



**Departement Social Work
Afstudeerrichting Maatschappelijk Werk**

AUTISME IN HET NEST

ZORG-WERK-LEVEN balans voor ouders van een kind met ASS

Door Joline Oyen

**Eindwerk aangeboden tot het bekomen
van het diploma bachelor sociaal werk
(maatschappelijk assistent)**

**Hasselt
Academiejaar 2013- 2014**



**Departement Social Work
Afstudeerrichting Maatschappelijk Werk**

AUTISME IN HET NEST

ZORG-WERK-LEVEN balans voor ouders van een kind met ASS

Door Joline Oyen

**Eindwerk aangeboden tot het bekomen
van het diploma bachelor sociaal werk
(maatschappelijk assistent)**

**Hasselt
Academiejaar 2013- 2014**

Voorwoord

Met genoegen maak ik van de gelegenheid gebruik om enkele personen te bedanken.

Mijn oprechte dank gaat vooreerst uit naar mijn stagementoren, Cindy Ramakers en Veerle Smits, de meest fantastische begeleiders die ik me kan inbeelden. Hun gedrevenheid en expertise hebben mij veel bijgebracht.

Ik wil ook mijn dank betuigen aan mijn eindwerkbegeleider, Johan Deville, om op zijn manier bij te dragen aan deze bachelorproef.

Miet Swinnen ben ik heel erg dankbaar om mij een hart onder de riem te steken wanneer ik het eventjes niet meer zag zitten.

Vervolgens een woord van dank aan mijn vriendin, Melissa Soetaerts, om het beste in mij naar boven te halen en mij onvoorwaardelijk te steunen.

Ten slotte nog een warm dankwoord aan mijn wederhelft, Ken Godfroid, vanwege zijn steun en zijn geduld door dik en dun.

Inhoudsopgave

Inleiding	4
Deel 1: situering stage plaats	6
1. KIDS.....	6
2. Het multifunctioneel centrum	6
3. Missie en visie.....	7
4. Aanbod	8
5. Interview.....	11
Deel 2 Theoretisch kader	17
Inleiding.....	17
1. Voor wat staat ASS?	17
2. De triade	19
2.1 Communicatie	19
2.2 Sociale vaardigheden.....	20
2.3 Verbeelding	20
3. Groepen.....	21
4. Waarom is een kind met autisme een zorgenkind?	22
3. Wat is het Magentaproject?	23
4. De rol van de hulpverlening.....	27
4.1 Het aanbod	28
4.2 Ouders en hulpverlening	30
Deel 3: praktisch gedeelte	33
Inleiding.....	33
3.2 Onderzoeksmethode	33
3.3 Interviews	34
Interview Isaac.....	34
Interview Aaron.....	37
Interview Sven	39
Interview Bert.....	42
3.4 De resultaten	44
Besluit.....	45
Deel 4: Kritische kijk	47
Inleiding.....	47
4.2 De beperkingen van mijn onderzoek.....	47
4.3 Een kritische kijk op de actuele veranderingen binnen het werkveld	48

4.4 Een kritische kijk op de problematiek.....	49
Bronnenlijst	51
Boeken.....	51
Mondelinge bronnen.....	51
Publicaties	51
Internet.....	51
Bijlagen	52
Bijlage 1: Interview Alex	52
Bijlage 2: Interview Dries.....	55

Inleiding

Evenwicht zoeken in de werk-leven balans is voor ieder gezin een uitdaging. Voor gezinnen met een zorgkind is het nog een grotere uitdaging, zij moeten op zoek naar een zorg-werk-leven balans. Daarboven hebben ouders van een zorgkind ook nog te maken met allerlei twijfels en onzekerheden. Veel ouders krijgen de combinatie werk-zorg-gezin niet meer gebolwerkt en moeten hulp inschakelen of moeten van job veranderen. Voor veel gezinnen is dit niet vanzelfsprekend.

Op het KIDS kwam ik in contact met verschillende ouders van kinderen met ASS. Ik vroeg me af welke impact ASS op het gezinsleven heeft. Ik was nieuwsgierig naar hoe deze gezinnen een goed evenwicht zoeken tussen werk, zorg en gezin. Ik ben dit gaan onderzoeken aan de hand van interviews. Ik heb de vragen in mijn interview gebaseerd op de onderwerpen die in het Magentaproject aan bod komen. Het Magentaproject is een project in samenwerking met de KU Leuven. Magenta staat voor Management voor Gezinnen vanuit Talent. Het project wil gezinnen handige tips en methodieken aanreiken om de zorg-werk-leven balans zo goed mogelijk in evenwicht te houden. Dit doen ze aan de hand van workshops en het Magentawerkboek.

In dit eindwerk ga ik op zoek naar hoe ouders van een kind met ASS hun dagelijks leven gemakkelijker kunnen maken en welke rol hulpverlening hierin kan spelen. Daarnaast ga ik uitzoeken of het nuttig is om de management technieken van het Magentaproject te integreren binnen de hulpverlening van het KIDS.

Mijn eindwerk bestaat uit vier delen. In het eerste deel beschrijf ik mijn stageplaats waarbij ik de werking van de sociale dienst binnen het KIDS toelicht. In het tweede deel geef ik een beschrijving van wat ASS inhoudt, met welke onderwerpen er aan de slag wordt gegaan binnen het Magentaproject en welke rol de hulpverlening speelt binnen het Magentaproject. In het derde deel wordt mijn onderzoek uitvoerig besproken. De namen, gebruikt in mijn interviews zijn fictieve namen. In deel vier kijk ik vanuit een kritisch oogpunt naar mijn probleemstelling, mijn onderzoek en de actuele veranderingen binnen het werkveld.

Deel 1: situering stage plaats

1. KIDS

Het KIDS biedt residentiële zorg, ambulante zorg en onderwijs aan kinderen en jongeren met een communicatieve stoornis. Hieronder vallen personen met autismespectrumstoornis (ASS), dove en slechthorende personen (DSH) en personen met spraak- en/of taalproblemen (ST). Het KIDS wordt gesubsidieerd door het Ministerie van Onderwijs en het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH). Het KIDS is een grote organisatie met ongeveer 500 personeelsleden en verschillende vestigingsplaatsen in Limburg en Vlaams-Brabant.

Ik loop stage bij het Multifunctioneel Centrum (MFC) van vzw KIDS. Dit houdt in dat ik mij tijdens mijn stage vooral zal bezig houden met het opvolgen van kinderen en jongeren die binnen het KIDS verblijven of kinderen en jongeren die dagopvang/begeleiding krijgen. Ik werk voornamelijk met kinderen en jongeren met ASS en/of een spraaktaalstoornis. Op mijn stageplaats kom ik vaak in contact met personen met ASS en hun context. Hierdoor is het voor mij interessant om eens te kijken naar hoe gezinnen de zorg voor een persoon met ASS combineren met de zorg voor de rest van het gezin. ¹

2. Het multifunctioneel centrum

Vanaf januari 2014 is men binnen VZW KIDS stilaan overgeschakeld van een medisch pedagogisch instituut (MPI) naar een multifunctioneel centrum. De bedoeling hiervan is dat men een flexibeler zorgaanbod heeft en dat men beter kan inspelen op de zorgvragen van elke cliënt. Zo is het voor sommige kinderen of jongeren met ASS niet altijd nodig om iedere dag intensieve begeleiding te krijgen en volstaat het om enkele dagen per week te verblijven. Vroeger was dit moeilijker omdat men binnen het MPI moest kiezen tussen semi-internaat en/of internaat. Als je wou logeren dan kon dat maar je kon maar een beperkt aantal dagen per jaar logeren. Het KIDS had zo 30 logeedagen per jaar.

Door de overgang naar een MFC kan er nu beroep worden gedaan op mobiele begeleiding. Mobiele begeleiding is een zorgvorm waarbij opvoeders/maatschappelijk assistenten/pedagogen gezinnen aan huis begeleiden en ondersteunen. Men kan tegenwoordig ook naadloos overschakelen van de ene naar de andere zorgvorm binnen

¹ Website KIDS vzw. *Internet*. (<http://www.kids.be>)

het MFC. Door deze verandering kan men beter rekening houden met de specifieke noden van een gezin en kan men zorg op maat bieden. Om gebruik te kunnen maken van het aanbod van het multifunctioneel centrum is het voldoende om een goedkeuring van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) voor semi-internaat.¹

3. Missie en visie²

Vzw KIDS gaat uit van vier hoofdpijlers:

Communicatieve beperking:

De doelgroep van het KIDS, dove en slechthorende kinderen/jongeren, kinderen en jongeren met ASS en kinderen en jongeren met een spraakstoornis, hebben moeite met communiceren door hun beperking. Het KIDS biedt hulp aan deze kinderen en aan de gezinnen in hun totaliteit. De integrale aanpak van het KIDS bestaat uit onderwijs, revalidatie, opvoeding en begeleiding. Dit wordt aangeboden in residentiële, semi-residentiële en ambulante vorm.

Kennis en expertise

Het KIDS is vooruitstrevend en speelt flexibel en kritisch in op nieuwe ontwikkelingen. Dit voor een betere begeleiding van de doelgroep.

Katholieke inspiratie

Het KIDS wil mensen helpen vanuit de waarde dat iedereen een plaats verdient in de maatschappij. Dit betekent dat het KIDS handelt vanuit respect voor elke persoon met een handicap en zijn gezin. Ondanks de Christelijke inspiratie, is er ook een groot eerbied voor andere levensvisies.

Hartelijke professionaliteit

Het KIDS hecht niet enkel waarde aan de hulpverlening op zich, maar de hulpverlening moet ook hartelijk en aangenaam zijn. Op deze manier is de hulpverlening ook kwaliteitsvol en in een goede sfeer.

¹ VLAAMSE REGERING, *Eindevaluatie van het proefproject Multifunctionele centra (MFC)*. 2012. (<http://wvg.vlaanderen.be/jongerenwelzijn/assets/docs/hulp/mfc/finaal-eindrapport.pdf>)

² Kwaliteitshandboek KIDS. *Internet*, 2010.

(http://www.kids.be/algemeen/pdf/Missie_visie_waarden_objectieven_en_geschreven_referentiekader_KIDS.pdf)

4. Aanbod

4.1 Gesubsidieerd door het ministerie van onderwijs

Buitengewoon onderwijs

Het Buitengewoon Onderwijs van het KIDS biedt kinderen een aangepaste leef- en leeromgeving. Het Buitengewoon Onderwijs biedt geïndividualiseerde programma's die rekening houden met de behoeften en het leerritme van elke doelgroep.

Buitengewoon Basisonderwijs

Het buitengewoon basisonderwijs van het KIDS bestaat uit drie afdelingen : de kleuterschool, lagere school en het geïntegreerd onderwijs (GON). Het onderwijs richt zich op personen met autisme (ASS), dove-slechthorende personen (DSH) en personen met spraak- en/of taalproblemen (ST). ¹

Buitengewoon Secundair Onderwijs (BuSO)

Het Buitengewoon Secundair Onderwijs van KIDS is er voor de doelgroepen dove en slechthorende jongeren, jongeren met autisme, jongeren met een lichte verstandelijke beperking, jongeren met spraak- en taalstoornissen, jongeren met gedrags-en emotionele problemen. ²

4.2 Gesubsidieerd door het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH)

Thuisbegeleidingsdienst

De thuisbegeleidingsdienst KIDS is een ambulante dienst die werkt met dove- en slechthorende kinderen/jongeren, volwassenen en met kinderen met een ernstige spraak en/of taalproblematiek.

De dienst ondersteunt ouders en andere begeleiders bij de opvoeding en bij het dagelijkse leven van het gezin.

De werking is opgesplitst in leeftijdscategorieën:

- Van 0 tot 6 jaar: Vroegbegeleiding
- Van 6 tot 18 jaar: Schoolgaande kinderen en jongeren

¹ Website KIDS vzw. *Internet*. (<http://www.kids.be/afdelingen/basisschool.html>)

² Website KIDS vzw. *Internet*. (<http://www.kids.be/afdelingen/busso.html>)

- Volwassenen ¹

Dagopvang/besteding

Biedt opvang en begeleiding aan kinderen en jongeren met een communicatiestoornis. De kinderen en jongeren krijgen dagelijks begeleiding voor een deel van de dag, hoofdzakelijk de periodes na schooltijd en tijdens de schoolvakanties.

Binnen dagopvang/besteding wordt er veel aandacht besteed aan de specifieke noden van de kinderen en de jongeren. Er wordt gestreefd naar een aangepast leefklimaat waar ze de nadruk leggen op de maximale ontplooiing van alle ontwikkelingsaspecten.

Dagopvang/besteding werkt met een multidisciplinaire aanpak en werkt nauw samen met het hele gezin. Ze verkiezen ook een geïntegreerde aanpak en ze kunnen dus advies geven aan de bredere context waarin het kind functioneert. (bv: jeugdbeweging, sportclubs, leerkrachten, enz.) Deze zorgvorm maakt deel uit van het Multifunctioneel centrum (MFC) van het KIDS. ²

Verblijf

Verblijf is residentiële begeleiding met overnachting in het KIDS. Er is een mogelijkheid tot verblijf met lage intensiteit (1 tot 3 nachten per week) en verblijf met hoge intensiteit (4 tot 7 nachten per week). De hulpverlening tijdens het verblijf is gericht op de maximale ontplooiing van de totale persoon. Communicatie speelt daarin een belangrijke rol. De hulpverlening is ook gebaseerd op een zo goed mogelijke kwaliteit van leven. Dit slaat op de lichamelijke conditie, de psychische gezondheid, cognitieve vaardigheden, de relatie met anderen, de deelname aan de samenleving, de zingeving van het leven. Dit alles wordt gerealiseerd met een aangepaste materiële omgeving.

Voor personen die nood hebben aan professionele pedagogische begeleiding buiten de schooluren is verblijf een uitstekende oplossing. Ook hier is er sprake van een multidisciplinaire en een geïntegreerde aanpak. Deze zorgvorm heeft betrekking tot het MFC. ³

Mobiele begeleiding

Door de invoering van het MFC hebben alle opvoeders een basiscursus gezinsgericht werken gekregen om mobiele begeleider te worden. Vroeger werden huisbezoeken door maatschappelijk assistenten gedaan. Sinds de omvorming naar een MFC zullen ook

¹ Website KIDS vzw. *Internet*. (<http://www.kids.be/afdelingen/tbd/home.html>)

² VLAAMSE REGERING, Eindevaluatie van het proefproject Multifunctionele centra (MFC). 2012. (<http://wvg.vlaanderen.be/jongerenwelzijn/assets/docs/hulp/mfc/finaal-eindrapport.pdf>)

³ Website KIDS vzw. *Internet*. (<http://www.kids.be/afdelingen/internaat/home.html>)

opvoeders huisbezoeken doen, zodat alle gezinnen een antwoord kunnen krijgen op hun pedagogische vragen.¹

Dienst inclusieve ondersteuning (DIO)

DIO is een ambulante woonvorm die ondersteuning biedt aan personen die zelfstandig of in kleine groep willen wonen (voormalige beschermd wonen). De doelgroep voor DIO zijn meerderjarigen die slechthorend of doof zijn, een spraak-taalstoornis hebben of ASS hebben. De doelgroep wordt ondersteund bij huishoudelijke taken, administratie en bij het vinden van een gepaste dagbesteding. Je kunt begeleiding krijgen in je eigen woonst of je kan verblijven in een residentie van het KIDS gelegen te Hasselt samen met andere personen. Er bestaat ook een mogelijkheid dat de persoon opzoek gaat naar een eigen woning en daarbij geholpen wordt door het KIDS.²

Tehuis voor niet-werkenden (TNW)

TNW heeft een erkenning voor 33 volwassenen die doof, slechthorend of autistisch zijn. Het tehuis van KIDS bestaat uit vier woningen en een activiteitencentrum. De zorg wordt verleend door een team per huis en externe diensten. Voor iedere bewoner wordt er een individueel handelingsplan (IHP) opgesteld. Aan de hand daarvan kan men een zorg-opmaat-pakket samenstellen. In het tehuis wordt er net zoals bij de andere voorzieningen aandacht besteed aan de kwaliteit van leven. Ze maken ook gebruik van een emancipatorische benadering, m.a.w. het is de bedoeling dat de bewoners vat krijgen op hun eigen leven. Communicatie op maat staat centraal (bv: gebarentaal, vingerspelling, visualisaties,...). De dagbesteding bestaat uit activiteiten waarbij de bewoners werken aan hun zelfstandigheid en integratie met als doel het vormen van een goed zelfbeeld.³

Multidisciplinair team

Bij de verschillende voorzieningen van het KIDS wordt er verwezen naar een multidisciplinaire werking. Dit is nodig om een aangepaste hulpverlening te kunnen aanbieden op alle verschillende levensdomeinen.

