

Communi-Act: praten over ASS in een superdiverse hulpverleningscontext

Karima El Boujaddayni
Saloua Berdai Chaouni



Communi-Act: praten over ASS in een superdiverse hulpverleningscontext

Karima El Boujaddayni
Saloua Berdai Chaouni

Onderzoekers

Karima El Boujaddayni
Saloua Berdai Chaouni

Vormgeving en illustraties

Arthur Lambillotte

Publicatiedatum

December 2020

Met veel dank aan

André Kuypens namens Het Raster vzw, Inge Schietecatte namens Koca vzw, Niko Dekeyzer namens Kadodder Dienst Vroeg-en thuisbegeleiding Antwerpen vzw en Nadia Saouti namens Senzo vzw, voor hun inzet als onderzoekspartner en voor het faciliteren van de dataverzameling.

Alle ouders en hulpverleners, voor hun deelname aan het onderzoek en voor hun vertrouwen, eerlijkheid en openhartigheid.

Véronique Hendrickx en Kathleen Van Loon (Karel De Grote Hogeschool), voor hun input als collega's tijdens het onderzoeksproces en bij het schrijven van dit onderzoeksrapport.

De leden van de stuurgroep voor hun kritische blik en opvolging van het project.



Inhoud

Voorwoord	9
DEEL 1	
Inleiding	11
1. Context en probleemstelling.....	12
2. Onderzoeksvragen en opzet.....	12
3. Beperkingen van het onderzoek.....	13
DEEL 2	
Ouders als duizendpoot	15
1. Vermoeden van een ontwikkelingsstoornis.....	16
2. Het diagnoseproces.....	20
3. Uitdagingen verbonden aan het aanpassingsproces na de diagnose.....	22
4. Uitdagingen verbonden aan het zorgtraject.....	28
5. Uitdagingen gerelateerd aan zorggebruik.....	38
DEEL 3	
Zoekende hulpverleners	45
1. Eigen referentiekader kleurt de hulpverlenersrelatie.....	46
2. Drempels ervaren door hulpverleners.....	49
3. Organisatiefactoren die de hulpverleningsrelatie beïnvloeden.....	65
DEEL 4	
Praten over ASS in een diverse context	73
Uitdagingen	
1. De kijk op ouders met een migratieachtergrond als ‘de andere’.....	74
2. Verschillende visies op ASS.....	76
3. Systemische of structurele drempels.....	78
4. Ongelijkheid in de hulpverleningsrelatie.....	80
Hefbomen om ouders te versterken	
1. Aandacht voor emotioneel welzijn van ouders.....	82
2. Aangepaste voorlichting en informatieverschaffing over ASS.....	82
3. Voorbereiding op het ASS-zorgtraject.....	83
4. Ondersteuning bij (moeilijke) hulpverleningscommunicatie.....	83
Hefbomen om professionals te versterken	
1. Diversiteitsgerichte vorming.....	84
2. Tools voor taaloverbrugging.....	86
Conclusie	86
Bronnen	89

Ondersteuningstool

Aan dit onderzoek is ook een ondersteuningstool voor ouders verbonden.

Surf naar www.kdg.be/communi-act en ga aan de slag met de tool "*Heeft mijn kind ASS? Wat nu?!*"



Voorwoord

In 2018 ging Communi-Act van start als een praktijkgericht wetenschappelijk onderzoek vanuit Karel de Grote Hogeschool. Vertrekkend van een actuele nood in het werkveld onderzochten we noden, drempels en succesfactoren in de communicatie tussen hulpverleners en divers-culturele ouders van kinderen met een autismespectrumstoornis (ASS)*. In dit rapport bundelen we de onderzoeksresultaten van dit tweejarig onderzoeksproject.

Het inleidende deel schetst kort de probleemstelling en de opzet van het onderzoek. Nadien volgt een beschrijvend luik met de persoonlijke ervaringen en getuigenissen van ouders en hulpverleners over ASS en hulpverleningscommunicatie. Afsluitend brengen we de ervaringen van ouders en hulpverleners samen tot leerpunten voor een succesvolle hulpverleningsrelatie tussen professionelen en ouders van kinderen met een ASS in een diverse context.

Deze studie licht een tipje van de sluier op van factoren die achter de schermen spelen en die invloed hebben op de zorgrelatie en de communicatie binnen die relatie. Dit brengt ons zeer dicht bij de beleving van ouders en hulpverleners, en hun *struggles* in de ondersteuning van kinderen met een ASS. De hulpverleningscommunicatie vormt een belangrijk topje van de ijsberg. We hopen dat dit rapport kan inspireren om de samenwerking tussen ouders en hulpverleners te versterken. Dat is cruciaal voor een kwalitatieve ondersteuning van kinderen met een ASS.

De resultaten van Communi-Act kunnen hopelijk een inspiratiebron zijn voor iedereen die werk wil maken van een sterk partnerschap tussen ouders en professionals in een diverse hulpverleningscontext.

Wij wensen u alvast heel veel leesgenot,
Karima en Saloua

* Leesnoot: Het woord **autismespectrumstoornis** wordt in heel het rapport afgekort als **ASS**. Alle uitspraken die cursief en tussen aanhalingstekens staan, zijn letterlijke quotes van ouders of hulpverleners.

DEEL 1

Inleiding

1. Context en probleemstelling

Hulpverleningscommunicatie in een superdiverse context

België kent ruim 80.000 mensen met een ASS. Prevalentiecijfers geven aan dat die groep ieder jaar verder groeit met ongeveer 850 mensen (Participate, 2020). Tegelijkertijd zorgen de huidige migratiestromen binnen België voor een groeiende etnisch-culturele heterogeniteit van de bevolking (Dekeyser e.a., 2016). Deze demografische verschuiving manifesteert zich ook in de hulpverleningscontext, waar zorgvragers steeds diverser worden (Jalhay e.a. 2016; Mattheusen, 2016).

Hoewel etnische minderheden met een ASS nog ondervertegenwoordigd zijn in de diensten voor geestelijke gezondheidszorg (Begeer e.a. 2009; Burke e.a. 2013; Boon e.a. 2017) worden hulpverleners reeds dagelijks geconfronteerd met meerdere uitdagingen in het samenwerken en communiceren met de huidige cliënten en hun context. Professionals ervaren een gebrek aan de competenties die nodig zijn om de bestaande cultuur- en taalbarrières in de hulpverleningsrelatie te overwinnen (Hoffman e.a. 2014; Boon e.a. 2017). Dit creëert bij hulpverleners een groeiende vraag naar ondersteuning en professionalisering (Ennis-cole e.a. 2013; Geldof, 2016), een bekommernis die in dit onderzoek ook de praktijkpartners formuleren.

Daarnaast maken beperkte gezondheidsvaardigheden bij ouders met een migratieachtergrond het moeilijker om de juiste vragen te stellen (Fransen e.a. 2013) en hun eigen rol als informele begeleider van het kind met een ASS te erkennen. Ook nadat de taalbarrière is geslecht, hebben deze ouders moeite om gezondheidsinformatie te verkrijgen, en te begrijpen en toe te passen bij gezondheidsgerelateerde beslissingen (Fransen e.a. 2013; Khanlou e.a. 2017). De ontwikkeling van een ondersteunings- of vormingsaanbod voor divers-culturele ouders - op basis van behoeftenonderzoek - zou een grote meerwaarde kunnen betekenen (Begeer e.a. 2009; Preece e.a. 2017). Beter inzicht in ASS en in de eigen rol als ouder in het ontwikkelingsproces van het kind met een ASS is een belangrijke stap om gezondheidsvaardigheden te versterken en de hulpverlening voor kinderen te verbeteren (Webster e.a. 2017). Onderzoek wees reeds uit dat deze ouders uit etnische minderheden ASS minder goed kennen, begrijpen en accepteren (Boon e.a. 2017; Abe, 2017). Bovendien heeft cultuur een invloed op de manier waarop zij ASS ervaren, en op de hulpvraag en betekenis die zij aan ASS toeschrijven (Tek e.a. 2012; Ennis-Cole e.a. 2013; Boon e.a. 2017).

Communi-Act wil een antwoord bieden op deze actuele nood, door bestaande hiaten in de communicatie tussen hulpverleners en divers-culturele ouders van kinderen met een ASS te detecteren en door na te gaan hoe de interculturele hulpverleningsrelatie versterkt kan worden. Dat is nodig om de tandem van ouders en hulpverleners vanuit een volwaardig partnerschap te laten samenwerken aan een kwalitatieve zorg voor het kind met een ASS (Tek e.a. 2012; Becerra e.a. 2014).

2. Onderzoeksvragen en opzet

Communi-Act is een praktijkgericht wetenschappelijk onderzoek met als centrale vraagstelling:

Wat zijn noden, drempels en succesfactoren in de communicatie tussen professionelen en divers-culturele ouders van kinderen met een ASS?

We beschrijven in dit rapport een diversiteit aan ervaringen van ouders en hulpverleners, die we verzamelden aan de hand van kwalitatieve onderzoeksinterviews, observatiemomenten en informele uitwisselingen.

Een overzicht van de dataverzameling bij ouders met een migratieachtergrond:

- **10 kwalitatieve interviews** met moeders van kinderen met een ASS. Alle moeders waren de Nederlandse taal machtig en hadden een islamitische geloofsovertuiging. Negen moeders hadden Marokkaanse roots, één moeder was van Franse origine.
- **4 observaties** van groepsbijeenkomsten die een oudervereniging organiseerde. Tijdens deze bijeenkomsten kwamen moeders met een migratieachtergrond samen voor vorming over het thema ASS. Ze wisselden ook ervaringen uit.
- **3 casestudies** waarbij ouders gedurende een periode van 6 maanden bevestigd werden vlak voor en vlak na een moeilijk communicatiemoment met hulpverleners.
- **5 informele gesprekken** met moeders van Marokkaanse origine die de Nederlandse taal niet of zeer beperkt machtig zijn. De informele gesprekken werden geregistreerd in een logboek.

Een overzicht van de bevraging bij hulpverleners:

- **20 kwalitatieve interviews** met hulpverleners in de functie van thuisbegeleider (n=12), leefgroep- en/of contextbegeleider (n=4), intercultureel medewerker (n=1), verpleegster (n=2) en maatschappelijk werker (n=1). Twee van de twintig bevestigde hulpverleners hadden zelf ook een migratieachtergrond. Alle deelnemers aan de interviews waren vrouwen, op één mannelijke deelnemer na.
- **2 informele gesprekken** met hulpverleners van Marokkaanse origine die in de onderwijssector werken.

Een overzicht van de uitgevoerde observaties:

- **3 groepsobservaties** van hulpverleners in communicatie met collega-hulpverleners, tijdens interne werkgroepen rond het thema diversiteit.
- **4 groepsobservaties** van hulpverleners in communicatie met ouders met een migratieachtergrond, tijdens infomomenten georganiseerd voor ouders van andere origine.
- **1 observatie** van communicatie tussen een leerkracht en ouders, tijdens een oudercontact in het buitengewoon onderwijs

3. Beperkingen van het onderzoek

In het huidige onderzoek werden voornamelijk Nederlandstalige ouders met een migratieachtergrond bereikt, waarvan het merendeel moslim is van Marokkaanse origine. Vervolgonderzoek naar het ouderperspectief van anderstalige en laag taalvaardige ouders en naar ervaringen van onderwijsprofessionals is wenselijk.

DEEL 2

Ouders als duizendpoot

ASS en hulpverleningscommunicatie
vanuit het perspectief van de ouder

ASS en hulpverleningscommunicatie vanuit het perspectief van de ouder

In dit onderdeel beschrijven we de ervaringen van ouders met een migratieachtergrond, die een of meerdere kinderen hebben met een ASS. We beschrijven eerst het proces van ouderlijke intuïtie naar diagnose (Van Berckelaer-Onnes en Hansen,2004): hoe beleefden de ouders het diagnoseproces bij hun kind? Nadien beschrijven we de uitdagingen die ouders op hun pad vonden na het diagnoseproces. We bieden vervolgens een overzicht van belangrijke communicatiepartners voor ouders doorheen het zorgtraject van hun kind met een ASS. We staan ook stil bij enkele drempels die ouders ervaarden als zorggebruiker.

1. Vermoeden van een ontwikkelingsstoornis

1.1. Is mijn kind anders?

Ouders ondergaan al een heel proces voor ze uiteindelijk de stap zetten richting professionele zorg. Centraal in dat proces staat de vraag: “Is mijn kind ‘normaal’?” Ouders merken dat hun kind anders reageert dan leeftijdsgenoten. Ze vragen zich af of dit afwijkend gedrag wel normaal is, of er misschien iets meer aan de hand is? Zo zijn er ouders die opmerken dat hun kind niet reageert op de eigen naam of weinig oogcontact maakt. Sommige ouders hebben het gevoel dat hun kind uitspraken te letterlijk interpreteert. Zo getuigt een moeder dat haar zoon nooit meer de kast heeft aangeraakt nadat ze één keertje vroeg om van de kast af te blijven, en dat haar zoon in standbeeldhouding ging staan omdat ze hem vroeg niet te bewegen. Meerdere ouders ervaren de angstige reacties van hun kind op ongevaarlijke situaties ook als afwijkend. Ze halen voorbeelden aan van paniekreacties op licht of geluid, of van extreme angst voor een toiletruimte of trap. Daarnaast stellen bijna alle ouders een verstoord slaap-en eetritme vast bij hun kind. Ouders met meerdere kinderen vergelijken ook met oudere broers of zussen. Ze leggen het gedrag en de ontwikkeling van hun kind naast dat van de andere kinderen in het gezin om in te schatten hoe “normaal” het gedrag is. Zo getuigt een moeder:

“In tussentijd heb je ervaring met één kind, tweede kind... Het derde kind, er zat geen leren in. Ik kreeg geen feedback. Het enigste wat die deed was drinken en slapen. Maar dat was niet ok. Ik merkte, ik voelde iets... Ik stelde ook vragen aan andere ouders die een moeilijk kind hadden. Moeilijk was het niet eigenlijk. Het was...ik had geen respons. Ik had een kind en punt. Tegenover mijn andere kinderen, die huilden, lachten, de jongste totaal niks.”

Het gevoel van het “anders” zijn van hun kind wordt versterkt door de frequentie van dit “afwijkend” gedrag. Hoe vaker de ouders bepaalde gedragingen opmerken die vragen oproepen over de ontwikkeling van hun kind, hoe sterker ze het gevoel krijgen dat hun kind anders is. Twee moeders denken specifiek in de richting van een ASS. De overige ouders vermoeden tijdens deze fase dat er iets aan de hand is met de ontwikkeling van hun kind, maar ze kunnen niet benoemen wat er effectief aan de hand is. Ook over de onderliggende oorzaken tasten ze in het duister.

1. 2. Reactie van de omgeving

Reacties van de omgeving maken het moeilijker om een antwoord te formuleren op de vraag: "Is er iets aan de hand met mijn kind?" De meeste ouders gaan met hun onzekere gevoelens over de normaliteit van hun kind in eerste instantie ten rade bij hun eigen netwerk. Wanneer het kind nog jong is, zijn de reacties meestal minimaliserend of zelfs ontkennend. Een veel voorkomende reactie waar ouders op botsen is: *"Komaan, jouw kind is nog zo jong!"*. Ouders krijgen van familie en vrienden de boodschap dat een tragere ontwikkeling bij baby's en kleuters niet noodzakelijk zorgwekkend hoeft te zijn. Familie en vrienden illustreren dit met voorbeelden van andere kinderen bij wie de ontwikkeling trager verliep, maar waar nu alles goed gaat. *"Mijn kind is ook pas op 4 jaar beginnen praten"*, dit soort uitspraken kregen meerdere ouders in hun omgeving te horen.

Ouders krijgen ook minimaliserende reacties uit hun omgeving wanneer het afwijkend gedrag bij hun kind uiterlijk onzichtbaar is. Ze ervaren die onzichtbaarheid als een drempel die het begrip van hun omgeving in de weg staat. Ze krijgen het gevoel dat hun omgeving hun bezorgdheid in vraag stelt:

"Waarom moet je jouw zoon laten onderzoeken?"
"Hij is toch normaal?"
"Je ziet er toch niks aan?"

Of, wanneer het een eerste zoon of dochter is:

"Het is nog maar jouw eerste kind, je weet nog niet waar je het over hebt."

Verder getuigen meerdere ouders over ronduit beschuldigende reacties die uit hun eigen netwerk komen.

"Je zoekt er zelf gewoon iets achter."
"Je wil er zelf een etiket op plakken."
"Het is precies alsof je wenst dat al jouw kinderen een ziekte hebben."
"Je bent ondankbaar, want je hebt een heel gemakkelijk kind."

Ouders beschreven deze uitspraken als bijzonder kwetsend. Meerdere ouders getuigen dat ze op basis van dit soort reacties beslisten om een eerste vraag naar hulpverlening tijdelijk uit te stellen.

Andere ouders gaan bewust niet ten rade bij het eigen netwerk. Ze ondergaan de bezorgdheid rond hun kind in stilte. De redenen die ouders voor deze houding aanhalen, lopen sterk uiteen. Sommige ouders geven angst voor onbegrip en negatieve reacties als reden om niets te vertellen aan familie en vrienden. Ze willen zich sterk houden in een periode vol onzekerheid. Andere ouders getuigen dat ze tijd nodig hadden om het anders zijn van hun kind eerst zelf te verwerken. Voor een aantal ouders viel de verwerking samen met een periode van ontkenning. Deze ouders getuigen dat ze *"diep vanbinnen wel wisten dat er iets was"*, maar dat ze het afwijkend gedrag van hun kind zelf probeerden te negeren of ontkennen voor een bepaalde periode. Zoals een moeder getuigt: *"Mijn kop in het zand steken, leek aantrekkelijk op die momenten."*

Soms zijn het net mensen uit het eigen netwerk die ouders attent maken op de mogelijkheid van een ASS. Ze spreken ouders aan omdat ze bij een kind eigenschappen van een ASS

herkennen. Zo getuigt een moeder dat zij voorzichtig werd aangesproken door de vaste onthaalmoeder van haar zoon: *“Ze zei: ‘Mijn kind heeft ASS, ik denk dat jouw zoon ook in de buurt zit.’”* Ook vanuit hun werkervaring of opleidingsachtergrond wijzen mensen uit de omgeving ouders op een mogelijke link met een ASS. Zo getuigt een moeder dat zij niets wist over ASS, tot een familielid haar hierover informeerde:

“Mijn nichtje studeerde aan de hogeschool en leerde daar over autisme. Op een keer bracht ze haar cursus mee en zei ze: ‘Tante, lees een keer.’ De tekst leek wel over mijn zoon te gaan. Het was de eerste keer dat ik hoorde over autisme.”

In een aantal gevallen zijn het de school of het CLB die bij de ouders een bezorgdheid uiten over het gedrag van hun kind. Ouders vinden het belangrijk dat onderwijsprofessionals een vermoeden van een ASS ook transparant benoemen in de communicatie. Zo weten de ouders waar bepaalde vragen over het verloop van de zwangerschap, over de thuissituatie,... vandaan komen. Een moeder getuigt:

“Ze hadden mij een schuldgevoel gegeven. Ze vroegen of iets gebeurd was tijdens mijn zwangerschap, maar ze hadden er niks bij gezegd over hun vermoeden van autisme. Alles was heel goed verlopen bij mijn zwangerschap, dus ik verbaasde mij over deze vragen. Ik voelde mij mottig, echt mottig na dat gesprek. ‘Wat doe ik fout? Ik voed mijn zoon toch goed op? Appeltjes, fruitjes, op tijd slapen, genoeg slapen,.... Na dat gesprek stelde ik mij vragen over de kleinste dingen: ‘Ben ik nu juist bezig of niet?’”

1. 3. De stap naar de hulpverlening

De tijd die ouders nodig hebben om de eerste stap te zetten naar hulpverlening is verschillend. Ouders zoeken eerst zelf naar antwoorden. Ze zoeken online naar informatie, ze praten met andere ouders, ze grijpen terug naar kennis uit hun opleiding. Het aanhoudend karakter van afwijkend gedrag bij hun kind is voor de meeste ouders doorslaggevend om beroep te doen op professionele hulp. De meeste ouders geven aan dat ze mettertijd steeds meer afwijkende situaties begonnen op te merken. Sommige ouders begonnen hun kind bewust te observeren. Op basis van hun eigen observaties, de vergelijking met andere kinderen en (online) opzoekwerk beslissen ouders om hulp te zoeken. Op dat moment leggen ouders negatief advies van anderen – om geen hulp te zoeken, of om zich geen zorgen te maken - naast zich neer. Ze voelen zich gesterkt als ze op het moment dat ze hulp vragen minstens één persoon naast zich hebben die hun keuze steunt. De meeste ouders benoemen onder meer hun partner als belangrijke en bepalende steunfiguur op dat moment.

1. 4. Eerste toegangspoort naar testprocedure

De meeste ouders komen eerst bij een tussenpersoon terecht: de huisarts, een medewerker van Kind en Gezin, een CLB-medewerker, een logopedist, een psycholoog of een kinderarts. Die tussenpersoon verwees de ouders vervolgens door naar een dienst die hun kind verder kan onderzoeken. In onze bevraging was dat bijna altijd het Centrum voor Ontwikkelingsstoornissen (verder in de tekst afgekort als COS). Een minderheid werd doorverwezen naar het Universitair Centrum voor Kinder- en Jeugdpsychiatrie Antwerpen (UKJA) of naar een revalidatiecentrum in hun eigen buurt.

De ouders kenden het COS nog niet voor de testperiode. Meerdere ouders wisten ook niet dat ze het COS rechtstreeks kunnen contacteren voor een afspraak. Meerdere ouders dachten dat ze een doorverwijsbrief van een arts nodig hadden. Wanneer ouders zo'n doorverwijsbrief opvroegen, werd hun bezorgdheid niet altijd erkend. Zo getuigt een moeder dat zowel een begeleider bij Kind en Gezin als een kinderarts haar vermoeden van een ASS niet ernstig nam. Ze was bezorgd over het gebrek aan oogcontact en respons bij haar kind, maar die bezorgdheid werd weggewuifd:

“Ik ben eerst naar Kind en Gezin gegaan. Ik zei daar dat het toch niet normaal is dat mijn kind geen oogcontact maakt. “Ah nee! Ik zie hem wel kijken”, reageerden ze. “Als je echt een vermoeden hebt, moet je het eens onderzoeken, maar ik zie hem wel kijken.” Ik dacht dat ik enkel naar het COS mocht met een doorverwijzing, dus ben ik naar een kinderarts gegaan in het ziekenhuis. Daar kreeg ik dezelfde reactie als bij Kind en Gezin, maar nog onvriendelijker: “Maar nee, mevrouw, hij kijkt gewoon. Als je absoluut een doorverwijzing wil, dan krijg je er één.” Ze krabbelde op een briefje: “Moeder vermoedt autisme, wil hem onderzoeken.” Dat briefje smet ze naar mij toe. Jammer dat ik een doorzetter ben (lacht). Dan ben ik naar het COS gegaan. Daar is mijn zoon onderzocht en er was geen enkele twijfel. Het was over-over-overduidelijk. Hij was nog maar anderhalfjaar. Vaak zeggen ze dat ze geen diagnose kunnen stellen bij kleine kinderen, maar bij mijn zoon hebben ze dat helemaal niet gezegd. Want het was zo overduidelijk.”

Ook de medewerkers van het COS nemen de vermoedens van de ouders niet altijd *au sérieux*, zoals deze moeder vertelt:

“Mijn huisdokter raadde me aan om mijn kind in te schrijven bij het COS in Wilrijk. “Het is een bezorgde moeder”, klonk het toen ik belde. “Nee”, antwoordde ik, “het is mijn derde kind en er is iets aan de hand.” Ze zeiden dat mijn kind nog wel jong was en vroegen door wie ik doorverwezen was. Maar ik had geluk. Kinderen onder de drie jaar mochten direct door, met een maximum wachttijd van 6 maanden.”

Meerdere ouders omschrijven de toegang tot een diagnosecentrum als een hoge drempel, door de omweg die ze moesten afleggen en door het niet ernstig genomen worden. Ze halen ook de lange wachtlijsten bij diagnosecentra en het hoge prijskaartje van dezelfde testprocedure bij privé-instellingen aan als hindernissen. Wie zijn kind laat onderzoeken bij een COS, UCKIA of revalidatiecentrum krijgt de kosten van het diagnoseproces grotendeels terugbetaald via het ziekenfonds. Daar staat vaak wel een lange wachttijd tegenover. Ouders die hun kind laten onderzoeken in een privévoorziening genieten deze terugbetaling niet, maar vermijden wel lange wachtlijsten, krijgen sneller een diagnose en kunnen dus ook sneller begeleiding opstarten.

2. Het diagnoseproces

2.1. Onduidelijk verloop van het proces

Nadat ouders toegang vinden tot een diagnosecentrum start de testprocedure. Het kind wordt onderzocht om na te gaan of er sprake is van een ASS of een andere ontwikkelingsstoornis. De ouders formuleren in dit stadium vooral een nood aan meer informatie. Ze missen informatie over het inhoudelijke en praktische verloop van het diagnoseproces. Ouders weten bijvoorbeeld niet dat de procedure bij een diagnosecentrum gemiddeld twee maanden in beslag kan nemen. Ze weten vooraf niet dat er vijf tot zes afspraken doorgaan in het diagnosecentrum, waarbij verschillende profielen van hulpverleners verschillende tests afnemen. Ook wanneer hulpverleners uitleggen hoe de diagnose verloopt en wie er allemaal betrokken is bij het proces ervaren ouders deze informatie als te vaag of te onduidelijk. De meeste ouders ervaren deze gesprekken dan ook niet als geruststellend.

2.2. Emotionele impact van het proces

‘Wat gaat er gebeuren met mijn kind?’ ‘Gaait dit ons leven veranderen?’ Op emotioneel vlak komt er voor ouders in de periode van diagnostiek veel onzekerheid en ongerustheid kijken. Een moeder getuigt:

“Ik wist niet wat er ging gebeuren. Dat vond ik moeilijk. Je wordt in het onbekende gegooid. Ik kreeg niet zoveel informatie om mij gerust te stellen. ‘We gaan het zo doen of zo doen’, dat vertelden ze niet. Sommige ouders hebben meer uitleg nodig dan anderen, denk ik. Ik heb dat nodig, maar het blijft onduidelijk.”

Wanneer de diagnose ASS valt, betekent dat voor ouders deels een gevoel van erkenning. Ze krijgen de bevestiging dat hun vermoeden juist was. *“Mijn bezorgdheid was toch juist, ik ben niet gek”*, omschrijft een moeder haar reactie op de diagnose. Tegelijkertijd doet de diagnose ouders ook pijn en verdriet. Bij ouders die de uitslag alleen te horen krijgen, omdat hun partner bijvoorbeeld aan het werk is, komt het nieuws beduidend harder aan.

De meeste ouders twijfelen niet aan de juistheid van de gestelde diagnose van ASS en accepteren die. Andere ouders blijven toch met twijfelgevoelens zitten. Deze twijfel wordt vaak versterkt door familieleden of vertrouwde hulpverleners die twijfelen aan de correctheid van de diagnose ASS. Ouders geven aan dat botsende meningen hen erg in de war brachten. Sommige ouders besloten daarom om hun kind een tweede keer te laten testen, bij een andere voorziening. Ze hebben die tweede opinie naar eigen zeggen nodig om twijfels bij zichzelf en bij hun omgeving te kunnen weerleggen. Wanneer een kind opnieuw wordt onderzocht en opnieuw de diagnose ASS krijgt, helpt dat volgens deze getuigenis van een moeder om de twijfel te laten varen:

“Je hoort van alles, dus je bent in de war. Je bent onzeker. Voor mij was de tweede diagnose een bevestiging: ‘Mijn kind heeft het, punt uit.’ Dan heb ik mij er bij neergelegd. Dan zei ik tegen andere mensen: ‘Kom, zwijg, ik heb het twee keer op papier. Nu gaan we eraan beginnen.’”

2. 3. Communicatienoden na de testprocedure

Hoewel de toegang tot het onderzoek niet altijd vlot verloopt, ervaart het merendeel van de ouders de communicatie met een diagnosecentrum tijdens de testprocedure zelf wel als positief. Ouders beschrijven een meelevende, respectvolle, niet-discriminerende en professionele houding bij de hulpverleners. Ze hebben niet het gevoel dat ze anders werden behandeld omwille van hun migratieachtergrond. Twee ouders hadden wel een negatieve ervaring. In beide gevallen ging een hulpverlener volgens de ouder op een onvriendelijke manier met het kind om tijdens de afname van een test. Beide ouders waren ontevreden over een lagere score op de IQ-test van hun kind. Die kwam er volgens hen omdat hun kind zich ongemakkelijk voelde bij de hulpverlener tijdens deze momentopnames.

Alle ouders hebben na de testprocedure nood aan een nazorggesprek met een hulpverlener van het diagnosecentrum. Een dergelijk gesprek ontbrak echter bij alle bevroegde ouders die de testprocedure in Antwerpen of Oost-Vlaanderen hebben doorlopen. Eén ouder kreeg wel een nagesprek na de testprocedure bij het COS in Brussel. De ouders suggereren bijgevolg een aanvullend nazorggesprek na het onderzoekstraject van hun kind. Twee ouders getuigen over de nood aan nazorg nadat hun kind een diagnose ASS krijgt:

“Ik vind dat er een soort nabegeleiding moet zijn voor ouders na een diagnose. Je komt dus 4 of 5 sessies van tevoren bij het COS, voor de diagnose. Dan krijg je een afspraak, een diagnose en dan stopt het. Dan is er niks meer. Je vertrekt wel met een diagnose en je krijgt ook op een wit bladje: ‘Voor school zou ik bij dat multifunctioneel centrum gaan kijken en anders bij speciaal onderwijs. Je moet gewoon in je omgeving kijken. Ik zou naar die dienst gaan voor thuisbegeleiding.’ Zoiets kreeg ik ook te horen voor mijn tweede kind met autisme. Maar het was nu niet echt een houvast. Je weet niet wat thuisbegeleiding is, je weet niet wat een multifunctioneel centrum is. Het is toch een beetje: ‘Veel succes, zoek het nu maar uit.’”

