

Inclusieve kinderopvang

Kwalitatief onderzoek naar ervaringen van ouders

Eindrapport



Ministerie van Sociale Zaken en
Werkgelegenheid

Projectnummer

M220814

Auteurs: **Irene Zondervan**
Henk Heinen

Postadres

Postbus 15262
1001 MG Amsterdam

E info@motivaction.nl

Bezoekadres

Marnixkade 109
1015 ZL Amsterdam

Inhoudsopgave

1	Overzicht opvang- en zorgvoorzieningen	1
2	Samenvatting	2
2.1	Doelstelling en methode van onderzoek	2
2.2	Ervaringen met de zoektocht naar kinderopvang	2
2.3	Ervaringen met de opvangvoorzieningen	3
3	Inleiding	5
3.1	Achtergrond en doelstelling	5
3.2	Methode en opzet	6
4	Zoektocht naar de opvang	8
4.1	Belemmeringen en frustraties	8
4.1.1	Externe belemmeringen	9
4.1.2	Interne belemmeringen	12
4.2	Positieve ervaringen in de zoektocht naar opvang	13
4.3	De weg naar inclusieve kinderopvang	13
4.4	Wensen hoe het anders en beter kan	17
5	Ervaringen op de opvang	21
6	Conclusies	31
6.1	Conclusies	31
6.2	Hiermee zijn ouders geholpen	32
7	Auteursrecht	34

1 Overzicht opvang- en zorgvoorzieningen

De tekst van dit overzicht is aangeleverd door het ministerie van VWS en SZW en dient ter verduidelijking van de diverse type opvangmogelijkheden. Er gaan verschillende benamingen rond – ook onder ouders. Hieronder is uiteengezet waar de verschillen zitten. Er zijn kinderdagverblijven en buitenschoolse opvang die onder de wet Kinderopvang vallen en er zijn voorzieningen die onder de zorgwetten (Wet Langdurige Zorg en Zorgverzekeringswet) en Jeugdwet vallen.

- Een medisch kinderdagverblijf (MKD) heet tegenwoordig MOC Medisch Orthopedagogisch centrum en biedt dagopvang. Het heet ook wel dagbehandeling jonge kind (DJK). Medisch kinderdagverblijven bieden verpleging en verzorging voor jeugd <<https://www.regelhulp.nl/ik-heb-hulp-nodig/verpleging-en-verzorging-voor-jeugd>>. Dit wordt vergoed onder Jeugdwet (verzorging), of Zvw (verpleging) of de WLZ. Een MKD/MOC is bedoeld voor kinderen die sterk achterlopen met hun ontwikkeling. Bijvoorbeeld door psychische, lichamelijke of sociale problemen, ADHD, autisme, eetproblemen (niet op alle MKD-en) of slaapproblemen. Dit is dus zorg en geen kinderopvang.
- Een kinderdagcentrum (KDC) is opvang voor kinderen van 2 tot 18 jaar met een (ernstige) verstandelijke of meervoudige beperking. Soms ook al voor nog jongere kinderen. In een KDC krijgt een kind dagbehandeling, dagbesteding en persoonlijke begeleiding. Dit wordt vergoed onder Jeugdwet of WLZ. Dit is dus zorg en geen opvang.
- Een verpleegkundig kinderdagverblijf is een gespecialiseerde opvang voor (ernstig) zieke kinderen die medisch verpleegkundige zorg en toezicht nodig hebben in de leeftijd van 0-4 jaar. Dit wordt betaald vanuit de Zvw. De geneeskundige grondslag is voorliggend op bijvoorbeeld een verstandelijke handicap, lichamelijke handicap. Het gaat om kinderen die afhankelijk zijn van ademhalingsondersteuning, nierdialyse, canule zorg, stofwisselingsziekten, niet behandelbare epilepsie. Deze kinderen kunnen snel decompenseren en kunnen snel verslechteren.

Er zijn verpleegkundig kinderdagverblijven die ook kinderen opvangen die niet onder de Zvw vallen maar onder de jeugdwet of WLZ wel of niet gecombineerd met reguliere kinderopvang.

Soms kunnen ze nog niet terecht op een MKD of KDC of hebben meer gespecialiseerd toezicht nodig. bijvoorbeeld een kind met chronische voedselweigerings, soms is daar verpleegkundig toezicht bij nodig omdat een kind bedreigd wordt in de vitale functies. Of een kind heeft motorische uitvalsverschijnselen en heeft hiervoor intensievere begeleiding nodig zoals fysio en logo. Dit is dus zorg en geen kinderopvang.

- Een verpleegkundig kindersorghuis is er voor ernstig zieke kinderen van 0-18 jaar die tijdelijke intensief medisch verpleegkundige zorg nodig hebben. Deze kinderen kunnen niet thuis wonen of kortdurend niet thuis wonen (transitie zorg naar huis). Hierbij gaat het net als bij het verpleegkundig kinderdagverblijf om kinderen waarbij de geneeskundige grondslag voorliggend is. Kinderen kunnen snel decompenseren waardoor er snel verpleegkundig gehandeld moet worden. Daarnaast wordt er respijtzorg geleverd. Kinderen komen bv 1-2 nachten per week ter ontlasting van de ouders of in de vakantieperiode. Dit is dus zorg en geen kinderopvang.
- Daarnaast is er gespecialiseerde opvang, vaak plusopvang genoemd op een regulier kinderdagverblijf of een buitenschoolse opvang voor kinderen van 0 tot en met 12. Plusopvang is geen officiële beleidsterm, maar je komt deze term wel tegen in de kinderopvang. Met plusopvang wordt in dit geval kinderopvang (kinderdagverblijf, peuteropvang, voorschoolse educatie, buitenschoolse opvang) bedoeld die valt onder de wet Kinderopvang en die (ook) extra zorg en ondersteuning aanbiedt aan kinderen bijvoorbeeld vanwege een verstandelijke of fysieke beperking, ontwikkelachterstand of gedragsproblemen. Om de extra zorg- en/of ondersteuningscomponent (de plus) die nodig is om deze opvangvorm mogelijk te maken, kunnen middelen ingezet worden vanuit de Jeugdwet.