Het multidisciplinair team bestaat uit:

- Pedagogen/psychologen
- Paramedici
- Opvoed(st)ers
- Maatschappelijk werksters
- Indien nodig een kinderpsychiater

¹ VLAAMSE REGERING, Eindevaluatie van het proefproject Multifunctionele centra (MFC). 2012. (<http://wvg.vlaanderen.be/jongerenwelzijn/assets/docs/hulp/mfc/finaal-eindrapport.pdf>)

² Website KIDS vzw. *Internet*. (<http://www.kids.be/afdelingen/dio/home.html>)

³ Website KIDS vzw. *Internet*. (<http://www.kids.be/afdelingen/tnw/home.html>)

- leefgroepverantwoordelijke

5. Interview¹

Om een breder zicht te krijgen op de werking van het KIDS hebben we een diepte interview afgelegd met twee maatschappelijk assistenten van het MFC van het KIDS. Op het MFC wordt alles rond verblijf en dagbegeleiding geregeld. Het MFC staat dus ook vaak in contact met de ouders van de verschillende doelgroepen. Daarnaast heeft het MFC veel contacten met andere organisaties en hulpverleners. De maatschappelijk assistenten van het MFC zijn dus de ideale ervaringsdeskundigen om ons meer inzicht te geven in de organisatie van het KIDS.

In welke mate zijn jullie afhankelijk van subsidies?

We zijn heel erg afhankelijk van subsidies. Zowel de school, die krijgt subsidies van het Ministerie van Onderwijs. Subsidies voor het buitengewoon onderwijs zijn anders georganiseerd dan de subsidies voor het regulier onderwijs. In het buitengewoon onderwijs zijn er meer leerkrachten voorzien dan in het regulier onderwijs. Zo is er bij leerlingen met een gehoorprobleem, één leerkracht per zeven kinderen terwijl er in het regulier onderwijs één leerkracht voor 20 kinderen is.

In België wordt er heel wat gesubsidieerd. Zo waren er bijvoorbeeld ouders uit Nederland die hun kind naar het internaat van het KIDS wilden sturen. Aangezien het gezin niet in aanmerking kwam om subsidies te krijgen van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH), hebben ze moeten uitrekenen hoeveel de ouders uit eigen zak moesten betalen. Ze zijn toen uitgekomen op een dagprijs van ongeveer €200, wat heel erg veel is vergeleken met de dagprijs voor kinderen en jongeren die wel in aanmerking komen voor subsidies van het VAPH namelijk €11,41.

Zijn er veel jongeren of kinderen die op het KIDS zitten en uit het buitenland afkomstig zijn?

We merken bij de doven en slechthorenden dat er steeds meer en meer kinderen uit Nederland naar hier komen. We hebben op dit moment zelfs kinderen die iedere dag met de taxi vanuit Nederland naar hier komen en terug naar huis gaan. Het is op die manier zelfs voordeliger dan dat ze een kind in Nederland naar het buitengewoon onderwijs sturen. Er zijn dus veel ouders die naar België verhuizen zodat ze goedkeuring kunnen

¹ SMITS. V., *mondelijke mededeling*. Formeel gesprek. 13 november 2013.

krijgen van het VAPH en dus van de Belgische subsidies kunnen genieten voor het verblijf. Kinderen uit Nederland moeten gedomicilieerd zijn in België om aanspraak te kunnen maken op deze subsidies. Voor de doelgroep ASS is dit minder omdat er in Nederland veel scholen zijn voor kinderen met ASS.

Wat maakt het zo aantrekkelijk voor Nederlanders om naar het KIDS te komen?

Vooraf de prijs maar ook de afstand speelt vaak een rol. Er zijn niet zoveel scholen voor kinderen en jongeren met gehoorproblemen in Nederland. De school die het dichtst bij is ligt helemaal in het noorden van Nederland maar voor veel gezinnen is het KIDS dichterbij huis. Daarnaast heeft het KIDS ook een zeer goede reputatie in Nederland.

Komen hier vooral kinderen uit Limburg of ook uit andere provincies?

Er zitten hier kinderen uit heel Vlaanderen. We hebben altijd veel kinderen met ASS uit Antwerpen gehad. In Antwerpen zijn er ook scholen voor kinderen met ASS maar die zijn gelegen in het stadscentrum van Antwerpen. Veel ouders hebben graag een groene en rustgevende omgeving voor hun kinderen. Er komen ook veel kinderen uit Vlaams-Brabant.

Aangezien KIDS een goede reputatie heeft en er kinderen uit heel Vlaanderen naar hier komen zijn er dus lange wachtlijsten voor kinderen met ASS. Dit komt doordat we maar een beperkt aantal kinderen/jongeren toelaten, om ze dan ook zo goed mogelijk te kunnen begeleiden. We willen ook het contingent behouden. Dit doen we zodat er nog voldoende plaatsen vrij blijven voor kinderen met gehoorproblemen, anders zouden alle plaatsen ingenomen worden door kinderen met ASS. Dat maakt dat kinderen met gehoorproblemen sneller opgenomen worden dan kinderen met ASS.

Met welke partners werken jullie samen?

We werken met heel veel organisaties samen. We werken heel vaak samen met de kinderpsychiatrie dus alle K-diensten (kinderpsychiatrische diensten) van Vlaanderen. Bijvoorbeeld de medisch psychologische klinieken (MPK), Kinderpsychiatrisch centrum in Genk (KPC), de K-dienst van Hasselt en van Leuven Gasthuisberg, het Asster in Sint-Truiden, enz.

We doen ook veel doorverwijzingen bij jongeren met oog op het begeleiden bij hun zoektocht naar werk of een dagbesteding. Bijvoorbeeld naar gespecialiseerde trajectbepaling en begeleiding (GTB), diensten ondersteuningsplan (DOP), tehuizen voor niet-werkenden, arbeidscentrum de Wroeter, gezinsvervangende tehuizen, dagcentra, Bewel vzw, enz.

Daarnaast werken we ook nog samen met: OCMW's, CLB's, CAW's. De samenwerking hangt af van de vraag van het gezin. Bij sommige gezinnen moeten we enkel met het CLB samenwerken maar in andere gezinnen is er nood aan een intensievere begeleiding vanuit verschillende organisaties. We werken eigenlijk samen met alle organisaties van de sociale kaart.

We nemen ook deel aan lokaal cliënt overleg (LCO), waarbij alle hulpverleners die betrokken zijn bij het gezin rond de tafel zitten om zo de begeleiding in het gezin op elkaar af te stemmen. Dit kan georganiseerd worden door het OCMW, CGG's (centra voor geestelijke gezondheidszorg), gezinstherapeuten, enz. Sommige gezinnen zijn ook bij veel verschillende instanties in begeleiding en bij een LCO wordt het duidelijk of er overlappend gewerkt wordt en kan er op elkaar afgestemd worden.

Hoe zit het met de samenwerking met de ouders?

We werken veel samen met ouders. Vanuit de school worden er vaak oudercontacten georganiseerd en er zijn ook jaarlijks infomomenten voor de ouders aan het begin van het schooljaar. Als er vragen of problemen zijn staat de school ook altijd open voor tussentijdse gesprekken.

In het multifunctioneel centrum hebben we kinderen die verblijven of dagopvang krijgen. Per kind is er een maatschappelijk assistent toegewezen die het hele gezin begeleidt en ook regelmatig een huisbezoek doet. De intensiviteit van de begeleiding en de contacten met de ouders hangt af van de situatie. Sommige ouders zien we bijvoorbeeld wekelijks en andere ouders zie je enkel eens in het begin van het schooljaar, op de familiedag en op individueel handelingsplan (IHP's) besprekingen. Bij een IHP komen we samen met de ouders om de gang van zaken in de leefgroep te bespreken en om werkpunten op te stellen waarmee de opvoeders aan de slag kunnen zodat het kind vooruitgang kan maken in de leefgroep. Er zijn ouders die heel veel vragen hebben maar er zijn ook ouders die heel zelfstandig zijn en zelf eventuele problemen oplossen.

Vroeger hadden we veel gezinnen om te begeleiden en daarom konden we niet in ieder gezin een hele intensieve begeleiding voorzien. Dit is veranderd sinds de omschakeling naar een MFC in januari. Opvoeders worden nu gecoached om meer begeleidingen bij ouders te doen. De bedoeling is dus dat ouders met pedagogische vragen een vlottere begeleiding krijgen. Opvoeders gaan dus zelf op huisbezoek.

We hebben ook vaak contact met ouders als de kinderen op maandagochtend naar de leefgroepen gebracht worden. Dat is de ideale gelegenheid om ouders aan te spreken als je ze nodig hebt. Het is goed dat de ouders je regelmatig zien, zo kan je al een soort van vertrouwensband creëren die bevorderend is voor de hulpverlening. De ouders hebben dan ook het gevoel dat ze je beter kennen.

Bij de ouders van doven en slechthorenden is het contact anders dan bij de ouders van kinderen met ASS. Bij ouders van doven en slechthorenden is de caseload vaak minder zwaar. De ouders komen meestal enkel over de vloer om papieren in orde te brengen. Voor de rest hebben deze mensen weinig vragen. Het is wel zo dat er veel allochtone kinderen een gehoorstoornis hebben en dat er daar rekening moet gehouden worden met de cultuur van het gezin. De laatste jaren zien we dat er meer kinderen zijn met een meervoudige problematiek maar dit is binnen het KIDS nog redelijk beperkt.

Bij de ouders van kinderen met ASS merken we dat er toch meer bij komt kijken en dat een intensievere begeleiding noodzakelijk is. We merken dat bij personen met ASS er vaak ook een ander familielid is met ASS. Dit is niet noodzakelijk het geval maar het komt toch vaak voor. We hebben soms vaders van kinderen met ASS die ook typische gedragingen hebben voor personen met ASS en dat vraagt een aparte aanpak. Moeders beseffen doordat ze een kind met ASS hebben dat hun partner ook ASS heeft. In dat soort situaties moeten de moeders niet enkel voor hun kind maar ook voor hun echtgenoot zorgen dus dit vraagt extra begeleiding.

We doen meestal onze intake gesprekken aan huis. Hierdoor heb je al direct een persoonlijk contact met de ouders. Ouders voelen zich meer op hun gemak in hun eigen leefomgeving. Het huisbezoek bevordert ook de vertrouwensband met de ouders. Anderzijds heb je ook direct een beeld van de leefomgeving en de thuissituatie van het kind.

We zijn ook een organisatie waar communicatie centraal staat aangezien hier kinderen en jongeren zitten die vooral problemen hebben met communicatie. We gaan dan ook benadrukken bij de ouders dat het zeer belangrijk is dat er een goede communicatie is

tussen de ouders en ons. Als er zich problemen afspelen in de thuissituatie is het van essentieel belang dat wij hiervan op de hoogte zijn. De maatschappelijk werkers zijn vaak ook de tussenpersoon tussen de opvoeders en de ouders omdat veel ouders niet direct naar de opvoeder gaan met hun problemen uit schaamte of een gebrek aan vertrouwen. Veel ouders zien opvoeders ook als concurrentie terwijl wij meer een neutrale en vertrouwensvolle positie hebben ten aanzien van de ouders.

Hoeveel personen worden er betrokken bij het begeleidingsproces?

Binnen het KIDS werken we met begeleidingsteams. Een kind zit in een leefgroep en per leefgroep is er een begeleidingsteam. In zo'n begeleidingsteam zit een pedagoog, de leefgroepverantwoordelijke (opvoedergroep chef), een maatschappelijk assistent en alle opvoeders van de leefgroep. Een begeleidingsteam (multidisciplinair team) komt telkens om de één of twee weken samen afhankelijk van de grote van de groep om te overleggen. In sommige gevallen worden er ook andere personen betrokken bij dit overleg zoals een kinderpsychiater of een therapeut.

Welke kerntaken zijn hier belangrijk?

Het is belangrijk dat een kind zich hier goed voelt. Het beste uit het kind halen en het kind leren omgaan met zijn handicap is onze kerntaak. De bedoeling is dat het kind zo optimaal mogelijk kan functioneren, zowel hier op school als later in de samenleving.

Het is ook belangrijk dat wij voor een brugfunctie zorgen tussen de leefgroep en de thuissituatie. We zorgen ervoor dat ouders op de hoogte blijven van alle belangrijke dingen die zich afspelen in de leefgroep en anderzijds dat de opvoeders van de leefgroep op de hoogte zijn van de thuissituatie.

Welke methodieken en middelen worden er hier gehanteerd?

We werken vooral systeemgericht. Er zijn heel wat maatschappelijk assistenten die bijscholing hebben gehad in verband met de contextuele benadering omdat dit vroeger nog niet was geïntegreerd in de opleiding.

Het kind staat bij onze hulpverlening altijd centraal en van daaruit bekijken we het gezinsfunctioneren. We hebben veel aandacht voor het sociaal netwerk. Bij multiprobleemgezinnen is het noodzakelijk dat we het brede netwerk gaan exploreren.

We geven ook vaak tips aan begeleiders van buitenschoolse activiteiten zodat ze zich zo goed mogelijk kunnen aanpassen aan het kind. Vanuit het KIDS wordt ook uitleg gegeven i.v.m. gehoorapparatuur en autisme aan begeleiders van jeugdbewegingen of begeleiders van sportactiviteiten.

Deel 2 Theoretisch kader

Inleiding

ASS is een stoornis die beperkingen oplevert op verschillende levensgebieden. De vaardigheden die nodig zijn om in het dagelijks leven met anderen om te gaan, zijn bij personen met ASS minder goed ontwikkeld. Doordat personen met ASS beperkingen hebben die invloed hebben op het hele functioneren voor de rest van hun leven is ondersteuning en begeleiding gewenst. Kinderen met ASS zijn meestal 'zorgkinderen'. Voor ouders met een kind met ASS is het vinden van een evenwicht tussen zorg, werk en leven een grote uitdaging. Het magentaproject probeert ouders hierin te ondersteunen.

1. Voor wat staat ASS? ¹

ASS staat voor autisme spectrum stoornis. Binnen de grote groep van ontwikkelingsstoornissen van de Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) is er een categorie van pervasieve ontwikkelingsstoornissen. Pervasieve ontwikkelingsstoornissen hebben weerslag op alle levensvlakken en hebben een levenslang verloop. ASS is een verzamelnaam voor die pervasieve ontwikkelingsstoornissen.

Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)

De DSM is het standaard classificatiesysteem voor mentale stoornissen in de Verenigde Staten. Ook in België is dit classificatiesysteem zeer populair. De nieuwste herziening van de DSM is de DSM-5. De DSM heeft als doel om onderlinge vergelijkingen van patiënten mogelijk te maken door ondubbelzinnige definities op te stellen waaraan iemand moet voldoen om onder een bepaalde groep te vallen.

Als men het spectrum gaat onderverdelen dan ziet men dat volgens de DSM de volgende stoornissen deel uitmaken van ASS: *Autisme*, *het syndroom van Rett*, *desintegratiestoornis van de kindertijd*, *Aperger syndroom* en *pervasive developmental disorder not otherwise specified (PDDNOS)* of *atypisch autisme*.

- **Autisme**

Autisme is de meest onderzochte stoornis van de vijf en wordt ook vaak als synoniem voor ASS gebruikt. Autisme komt van autos, wat 'sterk in zichzelf gekeerd' betekent.¹

¹ ROEYERS, H., *Autisme alles op een rijtje*, Antwerpen, Uitgeverij Acco, 2008, p11-20

Bij autisme is er sprake van een beperking in de sociale interactie, een beperking in de communicatie en een beperking in het flexibel denken en handelen. Dit noemt men de triade. Hier komen we later in dit hoofdstuk op terug.

- ***Syndroom van Rett***

Het syndroom van Rett is een stoornis waarbij de ontwikkeling in de eerste vijf maanden normaal verloopt. Tussen 5 maanden en 48 maanden vertraagt de groei van de hoofdomtrek, verslechtert de fijne motoriek en verschijnen er typische handwringbewegingen. De taalontwikkeling gaat erop achteruit en ze krijgen minder interesse in de omgeving en sociale interacties. Hierdoor lijkt het alsof de kinderen tijdelijk autisme hebben. Naarmate de kinderen ouder worden, verbeteren deze aspecten. De motorische aftakeling gaat verder. Het syndroom van Rett gaat altijd samen met een verstandelijke beperking. Het syndroom wordt veroorzaakt door een niet goed werkend gen en komt vrijwel enkel bij meisjes voor.

- ***Desintegratiestoornis van de kindertijd***

Deze stoornis wordt ook het 'Heller's syndroom' genoemd. Het is een zeldzame stoornis die vaker voorkomt bij jongens dan bij meisjes. Het komt erop neer dat men gedurende minstens twee jaar een normale ontwikkeling doormaakt. Daarna treden er typische kenmerken van autisme op. Ze geraken ook de voordien opgedane taalvaardigheden, sociale vaardigheden, motorische vaardigheden en communicatieve vaardigheden kwijt. De oorzaak en de link met autisme zijn bij deze stoornis onduidelijk.

- ***Syndroom van Asperger***

Het syndroom van Asperger is een vorm van autisme die samengaat met een normale tot hoge begaafdheid. Bij dit syndroom is er geen sprake van vertraging in de ontwikkeling van taalvaardigheid, terwijl dit bij andere pervasieve stoornissen meestal wel het geval is. Personen met het syndroom van Asperger zijn ook meer geneigd tot het maken van contact vergeleken met andere vormen van autisme.