“Het gaat om uw kind, persoonlijker kan niet. Daarom moet er ook wel een beetje een persoonlijke aanpak zijn. Ik snap hun (klinische) aanpak wel, ze moeten hun job doen. Maar het geruststellen van de ouder, is de eerste stap naar het aanvaarden van de diagnose. Want je krijgt echt een bom op u als ouder. Ze stuurden mij gewoon naar huis met die twee papertjes, en klaar. Dan was er niks meer. Een beetje nazorg is echt wenselijk.”

Een aantal ouders kreeg van hulpverleners bij het COS de boodschap dat ze mochten bellen bij vragen. Maar de hulpverleners van het COS vertelden de ouders ook meteen dat hun taak stopt na de diagnosesstelling. Ze konden dus geen extra ouderbegeleiding bieden. Hun organisatie verwacht dat ze de ouders doorverwijzen naar andere diensten voor verdere hulp. Alle ouders kregen van het COS het advies - geschreven of mondeling - om zich aan te melden bij een thuisbegeleidingsdienst die gespecialiseerd is in ASS. Afhankelijk van de woonplaats van de ouders en van bijkomende diagnoses, zoals een mentale beperking, wordt een specifieke thuisbegeleidingsdienst aanbevolen. Verder krijgen ouders het advies om bij een eventuele overstap naar het buitengewoon onderwijs online of in de eigen omgeving te zoeken naar scholen. Een aantal ouders krijgt ook een folder mee van de vzw Participate.

Naast een nazorggesprek geven alle ouders aan dat ze ook nood hebben aan meer informatie na het diagnoseproces. Ze wensen informatie over ASS als aandoening en informatie over verdere hulpstappen. Ondanks eventuele doorverwijzingen door de hulpverleners van het COS, UCKIA of revalidatiecentra leeft bij de ouders een sterke vraag naar meer overzichtelijke informatie die hen voorbereidt op het vervolgtraject. Zo zeggen alle bevroegde ouders een overzicht of stappenplan gemist te hebben na de diagnose. Ze geven aan dat een overzicht op papier hen had geholpen bij hun zoektocht en hen heel wat tijd had kunnen uitsparen. Sommige ouders denken aan een document dat kort en puntsgewijs opsomt welke diensten ze kunnen contacteren voor hulp na een diagnose. Op eigen houtje, zonder enige startpunt en zonder dergelijke ondersteuning ervaren ze de zoektocht naar vervolghulpverlening als een grote uitdaging. Ze zijn aangewezen op het internet als voornaamste zoekinstrument, maar de specifieke informatie die zij nodig hebben is online niet zo gemakkelijk terug te vinden. Ouders vinden het bijvoorbeeld moeilijk om in te schatten of de gevonden hulpverlener de geschikte professional is voor hun vraag: je vindt bij de zoektocht naar een hulpverlener immers alleen maar namen, zonder te weten wie gespecialiseerd is in ASS. De geschikte hulpverleners worden vaak gevonden door 'mond-aan-mond-reclame' en aanbevelingen uit de eigen omgeving, geeft een moeder aan:

“De logopedist heb ik toevallig gevonden via mijn thuisbegeleidster. Zij wist dat die logopedist ervaring had met ASS.”

Een moeder vertelt ook hoe zij zelf andere ouders doorverwijst:

“Weet je hoe moeilijk het is om een tandarts te vinden voor een kind met ASS? Ik denk dat twintig moeders mij hebben gevraagd of ik een tandarts ken die ervaring heeft met autisme. Ik heb ze allen doorverwezen naar de mijne.”

De uitdagingen die ouders ervaren tijdens het vervolghulpverleningstraject bespreken we uitvoerig in punt 4.

3. Uitdagingen verbonden aan het aanpassingsproces na de diagnose

Ouders beschrijven het aanpassingsproces na de diagnose als zwaar en intensief, met een grote impact. Terwijl ze zelf een eigen verwerkingsproces doorlopen, moeten ze meerdere rollen opnemen en combineren. Ze zoeken informatie over ASS om de aandoening beter te begrijpen. Ondertussen moeten ze ook hun familie meenemen in het veranderingsproces. Ze moeten hun omgeving informeren over ASS, terwijl ze zelf nog volop lerende zijn. Daarnaast moeten ouders op zoek naar ondersteuning voor hun kind en eventueel ook voor zichzelf. Ze moeten tal van doktersafspraken opvolgen en ook de administratie rond de diagnose van hun kind in orde brengen (afspraken plannen, terugbetalingsaanvragen regelen,...). In de meeste gevallen moeten ouders ook nog in dialoog gaan met de school, om te kijken of hun kind op dezelfde school kan blijven en welk zorgplan daarvoor nodig is. Als hun kind van school moet veranderen, komt bij alle bovenvermelde taken ook nog eens de zoektocht naar een nieuwe school. Om de juiste school te kiezen, nemen ze deel aan geplande infodagen of

rondleidingen in meerdere scholen. Uiteraard loopt ook het dagelijkse gezinsleven verder, met werk, huishouden en de zorg voor de andere kinderen in het gezin.

In wat volgt gaan we dieper in op de uitdagingen die op ouders af komen na de diagnose. We staan stil bij het eigen verwerkingsproces van ouders, het meenemen van hun omgeving, de zware draaglast, het onderhouden van het gezinsleven en het bieden van een aangepaste opvoeding.



3.1. Het eigen verwerkingsproces

Na de diagnose van ASS moeten de ouders zelf door een verwerkingsproces. Ze proberen ASS een plaats te geven en hun gezinsleven hieraan aan te passen. Een moeilijk proces, want voor veel ouders blijft het onduidelijk wat een ASS inhoudt en wat aangepast opvoeden van een kind met een ASS betekent. Een eerste uitdaging voor ouders is de diversiteit binnen het autismespectrum. Ze stellen vast dat ASS verschillende uitingsvormen kan hebben en zoeken een antwoord op de vraag: wat betekent ASS voor 'mijn' kind? Ze hebben tijd nodig om de specifieke noden van hun kind te leren kennen. Het vergelijken van hun eigen kind met andere kinderen met een ASS is een drempel waar veel ouders in dat leerproces op botsen. Kennis en begrip over de diversiteit aan uitingsvormen bij ASS helpt om te focussen op de unieke situatie van elk kind.

Ouders moeten anders leren omgaan met hun kind. Dat is bijzonder moeilijk, en de ouders geven aan dat professionele ondersteuning hierbij een grote hulp is. Ze waarderen hulpverleners die concrete, praktische tips geven over hoe ze met hun kind met een ASS kunnen omgaan. Een moeder getuigt:

“Die tips hebben mij er echt door geholpen. Ik heb bijvoorbeeld van de thuisbegeleidster geleerd dat een kind met autisme niet kan kiezen. Dat heb ik ook wel gemerkt. Als ik zeg dat we vandaag broccoli eten en hij lust geen broccoli, dan gebruik ik de truc van de thuisbegeleider. Aan erwten heeft hij een nog grotere hekel dan aan broccoli. Dan zeg ik: ‘Je mag vandaag kiezen: erwten of broccoli?’ En dan kiest hij voor broccoli en eet hij toch mee. Dat soort simpele tips zijn goud waard. Ze vermijden zo veel stress.”

Ouders ervaren gesprekken met hulpverleners die zelf kennis en ervaring hebben met ASS als behulpzaam en zinvol. Ze waarderen ook de ondersteunende babbels waarin hulpverleners ASS normaliseren. Babbels die, zoals een moeder getuigt, het kind in eerste plaats benaderen als kind:

“Het woord autisme of de aandoening autisme moet eigenlijk worden genormaliseerd. Want het is precies een stigma op het hele gezin. Niemand wil iets anders dan normaal zijn. Je wil gewoon begrijpen wat dat allemaal inhoudt. Dat het niet de ergste zaak van de wereld is. Je wil gerustgesteld worden. Het geruststellen van de ouders is de eerste stap naar het aanvaarden van de diagnose.”

Ook een gesprek met lotgenoten ervaren ouders als zeer ondersteunend. Meerdere ouders zeggen dat ze ooit een infoavond over ASS bijwoonden op de school van hun kind. Ze vonden daar troost. Vaststellen dat ze niet de enige ouders zijn met een kind met een ASS werkt voor de ouders geruststellend. Meerdere moeders getuigen dat zij door contact met lotgenoten gemakkelijker hun eigen situatie konden aanvaarden. Lotgenotencontact met ouders die eenzelfde culturele of religieuze achtergrond delen, ervaren de ouders als verbindend en versterkend.

3.2. Meenemen van naasten

Naast hun eigen verwerkingsproces moeten ouders ook hun netwerk meenemen in het veranderingsproces na de diagnose. Zoals eerder gesteld is volgens ouders de onzichtbaarheid

van ASS een grote bron van onbegrip in hun omgeving. Ouders krijgen reacties als: *“Jouw kind ziet er toch normaal uit? Ik zie niks aan hem, hij speelt toch?”* Het is een opgave om telkens opnieuw op dit soort uitspraken te reageren. Ouders hebben het gevoel dat hun omgeving niet begrijpt hoe groot de impact is van een ASS op het leven van het kind én op het leven van de ouders. Zo getuigt ook een moeder:

“Anderen gaan er vaak heel gemakkelijk aan voorbij, want de kinderen houden zich meestal wel in als er familie bij is. Iedereen ziet voorbeeldige kinderen, dus ze begrijpen het niet en vragen: “Ben je wel zeker?””

Ouders ervaren niet alleen een gebrek aan kennis over ASS, ze stuiten ook nog eens op onbegrip voor bepaalde opvoedingskeuzes. Voor iemand zonder kennis en zonder ervaring met ASS lijken bepaalde keuzes al snel overdreven of onlogisch. Een moeder getuigt:

“Als ik mijn kind niet naar het schoolfeest stuur omdat het daar te druk is, dan krijg ik te horen: “Komaan zeg, onze kinderen zijn ook heel druk op zo’n feest, alle kinderen doen dat, hé.” Het wordt zo geminimaliseerd, terwijl ik weet welke consequenties zo’n feest heeft (op mijn kind met een ASS) en dat het niet dezelfde consequenties zijn bij andere kinderen zonder een ASS.”

Veel ouders kruipen zelf in een begeleidersrol. Ze proberen wat ze zelf geleerd hebben over ASS door te geven aan hun omgeving. De meeste ouders kiezen ervoor om bij de uitleg aan familie niet te focussen op de theorie die ze hebben meegekregen, maar wel op het concrete gedrag van hun kind. Wanneer hun kind een bepaald gedrag vertoont, grijpen ouders dat moment aan om hun naasten te informeren over de link met ASS. De theoretische uitleg bevat volgens ouders te veel vakjargon en is moeilijk om in eenvoudige taal door te geven aan anderen. Die theoretische uitleg over ASS ook nog eens naar een andere taal dan het Nederlands vertalen, vinden ouders nog moeilijker. Ze missen vooral een vertaling voor de theoretische begrippen en het vakjargon.

Voor ouders is het meenemen van familie en naasten een hele uitdaging omdat zij vlak na de diagnose zelf nog lerende zijn over ASS. Enkele ouders beslisten daarom om externe hulp in te schakelen om andere gezinsleden te informeren over ASS. Deze ouders vonden die aanpak verhelderend. Broers en zussen kregen ruimte om te ventileren over de impact van ASS op het hele gezin. Sommige ouders lieten hun andere kinderen ook deelnemen aan een zogenaamde ‘brussencursus’, een cursus die thuisbegeleidingsdiensten en andere organisaties in het werkveld organiseren voor broers en zussen van kinderen met een ASS. Wat meerdere ouders wel missen, zijn info-avonden over ASS die voorzien zijn van vertaling in hun eigen moedertaal, zodat ook hun familieleden kunnen deelnemen.

3.3. Zware draaglast

Ouders krijgen na de diagnose ook te maken met de zware draaglast die ASS met zich meebrengt. Ze weten aanvankelijk niet welke taken allemaal komen kijken bij de zorg voor een kind met ASS. Hoewel de zorgnoden verschillen van kind tot kind botsen alle ouders op zware uitdagingen die hen zowel fysiek als mentaal en emotioneel uitputten. Ze vinden het vooral heel zwaar om met ASS om te gaan als hun kind met slaapproblemen, eetproblemen,

woede-aanvallen en angsten kampt. Ze vinden de zorg ook zwaarder wanneer zij meerdere kinderen hebben met een ASS. Naast de continue aandacht die gaat naar een of meerdere kinderen met een ASS, moeten de ouders vaak ook nog voor andere kinderen in het gezin zorgen. Een aantal ouders is daarnaast ook nog eens mantelzorger voor een oudere moeder of vader. Het opnemen en combineren van al deze taken vraagt veel energie. De moeizame zoektocht naar geschikte professionele hulpverlening en onderwijs draagt alleen maar verder bij aan de draaglast.

De aanhoudende zorgbelasting veroorzaakt bij de ouders verschillende gezondheidsklachten. Naast de oververmoeidheid beschrijven alle ouders klachten als slaapproblemen, nachtmerries, stress en het voortdurend piekeren over de toekomst van hun kind. Bij meerdere ouders leidt de zware draaglast tot burn-out of depressie.

Het gemis aan een ondersteunende en/of begripvolle omgeving maakt het combineren van alle eerder genoemde taken extra moeilijk. Veel ouders kunnen niet terecht bij hun eigen omgeving om hun hart te luchten over deze zware draaglast. Enkele ouders getuigen dat in hun moslimfamilie andere interpretaties van religieuze idealen leven over de manier van omgaan met zware levenstesten. Hierbij ligt de nadruk vaak op attitudes als: niet klagen, dankbaarheid uiten, positief ingesteld zijn, snel accepteren,... Ouders hebben het gevoel dat hun dichte omgeving geen besef heeft van de impact van een ASS op hun leven. Bovendien ervaren ze een algemene maatschappelijke druk om te presteren als ouder, die hen het gevoel geeft dat ze 'falen'.

3.4. Een gezinsleven blijven onderhouden

Ouders ervaren tenslotte dat een ASS de dynamieken binnen hun gezin zwaar onder druk zet. Zo blijft er weinig ruimte over voor een sociaal leven of voor ontspanning. Door de specifieke noden van hun kind met een ASS vinden ouders het moeilijk om bijvoorbeeld bezoek te ontvangen of om zelf ergens op bezoek te gaan. Familieleden en vrienden kunnen ook niet meer blijven logeren.

Veel ouders ervaren de complexiteit om familievakanties en gezinsuitstappen te blijven organiseren als een van de grootste uitdagingen. Voor heel wat kinderen met een ASS is een vliegtuigreis niet haalbaar, waardoor ouders ervoor kiezen om minder vaak op reis te gaan met hun gezin. Andere ouders beslissen dan weer om afwisselend met een deel van hun gezin op vakantie te gaan. De moeder gaat bijvoorbeeld apart op reis met de andere kinderen terwijl de vader bij het kind met een ASS blijft, of omgekeerd. Het wegvalen van gezamenlijke ontspannende activiteiten met het hele gezin heeft een grote impact op het familieleven en op de relaties binnen het gezin.

Verder hebben veel ouders moeite om in crisissituaties, wanneer het kind met een ASS alle aandacht opeist, de andere gezinsleden niet te benadelen. Ze proberen de aandacht eerlijk te verdelen, maar dat lukt niet altijd. De veelvuldige zorgafspraken voor het kind met een ASS geeft meerdere ouders het gevoel dat ze te weinig tijd spenderen aan hun andere gezinsleden. Bovendien houden de meeste ouders (bijna) geen tijd over voor zichzelf. Tijdens een groepsbijeenkomst rond zelfzorg hoorden we bij verschillende moeders gelijkaardige opmerkingen:

*“Ontspanning, wat betekent dat eigenlijk?”
“Ik heb dat niet, een moment voor mezelf.”*

De druk op het gezin kan ook op financieel vlak wegen. De zorgnoden van hun kind met een

ASS hebben meerdere moeders doen besluiten om te stoppen met werken. De combinatie van een job en de zorg voor hun kind was niet langer houdbaar voor hen. Die beslissing heeft natuurlijk gevolgen voor het gezinsinkomen.

3.5. Aangepast opvoeden

Het opvoeden van een kind met ASS ervaren ouders op verschillende vlakken als bijzonder uitdagend. Om te beginnen vinden ouders het moeilijk om het gedrag van hun kind te kaderen vanuit de ASS-theorie. Ze reageren in eerste instantie vanuit hun eigen emoties op het gedrag van hun kind. Pas in tweede instantie gaan ze het gedrag verklaren vanuit de aanwezigheid van een ASS. Een moeder getuigt:

“De eerste reflex is: ‘Doe normaal!’ Ik zeg het niet hardop, maar ik denk het wel. En dan denk ik: ‘Ah nee, dit is zijn normaal.’”

Ouders hebben tijd nodig om te groeien in hun inzicht van ASS, en het gedrag van hun kind gaandeweg sneller te verbinden met ASS en sneller te verklaren aan de hand van ASS-gerelateerde symptomen. De begeleiding van professionals, hun eigen ervaring en opzoekwerk helpt hen om hierin te groeien. Als ervaringsdeskundigen kunnen ouders bewuster keuzes maken rond hun eigen opvoedingsaanpak. Zo getuigt een moeder:

“Ik ben super dankbaar voor wat ik van de begeleiding leer. Maar ik zeg altijd: ‘Jij bent een moeder, een feeler, en als je heel het concept begrijpt, mag je als moeder zeggen dat je het anders gaat aanpakken. En dat is meestal de juiste aanpak.’”

Veel ouders vinden het moeilijk om grenzen te stellen tijdens de opvoeding, vooral in geval van ongepast gedrag. Zo hebben ze moeite om ‘nee’ zeggen tegen hun kind, hun kind te straffen of boos te worden. Als verklaring noemen meerdere ouders de schuldgevoelens die ze ervaren tegenover hun kind met een ASS. Een moeder getuigt:

“Je begint zelf op den duur vragen te stellen over de genetische factor bij ASS: heb ik het (autisme) als moeder doorgegeven? Ik heb het nu losgelaten, maar ik heb er echt lang mee gezeten, ik heb er met psychologen over gepraat, ik heb schuldgevoelens tot en met gehad. Ik kon heel lang niet boos worden. Ik heb mijn kind echt heel lang, jarenlang, niet gestraft. Want als ik het nu straf, en het huilt, dat is het einde van de wereld. Het moet daar nog mee leren omgaan, het is dat niet gewoon.”

Van het idee dat de kinderen een ASS hebben ‘geërfd’ tot spijt over opvoedingsfouten in het verleden, er zijn verschillende bronnen die deze schuldgevoelens voeden. Een moeder getuigt:

“Ik was altijd gefrustreerd, altijd kwaad, ik zette hem altijd in de gang. Ik heb daar ook onder geleden toen. Ik dacht: ‘Kijk, hij is ziek en ik behandel hem zo’. Schuldgevoel. Ik heb daar echt heel veel spijt van gehad. Ik heb mezelf dat echt lang kwalijk genomen eigenlijk. (de moeder wordt emotioneel) En ik heb hem heel veel gestraft.”

Ouders worstelen met hun wens om hun kind met een ASS “gewoon”, “niet overbeschermend” of “niet anders” op te voeden. Het is moeilijk om deze wens in de praktijk om te zetten. Ouders ervaren dat een aangepaste opvoedingsaanpak nodig is wanneer een ASS invloed heeft op de sociaal-emotionele leeftijd van het kind. “Een kind van vijftien jaar kan tijdens een angstsituatie reageren als een tweejarige”, zegt een moeder. De opvoedingsaanpak en de verwachtingen tegenover hun kind afstemmen op de juiste leeftijd ervaren ouders als een grote uitdaging:

“Wij kijken naar een neef of een nicht: ‘Die kan dit of die kan dat’. En dan ga je je slecht voelen bij die vergelijking. Terwijl je gewoon moet kijken wat er in het dossier van de dokter staat, daar staat welke sociaal-emotionele leeftijd jouw kind heeft.”

Tot slot is installeren van structuur en rust binnen het gezin een uitdaging voor veel ouders. Ze leren van hulpverleners om te werken met pictogrammen, met een daglijn,... Hoe sterker ouders groeien in hun ervaringsdeskundigheid, hoe kritischer ze durven staan tegenover de visie en de opvoedingstips van hulpverleners. Een moeder beschrijft de spanning tussen kiezen voor structuur en kiezen voor het zelfredzaam maken van haar kind met een ASS:

“Pictogrammen zijn goed, maar ze maken je kind afhankelijk. Je kind leert gewoon om de dag te kopiëren. Dan heb ik liever de tips. Zoals je kind leren kiezen.”

4. Uitdagingen verbonden aan het zorgtraject

4.1. ASS-route

Wanneer ouders een diagnose van een ASS krijgen voor hun kind moeten ze de weg beginnen zoeken in een onbekend en onoverzichtelijk zorglandschap. Dit zoekproces ervaren ze allemaal als uiterst uitdagend. Begeleiding van hulpverleners maakt de weg minder zwaar dan wanneer ouders die alleen moeten afleggen. Maar in alle gevallen, met of zonder professionele ondersteuning, beschrijven ouders een sterk gevoel van onmacht en onwetendheid aan de start van hun zorgtraject. Dit laat een grote impact na. Een moeder getuigt over haar zoektocht in de periode vlak na de diagnose:

“Weet je hoe moeilijk het is om op zoek te gaan naar een tandarts die ervaring heeft met een kindje met autisme? Hoeveel mensen je het ook vraagt, niemand die het weet. Of de belastingsaanvraag: ‘Heb ik nu een kind met een beperking of niet? Telt ASS als handicap? Wat moet ik invullen? Hebben we recht op verhoogde kinderbijslag?’ Dat wist mijn thuisbegeleidster ook allemaal niet. Sommige dingen zijn ook in elke gemeente anders. Dan was ik naar de mutualiteit gegaan, maar die waren heel vaag. Dan belde ik naar de FOD, maar die namen niet op. Je weet niet wie je kan helpen, je weet niet waar je moet zijn. Dan hoor je iets van een andere ouder, soms klopt dat en soms klopt dat niet.”*

* Federale overheidsdienst

ZORGTRAJECT



Diagnosecentrum

Wij doen testen en gesprekken om te kijken of jouw kind ASS heeft.



Dokters

Wij kijken welke medische zorg jouw kind met ASS nodig heeft.



Ziekenfonds

Wij helpen jou met het aanvragen van hulp voor jouw kind. Contacteer de Dienst Maatschappelijk Werk (DMW) voor meer info.



School en CLB

Wij zoeken met jou welk onderwijstype het beste is en welke aanpak nodig is om jouw kind op school te helpen.



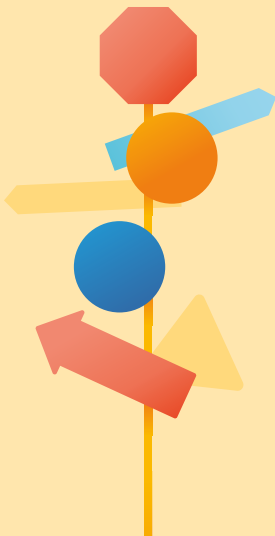
Thuisbegeleiding

Een vaste begeleider komt bij jou langs en zoekt naar oplossingen, geeft uitleg over ASS, gaat mee naar gesprekken met de school of dokter,...



Steungroep

Wij luisteren naar jouw verhaal en brengen je in contact met andere ouders die ook een kind met ASS hebben.



Ouders lijken meerdere paden tegelijk te bewandelen in hun zoektocht naar hulp. Er zijn drie diensten waarmee alle ouders communiceren in het zorgtraject:

- hulpverleners die werken voor een dienst voor thuisbegeleiding,
- hulpverleners uit de medische sector (medische professionals als de huisarts, een psychiater, een neuroloog, ...),
- hulpverleners uit het onderwijs (leerkrachten en directie, maar ook leerlingenbegeleiders, GON**¹-begeleiders en CLB-medewerkers)

In het volgende deel beschrijven we de ervaringen van ouders, met een focus op communicatie, met ieder van deze drie gesprekspartners.

4.2. Communicatie met de thuisbegeleidingsdiensten

In het hulpverleningsaanbod zijn thuisbegeleidingsdiensten doorgaans de eerste plaats waar ouders terechtkomen na de diagnose van hun kind. Ouders melden zich meestal aan op doorverwijzing van het diagnosecentrum. Op het moment van aanmelding zijn ze meestal nog niet vertrouwd met het concept van thuisbegeleiding. Zo getuigt een ouder:

“Ik had de doorverwijzing naar thuisbegeleiding gekregen via het COS, maar ik wist totaal niet wat dat was”.

Alle ouders kregen bij het aanmelden bij de thuisbegeleidingsdienst de mededeling dat de hulp niet meteen kon starten. Meestal kunnen ouders al wel een eerste intakegesprek doen, waarna ze een aangegeven wachttijd van gemiddeld zes tot twaalf maanden doorlopen. Deze wachtperiode werd door alle ouders als zwaar en overweldigend ervaren. Een aantal ouders kreeg geen enkele professionele ondersteuning tijdens die wachttijd. Andere ouders konden wel rekenen op professionele ondersteuning voor hun kind, zoals logopedie en kinesithérapie, maar misten een professionele ondersteuningsfiguur die hen als ouder bijstond. Ze hadden het gevoel er alleen voor te staan en voelden zich onzeker. Sommige ouders voelden zich ook machteloos bij de confrontatie met de wachtlijsten.

De thuisbegeleiders worden over het algemeen door ouders gezien als steunfiguren, bondgenoten en spreekbuizen. Hun aanwezigheid vermindert het gevoel van isolatie, van er alleen voor te staan. De thuisbegeleider wordt beschreven als iemand met wie ouders samen zoeken naar antwoorden op specifieke vragen. Wanneer de thuisbegeleider ervaring heeft met ASS en het bijhorende werkveld beschouwen ouders dat als een belangrijk pluspunt. Wanneer een thuisbegeleider zelf relatief nieuw is in de job en zich nog moet inwerken, heeft dit volgens ouders een invloed op de kwaliteit van de begeleiding. Een moeder getuigt:

“Die thuisbegeleidster was eigenlijk een heel lief vrouwtje, maar ik heb daar niks aan gehad. Ze was superlief, maar ik was haar eerste begeleiding. Ik had echt het gevoel dat zij van mij leerde in plaats van omgekeerd. Ze heeft proberen helpen waar het kan, maar ik moest alles uitleggen voor het kon. Ik kreeg geen feedback. Je merkte dat het geen ervaren vrouw was.”

** GON: begeleiding geïntegreerd onderwijs. De vroegere GON begeleiding is ondertussen vervangen door ‘ondersteuners’ die gedetacheerd worden vanuit een ondersteuningsnetwerk of rechtstreeks vanuit de buitengewoon onderwijs school.

Veel ouders ervaren de thuisbegeleider bij momenten ook als een ‘psycholoog’. Het is iemand bij wie ze hun hart kunnen luchten over ASS-gerelateerde zaken, maar ook over andere gebeurtenissen. Ouders waarderen het als een thuisbegeleider oprecht luistert naar hun verhaal. Bij de meeste ouders werden tijdens de thuisbegeleidingen meer thema’s behandeld dan enkel ASS. Ouders geven aan dat werken rond ASS soms niet mogelijk was omdat andere thema’s prioriteit kregen: financiële moeilijkheden, een echtscheiding, een overlijden, het eigen verwerkingsproces,...

De thuisbegeleider speelt ook een belangrijke rol op overlegmomenten in een onderwijscontext. Ouders beschrijven hoe de aanwezigheid van de thuisbegeleider op een schooloverleg ervoor zorgt dat het gesprek ‘anders’ verloopt. Onderwijsprofessionals communiceren op een andere manier in het bijzijn van een thuisbegeleider, ervaren de ouders. Een moeder getuigt:

“Ik kan het moeilijk onder woorden brengen, maar het is een bepaald gevoel. Je merkt dat die mensen rond de tafel soms 360 graden keren bij wijze van spreken. Ze nemen je serieuzer dan wanneer je alleen naar het overleg gaat, zonder begeleider.”

De aanwezigheid van een thuisbegeleider kan overlegmomenten op school volgens ouders inhoudelijk in een bepaalde richting sturen. Ze bestempelen de onderhandelingsvaardigheden en de overtuigingskracht van de thuisbegeleider als een bepalende factor. Zo getuigt een moeder dat ze dankzij de thuisbegeleider een overplaatsing naar een andere school kon uitstellen tot het einde van een schooljaar. Dat lukte omdat de thuisbegeleider suggesties en oplossingen aanreikte die de school zelf niet kende, maar wel steunde. Enkele ouders benadrukken wel dat de aanwezigheid van een thuisbegeleider op een schooloverleg weinig verschil maakt als de thuisbegeleider onzeker is of zich afzijdig houdt tijdens het gesprek.

De meeste ouders vinden de gesprekken over een heroriëntering van hun kind met een ASS in het onderwijs de moeilijkste gesprekken. Ze ervaren een gesprek over het veranderen van school of onderwijstype voor hun kind als bijzonder stresserend. Meerdere ouders bereidden deze overlegmomenten samen met hun thuisbegeleider voor, sommige ouders bereidden zelfs bewust een communicatiestrategie voor. Ze spraken bijvoorbeeld af dat de thuisbegeleider kritische vragen of opmerkingen formuleert terwijl de ouder zich stil of op de achtergrond houdt. Ouders vinden het immers moeilijk om hun eigen bedenkingen rond het thema heroriëntering op een niet-aanvallende manier over te brengen aan de onderwijsactoren rond de tafel. Thuisbegeleiders nemen ook vaker het woord om moeilijke boodschappen over te brengen. Deze strategie moet de positieve, constructieve relatie tussen ouder en school in stand houden. Volgende uitspraak van een moeder illustreert dit:

“Het is nog altijd de leerkracht van je zoon waartegen je praat. Je kan niet zeggen: ‘Zij doet haar werk niet goed.’ Maar als iemand meegaat, de thuisbegeleidster, kan zij wel zeggen: ‘Mevrouw, u doet niet genoeg.’ Dan ben ik het niet die het zegt, maar de thuisbegeleidster. Zij wordt een beetje mijn spreekbuis. Dus thuis bespraken we die moeilijkheden en op school rond de tafel stelde ik mij neutraal op. Ik reageerde wel, maar ik kan niet tegen de school ingaan. Mijn kind moet daar nog heel het jaar zitten. Ik denk dat veel moeders dat hebben: hoe mondiger ik ben, hoe moeilijker en afstandelijker de school wordt. Je bent dan de vervelende moeder.”

