

Clïentenforum



**De ongehoorde
stem →**

Cliëntenforum **De ongehoorde stem** **Interview**



Met de rubriek ‘Interview met de ongehoorde stem’ wil het Cliëntenforum ruimte maken voor verhalen die te weinig gehoord worden. Verhalen van mensen met ervaring in de jeugdhulp, die tonen wat werkt, wat schuurt en wat beter kan.

Door deze stemmen te beluisteren en te verbinden, versterken we beleidsparticipatie, maken we impact zichtbaar en zorgen we voor een duidelijke terugkoppeling naar beleid, leden en partners. In deze rubriek luisteren we naar persoonlijke ervaringen, capteren we signalen uit de praktijk en brengen we die rechtstreeks tot bij het beleid.

Vandaag geven we graag het woord aan **Joanne en Dino**.



INTERVIEW

Wie zijn jullie?

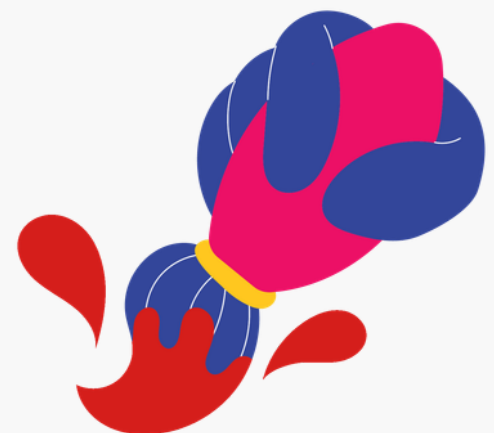
Joanne: Ik ben Joanne. Ik sport graag: momenteel vooral padel, maar ik ga ook graag paardrijden en snowboarden. In beweging zijn geeft me energie. Dino is mijn oudste zoon.

Dino: Ik ben Dino, ik ben 15 jaar. Ik hou heel veel van mijn kat, Yuzi. Ik behandel haar als een echte prinses. Ik ben veel in mijn kamer, Yuzi ligt daar vaak bij mij. Ik game graag. Soms ga ik mee met mijn mama om de paarden te borstelen.

Joanne: Dino heeft autisme. Dat weten we pas vrij recent officieel, maar er waren altijd al tekenen dat hij geen 'gemiddeld kind' was. Hij vertoonde al gedrag wat ik interpreteerde als "een zeer eigenzinnig karakter" sinds hij naar de crèche ging. Achteraf bleek dat hij vaak meltdowns kreeg omdat hij moeilijk om kon met al de prikkels, de verwachtingen, en de veranderingen op de crèche, en later de school.



In het middelbaar kreeg hij steeds meer stressklachten ten gevolge van school en is hij geleidelijk uitgevallen, tot op het punt waar hij volledig is gestopt met naar school gaan. We probeerden op gebied van scholen alles: een reguliere school, een type 9 klas, en dit schooljaar in een Freinetschool. Ondanks de goede voorbereidingen, de intense begeleiding van mijzelf (steeds klaarstaan om Dino vroeger op te halen als hij vermoeid was), de opvolging en persoonlijke aanpak van de ondersteuner, de open houding van de school, de inzet van enkele super lieve en geëngageerde leerkrachten, de hulp en aandacht van Dino z'n broer, en, last but not least, de inzet van Dino zelf, lukte het ook dit jaar niet om voldoende aanwezig te zijn om er zelfs een degelijk deeltijds traject van te maken. Gemiddeld kon hij een tweetal lessen volgen op een dag. In een autiklas voelde hij zich niet thuis, maar ook in het regulier onderwijs vraagt vooral het sociale aspect enorm veel van hem.





Hij zegt het zelf zo: “Mama, ik wil wel naar school om te leren, maar het sociale wil ik niet. Ik heb al vrienden, en die zitten op een andere school.”

Rond december hebben we beslist om iets anders te proberen en over te stappen naar de examencommissie. Dino kan goed Engels, dus om laagdrempelig te starten heeft hij eind februari een examen Engels afgelegd, zonder te studeren, gewoon omdat hij dat al goed kon. Hij is daarvoor geslaagd met 88%. Het feit dat hij dat daar heeft gedaan, in een super drukke en onbekende omgeving een examen afleggen, daar ben ik nog trotser op dan zijn resultaat. Nu is hij bezig met toegepaste economie.

Welke plek geeft je energie?

Dino: Ik ben graag thuis.

Joanne: Omdat Dino graag thuis is, en dat de plek is waar hij volledig kan ontspannen, komt zijn intrinsieke motivatie ook terug door niet meer naar school te gaan. Zo is hij nu op zoek naar een studentenjob. Hij maakte een CV op en zoekt actief naar vacatures op diverse websites. Hij bouwt zijn ‘buitenshuis

programma’ op zijn eigen tempo op. Dino komt goed overeen met zijn broer en met zijn twee plusbroers, wat voor hem heel belangrijk is, en zijn sociale vaardigheden toch wat draaiende houdt.