- ***PDDNOS***

De naam PDDNOS wordt in Vlaanderen vaak vervangen door de term 'atypisch autisme'. Bij dit syndroom gaat het om kinderen die niet volledig aan de criteria van autisme beantwoorden maar wel een aantal typische kenmerken en problemen vertonen. Er is telkens een ernstige tekortkoming in de voor autisme. wederkerige

¹ DEFLOS, M. (2002). Autism: het socioschema als verklingsmodel. *Wetenschappelijk tijdschrift autisme*, p20. (<http://www.mdelfos.nl/2002-wta-socioschema.pdf>)

sociale interactie nodig voor het krijgen van een diagnose PDDNOS. Dit moet samengaan met een communicatieve beperking of met typisch gedrag

2. De triade¹

In de nieuwste editie van de Diagnostic en Statistical Manual (de DSM-5) is er geen sprake meer van een triade maar een dyade van symptomen.² Ze hebben de componenten communicatie en sociale vaardigheden samengenomen omdat deze betrekking hebben op dezelfde symptomen. Toch wordt er in de huidige literatuur nog steeds gesproken over een triade aan symptomen en is er weinig te vinden over de dyade. Daarom heb ik besloten om de symptomen uit te leggen aan de hand van de triade.

Autisme spectrum stoornis veroorzaakt hoofdzakelijk problemen op drie vlakken:

- Communicatie,
- Sociale vaardigheden en
- Verbeelding

Dit noemt men de triade. Deze kenmerken kunnen met verschillende intensiteiten en in verschillende combinaties voorkomen. Mensen met autisme verschillen dus heel erg van elkaar. Als deze triade voorkomt gaat deze meestal samen met zich herhalende gedragspatronen.

2.1 Communicatie

Personen met ASS hebben een eigen manier van communiceren. Daardoor is het soms moeilijker om zich uit te drukken en om begrepen te worden door anderen. De helft van de personen met ASS heeft moeilijkheden om zich uit te drukken met verbale vormen van communicatie. Zij die wel taalvaardig zijn, gebruiken taal niet altijd als middel om echt te communiceren. Ze begrijpen soms het belang niet van communiceren.

Bij ASS hebben mensen vaak moeite om figuurlijk taalgebruik te begrijpen. Ze begrijpen sommige benamingen ook niet goed omdat ze alles letterlijk nemen.

¹ ROEYERS, H., *Autisme alles op een rijtje*, Antwerpen, Uitgeverij Acco, 2008, p13-16

² DE POT, T. (2013), *Iedereen autistisch?*, *Masterproef*, p7.

(http://lib.ugent.be/fulltxt/RUG01/002/063/197/RUG01-002063197_2013_0001_AC.pdf)

Voorbeeld uit de praktijk:

Raphaël is verward. Nadat hij gedweild heeft, moet hij de vloer 'drogen' met een dweil die eerst nat wordt gemaakt. Hij begrijpt niet waarom ze deze handeling 'drogen' noemen.

2.2 Sociale vaardigheden

Wederkerigheid bij sociale relaties is zeer moeilijk. Bij ASS ontbreekt vaak het spontane, het intuïtieve en de interactie. Doordat personen met ASS over het algemeen moeite hebben om zich in te leven met wat anderen denken, voelen, weten en wensen, is het voor hen moeilijker om sociale relaties aan te gaan.

Voorbeelden hiervan zijn:

- Geen oogcontact maken
- Weinig gelaatsuitdrukkingen
- Weinig toenadering zoeken naar andere personen
- Graag alleen zijn

2.3 Verbeelding

Het gebrek aan verbeelding uit zich vooral bij de ontwikkeling van het spel. Kinderen met ASS komen niet tot een goede vorm van fantasiespel. Sommigen gaan nooit tot fantasiespel komen, anderen kunnen moeilijk onderscheid maken tussen fantasie en realiteit. Kinderen gaan soms andere kinderen nadoen omdat ze zelf niet weten hoe ze moeten spelen. Typisch aan mensen met autisme is dat ze niet leren uit vroegere ervaringen door hun gebrek aan verbeelding.

Het gebrek aan verbeelding zal zich ook vertalen in stereotiep gedrag. Het stereotiep gedrag kan zich uiten op verschillende manieren. Bij kinderen uit zich dit nogal eens in stereotiepe lichaamsbewegingen zoals klappen in de handen of rond de eigen as draaien. Ze gaan zich ook vaak bezig houden met dezelfde activiteit. Personen met autisme gaan meestal herhalen wat ze goed kunnen. Dit doen ze omdat dit niet gaat leiden tot verassingen en ze dat het veiligst vinden. Personen met autisme hebben over het algemeen moeite met veranderingen.

3. Groepen¹

De personen met ASS worden nogmaals onderverdeeld in drie groepen. Namelijk de afzijdige groep, de passieve groep en de actief-maar-bizarre groep.

- **De afzijdige groep**

Dit is de klassieke groep. Kinderen die tot deze groep horen hebben het minste sociaal contact. Ze hebben weinig interesse in andere mensen. Ze hebben meer contact met volwassenen dan met leeftijdsgenoten. Ze reageren wel op fysieke affectie van personen waarmee ze vertrouwd zijn. Ze gaan andere mensen enkel benaderen in functie van de bevrediging van hun primaire behoeften. Kinderen van deze groep zijn meestal zwakbegaafd maar dat is niet noodzakelijk het geval.

- **De passieve groep**

Deze groep gaat zelf niet opzoek naar sociale interactie maar aanvaardt het wel als andere personen toenadering zoeken. Ze zullen zelf geen sociale activiteiten opstarten maar vinden het wel fijn om deel te nemen aan activiteiten die door andere opgestart werden. Als de sociale interactie stopt, leggen ze zich hierbij neer en doen ze geen moeite om de sociale interactie te behouden. Kinderen uit deze groep zijn goed handelbaar en hebben meestal een goede intelligentie.

- **De actief-maar-bizarre groep**

Deze groep zoekt toenadering tot anderen maar doet dit op een bizarre manier. Met bizar bedoelt men dat deze groep op een hele egocentrische manier communiceert. Zo gaan ze vragen stellen zonder geïnteresseerd te zijn in het antwoord of gaan ze steeds over zichzelf of eigen interesses praten. Ze zijn niet echt geïnteresseerd in de persoon waarmee ze in interactie zijn. Deze groep is de moeilijkste om in de hand te houden. Ze hebben meestal een zeer goed ontwikkelde intelligentie.

Het is opvallend dat bij alle groepen de wederkerigheid in de sociale relatie ontbreekt. Het is niet zo dat je mensen met ASS exact kunt onderverdelen in deze drie groepen. Men kan veranderen van communicatiestijl. Meestal ziet men dat naarmate personen met autisme ouder worden, ze sneller op zoek zullen gaan naar interactie.

Door autisme op jonge leeftijd vast te stellen kunnen ouders en professionals de opvoeding aanpassen en op die manier secundaire problematiek voorkomen. Hoe sneller de diagnose wordt vastgesteld, hoe groter de kans op een goede ondersteuning.¹

¹ ROEYERS, H., *Autisme alles op een rijtje*, Antwerpen, Uitgeverij Acco, 2008, p13-14

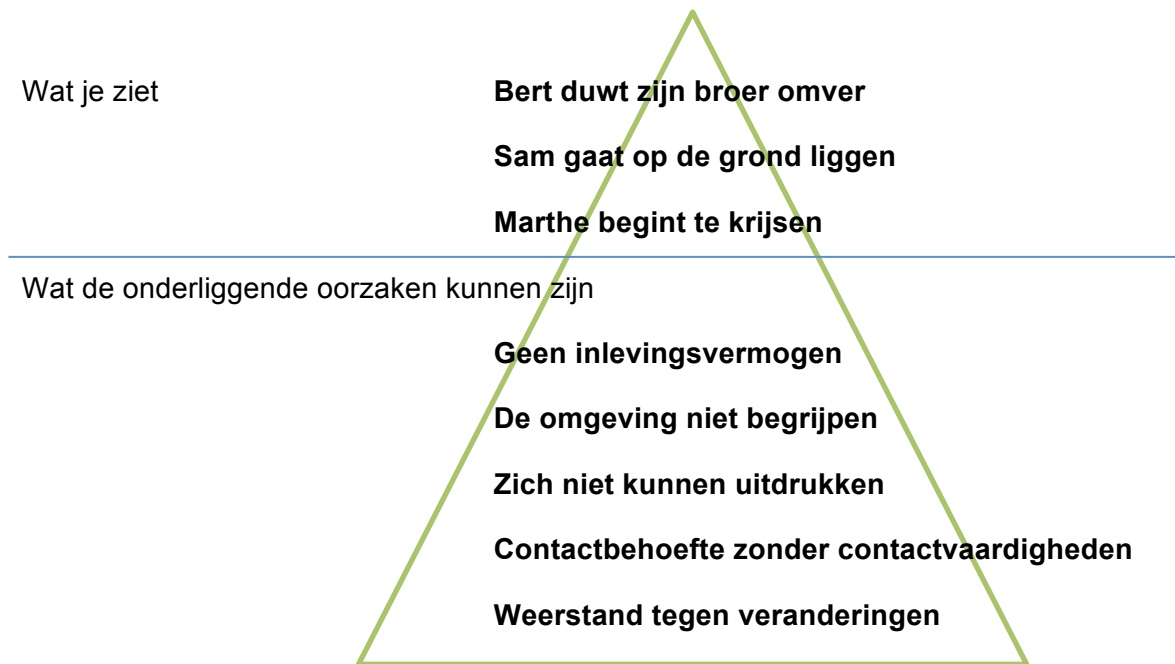
4. Waarom is een kind met autisme een zorgenkind?

Kinderen met ASS vereisen een specifieke aanpak. Doordat ze het moeilijk hebben om flexibel te zijn, kunnen ze een zeer rigide houding ontwikkelen tegenover allerlei aspecten van het leven. Kinderen met autisme vertonen hierdoor vaak probleemgedrag.

Probleemgedrag kan je omschrijven als gedrag dat:

- De ontwikkeling van het kind hindert
- Het gezinsleven verstoort
- Integratie in de maatschappij belemmert

Voorbeelden van probleemgedrag bij autisme:



Wat je ziet is een reactie op iets wat ze van binnenuit voelen. Het kan ook een strategie zijn, een middel om iets te bereiken of om iets te ontvluchten. Het is belangrijk om steeds stil te staan bij wat de oorzaak van het probleemgedrag zou kunnen zijn. Veelvoorkomende problemen zijn: woede en agressie, concentratieproblemen, angst om naar bed te gaan, depressiviteit, eetproblemen, schrijven, huiswerk maken, motorische vaardigheden en coördinatie, perfectionisme, starheid, enz. ²

¹ ZEEVALKING, M., *autisme: hoe verstaan, hoe te begeleiden*, Houten/Diegem, uitgeverij Bohn Stafleu Van Loghum, 2000, p7

² BOYD, B., *oudergids aspergersyndroom*, Amsterdam, Uitgeverij Nieuwezijds, 2005, p71-150

Door deze problemen hebben ouders van een kind met ASS meestal hun handen vol. Daarnaast moeten ze ook tijd investeren in de broers en zussen, werk, de partnerrelatie en in vrije tijd. Dit vraagt een goede organisatie en veel geduld. De methodieken uit het Magenta werkboek kunnen hierbij steun bieden. Daarnaast hebben ouders niet alleen te kampen met de praktische problemen van hun kind maar ook met bezorgdheden, onzekerheid en twijfels.¹

3. Wat is het Magentaproject? ²

Het Magentaproject is een project georganiseerd door de KU Leuven waarbij ervaringsdeskundigen methodieken hebben uitgevonden om gezinnen met een zorgenkind draaiende te houden. Voor ouders met een zorgenkind is het vaak moeilijk om een goede balans te vinden tussen zorg, werk en leven. Het Magentaproject heeft enkele handige tools voor ouders om hun gezinsleven beter te organiseren. De methodieken zijn gebaseerd op gebruikelijke modellen binnen de managementwereld. Het lijkt vreemd om een situatie met een zorgenkind te vergelijken met de managementwereld maar er zijn heel wat inzichten uit het bedrijfsleven die perfect toepasbaar zijn binnen een gezin. Het KIDS heeft ook contacten met personen van het Magentaproject omdat ze de methodieken van het Magentaproject ook willen uitproberen bij ouders van kinderen met ASS. Ik ben zelf erg enthousiast over dit project en het lijkt me ideaal om dit in de hulpverleningspraktijk te integreren.

De bedoeling van het Magentaproject is enerzijds om zelf je gezinsleven beter te kunnen organiseren en anderzijds anderen om hulp durven vragen. Dit allemaal met het oog op veerkracht binnen het gezin. Ouders kunnen met het Magentaproject ook leren om een deel van de zorg uit handen te geven en makkelijker de stap te zetten naar hulpverlening. De ideeën, tips en methodieken van het Magentaproject zijn gebundeld in het Magenta werkboek. De methodieken zijn ingedeeld in verschillende hoofdstukken: tijd, dumpen, doorgeven, doen, samenwerking en overleg met hulpverleners, het gezinsbudget en emoties en brusjes. De bedoeling van het werkboek is dat je de methodieken gebruikt die haalbaar zijn voor je gezin. Het is geen must om alle methodieken te gebruiken.

¹ SEGHERS, N., *Magenta werkboek*, Leuven, Katholieke Universiteit Leuven, 2013, p14-16

² SEGHERS, N., *Magenta werkboek*, Leuven, Katholieke Universiteit Leuven, 2013, p14-249

3.1 Inhoud werkboek

3.1.1 TIJD

In het hoofdstuk tijd gaat men ouders ervan bewust maken dat tijd niet te beïnvloeden is. Ouders krijgen in dit hoofdstuk een overzicht van hoeveel tijd er naar bepaalde activiteiten gaat. Dit doet men door tijd onder te verdelen in verschillende tijds categorieën bijvoorbeeld: betaald werk, huishoudelijk werk, sociale contacten, slapen en rusten, enz. Door tijd op deze manier onder te verdelen kunnen ouders nu tijd overhevelen naar een andere tijds categorie. Zo kunnen ze bijvoorbeeld zeggen: 'vanaf nu ga ik tijd besparen in de categorie huishoudelijk werk en meer tijd vrijmaken voor sociale contacten'. Ouders krijgen een overzicht van waar hun tijd naartoe gaat en zo kunnen ze hun tijd beter indelen. Ouders leren ontdekken wat hun energie geeft in het dagelijks leven. Ze leren ook de Dumpen-Doorgeven-Doen regel (de DDD-regel). Bij deze regel is het de bedoeling dat ouders bepaalde dingen leren loslaten om tijd te maken voor eigen activiteiten zodat ze zichzelf niet uit het oog verliezen.



Aan de hand van de DDD-regel zijn de eerst volgende hoofdstukken opgesteld. In ieder hoofdstuk zijn specifieke tips geformuleerd om zo goed mogelijk te dumpen, doorgeven te geven of te doen.

3.1.2 DUMPEN

In het hoofdstuk dumpen leren ouders meer tijd voor zichzelf te maken door bepaalde activiteiten te schrappen. Dumpen is vaak moeilijk voor ouders. Ouders met een zorgkind dumpen vaak op een verkeerde manier, ze gaan zichzelf wegcijferen voor hun kind. Ze gaan minder tijd voor zichzelf nemen zodat ze meer tijd in de zorg kunnen investeren. In

dit hoofdstuk krijgen ouders doelgerichte tips per activiteitendomein. Daarnaast leren ze dat bepaalde activiteiten helemaal niet belangrijk zijn maar dat we soms dingen doen omdat die van ons verwacht worden of omdat bepaalde dingen een gewoonte zijn geworden.

3.1.3 DOORGEVEN

In dit hoofdstuk leren ouders om bepaalde activiteiten uit handen te geven zodat ze meer tijd kunnen winnen. Veel ouders vinden het moeilijk om dit te doen. Ouders worden in dit hoofdstuk enerzijds erkend in hun gevoelens en hun drempels en anderzijds willen ze hen ervan bewust maken dat doorgeven echt de moeite waard is. Ouders leren hun drempels en hun stimulansen om anderen om hulp te vragen op te lijsten. Ouders leren hun netwerk in kaart te brengen en ontdekken op die manier mensen aan wie ze activiteiten kunnen doorgeven. Ze krijgen doelgerichte tips over hoe ze hun netwerk kunnen uitbreiden.

3.1.4 DOEN

De activiteiten die je beslist om te doen doe je best zo georganiseerd mogelijk. In dit hoofdstuk leren ouders hoe ze hun takenpakket het best aanpakken. Zo worden er tips gegeven om prioriteiten te stellen, een doe-lijst op te stellen, je tijd leren te doseren, enz. Daarnaast worden er heel wat methodes aangereikt om meer te doen in minder tijd. Er wordt ook besproken hoe belangrijk het is om in actie te komen en om dingen af te werken en er worden tips gegeven om dat zo goed mogelijk te doen.