2 Samenvatting

Op verzoek van de Directie Kinderopvang van het ministerie van SZW, heeft Motivaction International B.V. in augustus/september 2022 een diepgaand kwalitatief onderzoek uitgevoerd naar het perspectief van ouders van kinderen met extra zorg- en ondersteuningsbehoefte die gebruik (willen) maken van de kinderopvang. We hebben voor deze methode gekozen om beelden op te halen vanuit het ouderperspectief. Gezien de gekozen aard en opzet van het onderzoek kunnen er geen algemene conclusies getrokken worden. Er is bij deze opzet geen sprake van representatief onderzoek.

2.1 Doelstelling en methode van onderzoek

Met het onderzoek beantwoorden we de volgende vraag:

Hoe ervaren ouders van kinderen, met een extra zorg- of ondersteuningsbehoefte, de opvangmogelijkheden voor hun kinderen?

- **Waar lopen ze bij het vinden van opvang tegenaan?**
- **Waar lopen ze bij de opvang/begeleiding zelf tegenaan?**
- **Wat ontbreekt er aan de opvang en zorg en waarmee zijn ze goed geholpen?**

Voor het beantwoorden van deze vragen is online via Teams gesproken met 30 ouders. Het merendeel van hen maakt gebruik van een kinderopvangvoorziening die voorziet in extra zorg en ondersteuning, aangeduid als 'plusopvang'. De overigen maken gebruik van reguliere kinderopvang, opvang en zorg op een Medisch Kinderdagverblijf of een Kinderdagcentrum. In het overzicht 'opvang- en zorgvoorzieningen' voor in dit rapport staan de beschrijvingen van deze voorzieningen.

Er is in het onderzoek aandacht besteed aan vertegenwoordiging van diverse leeftijden van de kinderen, hun culturele achtergrond en het type problematiek. De problematiek loopt uiteen van gedragsproblemen tot ernstige fysieke of verstandelijke beperkingen.

In deze samenvatting gaan we in op de ervaringen bij de zoektocht naar kinderopvang en op de ervaringen op de diverse opvangvoorzieningen.

2.2 Ervaringen met de zoektocht naar kinderopvang

Positieve ervaringen met de zoektocht naar opvang hebben ouders wiens kind al bij de geboorte een duidelijke diagnose heeft. De verwijzing binnen het zorgcircuit verloopt goed voor deze groep ouders en hun kinderen. Zij ervaren naast erkenning van het probleem voor het kind en het gezin ook structuur, overzicht van de mogelijkheden, regie en begeleiding, onder meer door voorzieningen als het transferbureau in een ziekenhuis. Medische hulpverleners zijn goed op de hoogte van de zorgkaart en kunnen dientengevolge snel doorverwijzen.

De oriëntatiefase kent daarentegen uitdagingen voor de ouders wanneer de diagnose (nog) niet helder is of de beperking, het ontwikkelingsprobleem, zich nog niet gemanifesteerd heeft bij of rond de geboorte van het kind. Maar ook de wens van ouders voor inclusieve opvang maakt de zoektocht lastig. De gesproken ouders die zich in één van deze situaties bevinden, ervaren in hun zoektocht gebrek aan erkenning, aan overzicht en transparantie met betrekking tot het aanbod aan voorzieningen, aan goede samenwerking tussen de diverse organisaties onderling en aan goede communicatie met en tussen de organisaties.

Het ontbreken van een centrale plek waar informatie vindbaar is over de mogelijkheden voor kinderen met een zorgbehoefte is hier volgens deze ouders voor een deel debet aan. Het ontbreken van een stappenplan, van verwachtingsmanagement, maakt het deze ouders lastig om regie over het eigen leven te kunnen hernemen.

Ouders hebben in de oriëntatiefase te maken met diverse partijen en bronnen: Gemeente, zorgverleners, kinderopvangvoorzieningen, scholen maar ook met lotgenoten en hun eigen sociale vangnet. En daarnaast raadplegen zij het internet. Wie er waardevol blijkt te zijn, is veelal diegene die de ouders serieus neemt, het gevoel geeft hen te begrijpen en te willen helpen, die een hand uitsteekt, regie pakt en zaken gaat regelen. Dat kan een buurvrouw zijn, een verpleegkundige, een orthopedagoog. Deze rol is niet altijd helder belegd en wordt soms per toeval wel of niet door iemand vervuld.

De zoektocht naar passende opvang die voldoet aan de diverse wensen en behoeften van de ouders is veelal een langlopend, moeizaam en emotioneel zwaar proces dat zich meerdere keren herhaalt. Onduidelijkheid over de indicatie of over de financiële wet- en regelgeving beïnvloedt de duur. Maar ook andere zaken zijn op het verloop van het oriëntatieproces van invloed: gebrek aan kennis bij medewerkers van opvangvoorzieningen waar het kind eerder geplaatst was om door te verwijzen, tegenstrijdige belangen tussen ouders en instanties, het ontbreken van samenwerking tussen het reguliere kinderopvangcircuit en het speciaal onderwijs. Met name de complexiteit in het regelen van vervoer tussen speciaal onderwijs en reguliere buitenschoolse opvang vormt een groot obstakel en draagt bij aan de duur en complexiteit van de zoektocht.

Het ontbreken van kruisbestuiving tussen zorg, onderwijs en kinderopvang lijkt het belangrijkste obstakel te vormen binnen de zoektocht naar inclusieve kindervang. Medische hulpverleners overwegen en verwijzen op basis van de zwaarte en aard van de problematiek van het kind in eerste instantie naar zorgopvang. Ouders kijken vooral naar wat een kind wel kan, ondanks diens beperkingen. Zij streven optimale groei- en ontwikkelkansen na voor hun kind. Hier past integratie in de samenleving ook bij. Naast deze wensen voor de beste ontwikkeling van het kind zoeken ouders ook opvang om zelf aan het werk te kunnen. Plusopvang komt voor veel ouders aan hun wensen tegemoet.

Een belangrijk verbeterpunt dat ouders aandragen met betrekking tot de oriëntatie is het stroomlijnen van de aanvraag: aan de ouders duidelijk maken wat de stappen zijn, hoe het tijdspad eruit ziet. Een tweede aangedragen verbeterpunt betreft de samenwerking tussen diverse instanties en kennisdeling, binnen en tussen de zorgopvang, de kinderopvang en het onderwijs. Het opheffen van de complexiteit in financiële regelgeving vinden de ouders belangrijk, dat geldt zeker ook om het vervoer geregeld te krijgen van en naar de buitenschoolse opvang.