Ouders hebben het gevoel dat de school tijdens een overlegmoment meer naar een thuisbegeleider als hulpverlener luistert dan naar hen als ouder. Ze hebben het gevoel dat hun mening niet hetzelfde gewicht krijgt als die van een thuisbegeleider. Meerdere ouders ervaren bijvoorbeeld dat een oplossing die zij aanreiken niet opgepikt wordt, terwijl eenzelfde oplossing niet genegeerd wordt als de thuisbegeleider ze op tafel legt.

4.3. Communicatie met medische professionals

Naast thuisbegeleiders komen ouders in contact met medische professionals met uiteenlopende profielen: psychiaters, kinderartsen, neurologen, verpleegsters, logopedisten, kinesisten,... De focus van consultaties bij psychiaters, kinderartsen en neurologen ligt op het bepalen en bijsturen van het medicatiegebruik van het kind met ASS. De bezoeken aan paramedici zoals logopedisten, kinesisten of ergotherapeuten gebeuren vaak vanuit een ondersteunende rol voor het kind.

Ouders voelen zich vooral in de communicatie met artsen en psychiaters minder serieus genomen als ze bepaalde klachten bij hun kind met een ASS willen laten onderzoeken. Een moeder getuigt:

“Niemand neemt je serieus. Wat je ook vraagt, het antwoord is: ‘Ja, maar dat komt door zijn autisme, hé.’ Bij de kinderarts net hetzelfde: ‘Mevrouw, wat kom je bij mij doen? Dat is zijn autisme, hé. Voor dergelijke kennis moet je naar een specialist.’ Maar mijn zoon heeft al een vaste neuroloog en een vaste kinderpsychiater, ik weet waar ik moet zijn voor die dingen. ‘Ik kom bij u voor een gewone consultatie, om te kijken of hij ergens innerlijke pijn heeft. Hij is de laatste tijd zo druk, misschien heeft hij een ontsteking of iets gelijkaardigs.’ Ik zou gewoon willen dat ze een standaard controle uitvoeren zoals ze bij alle andere kinderen doen. Ik wil gewoon dat ze hun job doen.”

Ouders ervaren medicatiegebruik als een moeilijk onderwerp bij medische hulpverleningsgesprekken. De meeste ouders zien medicatie als de laatste oplossing voor het kind. Ze voelen veel druk om hun kind medicatie toe te dienen. Ouders aanvaarden gemakkelijker medicatie bij levensbedreigende situaties voor het kind, zoals in het geval van epilepsie. Ze vinden het moeilijker wanneer de voorgestelde medicatie “*zware medicatie*” is. Ze verwijzen hiermee naar antipsychotica en antidepressiva, die in de medische sector vaak zouden worden voorgeschreven aan kinderen met een ASS. Een overleg rond het opstarten van medicatie is voor ouders vaak nog zwaarder als hun kind met een ASS ook non-verbaal is. Ze zijn dan extra terughoudend om deze beslissing snel te nemen, omdat hun kind bijwerkingen zoals pijnklachten niet kan benoemen.

Ouders vinden het verder moeilijk om hun voorkeur voor natuurlijke behandelingen aan te geven in gesprekken met artsen. Meerdere ouders geven aan dat ze twijfelden om informatie te vragen over alternatieve behandelingen zoals cannabidiol-olie, bioresonantietherapie, glutenvrij dieet,... Ouders die dat wél deden, ontvingen een afkeurende of sceptische reactie van de arts. Ze gaan daarom eerst ten rade bij anderen, zoals hun thuisbegeleider of lotgenoten, voor ze een definitieve beslissing nemen over een voorgeschreven geneesmiddel. Veel ouders zoeken ook eerst online naar ervaringen die andere mensen met een bepaald medicijn hebben alvorens ze de knoop doorhakken.

4.4. Communicatie met onderwijs

4.4.1. Onvoorspelbare gesprekken

Het onderwijs is een belangrijke communicatiepartner voor ouders van een kind met een ASS. Communicatie binnen een onderwijscontext vindt meestal plaats in het kader van een oudercontact, een zorgoverleg of een heroriënteringsgesprek. Typerend aan de communicatiemomenten in het onderwijs is dat ouders met meerdere actoren rond de tafel zitten om de situatie van hun kind te bespreken. In de meeste gevallen komt de uitnodiging voor een gesprek vanuit de schoolcontext, in een aantal gevallen komt de vraag van de ouders. De uitnodiging voor een schooloverleg zorgt bij de meeste ouders meteen voor bezorgdheid. Met uitzondering van een gewoon oudercontact krijgen ouders vooraf geen of onvoldoende informatie over de aanleiding of de inhoud van het gevraagde overleg. Ze weten meestal ook niet op voorhand wie aanwezig zal zijn. Hierdoor ervaren ouders het schooloverleg als een onvoorspelbaar gesprek.

Ouders waarderen het wanneer onderwijsprofessionals bezorgdheden tijdig signaleren en daar niet mee wachten tot het einde van het schooljaar. Ze krijgen ook graag duidelijke informatie over de deelnemers aan het overleg. Ze weten graag vooraf welke personen aanwezig zullen zijn en appreciëren het als de school dit met hen afstemt. Soms besloot de school immers op eigen initiatief om stagiaires, CLB-medewerkers of andere hulpverleners uit te nodigen op een gepland overleg, zonder dit vooraf te communiceren aan de ouders.

Het valt verder op dat ouders de communicatie met onderwijsprofessionals vaak beschrijven als “uitputtende gesprekken”. Ondanks de positieve contacten van ouders met bepaalde onderwijsprofessionals, zoals “een schat van een juf” of een “superbegeleider”, ervaren ouders de communicatie met het onderwijs als vermoeiend. Er gaat veel energie naar het uitleggen van de aandoening ASS bij leerkrachten die ze niet kennen, naar het aandringen op een ASS-vriendelijke aanpak op school, naar het pleiten voor een time-out systeem en andere vormen van ondersteuning voor het kind in de klas,... Ouders hebben het gevoel dat onderwijsprofessionals ASS als aandoening onvoldoende begrijpen. *“Ze kennen de naam wel, maar ze weten niet wat het echt inhoudt.”*

4.4.2. Heroriëntering naar buitengewoon onderwijs

De gesprekken rond de heroriëntering van hun kind naar een andere school of naar het buitengewoon onderwijs vallen ouders bijzonder zwaar. Wanneer ze meerdere kinderen hebben met een diagnose ASS gebeurt het ook dat zij gelijktijdig te maken krijgen met een heroriënteringsadvies voor meer dan één kind. In de meeste gesprekken over heroriëntering krijgen ouders de boodschap dat de school zich zorgen maakt over de specifieke noden van hun kind.

Ouders ervaren dat de houding van onderwijsprofessionals bij het overbrengen van een heroriënteringsadvies verschilt van school tot school en van CLB tot CLB. In sommige gevallen beschrijven ouders de houding van de onderwijsprofessionals als empathisch en betrokken, in andere gevallen als niet-onderhandelbaar of dwingend. Het tijdig inplannen van een heroriënteringsgesprek, met de nodige informatie over het doel en inhoud van het gesprek, ervaren ouders als positief.

De stap zetten naar het buitengewoon onderwijs was voor alle ouders een bijzonder zware beslissing. Ze halen daarvoor drie factoren aan:

- De tegenstrijdige adviezen van de professionals: die zijn het niet altijd eens over de richting van de heroriëntering. Ouders hebben het gevoel dat ze op korte termijn een moeilijke afweging moeten maken op basis van tegenstrijdige en onbetrouwbare informatie. Dit doet hen aarzelen om de keuze voor het buitengewoon onderwijs te maken.
- De negatieve beeldvorming over het buitengewoon onderwijs: Veel ouders, en hun omgeving, associëren het buitengewoon onderwijs met scholen waar kinderen met verschillende beperkingen door elkaar in klassen zitten en waar kinderen dus weinig bijleren. Ze hebben een beeld van scholen waar kinderen “*gepest worden, vastgebonden worden, achteruit gaan in ontwikkeling, zieker gemaakt worden,...*”. In hun eigen netwerk horen de ouders daarnaast een migratiegebonden bezorgdheid over een oververtegenwoordiging van kinderen met een andere origine in het buitengewoon onderwijs. Familieleden en vrienden waarschuwen ouders om niet te snel mee te gaan in adviezen voor een heroriëntering naar het buitengewoon onderwijs.
- De impact van deze beslissing op de toekomst van het kind: de zware impact die de keuze van een school en een richting op een kind heeft, maakt die beslissing bijzonder moeilijk voor ouders. Een emotionele beslissing ook, waar al snel schuldgevoelens de kop opsteken. Ouders zeggen bezorgd te zijn dat ze hun kind kansen ontnemen door voor het buitengewoon onderwijs te kiezen. Een moeder getuigt:

“Kiezen tussen gewoon en buitengewoon onderwijs was een van de moeilijkste beslissingen in mijn leven, want je blijft altijd met een schuldgevoel zitten. Als ik mijn zoon in het gewoon onderwijs laat en hij is ongelukkig, voel je je schuldig als moeder. Gaat hij naar speciaal onderwijs, dan wordt hij misschien gelukkig maar krijgt hij misschien minder kansen voor de toekomst.”

Ouders stellen het belang van hun kind centraal in de beslissing om al dan niet over te stappen naar buitengewoon onderwijs. *‘Hoe zit mijn kind in elkaar, en wat is het beste voor hem of haar?’* Die vraag is toetssteen nummer één. Het deterministisch karakter van de keuze, waarbij een terugkeer naar gewoon onderwijs moeizaam verloopt, maakt ouders extra terughoudend. Hiervoor baseren ze zich op getuigenissen van andere ouders en hulpverleners.

Een positieve ervaring tijdens een schoolbezoek kan de keuze van ouders dan weer in een andere richting sturen. Bij meerdere ouders was een kennismaking met type 9 onderwijs^{***} een *eye opener*. De meeste ouders wisten niet dat er een type 9 bestond in het buitengewoon onderwijs, specifiek bedoeld voor kinderen met een ASS zonder mentale beperking. Wanneer ouders een match zien tussen het aanbod van de school en de noden van hun kind ervaren ze heroriëntering als een gedragen keuze.

4.4.3. Dwingende houding van onderwijsprofessionals

Een specifieke uitdaging waar ouders in een onderwijscontext mee te maken krijgen, is de dwingende houding van onderwijsprofessionals. Die houding stelt zich vooral in het gewone onderwijs, wanneer ouders van directie of leerkrachten de boodschap krijgen dat hun kind niet op de huidige school kan blijven. Afhankelijk van de situatie eist de school een onmiddellijk vertrek of een uitgesteld vertrek op het einde van het schooljaar.

^{***} *Type 9 onderwijs: een nieuw type binnen het buitengewoon onderwijs sinds 2015-2016 voor kinderen die ASS hebben en normaal begaafd zijn (= totaal IQ >60).*

Ouders ervaren het aandringen op een schoolwissel als dwingend als de school dit (1) zeer plots, (2) zonder voorgaande signalen en (3) als een niet-onderhandelbare eis communiceert. Ze voelen zich bij deze onverwachte boodschap “tegen de muur geduwd”. Ze hebben het gevoel “een advocaat nodig te hebben”.

Ouders voelen zich om te beginnen machteloos omdat ze op basis van het M-decreet overtuigd waren dat de school hun kind niet zomaar kan wegsturen. Ze ervaren de vaststelling dat een school “niet meer wil investeren in hun kind” als “een klap in het gezicht”, als een confrontatie met de kloof tussen wat inclusief onderwijs in theorie en in de praktijk betekent. Ouders erkennen dat aangepaste zorg bieden extra energie en inspanningen van de school vraagt, maar zij vinden de gevraagde inspanningen zeer redelijk tot zelfs miniem in vergelijking met de ondersteuning die zij als ouder dagelijks bieden aan hun kind. Een moeder getuigt:

“De directeur zei: ‘We zijn moe. De leerkrachten zijn moe. De school kan een kind als hem niet aan.’ Ocharme de leerkrachten, denk ik dan. Sommige van hen zien mijn kind letterlijk één uur per week in het middelbaar. Maar ik? Zijn moeder, die vierentwintig op vierentwintig met hem bezig is? Ik ben niet moe?”

Ouders ervaren een niet-onderhandelbare eis tot schoolwissel altijd als een emotionele reactie van de school in plaats van als een professionele, onderbouwde beslissing. Ze hebben het gevoel dat hun kind plots de stempel krijgt van een “onhandelbaar kind”, terwijl dat voordien niet zo was. Ze hebben ook de indruk dat de school elke suggestie of oplossing die zij als ouders aanreiken “afblokken”. Ook de suggesties van thuisbegeleiders wuift de school vaak weg als “niet haalbaar”. Inhoudelijke vragen van ouders over de inspanningen om hun kind te ondersteunen wimpelt de school volgens ouders af door in de communicatie alleen maar te focussen op heroriëntering. Naast de druk om snel te beslissen, grijpen sommige onderwijsprofessionals volgens ouders zelfs naar chantage en pesterijen. Een moeder getuigt:

“Op de duur werd dat echt een machtsspelletje. De directeur reageerde totaal niet professioneel meer. Hij wou gewoon zijn gelijk halen en was boos omdat ik als ouder niet meer reageerde op zijn communicatie. Hij kwam in de klas om de leerlingen te verbieden nog contact te hebben met mijn zoon. Twee ouders werden door hem opgebeld met de vraag om klacht neer te leggen bij de politie voor intimidatie en bedreiging. Een van hen heeft ons dat vol verbazing verteld. De directeur is mijn dochter ook uit een volle klas gaan halen om de problematiek van haar moeilijke broertje te bespreken. Ze zit op dezelfde school. Het was echt treiteren, telkens weer opnieuw, ons wegpesten eigenlijk. Toen ik op een overleg iets zei over het M-decreet zeiden ze: “Nee, mevrouw dat hebt u verkeerd begrepen.” Het was heel duidelijk: mijn zoon zou en moest van school veranderen, want de leerkrachten hadden er genoeg van.”

De dwingende houding van onderwijsprofessionals leidt bij ouders en hun kind tot psychologische en fysieke klachten. Het kind met een ASS lijdt volgens de ouders het zwaarst onder een gedwongen schoolwissel. Ouders vinden het onverantwoord dat professionals geen rekening houden met de impact van een plotse schoolverandering. Deze kinderen hebben immers nog meer moeite dan andere kinderen met plotse veranderingen en met het maken

van nieuwe vrienden in een nieuwe omgeving. Door de plotse eis tot schoolverandering krijgen ouders geen ruimte om hun kind met een ASS voor te bereiden op deze overgang. Ouders beschrijven ook hoe ze hun kind moesten troosten omdat het met allerlei vragen worstelde:

*“Vindt de juf mij niet meer leuk?”
“De directeur haat mij, hé?”
“Moet ik weg omdat ik stout ben?”*

Een moeder getuigt over de verregaande impact van de dwingende vraag naar schoolverandering:

“Ze hebben ons ziek gemaakt, gewoon letterlijk ziek gemaakt. Geestelijke chantage heeft mijn zoon in de knoop gezet. Gelukkig heeft hij een therapeut. De psycholoog heeft hem een fictieve brief laten schrijven naar de directeur. Louter therapeutisch, maar het was nodig om zijn frustraties te kunnen uiten. Zelfs de zorgverleners van mijn zoon zijn echt boos. Ze vinden dit echt niet kunnen. De psychiater ging zelfs een brief schrijven naar de directeur.”

Ouders beschrijven ook situaties waarin ze de dwingende houding van onderwijsprofessionals heel subtiel ervaren. Ze voelen dat de zorg *“teveel wordt”* voor de school, maar merken tegelijkertijd op dat de school hier niet transparant over communiceert. Een moeder getuigt:

“De directrice zei: ‘Jij kiest als moeder: als je wil dat hij blijft (op onze school), mag hij blijven. Hij is hier welkom’. Ik was dan vastberaden: ‘Hij gaat hier blijven.’ Maar wat hebben ze daarna gedaan? Ze hebben alle communicatie en ondersteuning stil gelegd. Daarna voelde ik echt die druk. De samenwerking was plots heel anders. Ik kreeg plots heel weinig nota’s. Het was anders dan daarvoor. De juf van mijn zoon begon tijdens een gesprek met mij ook te huilen. Ze zei dat ze onder haar voeten kreeg op school omdat ze teveel tijd besteedde aan mijn zoon. Dan heb ik mijzelf echt moeten verplichten om hem in te schrijven in een andere school. Dat was heel moeilijk voor mij, heel, heel moeilijk. Ik was speciaal voor deze school verhuisd van een andere stad, ik heb een week gekampeerd om er een plek te krijgen. Dan gedwongen worden om te vertrekken, dat was zwaar. Het schooljaar daarna wou ik alles in mijn hoofd gewoon op stand-by zetten. Liefst van al wou ik zelfs niks voelen. Dat was voor mij gewoon te moeilijk om allemaal te verwerken.”

Eén ouder heeft een officiële klacht ingediend tegen de betrokken schooldirecteur. Maar een strijd tegen de school is volgens ouders al op voorhand een verloren strijd. Ze verwijzen naar hun eigen migratieachtergrond en zijn ervan overtuigd dat een ouder van andere origine in de rechtbank niet kan winnen tegen een directeur, leerkracht of school: *“Je gelooft toch zelf niet dat je kan winnen tegen een school? Die krijgen altijd gelijk, dat is een instituut.”* Meerdere ouders beslisten op basis van deze overtuiging om geen juridische stappen te ondernemen, ook al hadden zij wel die wens.

4.4.4. Discriminatie en racisme

Een laatste drempel die ouders met een migratieachtergrond binnen de onderwijscontext ervaren, is discriminatie en racisme. Hoewel de bevroagde ouders ook in andere contexten te maken krijgen met discriminatie en racisme, bijvoorbeeld tijdens de communicatie met ziekenfondsmedewerkers of tijdens de communicatie met verplegend personeel, valt het op dat hun ervaringen in een onderwijscontext een grote impact nalaten. Ze roepen emoties van machteloosheid, ongelijkheid en boosheid op.

Ouders beschrijven meerdere ervaringen met discriminatie en racisme in een onderwijscontext. Ze hebben het gevoel dat er nog te veel ongelijkheid bestaat in het onderwijs. Sommige scholen hanteren volgens hen een “*meer straffende aanpak*” voor kinderen met een migratieachtergrond. Dit illustreren ze onder andere met dit voorbeeld:

“Mijn zoon moest een taak maken voor school. In de klas vroeg zijn vriend, een Vlaamse jongen, of hij de taak kon overschrijven. Hij had zijn huiswerk niet gemaakt. Hij heeft die taak letterlijk overgeschreven. Toen ze de punten kregen, had die Vlaamse jongen een hogere score gekregen dan mijn zoon. Terwijl de antwoorden identiek dezelfde waren. Mijn zoon heeft het nog dubbel gecheckt, ze waren identiek. Waaraan ligt dat dan, denk je?”

Ouders hebben ook het gevoel dat de school hun kind met een ASS enkel omwille van zijn/haar etniciteit “anders” behandelt. Zo getuigt een moeder:

“In de klas van mijn zoon zaten drie vreemdelingenkindjes. Twee waren reeds weggestuurd. Mijn zoon was de enige die overbleef, en hij moest nu ook weg. Ik probeerde mezelf ervan te overtuigen dat het niet zo is, maar ergens heb je wel dat gevoel dat het met origine te maken heeft. In de klas van mijn zoon was ook een meisje met een gelijkaardig autismeprofiel. Zij was zelfs nog meer teruggetrokken dan mijn zoon. Haar hebben ze niet weggestuurd. Ik had een goed contact met haar moeder en zij vertelde mij hoe het meisje thuis was: het was echt hetzelfde als bij mijn zoon. Er was een andere jongen met zware woede-aanvallen in dezelfde klas, maar die is ook op school gebleven.”

Verder hebben ouders het gevoel dat onderwijsprofessionals moeilijk en afwijkend gedrag bij hun kind sterker linken aan etniciteit en aan de opvoedingsaanpak van ouders. Zeker ouders wiens vermoeden van een ASS bij hun kind langere tijd ontkend werd door school of hulpverleners ervaren dit. Professionals schrijven het gedrag van het kind bijvoorbeeld toe aan het spreken van een andere thuistaal of aan andere normen en waarden in het gezin. Bij een aantal ouders hebben hulpverleners specifiek “*aangedrongen*” om thuis enkel nog Nederlands te spreken met het kind met een ASS.

Daarnaast hebben alle ouders het gevoel dat hun kinderen met een migratieachtergrond zich op school dubbel moeten bewijzen. Ze voelen bovendien dat ze ook zichzelf in communicatiemomenten meer moeten bewijzen als “*betrokken ouder*”. Tegelijkertijd hebben ze het gevoel dat ze niet “*te mondig*” mogen zijn. Ouders hebben de indruk dat veel professionals “*niet om kunnen met mondige allochtone leerlingen of mondige allochtone ouders*”. Zij hebben het gevoel dat professionals onvoldoende beseffen dat er een verschil is tussen migranten van de eerste generatie en ouders met een migratieachtergrond die in Vlaanderen zijn opgegroeid. Zo getuigt een moeder:

“Ze praten soms met ons zoals ze vroeger tegen onze ouders spraken. Maar wij zijn wel hier opgegroeid, wij kennen het systeem, wij zijn betrokken bij alles op school. Wij kennen ook onze rechten en wij durven ‘nee’ zeggen tegen een professional. De eerste generatie ouders, die knikten veel ‘ja’ en zagen een leerkracht of hulpverlener als expert. Ik heb het gevoel dat ze daarom nog steeds verschieten als je je rechten kent of een mening hebt. Soms kijken ze gewoon al naar ons met een blik die zegt: ‘Ah, je spreekt Nederlands?’”

Ouders storen zich ook aan de goed bedoelde complimenten die onderwijsprofessionals of hulpverleners hen geven. *“Amaj, u doet wel heel erg veel voor uw zoon”*, krijgen ze bijvoorbeeld te horen als ze zich betrokken tonen op de school van hun kind. Ouders die bewust kiezen voor een overstap naar buitengewoon onderwijs krijgen ook vaak de boodschap: *“Chapeau dat u wel voor buitengewoon onderwijs kiest voor uw kind, want dat zie je toch niet veel bij jullie, he?”* Ouders vinden het niet fijn dat ze tijdens hulpverleningscommunicatie worden aangesproken op hun etniciteit. Ze verkiezen om als ouder en als individu benaderd te worden.

4.5. Communicatie met hulpverleners van andere origine

Voor ouders is vooral de professionaliteit van een hulpverlener doorslaggevend voor de kwaliteit van een begeleiding. Een professionele houding is belangrijker dan een gelijkenis in migratieachtergrond. Wanneer hulpverleners dezelfde origine hebben als de ouder maar zich niet professioneel opstellen, verkiezen ouders een andere hulpverlener die dat wel doet. Ouders communiceren wel vlotter met een hulpverlener met een migratieachtergrond wanneer die hetzelfde referentiekader deelt. Het contact verloopt spontaner en ouders kunnen ook cultureel-gebonden ervaringen bespreekbaar maken. Zo getuigt een moeder:

*“Als je iets zegt over familie begrijpt die begeleider (van andere origine) dat ook: ‘Ja, zo denken de meeste Marokkanen van de oudere generatie.’ Ik zou dat nooit van mijn leven durven zeggen tegen mijn Vlaamse GON****-begeleidster.”*

5. Uitdagingen gerelateerd aan zorggebruik

In het vorige onderdeel beschreven we het zorgtraject dat ouders doorliepen na het ontvangen van een diagnose en stonden we stil bij de belangrijkste communicatiepartners voor ouders. In dit onderdeel beschrijven we de drempels en uitdagingen die ouders tegenkomen bij het zorggebruik:

1. ontoegankelijk aanbod,
2. zorg die niet afgestemd is op de diversiteit binnen het autismespectrum,
3. onvoldoende afstemming tussen zorgdiensten,
4. gebrek aan ASS-inzicht bij professionals,
5. vakjargon,
6. omgaan met ongelijke machtsverhoudingen.

5.1. Ontoegankelijk aanbod

Ouders beschrijven het zorgaanbod als ontoegankelijk en zeer complex. De weg vinden binnen de bestaande hulpverlening- en onderwijsstructuren is een echte zoektocht. Veel ouders hebben het gevoel dat ze van het kastje naar de muur worden gestuurd. Ze moeten telkens opnieuw hun verhaal doen en krijgen vervolgens te horen dat die vraag ‘voor een andere dienst is’. Ouders voelen zich verloren: *“Waar moet ik nu zijn? Wie kan mij nu helpen?”* Dit doolhof zorgt er ook voor dat ouders onderweg afhaken.

**** GON: Geïntegreerd Onderwijs

Daarnaast hebben ouders het gevoel dat ze hun rechten niet voldoende kennen. Ze merken dat professionals hen daar ook niet altijd van op de hoogte brengen, of er zelf te weinig zicht op hebben.

Een ander aspect waar ouders op botsen is de digitalisering van de hulpverleningscommunicatie. Ze moeten hun vragen mailen en professionals zijn vooral elektronisch beschikbaar. Federale overheidsdiensten zijn bijvoorbeeld essentiële schakels in het zorgtraject voor een kind met een beperking maar ze hebben een lange administratieve achterstand en zijn telefonisch moeilijk of niet bereikbaar. De communicatie moet overwegend digitaal verlopen, en dat is voor veel ouders niet evident.

Tenslotte maken wachtlijsten, financiële drempels en administratieve procedures zorg moeilijker bereikbaar.

5.2. Diversiteit binnen het ASS-spectrum

Het huidige zorgaanbod is volgens ouders niet afgestemd op de diversiteit binnen het ASS-spectrum. Bij logopedie zijn de terugbetalingsregels bijvoorbeeld gebaseerd op een ASS-beeld dat geen rekening houdt met de diversiteit aan uitingsvormen van ASS. Zo getuigt een moeder:

“Bij logo moeten we liegen. Als je zegt dat je kind ASS heeft dan wordt de logo niet terugbetaald. Ze gaan er van uit dat ASS, in alle gevallen, niet vooruit gaat.”

Meerdere ouders beschrijven hoe logopedisten proberen om toch een terugbetaling van logopedie voor hun kind met een ASS mogelijk te maken. Ze doen dit door het woord ‘ASS’ zo minimaal mogelijk te vermelden in verslagen die bedoeld zijn voor een terugbetalingsaanvraag. Of ze hebben het over een kind met een leerstoornis in plaats van een kind met een ASS, zoals in volgende casusschets:

*De logopedist weet dat Driss**** een diagnose ASS heeft en gelooft dat logopedie hem kan helpen om een aantal dingen aan te leren. Omdat Driss ASS heeft, zal zijn moeder geen terugbetaling krijgen voor de sessies. De logopedist beslist om een test af te nemen bij Driss. Ze kent hem al een tijdje en weet dat hij de opdrachten goed kan invullen als hij voldoende tijd krijgt om de vraag goed te lezen. Bij de afname van de test leest de logopedist de vragen bewust extra snel voor en krijgt Driss bewust minder tijd om de vragen te beantwoorden. De score van de test is vertekend, maar kan wel een vermoeden van dyslexie als leerstoornis onderbouwen. De logopedist schrijft in het verslag dat ze op basis van de behaalde score vermoedt dat Driss dyslexie kan hebben, en dat logo aanbevolen is om hem te ondersteunen in zijn leerstoornis. Nadien stelt de logopedist de moeder van Driss gerust. Ze benadrukt dat moeder zich geen zorgen hoeft te maken, dat Driss geen dyslexie heeft, maar dat zij dit enkel zo schrijft voor de mutualiteit. Voor ASS wordt immers geen terugbetaling van logo goedgekeurd.*

**** fictieve naam

5.3. Onvoldoende afstemming tussen zorgdiensten

Ouders merken dat er vaak onvoldoende afstemming is tussen zorgdiensten. Ze moeten hun verhaal bij iedere hulpverlener opnieuw vertellen, dat vinden ze vermoeiend en frustrerend. Ze pleiten voor communicatie met hulpverleners die het dossier eerst lezen en nadien enkel vragen stellen om de informatie die nog ontbreekt aan te vullen.

Een specifieke uitdaging stelt zich wanneer de school aandringt op een diagnose, maar er geen onderzoek mogelijk is omdat de wachtlijsten bij de onderzoekscentra te lang zijn. De school heeft graag een recente diagnose om een heroriënteringsadvies te kunnen formuleren en de ouders te adviseren over het type buitengewoon onderwijs dat het meest geschikt is voor hun kind. Verschillende ouders voelden in dergelijke situatie druk om hun kind te laten onderzoeken in een privé-instelling die, in tegenstelling tot centra zoals het COS of UCKJA, geen te lange wachttijden hebben. Maar dit privé-aanbod wordt niet terugbetaald door het ziekenfonds en is dus een pak duurder.

Een gebrek aan afstemming tussen zorgdiensten zorgt soms voor ongemakkelijke en pijnlijke situaties. Een moeder geeft het voorbeeld van een hulpverlener die informatie ontvangt waar de ouders persoonlijk nog niet van op de hoogte zijn gebracht:

“Het CLB belde mij met de boodschap: ‘We moeten eens samen zitten voor GON-begeleiding.’ Ik viel uit de lucht. ‘Ah ja, ik heb bevestiging gekregen van het COS dat je zoon ASS heeft’. Maar ik moest nog op gesprek gaan om die resultaten te ontvangen. ‘Ah oei, mijn excuses... Ik dacht dat je het al wist.’”