Wie zien jullie als je persoonlijke held? Hoe zouden de waarden of kwaliteiten van die held volgens jou iets kunnen betekenen voor de jeugdhulp?

Joanne: Ik heb niet echt één persoonlijke held. Maar als ik iemand een held moet noemen, dan is het de auteur van een boek dat voor ons echt een keerpunt is geweest. Samen met mijn zoon heb ik *The Teenager’s Guide to Burnout* gelezen, van dr. Naomi Fisher en Eliza Fricker.

Dat boek benoemde eindelijk wat er met hem gebeurde. Het maakte duidelijk dat zijn vastlopen geen onwil was, maar overbelasting. Dat was zó herkenbaar en geruststellend voor ons. Wat de jeugdhulp daarvan kan leren? Stop met problematiseren. Begrijp wat er onder het ‘schoolweigerings’-gedrag zit. En geef deze jongeren tijd. Een burnout heeft een heel lange hersteltijd, waarbij druk zetten uit ten boze is. Gedwongen of opgedrongen hulp zet juist druk op het moment dat deze jongeren rust nodig hebben. Op dat moment is de meest gepaste hulp het rustig en empathisch begeleiden van ouders, praktische ondersteuning aanreiken, zonder oordeel of druk te zetten.

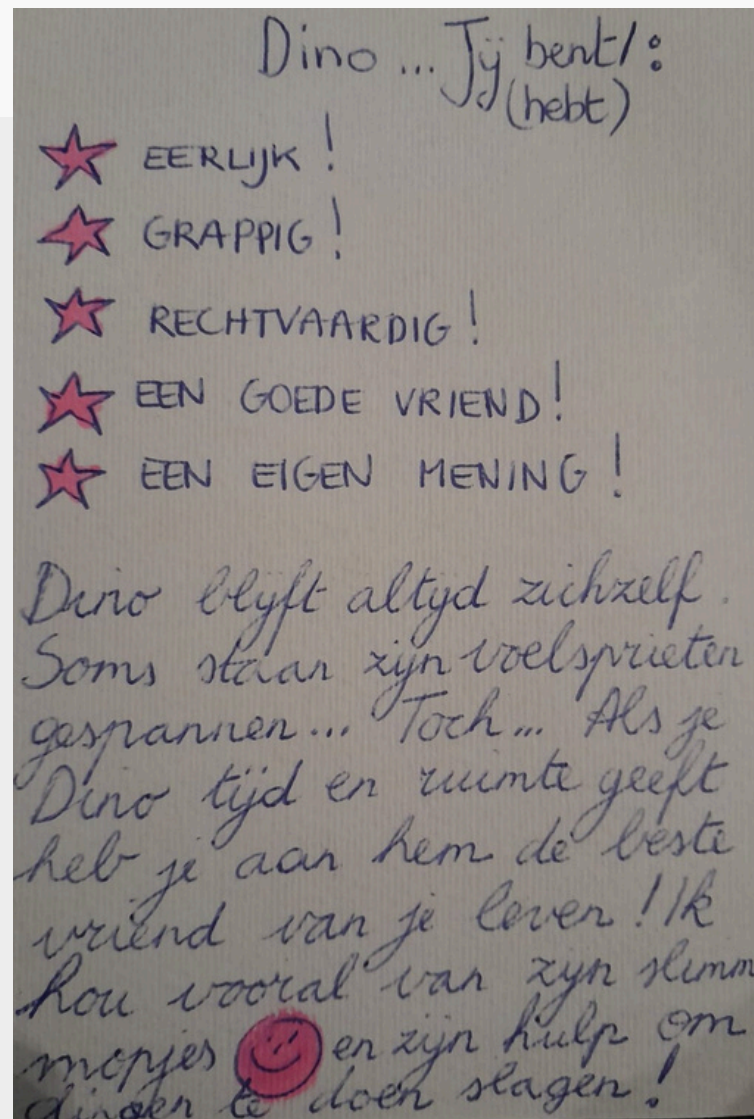
A close-up photograph of a green leaf, showing its intricate vein structure. The central vein runs vertically down the middle, with smaller veins branching out to the left and right. The leaf's surface is covered in a dense network of fine veins, creating a complex, organic pattern. The color is a vibrant, slightly bluish-green.

“Als alles fout lijkt te lopen, begin je automatisch te denken dat het aan jou ligt. Dan is de bevestiging dat je intuïtieve aanpak vanuit verbinding met je kind inderdaad de gepaste is, de aanmoediging die je nodig hebt.”

Hoe zijn jullie in contact gekomen met de jeugdhulp?