3.1.5 SAMENWERKING EN OVERLEG MET HULPVERLENERS

Voor ouders is het meestal een hele opoffering om samen te werken met hulpverleners. Het liefst zouden ze de zorg volledig op zichzelf willen nemen en gewoon doen wat ze denken dat het beste is voor hun kind. In dit hoofdstuk wordt er aan ouders duidelijk gemaakt dat bijzondere noden bijzondere deskundigheid vragen. Hulpverlening speelt ook een belangrijke rol binnen het 'zorg-werk-leven balans' verhaal. Ouders leren op een goede manier te communiceren en samen te werken met hulpverleners. Het boek leert ook aan hulpverleners om meer aandacht te schenken aan de sterktes van de ouders en aan de ouders om sterktes van zichzelf in te zien. In het hoofdstuk komt ook aan bod wat de fundamentele verschillen zijn tussen de motivatie van de ouders en die van de hulpverleners.

Ouders worden in dit hoofdstuk bewust gemaakt van hun rechten. Niet enkel hun rechten in het algemeen maar ook hun rechten ten opzichte van hulpverleners. Dit wordt verder besproken in het volgende deel 'de rol van de hulpverlener'. Ouders leren hoe ze zich moeten voorbereiden op een gesprek met een hulpverlener en hoe een goed dossier in elkaar zit.

3.1.6 HET GEZINSBUDGET

In dit hoofdstuk leren ouders waar ze terecht kunnen voor financiële steunmaatregelen en hoe ze hun gezinsbudget in de hand kunnen houden. Er wordt uitgelegd hoe ouders de rechtenverkenner op internet kunnen raadplegen. Er wordt ook verwezen naar de hulpverlening en de verschillende soorten financiële begeleiding worden uitgelegd.

3.1.7 EMOTIES EN BRUSJES

Bij de zorg voor een zorgkind komen dikwijls heel wat emoties kijken. In dit hoofdstuk staat beschreven dat ouders tijd en ruimte moeten geven aan emoties. Er staan heel wat voorbeelden in het boek over hoe andere ouders ruimte geven aan emoties. Er wordt ook aangeraden om professionele hulp in te schakelen wanneer er geen andere uitweg is.

In dit hoofdstuk wordt ook aandacht besteed aan de broers en de zussen van een zorgkind. Zij zitten meestal ook met heel wat vragen en emoties en mogen zeker niet uit het oog verloren worden.

3.1.8 CONCLUSIE

Dit boek is een handig hulpmiddel bij ouders van zorgkinderen die hulp nodig hebben bij de organisatie van hun gezinsleven. Er worden handige en haalbare tips aangereikt die zelfs voor andere ouders (niet noodzakelijk van een zorgkind) heel erg bruikbaar zijn. Persoonlijk vind ik de tijndelings oefeningen het meest interessant. Zo word je je bewust van naar welke dagelijkse activiteiten het meeste tijd gaat en waar je best nog wat tijd voor vrijmaakt. Deze oefeningen zijn gemakkelijk en je hebt er niet veel voor nodig. Het zou dus zonder problemen in de hulpverlening geïntegreerd kunnen worden. Je leert ook kennen wat je sterke punten zijn en welke dingen je energie geven. Deze oefeningen zijn ideaal voor als je het eventjes niet meer ziet zitten en je een duwtje in de rug nodig hebt om positiever in het (gezins)leven te staan.

Ik ben ervan overtuigd dat dit boek ervoor kan zorgen dat mensen sneller de stap naar hulpverlening gaan zetten. Het boek dat ouders doet inzien dat het goed is om werk uit handen te geven omdat er op die manier tijd vrijkomt om andere dingen te doen. Daarnaast leren ze hoe ze op een goede manier met hulpverleners kunnen omgaan zodat de samenwerking en dus ook de hulpverlening beter verloopt. Door getuigenissen van andere gezinnen kunnen ouders beseffen dat het niet verkeerd is om verdere hulp in te schakelen als dat nodig is.

Ook voor hulpverleners is het een goed hulpmiddel om met bepaalde vragen of problemen aan de slag te gaan. Doordat er heel wat voorbeelden en getuigenissen in het boek staan, is het als hulpverlener gemakkelijker om je in te leven in bepaalde moeilijke situaties. Kortom, het is een boek dat ik ieder gezin, iedere hulpverlener en zelfs iedere

grootouder zou aanraden. De oefeningen en methodieken zijn gemakkelijk en toegankelijk en kunnen daarom goed in de hulpverleningspraktijk geïntegreerd worden.

4. De rol van de hulpverlening¹

‘Jeroen is ons derde kind. Met onze twee oudsten hadden we al heel wat ervaring opgedaan: omgaan met een baby, een peuter, een kleuter. ‘Een derde kind? Dat wordt vanzelf groot’, zo voorspelde mijn moeder nog tijdens de zwangerschap.

En toen kwam Jeroen. Een kind met bijzondere noden, zo zeggen ze dat soms. Kwetsbaarder, dat ook. En dat maakt ons allemaal kwetsbaar. Niets is nog vanzelfsprekend. Het is zoeken, proberen, blij zijn met elke millimeter vooruitgang. En telkens weer overeind krabbelen, na de zoveelste tegenslag.

Vanaf dag één werd onze jongste zoon omringd door dokters en verpleegkundigen. En dan kwamen de ontelbare therapeuten die – de een al wat beter dan de andere – met Jeroen aan de slag gingen. Sommigen staken er met kop en schouders bovenuit. De duizendpoot van de thuisbegeleiding die er altijd was voor Jeroen en voor ons. Marit van de dagopvang aan wie we hem echt konden toevertrouwen. Al die mensen die zich voor hem inzetten. Zonder hen was hij nooit zo ver geraakt. En zonder hen zouden we het vandaag niet redden. We zijn hen dus ontzettend dankbaar. En we hebben zoveel geluk gehad met de mensen die op ons pad kwamen, dat besef ik maar al te goed.

En toch. Soms willen we dat ze allemaal weg zijn. Dan willen we gewoon mama en papa zijn. Wij tweetjes. Doen wat wij denken dat goed is voor Jeroen. Niet meer moeten overtuigen en overtuigd worden. Geen ‘we hebben in het team besproken dat...’ of ‘ja maar, het zou beter zijn dat, u moet begrijpen ...’. Geen adviezen en instructies. Gewoon: wij met ons kind²

Uit deze getuigenis kan je afleiden dat er heel wat drempels zijn bij de stap naar hulpverlening ondanks het feit dat ouders beseffen dat hulpverlening noodzakelijk is. Hulpverlening speelt ook een belangrijke rol bij de ‘zorg-werk-leven balans’. Door de stap te zetten naar de hulpverlening krijgen ouders meer ruimte om andere dingen te doen omdat er binnen de hulpverlening zorgtaken kunnen overgenomen worden. Een goede samenwerking tussen hulpverleners en ouders is belangrijk om de hulpverlening te doen slagen. In dit gedeelte ga ik verder in op het aanbod, de samenwerking en de drempels bij hulpverlening met betrekking tot de zorg van een kind met ASS.

¹ SEGHERS, N., *Magenta werkboek*, Leuven, Katholieke Universiteit Leuven, 2013, p173-218

² SEGHERS, N., *Magenta werkboek*, Leuven, Katholieke Universiteit Leuven, 2013, p173

4.1 Het aanbod¹

Het hulpverleningsaanbod voor kinderen met ASS is erg uiteenlopend. Dit zijn de belangrijkste zorg- en hulpvormen in een notendop:

4.1.1 Onderwijs

Kinderen met ASS kunnen zowel in het gewoon als in het buitengewoon onderwijs terecht. In het gewoon onderwijs kunnen kinderen GON-begeleiding krijgen. GON staat voor geïntegreerd onderwijs. Het is een samenwerking tussen het gewoon en het buitengewoon onderwijs. Kinderen met ASS kunnen dan les volgen in het gewoon onderwijs en worden ondersteund door een persoon uit het buitengewoon onderwijs. Bij GON-begeleiding is het de bedoeling dat de kinderen met ASS uiteindelijk aan dezelfde vereisten moeten voldoen als de andere leerlingen. Een andere optie is inclusief onderwijs. Dit is vergelijkbaar met GON-begeleiding. Het enige verschil is dat er bij deze vorm van begeleiding er aangepaste doelen worden vooropgesteld voor de leerling en dat ze niet aan dezelfde eisen moeten voldoen als de andere leerlingen.

Soms is het niet haalbaar voor iemand met ASS om in het gewoon onderwijs les te volgen omwille van een gebrek aan sociale vaardigheden. In dat geval is buitengewoon onderwijs een betere optie omdat personen met ASS hier in een meer beschermde omgeving les kunnen volgen en omdat er meer rekening kan gehouden worden met het ASS. Binnen het buitengewoon onderwijs is er zelfs een nieuw type voor kinderen met ASS en een normale begaafdheid namelijk type 9. Voorheen zaten kinderen met ASS verspreid onder de andere types.

4.1.2 Ambulante/residentiële zorg

Voor ambulante zorg kan je terecht bij verschillende diensten voor thuisbegeleiding. De bekendste thuisbegeleidingsdienst in Limburg is die van de Limburgse Stichting Autisme (LSA). Een thuisbegeleidingsdienst biedt pedagogische en psychologische ondersteuning bij de opvoeding van een kind met ASS. Zoals de naam doet vermoeden is deze begeleiding aan huis. Voor thuisbegeleiding is een goedkeuring van het VAPH noodzakelijk. De kostprijs is 5 euro per begeleiding.

Voor meer algemene vragen kunnen ouders altijd terecht bij een CAW (centrum voor algemeen welzijnswerk). Ze kunnen hier terecht met vragen over: hun relatie, persoonlijke problemen, financiële problemen, administratieve en juridische problemen, enz. Voor

¹ VLAAMSE OVERHEID, *handinfo - handige informatie voor personen met een handicap*, Brussel, een uitgave van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, 2010, p47-114

vragen met betrekking tot opvoeding kunnen ouders terecht bij huis van het kind of de beter gekende opvoedingswinkels. Deze diensten kunnen voor ouders al heel wat ondersteuning bieden en op die manier onrechtstreeks de zorg-werk-levenbalans op een positieve manier beïnvloeden.

Er bestaat ook een autonome vrijwilligersorganisatie die volledig gratis een vorm van thuisbegeleiding biedt. Deze organisatie noemt Domo en staat voor 'door ondersteuning mee opvoeden'. De drempel naar Domo is laag omdat het volledig gratis is en de vrijwilliger die aan huis komt 'een vriend aan huis' is. Het is ook een voordeel dat je geen goedkeuring van het VAPH nodig hebt om beroep te doen op deze vorm van hulpverlening. De vrijwilligers van DOMO helpen gezinnen met huiswerk, vrije tijd, wonen, opvoeding en gezondheid. Een nadeel van Domo is dat je er enkel terecht kan via doorverwijzing van een andere dienst zoals: kind & gezin, CLB, Dienst Welzijn van de gemeente, de opvoedingswinkel, enz. Deze hulp kan ook een positief effect hebben op de zorg-werk-leven balans.

Indien ze ondersteuning nodig hebben om hun zorg-werk-leven balans in evenwicht te houden kunnen ze terecht bij Dienst Ondersteuningsplan (DOP). Deze dienst kan je wegwijs maken in alle verschillende soorten ondersteuning en voorzieningen voor een kind met ASS. Het enige probleem is dat je kind geen begeleiding mag krijgen van een VAPH dienst om beroep te kunnen doen op DOP.

Daarnaast kan een kind met ASS semi residentiële zorg krijgen bij de dagbegeleiding functie van een MFC. Dit wil zeggen dat de kinderen voor- en naschoolse pedagogische begeleiding krijgen. Residentiële zorg voor kinderen met ASS is meestal op een MFC. Kinderen kunnen op een MFC 24u op 24 opgevangen en begeleid worden. Binnen de verblijfsfunctie van een MFC krijgen kinderen verzorging, therapie, begeleiding en doen ze activiteiten. In de meeste gevallen gaan de kinderen in het weekend en tijdens de vakantie naar huis. Er is ook een mogelijkheid tot verblijf tijdens de weekends en de vakanties. Binnen een MFC kunnen kinderen ook twee nachten per week blijven, ze moeten niet noodzakelijk een hele week blijven. Je kunt als ouder kiezen hoeveel nachten je kind verblijft maar het kind moet minimum twee nachten per week verblijven. Het is een flexibel systeem. Om beroep te doen op een MFC heb je een goedkeuring van het VAPH nodig.

4.2 Ouders en hulpverlening¹

Meestal ontdekken ouders op vrij jonge leeftijd dat hun kind 'anders' is en laten ze dit onderzoeken. Als ze dan te horen krijgen dat hun kind ASS heeft, gaat het meestal vrij snel en komen ze in contact met veel verschillende hulpverleners. Ouders hebben altijd een keuze om op hulpverleningsvoorstellen in te gaan of niet. Omdat ouders het beste willen voor hun kind gaan ze hier meestal op in. Doordat ouders met zoveel verschillende hulpverleners in contact komen, moeten ze weten hoe ze hier best mee omgaan. Communicatie is hierbij essentieel. De samenwerking kan heel goed verlopen of juist heel stroef. Dit is afhankelijk van een aantal factoren:

1. De communicatievaardigheden van de ouders
2. Je rol als ouders in contact met hulpverleners
3. De manier waarop hulpverleners met ouders omgaan

4.2.1 Communicatievaardigheden van de ouders

Bij ouders die veel communicatieve vaardigheden hebben, zal de samenwerking anders verlopen als bij ouders die minder communicatieve vaardigheden hebben. Soms is het ook een kwestie van zelfvertrouwen bij de ouders. Hoe sterker je in je schoenen staat, hoe beter de samenwerking. Er kan ook sprake zijn van self-handicapping. Bij self-handicapping is het zo dat ouders zichzelf als minder gaan zien dan de hulpverleners omdat hulpverleners bijvoorbeeld meer expertise hebben dan zijzelf. Hierdoor kunnen ouders dichtklappen en zal de communicatie minder goed verlopen. Het is dus belangrijk dat de hulpverlener alles doet om dat te vermijden. Bij ouders die open en eerlijk zijn tegen hulpverleners loopt de hulpverlening meestal zeer vlot. Het is dus belangrijk dat ouders zich bewust zijn van hun communicatieve vaardigheden en dat ze telkens open en eerlijk communiceren met hulpverleners. Voor ouders die het moeilijk vinden om te communiceren met hulpverleners is het aangewezen om zich te verdiepen in vergadertechnieken. Vergadertechnieken zijn perfect toepasbaar binnen gesprekken met hulpverleners en zijn vaak goede handvaten voor ouders.

4.2.2 Je rol als ouder in contact met hulpverleners

Hulpverleners zijn mensen die bewust gekozen hebben voor hun beroep en die een hoge betrokkenheid hebben naar de doelgroep waarmee ze werken. Kinderen met ASS komen ook met heel wat hulpverleners in contact. De hulpverleners zijn vaak gedreven en gaan tot het uiterste om het allerbeste te verkrijgen voor het kind. Toch botsen hulpverleners soms ook op beperkingen. Met de ene hulpverlener klikt het al beter dan met de andere.

¹ SEGHERS, N., *Magenta werkboek*, Leuven, Katholieke Universiteit Leuven, 2013, p 178-195

Soms voelen ouders zich gesteund door hulpverleners en soms voelen ze zich niet begrepen.

Ouders zijn de experts van hun kind. Ze kennen hun kind door en door. Ze weten wat werkt en wat niet werkt. Ze herkennen de kleine signalen. Ouders willen dat hun kind zich op zo'n goed mogelijke manier kan ontplooiën en daarom doen ze beroep op hulpverlening. Soms is het voor ouders moeilijk om advies te aanvaarden wanneer dat tegen hun eigen visie is.

De communicatie tussen ouders en hulpverleners is niet vanzelfsprekend en in sommige situaties niet gemakkelijk. Als we naar de motivatie van de ouders en de hulpverleners kijken en die vergelijken, zien we echter dat er veel verschillen zijn maar dat ze ook veel gemeenschappelijke motivatie hebben.

Ouder	Hulpverlener
Belang van het kind	Belang van het kind
Kent het kind als geen ander	Kent zijn vak Leert het kind steeds beter kennen
Wat past binnen ons gezinsleven?	Wat past er binnen onze dienst/praktijk
Wat kan , op basis van onze eigen waarden/prioriteiten? Wat willen we?	Wat kan, op basis van onze eigen ervaring met andere kinderen/behandelingen? Wat zijn mogelijke alternatieven? Wat zijn de gevolgen, voor- en nadelen?
Wat werkt er voor ons?	Wat is er het meest aangewezen vanuit expertise/onderzoek?
Drang naar zekerheid	Inschatten van kansen, waarschijnlijkheid
Openheid voor expertise Laat geen kansen liggen	Openheid voor keuze/vragen ouders

Als zowel ouders als hulpverleners zich hiervan bewust zijn, begrijpen ze bepaalde dingen misschien beter en kan de communicatie vlotter verlopen.