De gesproken ouders die geen passende zorg kunnen vinden, hebben hun baan moeten opgeven. Voor deze ouders is het zorgen voor het gezin, naast de zorg voor het hulpbehoevende kind, een zeer grote uitdaging, wat in sommige gevallen geleid heeft tot burn-outs.

2.3 Ervaringen met de opvangvoorzieningen

De gesproken ouders zijn overwegend positief over de zorg en begeleiding die hun kinderen op de diverse opvangvoorzieningen krijgen, wanneer zij eenmaal geplaatst zijn. Het aanbod aan zorg en ondersteuning is ruim. Afhankelijk van het type opvang wordt er ook medische en paramedische ondersteuning geboden om het sociale, emotionele, motorische en cognitieve vermogen van de kinderen te stimuleren. Binnen de diverse voorzieningen werken gekwalificeerde medewerkers die goed zijn in het werk dat zij daar doen. De voorzieningen zijn zo ingericht dat de veiligheid van het kind geborgd wordt en de materialen passend en uitdagend zijn.

Plusopvang is een welkome en waardevolle aanvulling op het aanbod van voorzieningen. De kwaliteit van de hoog opgeleide medewerkers, de omvang van de groepsgroottes en de erkenning van de zorgbehoefte van het kind, dragen er aan bij dat kinderen ondanks een beperking in het reguliere circuit opgevangen kunnen worden. Plusopvang is een goede combinatie van de wensen om het kind optimaal te laten ontwikkelen en ouders opvang te bieden zodat zij kunnen werken. Eén van de grootste voordelen volgens de gesproken ouders is dat het kind en daardoor ook het gezin deel blijft uitmaken van de 'gewone' samenleving en niet terecht komt in een 'parallele' samenleving. Deze integratie kan er aan bijdragen dat het kind na zijn voorschoolse periode in het reguliere onderwijs terecht komt.

Over de **reguliere kinderopvang** zijn de ouders tevreden zolang de zorg en aandacht die geboden wordt, tegemoet komt aan de wensen en behoeften van het kind. Wanneer dit niet meer het geval is, is dat reden voor de ouders om te switchen. Genoemde redenen hiertoe zijn: de pedagogisch medewerkers komen te kort aan tijd en/of ervaring en expertise om het hulpbehoevende kind passende zorg en aandacht te geven.

Over de zorg en begeleiding op het **Medische Kinderdagverblijf en het Kinderdienstencentrum** zijn de betreffende ouders tevreden. Er is sprake van erkenning van het kind, ouders worden gezien en gehoord. Het kind ontvangt passende zorg en ondersteuning en kan zich in zijn eigen tempo en naar eigen kunnen ontwikkelen.

De belangrijkste reden om bij de gekozen opvang te blijven en deze aan andere ouders aan te raden, is wanneer de ouder ervaart dat de geboden zorg en aandacht aansluiten bij de wensen en behoeften van het kind en de ouders. Dit betreft de kennis en expertise van de pedagogisch medewerker of verpleegkundige, de inrichting van de voorziening, de groepsgrootte en het aanbod van diensten. Dit betreft de acceptatie van het kind en diens ouders op de opvang. Dit betreft de intentie om het ontwikkelpotentieel van het kind tot wasdom te laten komen. Is hier geen sprake van, dan is dat reden om te willen switchen.

Zwaarte van de problematiek hangt niet automatisch samen met de wensen van de ouders wat betreft de best passende opvang. Voor de ene ouder is een MKD het best passend gezien de zwaarte van de problematiek. Hier kan het kind zich binnen de eigen mogelijkheden en beperkingen ontwikkelen en veilig voelen. De ander verkiest reguliere opvang met extra begeleiding om het kind en het gezin onderdeel te laten blijven van de 'reguliere' samenleving. Laatstgenoemde ouders zoeken extra stimulans waar het kind zich aan kan optrekken en vinden het belangrijk dat kinderen zonder beperking en hun ouders kennis maken met en leren omgaan met kinderen met een beperking.

3 Inleiding

3.1 Achtergrond en doelstelling

Op verzoek van de Directie Kinderopvang van het ministerie van SZW, heeft Motivaction International B.V. een onderzoek uitgevoerd naar het perspectief van ouders van kinderen met extra zorg- en ondersteuningsbehoefte die gebruik (willen) maken van de kinderopvang.

De praktijk van inclusieve kinderopvang

De Directie Kinderopvang van het ministerie van SZW, in nauwe samenwerking met de ministeries van VWS en OCW, voert een verkenning uit. Onderdeel van deze verkenning is het perspectief in kaart brengen van ouders wiens kinderen een extra zorg- en ondersteuningsbehoefte hebben. Een behoefte die bijvoorbeeld voortkomt uit een ontwikkelachterstand, stoornis, fysieke dan wel verstandelijke beperking bij het kind.

Ouders kunnen voor zorg en/of opvang aankloppen bij diverse voorzieningen die zich begeven op een spectrum van reguliere kinderopvang, al dan niet met minimale 'extra' opvang tot en met specifiek uitgeruste zorgvoorzieningen. Voor een overzicht van en toelichting op de diverse type voorzieningen verwijzen wij naar het overzicht voor in dit rapport.

Op dit moment worden kinderen met een extra zorg- en ondersteuningsbehoefte opgevangen binnen de reguliere kinderopvang. Er zijn ook kinderopvangorganisaties die plusopvang aanbieden. Plusopvang is geen officiële beleidsterm, maar wordt wel gebruikt in de kinderopvang. Met plusopvang wordt in dit geval kinderopvang (kinderdagverblijf, peuteropvang, voorschoolse educatie, buitenschoolse opvang) bedoeld die valt onder de wet Kinderopvang en die (ook) extra zorg en ondersteuning aanbiedt aan kinderen bijvoorbeeld vanwege een verstandelijke of fysieke beperking, ontwikkelachterstand of gedragsproblemen.

Plusopvang wordt zowel exclusief aangeboden aan kinderen met een extra zorg- of ondersteuningsbehoefte als gemengd. In een gemengde plusopvangvorm zijn zowel kinderen geplaatst met extra zorg- of ondersteuningsbehoefte als kinderen die daar geen behoefte aan hebben. Daarnaast zijn er in Nederland ook Medische Kinderdagverblijven (afgekort tot MKD) en Kinderdagcentra (afgekort tot KDC). Deze bieden zorg. En er zijn ouders die thuis zijn en hun kind zelf begeleiden en verzorgen, dan wel middels een Persoonsgebonden budget (afgekort tot PGB) zorg en ondersteuning thuis ontvangen.

