneert als klankbord en inspirator voor de procesbegeleiders en de onderzoeker en waakt mee over het proces.

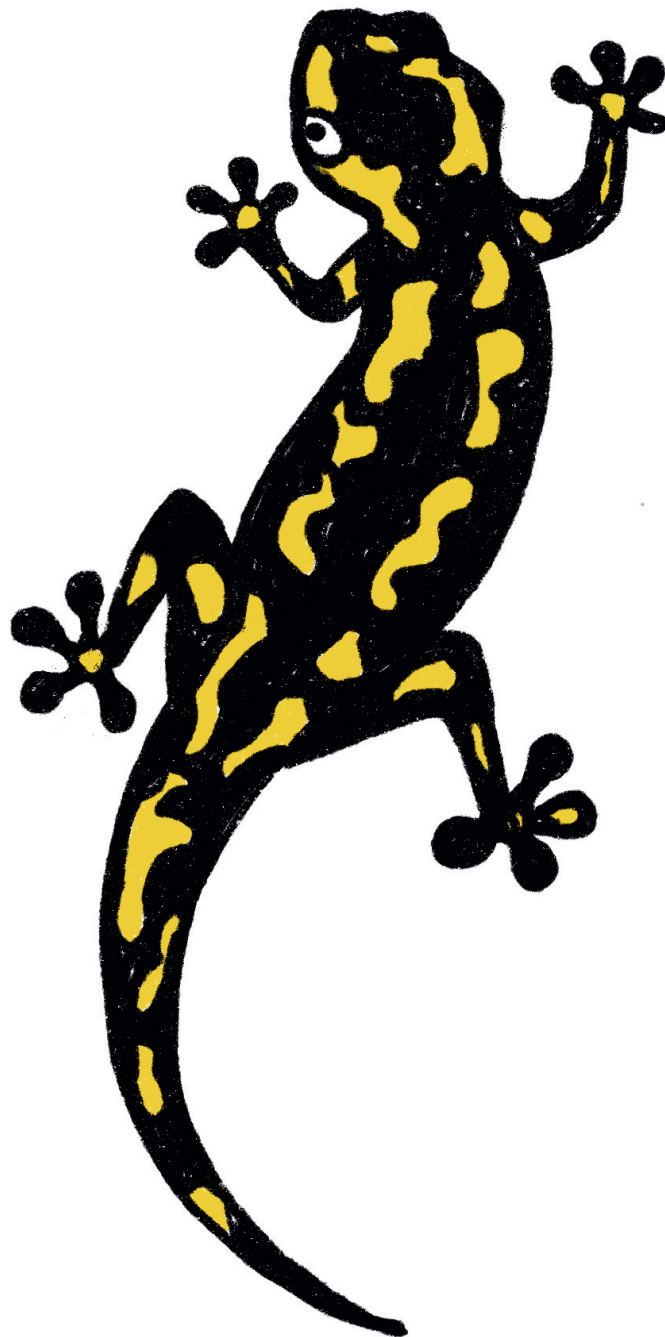
2. Ouders als Onderzoekers in Asse: de start

Eind 2024 bundelden Huis van het Kind Asse en VCOK de krachten om in Asse een traject te starten met ouders van kinderen met extra zorgnoden. Huis van het Kind Asse werkt elk jaar rond een specifiek(e) thema of doelgroep. In 2025 is dat gezinnen met kinderen met een extra zorgnood waarbij men wil onderzoeken welk aanbod of welke ondersteuning deze gezinnen het meest nodig hebben. Het Huis van het Kind deed dit graag op een participatieve manier, samen met de gezinnen en vertrekkend vanuit hun ervaringen en noden. Een Ouders als Onderzoekerstraject kon meer inzicht geven in de noden en bekommernissen van deze groep.

Het startschot van Ouders als Onderzoekers werd gegeven in februari 2025. Ellie en Ellen (VCOK) begeleidden samen de bijeenkomsten als procesbegeleiders. Ellen nam ook de rol van onderzoeker ‘compagnon de route’ voor de ouders op zich. Stagiaire Cloë (VCOK) stond in voor het verslag. Dorien (Gemeentebestuur Asse) was de lokale ankerfiguur in Asse, nodigde de ouders uit en woonde de bijeenkomsten bij. Zij fungeerde als een vertrouwd gezicht en aanspreekpunt voor de ouders en lokale partners en hield tussen de bijeenkomsten het contact met de ouders warm. Als moeder van een zoon met een motorische beperking kon zij bovendien een bijzondere meerwaarde bieden.

Tijdens het traject engageerden negen ouders zich in de ouderonderzoeksgroep: Bavo, Delphine, Dominique, Horia, Ingrid, Larisa, Natalia, Tinneke en Zara. De deelnemende ouders hebben allemaal een kind met extra zorgnoden. De zorgnoden zijn zeer divers: van ontwikkelings- of gedragsstoornissen (zoals ASS, DCD en ADHD) tot een mentale, motorische of visuele beperking. De leeftijd van die kinderen varieert van 9 tot 21 jaar. Alle ouders en hun kinderen wonen in Asse.

Als symbool voor de oudergroep in Asse kozen we de vuursalamander. Dit zeldzame dier komt enkel voor in specifieke habitats, zoals enkele bossen in Asse. Net zoals de vuursalamander uniek is, heeft elk gezin met een kind met een extra zorgnood zijn eigen bijzondere situatie, context en ondersteuningsbehoeftes. De vuursalamander staat daarom symbool voor de kracht en de eigenheid van deze gezinnen.



3. Het traject in vogelvlucht

Tussen februari en mei 2025 kwamen ouders en begeleiders vier keer samen voor sessies van telkens anderhalf uur. Deze vonden plaats in de onthaalruimte van het Huis van het Kind in Asse, een vertrouwde plek voor de ouders.

Tijdens de eerste sessie namen we de tijd om kennis te maken met elkaar en elkaars verhaal. Vervolgens lichtten we het doel en het opzet van het project Ouders als Onderzoekers toe. Daarna verdeelden de ouders zich in twee groepen voor een diepte-interview waarin ze hun persoonlijke ervaringen, hindernissen en noden deelden. Ook de toegankelijkheid van de ondersteuning en hun visie op de toekomst kwamen hierbij aan bod.