4.2.3 De manier waarop hulpverleners met ouders omgaan

Soms is het voor hulpverleners moeilijk om er rekening mee te houden dat ouders hun kind door en door kennen en dat ze weten wat het beste is voor hun kind. Hulpverleners hebben misschien wel meer expertise en kennis maar ze mogen de krachten van de ouders niet uit het oog verliezen. Het is zelfs belangrijk dat hulpverleners de krachten binnen een gezin benoemen en stimuleren.

Als ouders niet akkoord zijn met een advies of beslissing, dan moet dat bespreekbaar worden gemaakt. Ouders geven hulpverleners het mandaat om hun kind te ondersteunen in hun ontwikkeling. Dat is niet vanzelfsprekend. Daarom is het voor hulpverleners

belangrijk om op een correcte manier te communiceren met ouders en om geen autonome beslissingen te nemen. Doordat hulpverleners op een correcte manier omgaan met ouders zal het hulpverleningsproces ook vlotter verlopen. Op die manier kan het kind op een zo goed mogelijke manier ondersteund worden.

Deel 3: praktisch gedeelte

Inleiding

In het praktisch gedeelte zoek ik uit of het nuttig zou zijn om de methodes en technieken van het magentaproject in de praktijk te integreren. Tijdens mijn stage ben ik met verschillende gezinnen in contact gekomen. Bij het ene gezin verloopt het gezinsleven al wat vlotter dan bij het andere. Toch merk ik dat het hebben van een kind met ASS invloed heeft op de zorg-werk-leven balans. Aangezien er in de huidige mobiele begeleidingen nog geen speciale aandacht wordt geschonken aan de zorg-werk-leven balans, dacht ik dat het wel nuttig zou zijn om hier meer bij stil te staan en eventueel zelfs de oefeningen van het magentaproject samen met ouders te doen. In dit hoofdstuk hoop ik antwoord te krijgen op de volgende vragen:

- Is er een vraag naar ondersteuning bij de organisatie van het gezinsleven?
- Hoe zit het met de zorg-werk-leven balans in de ondervraagde gezinnen?
- Hoe verloopt de samenwerking met hulpverleners?
- Wat kan er veranderen in de hulpverlening zodat de samenwerking beter verloopt?

3.2 Onderzoeksmethode

Om te onderzoeken of het nuttig zou zijn om de methodieken van het magentaproject te integreren in de praktijk heb ik ervoor gekozen om diepte interviews af te leggen. Bij diepte interviews kan je dieper op problemen ingaan en kan je daaruit afleiden of er aan de zorg-werk-leven balans gewerkt moet worden. Doordat ik vooral ouders van interne kinderen ga interviewen, ga ik mij vooral concentreren op de overgang van extern naar intern. Ik ga polsen hoe de ouders dit beleefd hebben, waarom ze de stap hebben gezet en welke invloed het heeft gehad op de zorg-werk-leven balans. Daarnaast ga ik hun ook vragen of ze het nuttig vinden om ondersteuning te krijgen bij de organisatie van het gezinsleven. Ik ga ook aandacht schenken aan het emotionele gedeelte en vragen wat er in de ouders omging toen ze te horen kregen dat hun kind ASS had. Dit alles met het oog op de behoeften van de ouders. Ik wil nagaan of ouders behoefte hebben aan ondersteuning bij de organisatie van hun gezinsleven.

Het is belangrijk dat ik mensen rechtstreeks aanspreek omwille van het feit dat ik emotionele vragen stel. Zo kan ik de eerste reacties opvangen en empathie tonen. Volgens mij zijn ouders geneigd om meer te vertellen als ze zien dat je een echte en oprechte interesse hebt in hun verhaal.

3.3 Interviews

Ik heb besloten om de meest relevante interviews letterlijk op te nemen in mijn praktisch gedeelte en de andere toe te voegen in bijlage. Om dat ik vooral in de diepte werk is het voor mij niet relevant om zoveel mogelijk interviews te hebben. Ik heb er dan ook bewust voor gekozen om het aantal interviews te beperken.

Interview Isaac

Isaac is een jongen van 12 en is de oudste in een gezin met twee kinderen. Hij heeft een jongere zus van 8 jaar oud. Isaac heeft ASS en zijn zus heeft een spraaktaalstoornis. Isaac krijgt dagbegeleiding op het KIDS. Ik heb de moeder van Isaac geïnterviewd om te bekijken hoe ze haar gezinsleven organiseert.

Wat ging er in je om toen je voor het eerst hoorde dat je kind ASS had?

We hadden al lang door dat er iets anders was aan Isaac, hij maakte geen contact, hij reageerde niet op ons. Er was helemaal geen wederkerigheid in zijn sociale relaties. De kinderarts heeft ons doorverwezen naar een psychologe. De psychologe heeft een IQ-test afgelegd en had een vermoeden dat Isaac ASS had. We hebben toen besloten om ermee verder te gaan en zo zijn we terecht gekomen bij het kinderpsychiatrisch centrum in Genk. Daar werd de diagnose ASS gesteld. Aan de ene kant was het een schok maar aan de andere kant was het een opluchting omdat we nu wisten wat er achter het vreemde gedrag van Isaac zat. Ik was blij dat er een diagnose was en dat we vanaf toen onze opvoedingsaanpak konden aanpassen aan de beperking van Isaac. Door de diagnose hebben we Isaac goed kunnen opvangen en hebben we een goede school gevonden. In het begin had ik het heel erg moeilijk, ik heb een depressie gehad. Ik had helemaal niet verwacht dat mijn kind ASS zou hebben. Soms dacht ik 'waarom mijn kind?'. Maar nu ben blij waar Isaac staat. Ik had nooit durven dromen dat het ooit zo goed zou gaan met Isaac.

In hoeverre word je gezinsleven beïnvloed door het feit dat je een kind hebt met ASS?

Nu wordt mijn gezinsleven helemaal niet meer zo fel beïnvloed omdat we de situatie gewoon zijn. In het begin was het moeilijk omdat we nog niet goed wisten hoe we ons moesten aanpassen aan het ASS van Isaac. Zo kondigden we uitstapjes pas op het laatste moment aan. We hebben al doende geleerd dat het bij Isaac beter is als we op voorhand alles aankondigen zodat hij zich kan voorbereiden en zodat hij weet wat er hem te wachten staat. Dat zijn van die dingen die we door de jaren heen al doende hebben geleerd. Als we nu op vakantie gaan met de hele uitgebreide familie en we hebben dat op voorhand aangekondigd dan valt Isaac helemaal niet op, hij is zelfs braver en beleefder

dan zijn neefjes en nichten. We weten nu hoe we dingen moeten aanpakken. We gebruiken bijvoorbeeld geen te lange zinnen, we geven niet teveel opdrachten tegelijkertijd, enz. In het begin werkte we ook met pictogrammen bij situaties waar hij het moeilijk mee had. Maar als hij die situaties gewoon was konden we de pictogrammen weg halen. Er komt uiteindelijk ook een routine in huis waardoor het ASS van Isaac niet meer storend is. Hij heeft soms ook mindere momenten. Hij stelt heel veel vragen wat soms storend kan zijn. Hij weet heel graag heel veel. Gelukkig is er internet en kunnen we heel veel dingen samen opzoeken zodat hij van alles op de hoogte blijft. Als hij ergens naartoe gaat stelt hij heel veel vragen en wil hij de plaats op voorhand hebben gezien op internet. Maar het is niet meer zo dat het een heel grote inpakt heeft op ons gezinsleven. We zijn het gewoon geworden.

Vind je dat je genoeg tijd hebt voor jezelf?

Sinds ik 4/5^{de} ben gaan werken vind ik dat ik genoeg tijd heb voor mezelf. Op het moment dat de diagnose was gesteld heb ik een heel moeilijke periode gehad. Toen heb ik beslist om ouderschapsverlof te nemen om te bekomen en om tijd voor mezelf te nemen. Dit heeft me goed gedaan. Ik werk nog steeds 4/5^{de} en merk dat ik dit ook nodig heb om genoeg tijd te nemen voor mezelf en om voldoende tijd met mijn kinderen te kunnen doorbrengen. Ik kan mij voorstellen dat dit niet voor iedereen evident is. Daarom ben ik blij dat ik de kans heb om dit te doen.

Bij welke mensen kan jij terecht voor hulp?

Ik kan vooral terecht bij mijn ouders en mijn schoonouders. Van mijn eigen ouders heb ik het meeste steun. Ik ben ook blij dat Isaac en zijn zus dagbegeleiding krijgen op het MFC. Dat is voor mij ook een grote steun. Tijdens de vakanties blijven ze soms ook op het MFC. De laatste tijd vinden ze dat minder leuk omdat ze al wat groter worden dus komen ze vaker naar huis. Ik heb dan al vaker de neiging om verlof te nemen. We plannen dan ook meer uitstapjes en dat is wel leuk. Soms gaan ze tijdens de vakantie naar de oma.

Is het moeilijk voor jou om werk uit handen te geven?

Ja ik heb het best wel moeilijk om werk uit handen te geven wat huishoudelijk werk betreft. Ik ga vaker zelf dingen doen omdat ik weet dat ze dan sneller gedaan zijn. Tegen de tijd dat ik het aan anderen moet uitleggen heb ik het al lang zelf gedaan. Aan de andere kant was de beslissing om te kiezen voor semi-internaat helemaal niet moeilijk voor mij. We hebben ook geen moment getwijfeld om Isaac op het KIDS naar het buitengewoon onderwijs te laten gaan. We voelden heel goed aan dat Isaac niet op zijn plaats zat op een gewone school, daar was hij echt het buitenbeentje. We hadden schrik voor pesterijen en daar konden ze hem niet de juiste begeleiding geven. Hij is niet van in het begin naar de leefgroep geweest. Hij is een jaar met de bus telkens op en af gegaan

naar school maar dat was te zwaar. Doordat hij lang op de bus moest zitten was hij heel erg moe als hij thuis kwam. We hebben dan beslist om hem in de leefgroep in te schrijven en we zien dat het sindsdien steeds beter gaat met Isaac.

Welke hulpverleners zijn op dit moment betrokken bij Isaac?

Doordat hij dagbegeleiding krijgt in de leefgroep is er een multidisciplinair team betrokken bij de begeleiding van Isaac. Er is dus een pedagoog, een maatschappelijk assistent en een kinderpsychiater die Isaac opvolgt in de leefgroep. Daarnaast zijn er ook hulpverleners op school die betrokken zijn bij Isaac. Voordat Isaac dagbegeleiding kreeg, kregen we thuisbegeleiding van de Limburgse Stichting Autisme (LSA). Dat is nu niet langer nodig omdat we hier op het MFC het totaalpakket aan begeleiding krijgen.

Vind je het moeilijk om met hulpverleners samen te werken?

Ik heb het helemaal niet moeilijk om met hulpverleners samen te werken. De wederkerigheid vind ik heel positief. De gesprekken verlopen altijd goed en we vinden ze ook heel interessant. De communicatie naar ons als ouders toe is heel goed. We zijn meestal van alles op de hoogte. Als er thuis problemen zijn kunnen we altijd om hulp en om raad vragen. We hebben ook het liefst dat de opvoeders en de hulpverleners zo eerlijk mogelijk zijn, ookal hebben ze niet altijd goed nieuws. We hebben graag duidelijkheid en dat is er wel.

Heb je ooit moeilijkheden bij het organiseren van je gezinsleven?

Het is thuis zeer druk. Zeker drukker dan in een gemiddeld gezin maar we hebben met de situatie leren leven en het loopt nu eigenlijk zeer goed. Woensdag namiddag hebben de kinderen hun activiteiten. Isaac gaat drie keer per week zwemmen daarom moeten de grootouders ook wel eens inspringen. Anders is dat niet haalbaar. Doordat ik woensdag en vrijdagnamiddag thuis ben krijg ik ook veel gedaan in mijn huishouden. Ik heb er ook bewust voor gekozen om 4/5 te werken zodat ik mijn gezinsleven beter kan organiseren. Het doet ook veel dat ik bij mijn ouders en schoonouders terecht kan. Ik moet wel zeggen dat het meeste werk op mij terecht komt omdat mijn echtgenoot in Brussel werkt en pas laat thuis is maar ik heb geluk dat ik een poetsvrouw heb die af en toe ook de strijk doet. Hierdoor kan ik mij meer focussen op de opvoeding van de kinderen.

Zou je het nuttig vinden om ondersteuning te krijgen bij het organiseren van je gezinsleven?

Ik kan mij inbeelden dat in sommige gezinssituaties het heel nuttig zou zijn om ondersteuning te krijgen bij de organisatie van het gezinsleven. Zeker in het begin is het moeilijk om je gezinsleven georganiseerd te krijgen. Ik heb alles zelf geleerd doordat ik ook voor de leeuwen werd gegooid en het helemaal zelf moest doen. Ik heb het al doende geleerd. Ik heb ook geleerd dat je sommige dingen moet loslaten en dat je moet beseffen

dat je niet alles in je eentje kunt doen en dat is een moeilijk proces. Het zou in mijn ogen dus zeker goed zijn als gezinnen hierbij wat extra ondersteuning krijgen zodat het gezinsleven sneller 'op wieltjes gaat draaien'.

Interview Aaron

Voor dit interview heb ik de vader van Aaron geïnterviewd. Aaron is een jongen van 15 jaar met ASS. Zijn ouders zijn gescheiden en hebben een co-ouderschap regeling. Aaron heeft een oudere broer waarmee hij het heel goed kan vinden. Aaron is intern en verblijft gedurende de week op het KIDS.

Wat ging er in je om toen je voor het eerst hoorde dat je kind ASS had?

Doordat ik in het begin niet zo goed wist wat het was, had ik het er moeilijk mee. Mijn toenmalige echtgenote was er iets beter mee bekend omdat zij psychiatrisch verpleegkundige is. Aaron heeft zijn diagnose gekregen na een maand te verblijven in de k-dienst in Hasselt (kinderpsychiatrische dienst van het ziekenhuis). Doordat hij er een maand lang in observatie was, werd ik er gaandeweg wel bewuster van. Het was fijn om een duiding te hebben maar wat dat voor de toekomst betekende wisten we nog niet goed. We zaten met heel wat vraagtekens. Ik kwam in een heel onzekere positie terecht. Voor mij is het een begin van een zoektocht geweest.

In hoeverre word je gezinsleven beïnvloed door het feit dat je een kind hebt met ASS?

We merkten in zijn kleutertijd al dat Aaron anders was. Het was heel moeilijk om contact met hem te maken. Hij was vaak gefrustreerd en had woede uitbarstingen. Hij was ook zeer koppig. Het is heel moeilijk om bij hem een verandering door te voeren alles moet voorspelbaar zijn. Iedereen in het gezin heeft zich dus telkens moeten aanpassen aan Aaron. We hebben altijd rekening met hem moeten houden en we hebben dat ook altijd gedaan. Door het ASS van Aaron is er een specifieke organisatie binnen het gezin ontstaan. Een organisatie die met vallen en opstaan tot stand is gekomen en waarbij we het niet altijd even gemakkelijk hebben gehad. Het heeft ons moeite gekost om alles praktisch geregeld te krijgen omdat we telkens rekening moesten houden met de beperking van Aaron. ASS is zeer bepalend voor de organisatie van een gezinsleven.

Doordat ik gescheiden ben en ik een andere visie heb als de moeder van Aaron, lopen we soms vast omdat onze gezinslevens niet op elkaar zijn aangepast en er niet dezelfde lijn wordt doorgetrokken. We hebben op bepaalde vlakken een andere visie en dat geeft moeilijkheden bij de organisatie van ons gezinsleven.

Vind je dat je genoeg tijd hebt voor jezelf?

Absoluut wel. Aaron is vrij zelfstandig. Bij Aaron heb ik niet veel aanpassingen moeten doen waardoor de balans ontregelde. Ik hoor bij andere gezinnen dat dat wel het geval is dus ik denk dat wij van geluk mogen spreken dat Aaron niet zo moeilijk is. Aaron kan ook goed opschieten met zijn broer. Hierdoor kan ik genoeg tijd voor mezelf nemen. Ik moet daarvoor geen offers in tijd doen. Dit komt wel omdat de organisatie binnen het gezin gaandeweg zo goed is geworden. Activiteiten moeten soms wel wat aangepast worden maar dat zijn we ondertussen gewoon. Als we vroeger dingen moesten doen die Aaron niet leuk vond koppelde wij dat met iets wat hij wel leuk vond. Dit vraagt wel wat aanpassing maar eens dat je dat gewoon bent dan is dat geen probleem meer.

Bij welke mensen kan jij terecht voor hulp?

Ik heb heel veel steun bij mijn vriendin. We wonen niet samen maar we zijn er wel altijd voor elkaar als er zich moeilijkheden voordoen. Voor de rest zijn er niet veel mensen waarbij ik terecht kan voor hulp. Ik heb eraan gedacht om extern hulp te gaan zoeken voor ouderbegeleiding omdat de samenwerking met de mama van Aaron wat stroef verloopt.