Het onderzoek dient de volgende vraag te beantwoorden:

Hoe ervaren ouders van kinderen, met een extra zorg- of ondersteuningsbehoefte, de opvangmogelijkheden voor hun kinderen?

- Waar lopen ze bij het vinden van opvang tegen aan, waar lopen ze bij de opvang/begeleiding zelf tegenaan, wat ontbreekt er aan de opvang en zorg en waarmee zijn ze goed geholpen?

Vragen waar het onderzoek antwoord op geeft:

Vragen over het informatie- en oriëntatieproces betreffen onder meer:

- Hoe ziet de zoektocht naar een opvangplek eruit?
- Welke opties zijn overwogen, welke criteria gehanteerd? Wat is hierbij de invloed van de (gepercipieerde) zwaarte van de problematiek waar het kind mee kampt?
- Hoe lang duurt de zoektocht en wat zijn hierbij beïnvloedende factoren?
- Welke criteria zijn doorslaggevend voor de keuze? Wat maakt deze doorslaggevend?

- Welke partijen, bronnen, kanalen spelen in deze fase een rol? En hoe waardevol zijn die gebleken?
- Wat gaat in deze processen goed en wat kan/moet beter? Hoe?
- Wat doen ouders die nog geen passende opvang/zorg gevonden hebben?

Klant zijn

- Wat doet ouders overwegen om bij de opvang te blijven, deze aan andere ouders aan te raden of te switchen?
- Waarop verschillen ouders in hun verwachtingen en ervaringen in relatie tot de zwaarte van de problematiek?

Advies

- Wat voor tips hebben deze ouders aan ouders in een gelijke situatie?
- Wat voor tips hebben deze ouders aan de gemeente / kinderopvangorganisatie/ rijksoverheid?

3.2 Methode en opzet

Het betreft een exploratief kwalitatief onderzoek dat is uitgevoerd aan de hand van 1-op-1 gesprekken. Deze vonden online plaats via Teams op een dag en tijdstip dat het de respondent het beste uitkwam. Het veldwerk vond plaats tussen 17 augustus en 8 september 2022. De gespreksduur bedroeg 45 tot 60 minuten. De interviews zijn uitgevoerd door twee ervaren senior kwalitatief onderzoekers van Motivaction. Een afvaardiging van de opdrachtgever heeft de gesprekken meegekeken. Van de interviews zijn opnames gemaakt, met toestemming van de respondent. Deze opnames zijn vervolgens uitgewerkt naar notulen en daarna verwijderd. De uitwerkingen, de notulen, dienen als basis voor deze rapportage.

Steekproef

In totaal zijn 30 interviews gehouden. Deze zijn verdeeld over de volgende subgroepen:

- 10 gezinnen die gebruik maken van een opvanglocatie die voorziet in extra zorg of ondersteuning, aangeduid als 'plusopvang'.
- 5 gezinnen die gebruik maken van reguliere opvang waarbij sprake is van het bieden van extra zorg en ondersteuning.
- 15 gezinnen die een kind hebben dat extra zorg of ondersteuning nodig heeft, maar (nog) geen ervaring hebben met 'plusopvang':
 - 5 gezinnen zonder ervaring en zoekend dan wel behoevend
 - 5 gezinnen van wie het kind nu een MKD bezoekt (Medisch Kinderdagverblijf)
 - 5 gezinnen van wie het kind zorg krijgt bij een KDC (Kinderdagcentrum)

Er is bij de selectie aandacht besteed aan vertegenwoordiging van diverse leeftijden, culturele achtergrond en type problematiek.

We hebben voor deze methode van diepgaand kwalitatief onderzoek gekozen om beelden op te halen van het ouderperspectief. Gezien de gekozen aard en opzet kunnen er geen algemene conclusies getrokken worden. Er is bij deze opzet geen sprake van representatief onderzoek.

Werving

Voor de werving is gebruik gemaakt van diverse bronnen en kanalen: M-Select, het panel van Motivaction, contacten via SZW en VWS, belangenorganisaties (via Google) en specifieke centra (eveneens via Google). Op de ouders uit het M-Select panel na, hebben we de vraag uitgezet bij de betreffende instanties en hen verzocht ons met de ouders, hun klanten, in contact te brengen. De bereidwilligheid om deel te nemen was groot. Het enige wat een vlot wervingsproces in de weg stond, was de periode waarin dit uitgevoerd diende te worden, namelijk in het midden van de zomervakantie.

Alle respondenten ontvingen als blijk van dank voor de medewerking een geringe financiële vergoeding.

4 Zoektocht naar de opvang

In dit hoofdstuk beschrijven we de ervaringen van de ouders met betrekking tot het zoeken naar geschikte opvang voor hun kind dat extra zorg en ondersteuning behoeft. We beschrijven de belemmeringen waar zij tegenaan lopen en de frustraties die zij beleven, drempels om hulp te vragen, alsmede de positieve ervaringen die de zoektocht naar gepaste opvang vergemakkelijkt hebben. We gaan in op de wensen en ervaringen specifiek rond inclusieve kinderopvang en sluiten dit hoofdstuk af met wensen die de gesproken ouders op basis van hun ervaringen zelf meegeven, zaken waarmee zij aangeven geholpen (zouden) te zijn. Omdat de zoektocht veelal gekenmerkt wordt door belemmeringen, starten we dit hoofdstuk met de beschrijving daarvan.

4.1 Belemmeringen en frustraties

De meeste van de gesproken ouders ervaren meer belemmeringen en frustraties in hun zoektocht dan hulp en ondersteuning. Achter deze belemmeringen en frustraties zitten diverse emoties die ertoe bijdragen dat ouders hun zoektocht naar opvang voor hun kind als emotioneel zwaar en negatief ervaren. Angst, teleurstelling, verdriet en boosheid over de situatie waarin zij terecht gekomen zijn door de ontwikkelingsproblemen van hun kind voeden hun onmacht. Er is grote behoefte om gehoord en gezien te worden, zich begrepen te voelen, serieus genomen en gesteund te worden. Dit ervaren zij onvoldoende in hun proces naar het zoeken van opvang.