Joanne: Toen ik op de ergste momenten zelf hulp zocht, bijvoorbeeld na een heel ernstige meltdown of toen Dino zich hele periodes opsloot in zijn kamer en mij niet meer wou zien, crisisdiensten of het CAW contacteerde, kon niemand helpen. Het was niet dringend of ernstig genoeg. Als je kind geen zelfmoordpoging heeft gedaan, val je blijkbaar tussen de mazen van het net en bots je op wachtlijsten. Net wanneer je totaal over je grenzen zit en niet meer weet wat te doen, is er geen hulp. Dat is pijnlijk.

Langs de andere kant maakte het CLB ongevraagd een Mdoc op toen mijn zoon niet meer tot op school geraakte. Ik bleef in contact met de school en informeerde hen over wat er gaande was. Ik voelde aan dat men niet geloofde als ik hen vertelde welke stappen ik allemaal nam, dat ze niet geloofden als ik hen vertelde dat mijn zoon rust nodig had, ook al had ik een psychiater die hem begeleide, en hem volledige rust voorschreef. Ik voelde aan dat men mij zag als een zwakke ouder, volgens mij omdat ik alleenstaande was. Ik had het gevoel dat het opmaken van het Mdoc enkel een actie was



vanuit de school en het CLB om henzelf in te dekken en aan te tonen dat ze 'iets hadden gedaan'. Ook al wat dat niets helpend voor ons.

Wanneer voelden jullie dat je écht geholpen werd?

Joanne: Dat waren niet de momenten waarop er 'grote oplossingen' kwamen, maar wanneer iemand naast me kwam staan om me te steunen. De bevestiging: 'Wat jij doet, is logisch. Je doet dit goed.'

De auticoach, Tanderuis, 1 Gezin 1 Plan en de kinderpsychiater hebben mij vooral geholpen door anti-aangepaste info te geven, door rust voor te schrijven en bevestiging te brengen dat mijn relatie met mijn kind het belangrijkste was. Ze duwden niet, ze oordeelden niet. Ze steunden mij als ouder, en dat maakte een wereld van verschil. Als alles fout lijkt te lopen, begin je automatisch te denken dat het aan jou ligt. Dan is de bevestiging dat je intuïtieve aanpak vanuit verbinding met je kind inderdaad de gepaste is, de aanmoediging die je nodig hebt.

Wat in de huidige jeugdhulp werkt goed voor jullie, en moet zeker behouden worden?

1 Gezin 1 Plan vond ik waardevol, omdat het vertrekt vanuit de kracht van de ouders, vertrouwen en samenwerking. Ook autismespecifieke ondersteuning is ontzettend belangrijk. Alleen is die veel te beperkt. Er bestaan ellenlange wachtlijsten, en loterij-systemen die bepalen of iemand gepaste hulp krijgt of niet. Hierdoor komen mensen in tussentijd soms terecht bij figuren of instanties die een volledig ongepaste aanpak hebben voor kinderen/jongeren met ASS, of ze vinden hulp die heel duur is en niet terugbetaald wordt.



“Hulp aanbieden op het moment dat gezinnen er zelf om vragen, zonder wachttijden — dat zou het verschil maken.”



Dat is echt problematisch. Bovendien krijgen jonge kinderen voorrang bij de anti-gerichte hulpverlening, terwijl de puberteit net een veel voorkomende periode is dat jongeren met ASS het heel moeilijk hebben. Ze voelen dan ook aan dat het niet goed gaat met hen, en gaan dit projecteren op zichzelf. Een gepaste hulpverlening kan hen begeleiden, zodat ze hun eigenwaarde kunnen behouden.

Als je één tip mocht geven aan hulpverleners, welke zou dat dan zijn en waarom?

Wees geduldig. En vertrouw ouders.

Er wordt vaak gedacht: 'Hij wil niet.' Terwijl een burn-out net het gevolg is van jarenlang proberen, over bevraging, overprikkeling en stress. Kinderen met autisme worden daarin zo vaak verkeerd begrepen

Welke kleine of grote drempel komen/kwamen jullie vaak tegen?

Het grootste probleem was onbegrip en onwetendheid. Schooluitval bij jongeren met autisme is een onderwerp dat tot voor kort niet in beeld kwam. Bovendien is er veel aanbod dat niet aangepast is aan autisme. We hebben situaties meegemaakt waarin goedbedoelde hulp van professionele hulpverleners onze situatie net erger maakte. Autismes vraagt specifieke kennis. Als die ontbreekt, kan hulp schade doen.

In welke beslissing hadden jullie graag meer inspraak gehad? Wanneer voelde je dat er mét jullie werd beslist, en wanneer voor jullie?