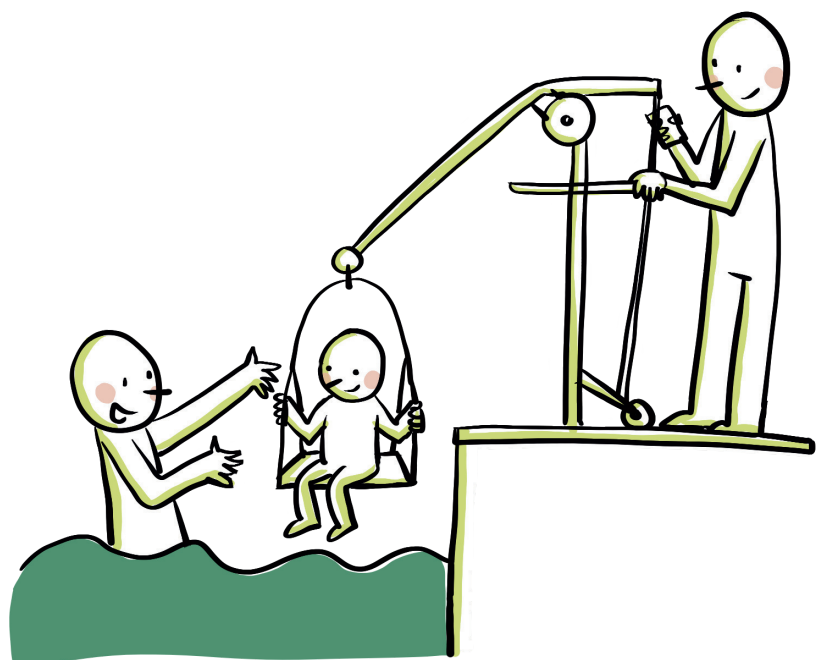
Uit de eerste sessie distilleerden de begeleiders vier gemeenschappelijke clusters die de zorgen, frustraties en uitdagingen van de ouders samenvatten. Deze werden samengebracht op een placemat en aangevuld met citaten uit de diepte-interviews. Deze clusters waren:

- **De zoektocht** naar een diagnose en de juiste informatie
- De beleving van **de ouder**
- De leefwereld van **het kind** op school, in de opvang en in de vrije tijd
- De perceptie van **de samenleving** op kinderen met een extra zorgnood

Tijdens de tweede sessie kozen de ouders ervoor om vooral de leefwereld van het kind en de perceptie van de samenleving uit te diepen. Het werd al snel duidelijk dat de vier clusters onderling verweven zijn en dat een oplossing in het ene domein onvermijdelijk effect heeft op het andere.

De voorbije jaren werden in Asse al heel wat initiatieven en plannen ontwikkeld om kinderen met extra zorgnoden en hun gezinnen te ondersteunen. In de derde sessie leek het dan ook zinvol om deze bestaande inspanningen samen te brengen en te bespreken. Dorien gaf een overzicht van de acties die momenteel lopen, van geplande projecten en van ideeën die bij de gemeente en betrokken organisaties leven.

Voor de vierde sessie bundelden we alle acties en ideeën die in de vorige bijeenkomsten naar voren kwamen, binnen de vier clusters. De ouders konden met behulp van stickers hun prioriteiten aangeven, wat leidde tot een top vier. Deze prioriteitenlijst werd tijdens de zomer ook via een enquête voorgelegd aan een bredere groep gezinnen van kinderen met een extra zorgnood. Tijdens sessie vier nodigden we bovendien enkele externe experts uit om hun werking toe te lichten en in dialoog te gaan met de ouders. Het ging om Leentje, zorgcoördinator van GBS Relegem, Lien van Hotspot en Lotte van Huis van het Kind Asse. Omdat dit de slotbijeenkomst was en we al nadachten over een mogelijk eindproduct van de ouderonderzoeksgroep, sloot ook Melissa, grafisch ontwerper van de gemeente Asse, aan om mee te denken over de vormgeving.



De enquête

Omdat de gemeente Asse het belangrijk vindt om zoveel mogelijk gezinnen van kinderen met extra zorgnoden te betrekken bij dit traject, stuurden we eind juni een enquête uit naar deze doelgroep.

Ouders konden daarin aangeven welke twee acties volgens hen het meest betekenisvol waren of hadden kunnen zijn voor hun gezin. Zij konden kiezen uit de volgende opties:

1. Sensibiliseren

- Van medewerkers van het gemeentebestuur, bijvoorbeeld door een inclusiecheck bij evenementen, bij renovaties, ...
- Van de maatschappij, bijvoorbeeld door verhalen in het infoblad, diversiteit in foto's, ...
- Van dokters en andere professionals door hen beter te informeren, ...

2. Aangepast aanbod activiteiten

- Nieuw aanbod bijvoorbeeld AKABE, G-sport, apart zwembad in het zwembad, kampen, ...
- Inclusie bevorderen bij wat al bestaat: bijvoorbeeld door specifiek kindboekje bij kampen, extra intakegesprek voor vakantiecamp, opleiden monitoren, ...

3. De HOTSPOT bekendmaken

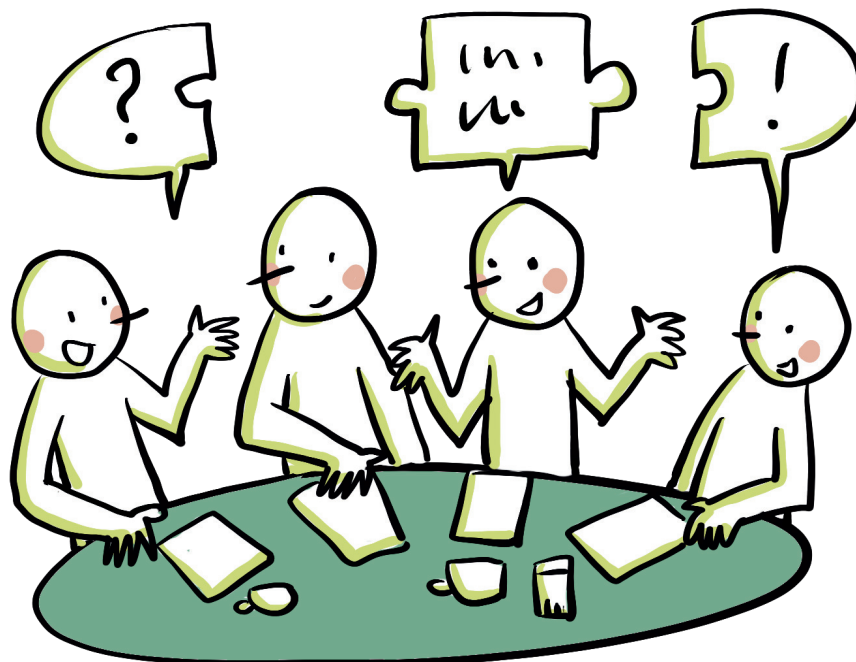
- Bij de HOTSPOT kan je terecht voor ondersteuning bij of advies over (een vermoeden van) een eigen beperking, je kind, iemand in je (professionele) omgeving. Zij luisteren naar je vraag en helpen of verwijzen je door. Zij hebben om de twee weken een zitdag in het Sociaal Huis/Huis van het Kind.