Er is bij de ouders behoefte aan het ontvangen en ervaren van structuur, aan overzicht en regie, een aangereikte hand, in de chaos die veroorzaakt wordt door en constant deel uitmaakt van het leven met een kind met een zorgbehoefte. Er is frustratie als de juiste hulp niet snel genoeg komt omdat in het leven van de kwetsbare jongeren elke dag telt om hun ontwikkelingscapaciteit te ontplooien.

Het is tegen deze achtergrond en door deze bril van emoties, behoeftes en wensen dat de ouders de zoektocht naar gepaste opvang ervaren. Onwetend, onzeker en liefhebbend naar het kind hebben de ouders twee grote wensen: de beste ontwikkelingsmogelijkheden voor hun kind aanbieden én zelf ontzorgd worden. Want niet alleen het kind heeft zorg en begeleiding nodig, ook de ouders hebben behoefte aan begeleiding bij het geven van gepaste zorg aan hun kind. Het hele gezin lijdt onder een zorgbehoevend kind. De focus van hulp en ondersteuning is daarom idealiter breder dan alleen gericht op het betreffende kind.

Externe belemmeringen

Bij het zoeken naar gepaste kinderopvang en begeleiding ontbreekt het, in de ervaring en beleving van de gesproken ouders, aan voldoende structuur en regie, aan transparantie, aan heldere te bewandelen paden, aan onderlinge samenwerking, aan goede communicatie, aan integratie van zorg en opvang en bovenal aan gehoord en gezien worden. Het ontbreekt aan verwachtingsmanagement, zodat de ouders hun eigen leven weer op de rit kunnen zetten. Regels rond en omgang met financiën vormen eveneens een grote belemmering in hun zoektocht naar gepaste opvang.

Interne belemmeringen

Interne belemmeringen ervaren ouders ook bij het zoeken naar geschikte opvang. Dit betreft: het als ouder ervaren als een drempel om hulp te vragen, zelf onvoldoende de Nederlandse taal beheersen, zelf beschikken over weinig assertiviteit of deel uitmaken van een bepaalde cultuur. Deze intern ervaren belemmeringen kunnen leiden tot ongelijkheid in behandeling, in ondersteuning bij het zoekproces.

We werken deze ervaren belemmeringen en frustraties in onderhavige paragrafen verder uit.

4.1.1 Externe belemmeringen

Gebrek aan samenwerking

Gebrek aan samenwerking is één van de belangrijkste belemmeringen voor een vlot en overzichtelijk oriëntatieproces. Dit komt terug op meerdere plekken.

Het ontbreekt in de beleving van de gesproken ouders aan voldoende onderlinge samenwerking tussen hulpverleners waar het doorverwijzen naar kinderopvangmogelijkheden betreft. Naarmate de afwijking of het ontwikkelingsprobleem bij het kind zich jonger manifesteert, hebben de ouders en het kind met meerdere zorgverleners te maken, zoals op het medische, paramedische en maatschappelijke terrein. En op school en op de kinderopvang komen daar nog de pedagogische medewerkers bij. Binnen ieders eigen vakgebied zijn de hulpverleners en medewerkers veelal op de hoogte van geschikte zorg- dan wel opvangmogelijkheden. Maar buiten het eigen vakgebied lijkt het daaraan te ontbreken. Dat betekent in de praktijk van deze ouders dat de hulpverleners in het zorgcircuit hen vrij automatisch verwijzen voor opvang naar instanties in het zorgcircuit, zoals Medisch Kinderdagverblijven. Kinderopvangmogelijkheden binnen de reguliere kinderopvang worden deze ouders vanuit het zorgcircuit niet aangedragen.

“De cardioloog had het over medische opvang, maar via het wijkteam werd ik op plusopvang gewezen.”

Wanneer ouders echter reguliere kinderopvang voor hun zorgbehoevende kind met een zorgindicatie wensen en zoeken binnen het reguliere kinderopvangcircuit dan ervaren zij gebrek aan samenwerking, aan begeleiding en ontbreekt het hen aan overzicht van de beschikbare mogelijkheden. Het ontbreekt hierbij aan samenwerking tussen instanties: zorg en kinderopvang zijn in de beleving van de ouders twee gescheiden, verkokerde werelden waar de ouders juist de connectie hiertussen zoeken en wensen, onder andere om de zorg voor hun kind te kunnen combineren met betaald werk verrichten. In de paragraaf inclusieve kinderopvang komen we hier nog op terug.

Gebrek aan onderlinge samenwerking en aan kennisdeling tussen de diverse instanties leidt tot **vertraging** van plaatsing. Dit ervaren de gesproken ouders wanneer zij meermaals informatie dienen aan te leveren die al verstrekt is en door hen als bekend verondersteld wordt. Vertraging frustreert, zeker als er plek is op de gewenste opvang maar de gemeente achterblijft met de toezegging voor de vergoeding.

Vertraging komt ook voort uit de wachtlijsten bij instanties die kinderen testen op een bepaalde afwijking of ontwikkelingsprobleem.

“Ik heb meerdere opvanglocaties gezocht maar zij wilden een test hebben. Die had ik nog niet want ik ben aan het wachten om mijn kindje te kunnen laten testen. Ondertussen zit ze op een opvang die haar niet de passende zorg kan bieden.”

Zonder indicatie lopen ouders vast. Wanneer een stoornis zoals autisme bij een peuter niet direct duidelijk is, lopen de ouders die hier mee te maken hadden tegen een muur van onbegrip op. Om van daaruit alles in werking te stellen, ervaren zij als “1 grote ellende”. Zij voelen zich niet gehoord, bijvoorbeeld door de huisarts waar de zoektocht begint, die erbij blijft dat het gedrag past bij de peuterfase. Zoeken naar aangepaste opvang is geen optie zolang er geen onderzoek gedaan is en er geen verklaring is. Onderzoek moeten de ouders zelf regelen. En daar stuit het op wachtlijsten.

"Kijk gewoon alstublieft! Ik wil het stempel autisme niet maar hoe eerder de behandeling begint des te beter."

"Je wordt van het kastje naar de muur gestuurd."

"We hebben een voordeel dat mijn vrouw in de zorg werkt en connecties heeft. Ouders die dat niet hebben, komen niet verder."

Het gevoel dat deze situatie oproept, is die van hulpeloosheid.

"Juist omdat ik niet wist wat hij precies had, wisten we niet wat we moesten doen, de tijd dringt. Er is iets, maar wat, totdat we het weten voel je je hulpeloos. Je kan niks doen."