Is het moeilijk voor jou om werk uit handen te geven?

Nee, ik heb het daar niet moeilijk mee. In het begin had ik er wel moeite mee maar ik heb al snel geleerd dat het goed is om af en toe dingen door te geven. Daarnaast hebben we ook de keuze gemaakt om Aaron te laten verblijven op het KIDS. Dit was niet uit noodzaak maar omdat het voor Aaron een meerwaarde was. Aaron heeft moeite met sociale contacten en daarom is het voor hem goed om veel in contact te komen met leeftijdsgenoten. Zo worden zijn sociale vaardigheden gestimuleerd. Ik zie de keuze voor het internaat dus niet als 'werk uit handen geven' maar eerder als een pluspunt voor Aaron.

Welke hulpverleners zijn er betrokken bij de begeleiding van jouw zoon/dochter?

Er is een psychiater betrokken bij Aaron waar we om de zes maanden langsgaan. Daarnaast komen we in contact met de hulpverleners van de school en van het CLB. We hebben ook veel contact met de hulpverleners van het MFC.

Vind je het moeilijk om met hulpverleners samen te werken?

Ik heb de indruk dat hulpverleners het moeilijk hebben om samen te werken met mij. Ik verwacht een goede en duidelijke communicatie van hulpverleners en ben misschien wel wat veeleisend. Ik kan er niet tegen als er beslissingen genomen worden en ik daar niet van op de hoogte ben. Ik durf dus toe te geven dat de samenwerking met hulpverleners niet altijd even vlot is verlopen. Ik denk ook dat hulpverleners heel erg bezig zijn met het

kind en dat is heel goed. Anderzijds heb ik het gevoel dat ze daardoor de ouders en de samenwerking met ouders een beetje uit het oog verliezen.

Heb je ooit moeilijkheden bij het organiseren van je gezinsleven?

Doordat ik er een hele weg in heb afgelegd ben ik de gang van zaken al gewoon geworden. In het begin was het zeker niet gemakkelijk om je gezinsleven te organiseren. Doordat Aaron ASS heeft hebben we ons altijd daaraan moeten aanpassen. In het begin was dit een grote zoektocht maar ik heb het geleerd met vallen en opstaan. Nu heb ik het vooral moeilijk met de organisatie van het gezin van de moeder van Aaron omdat ik het gevoel heb dat we niet dezelfde doelen willen bereiken en een ander toekomstbeeld voor Aaron hebben.

Zou je het nuttig vinden om ondersteuning te krijgen bij het organiseren van je gezinsleven?

Ja, vooral omdat Aaron deel uitmaakt van twee verschillende huishoudens en ik het gevoel heb dat het belangrijk is om die op elkaar af te stemmen. Het is belangrijk dat we qua organisatie op dezelfde golflengte zitten zodat we samen dezelfde doelstellingen kunnen nastreven bij Aaron. Ik kom niet altijd goed overeen met de moeder van Aaron en dat is spijtig. Het zou goed zijn om iemand te hebben die de lijn in het midden kan houden.

Zeker bij een zorgkind is dit niet evident omdat we soms een ander beeld hebben van de toekomst van Aaron. Het is belangrijk dat we beiden weten waar we naartoe werken. Door Aaron zijn ASS scheidt hij de 'twee werelden' heel erg. Hij weet dat het enerzijds het leven bij mij is en anderzijds het leven bij zijn moeder en het is voor hem heel moeilijk om te beseffen dat die twee werelden op elkaar afgestemd moeten worden. Mensen die tekort komen in de organisatie van hun gezinsleven moeten heel goed ondersteund worden want organisatie is heel belangrijk.

Interview Sven

Sven is een jongen van 15 jaar. Hij heeft een diagnose voor atypisch autisme en daarnaast heeft hij een taalspraakstoornis. Hij is grotendeels grootgebracht door zijn grootmoeder omdat zijn moeder hem op jonge leeftijd in de steek heeft gelaten. Sander verblijft gedurende de week op het KIDS. Daarom heb ik besloten om zijn grootmoeder te interviewen.

Wat ging er in je om toen je voor het eerst hoorde dat je kind ASS had?

Ik had er problemen mee. Zelf heb ik zeven kinderen en niemand van de kinderen heeft ASS. De papa van Sven had een spraakgebrek. Hij is toen hij vijf jaar was naar het KIDS gekomen voor onderwijs. Uiteindelijk bleek dat Sven de spraaktaalstoornis van zijn vader heeft geërfd. De taalspraakstoornis van Sven is niet zo erg. In het vijfde leerjaar werd er bij Sven ASS en ADHD vastgesteld en daar had ik nog geen ervaring mee. In het begin had ik vooral moeite met de medicatie die hij moest nemen. Vroeger werd dat soort medicatie bestempeld als drugs. Nu wordt er veel over geschreven en gesproken en heb ik er geen problemen meer mee. Ik ben nu zelfs heel blij met de medicatie van Sven omdat hij veel vooruitgang heeft gemaakt sinds hij de medicatie neemt.

In hoeverre word je gezinsleven beïnvloed door het feit dat je een kind hebt met ASS?

Ik heb Sven opgevoed omdat zijn moeder hem in de steek heeft gelaten. De moeder van Sven is vertrokken toen Sven pas kon lopen. Sven brengt dus veel tijd door bij mij en is vaak bij zijn neven en nichtjes. De neven en nichtjes hebben het best moeilijk met Sven zijn ASS. Sven heeft een beperkt inlevingsvermogen en daarom botst het wel eens. De neven en nichten van Sven zijn te klein om te begrijpen dat Sven een achterstand heeft. Daardoor kunnen ze niet zo goed met elkaar opschieten. Dit zorgt ervoor dat het soms wel wat drukker is als alle kleinkinderen thuis zijn.

Doordat Sven in de steek gelaten is door zijn mama stelt hij heel veel vragen. Hij heeft het er heel moeilijk mee. Hij heeft heel lang zijn mama gemist. Daarom is Sven ook heel erg gehecht aan mij.

Ik heb Sven altijd opgevangen terwijl zijn vader nog aan het werk was. Het is niet evident om als vader alleen een kind op te voeden. Daarom heb ik vaak bijgesprongen. Ondanks alles heeft de papa van Sven het niet slecht gedaan. Hij heeft alles gedaan wat hij kon om zo goed mogelijk voor Sven te zorgen.

Sven wordt steeds meer zelfstandig en we moeten minder intensief voor hem zorgen. Dit zorgt ervoor dat we meer tijd hebben voor onszelf.

Vind je dat je genoeg tijd hebt voor jezelf?

Ja, ik heb niet veel nodig. Ik heb een aantal hobby's en ik werk graag in het huishouden. Ik ben ook koster en dat doe ik heel graag. Ik heb ontspanning genoeg.

Bij welke mensen kan jij terecht voor hulp?

Als ik zelf eens niet kan of als ik ziek ben kan ik altijd terecht bij mijn buurvrouw. Ze springt bij en ze let soms op de kinderen als ik eventjes iets moet doen. Ik ben heel blij dat ik zo'n goede buurvrouw heb. Soms zou ik niet weten wat ik zou doen zonder haar.

Is het moeilijk voor jou om werk uit handen te geven?

Daar heb ik geen moeite mee. Dat kan ik gemakkelijk. In het begin had ik er wel moeite mee dat Sven op internaat ging en in dat opzicht vond ik het wel moeilijk om de zorg voor Sven uit handen te geven. Maar als ik dan zag hoe Sven erop vooruit ging besepte ik dat Sven op de juiste plaats zat. Ze hebben mij er heel hard van moeten overtuigen dat dat de juiste beslissing was. Uiteindelijk ligt de eindverantwoordelijkheid bij de vader van Sven en moet hij zulke beslissingen nemen. Ik heb niet veel te zeggen. Toch ben ik blij dat de papa de beslissing van het KIDS heeft gevolgd. Sven is nu heel zelfstandig en ik had nooit gedacht dat Sven zou kunnen wat hij nu kan.

Welke hulpverleners zijn er betrokken bij de begeleiding van jouw zoon/dochter?

De hulpverleners van het MFC. Dat is een pedagoog en een maatschappelijk assistent. Soms gaat hij ook naar de kinderpsychiater op het KIDS. Vroeger had papa een vriendin die met Sven naar een kinderpsychiater in Leuven ging.

Heb je ooit Vind je het moeilijk om met hulpverleners samen te werken?

Nee daar heb ik geen problemen mee. Ik kom altijd naar de overlegmomenten en de IHP's van Sven hier op het KIDS en ik vind dat ze hier op een heel goede manier met ouders communiceren.

Heb je moeilijkheden bij het organiseren van je gezinsleven?

Nee, ik maak me niet teveel zorgen. Ik laat alles op mij af komen. Ik plan niet alles. Als het vandaag niet gebeurt dan is het voor morgen. Mijn kinderen hebben voor mij een poetsvrouw geregeld omdat ze niet meer wouden dat ik dat zelf deed dus dat is ook weer een last minder. Ik moet wel vaak kledij herstellen maar dat doe ik graag.

Zou je het nuttig vinden om ondersteuning te krijgen bij het organiseren van je gezinsleven?

Ik krijg eigenlijk al veel ondersteuning van het KIDS. Als ik met een vraag zit dan kan ik die stellen en ze geven mij meestal een goed advies. Doordat ik het niet zo druk heb en ook niet ga werken is het voor mij minder nuttig. Ik kan mij wel voorstellen dat bij grote gezinnen waarbij beide ouders werken het niet altijd gemakkelijk is om het gezinsleven te organiseren. Ik denk ook dat dit vooral bij jonge gezinnen nuttig is. Vroeger waren er meerdere grote gezinnen en we leerden van ons moeder hoe we het gezinsleven en het huishoudelijk werk moesten aanpakken. Nu gebeurt dat niet meer doordat er steeds meer vrouwen zijn die gaan werken. Als je het zo bekijkt denk ik wel dat het goed zou zijn als ze jonge gezinnen daarmee helpen.

Interview Bert

Bert is een jongen van 19. Hij heeft ASS en ADHD. Hij is de jongste uit een gezin met twee kinderen. De ouders van Bert zijn beide harde werkers en werken fulltime. Zijn vader is zelfstandige in bijberoep. Bert is extern en volgt les in het BuSO van het KIDS.

Wat ging er in je om toen je voor het eerst hoorde dat je kind ASS had?

We wisten dat er iets niet oké was, maar plots kregen we bevestiging. Mijn zoon heeft heel wat problemen gehad met zijn gezondheid. Zo heeft hij vlak na zijn geboorte lang in het ziekenhuis gelegen omdat hij maar één nier had. Hij heeft ook minder tanden dan een gemiddeld persoon. Naarmate hij ouder werd, vielen de puzzelstukjes steeds meer in elkaar en kregen we te horen van een CLB medewerker dat hij ASS had. De manier waarop het gezegd werd was minder aangenaam. Zo zeiden ze dat 'er iets scheelde' met mijn zoon. Dit heeft mijn vertrouwen in hulpverleners aangetast.

In hoeverre word je gezinsleven beïnvloed door het feit dat je een kind hebt met ASS?

Ik voed zowel mijn zoon als dochter zelfstandig op. Bijvoorbeeld mijn zoon pakt elke dag zelfstandig de trein en bus naar school. Momenteel leert hij auto rijden, wat niet gemakkelijk is voor hem en dan word ik geconfronteerd met zijn beperking. Op andere momenten binnen ons gezin, heb ik niet het gevoel dat hij een ziekte heeft. Het is op crisismomenten dat ik het besef dat we er anders mee moeten omgaan. Een jaar geleden had de psycholoog van de school aangegeven dat mijn zoon onder stress stond. Dit greep mij naar de keel, want wij hebben een druk gezinsleven en blijkbaar gaven we dit door op hem. Nu gaan we hier anders mee om en voelen we aan wanneer we het rustiger aan moeten doen voor hem.

Vind je dat je genoeg tijd hebt voor jezelf?

Ik moet eerlijk toegeven dat ik weinig tijd heb voor mezelf. Ik werk 7 op 7 aangezien ik voltijds dagonderwijs volg en daarna en in het weekend in een woonzorgcentrum werk. Daarnaast heb ik een gezin en voorzie ik eten op de momenten dat ik er niet ben. Mijn man is een harde werker en geen keukenprins. Hij neemt de zorg voor de kinderen niet op hem en dat heeft hij nooit gedaan. Hij is wel aanwezig binnen ons gezin maar op een andere manier. Hij leert mijn zoon wel rijden.

Bij welke mensen kan jij terecht voor hulp?

Persoonlijk vraag ik geen hulp van andere mensen buiten mijn gezin. Indien er echt iets ernstig gebeurt, verwacht ik dat mijn zus en ouders de zorg overnemen. Als ik extra hulp nodig heb kan ik het meest terecht bij mijn man en dochter

Is het moeilijk voor jou om werk uit handen te geven?

Ik geef niet graag werk uit handen. Het zijn ook bepaalde gewoontes voor mij. Eten maken doe ik bijvoorbeeld liever zelf en ik vind het belangrijk dat ik iedere dag een verse maaltijd kan klaarmaken. Ik ben een gewoontedier en dan zijn dingen moeilijk af te leren. Natuurlijk heeft mijn man ook al gekookt en dan doet dit mij een plezier, maar het voelt onwennig aan. Werk uit handen geven past dus niet binnen mijn moederschapstijl.

Welke hulpverleners zijn er betrokken bij de begeleiding van jouw zoon/dochter?

Mijn zoon volgt BuSO onderwijs en heeft daar extra ondersteuning door een psycholoog en wordt daar opgevolgd door een maatschappelijk assistent. Maar buiten de school zijn we niet in begeleiding bij andere hulpverleners

Vind je het moeilijk om met hulpverleners samen te werken?

Ik heb in het verleden geen goede ervaringen gehad bij het CLB. Zo zeiden ze dat mijn zoon ADHD had, zonder dat zij hiervoor bevoegd waren. Een dokter of psychiater zal wel uitmaken wat mijn zoon heeft, maar niet zij. Hierdoor heb ik het moeilijk om hulpverleners te vertrouwen en daarom verloopt de samenwerking vaak stroef.

Heb je ooit moeilijkheden bij het organiseren van je gezinsleven?

Momenteel gaat het moeilijker. Mijn zoon doet stage in een bakkerij. Hij werkt er van 11 uur 's nachts tot 7 uur in de ochtend. Mijn man brengt hem altijd naar zijn stage en dan komt mijn zoon zelfstandig met het busvervoer naar huis. Vroeger moest mijn man om 4 uur 's nachts op staan, wat allemaal voor moeilijkheden zorgde. Mijn man werkt heel hard en als hij dan 's nachts moest opstaan, was het heel zwaar voor hem.

Zou je het nuttig vinden om ondersteuning te krijgen bij het organiseren van je gezinsleven?

Persoonlijk vind ik dat niemand iets te maken heeft met mijn gezinsleven. Ik organiseer het zoals ik het wil en als het goed gaat, dan loopt het goed. Lukt het minder goed, dan zal mijn man of dochter dit snel weten en eis ik een reorganisatie. Ik zou het aanvallend vinden en een signaal dat ik mijn moederschap niet te goed uitoefen als iemand mij ondersteuning in mijn gezinsleven zou voorstellen. Alles hangt af van de manier waarop iets wordt geformuleerd, maar voor mij voelt dit zo aan.

3.4 De resultaten

De resultaten zijn helemaal anders dan wat ik verwachtte. Bij niemand van de geïnterviewde ouders is er naar boven gekomen dat ze een actuele behoefte hebben aan ondersteuning bij de organisatie van hun gezinsleven. Het is wel opvallend dat de meesten een goed inlevingsvermogen hebben en zich kunnen inbeelden dat het niet voor iedereen vanzelfsprekend is om een huishouden te runnen wanneer er een kind met ASS deel uitmaakt van het gezin. De ouders geven ook toe dat hun gezinsleven aangepast is aan de noden van hun kind met ASS. Als je dat hoort kan je ervan uitgaan dat er toch gezinnen zijn die behoefte hebben aan ondersteuning en waarbij de methodieken van het magentaproject goed zouden werken. Ik heb dit soort gezinnen niet echt bereikt omdat ik vooral ouders van kinderen die gebruik maken van dagbegeleiding of verblijf heb geïnterviewd. Bij deze gezinnen is het niet nodig om nog intensief gesteund te worden omdat ze al intensieve ondersteuning krijgen vanuit de leefgroep. Daarnaast is het ook moeilijker om de gezinnen die het echt druk hebben te kunnen strikken.