4. Uitwisseling

- Opstart van een praatgroep of babbelcafé zodat je andere ouders kan ontmoeten, verhalen kan delen, tips kan uitwisselen, ...
- Een platform voorzien via de website van Huis van het Kind waar je vragen kan stellen aan elkaar en aan professionals.

In totaal vulden 39 gezinnen de enquête in. Dit leverde de volgende resultaten op:

- Aangepast aanbod activiteiten: 25 antwoorden (64,1%)
- Uitwisseling: 20 antwoorden (51,3%)
- De HOTSPOT bekendmaken: 19 antwoorden (48,7%)
- Sensibiliseren: 15 antwoorden (38,5%)



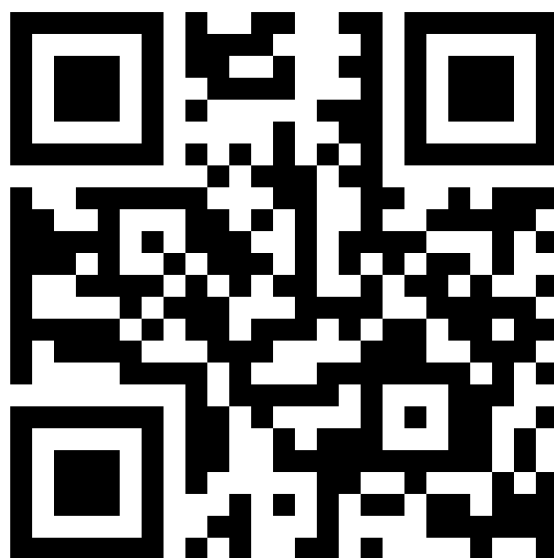
Na deze vier sessies was het tijd om alle verzamelde verhalen en ervaringen, samen met de resultaten van de enquête, te analyseren, te bundelen en om te zetten in conclusies en aanbevelingen. Hierover lees je meer in het volgende hoofdstuk.

Ook dachten we als groep na over de manier waarop we het traject en de uitkomsten ervan konden delen met de buitenwereld. Zo kwamen we tot twee ‘eindproducten’:

- dit verslagboek
- een slotmoment als feestelijke afsluiter van het traject waarbij we de conclusies delen met een groep van lokale stakeholders

We vonden het ook belangrijk om enkele experten mee te laten kijken naar de resultaten van het gelopen traject. We gingen hiervoor te rade bij Ouders voor Inclusie, een vrijwilligersorganisatie van, voor en door ouders van kinderen met specifieke noden. Ook Bart Van den Steen, opleidingshoofd orthopedagogie aan Odisee Hogeschool, stond ons bij. Hun reflecties verwerkten we in dit verslagboek.

Alle informatie over het gelopen traject en de uitkomsten ervan vind je ook terug op www.vcok.be/oao



4. Van zoeken en zorgen naar kracht en verbondenheid: de ouders aan het woord

4.1 Toegankelijke informatie en de zoektocht ernaar

De zoektocht naar de juiste informatie, een diagnose en passende ondersteuning verloopt voor de betrokken ouders vaak moeizaam. Het traject vraagt niet alleen veel praktische inzet, maar ook doorzettingsvermogen en emotionele draagkracht. De ouders botsen op een kluwen van regels, lange wachttijden en een gebrek aan overzicht. Daardoor hebben ze vaak het gevoel er alleen voor te staan. In wat volgt worden verschillende facetten van deze zoektocht belicht, telkens geïllustreerd met uitspraken van de ouders uit de groep.



Eenzame, lange zoektocht

De weg naar gepaste ondersteuning is vaak een eenzame onderneming. Ouders moeten zelf initiatief nemen en hun weg zoeken in een kluwen van regels en procedures. Dit geldt op alle domeinen, zoals onder andere school, opvang, vrije tijd en therapie. Omdat systemen vaak onvoldoende op elkaar aansluiten, krijgt het kind niet altijd de hulp die het nodig heeft.

“De zoektocht naar een diagnose is heel eenzaam. Je moet alles zelf doen en telkens opnieuw uitleggen.”

“Ik heb door heel België moeten bellen om een logopedist te vinden. Daar word je gek van.”

“Het voelt als een voltijdse job om zelf uit te zoeken welke hulp er beschikbaar is.”

Hulp krijgen bij het zoeken is ondersteunend

Wanneer ouders steun ervaren in hun zoektocht, bijvoorbeeld vanuit de school, sociale diensten of via andere ouders, betekent dit een grote verlichting. Ook online fora van ouders, bijvoorbeeld op Facebook, bieden vaak praktische tips en (h)erkenning. De ouders benadrukken dat een snelle diagnose cruciaal is om tijdig de juiste therapieën te starten. Wanneer dit niet gebeurt, kan de ontwikkeling van het kind stagneren. De lange wachtlijsten maken dit extra zwaar.

“Toen we hier pas waren, hielp het sociaal huis mij in de zoektocht naar een school. Zonder hen had ik het niet gevonden.”



“Via groepen op Facebook vond ik tips die ik zelf nooit ontdekt zou hebben.”

“Voor sommige therapieën is er een wachtlijst van tweeënhalf jaar. Wat kan je daarmee? Je wordt er wanhopig van.”

Extra uitdagingen voor nieuwkomers

Voor gezinnen die recent in België zijn aangekomen en de taal nog niet machtig zijn, zijn de hindernissen nog groter. Zij moeten informatie vaak zelf vertalen en ervaren dat communicatie met instanties moeilijk verloopt. Deze extra drempels zorgen ervoor dat nieuwkomers nog meer tijd en energie moeten investeren om de juiste weg te vinden naar ondersteuning.

“Toen we in België aankwamen moest ik alles zelf vertalen. Ik wist niet welke steun er bestond of waar ik een school kon vinden. Voor nieuwkomers is het nog moeilijker.”