5.4. Gebrek aan ASS-inzicht bij professionals

Ouders merken bij thuisbegeleiders, medische professionals en onderwijsprofessionals een gebrek aan inzicht over ASS. Ze stellen vast dat ASS als aandoening bijvoorbeeld niet bekend is bij ziekenhuispersoneel. Of dat een kinderarts wel gespecialiseerd is in ontwikkelingsstoornissen, maar het assiterend personeel van die arts niets of onvoldoende over ASS weet. In volgende getuigenis beschrijft een moeder hoe haar zoon met een ASS een crisisaanval krijgt in het ziekenhuis:

“De verpleegster zei: ‘De arts zit momenteel op de spoed, maar ze komt er aan. Probeer uw zoon even rustig te houden.’ Ik ben met mijn zoon gaan wandelen op de gang, want ik weet dat hij dan kalm wordt. Daar in die wachtkamer blijven, met al die nieuwe gezichten, was geen oplossing. Maar die verpleegster reageerde: ‘Oh, maar mevrouw, u moet niet zo ver gaan. Straks komt de dokter en bent u hier niet.’ Ik antwoordde dat ik mijn zoon rustig moet houden en dat ik best weet hoe dat werkt: door te wandelen. Ondertussen hoorde ik hoe mijn zoon een crisis begon te krijgen. Ik voelde het al komen, maar ik wilde hem rustig proberen houden, waren we niet voor niets naar het ziekenhuis gekomen. De dokter kwam er eindelijk aan, maar plots zat daar ook nog een stagiaire bij. Ik vraag of het aub mogelijk was om de arts te zien zonder de stagiaire. Niet persoonlijk bedoeld tegen de stagiaire, maar mijn zoon kon er wegens zijn autisme op dat moment niets bij nemen. Bon, te laat, mijn zoon kon niet meer. Hij begon te roepen, hij heeft mij gekrabbt, heeft aan mijn haar getrokken, hij wilde weg. Die arts bleef geduldig en begripvol, maar je zag dat ze helemaal onder de indruk was van de scène. En die stagiaire nog meer. Op bepaald moment zei ik gewoon: ‘Stop! Iedereen stil, allemaal zwijgen aub, ik ga hem even terug tot rust brengen,

daarna kunnen we ons gesprek verder zetten.’ Ik vroeg stilte, maar zij begonnen met allerlei goed bedoelde adviezen te geven. Die dokter vroeg: ‘Zal ik anders even Bumba voor hem opzetten?’ Ik zei dat hij gewoon stilte wilde. Ik bleef mijn zoon kalmeren en het begon te werken. Na een tijdje was hij weer rustig en kon het gesprek verder gaan. ‘Goed’, zegt de dokter, ‘we gaan hem misschien vasthouden eerst? Om bloed te nemen?’ Ik zeg: ‘Hou, hou, niemand gaat hem vastbinden! Hij hoeft niet vastgebonden te worden. Dat zal zo ook wel lukken.’ Ze begonnen al met vastmaken en tegenhouden, enzovoort. Op een bepaald moment werd het mij gewoon te veel. Ik begon te huilen. Gewoon huilen van onmacht. Al die artsen, al die goedbedoelde adviezen waarvoor ik helemaal niet gekomen was. Ze zeiden: ‘Oei mevrouw, u heeft écht hulp nodig, en de wachtlijsten voor de kinderpsychiater zijn 7 maanden lang. Oei.’ Maar mijn zoon is niet altijd zo, hij had gewoon een crisis. Als hij altijd zo was, dachten ze dan echt dat ik hier voor hen zou zitten? Maar ze snappen dat niet. En zelfs al zou een dokter met kennis over ASS dat wel een beetje snappen, dan nog is het niet opgelost. Want het is heel het systeem daarrond dat anti-vriendelijk moet zijn: de verplegsters, de secretaresse,... Dat is gewoon niet zo.”

Meerdere ouders ervaren ook een verschil tussen oudere en jongere hulpverleners. De gesprekken met oudere professionals verlopen moeilijker. Ouders hebben het gevoel dat de verhoogde aandacht voor ASS in het hoger onderwijs jonge hulpverleners meer vertrouwd maakt met ASS.

Ouders vinden het belangrijk dat hulpverleners inzicht hebben in ASS. Ze verwachten dat hulpverleners op de hoogte zijn van recente ontwikkelingen rond ASS en dat ze zich bijscholen om up-to-date te blijven. Ze verwachten dat hulpverleners en leerkrachten minstens een basiscursus ASS hebben gevolgd. In de praktijk is dat niet altijd het geval. Ouders stellen zich daarom vragen over de expertise van hulpverleners. Een moeder getuigt:

“Ik was teleurgesteld toen het multifunctioneel centrum vorig jaar de “Impact-training” ging aanbieden op het centrum zelf. Ik had er al heel lang geleden over gehoord en over gelezen. En nu zeiden ze: ‘De begeleiders doen ook mee.’ Ik had zoiets van: wat doen al die begeleiders hier dan al jaren, als zij nog niet eens weten wat Impact-training is? Je gaat er als ouder van uit dat ze op de hoogte zijn en dat ze constant bijscholing krijgen, maar dat was dus niet het geval. Dat was echt teleurstellend. Wat weten zij dan wel en wat niet?”

Ouders ervaren de ondersteuning van hulpverleners die wel kennis en ervaring hebben met ASS als een hulp bij hun eigen verwerkingsproces. Soms is een hulpverlener of leerkracht ook zelf ouder van een kind met een ASS. In dat geval is de ervaringsdeskundigheid een meerwaarde voor de begeleiding, geven ouders aan. Ze hebben het gevoel dat iemand die zelf een kind met een ASS heeft hun ervaringen beter begrijpt. Alleen wanneer hulpverleners hun eigen privésituatie niet kunnen loskoppelen van de situatie van de ouder wordt die ervaringsdeskundigheid eerder een obstakel dan een troef. Zo getuigt een moeder dat haar dochter met een ASS het storend vond dat de hulpverlener haar ervaring telkens onderbrak met de zin: *“Awel, bij mijn zoon met ASS is dat ook zo.”*

5.5. Vakjargon

Vakjargon is voor heel wat ouders een drempel in de communicatie met hulpverleners en onderwijsprofessionals. Ze krijgen in de gesprekken met hulpverleners en organisaties

voortdurend nieuwe woorden en afkortingen te horen. Die creëren hoge verwachtingen tegenover ouders. *'We moeten allemaal praten als psychologen en mailen als psychologen'*, verwoordt een moeder het. Ouders hebben het gevoel dat professionals gewone mensen - die níét elke dag met jargon bezig is- uit het oog verliezen. De meeste ouders die aan onze bevraging deelnamen, beheersen de Nederlandse taal, maar ervaren het jargon als een communicatiedrempel. Ouders vragen eerst nog uitleg wanneer ze een afkorting of jargonwoord niet begrijpen tijdens een overleg, maar ze aarzelen om de hulpverlener te vaak te onderbreken. Soms kiezen ze ervoor om tijdens het overleg de moeilijke woorden te onthouden en de betekenis later thuis op te zoeken. Ouders waarderen het erg als hulpverleners de tijd nemen om jargon te verduidelijken. Ook in heel wat schriftelijke communicatie botsen ouders op *"dokterstaal"*. Het meegekregen diagnoseverslag is daar volgens een moeder een voorbeeld van:

"Het diagnoseverslag? Ik snapte er niks van, met al die cijfers. Pas later heeft de GON-begeleidster dat eens samen met mij overlopen. Ik was blij dat ze mij die uitleg had gegeven, daardoor heb ik meer rust en begrip gekregen."

Meerdere ouders vroegen zich tijdens de bevraging ook luidop af:

"Als ik als Nederlands sprekende ouder al zoveel moeite ervaar in de communicatie met de school en met hulpverleners, hoe moet het dan zijn voor ouders die geen Nederlands kunnen?"

5.6. Omgaan met ongelijke machtsverhoudingen

Ouders vinden communicatie moeilijk wanneer ze het gevoel hebben dat hulpverleners zich superieur opstellen, en hun eigen inbreng en deskundigheid niet genoeg waarderen. Ze hebben het gevoel dat die houding vaker tegenover hen voorkomt dan tegenover andere ouders, omwille van hun migratieachtergrond. Dat gevoel leeft nog sterker bij ouders die beperkt Nederlands spreken, getuigt een moeder:

"Soms vraag ik me af: 'Is het door mijn gebrekkig Nederlands dat ze zo doen? Dat ze denken dat ik niet weet waar ik moet zijn?' Ik wil ook geen Frans beginnen praten, ik probeer mij een beetje aan te passen. Maar misschien denken ze dat ik niet geïnformeerd ben."

Ouders zijn afhankelijk van hulpverleners om toegang te krijgen tot bepaalde ondersteuningsbronnen. In het onderwijs zijn ouders bijvoorbeeld afhankelijk van de expertise, de goodwill en de mogelijkheden van leerkrachten, hulpverleners en de schoolorganisatie. Dat maakt het moeilijker om eerlijk te communiceren. Vanuit hun afhankelijkheidspositie voelen ouders zich genoodzaakt om een rol te spelen en voelen zij zich belemmerd om kritiek te uiten. Ook bij het aanvragen van een tegemoetkoming of bij het indienen van een erkenningsaanvraag voor hun kind met een ASS beschrijven ouders een sterk gevoel van afhankelijkheid. Ze ervaren verschillen in de manier waarop hulpverleners en artsen de formuleren voor dergelijke aanvragen invullen. Dit varieert van heel algemeen tot heel

gedetailleerd, en van *“tegen hun goesting”* tot *“zeer betrokken”*.

Ouders willen dat hun rechten gegarandeerd worden, maar ze hebben het gevoel dat ze niet voldoende op de hoogte zijn van hun rechten. Zij willen vanuit een evenwaardige positie communiceren met professionals. In de praktijk missen ouders ondersteuningsinstrumenten die hun rechten helpen garanderen. In het kader van inclusief onderwijs zou een officieel overzicht van de toegestane onderwijsaanpassingen voor een kind met ASS in de klas bijvoorbeeld een hele hulp zijn. Zo'n overzicht kan volgens ouders een houvast bieden om samen met de leerkracht te bekijken welke aanpassingen kunnen gebeuren in de klas. Zonder dat overzicht van wat kan en niet kan, is de drempel om aanpassingen te vragen voor meerdere ouders (te) hoog.

Ouders die negatieve ervaringen hebben met ongelijke machtsverhoudingen of zelfs discriminatie wisten niet waar ze op dat moment terecht konden voor ondersteuning. Deze ouders geven aan dat een overzicht van hulporganisaties welkom zou geweest zijn. Ouders denken hierbij aan een lijst van organisaties zoals het kinderrechtencommissariaat, cultuursensitieve bijstandsorganisaties,...

DEEL 3

Zoekende hulpverleners

ASS en hulpverleningscommunicatie
vanuit het perspectief van de hulpverlener

ASS en hulpverleningscommunicatie vanuit het perspectief van de hulpverlener

In dit onderdeel zoomen we in op de ervaringen van hulpverleners in de relatie met divers-culturele ouders van kinderen met een ASS.

We introduceren de kijk van hulpverleners op ouders met een migratieachtergrond. Nadien geven we een overzicht van de drempels waar hulpverleners op botsen in de hulpverleningsrelatie met divers-culturele ouders. Hulpverleners noemen de cultuur van ouders, de taaldrempel, een ander ASS-beeld en de complexiteit van het hulpverleningsproces als specifieke uitdagingen in de samenwerking met ouders van andere origine. In het laatste deel beschrijven we de organisatie-aspecten die hulpverleners noemen als belemmerende en bevorderende factoren voor het omgaan met diversiteit.

1. Eigen referentiekader kleurt de hulpverlenersrelatie

1.1. Kijk naar ouders als de “ander”

De term ‘migratieachtergrond’ krijgt meerdere invullingen bij hulpverleners.

Om te beginnen verbinden hulpverleners een bepaalde etniciteit - zoals de Marokkaanse of Turkse - sterker met de term migratieachtergrond dan andere etniciteiten. Sommige hulpverleners stelden tijdens het onderzoeksinterview ook de vraag: *“Als we het over andere origine hebben, hebben we het dan ook over Pools, Roemeens, Indisch,...?”*. Voor een aantal hulpverleners roept de term migratieachtergrond verder een connotatie op met religie of geloofsovertuiging. Deze hulpverleners denken bij de term migratieachtergrond bijvoorbeeld vooral aan moslimgezinnen. Daarnaast vertrekt een aantal hulpverleners van de plek waar ouders zijn geboren en opgegroeid om al dan niet te spreken van een migratieachtergrond. Een thuisbegeleidster getuigt:

“Mensen met andere roots die hier zijn opgegroeid, ik zie die al niet meer als mensen met een migratieachtergrond. Voor mij is dat een gezin zoals een ander gezin.”

Hulpverleners vertrekken in hun kijk op ouders vanuit hun eigen normen en waarden. Over het algemeen spreken hulpverleners in termen van “wij” en “zij” over zichzelf en de divers-culturele ouders met wie zij communiceren. Ze spreken ook vaak over het verschil dat zij ervaren tussen “onze” cultuur en “hun” cultuur. Hiermee verwijzen zij naar het verschil dat zij ervaren tussen hun eigen waarden en normen en die van ouders met een migratieachtergrond. Een maatschappelijk werker getuigt:

“Ik weet van mezelf dat het wel eens gebeurt dat ik een houding van iemand of een beslissing van iemand ongepast of ongemakkelijk vind, omdat ik teveel vertrek vanuit mijn eigen waardenpatroon of mijn eigen gewoontepatroon. Dat gaat dan over die joodse vrouw die me geen hand gaf, maar dat kan evengoed een Afrikaans gezin zijn, een moeder met vier kinderen, waar je bij wijze van spreken niet binnen kunt omdat het er zo’n puinhoop is. Ik vertrek dan vanuit mijn eigen waarden-normen patroon – ‘dat doen we toch anders, mevrouw’ - maar in tweede instantie moet ik die klik maken: ‘Wacht wacht wacht, oordeel niet te snel.’ Ben ik nooit racistisch? ik heb geleerd dat je jezelf wel mag betrappen op racistische reflexen, maar dat je er dingen mee moet doen. Ik durf niet te zeggen dat ik nooit racistisch ben.”

Hulpverleners zijn “*vanuit een eerste reflex*” geneigd om de eigen culturele normen en waarden als norm te stellen wanneer ze op ouders met andere waarden en normen botsen. Hulpverleners die zich hiervan bewust zijn, proberen waakzaam te blijven om “*eigen overtuigingen niet door te drukken*” als professional. Een voorbeeld is de hulpverlener die zichzelf corrigeert na een uitlating van dualisme, zoals de thuisbegeleidster in volgende uitspraak:

“Ik vind dat er een groot verschil is met onze andere ouders... ‘Onze?!’ Maar waarom zeg ik dat nu toch? ‘Onze?’

1. 2. Visie op de hulpverleningsrelatie

Hulpverleners nemen twee verschillende houdingen aan in hun kijk op divers-culturele ouders als client:

1. de ouder moet zich aanpassen aan de hulpverlener
2. zowel hulpverlener als ouder moeten zich aanpassen aan mekaar

Bij een aantal hulpverleners gaat de voorkeur uit naar de eerste houding. Zij vinden het de rol van de ouders om zich als hulpvrager aan te passen aan de verwachtingen en voorwaarden van een hulpverlener: “*Ze komen hulp vragen, dus ja...*” Deze hulpverleners wijzen vooral naar de eigen verantwoordelijkheid van ouders in het hulpverleningsproces. Zij menen dat het de hulpverleningsrelatie verbetert als ouders zich inspannen om de Nederlandse taal te leren en zich integreren en ontwikkelen. Zo getuigt een thuisbegeleidster:

“Wat kan helpen (voor de hulpverleningsrelatie)? Eerst al de taal leren van het land waar je al zoveel jaar woont. De taal leren, je ontwikkelen, integreren, een cultuurbad nemen. Los van al die dingen denk ik: vrouwen moeten gewoon, en dat geldt ook voor Belgische vrouwen, uit een onderdrukte situatie komen en zelf zien dat ze kunnen lezen en schrijven, dat ze ontwikkeld zijn. Dat is zo belangrijk, los van welke origine je ook bent. Dat voel je ook, als mensen opgeleid zijn, gaat dat veel beter. Daarmee zeg ik niet dat iedereen een hogeschooldiploma moet hebben of een universitair diploma, het gaat gewoon over de interesse in andere mensen, in literatuur, in andere culturen als je hier komt wonen. Jezelf op een hoger niveau willen zetten en je horizon verruimen. Maar ik zeg het: dat geldt ook voor sommige Belgische gezinnen, hoor. Hoe minder dat het geval is, hoe moeilijker de begeleiding.”

De hulpverleners die van mening zijn dat ouders zich dienen aan te passen aan de hulpverlener

hadden deze verwachting vooral ten aanzien van ouders die zij beschreven als “*onderdrukt*”, “*ongeschoold*” en “*niet geïntegreerd*”. Ze opperen onder andere de mogelijkheid om een vormingsaanbod te ontwikkelen voor deze ouders. Een thuisbegeleidster getuigt:

“Ik weet eigenlijk niet hoe mensen van andere origine over Vlamingen denken. Misschien hebben ze correcte ideeën, misschien hebben ze verkeerde ideeën. Maar net zoals wij deze middag een interne vorming hebben gekregen over andere culturen, kunnen zij ook wel een training over onze cultuur krijgen eigenlijk. Dat kan gaan over vanalles. Over hoe wij naar het autisme kijken, dat dat inderdaad geen straf is ofzo. Dat kan gaan over de gebruiken van een hand geven, dat dat voor ons een vorm van beleefdheid is en dat mannen en vrouwen honderd procent gelijk zijn in onze cultuur. Dat kan gaan over de basiszorg, dat wij bijvoorbeeld ons kind veel liefde en knuffels geven, en alle aandacht aan de emoties van het kind geven en dat dat bij hen misschien eerder naar eten gericht is ofzo... Ik denk niet dat we nog nood hebben aan hun visie, want die ken ik ondertussen wel. Maar het bruggen maken om elkaar tegemoet te treden, dat is het.”

Het merendeel van de bevroegde hulpverleners vertrekt vanuit de tweede houding en is van mening dat hulpverleners en ouders elkaar tegemoet moeten proberen komen. Ondanks verschillen in taal of culturele achtergrond. Zij beschouwen “*elkaar tegemoet komen*” als een traject dat zowel van de hulpverlener als van de ouder een inspanning en een “*rekening houden met elkaar*” vraagt. Zo getuigt een maatschappelijk werker:

“Ik ken geen Pools en die Poolse vrouw kan moeilijk Nederlands. Ja, dan is het 1-1 hé. Dan staan we gelijk, dat is goed. Dan proberen we iets te vinden. Je kunt zeggen: ‘We vertrouwen elkaar niet, dus we gaan uit elkaar. We kunnen niets doen met elkaar want we verstaan elkaar niet.’ Terwijl je ook kan zeggen: ‘Jawel, ik ben even kwetsbaar tegenover u als jij tegenover mij. Ik begrijp uw taal niet en jij begrijpt mijn taal niet, dus wat gaan we doen? Allebei iets zoeken, een middel zoeken met hand en tand om elkaar te gaan begrijpen.’”

1. 3. Scholing en eigen (werk)ervaring

Hulpverleners die bewust stilstaan bij hun eigen taalgebruik, visie en referentiekader verwijzen allen naar hun scholing of opgedane (werk)ervaring met diversiteit. Ze verwijzen naar inzichten en modellen die zij onthouden hebben van opleidingen of bijscholingen: “*het TOPOI-model*”, “*NIVEA: niet-invullen-voor-een-ander*”, “*niet overculturaliseren*”, “*persoonsgericht werken*”,... Die opgedane inzichten vertalen naar de praktijk is voor hulpverleners wel een forse uitdaging. Op momenten dat de hulpverlening “*vastloopt*”, voelen hulpverleners de neiging om een verklaring te zoeken in culturele aspecten. Om een onnodige focus op cultuur te vermijden, proberen hulpverleners vooral naar ouders te kijken vanuit de insteek: “*Het zijn in eerste plaats ouders.*” Zo getuigt een thuisbegeleidster:

“Een stuk door mijn opleiding en een stuk door de jaren dat ik al heb gewerkt, weet ik dat je niet zomaar bevooroordeeld moet zijn en dingen moet zien als: ‘Dat zal wel cultuur zijn.’ Soms heeft iets een heel andere reden. En ik probeer dat altijd gewoon te vragen. Ik probeer dat nu ook vaak te doen op het werk als we gezinnen bespreken. Als een gezin bijvoorbeeld wordt voorgesteld als ‘een Afrikaans gezin’, dan denk ik: is het van belang dat wij dat weten?”

Hulpverleners verwijzen naar hun eigen ervaring en eigen vertrouwdheid met diversiteit als een bepalende factor voor de manier waarop ze naar personen met een migratieachtergrond kijken. Een thuisbegeleidster getuigt:

“Ja, ik ben dat ook gewend, denk ik. Ik woon in Borgerhout, we hebben veel Marokkaanse burens, mijn kinderen hebben moslimvriendinnetjes. Misschien is mijn beeldvorming daardoor anders dan bij mensen die geen contact hebben met mensen van andere origine.”

Een aantal hulpverleners wordt zich gaandeweg ook meer bewust van de ‘diversiteit binnen de diversiteit’. Door het begeleiden van diverse gezinnen stellen ze vast dat ouders ondanks eenzelfde etniciteit of religie verschillende gewoonten kunnen hebben. Zo getuigt een thuisbegeleidster:

“Ik dacht dat suikerfeest bij alle moslims hetzelfde was, met veel zoet en suiker, maar dat is dus niet het geval. Het is blijkbaar meer iets Marokkaans. Er zijn veel verschillen, dat heb ik dan ook eens geleerd.”

2. Drempels ervaren door hulpverleners

Hulpverleners noemen de cultuur van ouders, een taaldrempel, een ander ASS-beeld en de complexiteit van het hulpverleningsproces als specifieke uitdagingen in de samenwerking met ouders van andere origine.

2.1. Cultuur als drempel in de hulpverlening

Het ‘anders zijn’ van het gezin dat ze begeleiden, ervaren hulpverleners als een drempel in de hulpverleningsrelatie. Op de vraag wat ze dan precies als “anders” ervaren bij deze gezinnen komen verschillende antwoorden: een andere eetcultuur, de ontvangst bij huisbezoeken, andere omgangsvormen en de betrokkenheid van beide ouders.

Hulpverleners verklaren het ‘anders zijn’ in de eerste plaats vanuit de culturele achtergrond van de ouders. Andere factoren als armoede, opleidingsniveau, relatiodynamieken,...blijven op de achtergrond. Zo getuigt een thuisbegeleidster:

“Er is bij mij wel sneller een klik met mensen van Belgische origine dan met mensen van andere origine, ook al is het opleidingsniveau hetzelfde met mensen van Belgische origine en dan denk ik vooral dat de culturele entiteit daarin erg naar voor komt. De klik komt sneller als je dezelfde culturele achtergrond hebt.”

Hieronder gaan we dieper in op de genoemde ‘*cultuurdrempels*’ die hulpverleners noemen:

1. een andere eetcultuur,
2. een ander ontvangstverloop bij huisbezoeken,
3. andere omgangsvormen,
4. de betrokkenheid van beide ouders in een hulpverleningsrelatie.

2.1.1. Andere eetcultuur

Hulpverleners observeren andere eetgewoonten bij gezinnen met een migratie-achtergrond. Veel thuisbegeleiders verbazen zich over de ongezonde voeding die kinderen thuis eten. Ze hebben het gevoel dat kinderen met een migratieachtergrond meer snoep, chips en koeken eten en dat ouders hierin minder grenzen opleggen aan hun kind. Hulpverleners hebben het daar moeilijk mee. Zij zien het als de taak van ouders om hun kind gezond te houden en gezonde voeding speelt daar een belangrijke rol in. Die visie botst met ouders die hun kind veel laten snoepen. Een thuisbegeleidster getuigt:

“Er is ook gewoon een cultuurverschil. Sommige gezinnen hoor ik zeggen: ‘Uw kind liefde geven en een goede moeder zijn, wil zeggen: er eten in stoppen.’ Dat is vaak moeilijk natuurlijk, want in onze cultuur werkt dat niet zo. We gaan eerder die suikers proberen te laten vallen, gezonde voeding aanbieden. Dan gaat het over andere zaken meegeven aan uw kind.”

Tegelijkertijd vinden meerdere thuisbegeleiders het ongepast om ouders persoonlijk aan te spreken over andere eetgewoonten. Ze zijn van mening dat ouders zelf beslissen hoe ze hun kinderen opvoeden. Alleen als het relevant is voor het begeleidingsproces nemen thuisbegeleiders voeding op als gespreksthem. Zij informeren ouders dan over de impact van suikerrijke voeding op kinderen met ASS, of over de link tussen ASS en eetmoeilijkheden. Ook onderwijsprofessionals merken andere eetgewoonten op bij kinderen van andere origine. Ze zien kinderen die voor de middagpauze chips of een curryworst meebrengen in plaats van boterhammen, kinderen die geen water willen drinken, kinderen wiens boterhammen in krantenpapier zijn ingepakt. Dit vinden schoolmedewerkers niet *“normaal”*. In het onderwijs geven andere eetgewoonten ook aanleiding tot conflict. Een andere etiquette wordt niet altijd aanvaard binnen de school. Hulpverleners getuigen hoe leerkrachten leerlingen met een migratieachtergrond soms berispen als zij bij het eten hun vork rechts vasthouden in plaats van links.

Onderwijsprofessionals met een migratieachtergrond voelen de nood om de leerling met een andere culturele achtergrond te verontschuldigen als zich dergelijke incidenten rond voeding voordoen. Ze hebben het moeilijk met de opgelegde etiquette rond voeding, nemen een bemiddelende rol op en informeren hun collega's over de diversiteit aan eetgewoonten. Zij weten bijvoorbeeld dat bepaalde leerlingen thuis nooit geleerd hebben om met mes en vork te eten, dat sommige kinderen geleerd hebben om te eten met een lepel of met chopsticks, dat andere kinderen eten met de rechterhand omwille van culturele en religieuze redenen,... Het gebeurt ook dat leerlingen zelf een onderwijsprofessional met migratieachtergrond in vertrouwen aanspreken over de botsing tussen schoolregels en religieuze voedingsvoorschriften. Zo getuigt een begeleider:

“Ik heb een leerling die in de refter fluisterend tegen mij zei: ‘Ik moet van de juf met links eten, maar meester, da's haram (religieus verboden). Mag ik please met rechts eten en ga je er niks over zeggen (tegen de andere leerkrachten)?’”

Onderwijsprofessionals met een migratieachtergrond zitten op dergelijke momenten tussen twee vuren. Ze hebben moeite met het doordrukken van bepaalde schoolregels die in

hun ogen niet aangepast zijn aan een divers leerlingenbestand. Ze vinden dit gebrek aan sensitiviteit “*absurd*” en deze conflicten leiden bij hen tot frustratie.

Regelmatig kijken hulpverleners of leidinggevendenden ook naar medewerkers met een migratieachtergrond voor een antwoord op vragen rond eetgewoonten. Collega’s met een migratieachtergrond kaderen de verschillen in eetgewoonten vanuit twee perspectieven: cultuur en gezinscontext. In het eerste geval geven ze een veralgemenende uitleg over een bepaalde bevolkingsgroep aan de andere collega’s. Andere medewerkers zullen net de nadruk leggen op de specifieke situatie van het gezin en ook andere factoren als verklaring meegeven, zoals de armoedecontext waarin het gezin leeft.

Ook hulpverleners zonder migratieachtergrond halen de impact van de toenemende armoede op de voedingsgewoonten aan. De schrijnende situaties waarin kinderen en ouders leven, maakt indruk op alle hulpverleners. Ze stellen vast dat ouders niet op de hoogte zijn van mogelijke ondersteuningsbronnen, zoals de steun die de school voorziet voor gezinnen die het financieel minder breed hebben. Ouders weten bijvoorbeeld niet altijd dat ze op school een gratis brooddoos kunnen aanvragen.

Een andere specifieke beïnvloedingsfactor is de verblijfsduur van het gezin in België. Veel nieuwkomers - ouders die recent naar België zijn gemigreerd – weten nog niet dat belegde boterhammen het gangbare middagmaalconcept zijn op school. Sommige ouders geven een hele koekendoos mee in plaats van één koekje om tijdens de speeltijd op te eten. Professionals die ouders in gesprekken informeren over de schoolverwachtingen of die voorbeelden aanreiken van wat de school verstaat onder “*een gezonde brooddoos*” stellen vast dat dat deze ouders hun kind nadien een aangepaste lunch meegeven.

2.1.2. Andere ontvangst bij huisbezoeken

Meerdere hulpverleners omschrijven ouders met een migratieachtergrond als gastvrij en dankbaar in de omgang. Zij ervaren de uitgesproken dankbaarheid als een verschil met andere gezinnen. Hulpverleners waarderen die houding en hebben het gevoel dat ze bijdraagt aan een warme hulpverleningsrelatie.