"Je hebt zeker geen regie. Je moet de stappen volgen die je worden aangegeven."

Gebrek aan goede onderlinge communicatie

Goede samenwerking vereist goede onderlinge communicatie tussen de diverse zorginstanties. En daar ontbreekt het soms aan, ervaren de gesproken ouders.

"Het punt waar het overal fout gaat, is de communicatie. Ik heb dat nu al zo vaak meegemaakt. In een gesprek kan er van alles besproken worden en bedacht, maar dan moeten de poppetjes het uit gaan voeren en ze moeten contact met elkaar hebben en daar gaat het vaak fout. Het is dat ik er continu zelf achteraan ga en alles opsla, en ik heb veel op papier. Maar ik heb hen heel vaak al op foutjes gewezen en dat ik hen echt achter de vordden moest zitten, van: 'luister, hoe zit het nou want ik heb nog steeds niks gehoord'. En dan lag het ergens op een stapeltje of er was iemand mee bezig die thuiszat met een burn-out, en zo 101 verhalen."

De gemeente is één van de partijen waar ouders in hun zoektocht mee te maken krijgen. Veelal betreft het een financiële vraag om zorg, opvang of om vervoer geregeld te krijgen. Ouders lopen soms tegen barrières op als zij in contact willen treden met de gemeente. Het ontbreekt hen aan een vast contactpersoon die de gewenste regie neemt over het betreffende gezin.

"Er is het loket bij de gemeente, maar waar ik tegenaan loop, en kan zijn doordat het een slechte werkgever is of de sfeer is er niet leuk, maar er is daar elke paar maanden iemand anders. Je hebt dan zo'n generalistenteam en je hebt instanties. Maar er zitten zoveel wisselingen in, en je moet iedere keer uitleggen, bijna pleiten, wat voor kindje je hebt."

Zorgverzekeringswet en Jeugdwet

Scheiding van zorg en kinderopvang zien we ook terug in de ervaren belemmeringen en frustraties die voortkomen uit wetgeving, de financiële regelgeving. De Zorgverzekeringswet en de Jeugdwet stellen de ouders voor grote uitdagingen en problemen. Tegen beter weten in zetten ouders bijvoorbeeld PGB in om hun eigen zorguren te financieren die zij vervullen in de tijd waarin ze voorheen betaald werk verrichtten om zo de gedeelde inkomsten te compenseren. Hiermee vullen zij zelf het gat op wanneer gepaste kinderopvang ontbreekt.

"We hadden geen andere opties en ik wist niet dat het niet mocht."

"We proberen nu een gastouder voor elkaar te krijgen maar de voorziening die de gemeente daarvoor afgeeft, is niet dekkend samen met het bedrag dat we overmaken voor reguliere opvang om het te doen. PGB van de gemeente in combinatie met wat we aan toeslag betalen voor reguliere opvang met een extra medewerker op de groep zou wel dekkend zijn."

“Een medisch maatschappelijk werker vanuit het ziekenhuis heeft ons gewezen op de mogelijkheden om aanspraak te doen op de Jeugdwet en daar voorzieningen bij aan te vragen. Dat proces hebben we samen met het ziekenhuis opgestart. PGB was als uiterste oplossing om het zelf te doen. Er is geen specialistische kinderopvang hier in onze gemeente, dus we moesten het zelf doen. Ik moest mijzelf vrijkopen. We kwamen in een financieel gat. Jeugdwet is niet aangewezen om die inkomsten te dekken, die is bedoeld voor de zorg, dus PGB is stopgezet. Toen zaten we met de handen in het haar.”

“Het probleem is de Zorgverzekeringswet en de Jeugdwet. Kinderen die eigenlijk tot de Zorgverzekeringswet horen, worden niet toegelaten waardoor ze naar de Jeugdwet worden gestuurd. Zelfs kinderen met kanker worden in de Jeugdwet gezet.”

Gebrek aan overzicht en transparantie

Omdat het doorverwijzen naar geschikte kinderopvang door de hulpverleners in de beleving van de gesproken ouders niet altijd goed verloopt, willen ouders hier zelf de regie in pakken. Maar daartoe ontbreekt het hen aan overzicht en transparantie van de kinderopvangmogelijkheden. Zij uiten de wens om een overzicht op internet aan te treffen met de diverse soorten opvangmogelijkheden en de criteria die daarbij gehanteerd worden. Idealiter is er een soort routekaart die start vanuit de zorgbehoefte en de vraag van de ouder en die hen helpt uitkomen op gepaste oplossingsrichtingen. Een dergelijk overzicht is er helaas niet. Ouders ervaren nu dat ze afhankelijk zijn van de hulpverleners en hun kennis.

“Er staat niks zwart op wit. Je bent afhankelijk van degene met wie je samenwerkt en wat die denkt en vindt.”

“Ik wil een overzicht van opties en kosten. Daarin moet de gemeente transparant zijn. Geef aan welk type ondersteuning beschikbaar is, hoe die bekostigd wordt, waar je op moet toetsen.”

“Ik vind dat veel in de zorg, in de mogelijkheden niet transparant is; je vindt niks over de mogelijkheden of bekostiging op de website van de gemeente. Ik vroeg het kinderdagverblijf aan maar ook nog het vervoer er naartoe en ook nog extra hulp thuis. Maar nergens staat van: je kunt zoveel vragen, specificaties over de hulp thuis, de opties. Dat staat nergens zwart op wit bij de gemeente. Dus je bent totaal afhankelijk van de mensen waarmee je werkt, wat die zeggen.”

“Als je een aanvraag indient, moet duidelijk zijn: waar kijken ze naar, waar toetsen ze op. Want dat kom je nergens tegen. En dan zijn het de hulpverleners die zeggen: ‘je moet eigenlijk hoger inzetten, wil je wat lager uitkomen’, alsof het een spelletje is wat we aan het spelen zijn met z’n allen!”

“De gemeente is verantwoordelijk voor jeugdzorg dus uiteindelijk vind ik dat daar de verantwoordelijkheid ligt, dat de zaken goed in kaart worden gebracht.”

“Het zou handig zijn als vanuit het ministerie van Volksgezondheid een site wordt opgesteld of een andere vorm van contact waar alles te vinden is over medische opvang: contacten, adressen, met korte uitleg wat het is, waar je moet zijn. Dat is er nu niet.”