“Ik wist niet waar te beginnen toen we hier net waren. Ik belde overal heen, maar ik wist niet waar ik moest zoeken. Als ik belde was het altijd wachtmuziek.”

Steeds opnieuw de beperking bewijzen

Een terugkerende bron van frustratie is dat de ouders steeds opnieuw de beperking van hun kind moeten aantonen. Om recht te hebben op tegemoetkomingen of voorzieningen moet je een attest voorleggen. Dat attest vervalt na een aantal jaren, waardoor ouders de beperking opnieuw moeten laten vaststellen, ook wanneer het om een blijvende aandoening gaat. Dit administratieve proces voelt voor veel ouders niet alleen tijdrovend en demotiverend, maar ook als een gebrek aan respect en empathie tegenover hun situatie.

“Mijn zoon heeft een hersenletsel, dat groeit niet zomaar terug. Toch moet ik keer op keer formulieren invullen.”

“Het voelt alsof je kind voortdurend in vraag wordt gesteld. Terwijl iedereen weet dat het niet zomaar overgaat.”

“Ik moet elk jaar opnieuw naar het ziekenhuis om dezelfde papieren te krijgen voor de diagnose van mijn zoon. Je blijft maar bewijzen. Dat werkt demotiverend.”

Bestaand aanbod is niet altijd bekend bij ouders

Hoewel er een breed aanbod van ondersteuning bestaat, hebben ouders daar niet altijd zicht op. Het ontbreekt aan overzichtelijke en toegankelijke informatie, waardoor ouders vaak toevallig of via-via horen wat er mogelijk is. De zoektocht strekt zich uit over alle levensdomeinen van het kind: onderwijs, therapieën, vrijetijdsbesteding en opvang. Zonder duidelijk overzicht wordt dit een complexe en belastende opdracht.



“Het gaat om veel meer dan het zoeken naar een geschikte school. Als je een kind hebt met een beperking komt er heel veel bij kijken: logopedie, geschikte hobby's, begeleiding bij leren schrijven. Daar je weg in vinden neemt tijd in beslag.”

“Ik zou willen dat er één website bestaat waar alles op staat: alle therapieën, ondersteuning, scholen, vrijetijdsinitiatieven en opvangmogelijkheden per gemeente.”

“Ouders weten vaak niet dat bepaalde initiatieven bestaan. Je hoort het toevallig via via.”

Gebrek aan samenwerking tussen professionals

Ook bij professionals blijkt het overzicht vaak te ontbreken. Organisaties verwijzen ouders door naar elkaar zonder het geheel te overzien, waardoor ouders het gevoel hebben in cirkels te draaien.

Gebrek aan afstemming en samenwerking zorgt ervoor dat diensten soms naast elkaar werken in plaats van met elkaar. Ouders ervaren hierdoor vaak dat zijzelf volledig en alleen instaan voor de opvoeding van hun kind, terwijl zij die verantwoordelijkheid net het liefst gedeeld zouden zien.

Het hangt vaak sterk af van je draagkracht, kennis, competenties als ouder hoeveel ondersteuning je krijgt. Ouders voor inclusie onderstreept binnen haar werking sterk het belang van een gedeelde verantwoordelijkheid: school, vrije tijd, zorg en beleid dragen mee in de opvoeding van kinderen, zodat ouders niet alleen de trekkers hoeven te zijn.

“Als je naar een organisatie belt, sturen ze je altijd door naar een andere. Niemand kent het volledige plaatje.”

“Professionals weten vaak niet welke andere hulpverlening er bestaat. Er is te weinig afstemming. Het lijkt alsof elke organisatie op een eilandje werkt.”



4.2 De emotionele leefwereld en vrije tijd van kinderen

Kinderen met extra zorgnoden worden vaak geconfronteerd met gevoelens van frustratie en machteloosheid. Zij drukken die emoties niet altijd uit zoals leeftijdsgenoten dat doen, waardoor leerkrachten en begeleiders hun signalen soms verkeerd begrijpen of zelfs helemaal niet opmerken. Dat vergroot de kloof tussen wat een kind nodig heeft en wat de omgeving denkt dat nodig is.

Ook in de vrije tijd botsen gezinnen op dilemma's en drempels. Ouders en kinderen moeten keuzes maken: sluiten ze aan bij een reguliere sportclub of kiezen ze voor specifieke activiteiten voor kinderen met extra zorgnoden, als die al beschikbaar zijn? Veel ouders ervaren dat dit zoeken vaak meer inspanning kost dan zou mogen.

Want telkens speelt de afweging tussen plezier en ontspanning enerzijds en de nadruk op leren en competitie anderzijds. Ouders voor Inclusie wijst erop dat binnen hobby's en vrije tijd de focus vaak ligt op het "anders zijn" van kinderen met een zorgnood. Terwijl je met taal en handelingen die vertrekken van talenten en mogelijkheden een krachtig, inclusief verhaal kan brengen.

Emotioneel welbevinden van kinderen, zowel thuis als op school

Kinderen met extra zorgnoden passen zich vaak aan hun omgeving aan. Ze proberen mee te draaien op school, maar dat vergt veel energie. Thuis volgt dan vaak de ontlading: frustraties of verdriet die op school verborgen blijven, komen er ongeremd uit. Omdat leerkrachten die kant van het kind niet zien, ontstaan er misverstanden. Ouders geven aan dat er wel hulpmiddelen bestaan om emoties zichtbaar en bespreekbaar te maken, maar dat deze vaak onbekend zijn bij scholen of niet breed ingezet worden.

“Op school lijkt het alsof mijn kind het goed doet, maar thuis crasht hij volledig en laat hij zijn frustraties merken. Dat ziet de school niet.”

“Leerkrachten begrijpen soms niet waarom mijn dochter boos is. Ik weet het zelf vaak ook niet, omdat ze niet praat.”

“Mijn zoon heeft in de klas een hondje dat hij op zijn bank kan zetten om te tonen dat het niet goed gaat. Dat helpt hem.”

“We gebruiken een ‘smoeltjesboek’ om samen emoties te overlopen. Dat werkt heel goed en zou algemener gebruikt moeten worden.”