In het interview met de vader van Senne kwam er sterk naar boven dat er een behoefte was aan een betere samenwerking met de ex-partner. Dit vond ik een interessante wending binnen het onderzoek omdat dit iets is waar ik tijdens mijn theoretisch gedeelte niet bij heb stilgestaan. Het is belangrijk dat alle partijen die betrokken zijn bij de opvoeding van een kind met ASS op dezelfde golflengte zitten. Kinderen met ASS hebben een aparte opvoedingsaanpak nodig. Het zou verwarrend zijn voor iemand met ASS om op alle verschillende plaatsen waar ze opgevoed worden, anders aangepakt te worden. De aangepaste opvoedingsaanpak zal anders geen effect hebben. Normaal gezien besteedt het KIDS er veel aandacht aan om iedereen op dezelfde golflengte te krijgen. Als er geen medewerking is van beide ouders is dit echter niet mogelijk. Dat is jammer genoeg het geval in deze gezinssituatie.

Uit het interview met de moeder van Bert kan je afleiden dat er heel wat componenten van het magentaproject aan bod komen. Zo geeft ze aan dat ze weinig tijd heeft voor zichzelf, dat het thuis druk is, dat ze moeite heeft om werk uit handen te geven en dat de samenwerking met hulpverleners stroef verloopt. Dit zijn allemaal punten waaraan gewerkt kan worden volgens het magentaproject. Het probleem bij deze situatie is dat dit gezin niet openstaat voor hulp van buitenaf. Hier komt dus sterk naar boven dat er nog steeds gezinnen zijn die hulp kunnen gebruiken maar zich er niet voor openstellen. Zolang ze zelf de stap niet zetten naar hulpverlening zal er ook niets veranderen. Hulp voorstellen heeft bij zulke gezinnen weinig zin.

Het kan nochtans heel zinvol zijn voor gezinnen om beroep te doen op hulpverlening. De meeste gezinnen die ik heb geïnterviewd maken gebruik van de hulpverlening van een MFC. Je merkt duidelijk dat deze gezinnen minder moeilijkheden hebben om een goed evenwicht te vinden tussen zorg, werk en leven.

Je ziet wel dat gezinnen met tweeverdieners het over het algemeen moeilijker hebben om hun gezinsleven te organiseren of dat het drukker is in huis. Ik denk wel dat het nuttig zou zijn om bij die gezinnen aan de slag te gaan met de methodieken van het magentaproject om zo het gezinsleven iets minder druk te maken en om alles vlotter te laten verlopen.

Besluit

Uit de resultaten kan je afleiden dat het in eerste instantie niet noodzakelijk is om de methodieken en technieken van het Magentaproject vast te integreren binnen de mobiele begeleidingen van het MFC. Dit omdat niet ieder gezin moeilijkheden heeft met het organiseren van het gezinsleven. Ook omdat er zich meestal andere noden voordoen wanneer gezinnen gebruik maken van mobiele begeleiding.

Anderzijds merk ik in de praktijk dat er wel een vraag is naar brussensessies. Binnen het KIDS wordt er extra aandacht besteed aan de broers en zussen van kinderen met ASS die in de leefgroep verblijven. Soms begrijpen de zussen en broers niet wat ASS is of voelen ze zich uitgestoten omdat hun zus of broer veel aandacht opeist. Het KIDS heeft een brussenkoffer met allerlei leuke activiteiten en spelletjes om kinderen op een leuke manier kennis te laten maken met ASS. De brussenkoffer wordt gebruikt bij de mobiele begeleidingen. Daarnaast wordt er jaarlijks een brussennamiddag georganiseerd op het KIDS. De bedoeling van de brussennamiddag is dat de broer en zussen van de kinderen die verblijven of naar school gaan op het KIDS leren omgaan met de handicap van hun broer of zus. Dit doen ze aan de hand van leuke spelletjes en activiteiten. Binnen het Magentaproject wordt er ook aandacht geschonken aan de brussen. Op dat vlak werkt het KIDS dus al volgens de methodieken van het Magentaproject. De brussenwerking heeft ook een positieve invloed op de rest van het gezin.

Het is logisch dat de meeste van de ondervraagde gezinnen geen problemen hebben met de organisatie van hun gezinsleven. De meesten maken namelijk al gebruik van de hulpverlening van het MFC. De hulpverlening van het MFC is zeer intensief. Naast dagbegeleiding en verblijf worden alle kinderen zeer goed opgevolgd. Wanneer we merken dat er thuis iets misloopt, grijpen we direct in. We proberen ook een zo goed mogelijke samenwerking te hebben met de ouders. We gaan regelmatig op huisbezoek of

we nodigen de mensen uit op het KIDS. Op die manier hebben we een zicht op welke problemen er zich thuis voordoen en kunnen we hierop inspelen.

Ondanks de resultaten van mijn onderzoek denk ik dat we het hele Magentaverhaal niet moeten vergeten. Er zijn nog steeds heel wat bruikbare methodieken die kunnen helpen om de zorg-werk-leven balans in evenwicht te houden. Ik denk dat het daarom nuttig is om vraag gestuurd te werken. Bij gezinnen die een vraag hebben naar hulp bij de organisatie van hun gezinsleven, zouden de methodieken van het Magentaproject heel goed van pas komen. Daarom is het niet slecht om samen met ouders aan de slag te gaan met het Magentawerkboek. Het lijkt me ook nuttig om Magenta workshops te organiseren op het KIDS zodat ouders die behoefte hebben aan ondersteuning een workshop kunnen volgen en daarvoor niet helemaal naar Leuven moeten gaan.

Anderzijds denk ik dat het goed is dat ouders er zich in de eerste plaats van bewust zijn dat er zoiets bestaat als het magentaproject. Het lijkt me dus goed om gezinnen te informeren over het magentaproject en eventueel te motiveren om het Magentawerkboek aan te schaffen.

Deel 4: Kritische kijk

Inleiding

Bij het schrijven van een eindwerk komt heel wat kijken. Het is een zoektocht naar het juiste onderwerp, de juiste informatie, de best passende onderzoeksmethode en de juiste woorden. Het is een proces dat je doormaakt met vallen en opstaan. Het is een boeiende ervaring waarin je jezelf beter leert kennen maar ook de actuele gebeurtenissen binnen het werkveld in vraag stelt. Vandaar een overzicht van de beperkingen van mijn onderzoek, kritische kijk op de problematiek en aanbevelingen voor het werkveld.

4.2 De beperkingen van mijn onderzoek

Doordat de resultaten van mijn onderzoek helemaal niet zoals verwacht waren, was ik op het eerste zicht best teleurgesteld. Ik heb nu ingezien waar het fout is gelopen. Ten eerste was het voor mij gemakkelijk om ouders te bereiken van kinderen die op het MFC verbleven of dagbegeleiding kregen. Ik heb hier uit het oog verloren dat deze gezinnen het al minder druk hebben omdat hun kind minder thuis is. Hierdoor gaven ze wel aan dat ze hun gezinsleven moesten aanpassen maar er kwam niet naar boven dat ze ondersteuning nodig hadden.

Een andere factor is dat het ook moeilijk is om mensen te bereiken die een heel druk gezinsleven hebben. De gezinnen die ik had moeten bereiken heb ik gewoon niet bereikt omdat ik ze niet kon vastkrijgen. Ik heb ouders gecontacteerd die geen tijd hadden om een interview af te leggen. Het zijn waarschijnlijk die gezinnen die ondersteuning bij de organisatie van hun gezinsleven kunnen gebruiken.

Aan de andere kant merkte ik dat het voor ouders confronterend en moeilijk was om over bepaalde onderwerpen te praten. Zo merkte ik dat er bijna niemand was die wou praten over de dingen die wel eens fout lopen tijdens het dagelijkse leven. De ouders hadden de neiging om de nadruk op de positieve componenten van het gezinsleven te leggen en de negatieve componenten te minimaliseren. Als je hierbij nadenkt is dit eigenlijk niet meer dan normaal. Niemand geeft graag zijn zwaktes prijs. Dit heeft ongetwijfeld een negatieve invloed gehad op de resultaten van mijn onderzoek. De resultaten zijn dus niet echt representatief maar anderzijds is het normaal dat ouders niet openlijk praten over de dingen die misgaan in hun gezinsleven.

Uiteindelijk kan ik er zelf niet zoveel aan doen dat deze dingen invloed hebben gehad op mijn resultaten. Het enige wat ik kon doen was meer opzoek gaan naar externe leerlingen en hun ouders interviewen. Aan de andere kant zou dat een beetje vreemd zijn aangezien er heel wat persoonlijke en gevoelige thema's aan bod komen in mijn interview. Daarom bereikte ik liever ouders waarmee ik tijdens mijn stage al in contact ben gekomen.

4.3 Een kritische kijk op de actuele veranderingen binnen het werkveld

Door heel het MFC gebeuren en de opkomst van de integrale jeugdhulp zijn er binnen de praktijk heel wat dingen aan het veranderen. Ik heb het geluk om er tijdens mijn stage helemaal in meegesleept te worden. Het is mij vooral opgevallen dat deze veranderingen allemaal mooi klinken op papier maar dat ze in de praktijk toch niet helemaal werken zoals ze zouden moeten werken. Natuurlijk heeft het systeem tijd nodig om 'op zijn poten terecht te komen' maar veel mensen binnen het werkveld zijn gefrustreerd door al het werk dat ze erbij moeten nemen. Een goed voorbeeld hiervan zijn de opvoeders van het KIDS. Door de overgang van een Medisch pedagogisch instituut naar een multifunctioneel centrum moeten ze ook mobiele begeleidingen doen, waar ze geen extra uren voor krijgen.

Het komt er dus eigenlijk op neer dat ze meer en harder moeten werken. Het is opvallend dat deze overgangen samenhangen met de budgetten. Volgens mij willen ze meer gedaan krijgen met minder geld binnen de welzijnssector. Effectiviteit en efficiëntie zijn belangrijker dan ooit. Uiteindelijk zijn het de hulpverleners die daar het slachtoffer van zijn. Een andere opvallende wending is dat er veel meer administratieve taken bijkomen voor maatschappelijk assistenten en dat we meer op administratief bedienden beginnen te lijken. Het administratieve gaat op de voorgrond treden en de psychosociale hulpverlening verdwijnt op de achtergrond. Dit vind ik een zeer spijtige zaak. In mijn ogen blijft de psychosociale hulpverlening de belangrijkste taak van een maatschappelijk assistent. Tot voor de verandering naar een MFC was er op het KIDS helemaal geen sprake van verzakelijking en konden maatschappelijk werkers zich meer concentreren op oudergesprekken en de psychosociale hulpverlening. Aan deze dingen merk je dat de welzijnssector aan het verzakelijken is.

Zoals ik eerder vermeldde is de organisatie van de integrale jeugdhulp een goed uitgedokterd systeem. Als we dit in de praktijk bekijken is het toch niet zo evident. Het is allemaal veel complexer geworden. Zo kan er bij verontruste situaties (maatschappelijke noodzaak) niet zomaar overgegaan worden naar het parket maar moet je heel wat tussenstappen doorlopen.

De bedoeling van de integrale jeugdhulp is eigenlijk om wachtlijsten te doen minderen. Concreet houdt dat in dat kinderen en jongeren die prioritair zijn nu voorrang krijgen op de anderen. Dit heeft als gevolg dat de doelgroep binnen het KIDS veel zwaarder gaat worden. Dit is een hele aanpassing voor de opvoeders. Zeker voor de opvoeders die het niet gewoon zijn om te werken met kinderen of jongeren met een zwaardere problematiek. Anderzijds is dit ook een aanpassing voor de kinderen of jongeren met een minder zware problematiek die uiteindelijk gaan moeten samenleven met kinderen met een zwaardere problematiek.

Uiteindelijk komt het erop neer dat de personen binnen het werkveld harder moeten werken voor hetzelfde geld. Ik heb de indruk dat vooral de opvoeders de dupe zijn van het systeem. Dat merk ik nu al door het ziekteverzuim van de opvoeders binnen het KIDS. Dit is iets waar ik mij ernstige zorgen over maak aangezien de werkdruk nog hoger gaat worden in de toekomst. Vandaar dat ik met heel wat vraagtekens zit wat de nieuwe systemen binnen het werkveld van het KIDS betreft. Natuurlijk is dit iets wat het KIDS zelf niet in de hand heeft en sta ik volledig achter de werking van het KIDS.

4.4 Een kritische kijk op de problematiek

Veel mensen hebben een druk gezinsleven. Meestal gaat alle tijd en energie naar de kinderen en verliezen ze zichzelf wel eens uit het oog. Bij ouders van een zorgkind komt er meestal nog een heel takenpakket bovenop. Dit is voor sommige gezinnen niet evident. Doordat er tegenwoordig minder tijd is om te focussen op de psychosociale hulpverlening door alle administratieve taken die er bij komen, zouden we de context van het kind wel eens uit het oog kunnen verliezen. Het is belangrijk dat we hier aandacht aan blijven schenken. Het zijn niet alleen de kinderen zelf die getroffen zijn door hun handicap maar ook hun omgeving.

Het KIDS werkt vooral vanuit de noden van het kind. Ze willen in eerste instantie het allerbeste voor de kinderen. Daarom doen ze hun uiterste best om ook met de ouders samen te zitten en ervoor te zorgen dat zowel het MFC als de ouders op dezelfde golflengte zitten qua opvoedingsideeën. In dat opzicht is er veel samenwerking met ouders en probeert het KIDS om ze zoveel mogelijk te betrekken bij de hulpverlening. Door de opkomst van het MFC is het de bedoeling dat we mobiele begeleidingen doen en ouders thuis helpen met hun pedagogische vragen. Volgens mij kunnen we die hulpverlening uitbreiden tot hulp bij de organisatie van het gezinsleven omdat dat voor ouders van een kind met ASS niet evident is. In eerste instantie is het natuurlijk belangrijk dat we de ouders verder helpen met pedagogische vragen maar aan de andere kant kunnen ouders

soms ook wat ondersteuning gebruiken in zijn rol als ouder. Bij het opvoeden van een kind komen zoveel dingen kijken dat de opvoeding alleen vaak niet het enige vlak is waarop er zich problemen kunnen voordoen. Een goede zorg-werk-leven balans heeft een positief effect op het hele gezin.

Aan de andere kant wordt er nu al heel wat aandacht geschonken aan de thuissituatie. Als er zich thuis problemen voordoen, proberen ze dit onmiddellijk aan te pakken vanuit het MFC. De maatschappelijk assistenten gaan ook regelmatig op huisbezoek om zo gepaste adviezen te geven en de ouders te helpen met hun vragen. Door de mobiele begeleidingen zullen vanaf nu ook de opvoeders huisbezoeken doen en de ouders ondersteunen en helpen met hun pedagogische vragen. Ouders die gebruik maken van het MFC van het KIDS hebben dus meestal geen behoefte aan bijkomende gezinsondersteuning omdat de ondersteuning van het KIDS al zeer intensief is en de zorg-werk-leven balans in evenwicht houdt.

Bronnenlijst

Boeken

BOYD, B., *oudergids aspergersyndroom*, Amsterdam, Uitgeverij Nieuwezijds, 2005.

ROEYERS, H., *Autisme alles op een rijtje*, Antwerpen, Uitgeverij Acco, 2008.

SEGHERS, N., *Magenta werkboek*, Leuven, Katholieke Universiteit Leuven, 2013.

VLAAMSE OVERHEID, *handinfo - handige informatie voor personen met een handicap*, Brussel, een uitgave van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, 2010

ZEEVALKING, M., *autisme: hoe verstaan, hoe te begeleiden*, Houten/Diegem, uitgeverij Bohn Stafleu Van Loghum, 2000.

Mondelinge bronnen

SMITS. V., *mondelinge mededeling*. Formeel gesprek. 13 november 2013

Publicaties

DEFLOS, M. (2002). Autisme: het socioschema als verklaringmodel. *Wetenschappelijk tijdschrift autisme*, p20. (<http://www.mdelfos.nl/2002-wta-socioschema.pdf>)

DE POT, T. (2013), Iedereen autistisch?, *Masterproef*, p7. (http://lib.ugent.be/fulltxt/RUG01/002/063/197/RUG01-002063197_2013_0001_AC.pdf)

VLAAMSE OVERHEID, *Eindevaluatie van het proefproject Multifunctionele centra (MFC)*. 2012. (<http://wvg.vlaanderen.be/jongerenwelzijn/assets/docs/hulp/mfc/finaal-eindrapport.pdf>)

Internet

Website KIDS vzw, *internet*, (www.kids.be).

Kwaliteitshandboek KIDS. Internet, 2010. (http://www.kids.be/algemeen/pdf/Missie_visie_waarden_objectieven_en_gescreven_referentiekader_KIDS.pdf).

Bijlagen

Bijlage 1: Interview Alex

Alex is een jongen van 13 jaar. Hij heeft ASS en epilepsie. Alex verblijft gedurende de week in de leefgroep. In het weekend gaat hij naar huis. Zijn ouders zijn gescheiden maar hebben een goede verstandhouding. Ze hebben een co-ouderschapsregeling. De ouders van Alex hebben beiden een kind met hun nieuwe partner. Ik heb de ouders van Alex geïnterviewd nadat ze een gesprek op het KIDS hebben gehad.