Gevoel van willekeur en ongelijke behandeling

Gebrek aan overzicht van mogelijkheden draagt bij aan gevoelens van willekeur en ongelijke behandeling. En dat voelt niet goed.

“Of onze dochter iets aangeboden krijgt of niet, dat is eigenlijk keihard afhankelijk van de ouder. Dat die er achteraan zit of niet. Daar komt het op neer. En je moet ook de juiste mensen tegenkomen.”

4.1.2 Interne belemmeringen

Naast de hiervoor beschreven externe belemmeringen, ervaren ouders ook belemmeringen van persoonlijke aard om de gewenste opvang of zorg voor hun kind te verkrijgen. Volgens de gesproken ouders dragen ook deze belemmeringen bij aan ongelijke behandeling.

De drempel om als ouders hulp te vragen

De drempel om als ouders hulp te vragen, kan een belemmering zijn in de zoektocht naar geschikte opvang.

“Vanuit mijn werk weet ik iets van welke loketten er zijn. Maar als het om je eigen kind gaat, is het anders. Het was voor mij een hoge drempel om hulp te vragen. We zijn een jaar voortgesudderd dat we het zelf doen maar je houdt dat niet vol.”

Gebrek aan assertiviteit

Omdat samenwerking en communicatie tussen en met instanties niet altijd goed genoeg verloopt, ervaren ouders dat je assertief moet zijn, ‘goed gebekt’ en er zelf veel energie in moet stoppen om de gang naar de gewenste en gepaste opvang te doorlopen. Opgeven is geen optie in het belang van hun kind. Maar zij realiseren zich ook dat er ouders zijn die deze energie of capaciteiten niet hebben.

“Ik werk al 15 jaar in de revalidatiezorg, ik weet wat ‘participatie’ betekent. En als dan een gemeente zegt: ‘we weten niet of we dat gaan betalen’, dan zeg ik: ‘ja, maar de wet die jullie hebben, is bedoeld om mijn kind te laten participeren met alle andere kinderen van zijn leeftijd’. En dan ben ik klaar. Maar andere ouders denken dan van: blijkbaar heb ik daar geen recht op, of het geld is op.”

Onvoldoende beheersen van de Nederlandse taal

Het onvoldoende beheersen van de Nederlandse taal kan belemmerend werken om gepaste kinderopvang te vinden. Er is volgens de betreffende ouders geen informatie beschikbaar over kinderopvang, speciaal onderwijs, vervoersmogelijkheden in het Engels of Pools.

Voortrekken

Terwijl de meeste van de hiervoor besproken aspecten bepaalde ouders ‘op voorrang zetten’, ervaren deze ouders, die de taal en andere vaardigheden wel goed beheersen, soms juist een andere vorm van ongelijkheid: hulpbehoevende ouders krijgen soms voorrang of begeleiding vanwege deze status. Zij zijn al in het vizier van de gemeente en voor hen is er wel een coördinator beschikbaar.

Verschil in culturen

Een Somalische moeder legt uit dat praten over je zieke kind juist niet in haar cultuur past.

“Je wordt dan raar aangekeken, je bent dan de moeder van het zieke kindje.”

Een andere culturele achtergrond kan ook een rol spelen bij de onbekendheid met regels en mogelijkheden in Nederland wat betreft kinderopvang.

“Eerlijk gezegd was ik ook totaal niet op de hoogte van die dingen. Mijn ouders zijn van de Antillen, en bepaalde dingen van hoe je in Nederland dingen kunt regelen, krijg je niet mee. Wat je allemaal moet weten. Dus heel veel dingen wist ik niet.”

4.2 Positieve ervaringen in de zoektocht naar opvang

Naast de belemmeringen, hick-ups en frustraties om als ouder het beste voor je kind en je gezin geregeld te krijgen, zijn er ook positieve ervaringen. In deze paragraaf beschrijven we wat er aan bijdraagt dat het zoekproces naar geschikte opvang voor deze ouders goed is verlopen en wat daar voor nodig is.

Coördinator

Een persoon die de coördinatie op zich neemt, de kaart kent met het aanbod en die partijen en het gezin met elkaar verbindt en informatie onderling deelt, maakt het verschil. Een transferbureau zoals een ziekenhuis dat heeft, vervult deze rol goed, voor zover de verwijzing in het zorgcircuit blijft.

“Bij onze oriëntatie op het MKD werden wij er door het ziekenhuis op gewezen. Je wordt van alle kanten geholpen met de opstart buiten het ziekenhuis. Bij het transferbureau zitten mensen die dit soort instellingen kennen en geven een eerste aanzet waar je heen kan bellen.”

Regeren is vooruitzien. Dat geldt zeker ook voor de gezinnen met een hulpbehoevend kind. Maar door de uitdagingen van de dag staan zij juist in het hier en nu, in de overlevingsmodus. Dan is het fijn en belangrijk iemand naast je te hebben die de rol van vooruitkijken overneemt en het gezin hierin meeneemt. Voor een positieve ervaring is het belangrijk dat een zorgverlener het gezin wijst op de benodigde vervolgstappen waar het het regelen van gepaste opvang betreft. Want met één keer ergens geplaatst worden, zijn deze ouders er niet. Dit proces van oriënteren op geschikte zorg of kinderopvang herhaalt zich in de meeste gevallen een aantal keren.

“Op een gegeven moment krijg je een band met de verpleegkundigen in het ziekenhuis waar onze zoon veelvuldig is opgenomen. Er werkte toen een hele kordate verpleegkundige, een wat oudere vrouw, en die dacht voor ons verder na. Ik zat er nog helemaal niet in van: hoe moet dat dadelijk. We waren er nooit in meegenomen, in de opvangmogelijkheden voor een kindje met een beperking.”

Regionale samenwerkingsverbanden tussen scholen

Regionale samenwerkingsverbanden dragen eraan bij dat de ouders via de school waar het kind heen gaat met buitenschoolse opvangvoorzieningen in contact worden gebracht.

“Speciaal onderwijs heeft het goed geregeld en had zelfs op de website staan welke opvang bij hen komt. Alle info over de BSO stond op de website van de school.”