Vrije tijd

Vrijtijdsinitiatieven sluiten lang niet altijd aan bij de noden van kinderen met een beperking of ontwikkelingsstoornis. Voor ouders is het telkens een dilemma: hun kind laten deelnemen aan een inclusieve vereniging of toch zoeken naar gespecialiseerd aanbod, dat doorgaans schaars, duur of zelfs onbestaand is. In veel activiteiten overheerst bovendien de nadruk op presteren en winnen, terwijl ouders vinden dat plezier voor hun kind centraal zou moeten staan. Omdat passend aanbod schaars is, nemen ouders soms zelf het initiatief om nieuwe activiteiten of aangepaste werkingen op te starten. Tegelijk getuigen ze dat onbegrip en sociale uitsluiting ook in de vrije tijd zwaar wegen, wat gezinnen ontmoedigt om deel te nemen aan het gemeenschapsleven.

“In de voetbal snapte mijn zoon de oefeningen niet. Alles moest trager uitgelegd worden, maar daar was geen ruimte voor. Ik heb mijn zoon uitgeschreven omdat ik merkte dat de trainers geen skills hadden om met kinderen met een beperking om te gaan.”

“We zijn zelf met de padelclub beginnen praten om een G-sportwerking op te starten. Anders gebeurt er niets. Je voelt wel dat we alleen zijn om dit te doen.”

“In Letland ging ik vaak naar het museum met mijn dochter. Hier niet. We voelen ons niet welkom, ze zijn niet lief voor ons.”

“Mijn man komt altijd heel moe, triest en gestresseerd terug van het zwembad. De andere ouders nemen afstand van mijn kind. Ze zeggen tegen hun kind dat ze niet met mijn zoon mogen spelen.”

Verschil tussen aangeboren en niet-aangeboren beperkingen

De manier waarop een beperking wordt beleefd, hangt sterk af van het moment waarop die vastgesteld wordt. De betrokken ouders merken op dat bij een aangeboren beperking vaak sneller therapieën en begeleiding worden opgestart, omdat er van bij het begin een duidelijk kader is. Wanneer een diagnose past later volgt, blijft een kind soms te lang in een context die niet aangepast is, met achterstand en gemiste ontwikkelingskansen tot gevolg. Dat besef brengt voor ouders extra gevoelens van spijt en machteloosheid mee.

“Bij een aangeboren beperking krijg je vaak sneller de juiste hulp en therapie. Bij ons lag er meteen een lijst met ondersteuningsmogelijkheden klaar.”

“Omdat de beperking later ontdekt werd, bleef mijn kind te lang in het regulier onderwijs. Daardoor liep hij achterstand op. Die verloren jaren krijg je niet terug.”

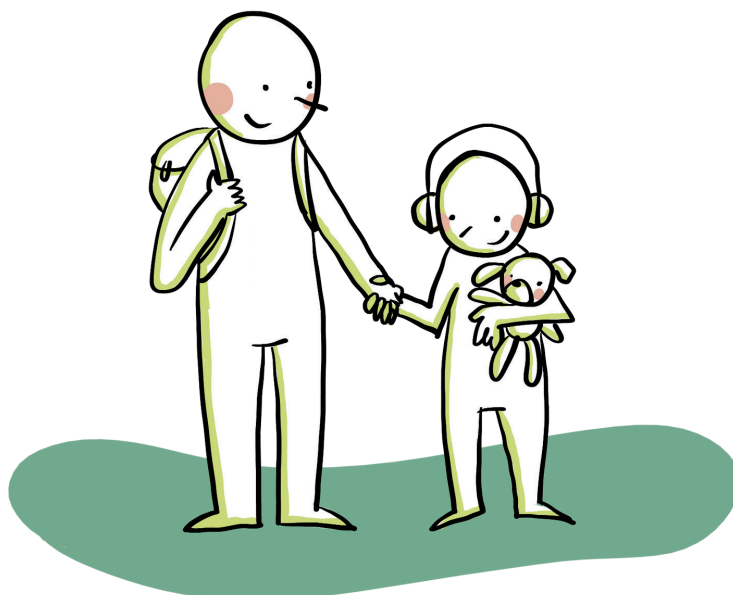
De puberteit, een nieuwe levensfase

Naast de uitdagingen in de kindertijd wachten er nieuwe hindernissen tijdens de puberteit. Ouders met jongere kinderen zijn hier bezorgd over omdat ze verwachten dat bestaande moeilijkheden dan nog zwaarder zullen doorwegen. Bij tieners spelen bovendien nieuwe vragen: hoe verzoen je medische noodzaak met de wens om ‘gewoon’ te zijn, om niet uit de toon te vallen bij leeftijdsgenoten? De ouders balanceren voortdurend tussen het medische belang en het mentaal en sociaal welzijn van hun kind.

“Mijn zoon wil zijn spalk niet meer dragen omdat hij dat niet ‘hip’ vindt. Toch klaagt hij over pijn. Je kan dit als ouder nergens kwijt: je wilt het beste voor je kind, op medisch vlak, maar je wil ook dat hij zich mentaal goed voelt.”

“Ik ben bang voor de puberteit. Als het nu al zo moeilijk is, hoe gaat het dan later zijn?”

“Tijdens de puberteit zijn angsten [bij kinderen] vaak nog erger. Ik denk dat dat zeker geldt voor kinderen die niet praten. Ik zie het bij mijn zoon ook. Hij is meer agressief.”



4.3 De beleving en het doorzettingsvermogen van ouders

Ouders van kinderen met extra zorgnoden dragen vaak een bijzonder zware verantwoordelijkheid. Zij moeten niet alleen zorgen voor de dagelijkse ondersteuning en begeleiding van hun kind, maar ook voortdurend opkomen voor hun rechten en kansen. Dat vraagt mondigheid, moed en doorzettingsvermogen. Tegelijk kampen veel ouders met gevoelens van schuld, frustratie en bezorgdheden over de toekomst.

Ouders moeten mondig, moedig en geduldig zijn

De ouders vertellen dat ze voortdurend het initiatief moeten nemen en hun verhaal steeds opnieuw moeten herhalen. Zonder hun tussenkomst dreigt de nodige hulp vaak uit te blijven. Dit betekent dat zij moeilijke zaken moeten durven benoemen, ook wanneer ze bang zijn voor negatieve reacties of uitsluiting. De procedures die nodig zijn om ondersteuning te verkrijgen, vragen enorm veel tijd en energie. Daartegenover ervaren ouders dat de samenleving vaak weinig geduld voor hun kinderen toont. Terwijl zij zelf eindeloos volhouden, haken anderen snel af zodra het moeilijker wordt. Ook hier wordt opnieuw duidelijk dat de verantwoordelijkheid vaak op de schouders van individuele ouders terecht komt en dat gedeelde zorg en ondersteuning ontbreken.