Toch voelt het merendeel van de hulpverleners zich ongemakkelijk bij specifieke situaties die zich tijdens huisbezoeken voordoen. Ze denken dan meteen aan het uitgebreide aanbod aan versnaperingen of maaltijden. Omwille van andere eetgewoonten, hygiënische of praktische redenen wensen hulpverleners soms liever niet te eten of drinken tijdens een huisbezoek. Toch ervaart een groot aantal hulpverleners een druk om dat wel te doen en ouders hiermee te plezieren. “*Een zoete thee of een koekje aannemen*”, voelt dan aan als een verplichting. Een thuisbegeleidster getuigt:

“Het is voor ons heel moeilijk om aan te voelen wat de bedoeling is. Het is niet altijd duidelijk. Ik heb dat eens openlijk besproken met een gezin. Ze zetten altijd zo’n schaal (koekjes) voor mij en ik at er niet echt van. Of ik nam er eentje. En ik merkte aan hun reactie dat het niet goed was wat ik deed. Dus ik heb dat op tafel gelegd: ‘Als ik bij gezinnen kom, Vlaamse gezinnen, krijg ik een glas water, maar meer niet.’ Zij gaven mij toen aan van: kijk, als je twee koekjes neemt, dan is dat een teken van beleefdheid en dan is dat goed voor ons. Dus vanaf nu neem ik altijd twee koekjes. Ik vertelde dat daarnet tegen mijn collega met een migratieachtergrond en die zei: ‘Dat is helemaal geen algemene regel, hoor, twee koekjes nemen. Als je dat weigert, dan is dat geen teken van onbeleefdheid.’ Maar blijkbaar voor dat gezin wel en ik trek dat dan door naar alle gezinnen. Dat is heel moeilijk om zo te weten...”

Een minderheid van hulpverleners zegt geen moeite te ervaren om hun eigen voorkeur van omgangsvormen te communiceren. Zij maken hierover afspraken met het gezin dat ze begeleiden. Ze leggen bijvoorbeeld uit dat water aanbieden voldoende is bij de komende huisbezoeken, dat de thuisbegeleider slechts één keer per jaar blijft eten bij het gezin,...

Een tweede dilemma voor veel hulpverleners is de vraag of ze hun schoenen al dan niet uittrekken bij een huisbezoek. De meeste hulpverleners veronderstellen dat ouders met een migratieachtergrond dit meestal verwachten. Het merendeel van de hulpverleners beschouwt het dan ook als een professionele houding om hiermee rekening te houden. Zij vragen aan ouders wat hun voorkeur is of maken zelf een inschatting van de wens van de ouders. Een thuisbegeleidster getuigt:

“Zeker bij de Marokkaanse gezinnen waar ze een mooie ontvangstruimte hebben met een chique tapijt, daar moet je niet met uw schoenen op lopen. Maar als ik schoenen zie staan aan de voordeur, dan vraag ik dat ook gewoon automatisch: ‘Heb je graag dat ik mijn schoenen uitdoe?’ Soms zeggen ze: ‘nee nee nee!’ En anders: ‘Ja ja ja’, en dan geven ze slofkes.”

Een aantal hulpverleners voelt zich echter ongemakkelijk bij de gedachte dat ze hun schoenen moeten uittrekken bij een huisbezoek. Zo getuigt een thuisbegeleidster dat veel hulpverleners zich voelen *“zakken in professionaliteit”* als je de begeleiding *“in uw kousen aan tafel moet doen”*:

“Dat is voor ons een grens. ‘Je moet je als hulpverlener aanpassen aan wat anderen vragen, want anders krijg je geen vertrouwen en kun je niet begeleiden’, die mentaliteit klopt voor mij niet. Ik ben een hulpverlener, mensen hebben een vraag, mensen hebben een probleem. Ik wil mensen helpen, maar ook onder mijn voorwaarden. En dat is niet alleen voor mensen met een andere cultuur.”

Een aantal hulpverleners nuanceert tot slot de veronderstelling dat gezinnen met een migratieachtergrond om culturele redenen vragen om de schoenen uit te trekken. Deze hulpverleners verwijzen bijvoorbeeld ook, naar praktische redenen zoals netheid: *‘Ik vind het zelf ook fijn dat iemand zijn schoenen uitdoet als ik net gepoetst heb.’* Of ze noemen het een persoonlijke voorkeurswens. Een thuisbegeleidster maakte de volgende vergelijking: *‘Als er bij mij mensen voor de deur staan met hun hond, dan zeg ik ook dat ik de hond liever buiten heb. Dat is hetzelfde, daar heb ik geen probleem mee.’*

2.1.3. Andere omgangsvormen

Als derde moeilijkheid beschrijven hulpverleners situaties waarin ze zich gechoqueerd, geïrriteerd, onbeleefd behandeld of gediscrimineerd voelen door andere omgangsvormen bij ouders met een migratieachtergrond. Enkele voorbeelden zijn:

- Een Joodse moeder die geen hand wil geven aan de begeleider.
- Een Joodse vader die niet wil praten met de begeleidster en haar nooit aankijkt.
- Een Marokkaanse moeder die niet in gesprek wil treden met een mannelijke hulpverlener, tenzij de deur van het gesprekslokaal open blijft staan.
- Een vader die heel boos wordt en zich terugtrekt omdat de begeleidster zijn hand had aangeraakt bij het groeten.

Alle bevroegde hulpverleners vragen zich af hoe ze zich in dergelijke situaties moeten opstellen. Ze vragen zich af hoe ver ze daarin mee moeten gaan, in hoeverre ze de wens van ouders moeten respecteren en waar hun eigen persoonlijke grens ligt. Een aantal hulpverleners geeft aan dat ze willen begrijpen wat de achterliggende redenen zijn van die andere omgangsgewoonten. Meerdere hulpverleners dringen aan op vorming over de gepaste houding als professional tegenover andere culturele omgangsvormen.

2.1.4. Betrokkenheid van beide ouders bij hulpverlening

Een laatste moeilijkheid die hulpverleners ondervinden – zowel hulpverleners met als zonder migratieachtergrond - is om de beide ouders te betrekken bij de hulpverleningscommunicatie. Die doelstelling botst in de praktijk soms op de gezinsorganisatie en op de genderrolverdelingen in het gezin.

A. Doelstelling van hulpverleners

Veel hulpverleners vertrekken van de norm dat bij hulpgesprekken over een kind met een ASS beide ouders aanwezig moeten zijn. Ouders vinden deze doelstelling zelf echter niet altijd noodzakelijk. De hulpverleners citeren uitspraken van ouders als: *“Oh, ik hoef daar niet bij te zijn als vader, doen jullie maar”* of: *“U kan alles met mij bespreken en ik geef het wel door aan mijn vrouw”*.

Hoewel alle hulpverleners liefst beide ouders betrekken in de hulpverleningscommunicatie zijn er verschillen in de manier waarop zij dat proberen te doen. Een minderheid kiest ervoor om de betrokkenheid van beide ouders al bij de start van een hulpverleningsproces te communiceren als een voorwaarde vanuit de organisatie waarvoor ze werken. Het merendeel van de hulpverleners doet dat liever niet en kiest voor een uitnodigende aanpak of voor een compromis dat rekening houdt met de voorkeur van de ouders. Om tot een dergelijk compromis te komen, moeten hulpverleners wel hun eventuele handelingsverlegenheid overwinnen en hierover met ouders in gesprek gaan. Bij een aantal bevroegde hulpverleners lukte dat niet: zij vonden de afwezigheid van de andere partner een te *“gevoelig”* onderwerp om vragen over te stellen of ze waren terughoudend omdat ze bepaalde culturele (communicatie)gewoonten van ouders *“willen respecteren”*.

B. Familieorganisatie

Een tweede aspect dat volgens de hulpverleners het betrekken van beide ouders bemoeilijkt, is de *‘andere’* familieorganisatie. Hulpverleners getuigen over meer klassieke rolverdelingen bij gezinnen met een migratieachtergrond: de man gaat werken en de vrouw zorgt voor de kinderen. Ze ervaren dit verschil als iets dat cultuurgebonden is. Het zijn vooral moeders die de eerste gesprekspartner zijn en die de zorggesprekken voeren en opvolgen. De vader is als kostwinner van het gezin vaak afwezig bij hulpverleningsgesprekken omdat hij moet werken. Daar heeft het merendeel van de hulpverleners begrip voor, maar ze worstelen wel met de zware zorglast die moeders daardoor alleen moeten opnemen voor hun kind met een ASS. Hulpverleners beschrijven moeders die oververmoeid en uitgeput zijn. Een aantal hulpverleners omschrijft moeders door het gebrek aan ondersteuning van hun partner als *“alleenstaand, ondanks dat ze getrouwd zijn”*.

Een aantal hulpverleners vindt het ook moeilijk wanneer het niet enkel de ouders zijn die binnen een gezin beslissingen nemen over kinderen met een ASS. In deze gezinnen hebben andere familieleden - zoals een inwonende oma, opa, tante of oom - mee inspraak in de keuzes en beslissingen over het kind. Nog moeilijker wordt het wanneer een gezaghebbend

familieid in het buitenland woont en de Vlaamse context niet kent. De onduidelijkheid over waar in de familiestructuur het gezag ligt en de mogelijkheid dat de gemaakte afspraken weer ingetrokken worden, bemoeilijken het werk van de hulpverleners.

C. Gender rolverdelingen

Hulpverleners vinden dat bepaalde genderrolverdelingen, waarbij de vader een dominante rol in het gezin opneemt, de betrokkenheid van beide ouders verhinderen. Ze verklaren de dominantie van vaders voornamelijk vanuit culturele factoren. In mindere mate wijst een aantal hulpverleners ook naar de opleidingsachtergrond van ouders. Zo getuigt een thuisbegeleidster:

“Als ze van Berberse origine zijn en de vrouw is niet of laag opgeleid, dan gaat de man vaak het gesprek sturen en de communicatie onderhouden. Dan is de moeder er wel bij, maar dan voel je toch die onderdrukte positie van die vrouwen.”

Thuisbegeleiders beschrijven bijvoorbeeld situaties waarin moeders in een andere kamer in stilte wachten. Of waarin de vader de boodschap geeft dat moeder ziek in bed ligt, naar de dokter is of niet thuis is, terwijl dat niet het geval blijkt te zijn. Hulpverleners vinden het heel moeilijk om mee te gaan in deze genderrolverdeling die ze aan de cultuur van deze gezinnen toeschrijven. Sommige hulpverleners merken ook dat de gendergevoeligheden een rol spelen in de communicatie tussen henzelf en de vader. Vrouwelijke hulpverleners verklaren de afstandelijkheid van vaders in het hulpverleningsproces door hun vrouw zijn. Ook hier worstelen hulpverleners met de vraag hoe ze positie innemen. Ze vragen zich af in hoeverre ze rekening moeten houden met de communicatievoorkeur en met de culturele gewoonten van ouders. De meeste hulpverleners twijfelen over waar ze precies de grens trekken.

Samengevat vinden hulpverleners het een uitdaging om beide ouders in een hulpverleners-gesprek te betrekken. Gezinnen waar dat moeizaam verloopt, ervaren ze als ontoegankelijk. Deze ontoegankelijkheid verklaren ze vanuit culturele factoren die deze gezinnen “*anders*” maken: gezinsstructuur, rolverdeling binnen het gezin, genderverschillen. Daarnaast speelt een vermoedelijke stoornis bij de ouder zelf ook soms een rol.

2. 2. Taal als drempel in de hulpverlening

De taaldrempel kan de hulpverleningsrelatie ook complexer maken. Hulpverleners werken samen met een divers cliënteel waarvan meerdere ouders een lage Nederlandse taalvaardigheid hebben. Ze komen moeilijker tot diepgaande gesprekken en wederzijds begrip als ouders beperkt Nederlands begrijpen en als er geen andere taal is die ze beiden spreken en begrijpen.

De taalbarrière staat ook het afnemen van bepaalde tests in de weg. Die zijn vaak niet afgestemd op een meertalige doelgroep. Het afnemen van de test om een sensorisch profiel van het kind op te stellen, lukt bijvoorbeeld niet of moeilijk omdat hulpverleners bepaalde woorden uit de interviewlijst niet in een andere taal kunnen communiceren.

Het gebruik van vakjargon vormt volgens hulpverleners een bijkomend obstakel voor de gesprekken met zowel Nederlandstalige ouders als anderstalige ouders. Veel hulpverleners zijn zich er zelf van bewust dat ze “*goochelen*” met moeilijke termen en een specifiek jargon. Het is in gesprekken met ouders altijd zoeken naar wat zij wel en niet begrijpen. Het merendeel van de hulpverleners worstelt zowel bij anderstalige ouders als bij Nederlands sprekende

ouders met de vraag: *“Hebben ze mij wel begrepen?”* Het valt hulpverleners op dat ouders vaak ‘ja’ knikken op de vraag of ze alles begrepen hebben, terwijl de hulpverlener twijfelt of dat wel het geval is. Nadien blijkt dan ook dat ouders de boodschap onvoldoende of verkeerd begrepen hebben.

2.2.1. Gezochte oplossingen

Hulpverleners zoeken actief naar oplossingen om deze taaldrempels te overbruggen. Ze werken aan hun eigen communicatievaardigheden of ze schakelen tolken in.

Creatieve oplossingen

Hulpverleners proberen om de communicatie met anderstalige ouders te ondersteunen met onder andere visuele ondersteuning. Ze maken tekeningen op papier, ze tonen afbeeldingen op hun gsm, ze spelen een filmpje af in de moedertaal van de ouders, ze vertalen woorden via Google Translate,... Andere hulpverleners herhalen woorden en zinnen vaker, vragen door, checken dubbel of moeilijke woorden begrepen zijn,... Ze voorzien bewust extra tijd om na te gaan of ouders moeilijke woorden, vakjargon en kernboodschappen begrijpen. Bij een taalbarrière in de begeleiding proberen hulpverleners ouders ook praktisch te ondersteunen: in plaats van uit te leggen hoe ouders iets kunnen uitvoeren - een daglijn maken voor het kind bijvoorbeeld - gaan ze de handeling samen met de ouder uitvoeren of gaan ze voordoen wat ze bedoelen.

Tolken

Een andere oplossing is het gebruik van tolken, maar dat blijkt in de praktijk geen wondermiddel te zijn. Hulpverleners ervaren het werken met tolken als een drempel wanneer de tolk niet vertrouwd is met ASS. Dan gaat bij de vertaling informatie verloren of worden bepaalde woorden of termen niet correct vertaald. Hulpverleners en onderwijsprofessionals missen het bestaan van een tolkdienst voor de sociale sector die achtergrondkennis heeft over de ASS-problematiek.

Ouders die zelf (vermoedelijk) een ASS hebben, interpreteren de uitspraken van een tolk vanwege hun ASS vaak bijzonder letterlijk. De communicatie verloopt hierdoor moeilijker. Hulpverleners moeten heel goed nadenken hoe ze hun zinnen precies formuleren aan de tolk, ze moeten er rekening mee houden dat ze heel erg letterlijk zeggen wat ze bedoelen om miscommunicatie te vermijden. Dat vraagt extra tijd in een hulpverleningsgesprek.

Een derde drempel voor hulpverleners is dat de communicatie via een tolk niet-rechtstreeks verloopt. Hulpverleners hebben soms de indruk dat tolken *“zelf kleur of invulling geven”*. Zo verliezen ze als hulpverlener voor een deel de controle over het gesprek met de ouders. Tenslotte kan het inzetten van een tolk ouders ook een ongemakkelijker gevoel geven. Zeker als de tolk en de ouders elkaar persoonlijk kennen, wordt het voeren van een open gesprek moeilijker. In kleinere gemeenschappen waarin *“iedereen elkaar kent”*, zijn ouders volgens professionals terughoudend in wat zij delen via de tolk. Ouders vrezen dat de tolk hun verhaal doorvertelt binnen de eigen culturele gemeenschap en willen hun privacy beschermen. Anderstalige ouders die Nederlands geleerd hebben of daar intensief mee bezig zijn, begrijpen dan weer niet altijd waarom de hulpverlener toch een tolk wil inschakelen. Zo getuigt een thuisbegeleidster:

“Het is moeilijk. Wij zijn gewoon van diepgang te vinden in gesprekken. Mensen zijn vaak heel trots dat ze toch al wat Nederlands spreken en als je dan vraagt om af te spreken met een tolk erbij is er ook daar bij hen een drempel. ‘Ja maar, wij kunnen toch communiceren?’”

Veel hulpverleners vinden het ongepast als een school of een hulpverleningsorganisatie ouders vragen om iemand uit hun eigen netwerk in te schakelen om te tolken tijdens een gesprek. Ouders staan lang niet altijd te springen om mensen uit hun eigen omgeving persoonlijke gesprekken over hun kind te laten vertalen. Sommige hulpverleners vinden het een goeie oplossing om broers of zussen in te schakelen als tolk. Het merendeel van de hulpverleners vindt dit echter een “niet-ideale” of zelfs “ongepaste” oplossing, zeker als die broers of zussen minderjarig zijn.

2.3. Een ander ASS-beeld

De onbekendheid van ASS bij ouders met een migratieachtergrond is nog een belangrijke drempel voor hulpverleners. Ze ervaren dat ouders met een migratieachtergrond ASS minder goed kennen en minder goed begrijpen. De ouders merken wel dat de ontwikkeling bij hun kind afwijkt van die van andere kinderen – in de eerste plaats die van broers en zussen - maar ze zijn onzeker over de oorzaak daarvan. ASS blijkt vaak een onbekende term in het referentiekader van ouders. Hulpverleners vinden het informeren van ouders over de betekenis van ASS een van hun moeilijkste uitdagingen, omwille van vier factoren:

- de complexiteit van ASS als aandoening,
- het gebrek aan aangepast voorlichtingsmateriaal,
- een taalbarrière,
- een andere kijk van ouders op de betekenis van ASS

2.3.1. ASS als complexe aandoening

ASS is een zeer complexe diagnose, geven hulpverleners aan. Er is een grote diversiteit binnen het spectrum van ASS en de aandoening heeft heel wat verschillende uitingsvormen: *“Het ene kind met ASS is het andere niet.”* Dat maakt het voor hulpverleners in elk gezin moeilijk om ASS uit te leggen. Toch merken hulpverleners dat ouders met een migratieachtergrond nog meer moeite hebben om de ASS- theorie te linken aan specifiek gedrag bij hun kind. De ouders missen volgens hulpverleners vooral inzicht in de *“wetenschappelijke kennis”* over ASS. Het duurt langer vooraleer ze de vertaalslag kunnen maken tussen de diagnose en het gedrag van hun kind. Thuisbegeleiders illustreren dit met voorbeelden van ouders die blijven aangeven dat hun kind hen uitdaagt, stout is, koppig is,... Ook nadat de thuisbegeleider al herhaaldelijk met de ouders in gesprek is gegaan over de ASS-diagnose en de sociaal-emotionele ontwikkeling van hun kind. De ‘theorie’ rond ASS blijft weinig bekend.

Hulpverleners hebben daarnaast vaak het gevoel dat ze *“van nul”* moeten beginnen bij ouders met een migratieachtergrond. Bij vragen over ASS gaan deze ouders vaker te rade bij andere ouders of vragen ze tips binnen hun eigen netwerk. Hulpverleners merken hier een verschil met ouders zonder migratieroots, die zich bij vragen over ASS vaker richten tot hulpverleners en antwoorden bij professionals gaan zoeken.

2.3.2. Ontbreken van aangepast voorlichtingsmateriaal

Het ontbreken van cultuursensitief voorlichtingsmateriaal over ASS bemoeilijkt het werken aan ASS-inzicht. Hulpverleners weten meestal ook niet of er materiaal rond ASS bestaat in de moedertaal van de ouders. Hulpverleners hebben het gevoel dat het bestaande materiaal (PowerPoint-presentaties, informatiebundels,...) vaak te talig en theoretisch is. Dat geldt niet enkel voor gezinnen met een migratieachtergrond. Ook voor ouders die zelf ASS hebben of die een lagere opleidingsachtergrond hebben, vinden hulpverleners het beschikbare ASS-materiaal niet altijd toegankelijk genoeg.

Hulpverleners dringen aan op aangepast materiaal om een uitleg over ASS te ondersteunen bij ouders met een migratieachtergrond. Ze denken hierbij aan anderstalige boeken, voorlichtingsfilmpjes, beeldmateriaal,... Het boek *'Geef me de vijf'*, dat uitleg bevat over ASS en meertalig beschikbaar is, werd door veel hulpverleners gebruikt en hielp hen echt om ouders te informeren over ASS. Ze proberen theoretische begrippen over ASS ook zoveel mogelijk om te zetten naar een concrete uitleg, die ze aanvullen met praktische voorbeelden over het eigen kind. Ze ervaren dat die aanpak *"op maat van het specifieke kind"* beter werkt dan een algemene theoretische uitleg over ASS. Info-avonden voor ouders, begeleide lotgenotencontacten en inleefsessies over ASS helpen ouders volgens hulpverleners ook om ASS beter te begrijpen.

2.3.3. Taalbarrière

De eerder genoemde taalbarrière is voor veel hulpverleners een drempel in het werken rond ASS-inzicht. Ze merken dat laag-taalvaardige ouders die ASS niet kennen een andere invulling geven aan ASS-kenmerken bij hun kind. De aanwezigheid van een taalbarrière zorgt er soms ook voor dat de hulpverlener aan anderstalige ouders een uitleg geeft die haaks staat op het ASS-inzicht dat hij of zij wil bijbrengen. Een thuisbegeleidster illustreert dit:

"(Anderstalige) ouders zeggen dan zelf vaak dat hun kind 'dom' of 'niet slim' is. Ze begrijpen het woord autisme of beperking niet. Ik vind het zelf ook wel moeilijk om tegen ouders te zeggen: 'Uw kind is niet zo slim.' Daar voel ik mij niet goed bij, maar het is soms de enige manier waarop sommige ouders het dan begrijpen. Het is echt op het randje van: 'Eigenlijk zou ik dat niet mogen zeggen'."

2.3.4. Verschillende kijk op ASS

Hulpverleners noemen ook afwijkende visies op ASS als een drempel voor het ASS-inzicht bij ouders met een migratieachtergrond. Voor hulpverleners is een *"genetische uitleg over ASS"* of *"een biomedische kijk op ASS"* de norm. Hulpverleners informeren ouders dat ASS een *"medische fout is in het lichaam"* en dat ASS een ongeneeslijke aandoening is, waar het kind zelf en zijn of haar omgeving *"levenslang"* mee moet leren omgaan. Er zijn gezinnen met een migratieachtergrond die deze kijk accepteren, daar kan de begeleiding starten vanuit een gedeelde visie tussen de hulpverlener en de ouders. Maar de hulpverlening wordt moeilijker als ouders de genetische uitleg over ASS niet geloven en aangeven dat hun kind ASS nog wel zal ontgroeien.

Hulpverleners noemen de kijk op ASS als *"een ziekte"* als de meest voorkomende afwijkende visie. Volgens de meeste hulpverleners is deze kijk cultuurgebonden en komt hij niet aan bod bij Vlaamse gezinnen zonder migratieachtergrond. Hulpverleners getuigen:

"In die culturen wordt ASS precies nog altijd als een ziekte gezien."

"Ik had een moeder die ervan overtuigd was dat haar zoon ASS had als gevolg van een oorontsteking."

“Ik denk ook dat vooral Afrikaanse gezinnen ASS eerder beschouwen als een ziekte. ‘Mijn kind moet genezen worden.’ Ze associëren het heel erg met ziekte, dus het hangt een beetje af van de regio waar ze vandaan komen.”

De kijk op ASS als een ziekte beïnvloedt ook de inhoud en het verloop van hulpverleningsgesprekken. Hulpverleners kijken naar ASS als een levenslange aandoening en dat botst met de visie op ASS als iets tijdelijks, als iets dat kan genezen worden. Veel hulpverleners vinden het frustrerend dat ouders die ASS als ziekte interpreteren herhaaldelijk en uitsluitend willen praten over hoe hun kind kan genezen. Zo is er in het gesprek geen ruimte voor andere gespreksonderwerpen of inzichten.

Hulpverleners proberen ouders steeds correcte informatie te geven en de verwachtingen op ‘genezing’ realistisch weer te geven. Een aantal thuisbegeleiders vertrekt vanuit de insteek: *“Baat het niet, dan schaadt het niet”*. Zolang er geen gevaar is voor het kind vindt een aantal thuisbegeleiders het een recht van ouders om oplossingen te zoeken in alternatieve therapieën: een glutenvrij dieet, een suikervrij voedingspatroon, homeopathie,...

Een aantal hulpverleners probeert de kijk op ASS als een ziekte te nuanceren. Zij zijn van mening dat deze visie niet cultuurgebonden is, maar te maken heeft met het feit dat ouders nog onvoldoende ASS-inzicht of taalbagage hebben om de aandoening te begrijpen als *“een beperking”*. Vaak zitten ze na de diagnose ook nog in een verwerkingsproces en hopen ze dat hun kind kan genezen. Zo stelt een thuisbegeleidster:

“Ik vind dat eigenlijk ook wel de kracht van ouders, om daarin te blijven geloven. Ook al weten ze dat het niet kan. Het is een manier om de dag door te geraken, hé. Denken: ‘Het zal wel eens verbeteren.’ Als dat hun kracht geeft... Ze zullen het ook wel zien (mettertijd).”

Een aantal hulpverleners vindt dat het bij een andere kijk op ASS helpt om het hulpverleningsgesprek te focussen op de noden van het kind in plaats van op het *“label”* van ASS. Ze ervaren dat ouders sneller mee zijn als de hulpverlener een bepaald ASS-inzicht illustreert met voorbeelden die van toepassing zijn op hun eigen kind. Zo getuigt een thuisbegeleidster:

“Ik wil vooral gaan kijken wat een kindje nodig heeft. En of dat nu autisme is of ADHD, en willen mensen dat horen of niet horen, als onze aanpak daarop is afgestemd dan helpen we het kind.”

2. 4. Complexiteit van het hulpverleningsproces

De complexiteit van het hulpverleningsproces vormt een uitdaging voor hulpverleners in de samenwerking met gezinnen met een migratieachtergrond. Het hulpverleningsproces verloopt *“anders”* bij ouders met een migratieachtergrond. Hulpverleners krijgen veel meer administratieve en praktische vragen tijdens deze begeleidingen, en hebben meer tijd nodig om de specifieke hulpvraag van ouders op tafel te krijgen. Ouders met een migratieachtergrond benaderen hulpverleners ook vaker als *“expert”*. Een religieuze kijk bij ouders, angst voor

stigmatisering en incidenten rond discriminatie dragen volgens hulpverleners bij aan de complexiteit van het hulpverleningsproces. Door al deze factoren hebben hulpverleners het gevoel “*moeijlijker vooruit te geraken*” met divers-culturele ouders. Ze omschrijven het hulpverleningsproces als complexer, trager en intensiever.

Hulpverleners menen dat een aangepaste aanpak zich opdringt bij deze hulpverleningscontacten. Flexibiliteit is in hun ogen een noodzakelijke houding in het begeleiden van ouders met een migratieachtergrond. Een gesprek met divers-culturele ouders loopt niet altijd zoals vooraf “*gepland*”. Hulpverleners laten “het planmatige” vaker los en vertrekken vanuit een flexibele houding die toelaat dat het gesprek mogelijk trager en inhoudelijk anders verloopt.

2.4.1. Primeren van administratieve vragen

Vooraleer hulpverleners aan de slag kunnen rond ASS moeten zij ouders vaak eerst ondersteunen bij prioritaire vragen rond administratie, huisvesting, financiën, verblijfsvergunning,... Hulpverleners zien dat veel gezinnen bezig zijn met overleven en begrijpen dat de situatie van ouders in deze positie anders is dan bij een gezin zonder bijkomende problemen. De administratieve verplichtingen die ouders moeten vervullen, zijn uitgebreid en complex. Anderstalige ouders vragen de hulpverlener bijvoorbeeld regelmatig om schoolbrieven te vertalen of verhelderen. Andere ouders bellen met vragen rond de schoolfactuur. Ook ouders die Nederlandstalig zijn, worstelen met administratieve procedures zoals het aanvragen van een verhoogde kinderbijslag of een erkenning voor de “*handicap*” van het kind met een ASS.

Ouders ondersteunen bij dringende administratieve vragen eist van een professional heel wat extra tijd en opzoekwerk. Hulpverleners komen de ouders hier vaak tegemoet omdat ze denken dat hun inspanningen de vertrouwensrelatie met de ouders kunnen bevorderen en het hulpverleningsproces ten goede kunnen komen. Een voorbeeld van een begeleidster van een leefgroep:

“Ik heb een gezin bij wie het Frans wel goed lukt, dan probeer ik soms te vertalen. Voor dat gezin heb ik eens een brief van de school naar het Frans vertaald. Voordien was er zo goed als geen contact met die mensen, was het heel moeilijk om hen te bereiken. Dan denk ik: ‘Ok, ik kom een stap tegemoet.’ Sindsdien durven ze mij wel veel sneller aanspreken, durven ze wel veel sneller iets vragen en is er wel meer contact.”

2.4.2. Primeren van praktische opvoedingsvragen

De praktische opvoedingsvragen die (te) vaak primeren, maken het hulpverleningsproces eveneens complexer. Hulpverleners krijgen van ouders met een migratieachtergrond veel meer vragen rond zindelijkheidstraining, slaap- en eetrituelen, belonen en straffen, spelen,... Ouders wensen graag ondersteuning op deze domeinen. De ervaring van hulpverleners is dat modelleren - het zelf voordoen en het tonen van technieken of tips - een succesfactor vormt om ouders te ondersteunen. Samen oefenen met ouders werkt volgens hulpverleners versterkend, al voelt het oefenen voor sommige ouders aanvankelijk wel wat onwennig. Zo getuigt een thuisbegeleidster:

“Ze zeggen dat ook soms letterlijk: ‘Ik ben dat niet gewoon om hier met mijn kind op de grond te zitten spelen.’”

Hulpverleners merken ook op dat ouders bang zijn voor een “*crisismoment*” bij hun kind met een ASS. Die angst hebben voor situaties waarin het kind met een ASS overstuur raakt, herkennen ze ook bij ouders zonder migratieachtergrond. Hulpverleners stellen vast dat ouders hun jonge kinderen hierdoor vaker binnenshuis houden. Als ze toch buiten komen, zitten deze kinderen bij meerdere gezinnen van andere origine ook altijd in de buggy. Bij gezinnen zonder migratieachtergrond is dat minder het geval volgens hulpverleners. Wanneer die hulpverleners voorstellen om eens een wandeling te maken, naar een speeltuin te gaan, een kinderboerderij te bezoeken, een toneelvoorstelling bij te wonen,... is dit voor ouders vaak moeilijk. Een thuisbegeleidster getuigt:

“Dat is een hele moeilijke... ‘Het gaat mislopen als ik in de speeltuin ben, mijn kind gaat daar ontploffen en alle mensen gaan naar mij kijken.’ Dat is vaak ook de reden dat ze die kinderen zo vaak in de buggy steken. In dat coconnetje van de buggy kan er tenminste niets gebeuren.”