1. Wat ging er in je om toen je voor het eerst hoorde dat je kind ASS had?

Het is even schrikken. We hadden zelf wel al door dat er iets niet klopte. De kleuterjuf zei dat Alex zich altijd afzonderde. Hij wou nooit groepsactiviteiten doen. Voor veel mensen is het een opluchting om te horen dat hun kind autisme heeft omdat ze dan weten wat er aan de hand is met hun kind. Voor ons was dat niet zo. We vonden het verschrikkelijk. Alex was ook ons eerste kind. We konden niet de vergelijking maken tussen een kind dat gezond is en een kind dat niet gezond is. Dat kunnen we nu wel en we merken een groot verschil tussen Alex en zijn broer en zus. Nu weten we pas wat de normale gang van zaken is en dat wisten we toen nog niet. Nu beseffen we dat Axel toch een heel moeilijk kind was.

In het begin was het vooral moeilijk omdat weinig ondersteuning kregen. We kregen te horen dat hij autisme had, er werd GON-begeleiding opgestart en dat was het. We moesten als ouders vaak langs gaan op oudercontacten en we kregen keer op keer slecht nieuws. Ze waren altijd negatief, nooit kregen we positief nieuws. Ondersteuning hebben we toen nooit gehad. We waren er uiteindelijk heel blij mee dat Alex in het buitengewoon onderwijs terecht kon. Daar heeft hij een hele vooruitgang gemaakt. Vanaf toen is alles beter gegaan. In het buitengewoon onderwijs zijn ze verdraagzamer en niet meer zo negatief als in het gewoon onderwijs.

2. In hoeverre word je gezinsleven beïnvloed door het feit dat je een kind hebt met ASS?

Als ik er een percentage zou opplakken zou ik zeggen voor 40%. Het is ook moeilijk omdat hij op twee plaatsen wordt opgevoed. We hebben beiden andere ideeën en dat is soms moeilijk om op elkaar aan te passen. Ons gezinsleven is ook totaal verschillend. Ik

(mama) en mijn vriend werken ook op zaterdag. Structuur bieden is moeilijk in een gezin waar je met twee gaat werken. Mijn man is zelfstandig en ik ben ook voor een gedeelte zelfstandig. Het is soms moeilijk om die structuur binnen het gezin helemaal aan te passen. We hebben het vooral moeilijk met de gedragsproblemen van Alex.

3. Vind je dat je genoeg tijd hebt voor jezelf?

Ja nu gaat dat wel. Alex wordt steeds meer zelfstandig naarmate hij ouder wordt. Vroeger eiste hij al onze tijd op maar dat valt tegenwoordig heel goed mee.

4. Bij welke mensen kan jij terecht voor hulp?

Wij kunnen beiden terecht bij onze moeders. Onze vaders zijn overleden. Mijn moeder (mama) heeft Alex zelfs voor een groot deel grootgebracht. Dat kon niet anders omdat ik zo veel ging werken. Alex zat toen nog niet op een internaat.

5. Is het moeilijk voor jou om werk uit handen te geven?

Neen daar he ik het nooit moeilijk mee gehad. Wanneer je een kind hebt met ASS dan moet je inzien dat je het vaak niet alleen aankunt. Ik kan er van genieten om werk uit handen te geven. Ik vond het ook niet moeilijk om Alex naar het buitengewoon onderwijs te laten gaan. Soms moet je beseffen dat zulke beslissingen nu eenmaal het beste zijn voor je kind. We denken aan hem, het is het belangrijkste dat hij zich goed kan ontwikkelen en ontplooiën en daar zouden we alles voor doen.

Wat huishoudelijk werk betreft probeer ik alles door de week te doen zodat we in het weekend kunnen genieten met Alex. (papa)

6. Welke hulpverleners zijn er betrokken bij de begeleiding van jouw zoon/dochter?

Alex krijgt ondersteuning vanuit het MFC van het KIDS. Hij wordt dus begeleid door de opvoeders, de pedagoog en de maatschappelijk assistent. Hij gaat ook naar de kinderpsychiater van het KIDS. Daarbuiten wordt hij opgevolgd door hulpverleners van Kempenhaeghe, het epilepsiecentrum.

7. Vind je het moeilijk om met hulpverleners samen te werken?

Neen, daar hebben we geen moeite mee. We doen alles in functie van Alex en we nemen de adviezen van hulpverleners heel ernstig.

8. Heb je ooit moeilijkheden bij het organiseren van je gezinsleven?

Er zijn dikwijls moeilijke momenten maar het gaat; We mogen eigenlijk niet klagen. We moeten ons natuurlijk wel aanpassen. Ik ben kapster, daarom komen er heel wat klanten over de vloer. Ik moet Alex telkens duidelijk maken dat hij dan braaf moet zijn en dat hij zich moet bezighouden tot ik gedaan heb. Het is net op die momenten dat hij soms moeilijk begint te doen. Hij wilt mijn aandacht dan opeisen door mij telkens te roepen, hij zet de televisie dan heel luid, hij begint dan mee te zingen met de muziek, soms schreeuwt hij zelfs heel luid. Daar wordt ik dus gek van. Hij moet leren zich te beheersen. En het gekke is dat hij dat alleen doet als er vreemde mensen over de vloer komen. Daar heb ik het heel erg moeilijk mee. Dit heeft wel een negatieve invloed op de organisatie van mijn gezinsleven. Als Alex thuis is kan ik niet rustig doorwerken.

9. Zou je het nuttig vinden om ondersteuning te krijgen bij het organiseren van je gezinsleven?

Het zou altijd fijn zijn om wat extra tips of advies te krijgen om het probleemgedrag van Alex een beetje in handen te houden. Doordat Alex soms zo moeilijk is heeft dit weerslag op de rest van het gezin en dat is niet leuk.

Bijlage 2: Interview Dries

Dries is jongen van 10 jaar oud. Hij kreeg op jonge leeftijd de diagnose ASS. Hij heeft drie broers waarvan er één ook de diagnose ASS heeft. Dries verblijft op maandag en dinsdag en vrijdag in de leefgroep en voor de rest van de week krijgt hij dagbegeleiding. Papa is zelfstandige. Ik heb de moeder van Dries geïnterviewd om eens te bekijken hoe zij haar gezinsleven organiseert.

1. Wat ging er in je om toen je voor het eerst hoorde dat je kind ASS had?

Hij was drie jaar oud en hij ging naar de kleuterschool toen we voor het eerst te horen kregen dat Dries autisme zou hebben. De directeur heeft toen snel aan de alarmbel getrokken en gezegd tegen ons dat Dries onderzocht moest worden omdat ze een vermoedde hadden dat hij autisme had. Dries is de jongste uit een gezin met vier kinderen. Daarom dachten wij dat Dries zich een beetje vreemd gedroeg omwille van het feit dat hij verwend was. Wij als ouders vonden het dus nogal snel om Dries op die manier te beoordelen. Toen hebben we voorgesteld om er nog een half jaar mee te wachten. Toen Dries dan uiteindelijk bij een nieuwe juf terecht kwam, hoorden we opnieuw dat er iets mis was met Dries en heeft de school opnieuw aangedrongen om hem te laten onderzoeken. Toen hebben we hem laten onderzoeken. Uiteindelijk kregen we de diagnose ASS.

Ik heb heel lang in een ontkenningsfase gezeten. De juffen vertelde mij allerlei vreemde verhalen over Dries en toch wou ik het niet inzien. Zo verstopte Dries speelgoed uit de klas in de modder op de speelplaats. Ik dacht echt dat Dries dat zulke dingen deed omdat hij de jongste was en omdat hij een beetje verwend was. Maar dat was het dus niet. Ik vind het meel moeilijk om het te verwerken.

Het was voor mij vooral moeilijk om te aanvaarden omdat ik zag hoe andere kinderen in het dorp dingen konden die Dries niet kon. Zo vond ik het erg om te zien dat andere kinderen zonder moeite naar school fietste en ik wist dat Dries zoiets niet kon. Dries moet altijd gebracht worden en gehaald. Dat neemt allemaal problemen met zich mee.

Ik ben heel blij met het KIDS. Als ik het KIDS niet had zou ik niet weten wat ik moest doen. Dries gaat nog een jaar naar de lagere school en daarna gaat hij naar het middelbaar. Ik ben heel blij dat we hierin worden ondersteund door het KIDS want voor ons zou het heel moeilijk zijn om zelf te beslissen waar hij naar school zou gaan of welke richting hij best zou volgen.

Dries wordt altijd te hoog ingeschat. Dat is een valkuil. Mensen denken meestal dat er helemaal niets aan de hand is met Dries omdat hij de indruk geeft dat hij normaal is. Hij kan heel goed gesprekken kopiëren maar zelf heeft hij een duidelijk gebrek aan sociale vaardigheden. Hij kan het allemaal goed verstoppen. Als je Dries beter leert kennen merk je dat zijn autisme best wel zwaar is. Hij heeft een heel klein hartje en hij is heel fragiel.

2. In hoeverre word je gezinsleven beïnvloed door het feit dat je een kind hebt met ASS?

Als hij gestresseerd is, is Dries het moeilijkst. Dan is hij ongemanierd, grof en gebruikt hij vuile woorden. Hij is dan echt irritant. In de leefgroep ondervinden ze dat ook. Hij kan dan ook heel dwingend zijn, vooral naar zijn broers toe. Soms neger ik dit gewoon. Maar soms gaat het zo ver dat je het niet meer kan negeren. Op die momenten staat het hele gezin op zijn kop. Als hij gefrustreerd is, wil hij aandacht. Het probleem is dat hij dan aandacht gaat zoeken op een verkeerde manier.

Dries kan echt dwingen. Vroeger was de broer van Dries zijn beste vriend en deden ze alles samen. Nu dat zijn broer wat ouder wordt, zal hij zich al vaker eens afzonderen en heeft hij niet de hele tijd de behoefte om met Dries te spelen. Daan wilt wel nog heel graag met zijn broer spelen. Hij kan dan echt dwingen. Ik zeg dan altijd dat hij zijn broer met rust moet laten maar hij blijft gewoon verder doen. Het is een beetje complex want ik begrijp ook wel dat het voor Dries moeilijk is. Aan de ene kant leert Dries heel veel omdat hij uit een groot gezin komt met ASS maar aan de andere kant is het voor de broers ook soms wel moeilijk. Aan die dingen merk je wel dat je gezinsleven beïnvloed wordt door het feit dat Dries ASS heeft. Het zou allemaal makkelijker geweest zijn moest hij geen ASS hebben. Het is soms echt moeilijk.

Momenteel is hij heel braaf en is hij echt een schatje. Ik geniet nu heel erg van de momenten met hem omdat ik weet dat het binnenkort kan omslaan. Hij pakt mijn hand soms vast in de auto, hij knuffelt mij, hij zegt aan de telefoon dat hij me lief vindt. Van die momenten kan ik echt genieten. Ik heb best wel bang voor de puberteit. Ik denk dat Dries niet goed gaat weten hoe hij hiermee moet omgaan en dat hij dan wel eens vaker een driftbui zal hebben.

We hebben een aantal maanden geleden een grote reis naar Thailand gemaakt. Hij heeft het wel moeilijk gehad in Thailand. Bij momenten ging het goed en bij momenten ging het

slecht. Zo gaat dat altijd met Dries. We moeten altijd in rekening houden dat hij wel eens een moeilijk moment kan krijgen en dat heeft zeker invloed op ons gezinsleven.

Ik moet wel zeggen dat ik de indruk heb dat het in mijn gezin meevalt. Dat komt ook door de goede hulpverlening van het KIDS. Als Dries een week in de leefgroep is geweest kan hij er in het weekend goed tegenaan door de structuur die hij in de leefgroep krijgt. Door het KIDS hebben we ook veel handvaten en hulp. Als je hulp nodig hebt kan je dat gewoon vragen. Ik weet niet wat ik zonder het KIDS moest.

3. Vind je dat je genoeg tijd hebt voor jezelf?

Ik heb een hele hoop zorgen met de broer van Dries gehad. Hij heeft ook op het KIDS gezeten en hij zit nu op een ander internaat. Hij heeft in mol gezeten en we komen vaak in contact met de kinderpsychiatrie dus we hebben heel wat aan ons hoofd met hem. We hebben een hele moeilijke tijd achter de rug. Ik heb daarom ook besloten om drie maanden thuis te blijven van mijn werk omdat ik voelde dat ik eronderdoor aan het gaan was. Het is belangrijk om af en toe aan jezelf te denken en aan te voelen wanneer het niet meer gaat. Als je niet voor jezelf zorgt dan kan je ook niet voor anderen zorgen.

Anderzijds is het best moeilijk. Je verontschuldigt je bijna als je een dutje doet. Ik schaam mij nog altijd als iemand heeft gezien dat ik ben gaan slapen. Op zo'n momenten vraag ik mij af 'waarom doen we dat eigenlijk?'. Er is toch helemaal niets mis mee als je eventjes een dutje gaat doen.

4. Bij welke mensen kan jij terecht voor hulp?

Ik kan eigenlijk bij weinig mensen terecht voor hulp. Ik doe alles zelf. Mijn moeder en mijn vriendinnen hebben wel een luisterend oor maar meer kunnen ze niet doen. Ik vind het al heel erg belangrijk dat ik ergens terecht kan om te ventileren dus ik neem ze niets kwalijk. Wat me wel is opgevallen is dat je je echte vrienden op één hand kan tellen. Als het erop aan komt heb je bijna geen vrienden meer en dat is heel hard. Bij de echte vrienden kan je wel altijd terecht.

5. Is het moeilijk voor jou om werk uit handen te geven?

Vroeger vond ik het verschrikkelijk dat Dries op internaat moest. In mijn ogen hoort een kind thuis te wonen en niet op internaat. Ik heb erom gehuild en ik ben heel triest geweest. Als ik het nu bekijk ben ik heel erg blij dat ze in de leefgroep terecht kunnen. Ik

heb ook de indruk dat dat voor Dries beter is. Hij krijgt een heel goede pedagogische begeleiding en je ziet dat dat voor hem heel erg goed is. De begeleiding die hij hier krijgt zouden we hem thuis niet kunnen geven. Ik ben ook blij dat ik dan af en toe een vrije avond heb. Ik heb hem ook graag thuis, maar ik ben blij dat ik mij op die manier eventjes kan opladen. Ik zou eigenlijk niet meer zonde het internaat kunnen. Het is ook fijn dat Dries in de vakantie in de leefgroep terecht kan. Dat vindt hij meestal ook wel leuk.

6. Welke hulpverleners zijn er betrokken bij de begeleiding van jouw zoon/dochter?

Ten eerste alle hulpverleners van het KIDS. Dus de pedagoog, maatschappelijk assistent en de kinderpsycholoog. We hebben ook contact met de kinderpsychiatrische dienst van het ziekenhuis. Het zijn echt een heleboel mensen. Maar ik ben ook wel iemand die direct aan de alarmbel trekt wanneer er iets mis is. Ik vind het best wel fijn om contact te hebben met al deze hulpverleners.

7. Vind je het moeilijk om met hulpverleners samen te werken?

Binnen het KIDS vind ik het heel aangenaam om met hulpverleners samen te werken. Ze staan altijd voor je klaar, je kan er terecht voor een luisterend oor. Soms kunnen we ook gewoon een babbeltje doen met een kop koffie. Ik vind dat heel erg aangenaam. Er wordt ook niet op je neergekeken. De hulpverleners doen niet alsof ze boven je staan, je bent gewoon gelijk. Ik vind het super! Ik heb alleen maar positieve commentaar voor het KIDS. Ik ben hier zelf bijna kind aan huis. Ik kom hier al een aantal jaren en ik ken ondertussen heel wat hulpverleners dat is ook heel fijn.

8. Heb je ooit moeilijkheden bij het organiseren van je gezinsleven?

Het is wel drukker bij ons thuis. Ik heb ook geleerd om een aantal dingen los te laten om het mezelf makkelijker te maken. Het is niet zo dat bij ons thuis het eten om 17u al op tafel staat, dat is gewoon niet haalbaar maar ik maak er ook geen probleem van. Uiteindelijk heb ik ook wel een regelmaat gevonden in mijn gezinsleven. Momenteel heb ik helemaal geen problemen met het organiseren van mijn gezinsleven omdat ik gewoon mijn draai heb gevonden. Er zijn natuurlijk momenten dat het minder goed gaat omdat de jongens soms meer probleemgedrag vertonen als anders. Als het moeilijker met de jongens gaat is het ook moeilijker om het gezinsleven te organiseren.

9. Zou je het nuttig vinden om ondersteuning te krijgen bij het organiseren van je gezinsleven?

Op dit moment niet. Maar ik ben bang dat het wel nodig zal zijn wanneer Dries gaat beginnen puberen. Alles is eigenlijk afhankelijk van de jongens. Als ze een moeilijke periode hebben dan kan ik echt ondersteuning gebruiken, wanneer ze een goede periode hebben kan ik het zelf wel aan. Maar uiteindelijk heb ik al heel veel aan het basispakket aan hulpverlening van het KIDS. Als er iets is, zeg ik dat gewoon en dan wordt daar dadelijk iets mee gedaan.