“Ik moet telkens opnieuw uitleggen wat er aan de hand is. Zonder mijn tussenkomst gebeurt er niets. Als je het niet vraagt of doordruwt, krijg je het gewoon niet.”

“Ik twijfel altijd of ik de beperking moet vermelden bij een inschrijving, bijvoorbeeld voor een zomerkamp. Soms leidt dat tot uitsluiting en dat wil ik niet.”

“Voor sommige therapieën moet je meerdere jaren wachten. Ondertussen staat de ontwikkeling van mijn kind stil.”

“Ik heb de indruk dat scholen veel te snel zelfstandigheid verwachten. Mijn zoon is daar nog niet klaar voor. Men is vaak weinig geduldig voor onze kinderen. Ze denken: het lukt niet, dus stoppen we ermee.”

Moeilijke keuzes en bezorgheden over de toekomst

Keuzes rond onderwijs, hobby's en therapieën wegen zwaar op ouders. Een diagnose die de beperkingen van hun kind bevestigt, is vaak een harde confrontatie. Daarbij komt dat er niet altijd ruimte of tijd is om alle mogelijke therapieën en activiteiten te combineren, waardoor ouders voortdurend moeten afwegen wat het meest belangrijke is. Daarnaast leeft bij velen de zorg over de toekomst: wat gebeurt er met hun kind wanneer zij zelf ouder worden en de zorg niet langer kunnen dragen? Deze vragen maken dat veel ouders voortdurend met een gevoel van kwetsbaarheid leven.

“Ik heb besloten dat mijn zoon volgend jaar niet meegaat op bosklassen. Na de zeeklassen dit jaar was hij er slechter aan toe dan ervoor, helemaal in zichzelf gekeerd.”

“We moeten vaak kiezen tussen therapieën of hobby's, want er is simpelweg niet genoeg tijd.”

“Wat als ik er niet meer ben? Wie gaat dan de zorg dragen?”

Delen, herkenning en erkenning

Het delen van ervaringen met andere ouders biedt verlichting. Door verhalen uit te wisselen, voelen ouders zich minder alleen en ontstaat er meer begrip voor elkaars situatie. In de herkenning schuilt troost en in het uitwisselen van tips en ervaringen vinden ouders vaak opnieuw perspectief en mogelijkheden. Zulke momenten van verbondenheid bieden een tegenwicht voor de zware, dagelijkse verantwoordelijkheid.

“Het is fijn om te horen dat je niet de enige bent met frustraties en zorgen. De anderen hier begrijpen wat je doormaakt.”

“Door ervaringen en tips uit te wisselen, ontdek je toch weer mogelijkheden en kansen in de veelheid aan problemen die we vaak hebben.”

4.4 Sensibilisering en structurele bewustwording van de samenleving

Kinderen met extra zorgnoden en hun leefwereld zijn nog te weinig zichtbaar in de samenleving. Het gebrek aan kennis en zichtbaarheid leidt vaak tot misverstanden, handelingsverlegenheid en soms zelfs tot een tekort aan empathie. De ouders benadrukken dat er nood is aan meer positieve aandacht én aan een duurzame mentaliteitswijziging. Alleen zo kan de samenleving echt werk maken van inclusie.

Kinderen met extra zorgnoden zijn te weinig zichtbaar

Volgens de ouders komen het thema en de doelgroep in opleidingen en in de publieke ruimte nog veel te weinig aan bod. Goede voorbeelden bestaan zeker, maar blijven vaak onder de radar. Mensen met een beperking zijn ondervertegenwoordigd in de media, in het straatbeeld en op invloedrijke posities. Er wordt bovendien nog te vaak over hen gesproken in plaats van *met* hen. De ouders pleiten voor meer zichtbaarheid en bespreekbaarheid, zodat kinderen van jongs af aan leren omgaan met diversiteit en beperkingen niet langer als uitzonderlijk en negatief worden beschouwd.

“Waarom leren kinderen op school niets over verschillende soorten beperkingen? Het is belangrijk dat kinderen van jongs af aan in contact komen met mensen met een beperking en dat dit bespreekbaar wordt gemaakt.”

“Inclusie en inclusief werken is vaak een droombeeld. Het kan alleen werken als een hele school mee is en inspanningen doet. Vaak loopt het daar mis.”

“Soms vraag ik me af waarom er zoveel negatieve aandacht gaat naar beperkingen. Gelukkig zie je ook positieve voorbeelden, zoals mensen met autisme of een handicap die schitteren op de Paralympische Spelen. Zulke berichten in het nieuws geven hoop en tonen dat het wél kan. Maar het blijft telkens opnieuw een gevecht.”

Onbegrip en gebrek aan empathie

Door die beperkte zichtbaarheid ervaren ouders geregeld een gebrek aan empathie bij professionals zoals artsen, leerkrachten en begeleiders. Hun bereidheid tot luisteren en meedenken verschilt sterk van persoon tot persoon, terwijl ouders vinden dat dit niet afhankelijk zou mogen zijn van toevallige ontmoetingen. Vaak ligt de nadruk te sterk op het medische, op het negatieve of op regels en structuren, waardoor er te weinig oog is voor het emotionele en psychologische welzijn van kinderen en hun gezin. Dat zorgt voor frustratie en voor het gevoel dat de verantwoordelijkheid onterecht bij het kind en zijn gezin wordt gelegd.

“Artsen kijken vaak enkel naar het medische en vergeten het emotioneel welzijn van het kind. Er wordt te weinig stilgestaan bij de psychologische impact van bepaalde ingrepen op het welbevinden van een kind.”

“Het voelt vaak alsof mensen niet willen begrijpen wat je doormaakt. Soms is het heel moeilijk om te communiceren met bijvoorbeeld een school. Ze zijn weinig flexibel en kunnen moeilijk out of the box denken.”

“Ik krijg soms te horen dat mijn kind moeilijk doet. De verantwoordelijkheid wordt op het individu gelegd, terwijl onze systemen verkeerd in elkaar zitten en maken dat kinderen met een beperking niet kunnen functioneren en meedraaien.”

Handelingsverlegenheid bij professionals

Veel professionals willen geen fouten maken, maar voelen zich onvoldoende voorbereid om kinderen met extra zorgnoden te begeleiden. De ouders beseffen maar al te goed dat diverse sectoren onder druk staan en dat door tijdsdruk, personeelstekort en besparingen er vaak weinig ruimte is voor bijscholing of om werkingen aan te passen. Daardoor haken begeleiders soms af nog vóór ze het geprobeerd



hebben. De ouders benadrukken nochtans dat eenvoudige aanpassingen, duidelijke communicatie en wederzijds overleg vaak al een groot verschil kunnen maken.