Vanuit de angst voor een crisismoment durven ouders hun kind ook moeilijker grenzen opleggen. Hulpverleners zien hoe ouders worstelen met het beperken van schermtijd voor hun kind, hoe moeders hun kind niet durven aanspreken wanneer het tijdens een hulpverleningsgesprek op de kasten kruipt,... Hulpverleners gaan bij ouders met een migratieachtergrond vaker in gesprek rond “*het mandaat van het ouderschap*”. Ze stimuleren ouders om zelf de grenzen te bepalen voor het kind. Door met ouders te oefenen hoe ze crisissituaties kunnen opvangen, leren hulpverleners hen om beter met een ASS om te gaan in toekomstige situaties. Een thuisbegeleidster getuigt:

“In een gezin is de jongen bijvoorbeeld de baas in huis, het hele gezin danst naar de pijpen van het kind en dat is ook niet ok. Ik ben al lang bezig aan die moeder te zeggen: ‘Kijk, jij bent moeder, jij bent de volwassene. Jij bent de baas en niet het kind.’ Je moet je rol als ouder wel opnemen.”

In de opvoeding staan schuldgevoelens bij ouders het afbakenen van grenzen soms in de weg. Hulpverleners merken hoe vooral moeders worstelen met het idee “*geen goede moeder te zijn*”. Ze krijgen van ouders ook te horen dat zij “*niet boos kunnen worden op hun kind met een ASS*”. In veel gevallen leggen ouders het kind met een ASS thuis minder regels op dan de broers en zussen: het kind met een ASS mag bijvoorbeeld wel van de eettafel weglopen om in de zetel verder te eten, terwijl de broers en zussen dat niet mogen.

Door de focus op praktische opvoedingsvragen gaan hulpverleners zich in de communicatie en hulpverlening bij ouders met een migratieachtergrond meestal eerst richten op basisinzichten rond opvoeding en structuur in het gezin. Bij andere gezinnen, slaan ze die stap doorgaans over.

2.4.3. Onduidelijke hulpvraag

Een ander verschil is dat ouders van andere origine moeilijker hun eigen zorgvraag formuleren. Ouders zonder migratieachtergrond benoemen die zorgvraag volgens hulpverleners sneller en duidelijker. Hulpverleners hebben het gevoel dat ouders van andere origine in het bijzonder moeite hebben om emotionele noden bij zichzelf en bij hun kind te benoemen. Zo getuigt een thuisbegeleidster:

“Reflecteren over wat nu eigenlijk uw noden zijn, bij uzelf en dat ook leren zien bij uw kindje, is nog iets anders. Ik merk dat dat wel anders is bij gezinnen met een migratieachtergrond. Maar dat houdt me niet tegen om vragen te stellen natuurlijk.”

Ouders met een migratieachtergrond hebben meer ondersteuning nodig om hun hulpvraag te formuleren. Dit is een uitdaging voor hulpverleners, want zij werken vanuit een hulpverleningskader en een opleidingsachtergrond die impliceert dat ouders hulpvragen zelfstandig formuleren. Ze proberen het gesprek met de ouders zo min mogelijk te “*sturen*” als professional. Hulpverleners willen vertrekken van de zorgvraag van de ouders. Als die er niet is, dan stopt de hulpverlening in veel gevallen. Een aantal hulpverleners zegt dat ze in de praktijk flexibel omgaan met de verwachting dat ouders zelfstandig een hulpvraag formuleren. Zij menen dat het soms nodig is om ouders te ondersteunen om de juiste hulpvraag of de “*vraag achter de vraag*” te vinden. Ze vragen dieper door in gesprekken of ze toetsen voorbeelden van hulpvragen af: “*Is dit misschien uw nood of uw vraag?*”

Een thuisbegeleidster nuanceert:

“Vragen komen niet direct op tafel, maar dat is ook bij andere gezinnen zo. Er zijn gezinnen die heel duidelijke vragen hebben, en dan is dat is zo’n beetje een hulpverleningsrelatie als co-experten eigenlijk. Dat zijn mensen die al heel veel dingen opgezocht hebben en denken: ‘Ok, dat wil ik nog weten, daar kan thuisbegeleiding mij bij helpen.’ Maar zo hebben wij niet veel begeleidingen, hoor. De meeste zeggen: ‘Ah, mijn kind is moeilijk’ of ‘Het luistert niet’. En dan verzin ik die hulpvraag soms zelf: ‘Kijk, dit heb ik hier nu gedaan, is dat een vraag van u?’”

Een aantal hulpverleners wijst ouders er bij de zoektocht naar de hulpvraag op dat het belangrijk is om te vertrekken van de betekenissen die ouders persoonlijk geven aan bepaald gedrag:

“Ik zeg heel dikwijls tegen gezinnen: ‘Ik ga niet zeggen dat je bepaald gedrag moet veranderen als jullie het daar niet moeilijk mee hebben.’ De hulpvraag kan ook gewoon zijn: ‘Er is iets mis met ons kind, maar hier binnen het gezin draait dat wel.’ Dan is de hulpvraag eerder: ‘Maak mij weerbaar naar buiten toe.’ Benoem die hulpvraag maar eens, hé, als ouder.”

2.4.4. Hulpverlener als expert

Over het algemeen vinden hulpverleners dat ouders met een migratieachtergrond hen vaker benaderen als “*de expert*” of als “*de professionele*”. Deze ouders stellen zich vaker “*onderdanig*” op tegenover de hulpverlening. Die opstelling maakt de hulpverleningsrelatie anders.

Een thuisbegeleidster getuigt:

“Ouders durven geen vragen stellen, ze hebben zo veel respect voor die leerkracht. Als ik vraag: ‘Heb je dat verteld aan de leerkracht?’, dan zeggen ze: ‘Ah neen, maar de juf doet dat goed, ik ga haar niet lastig vallen, dat doe ik niet.’”

Sommige hulpverleners ervaren het als een valkuil om bij die ouders die de professional *“hoog aanzien”* schenken de regie over te nemen. Zij stellen vast dat ouders vaak onvoldoende geïnformeerd zijn over de dwingendheid van adviezen vanuit een school of hulpverleningsinstelling. In veel gevallen gaan ouders vrijblijvende suggesties die professionals aanreiken ook als een verplichting opvatten: *“Het moet, want de hulpverlener heeft het gezegd.”*

Meerdere hulpverleners omschreven een goede samenwerking met ouders als een samenwerking waarin zowel hulpverlener als ouder expert zijn: *“De hulpverlener is de expert als het over het autisme gaat en ouders zijn de experts als het over hun kind gaat: zij kennen hun kind het beste.”* Het erkennen van ouders in hun ervaringsdeskundigheid vonden alle bevroegde hulpverleners belangrijk. Maar hun ervaringen bevestigen dat die erkenning in de praktijk een werkpunt blijft. Vooral de bevroegde thuisbegeleiders stellen vast dat de mening van ouders onvoldoende waardering krijgt in gesprekken met onderwijsprofessionals en/of medici.

2.4.5. Religieuze overtuigingen

In sommige gevallen ervaren hulpverleners de religieuze kijk van ouders als een element dat het begeleidingsproces bemoeilijkt en vertraagt. Hulpverleners respecteren de religieuze keuze van ouders, maar ze vinden het niet eenvoudig om een relatie aan te gaan met ouders die een ASS niet kunnen loskoppelen van hun geloof. Hulpverleners hebben het moeilijk met het *“in handen leggen van een God”*. Uitspraken als *“Het is een straf van God”*, *“God lost dat dan wel op voor ons”* of *“Onze God zal wel zorgen dat dat voor ons goed komt”*, belemmeren volgens hen het hulpverleningsproces. Voor hulpverleners wordt die religieuze insteek een drempel als ouders hierdoor een passieve houding aannemen. Het aanreiken van oplossingen heeft dan weinig succes en de hulpverlener ervaart een gevoel van machteloosheid: *“Tegen God kunnen we niet op”*.

Anderzijds is hun religie voor veel gezinnen een bron van kracht. De meeste hulpverleners proberen ouders daarom toch erkenning te geven voor de kracht die ze halen uit hun geloof. Waar de religieuze insteek leidt tot een passievere houding, kan deze bij andere ouders net leiden tot een activerende houding. Dat ervaren hulpverleners bij ouders die hun kind met een ASS een *“geschenk van God”* noemen. Deze ouders beschouwen de zorglast voor hun kind als iets dat God zo gewild heeft voor hen. Ze tonen zich tegenover hulpverleners positief overtuigd dat God hen de kracht zal geven om de zorg voor hun kind aan te kunnen. Ze geven ook aan dat het een taak tegenover God is om hun kind met een ASS zoveel mogelijk te ondersteunen in het omgaan met zijn of haar beperking.

2.4.6. Angst voor stigmatisering

Hulpverleners vinden ook dat de angst voor stigmatisering bij een deel van de ouders het verwerkings- én hulpverleningsproces anders maakt. Hulpverleners hebben het gevoel dat er bij ouders met een migratieachtergrond vaker een culturele factor van schaamte meespeelt in hun kijk op een beperking. Ze stellen vast dat ouders druk ervaren door roddels, onbegrip en stigmatisering in hun eigen netwerk. Ze willen liever niet dat mensen hun kind in een bus van het buitengewoon onderwijs zien: *“Wat zal de omgeving wel niet zeggen?”* Meerdere ouders lijken de diagnose van hun kind bewust te verbergen voor hun omgeving. Zo gaan sommige ouders thuis wel een hoofdtelefoon gebruiken als hulpmiddel voor hun kind met een ASS, maar buitenshuis niet: *“Mijn kind met een hoofdtelefoon op naar buiten laten gaan? Mensen gaan daar vragen over stellen, ik ga dat daar niet doen.”* De angst voor stigmatisering heeft volgens hulpverleners ook een impact op het kind zelf. Ouders gaan immers beslissen om hun

kind vaker thuis te houden van leuke activiteiten en familiebijeenkomsten.

2.4.7. Ervaringen met discriminatie

Ervaringen met discriminatie zijn een laatste factor die de hulpverlening complex maakt bij ouders met een migratieachtergrond. Hulpverleners zijn vaker getuige van uitsluiting of discriminatie tijdens de hulpverlening. Die incidenten laten op de ouders zelf een grote impact na. Hulpverleners ervaren bij deze ouders een grotere nood aan ondersteuning bij ervaringen met uitsluiting of discriminatie.

Hulpverleners verwijzen om te beginnen naar uitspraken van hun eigen collega's. Meerdere hulpverleners hebben het moeilijk met vooroordelen en discriminerende uitlatingen van collega's, in informele gesprekken in de wandelgangen of tijdens de middagpauze. Ook bij interne intervisiemomenten en casusbesprekingen doen collega's volgens hulpverleners discriminerende of racistische uitspraken over ouders van andere origine. Interne overlegmomenten rond interculturaliteit worden hierdoor vaker "*beladen gesprekken*". Een thuisbegeleidster getuigt:

"Dat daar (tijdens een intervisie rond interculturaliteit) heel veel crue vragen en antwoorden gaan komen, dat weten we zo. Dat is gewoon. Uiteindelijk is dat wel een beetje racistisch, ja, ik ga het zo zeggen. Is het vanuit onwetendheid, vanuit een andere visie, die ze dan heel hard linken aan een andere achtergrond? Ik weet het niet, maar daar gaan honderd procent racistische opmerkingen gemaakt worden. Dan klinkt het: 'Ik weet niet hoe ik het anders moet stellen.'"

Hulpverleners hebben het ook moeilijk wanneer ze persoonlijk situaties observeren waarin professionals ouders uitdrukkelijk uitsluiten. Thuisbegeleiders merken bijvoorbeeld dat onderwijsprofessionals tijdens overlegmomenten vaak "*over de hoofden van anderstalige ouders heen*" communiceren. Thuisbegeleiders komen in die gevallen soms meermaals tussen om aandacht te vragen voor de inbreng van de ouder of om een gesprekspauze te vragen zodat een tolk kan vertalen wat gezegd is. Ook medische professionals sluiten anderstalige ouders soms letterlijk uit in gesprekken. Een thuisbegeleidster getuigt:

"Ik heb ook wel situaties meegemaakt die echt niet ok zijn. Controleartsen die zeggen: 'Ik versta u niet, ga maar terug naar buiten.' Zo van die dingen. Ja, heel erg soms."

De "*neerbuigende*" manier waarop professionals tegen of over ouders met een migratieachtergrond spreken wanneer ze niet komen opdagen op een afspraak, wanneer ze gebrekkig Nederlands spreken,... bezorgt meerdere hulpverleners een gevoel van frustratie. Ze stellen ook vast dat professionals ouders met een migratieachtergrond in de praktijk minder "*au sérieux*" nemen op momenten dat zij vanuit hun ouderrol iets vertellen of inbrengen. Meerdere thuisbegeleiders krijgen daarom van ouders de vraag om als steunfiguur op te treden tijdens overlegmomenten met professionals.

Ouders linken discriminatie volgens hulpverleners vooral aan de context van het onderwijs. Hulpverleners merken dat gesprekken met de school ouders veel stress bezorgen. Volgens sommige hulpverleners zijn gesprekken met het onderwijs voor alle ouders van kinderen met een ASS moeilijk, ongeacht hun etniciteit. Een thuisbegeleidster getuigt:

“Daar zie ik geen verschil in. Een kind is de grootste kwetsbaarheid van een ouder. Op een school is het vaak: ‘Wat gaat er fout? Wat gaat er moeilijk. Wij als thuisbegeleiders zijn dan diegene, die vragen: ‘Maar wat loopt er dan wél goed?’ Die vraag eens durven te stellen, daarmee steun je ouders. Maar daar zit eigenlijk geen verschil in tussen ouders met of zonder migratieachtergrond.”

Hulpverleners merken dat ouders met een migratieachtergrond de gesprekken met onderwijsprofessionals wel aanvoelen als *“nog moeilijker voor hen dan voor Vlaamse ouders”*. Dat is volgens een aantal hulpverleners onder meer te wijten aan de onzekerheid bij ouders zelf, bijvoorbeeld wanneer ze onvoldoende Nederlandse taalkennis hebben of wanneer ze het onderwijssysteem niet goed kennen. Hierdoor voelen ouders zich kwetsbaarder in de communicatie met onderwijsprofessionals.

Hulpverleners met een migratieachtergrond noemen zelf ook nog een andere factor als verklaring. Zij wijzen naar structurele uitsluitingsmechanismen in het onderwijs en in de maatschappij, die ouders met een migratieachtergrond sterker treffen dan andere Vlaamse ouders.

Als hulpverleners getuige zijn van discriminatie komen ze in een lastige positie te staan. Ze stellen zich de vraag: ‘Grijp ik in als professional of houd ik me afzijdig?’ De meeste hulpverleners kiezen ervoor om bij een incident vooral de ouder op te vangen en niet in te gaan op de uitspraak van de betrokken professional. Als de discriminerende uitspraak of handeling gebeurt door een gekende collega gaan ze wel vaker het gesprek aan. Hulpverleners met een migratieachtergrond ervaren hun positie bij discriminatie als *“dubbel zo zwaar”*. Ze herkennen de situatie vanuit hun eigen migratieachtergrond en dat maakt ze emotioneel extra beladen. Zo getuigt een interculturele bemiddelaar:

“Dat heeft me toen geraakt, de harde woorden... Ik kreeg die informatie: ‘Die leerkracht heeft dit en dat gezegd’, en ik kreeg echt tranen in mijn ogen. Mijn collega keek mij aan: ‘Heeft dat u geraakt?’ Ik zei: ‘Ja natuurlijk, ik ben ook een Marokkaanse.’ Het ging over een kind, een kind van elf jaar. Dat je nu al, zo jong, zo wordt gekraakt rond uw individualiteit, dat doet pijn. Bij een volwassene doet dat pijn, het heeft mij pijn gedaan, dus wat gaat dat zijn met dat kind? Je kraakt het nu al af. Dat is iets wat je heel uw leven meedraagt. Het was bovendien niet eenmalig gebeurd.”

Samengevat ervaren de hulpverleners het hulpverleningsproces bij ouders met een migratieachtergrond om verschillende redenen als moeilijker. Ze moeten meer tijd besteden aan administratieve vragen, en aan een voortraject rond basisinzichten over opvoeding en structuur in het gezin. Pas in een volgende fase kunnen ze met ouders communiceren over aangepast opvoeden bij een kind met een ASS: de zogenaamde *“auti-aanpak”*. Een onduidelijke hulpvraag, religieuze overtuigingen, angst voor stigmatisering, en discriminerend of racistisch gedrag van professionals maken de samenwerking met ouders met een migratieachtergrond extra uitdagend voor hulpverleners.

3. Organisatiefactoren die de hulpverleningsrelatie beïnvloeden

In dit onderdeel beschrijven we organisatiefactoren die hulpverleners belemmerend of bevorderend vinden voor het omgaan met diversiteit. Hulpverleners merken ten eerste de nood om ouders met een migratieachtergrond wegwijs te maken in onderwijs- en zorgstructuren. Ten tweede beschouwen hulpverleners de begeleidingstaal, de beschikbaarheid en betaalbaarheid van tolken, en de voorziene begeleidingstijd als drempels op structureel niveau. Bevorderende factoren op organisatieniveau zijn dan weer goed leiderschap, kennisopbouw en kennisuitwisseling rond diversiteit, en de inzet van interculturele bemiddelaars en divers personeel.

3.1. Nood om ouders wegwijs te maken in onderwijs- en zorgstructuren

Hulpverleners stellen vast dat ouders met een migratieachtergrond vaak niet weten waar ze terecht kunnen met hun vragen. De interne werking van de eigen onderwijs- of hulpverleningssetting is vaak onbekend voor de ouders.

Een eerste drempel waar hulpverleners op botsen is dat ouders niet vertrouwd zijn met bepaalde hulpverlenersprofielen en organisatiestructuren. Ouders *“kennen de systemen niet”* en weten niet wat ze mogen of kunnen verwachten van een schoolmedewerker, thuisbegeleider of medische professional. Ze hebben ook minder zicht op het uiteindelijke doel en op de beschikbare tijd van een hulpverleningsgesprek. Een misverstand dat meerdere thuisbegeleiders meemaakten, is dat ouders verwachten dat een thuisbegeleider therapie komt geven of komt spelen met hun kind. Ze veronderstellen dat zij als ouder niet aanwezig moeten zijn bij deze begeleiding, terwijl de thuisbegeleider in eerste instantie de ouder komt ondersteunen. Er zijn ook ouders die van de hulpverlener verwachten dat die onmiddellijk beschikbaar is wanneer zij een vraag hebben. Hulpverleners krijgen van deze ouders de opmerking: *“Je belt mij niet meteen terug als ik u bel”* of *“Ik dacht van hulpverleners dat ze altijd alles direct deden.”* Hulpverleners proberen dan uit te leggen dat er gewerkt wordt met afspraken. Ze proberen in een open gesprek de interne werking van hun organisatie te kaderen om spanningen in de hulpverleningsrelatie weg te nemen. Hulpverleners merken dat ze bij ouders met een migratieachtergrond duidelijke afspraken moeten maken over timing. Het niet op tijd komen van ouders beschrijven meerdere hulpverleners als een *“probleem”*. Zo getuigt een thuisbegeleidster:

“Te laat komen is ook een groot probleem, dat is echt een groot probleem. Ze komen hier dan te laat binnen en ze excuseren zich daar dan ook niet voor. Ik blijf daar op hameren dat het belangrijk is dat ze op tijd komen. Anders duurt de sessie ook minder lang uiteraard. Dat is niet evident.”

Enkele hulpverleners introduceren bij ouders het idee om een agenda te gebruiken. Ouders moeten daar eerst aan wennen. Hulpverleners sturen ouders soms ook vooraf een afspraakherinnering via sms, of ze bellen de ouders de dag zelf op om hun aanwezigheid te bevestigen. Dat vraagt (vaak tijdelijk) extra inspanningen van de hulpverleners, maar zo voorkomen ze frustraties en onnodig tijdverlies. Meerdere hulpverleners ervaren dat ouders na verloop van tijd wennen aan de vaste afspraken, zodat er geen afspraakherinneringen meer nodig zijn.

Een specifiek voorbeeld dat hulpverleners aanhalen over ouders met een migratieachtergrond die de systemen en structuren niet kennen, is hun beeldvorming over het buitengewoon onderwijs. Hulpverleners merken dat ouders vaak een verkeerd beeld hebben of onvoldoende geïnformeerd zijn over de werking van het buitengewoon onderwijs. Ouders hebben bijvoorbeeld geen zicht op de verschillende onderwijstypes in het buitengewoon onderwijs. Ze weten ook niet dat er een onderwijstype bestaat enkel voor kinderen met ASS: type-9 onderwijs. Hulpverleners krijgen vaak van ouders de vraag of een advies van de school om hun kind in te schrijven in een buitengewoon onderwijs dwingend is. Hulpverleners merken veel weerstand bij ouders tegen een doorverwijzing van hun kind naar het buitengewoon onderwijs. De meeste hulpverleners adviseren ouders om meerdere scholen te bezoeken om een realistisch beeld te krijgen van het buitengewoon onderwijs. Meerdere hulpverleners gaan ook persoonlijk mee op schoolbezoek om de ouders te ondersteunen. Voor veel ouders is een rondleiding een confronterend moment. Een thuisbegeleidster getuigt:

“Je ziet ook heel vaak de weerstand tegen het buitengewoon onderwijs. Ik probeer ook wel alle positieve dingen aan te halen, dat hun kind daar meer kan evolueren. Ik ga soms ook mee met de ouders naar het buitengewoon onderwijs, eens op bezoek om dat rustig te bekijken zodat hun beeld over autisme wat wordt veranderd. Het is niet omdat je kind autisme heeft, dat je een dom kind hebt, hé.”

Hulpverleners vinden het in de communicatie met ouders met een migratieachtergrond belangrijk om niet te vertrekken vanuit de veronderstelling dat *“ouders het wel weten”*. Ze merken dat net deze ouders informatie over bepaalde organisatieaspecten – zelfs na meermaals uitleggen- moeilijker begrijpen en opnemen. Sommige scholen en organisaties organiseren daarom specifieke infomomenten, waarbij ze de interne werking van hun organisatie laagdrempelig voorstellen aan specifieke doelgroepen: *“allochtone ouders”*, *“Marokkaanse moeders”*, *“ouders in armoede”*,... Voor hulpverleners zijn die infomomenten een meerwaarde om specifieke doelgroepen te bereiken die ze anders missen. Tegelijkertijd vinden hulpverleners het moeilijk om activiteiten specifiek voor één groep ouders te organiseren, omdat ze dan andere groepen uitsluiten.

3.2. Uitdagingen op organisatieniveau

Hulpverleners komen ook uitdagingen op structureel niveau tegen. De drie voornaamste structurele uitdagingen zijn:

- de verplichting van de overheid om Nederlands als begeleidingstaal te gebruiken,
- de beschikbaarheid en betaalbaarheid van tolken
- de begeleidingstijd

3.2.1. Verplichting van de overheid om Nederlands als begeleidingstaal te gebruiken

Het merendeel van de hulpverleners die deelnamen aan dit onderzoek werkt als thuisbegeleider. Binnen de erkende Vlaamse thuisbegeleidingsdiensten legt de overheid Nederlands op als verplichte contacttaal bij de begeleiding van cliënten. Deze organisaties worden ook niet gesubsidieerd om tolken in te zetten: de overheid verwacht dat de begeleidingen in het Nederlands verlopen.

Thuisbegeleiders vinden dat deze opgelegde regel de hulpverlening vaak bemoeilijkt in een superdiverse realiteit. Als ouders onvoldoende Nederlands kennen, is dat formeel gezien een reden om de begeleiding stop te zetten. Zelfs als er duidelijk een ondersteuningsnood aanwezig is in het gezin. Sommige diensten voor thuisbegeleiding zoeken daarom zelf naar haalbare oplossingen en maken interne afspraken rond de begeleiding van anderstalige cliënten. Zij kiezen er bijvoorbeeld voor om een aantal collega's ook beschikbaar te stellen voor thuisbegeleidingen in het Frans of Engels, of ze starten een thuisbegeleiding alsnog op als het gezin zelf voor een tolk kan zorgen. Ze mogen het niet officieel vermelden in hun verslaggeving, maar in de praktijk blijkt het merendeel van de bevroegde thuisbegeleiders flexibel en gebruiken zij ook andere talen dan het Nederlands. Een aantal hulpverleners kijkt daarbij ook naar de taal waarbij ouders zich comfortabel voelen. Zij vinden de taal die ouders het best spreken en begrijpen dan de beste keuze.

3.2.2. Beschikbaarheid en betaalbaarheid van tolken

De beschikbaarheid en betaalbaarheid van tolken vormt een drempel om ze in te schakelen om de taalbarrière te overbruggen. Het inzetten van tolken gebeurt nu vooral in zorggesprekken binnen een onderwijscontext. Binnen een medische of thuisbegeleidingscontext blijkt het inschakelen van een tolk moeilijker. Dat komt zowel door een gebrek aan subsidiëring voor tolkenkosten als door het opleggen van het Nederlands als begeleidingstaal.

De samenwerking met tolkendiensten verloopt in de praktijk vaak moeilijk. Hulpverleners moeten afspraken gemiddeld een maand op voorhand reserveren en ze moeten meerdere data blokkeren tot de tolkdienst bevestigt. Ze missen een toegankelijker tolkenaanbod. Het inzetten van een tolk is ook regiogebonden. Zo kunnen bepaalde thuisbegeleiders geen tolk inschakelen omdat de hoofdzetel van hun organisatie niet in Antwerpen is gevestigd. Hierdoor voelen zij zich soms gedwongen om bij een schooloverleg op een Antwerpse school gebruik te maken van de tolk die aanwezig is op aanvraag van de school. Deze thuisbegeleiders waarderen tolken die bereid zijn om na een schooloverleg toch nog enkele bijkomende zaken aan ouders toe te lichten, maar dringen aan op een structurele oplossing.

3.2.3. Begeleidingstijd

De voorziene begeleidingstijd heeft volgens hulpverleners een sterke invloed op het hulpverleningsgesprek. In de thuisbegeleidingssector is deze tijd volgens hulpverleners niet afgestemd op het tragere en intensievere hulpverleningsproces bij gezinnen met migratieachtergrond. Bij sommige diensten voor thuisbegeleiding geldt bijvoorbeeld dezelfde begeleidingstijd voor alle gezinnen. Hulpverleners die maximaal een jaar kunnen werken met gezinnen pleiten voor een uitbreiding van die termijn naar bijvoorbeeld twee jaar.

Verder moeten hulpverleners wegens het tijdsgebrek en de hoge werkdruk soms kiezen aan welke gezinnen ze prioriteit geven in hun werkschema. Ze krijgen bij sommige ouders veel minder tijd om een goede vertrouwensband op te bouwen. Dat heeft een invloed op de relatie met de ouders en op de kwaliteit van de hulpverlening. Zij ervaren dat het vertrouwen sneller komt en dat ze sneller vooruitgang boeken bij de gezinnen die zij vaker zien, bijvoorbeeld wekelijks. Het vraagt tijd om de rol van vertrouwenspersoon of steunfiguur op te bouwen. Thuisbegeleiders die op vraag van de ouders meegaan naar moeilijke gesprekken op school komen zo in een ongemakkelijke positie terecht. Een thuisbegeleidster getuigt:

“Je moet dan een gezin verdedigen en ervoor opkomen, maar je mist de band of je hebt nog niet voldoende zicht op de situatie van het gezin. Dus als je al een langer proces hebt doorgemaakt met dat gezin gaat dat veel makkelijker dan bij iemand die je niet kent.”

3.3. Bevorderende factoren in het omgaan met diversiteit

Naast uitdagingen zien hulpverleners een aantal strategieën op het niveau van de organisatie die het omgaan met divers-culturele gezinnen bevorderen: 1) goed leiderschap, 2) kennisopbouw en -uitwisseling, 3) inzetten van interculturele bemiddelaars of collega's met andere roots.

3.3.1. Goed leiderschap

De bekwaamheid en professionaliteit van hun leidinggevende is voor hulpverleners een bepalende factor op organisatieniveau. Een directeur of coördinator die ervaring heeft met diversiteitsthema's en met ASS ervaren professionals als een meerwaarde voor de organisatie. Naast leidinggevende vaardigheden en scholing of praktijkervaring hechten hulpverleners ook belang aan de goodwill, de bereidheid en de openheid van een leidinggevende om met werknemers in gesprek te gaan over diversiteit. Een kritische blik op de eigen werking is ook belangrijk, hulpverleners vinden het aangewezen om die regelmatig te evalueren en bij te sturen.

3.3.2. Kennisopbouw en kennisuitwisseling omtrent diversiteit

Hulpverleners waarderen interne werkgroepen, vormingen en intervisie rond het thema diversiteit of interculturaliteit. Die bieden volgens hen ruimte om te reflecteren over hun eigen normen, de normen van ouders en over hoe ze elkaar daarin tegemoet kunnen komen.

3.3.3. Intervisie

Hulpverleners benadrukken de meerwaarde van intervisiemomenten. De mogelijkheden tot intervisie worden mee bepaald door organisatorische aspecten. Meerdere hulpverleners stellen een vermindering van het aantal intervisiemomenten binnen hun eigen organisatie vast, als gevolg van een interne reorganisatie of “*besparingen*”. Ze hebben nochtans persoonlijk nood aan intervisie en ze hebben het gevoel dat de meeste van hun collega's die nood delen. Tijdens intervisie kunnen ze een casus voorleggen en samen met collega's bespreken. Hulpverleners vinden het fijn dat ze complexe casussen kunnen delen. Intervisiemomenten zijn ook een bron van inspiratie omdat collega's tips en hulpmiddelen uitwisselen. Een intervisie gebeurt volgens hulpverleners best op maat en moet ruimte laten voor verschillen in aanpak. Hulpverleners hebben specifiek nood aan intervisiemomenten rond het thema interculturaliteit. Omdat ze het als een beladen thema ervaren, wensen ze een kader waar ze veilig ervaringen kunnen uitwisselen en vragen kunnen stellen. Een intervisie die ruimte laat voor diverse perspectieven en goed begeleid wordt, kan volgens hulpverleners helpen om hun eigen perspectief te verruimen en casussen door verschillende brillen te bekijken.