Op een bepaald moment nam het CLB de beslissing een M-doc op te maken. Dat jaagde ons enorm veel schrik aan. Het betekent immers dat men in bepaalde gevallen een oplossing kan opdringen, via de rechtbank. Als ouder verlies je in dat geval alle controle. Bij de opmaak van het M-doc hadden we geen inspraak. Gelukkig verliep het vervolgtraject respectvol, maar het blijft beangstigend hoe afhankelijk alles is van wie je tegenover je krijgt, en wie er achter je staat.

Ik heb 'geluk' gehad door de betrokkenheid van 1 gezin 1 plan, mijn auticoach en een begripvolle consulent. Maar wat met gezinnen die dat niet hebben?

Waarover wordt (nog) te weinig gesproken? Welke boodschap willen jullie dat het Cliëntenforum mee op de agenda zet?

Echte inclusie. Voor kinderen met autisme zijn aanpassingen niet oppervlakkig, maar structureel: kleinere klassen, minder prikkels, meer rust. Dat vraagt investeringen, en daar wringt het schoentje.

Daarnaast stoort mij de stigmatisering van mensen die minder 'productief' zijn binnen ons bestaand economisch model. Alsof hun waarde daarvan afhangt.



Welke vooroordelen wil je graag eens en voor altijd de wereld uit helpen? Wat zou je willen dat mensen beter begrijpen over jullie positie?

Dat autisme een stoornis is - alleen dat woord al. En ook de extreme visies op autisme: dat er niets meer zal lukken omwille van autisme, of net dat alles vanzelf wel weer goedkomt, omdat hij/zij het toch ooit gekund heeft. Beide zijn schadelijk.

Het traject van iemand met autisme verloopt met ups en downs, maar met tijd, begrip en ondersteuning komt er altijd positieve evolutie.

Trouwens, mensen met autisme zijn net super waardevol in onze samenleving, ze dwingen ons te vertragen en zijn puur en eerlijk. Moest iedereen neurodivergent zijn, zou de wereld een pakje mooier en aangenamer zijn om in te leven.

Stel dat je één ding mocht veranderen in de jeugdhulp, wat zou dat zijn?

Hulp aanbieden op het moment dat gezinnen er zelf om vragen. Zorgen dat er zonder wachttijden gepaste hulp is. Het is schandalig dat er de dag van vandaag lange wachtlijsten zijn bij gespecialiseerde thuisbegeleidingsdiensten, toch hebben zij de kennis in huis, waarmee ze preventief heel wat problemen kunnen voorkomen.

Wat zou je tegen anderen in jullie positie zelf willen zeggen? Welke hoop wil je meegeven aan anderen die vandaag worstelen?

Jullie zijn niet alleen. Helaas zijn er veel kinderen met dezelfde moeilijkheden in ons onderwijssysteem. Als het echt niet meer gaat, blijf je kind steunen en toon het dat er ook andere mogelijkheden zijn om een diploma te behalen of om een leven op de bouwen waarbij je je talenten ontplooit en gelukkig bent.

En als je kind zich even afzet tegen alles en/of niet meer communiceert: Blijf inzetten op de relatie met je kind, ook als je niets terugkrijgt. Blijf kleine signalen geven: schuif een briefje van steun onder de deur, koop hun favoriete snack als kadotje, toon gewoon dat je er bent voor hen. Op een dag komt daar terug reactie op, en gaat het weer de goeie kant uit. Echt.



Wat zouden beleidsmakers uit jullie verhaal moeten onthouden?

Dat we trager mogen leven. Dat niet alles efficiënter, sneller en meetbaarder moet zijn.

Soms denk ik: misschien zouden beleidsmakers betere beslissingen nemen als ze zelf een kind met autisme hadden.

Verder: Jullie falen momenteel. Steun naar ouders met kinderen die uitvallen op school, en de kinderen zelf, komt schromelijk te kort. Wij kiezen niet voor deze situatie. Onze kinderen verdienen een systeem waarbij ze steun krijgen van thuis uit om hun diploma te behalen. Ouders verdienen het niet om aan hun lot over gelaten te worden plus zware financiële gevolgen te moeten dragen als hun kind niet naar school kan.

Zet ook in op preventie en zorg ervoor dat scholen fijne plekken worden waar leerkrachten en leerlingen op een fijne manier kunnen vertoeven en waar talenten van kinderen kunnen ontwikkelen.

Welke vraag hadden jullie zelf graag gekregen, maar heb ik niet gesteld?

Geen enkele. Ik had dit verhaal liever niet gehad. Maar als het er dan toch is, hoop ik dat het voor andere gezinnen iets kan betekenen. Dat ze er hoop uit kunnen halen dat alles goedkomt, met een beetje (veel) geduld.

Bedankt om je verhaal te delen. Het Cliëntenforum bundelt deze signalen en koppelt terug via de nieuwsbrief en website. Wil jij meedenken of signalen aanleveren? Laat het ons weten via onze [site](#).