“Begeleiders van sportclubs of een kamp denken soms dat ze het niet kunnen en durven daarom niet. Terwijl het zo belangrijk is om te communiceren met elkaar en samen te zoeken naar oplossingen.”

“Monitoren op het speelfeld of trainers in een sportclub beseffen vaak niet dat mijn zoon trager is, dat zijn processor niet zo snel werkt. Visueel zaken uitleggen helpt hem. Maar vaak wordt ervan uitgegaan dat hij gewoon niet wil. Dat is pijnlijk.”

“Tijdens consultaties en in wachtkamers is er vaak veel lawaai en licht. Voor kinderen met prikkelgevoeligheid is dat een ramp.”

Onderwijs en inclusie

Het M-decreet legt scholen de verantwoordelijkheid op om inclusief te werken, maar in de praktijk blijkt dit niet altijd haalbaar. De ouders zien en waarderen de inspanningen van leerkrachten, maar ervaren tegelijk dat het onderwijs zwaar onder druk staat en dat vandaag de dag er heel veel verwacht wordt van leerkrachten. Het tekort aan personeel en tijdsgebrek maken dat scholen niet altijd tegemoet kunnen komen aan de specifieke noden van hun kind. De ouders tonen begrip voor die moeilijke omstandigheden, maar ervaren tegelijk de grenzen van een systeem dat niet op maat is van elk kind.

“Er zijn gewoon te weinig leerkrachten om elk kind te geven wat het nodig heeft.”

“In het begin zat mijn zoon in het gewoon onderwijs, maar de school wist niet hoe ze hem moest begeleiden. Uiteindelijk is hij naar het buitengewoon onderwijs gegaan.”

“Door het tekort staan er soms mensen zonder pedagogische opleiding voor de klas.”

Culturele en maatschappelijke context

De manier waarop een samenleving met beperkingen omgaat, verschilt sterk naargelang het land en de cultuur. De ouders die elders ervaring opdeden, vergelijken die met de situatie in België en merken grote verschillen. Tegelijk erkennen de ouders dat er de voorbije decennia al veel (positief) veranderd is. Waar kinderen met een beperking vroeger vaak uit beeld werden gehouden, is er vandaag meer openheid en zijn er meer kansen. Die vooruitgang stemt hoopvol, al blijft het een voortdurende strijd om een volwaardige plaats te krijgen in de samenleving.

“In sommige landen mogen mensen met een beperking gewoon meedoen, hier wordt sneller geproblematiseerd.”

“Vroeger werden kinderen met een beperking weggestopt. Nu is er al veel verbeterd, maar het blijft een strijd.”

“In mijn land van herkomst voelde ik me met mijn kind meer welkom op openbare plekken. Hier blijven we vaak thuis omdat ik niet telkens opnieuw wil uitleggen wat er scheelt.”



5. Conclusies en aanbevelingen

Uit de oudergroep en de bevraging via de enquête kwamen vier prioriteiten naar voor. Tijdens het traject werden daar concrete aanbevelingen en mogelijke acties aan gekoppeld. Deze vulden we aan met bestaande initiatieven, input uit lokale werkgroepen en ideeën uit beleidsdocumenten. Dit alles samen vormt de basis voor onderstaande aanbevelingen die richting geven aan een sterker inclusief beleid in Asse.

Aangepast vrijetijdsaanbod

Ouders willen dat hun kinderen in hun vrije tijd gelijke kansen krijgen om plezier te maken en zich te ontplooien. We stellen vast dat er te weinig vlot toegankelijk en betaalbaar vrijetijdsaanbod is. Ook opvang tijdens weekends en vakantieperiodes vormt vaak een struikelblok voor gezinnen.

Aanbevelingen:

- Ondersteun sportclubs en vrijetijdsorganisaties met vorming over inclusief werken. Ga hiervoor samenwerkingen aan met gespecialiseerde initiatieven zoals G-sport Vlaanderen.
- Voorzie prikkelarme momenten in het zwembad, de bibliotheek, op de kermis, zodat kinderen met een verhoogde prikkelgevoeligheid ook kunnen deelnemen zonder schaamte of stress.
- Zorg voor inclusieve speelterreinen en evenementen, bijvoorbeeld door een checklist te maken die helpt om van elk evenement een zo inclusief mogelijke activiteit te maken.
- Werk aan een structureel aanbod van G-sport en andere aangepaste hobby's en communiceer dit duidelijk naar ouders.
- Stimuleer oppasinitiatieven en organisaties die vakantiecampen organiseren om een aanbod uit te werken in Asse en maak dat aanbod bekend.

Uitwisseling tussen ouders

Ouders ervaren veel steun in het contact met andere gezinnen die in een gelijkaardige situatie zitten. Uitwisseling helpt hen om ervaringen, tips en emoties te delen en om zich minder alleen te voelen.

Aanbevelingen:

- Onderzoek of bestaande plekken waar kinderen kunnen ontspannen – zoals de snoezelruimte in 't Mankement – ook kunnen worden benut om ouders samen te brengen, terwijl hun kinderen begeleid spelen.
- Zoek actief samenwerking op met bestaande initiatieven en organisaties die inzetten op ontmoeting tussen gezinnen met kinderen met een zorgnood. Denk aan Ouders voor Inclusie, Gezin en Handicap, Magenta of Helden voor Helden. Maak hun aanbod bekend zodat ouders de weg vinden naar een breed ondersteunend netwerk.

Zichtbaarheid en toegankelijkheid van informatie

Er bestaan waardevolle initiatieven die gezinnen belangrijke toegang bieden tot informatie en advies, maar die vaak nog onvoldoende bekend zijn. De HOTSPOT is daar een voorbeeld van.

Aanbevelingen:

- Maak het aanbod van de HOTSPOT duidelijk zichtbaar op de gemeentelijke website en koppel het aan een up-to-date online overzicht van therapieën, vrijetijdsinitiatieven en ondersteuningsmogelijkheden in en rond Asse.
- Zet in op structurele communicatie via gemeentelijke kanalen, scholen en partners in het brede jeugd- en welzijnswerk.
- Voorzie zichtbaarheid tijdens evenementen en in publieke gebouwen zoals het Huis van het Kind.