3.3.4. Vorming voor hulpverleners

Professionals vinden het een meerwaarde als ze binnen hun eigen werksetting ruimte krijgen om zich bij te scholen. Veel hulpverleners hebben naar eigen zeggen nood aan meer inzicht in hoe ouders met een migratieachtergrond het thema ASS en het thema beperking in het algemeen ervaren. Ze willen beter begrijpen hoe ouders de “handicap” van hun kind beleven.

Hulpverleners zijn benieuwd naar theoretische inzichten en kaders, naar verschillende visies op personen met een beperking en naar persoonlijke getuigenissen van ouders.

3.3.5. Samenwerking met diensten gespecialiseerd in diversiteitsthema's

Hulpverleners hechten op organisatieniveau ook belang aan zinvolle samenwerkingen tussen de verschillende diensten. Het is voor hen een pluspunt als ze geïnformeerd zijn over het bestaande aanbod in hun omgeving en zicht hebben op bestaande organisaties en mogelijke samenwerkingspartners. Een leefgroepbegeleidster getuigt:

“Ik heb gemerkt dat we veel meer moeten samenwerken met het Huis van het Nederlands, omdat die eigenlijk redelijk ver staan in het ontwikkelen van informatie voor ouders. Ik ken ook iemand die daar werkt en daar blijkt dus wel een vertaler voor Somalisch. Hadden we dat geweten... Hier zijn eigenlijk nog zoveel mogelijkheden op de markt in Vlaanderen en in Antwerpen zelf.”

3.3.6. Inzetten van interculturele bemiddelaars en collega's met migratieachtergrond

A. Ervaringen van hulpverleners zonder migratieachtergrond

Hulpverleners zonder migratieachtergrond ervaren de inzet van interculturele bemiddelaars en collega's met andere roots voornamelijk als een positieve factor op organisatieniveau. Tijdens teambesprekingen waarderen ze hun inbreng als ervaringsdeskundigen. Ze kunnen bij deze collega's terecht voor advies rond cultuur-gerelateerde vragen. De algemene veronderstelling is dat het contact tussen een ouder en een hulpverlener beter verloopt op basis van een gedeelde etniciteit of gedeelde taal. Wanneer hulpverleners een collega met migratieachtergrond inschakelen om mee te gaan naar een hulpverleningsgesprek zorgt diens aanwezigheid voor een snellere klik met ouders. Het lijkt alsof gesprekken voor ouders sneller vertrouwd voelen in het bijzijn van collega's met een migratieachtergrond. Hulpverleners van Belgische origine zijn erg verbaasd wanneer ouders met een migratie-achtergrond toch een begeleider van Belgische origine verkiezen boven een begeleider met dezelfde roots. In deze gevallen staat een goede vertrouwensrelatie gebaseerd op een 'match' tussen de ouder en de hulpverlener voorop. Ouders vinden de grondhouding en communicatiestijl van een hulpverlener belangrijker dan zijn of haar etnische achtergrond. Het delen van eenzelfde etnische achtergrond leidt met andere woorden niet per definitie tot het opbouwen van een goede hulpverleningsrelatie. Het ervaren van zulke voorvallen zorgt voor het doorbreken van deze veronderstelling bij de hulpverlener.

De ervaring was ook dat hulpverleners van andere origine er meestal in slagen om “geblokkeerde” begeleidingsprocessen terug op gang te trekken. Collega's met andere roots worden ingeschakeld als ondersteuner, bemiddelaar of brugfiguur bij stroef lopende hulpverleningscommunicatie en complexe casussen. In casusbesprekingen kregen deze collega's vaak de rol van “expert” rond diversiteit. Dat dit soms uitsluitend op basis van etniciteit gebeurt, en niet op basis van expertise in diversiteit of cultuursensitief werken, vinden sommige hulpverleners een valkuil. Ze vinden het belangrijk dat de expert met een migratieachtergrond vragen van collega's rond cultuur, religie en diversiteit niet persoonlijk opneemt en steeds professioneel reageert.

Een veronderstelling die duidelijk leeft, is dat personen met een migratieachtergrond altijd ingezet kunnen worden om te vertalen. Een illustratie daarvan is volgend incident, waarbij

onze onderzoekster tijdens een infomoment voor divers-culturele ouders eerst aan het publiek werd voorgesteld als stagiaire in plaats van onderzoekster, en nadien als potentiële tolk geïntroduceerd werd zonder enige communicatie of instemming vooraf:

X: 'En Karima komt hier ook vandaag. Zij doet stage in de school, denk ik?'

K: 'Nee... Ik kom mee luisteren naar wat de school allemaal doet,...' (wilt zin afmaken en onderzoek kaderen)

X: onderbreekt door stem te verheffen en praat verder: 'Zij wil ook mee tolken of vertalen als ouders het niet goed begrijpen, euh, dan kan zij ook in het Marokkaans, of Arabisch, mee helpen, maar ze komt ook kijken hoe wij in de school dingen organiseren.'

B. Ervaringen van hulpverleners met migratieachtergrond

De bevroegde hulpverleners met een migratieachtergrond ervaren het persoonlijk als een voordeel dat zij "beide werelden" kennen. Ze hebben het gevoel dat de ervaring die zij op school en in hun werkloopbaan hebben opgedaan als individu uit een minderhedengroep een verrijking is voor de manier waarop zij werken met ouders. Die opgedane ervaringen maken hen vertrouwd met bepaalde uitsluitingsmechanismen in het onderwijs, met de onbekendheid van het werkveld voor anderstalige ouders,...

Deze hulpverleners voelen ook een persoonlijke motivatie om zich extra hard in te zetten voor kinderen en ouders met een migratieachtergrond. Deze intrinsieke motivatie zorgt er wel voor dat hulpverleners soms buiten de lijntjes kleuren vanuit hun betrokkenheid bij bepaalde gezinnen.

Hulpverleners die zelf een migratieachtergrond hebben, bevestigen dat andere professionals hen vaak inschakelen. Ze geven aan dat het een uitdaging is dat collega's vaak bij hen aankloppen met tolvragen en vragen rond diversiteit. Zeker als de opgelegde rol als tolk of spreekbuis voor cliënten van dezelfde origine geen deel uitmaakt van hun professioneel takenpakket of hun functieprofiel. Ze verliezen veel tijd door deze extra opdrachten, waardoor hun werk vertraging oploopt. Hulpverleners met een migratieachtergrond stellen ook vast dat collega's vaak taken naar hen doorschuiven die zij eigenlijk evengoed zelf kunnen opnemen. Een getuigenis van een interculturele medewerker:

"Tijdens mijn ziekteverlof belden ze mij op met sommige vragen. 'Kan jij de ouders van die jongen bellen, want hij is niet op school vandaag?' De telefoon nemen en bellen naar anderstalige ouders met de vraag waarom hun kind niet op school was, dat kan eigenlijk iedereen doen. Dat verstaan ouders wel, hoor."

In dit kader is de rol van een leidinggevende en de aanwezigheid van een diversiteitsbeleid bepalend. Scholen en organisaties die bewust kiezen om vanuit hun expertise hulpverleners met een migratieachtergrond in te schakelen, geven volgens de hulpverleners een positief signaal op de werkvloer. Hulpverleners met een migratieachtergrond ervaren in deze gevallen een gelijkwaardige rol als collega's, en worden niet vanzelfsprekend of uitsluitend ingezet voor opdrachten rond diversiteit. Een duidelijk beleid kan spanningen wegnemen tussen collega's. Als medewerkers kunnen verwijzen naar heldere interne afspraken vinden zij dat

gemakkelijker dan rechtuit 'nee' te moeten zeggen tegen een collega die vraagt om even te helpen met een vertaling, telefoontje, begeleiding,...

Alle hulpverleners vinden discriminatie en racisme een probleem. Hulpverleners met een migratieachtergrond zien een performant beleid als oplossing. Ze komen in een spanningsveld terecht wanneer binnen hun eigen organisatie discriminatie en/of racisme voorkomt. Deze hulpverleners hebben het gevoel dat hun eigen migratieachtergrond hen waakzamer maakt voor discriminerende uitspraken en handelingen. Ze vinden het essentieel dat de organisatie waarvoor zij werken een beleid en procedures heeft rond discriminatie en racisme. Die mogen geen louter administratief gegeven zijn waar verder niks mee wordt gedaan, ze verwachten dat het niet bij papieren engagementen blijft. Een sterk diversiteitsbeleid is volgens de hulpverleners niet alleen bevorderend voor de interne werking, maar ook voor de hulpverlening aan divers-culturele gezinnen.



DEEL 4

Praten over ASS in een diverse context

Uitdagingen en hefboomen

Uitdagingen en hefboomen

Centraal in deze studie stonden drempels voor een geslaagde communicatie over ASS in een diverse zorgrelatie en mogelijke hefboomen om deze communicatie vlotter te doen verlopen. Vertrekkend van de onderzoeksresultaten, die we toetsten aan de bredere literatuur, sommen we een aantal uitdagingen en hefboomen op.

UITDAGINGEN

Een diverssensitieve hulpverleningscommunicatie wordt beïnvloed door een complexiteit van diagnosegerelateerde, diversiteitsgerelateerde en organisatiegerelateerde uitdagingen. Toch lopen vier specifieke drempels als een rode draad doorheen onze bevindingen:

1. de kijk op ouders met een migratieachtergrond als ‘de andere’,
2. spanningsvelden tussen verschillende visies op een ASS,
3. structurele drempels in de huidige onderwijs- en hulpverleningsstructuur,
4. ongelijkheid in de hulpverleningsrelatie.

1. De kijk op ouders met een migratieachtergrond als ‘de andere’

Cultuursensitief communiceren bij hulpverleningsrelaties in de context van een ASS is ons oorspronkelijke onderzoeksthema. We vertrokken van de verschillen die hulpverleners ervaren tussen ouders mét een migratieachtergrond en ouders zonder migratieachtergrond.

Wat maakt de communicatie met deze gezinnen “anders”? Het blijft een veelgestelde vraag in het werkveld. De term ‘migratieachtergrond’ blijkt op zich al een troebele term die andere associaties met zich meebrengt afhankelijk van welke etniciteiten we daaraan verbinden (Van Dyk, 2016; Fadil, 2019; Agirdag, 2020). In het dagelijks taalgebruik is de ene migrant de andere niet (Geldof, 2019). Een Amerikaanse migrant die de Nederlandse taal niet machtig is, krijgt een andere connotatie mee dan een Afghaanse migrant die geen Nederlands spreekt en/of begrijpt. In Vlaanderen worden vooral mensen van niet-Europese afkomst – en vooral dan van Turkse of Marokkaanse afkomst - en moslims als migranten bestempeld (Geldof, 2019; Fadil, 2019). Ook in onze bevindingen bleek de term migratie-achtergrond voornamelijk het anders zijn van een specifieke groep gelovige families van niet-Europese afkomst te benadrukken. Bewust of onbewust kleurde de kijk op ouders als ‘de andere’ als een soort ruis de zorgrelatie.

De kijk op deze ouders als ‘de andere’ gebeurde vaak door een culturaliserende bril. Door het culturaliseren van bepaalde uitdagingen in de samenwerking met ouders hield een deel van de hulpverleners minder rekening met andere mogelijke verklaringsfactoren zoals armoede, socio-economische situatie, een stoornis bij de ouders, een kortere verblijfsduur van sommige ouders in het land,... Een multi-perspectiviteit blijkt nodig om ouders niet te reduceren tot (enkel) hun etnische identiteit of tot één homogene groep, die voorbij gaat aan hun meervoudige identiteit en aan de bestaande diversiteit binnen de diversiteit (Agirdag, 2020; Tiggelovend, 2019).

Onze resultaten leren ons dat de ervaringen van ouders en hulpverleners verbonden zijn aan processen van insluiting en uitsluiting, die op verschillende domeinen van het maatschappelijk leven plaatsgrijpen (Freire, 1970). In de realiteit zijn de machtsverhoudingen tussen de hulpvrager en de hulpverlener op een vaak onzichtbare manier ongelijk binnen onderwijs- en hulpverleningscontexten. Ouders staan als individu niet op gelijke voet met een organisatie, school of ziekenhuis als instituut. Daarnaast is de positie van ouders uit etnische minderheden vaak ondergeschikt in een zorgverlening die gedomineerd wordt door “witte” kaders.



2. Verschillende visies op ASS

Een tweede uitdaging die centraal stond doorheen de resultaten is het spanningsveld tussen de verschillende invullingen die ouders, hun naasten en hulpverleners aan een ASS geven. We bieden een overzicht van deze visies en de bijhorende uitdagingen.

2.1. Medische kijk

De meest voorkomende kijk op een ASS is de ‘medische’ kijk. Het traditionele medische model, ook bekend als het individuele model, focust op het individu en zijn of haar tekortkomingen (Bart & Maier, 2016; Goodley, 2011; Goodley & Runswick-Cole, 2012). Dat medisch model beschouwt mensen met ‘*impairments*’ (functiestoornissen) als ‘ziek’ en geeft hen een rol als cliënt of patiënt (Van Hove & Roets, 2006). In dit model ligt de focus op genezing van het afwijkend individu, zodat deze weer normaal kan functioneren in een normale maatschappij.

Doorheen de geschiedenis evolueerde het traditionele medische model binnen de psychiatrie en ook binnen de orthopedagogiek naar een biopsychosociaal model, dat een beperking niet langer uitsluitend in medische termen verklaart. De biopsychosociale kijk heeft oog voor biologische, psychologische en sociale factoren in het ontstaan en begrijpen van een gedragspatroon. Dit model benadert ASS als een ontwikkelingsstoornis die ontstaat vanuit een interactie tussen biogenetische factoren en omgevingsfactoren (Van den Bosch, 2014). De biopsychosociale kijk is dus ook niet uitsluitend gericht op het herstellen of genezen van een patiënt, zoals in het traditionele biomedische kijken, maar op herstellen, stimuleren, compenseren en ondersteunen. Die kijk maakt participatie mogelijk.

Deze biopsychosociale kijk was in ons onderzoek dominant bij alle bevroegde hulpverleners. Het grootste spanningsveld ervaren hulpverleners in gesprekken met ouders die ASS begrijpen als een ziekte met kans op genezing. Dat spanningsveld was extra voelbaar bij laag taalvaardige ouders. Professionals zien deze traditionele ziekte-invulling, met de bijhorende hoop en focus op genezing, als een drempel die de juiste ondersteuning van het kind met een ASS in de weg staat. De bevroegde hulpverleners verklaren deze ziekte-invulling in de meeste gevallen als een cultureel gegeven en niet als een medische kijk. Ze stellen deze invulling niet vast bij ouders zonder migratie-achtergrond, wat hen sterkt in hun overtuiging dat dit specifieke ASS-beeld cultuurgebonden is.

Slechts een aantal hulpverleners vertrekt vanuit een genuanceerder beeld, waarin ze zelf een aantal mogelijke verklaringen geven voor de interpretatie van ASS als een ziekte:

1. Ouders hebben nog onvoldoende ASS-inzicht en/of taalbagage om de aandoening te begrijpen als “een beperking” of “een ontwikkelingsstoornis”.
2. Ouders zitten vaak nog in een verwerkingsproces, de hoop op genezing is een manier om de diagnose te verwerken en zich sterk te houden.
3. Hulpverleners gebruiken soms zelf het woord ‘ziekte’ om de taalkloof te overbruggen bij ouders die beperkt Nederlands spreken.

2.2. Religieus model

Disability studies tonen aan dat er doorheen de geschiedenis vanuit een religieus, medisch, sociaal en cultureel model naar beperking wordt gekeken (Devlieger, Rusch & Pfeiffer, 2003). Ook in onze resultaten waren deze invullingen aanwezig. Ze vormden bronnen van spanningsvelden, met mogelijk onbegrip en miscommunicatie als gevolg.

Bij een deel van de ouders valt een medische invulling van een ASS samen met een religieuze invulling. Deze ouders erkennen de diagnose ASS als een ontwikkelingsstoornis, maar ervaren

een kind met een ASS ook als 'God's wil' (Al-Aoufi, 2012). De religieuze kijk geeft sommige ouders de kracht om voor hun kind met een ASS te zorgen. Ouders zijn in die gevallen overtuigd dat God niemand beproeft boven zijn of haar vermogen en dat hun kind een geschenk van God is, of een kind van het paradijs. Deze kijk vinden we terug in de literatuur als de 'gezegende mensen' visie: een verheffende visie waarbij personen met een beperking als gezegende kinderen worden gezien, die hun ouders toegang kunnen verlenen tot het paradijs als ze goed voor hun kind hebben gezorgd (Ghaly, 2008).

Religieuze invullingen kunnen ouders kracht geven, maar een aantal hulpverleners ervaart ze vooral als drempels. Zeker wanneer ouders vanuit een religieuze overtuiging een passieve rol aannemen in de ondersteuning van hun kind met een ASS en als ouders de ASS van hun kind interpreteren als een straf van God (Al-Aoufi, 2012). Hulpverleners merken dat die laatste visie voor een bijzonder zware draaglast zorgt bij moslimouders, maar slagen er niet in om de overtuiging van bestraffing te doorbreken. De kijk naar ASS als een straf van God is volgens Ghaly (2007) een schuldgevoelinterpretatie. Een kind met een beperking opvatten als een straf van God voor zondige ouders is een onjuiste interpretatie binnen de islam. Het herkadere van deze misinterpretaties van de Koran kan een oplossing bieden (Ghaly, 2007). De religieuze invulling van ASS bij moslimouders kan deel uitmaken van vijf visies of mensbeelden op personen met een beperking:

1. personen met een beperking als gezegende mensen oftewel de verheffende visie,
2. personen met een beperking als paria oftewel de vernederende visie,
3. personen met een beperking als lachwekkende figuren,
4. personen met een beperking als hulpbehoevende mensen,
5. personen met een beperking als normale mensen (Ghaly, 2008).

In Communi-Act kwamen vooral de visies van personen met beperking als gezegende, als hulpbehoevende en als normale mensen naar voren in de verhalen van ouders en hulpverleners. Deze onderliggende betekenissen zijn belangrijk voor professionals om bepaalde gedragspatronen van moslimouders en hun naasten tegenover mensen met een beperking te begrijpen (Ghaly, 2008).

2. 3. Sociaal model

In het sociale model wordt een functiestoornis (*impairment*) een beperking (*disability*) als gevolg van de interactie tussen het individu en de omgeving waarin iemand functioneert (Turnbull & Turnbull, 2002; Van Hove & Roets, 2006; Van Hove et al., 2016). Meerdere ouders en professionals geven in onze bevraging aan dat de maatschappij niet aangepast is aan kinderen met een ASS. Volgens hen beperkt het ontbreken van een anti-vriendelijke aanpak en -communicatie personen met ASS in hun functioneren. Ze benadrukken hiermee de nood aan een omgeving - een maatschappij - die moet veranderen om mensen met een ASS een volwaardige plek te geven (Devlieger, Rusch & Pfeiffer, 2003; Van Hove et al., 2016). Ook de angst van sommige ouders voor stigmatisering en isolatie van hun kind met een beperking is gelinkt aan sociale constructies over wat een samenleving al dan niet als problematisch ervaart. De betekenis die een ASS krijgt bij familieleden bevestigt dat beperking een sociale constructie is. ASS als ontwikkelingsstoornis ontbreekt vaker in het referentiekader van families met een migratieachtergrond (Fox et al., 2017, Zakirova-Engstrand et al., 2020). Familieleden interpreteren ASS-gerelateerd gedrag bij het kind daarom vaak vanuit eigen kaders als een opvoedingsprobleem, een bovennatuurlijke ziekte, en een verzinsel.

De kijk op ASS als opvoedingsprobleem illustreert dat de sociale constructie van een beperking over tijd en landsgrenzen kan veranderen. De beschuldigende opmerkingen die moeders te horen kregen vanuit de kijk op ASS als opvoedingsprobleem brengen ons terug naar de

‘koelkastmoeder’-theorie. Tot de jaren zeventig verklaarde deze theorie een ASS als iets dat ‘koelkastmoeders’ zelf veroorzaakten bij hun kind, door het onvoldoende genegenheid te geven (Van Berckelaer-Onnes, 2015). Ook de moeders in Communi-Act kregen van bepaalde familieleden de schuld voor het afwijkend gedrag bij hun kind. De familieleden wijzen de moeders met de vinger omdat ze hun kind te weinig of te veel liefde geven. Deze invulling heeft een verregaande negatieve impact op het welzijn van ouders en hun gezin.

2. 4. Culturele model

Hulpverleners en ouders zien tenslotte potentieel in het loskomen van een ASS-label. Ze pleiten voor het centraal stellen van de noden van het kind, ongeacht zijn of haar label. Dat is het uitgangspunt van het culturele model van *disability* (Devlieger, 2005): *‘similar but different’*. Een kind met een ASS is gelijk(w)aardig maar verschillend, en dat verschil moet onze samenleving als een meerwaarde zien in plaats van als een beperking. Het culturele model kijkt heel kritisch naar de genormaliseerde cultuur en benadrukt dat onze kijk op stoornissen afhankelijk is van dominante visies over normaliteit en abnormaliteit. Het culturele model wil deze dominante visies doorbreken en deconstrueren. Het accent daarbij ligt op de ervaringsdeskundigheid van personen met een beperking en op hun persoonlijke ervaringen en identiteitsbeleving (Devlieger, 2005; Goodley, 2011; Van Goidsenhoven, 2017).

Samengevat kunnen we stellen dat er verschillende visies zijn om naar een ASS te kijken. Vaak spelen deze visies onzichtbaar een rol in de communicatie tussen hulpverleners en ouders. Een migratieachtergrond, de opleiding en de religieuze achtergrond van ouders kleuren mee welke visies aanwezig zijn. Verschillende visies kunnen gecombineerd naast elkaar bestaan. Een louter biopsychosociale kijk, zonder rekening te houden met de aanwezigheid van andere visies, kan zorgen voor spanningen en miscommunicaties. Onze resultaten tonen aan dat het diagnoseproces en de communicatie over de diagnose de visies dichter bij mekaar kan brengen en ervoor kan zorgen dat ouders de biopsychosociale kijk adopteren.

3. Systemische of structurele drempels

Veel uitdagingen die ouders en professionals noemen in het onderzoek zijn systemische of structurele drempels. Onze bevindingen bevestigen de complexiteit en de ontoegankelijkheid van het ASS-zorgtraject. Dit is een bijkomende drempel voor ouders met een migratieachtergrond die sowieso al moeilijker doorstromen naar de bestaande gezondheidszorg (Begeer et al., 2009; Kawa et al., 2016). We bieden een overzicht van deze drempels vanuit de 7 B's van toegankelijkheid (Hubeau & Parmentier, 1991).

Ook professionals worstelen met hun onmacht om structurele drempels te doorbreken en om ouders met een verhoogde kwetsbaarheid gepaste antwoorden te bieden. Sommige hulpverleners maken gebruik van hun discretionaire ruimte om ouders tegemoet te proberen komen. Die discretionaire ruimte is “de ruimte die frontliniewerkers krijgen of nemen, om binnen bepaalde wettelijke kaders beslissingen te nemen, die ook kunnen afwijken van de procedures en regels die voorgeschreven zijn door het beleid of de organisatie waarin zij werken” (Devlieghere & Roose, 2017). Een voorbeeld dat verschillende ouders aanhaalden, zijn de logopedisten die erin slagen om een terugbetaling via de mutualiteit te regelen voor ouders die volgens de geldende exclusiecriteria strikt genomen geen recht hebben op terugbetaling. Een ander voorbeeld zijn de tolken die na hun opdracht voor een school nog even een nazorggesprek tussen de thuisbegeleider en een ouder vertalen, omdat ze weten dat die thuisbegeleider zelf geen tolk kan aanvragen wanneer de hoofdzetel van zijn of haar organisatie in een andere regio is gevestigd. Er is echter nood aan meer beleidsaandacht voor het kruispunt armoede, beperking en etniciteit om te komen tot duurzame oplossingen voor deze gezinnen.

De 7 B's van een toegankelijke hulpverlening (Hubeau & Parmentier, 1991)

BESCHIKBAAR	Professionele hulp is in eerste instantie onbeschikbaar voor ouders. De hoogdringendheid van hun nood aan een diagnostisch onderzoek, ASS-specifieke thuisbegeleiding, psychologische ondersteuning, anti-coaching, logopedie voor hun kind,... botst in de praktijk op lange wachtlijsten. Ouders moeten enkele maanden tot zelfs anderhalf jaar overbruggen voor hun zorgtraject stapsgewijs kan starten.
BEKEND	Een bureaucratische organisatie van de hulpverlening, gecombineerd met een grote onbekendheid met het bestaande aanbod en met de eigen rechten, leidt tot een emotionele en administratieve lijdensweg. Niet enkel bij laaggeletterde ouders, maar ook bij divers-culturele ouders die Nederlandstalig en gediplomeerd zijn.
BEREIKBAAR	Tijdens de zoektocht naar de juiste informatie hebben veel ouders het gevoel dat ze van het kastje naar de muur worden gestuurd. Ze moeten telkens opnieuw hun verhaal doen en krijgen vervolgens te horen dat die vraag voor een andere dienst bestemd is. Belangrijke schakels in het zorgtraject, zoals het FOD, zijn voor ouders telefonisch en elektronisch onbereikbaar. Zo haken ouders af, en dienen ze aanvragen voor bepaalde procedures of tegemoetkomingen niet meer in.
BEGRIJPBAAR	De functieprofielen van de professionals waar ouders mee in contact komen –orthopedagoog, GON-begeleider, thuisbegeleider, anti-coach,... - zijn voor ouders niet altijd helder. Veel vakjargon en afkortingen in de gesprekken met de verschillende professionals maken de onbegrijpbaarheid compleet.
BETAALBAAR	De hoge kosten van een zorgtraject voor één of meerdere kinderen met een ASS, de beperkte tussenkomst van de ziekenfondsen en een beduidend hoger armoedecijfer bij gezinnen met een migratieachtergrond (Geldof,2019), maakt de hulpverlening voor ouders onbetaalbaar. Meerdere ouders zien zich genoodzaakt om broodnodige professionele hulp voor één of meerdere kinderen met een ASS uit te stellen of stop te zetten. Ouders werden gedwongen om te kiezen wie van hun kinderen met een ASS wel zorg krijgt, en wie pas later of helemaal niet. De hoge financiële drempel heeft een zware emotionele impact op ouders én beïnvloedt de ontwikkelingskansen van kinderen met een ASS.
BETROUWBAAR	Professionals merken bij divers-culturele ouders een groter wantrouwen tegenover het aanbod van CLB-diensten en tegenover het (buitengewoon) onderwijs. Ouders bevestigen dat wantrouwen ook zelf. Het hangt samen met het rad van ongelijkheid binnen het huidige Vlaamse onderwijs (Agirdag,2020), met ongelijke kansen voor leerlingen met een migratieachtergrond die leiden tot een grotere segregatie van deze leerlingen in het buitengewoon onderwijs.
BRUIKBAAR	De afwezigheid van een meertalig aanbod en meertalige cultuursensitieve instrumenten (vb. voorlichtingsmateriaal over ASS) bij sommige hulpverleningsorganisaties zorgt voor een minder bruikbare professionele ondersteuning voor anderstalige of laag taalvaardige ouders.

4. Ongelijkheid in de hulpverleningsrelatie

De ongelijkheid in de hulpverleningsrelatie vormt een rode draad doorheen onze onderzoeksresultaten. De laatste twee decennia is de aandacht voor de relatie tussen hulpverleners en ouders toegenomen. 'Partnership' is het dominante concept geworden in de visie op de ideale ouder-hulpverlener relatie (Van Houte, Bradt, Vandenbroeck & Bouverne-De Bie, 2015). Ook in onze bevraging spraken hulpverleners de ambitie uit om maximaal samen te werken met ouders als co-experten. In de praktijk is dat volgens hen niet evident, omdat ouders met een migratieachtergrond hulpverleners vaak zien als expert.



De ouders zelf nuanceren dat beeld. Een aantal ouders herkent deze kijk op leerkrachten en hulpverleners als dé expert wel bij hun eigen ouders en grootouders. Zeker die van de eerste generatie, die minder taalvaardig en minder geïnformeerd waren. Die kijk valt niet zomaar te reduceren tot het al dan niet hebben van een migratieachtergrond. Ook ouders zonder migratieachtergrond zien een professional als expert of adviesverlener, omdat zij zich comfortabeler voelen bij een passieve rol als informatieontvanger of observator (Azad et al., 2016). Sommige ouders geven ook aan dat ze ervaring hebben met professionals die zichzelf profileren als expert in een machtspositie. In dit geval zijn de ouders vragende partij voor een gelijkwaardige relatie waarin de professionals ook hun eigen ervaringsdeskundigheid als ouder serieus nemen.

Ouders ervaren een nabije, persoonlijke en emancipatorische relatie met professionals als positiever dan een afstandelijke, bureaucratische en paternalistische relatie (Driessens, 2003). Ze hebben geen probleem met een inhoudelijke ongelijkheid in de hulpverleningsrelatie. Zij vertrekken immers vanuit de verwachting dat een thuisbegeleider, GON-begeleider, kinderarts,... over meer kennis en vaardigheden beschikt die nodig is om hen te kunnen ondersteunen. Inderdaad: "In de rol van gids, vakman of onderhandelaar kan een hulpverlener op een emanciperende manier voor en met hulpvragers werken" (Driessens, 2003, p.2).