Sensibilisering

Een inclusieve samenleving vraagt om meer empathie en bewustzijn bij de brede bevolking en professionals. Ouders ervaren dat onbegrip en handelingsverlegenheid nog vaak een drempel vormen.

Aanbevelingen:

- Besteed in gemeentelijke communicatie en publicaties structureel aandacht aan diversiteit en inclusie, met herkenbare verhalen en beeldmateriaal.
- Voorzie inclusieve signalen en boodschappen in publieke gebouwen, die duidelijk maken dat iedereen welkom is.
- Organiseer op regelmatige tijdstippen vormingen en sensibiliseringsacties voor gemeentepersoneel, leerkrachten en vrijetijdsorganisaties.
- Maak inclusie zichtbaar op alle gemeentelijke evenementen en sensibiliseer medewerkers om bij de organisatie van activiteiten altijd een inclusiebril op te zetten.
- Ondersteun actief organisaties die werken rond dit thema en met de doelgroep, zowel logistiek als financieel.



Om te besluiten geven we graag nog twee belangrijke, transversale aandachtspunten mee, waar ook Ouders voor Inclusie de nadruk op leggen.

Inclusie is meer dan aanbod

Echte inclusie gaat verder dan het voorzien van aanvullend of aangepast aanbod. Het vraagt om een mentaliteitswijziging en een manier van werken waarbij iedereen van bij het begin wordt meegenomen. Niet de ‘extra zorg’ mag centraal staan, maar het recht op volwaardige participatie van elk kind en elk gezin. Daarom is het van groot belang om ook na het themajaar 2025 blijvend aandacht te besteden aan dit inclusieve verhaal.

Opvoeden doen we samen

Het bekende gezegde “It takes a village to raise a child” blijft hier bijzonder relevant. Ouders mogen niet alleen de trekkers zijn die voortdurend zelf op zoek moeten gaan naar oplossingen en ondersteuning. Zij hebben nood aan een netwerk van mensen en diensten dat mee verantwoordelijkheid opneemt: scholen, opvang, vrije tijd, zorg en beleid. Alleen zo kunnen kinderen alle kansen krijgen om zich volwaardig te ontwikkelen en mee te doen, op basis van hun talenten en mogelijkheden.



Op de website van het Huis van het Kind Asse vinden gezinnen met kinderen met een extra zorgnood een handig overzicht van organisaties, ondersteuningsmogelijkheden en andere nuttige informatie. Het overzicht wordt regelmatig geactualiseerd en vormt zo een betrouwbaar startpunt voor wie op zoek is naar hulp en ondersteuning.

Over de ouderonderzoeksgroep

De ouderonderzoeksgroep in Asse bestond uit negen geëngageerde ouders: Bavo, Delphine, Dominique, Horia, Ingrid, Larisa, Natalia, Tinneke en Zara.

Ellen Buntinx is educatief medewerker bij VCOK (Vormingscentrum Opvoeding en Kinderopvang) en nam gedurende het traject zowel de rol van procesbegeleider als van onderzoeker op zich. Ze begeleidde de sessies met de ouders en volgde het proces inhoudelijk en praktisch op.

Ellie Kuipers is educatief medewerker bij VCOK en was procesbegeleider tijdens het traject in Asse.

Dorien Capens is diensthoofd kinderopvang in Asse. Als lid van de stuurgroep Huis van het Kind was ze gedurende het hele traject het lokale aanspreekpunt voor de ouders. Ze was aanwezig bij alle sessies en vormde de schakel tussen lokaal beleid en de gezinnen.

Lotte Verbeyst is coördinator van het Huis van het Kind in Asse en volgde het proces achter de schermen nauwgezet op.

De stuurgroep van Ouders als Onderzoekers Asse bestond uit de deelnemers van de werkgroep *Kinderen met extra zorgnood* die in oktober 2024 in Asse werd opgericht:

- Ilke Bruyninckx, Tonuso
- Dorien Capens, dienst kinderopvang
- Lien Devos, HOTSPOT
- Sofie De Wever, jeugddienst
- Xanthe D'Haeseleer, dienst integratie
- Laure Drieghe, CLB
- Nele Gauchez, welzijnsloket Zellik
- Tessy Gisgand, ouderenzorg en student orthopedagogie
- Ciel Goossens, Kannel
- Andrea Heitkamp, sociale dienst

- Leslie Hellinckx, Kind en Gezin
- Joke Huybrechts, psychologe
- Liesbeth Jorissen, intersectoraal medewerker Opgroeien
- Sarah Soetaert, Kannel
- Maya Thoen, speelplein
- Sofie van Assche, Tonuso
- Aurélie Vandekerckhoven, buitenschoolse kinderopvang
- Leentje Van Dijck, GBS Relegem
- Lien Van Elsen, CLB
- Lotte Verbeyst, Huis van het Kind
- Sarah Verhasselt, Resonans
- Charlotte Verheyen, bibliotheek

Dank aan alle ouders die op de avonden de moed vonden om hun verhaal te doen.

We weten dat opvang voor de kinderen duur en moeilijk te vinden is. Dank aan de ouders die het ervoor over hadden. Ook dank aan de mama die geen opvang vond en toch haar verhaal kwam doen. Zo krijgen we even inkijk in de wereld van een kind met autisme.

Je verhaal vertellen is je kwetsbaar opstellen, zonder schaamte en zonder muren. Dat is moedig, sterk en krachtig. Het werkt ook verbindend. Het is mooi om zien hoe ouders elkaar steunen in herkenbare situaties en moeilijke zoektochten.

Het is moeilijk om je kwetsbaarheid te omarmen en zo je mentale veerkracht te vergroten. De ouders aanwezig op onze bijeenkomst doen dat. Ze krijgen van elkaar erkenning en acceptatie, misschien zelfs een beetje veerkracht. Het geeft hun verhaal betekenis, dat zien we vandaag ook. Samen over opvoeding denken en praten, ook in moeilijker situaties, geeft steun en doet deugd.

Dank aan de ouders die deze dag en de inhoud ervan mogelijk maken.

Ellie Kuipers, educatief medewerker bij VCOK

Verantwoordelijke uitgever

VCOK vzw
Raas van Gaverestraat 67a
9000 Gent
info@vcok.be | www.vcok.be
OR 0413 342 338 | RPR Gent



Ouders als Onderzoekers is een participatief project
van VCOK i.s.m. lokale partners.



HUIS VAN HET **KIND**
Assen