De ongelijkheid op relationeel niveau creëert wel drempels in de hulpverlening. Ook in Communi-Act stellen we net als in het onderzoek van Van Houte et al. (2015, p.7) vast dat er een spanningsveld bestaat tussen de inzet van hulpverleners om samen te werken met ouders enerzijds, en het opnemen van deze inzet vanuit een rol als expert anderzijds. Ook in Communi-Act hechten hulpverleners belang aan de betrokkenheid van ouders doorheen het begeleidingsproces en benadrukken zij heel frequent het belang van samenwerken met ouders.

Toch blijken professionals ouders nog uit te sluiten van cruciale en zelfs finale beslissingsmomenten (Van Houte et al., 2015). Denk maar aan een beslissing om een kind met een ASS te heroriënteren naar een andere school of naar een ander onderwijstype. Soms werden ouders nog wel geconsulteerd over de gedragsproblemen van hun kind, soms informeerden de professionals hen enkel en alleen over de genomen beslissingen. In sommige gevallen beslissen professionals zelfs om handelingsdruk uit te oefenen of om de regie over te nemen van ouders. Ouders werden in al die gevallen eerder benaderd als "passieve ontvangers dan als partners in een wederzijdse relatie waarbij 'beslissingen samen worden gemaakt' en 'elke partner wordt gezien als bijdrager'" (Van Houte et al., 2015). Het vertrekpunt van de professional in die benadering is dan dat ouders "de kennis, de capaciteiten en zelfs de wil missen om zelfstandig zorg te dragen voor het welzijn van hun kind. Daarom is kennis van de hulpverlener nodig om de gepaste doelen en methoden te formuleren die nodig zijn om dit probleem op te lossen" (Van Houte et al., 2015, p.7). Hulpverleners benadrukken voornamelijk wat zij verwachten van ouders, er zit weinig wederkerigheid in de relatie met de begeleide ouders. Professionals erkennen ook zelf dat ze waakzaam moeten zijn om niet in die val te trappen. Een manier om deze val te vermijden is het inzetten op een kritische reflectie over de eigen institutionele context waarin de hulpverlener werkt en over de invloed van deze context op de relatie met ouders. Op deze wijze zoekt de hulpverlener naar een gelijkwaardige hulpverlenersrelatie "binnen een situatie of context van ongelijkheid" (Van Houte et al., 2015, p.7)

HEFBOMEN OM OUDERS TE VERSTERKEN

Uit ons onderzoek kwamen vier hefbomen naar voor om ouders te versterken:

1. emotionele ondersteuning,
2. aangepaste voorlichting en informatie over ASS,
3. voorbereiden van ouders op het ASS-zorgtraject,
4. ondersteunen van ouders bij hulpverleningscommunicatie.

1. Aandacht voor emotioneel welzijn van ouders

De bevroegde ouders ontwikkelden allemaal emotionele en fysieke gezondheidsklachten door de vele rollen die ze moeten combineren na de diagnose. Het aanpassingsproces na de diagnose was zwaar en complex. Een ASS bij hun kind maakt het opvoedingsproces extra moeilijk voor ouders, met beduidend meer mentale zorgen en meer opvoedingsstress (Blacher & Baker, 2019).

Emotionele ondersteuning voor, tijdens en na de diagnose is bij alle ouders een van de belangrijkste noden. Ouders waardeerden het erg als professionals binnen hun beschikbare tijd ruimte voorzagen voor emotionele ondersteuning. Die professionals stimuleerden een positiever verwerkingsproces. Zowel voor ouders als voor hulpverleners bleek het belangrijk om de complexiteit van het aanpassingsproces na de diagnose te erkennen en ouders hierin te ondersteunen. Verschillende ouders suggereerden een nazorggesprek, één-op-één met een hulpverlener die ASS na de testprocedure normaliseert. Ook (cultuursensitief) lotgenotencontact helpt ouders bij het aanpassingsproces (Weiss et al, 2013).

2. Aangepaste voorlichting en informatieverschaffing over ASS

De toegang tot de juiste informatie over ASS en tot de juiste dienst of contactpersoon na de diagnose zijn bekende uitdagingen voor ouders (Hamilton, 2008; Grant et al., 2016; Tracey et al., 2017). Ons onderzoek bevestigt deze uitdagingen. Ouders geven aan dat medische professionals na de diagnose meer tijd moeten voorzien om informatie te geven over ASS (Grant et al., 2016). Informatie over ASS moet voor ouders toegankelijk, betekenisvol en accuraat zijn (Tracey, 2017). Ze ontvangen die informatie liever via een gezinsgerichte aanpak dan via algemene informatiekanalen zoals websites. Zeker bij anderstalige of divers-culturele ouders en bij ouders die geen toegang hebben tot technologie klinkt die vraag luid (Laragy et al, 2016).

Zowel ouders als hulpverleners formuleren een duidelijke nood aan aangepaste informatie over ASS. Ze dringen aan op een laagdrempelig, toegankelijk, visueel en meertalig informatiepakket dat rekening houdt met de geletterdheid van ouders, met de recente diagnose en met de mogelijkheid dat ouders zelf een ASS kunnen hebben. Zowel de hulpverleners als de ouders verwijzen in ons onderzoek naar een ASS-uitleg in eenvoudige taal (geen 'dokterstaal'!) en het gebruik van metaforen, herhaling en meertalig audiovisueel materiaal als succesfactoren. Hulpverleners kunnen ook leren van de manier waarop ouders ASS uitleggen aan eigen omgeving. Specifieke hefbomen die ouders en hulpverleners nog missen, zijn meertalige infosessies over ASS voor ouders en familieleden, en oefenkansen voor ouders om het gedrag

van het kind te leren verbinden aan de ASS-theorie.

3. Voorbereiding op het ASS-zorgtraject

In literatuur lezen we dat ouders van kinderen met een ASS vlak na de diagnose liefst een praktische leidraad ontvangen, zoals een checklist die opsomt welke stappen ze kunnen ondernemen en welke lokale ondersteuningsmogelijkheden er bestaan (Grant et al., 2016). Ook de ouders in onze bevraging bevestigen die nood. In dezelfde lijn oppert een aantal ouders dat een visuele voorstelling van het ASS-zorgtraject een goed taaloverbruggend communicatiemiddel kan zijn. Ouders denken dat een stappenplan op papier hun uitputtende zoektocht naar ondersteuning na de diagnose sneller en vlotter had doen verlopen. Een instrument kan helpen om zicht te krijgen op de complexiteit van een “ASS-route” als zorgtraject. Zo kunnen ouders zich beter voorbereiden op het zorgtraject voor hun eigen kind. Visuele tools hebben als onderdeel van gezondheidspromotie al tot positieve resultaten geleid (zie bijvoorbeeld de Pharos Kennisbank).

Ook een persoonlijk coachinggesprek vinden ouders wenselijk. De aanpak in andere landen kan hierbij een inspiratiebron zijn. Australië zet bijvoorbeeld gesubsidieerde autisme-adviseurs in als eerste aanspreekpunt voor ouders na de ASS-diagnose. In een persoonlijk gesprek helpen deze ASS-adviseurs ouders gratis op weg met betrouwbare informatie over ASS en over het bestaande zorgaanbod (Grant et al., 2016). Dit ‘Helping Children with Autism’ (HCWA) programma voorziet voor anderstalige ouders ook een meertalige helpdesk en bijkomende begeleiding op maat. Verder benadrukten de ouders in ons onderzoek meermaals dat rondleidingen of observatiemomenten - met aanwezigheid van tolken - een realistisch beeld schetsen over een bepaalde school, organisatie of werkwijze.

4. Ondersteuning bij (moeilijke) hulpverleningscommunicatie

Tot slot wensen alle ouders meer ondersteuning om hun perspectief als ouder onderbouwd naar voor te kunnen brengen in gesprekken met hulpverleners. Ze vinden het moeilijk om tijdens een overweldigend overleg zonder professionele ondersteuning de informatie die in hun hoofd zit te vertalen naar een constructieve boodschap. Ouders die moeilijke hulpverleningsgesprekken wel vooraf met professionals voorbereid hadden, een steunfiguur meenamen naar het overleg of konden terugvallen op een schriftelijke voorbereiding hielden een positiever gevoel over aan de communicatie. Ze hadden minder last van stress of gezondheidsklachten voor en tijdens het hulpverleningsgesprek, en konden dankzij deze voorbereiding een geïnformeerde keuze maken rond moeilijke thema’s zoals een schoolverandering of het opstarten van een medicatiebehandeling.

HEFBOMEN OM PROFESSIONALS TE VERSTERKEN

Uit ons onderzoek schuiven we twee hefboomen naar voor om professionals te versterken in hun communicatie-relatie met ouders met een migratieachtergrond: inzetten op vormingen/opleiding en inzetten op taaloverbruggende tools.

1. Diversiteitsgerichte vorming.
2. Tools voor taaloverbrugging.

1. Diversiteitsgerichte vorming

A. *Integreren van kruispuntdenken in hoger onderwijs en vormingen*

We schuiven *Discrit* (Dis/ability Critical Race Studies) als theoretisch en emancipatorisch kader voor de vorming van toekomstige en huidige professionals naar voor. Dit paradigma pleit voor een nieuwe kennisproductie en voor curricula die kijken door een intersectionele en interdisciplinaire lens (Buffington-Adams & Vaughan, 2019; Annamma, Connor & Ferri, 2018). *Discrit* reikt specifieke inzichten en aanbevelingen aan om een shift te maken naar curricula die vanuit een intersectioneel kader voortbouwen op het kruispuntdenken van Crenshaw (1991). Daarbij gaat specifieke aandacht naar racisme en andere uitsluitingsmechanismen in ons onderwijs- en hulpverleningssysteem (Annama & Morrison, 2018; Annama, Conner & Ferri, 2018; Buffington-Adams & Vaughan, 2019). Deze shift is nodig, zo tonen ook onze eigen onderzoeksresultaten, om professionals reeds in hun basisopleiding bewust te maken van de ervaringen van meervoudig gemarginaliseerde families en om hen de juiste tools aan te reiken om in hulpverleningscommunicatie een gelijkwaardig partnerschap aan te gaan met divers-culturele ouders van kinderen met een beperking. Het hoger onderwijs heeft immers het potentieel om een belangrijke rol op te nemen in het opleiden van zorgprofessionals die over de juiste competenties (houding, vaardigheden en kennis) beschikken om met diversiteit om te gaan (Berdai Chaouni, 2020). Toch blijken huidige bachelor- en masteropleidingen studenten niet voldoende klaar te stomen voor een etnisch-diverse samenleving (Agirdag, 2020).

B. *Aanvullende kennis over de context van ouders met migratie-achtergrond*

Bevraagde hulpverleners hebben tijdens de bevraging ook een nood aan specifieke kennis over ouders met een migratie-achtergrond geformuleerd waarmee ze beter zicht kunnen krijgen op de situatie van deze ouders:

- Hulpverleners wensen een specifieke vorming over de verschillende visies op personen met een beperking bij gezinnen met een migratieachtergrond. Ze willen inzicht krijgen in gangbare religieuze en culturele invullingen die verbonden zijn aan het krijgen van een kind met een beperking. Zo kunnen zij ouders met een andere culturele of religieuze achtergrond beter ondersteunen tijdens hun verwerkingsproces.
- Hulpverleners wensen meer vormingen die vertrekken van de persoonlijke getuigenissen van divers-culturele ouders. Professionals pleiten ervoor om in bijscholingen niet enkel te focussen op de theorie en de bril van interculturaliteit. Ze willen ook de ervaringsdeskundigheid van ouders van kinderen met een ASS inzetten om de relatie tussen ouders en hulpverleners te versterken.

Deze nood is te begrijpen en in sommige gevallen nodig, op voorwaarde dat het niet bijdraagt

tot een eenzijdig culturalistisch beeld over deze ouders en dat ieder gezin in haar diversiteit gezien wordt.

C. *Communicatietraining voor inclusieve/diverssensitieve communicatie*

Hulpverleners wensen communicatietraining om inclusieve/diverssensitieve communicatie met ouders te stimuleren. Communicatietraining kan ook handvaten bieden voor de handelingsverlegenheid die professionals soms ervaren in gesprekken met divers-culturele ouders. Op basis van de resultaten uit Communi-Act kan het waardevol zijn om in te zetten op volgende aandachtspunten in de groei naar een diverssensitieve communicatie:

Begrip tonen voor culturele superdiversiteit en voor de unieke positionering en de meervoudige identiteit van ouders.

Het eigen referentiekader en de grenzen ervan (h)erkennen. Hulpverleners verhouden zich op basis van hun eigen referentiekader en hun eigen waarden en normen tegenover het 'anders' zijn van families met een migratieachtergrond. Het is dat referentiekader dat ook bepaalt of ze bepaalde handelingen (schoenen uitdoen, handen geven,...) als drempels ervaren.

Open kunnen communiceren over belangen en waarden en elkaar daarin ontmoeten, in plaats van te focussen op verschillende culturele achtergrond.

Zich bewust zijn van de nood aan betrokkenheid van beide ouders bij de verzwaarde opvoeding.

Specifieke kwetsbaarheden van ouders van kinderen met een ASS herkennen.

Extra kwetsbaarheden van ouders met migratieroots én van kinderen met een ASS herkennen.

Een laagdrempelige houding aannemen op vlak van taal, communicatie, lichaamstaal, vakjargon, gewoontes.

Bereidheid tonen om het referentiekader van de ouders grondig te bevragen, om zo op zoek te gaan naar raakvlakken om het kind met een ASS zo goed mogelijk te begeleiden.

De ruimere familie betrekken met informatieavonden of informatiekkanalen die zorgen voor meer begrip en ondersteuning binnen de eigen familiekring.

D. Doorgedreven ASS-vorming

Naast het inzetten op etnisch culturele diversiteit in de opleidingen en vormingen, blijkt uit ons onderzoek ook nood aan een doorgedreven vorming over ASS, die een algemene ASS-sensitiviteit in het zorgtraject kan verhogen. Thuisbegeleiders, onderwijsprofessionals, medici en tolken die werken met kinderen met een ASS en met hun ouders hebben baat bij het verwerven van deze sensitiviteit en van een uitgediept ASS-inzicht. De communicatie tussen ouders en hulpverleners verloopt immers positiever als hulpverleners voldoende ASS-inzicht hebben en erin slagen om de ASS-theorie te vertalen naar een praktische ondersteuning op maat van het gezin. Omdat ze vaak vermoeden dat ouders zelf een ASS hebben, is het nodig dat professionals in die gevallen anti-vriendelijk kunnen communiceren. Ze moeten in de hulpverleningsrelatie bijvoorbeeld rekening kunnen houden met letterlijke taalinterpretaties bij de ouder met een ASS. Ook hier verwijzen we terug naar het reeds besproken kruispuntdenken waarbij aandacht is voor de verschillende assen van diversiteit, in dit geval etnisch-culturele diversiteit en beperking, en het samengaan daarvan als kader.

2. Tools voor taaloverbrugging

In onze onderzoeksresultaten kwamen enkele hefboomen aan bod voor het wegwerken van taaldrempels in de hulpverleningscommunicatie met divers-culturele ouders. Een eerste oplossing ligt in het samenwerken met diensten die ervaring en expertise hebben in meertalige en inclusieve communicatie. Deze diensten kunnen inspiratie en tools aanreiken om een meertalige, inclusieve communicatie met ouders mogelijk te maken. Ze kunnen ook als opvangnet fungeren voor het gebrek aan een tolkentelefoon en aan een bruikbare, toegankelijke tolkdienst.

De overheid kan taaloverbrugging bevorderen. Ze kan tolken inzetbaar en betaalbaar maken voor alle professionals en ze kan de regelgeving rond het Nederlands als enige toegestane begeleidingstaal binnen de erkende diensten voor thuisbegeleiding opheffen. Integratie en de Nederlandse taal als voorwaarden voor toegang tot hulpverlening blijkt in de praktijk niet werkbaar. Ze sluiten mensen uit van een goede zorgverlening. Thuisbegeleiders voelen zich in de huidige superdiverse realiteit genoodzaakt om deze regel te omzeilen. Ze zetten wel meertalige begeleiders in of ze gebruiken een andere taal als die de communicatie bevordert en kan bijdragen tot een betere ondersteuning voor het kind met een ASS. Vanuit een grondrechtenperspectief is toegankelijke hulpverlening een hefboom voor een rechtvaardig zorgaanbod waarin gelijkheid en gelijkwaardigheid centraal staan (Piessens, 2008).

CONCLUSIE

Onze onderzoeksresultaten tonen aan dat er zowel diagnose-gerelateerde, migratie-gerelateerde als organisatie-gerelateerde factoren bestaan die de relatie tussen hulpverleners en divers-culturele ouders van kinderen met een ASS beïnvloeden. Cultuursensitief communiceren is veel meer dan enkel de taal overbruggen. Drempels in de hulpverleningsrelatie uitsluitend als culturele obstakels verklaren, is dan ook te kort door de bocht.

Een uitgebreid, complex en gelaagd raamwerk aan factoren oefent achter de schermen invloed uit op ouders, op hulpverleners en op hun onderlinge communicatie. Het is noodzakelijk dat

professionals een onderscheid maken tussen drempels die kenmerkend zijn in de hulpverlening voor ouders van kinderen met een ASS in het algemeen en factoren die de hulpverlening bemoeilijken omwille van de migratieachtergrond van ouders of omwille van organisatie- en beleidsaspecten op meso- en macroniveau. Daarnaast dienen hulpverleners ook stil te staan bij hun eigen referentiekaders, beeldvormingsvalkuilen en bredere maatschappelijke tendensen die de kijk op ouders met een migratieachtergrond kunnen beïnvloeden.

Op basis van ons onderzoek kunnen we stellen dat zowel ouders als hulpverleners nood hebben aan ondersteuning om hun positie in de hulpverleningsrelatie positief te versterken. Ouders vragen emotionele en inhoudelijke ondersteuning om goed voorbereid te kunnen starten aan het ASS-zorgtraject. Ze dringen ook aan op ondersteuning om de gesprekken met professionals voor te bereiden. Hulpverleners wensen een kwalitatief vormingsaanbod op maat en een organisatiebeleid dat inclusieve communicatie en taaloverbrugging faciliteert.



BRONNEN

- Agirdag, O. (2020). *Onderwijs in een gekleurde samenleving* (1ste editie). Berchem, België: Epo, Uitgeverij.
- Al-Aoufi, H., Al-Zyoud, N., & Shahminan, N. (2012). Islam and the cultural conceptualisation of disability. *International Journal of Adolescence and Youth*, 17(4), 205–219. <https://doi.org/10.1080/02673843.2011.649565>
- Andriessen, D. (2011). Kennisstroom en praktijkstroom. In J. E. Van Aken & D. Andriessen (Reds.), *Handboek ontwerpgericht wetenschappelijk onderzoek. Wetenschap met effect*. (pp. 79–93). Den Haag, Nederland: Boom Lemma.
- Annamma, S. A., Ferri, B. A., & Connor, D. J. (2018). Disability critical race theory: exploring the intersectional lineage, emergence, and potential futures of DisCrit in Education. *Review of Research in Education*, 42(1), 46–71. <https://doi.org/10.3102/0091732x18759041>
- Annamma, S., & Morrison, D. (2018). Identifying dysfunctional education ecologies: a DisCrit analysis of bias in the classroom. *Equity & Excellence in Education*, 51(2), 114–131. <https://doi.org/10.1080/10665684.2018.1496047>
- Azad, G. F., Kim, M., Marcus, S. C., Sheridan, S. M., & Mandell, D. S. (2016). Parent-teacher communication about children with autism spectrum disorder: an examination of collaborative problem-solving. *Psychology in the Schools*, 53(10), 1071–1084. <https://doi.org/10.1002/pits.21976>
- Baart, I., & Maier, R. (Reds.). (2016). Disability Studies: successen en dilemma's. In *Disability studies in de lage landen* (pp. 12–31). Antwerpen, België: Garant.
- Begeer, S., Bouk, S. E., Boussaid, W., Terwogt, M. M., & Koot, H. M. (2008). Underdiagnosis and referral bias of autism in ethnic minorities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(1), 142–148. <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0611-5>
- Begeer, S., El Bouk, S., Boussaid, W., Meerum Terwogt, M., & Koot, H. M. (2009). Autisme bij etnische minderheden. Onderdiagnose en diagnostische vertekening. *Cultuur Migratie Gezondheid*, 3, 122–129. Geraadpleegd van <https://research.vu.nl/en/publications/autisme-bij-etnische-minderheden-onderdiagnose-en-diagnostische-v>
- Berdai Chaouni, S. (2020). *Is iedereen welkom? Onderzoeksrapport van het leertraject cultuursensitieve zorg in de residentiële ouderenzorg*. Agentschap Zorg en Welzijn. Geraadpleegd van <https://www.kenniscentrumwwz.be/node/1438>
- Blacher, J., & Baker, B. L. (2019). Collateral effects of youth disruptive behavior disorders on mothers' psychological distress: adolescents with Autism Spectrum Disorder, intellectual disability, or typical development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(7), 2810–2821. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3347-2>
- Boon, A., Van Dorp, M., Van Balkom, I., Teunisse, J. P., Van der Reijden, M., & Bailly, J. (2017). Allochtone kinderen met autisme. *Wetenschappelijk tijdschrift autisme*, 16, 2–21. Geraadpleegd van https://www.researchgate.net/publication/315770250_Albert_Boon_Melissa_van_Dorp_Ingrid_van_Balkom_Jan-Pieter_Teunisse_Matt_van_der_Reijden_Jacqueline_Bailly_2017_Allochtone_kinderen_met_autisme_Wetenschappelijk_Tijdschrift_Autisme_16_2-21

- Buffington-Adams, J., & Vaughan, K. P. (2019). The curriculum of Disability Studies: multiple perspectives on Dis/Ability introduction: an invitation to complicated conversations. *Journal of curriculum theorizing*, 34(1), 1–9. Geraadpleegd van <https://journal.jctonline.org/index.php/jct/article/view/761>
- Cardol, M., Schauwer, E., Schippers, A., Hove, G., De Schauwer, E., & Van Hove, G. (2016). *Disability Studies in de Lage Landen*. Antwerpen, België: Garant.
- Crenshaw, K. (1991). Mapping the margins: intersectionality, identity politics, and violence against women of color. *Stanford Law Review*, 43(6), 1241–1299. <https://doi.org/10.2307/1229039>
- Devliegheer, P. (2005). Generating a cultural model of disability. Gepresenteerd bij The 19th Congress of the European Federation of Associations of Teachers of the Deaf (FEAPDA). Geraadpleegd van https://www.researchgate.net/publication/237762101_Generating_a_cultural_model_of_disability
- Driessens, K. (2003). Een zoektocht naar succesvolle hulpverleningsrelaties met (generatie)arme gezinnen. In *Jaarboek armoede en sociale uitsluiting 2003* (pp. 245–262). Leuven, België: Acco.
- Engel, G. L. (1980). The clinical application of the biopsychosocial model. *American Journal of Psychiatry*, 137(5), 535–544. <https://doi.org/10.1176/ajp.137.5.535>
- Ennis-Cole, D., Durodoye, B. A., & Harris, H. L. (2013). The impact of culture on autism diagnosis and treatment. *The Family Journal*, 21(3), 279–287. <https://doi.org/10.1177/1066480713476834>
- Fadil, N. (2019). The anthropology of islam in Europe: a double epistemological impasse. *Annual Review of Anthropology*, 48(1), 117–132. <https://doi.org/10.1146/annurev-anthro-102218-011353>
- Fox, F., Aabe, N., Turner, K., Redwood, S., & Rai, D. (2016). “It was like walking without knowing where I was going”: a qualitative study of autism in a UK Somali migrant community. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(2), 305–315. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2952-9>
- Fransen, M., Adhien, P., & Essink-Bot, M. (2013). Lage gezondheidsvaardigheden en therapietrouw. *Tijdschrift over praktijkgerichte farmacotherapie*, 3(2), 18–23. Geraadpleegd van [https://pure.amc.nl/en/publications/lage-gezondheidsvaardigheden-en-therapietrouw\(41a7794f-480c-41d0-a223-ff515527e355\).html](https://pure.amc.nl/en/publications/lage-gezondheidsvaardigheden-en-therapietrouw(41a7794f-480c-41d0-a223-ff515527e355).html)
- Freire, P. (1972). *Pedagogie van de onderdrukten*. Baarn, Nederland: In den Toren.
- Geldof, D. (2019). *Superdiversiteit*. Leuven, België: Acco.
- Ghaly, M. (2007). Islam en handicap: praktijkthema’s en islamitische ethische opvattingen. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek*, 17(2), 40–45. Geraadpleegd van https://www.researchgate.net/publication/28650340_Islam_en_handicap_praktijkthema's_en_islamitische_ethische_opvattingen_Islam_and_Disability_Practical_Themes_and_Islamic_Ethical_Viewpoints
- Ghaly, M. (2008). Visies op mensen met verstandelijke beperkingen binnen de islamitische traditie. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Verstandelijk Gehandicapten (NTZ)*, 34(2), 115–126. Geraadpleegd van https://openaccess.leidenuniv.nl/bitstream/handle/1887/15548/Ghaly_visies_handicap.pdf?sequence=1

- Goodley, D. (2011). *Disability Studies: an interdisciplinary introduction* (1ste editie). London, UK: SAGE Publications Ltd.
- Goodley, D., & Runswick-Cole, K. (2012). Reading Rosie: the postmodern disabled child. *Educational & Child Psychology*, 29(2), 53–66. Geraadpleegd van https://www.academia.edu/1875688/Goodley_D_and_Runswick_Cole_K_2012_Reading_Rosie_the_postmodern_dis_abled_child_Educational_and_Child_Psychology_29_2_53_66
- Grant, N., Rodger, S., & Hoffmann, T. (2016). Intervention decision-making processes and information preferences of parents of children with autism spectrum disorders. *Child: Care, Health and Development*, 42(1), 125–134. <https://doi.org/10.1111/cch.12296>
- Hoffman, E. (2018). *Interculturele gespreksvoering. Theorie en praktijk van het TOPOI-model*. (4de editie). Houten, Nederland: Bohn Stafleu van Loghum.
- Kawa, R., Saemundsen, E., Lóa Jónsdóttir, S., Hellendoorn, A., Lemcke, S., Canal-Bedia, R., ... Moilanen, I. (2017). European studies on prevalence and risk of autism spectrum disorders according to immigrant status—a review. *The European Journal of Public Health*, ckw206. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckw206>
- Khanlou, N., Haque, N., Mustafa, N., Vazquez, L. M., Mantini, A., & Weiss, J. (2017). Access barriers to services by immigrant mothers of children with Autism in Canada. *International Journal of Mental Health and Addiction*, 15(2), 239–259. <https://doi.org/10.1007/s11469-017-9732-4>
- Laragy, C., David, C., & Moran, N. (2016). A framework for providing information in individualised funding programmes. *Qualitative Social Work: Research and Practice*, 15(2), 190–208. <https://doi.org/10.1177/1473325015589402>
- *Participate!* (z.d.). Geraadpleegd op 18 november 2020, van <https://www.participate-autisme.be/go/nl/autisme-begrijpen/wat-is-autisme/autisme-in-cijfers.cfm>
- Piessens, A. (2008). *De grammatica van het welzijnswerk*. Gent, België: Academia Press.
- Preece, D., Symeou, L., Stošić, J., Troshanska, J., Mavrou, K., Theodorou, E., & Frey Škrinjar, J. (2017). Accessing parental perspectives to inform the development of parent training in autism in south-eastern Europe. *European Journal of Special Needs Education*, 32(2), 252–269. <https://doi.org/10.1080/08856257.2016.1223399>
- Tiggelovend, I. (2019). *Diversiteitscommunicatie. Verbindende communicatie en marketing*. Ekeren, België: Studio Sesam vzw.
- Tracey, D., Johnston, C., Papps, F. A., & Mahmic, S. (2017). How do parents acquire information to support their child with a disability and navigate individualised funding schemes? *Journal of Research in Special Educational Needs*, 18(1), 25–35. <https://doi.org/10.1111/1471-3802.12390>
- Van Berckelaer Onnes, I. (2015). Ouders van kinderen met ASS door de jaren heen. *Kind en adolescent*, 36(4), 229–240. <https://doi.org/10.1007/s12453-015-0099-7>
- Van Den Bosch, K. (2014). *Wat is dat dan, autisme?* Geraadpleegd op 25 oktober 2020, van https://disabilitystudies.nl/sites/disabilitystudies.nl/files/wat_is_dat_dan_-_autisme.pdf
- van Dyk, S. (2016). The othering of old age: Insights from Postcolonial Studies. *Journal of Aging Studies*, 39, 109–120. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2016.06.005>

- Van Goidsenhoven, L. (2017). *Autisme in veelvoud: het potentieel van life writing voor alternatieve vormen van subjectiviteit*. Leuven, België: KU Leuven faculteit letteren.
- van Houte, S., Bradt, L., Vandenbroeck, M., & Bouverne-De Bie, M. (2015). Professionals' understanding of partnership with parents in the context of family support programmes. *Child & Family Social Work, 20*(1), 116–124. <https://doi.org/10.1111/cfs.12067>
- Van Hove, G., & Roets, G. (2006). *Disability studies in Gent. Orthopedagogiek van de bijzondere groepen*. Gent, België: Universiteit Gent, onuitgegeven syllabus faculteit psychologie en pedagogische wetenschappen.
- Webster, A., Cumming, J., & Rowland, S. (2017). Empowering parents to create education plans for their children with autism spectrum disorder. In *Empowering parents of children with Autism Spectrum Disorder* (pp. 87–91). https://doi.org/10.1007/978-981-10-2084-1_5
- Weiss, J. A., Robinson, S., Fung, S., Tint, A., Chalmers, P., & Lunskey, Y. (2013). Family hardiness, social support, and self-efficacy in mothers of individuals with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 7*(11), 1310–1317. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.07.016>
- Zakirova-Engstrand, R., Hirvikoski, T., Westling Allodi, M., & Roll-Pettersson, L. (2020). Culturally diverse families of young children with ASD in Sweden: Parental explanatory models. *Plos One, 15*(7), e0236329. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0236329w>