4.3 De weg naar inclusieve kinderopvang

Onder inclusieve opvang verstaan de ouders die we gesproken hebben opvang die zowel aan het hulpbehoevende kind als aan de rest van het gezin de mogelijkheid biedt te participeren aan de ‘reguliere’ samenleving. Dit in tegenstelling tot opvangvoorzieningen die het kind en het gezin in, wat de ouders noemen, een ‘parallele’ samenleving plaatsen. Hierbij doelen de ouders op zorgvoorzieningen die letterlijk buiten de bebouwde kom zijn gebouwd en daarmee op grote fysieke afstand van de eigen woonomgeving. Een ander kenmerk van deze zorgvoorzieningen is het gebrek aan diversiteit. Deze voorzieningen bieden zorg aan kinderen die allen in een bepaalde mate lijden aan een bepaalde beperking.

Inclusieve opvang is niet per se gekoppeld aan één zorg- of opvangvoorziening. Voor de ouders met kinderen die een zware beperking hebben, is inclusieve opvang een combinatie van reguliere kinderopvang in de vorm van buitenschoolse opvang, en zorgopvang dan wel speciaal onderwijs.

Inclusieve opvang, al dan niet in de gemengde vorm, komt tegemoet aan de wensen en behoeftes van de gesproken ouders om het kind optimaal te ondersteunen in diens groeipotentieel en de ouders te ondersteunen in hun wens en noodzaak om te werken en voor hun overige gezinsleden te kunnen zorgen. Het komt, aldus deze ouders, tegemoet aan de wens voor een meer inclusieve samenleving waarin kinderen met een beperking en hun ouders in contact komen met kinderen zonder beperking en hun ouders. Ouders en kinderen in de gelegenheid stellen van elkaar te leren, draagt volgens de gesproken ouders bij aan meer begrip, aan beter gezien en gehoord worden als ouders met een hulpbehoevend kind. En dat kan bijdragen aan betere hulpverlening.

“Er is wel zorg en opvang voor verstandelijk beperkten maar dat is allemaal lekker apart gezet. Je moet jezelf onttrekken aan de samenleving en dat heb je pas in de gaten als het je overkomt. Als wij ons melden bij de gemeente moet je goed uitleggen wat het is, er is een hoop onbekendheid. In het ontwerp van de regels in Nederland is er amper nagedacht. Voor mensen met aanvullende zorgbehoefte wordt gauw geconcludeerd het past niet en dan gaan we over naar het stukje samenleving waar het wel is bedacht. Je moet kiezen tussen meedoen in een wereld waar er niet over is nagedacht en je daaraan onttrekken of naar een parallel stukje gaan waar het wel is geregeld.”

“Als je een diagnose hebt, dan vind je andere mensen die dat hebben, een Facebook-community, het ziekenhuis, je krijgt overal hints. Maar dan zit je in die parallelle samenleving waar je het kind uitsluit terwijl je die inclusiviteit zou willen. Je wil naar een systeem waar het meer geïntegreerd is en samenkomt.”

“Hij heeft wel deze ziekte maar verder is er niks met hem. Hij ontwikkelt zich normaal en dat wil je graag behouden. We hadden het gevoel als hij naar het MKD zou gaan dat hij zich daar minder zou ontwikkelen.”

De scheiding tussen ‘zorg’ en ‘kinderopvang’ belemmert de weg naar inclusiviteit

In de regelgeving zijn zorg (VWS), kinderopvang (SZW) en voorschoolse educatie (OCW) gescheiden. Inclusieve kinderopvang vraagt om kruisverbanden. De verkokering en het gebrek aan kruisverbanden staat inclusieve kinderopvang in de weg. We zetten in 5 punten uiteen hoe deze scheiding belemmerend werkt bij het tot stand brengen van inclusieve kinderopvang,

1. Doorverwijzers wijzen door binnen het eigen circuit

Verkokering zien we terug bij de doorverwijzers. Kinderen met aangeboren beperkingen en daardoor (veel) behoefte aan (zorg) ondersteuning worden vrij automatisch door de behandelaars verwezen naar zorgopvang. Verkiezen de ouders van kinderen met aangeboren beperkingen echter reguliere kinderopvang of plusopvang, dan bewandelen zij een lange en lastige weg om het kind geplaatst te krijgen. Het ontbreekt aan begeleiding en ondersteuning, aan samenwerking tussen de circuits.

2. Medewerkers van de reguliere kinderopvangvoorzieningen zijn onbekend met de zorgvoorzieningen

Kinderen waarbij de beperkingen of ontwikkelingsproblemen zich later in hun leven manifesteren, starten op de reguliere opvang. Eén van deze ouders gaf aan dat zij er tegenaan liepen dat zij geen begeleiding kregen bij de erkenning van de beperking van hun kind en evenmin bij hun zoektocht naar opvang in het zorgcircuit. Ook moesten zij zelf de indicatie regelen, wat als ‘geen sinecure’ werd omschreven.

Wanneer de reguliere kinderopvang aangeeft het geplaatste kind niet langer te kunnen opvangen, dit niet te kunnen 'handelen', begint voor de ouders de zoektocht naar een MKD. Google biedt veelal uitkomst als zoekmachine die de ouders op weg helpt. Want vanuit de reguliere opvang ontbreekt het aan kennis om hen door te verwijzen.

3. Gebrek aan kennis en expertise, ook wel 'handelingsverlegenheid' genoemd, bij de pedagogisch medewerkers van een reguliere kinderopvangvoorziening, belemmert inclusieve kinderopvang

Pedagogisch medewerkers van een reguliere kinderopvangvoorziening zijn niet opgeleid in het verzorgen van kinderen met een beperking. Evenmin hebben ze hiermee ervaring opgedaan. Dat maakt het voor hen lastig om kinderen met een beperking te kunnen opvangen.

Als voorbeeld noemen we ouders met een kindje dat lijdt aan het syndroom van Down. Toen duidelijk werd dat dit kindje andere zorg nodig had, werden de ouders verzocht de reguliere kinderopvang te verlaten en te zoeken naar zorgopvang. Handelingsverlegenheid lag hieraan ten grondslag.

4. Reguliere BSO sluit niet aan op speciaal onderwijs

Is het een uitdaging een jong kind geplaatst te krijgen op een opvang zonder doorverwijzing, van het reguliere circuit naar het zorgcircuit en vice versa, een andere grote uitdaging ligt er voor ouders met een kind dat geplaatst is op het speciaal onderwijs en die op zoek zijn naar reguliere buitenschoolse opvang. Ook hier ontbreekt het aan samenwerkingsverbanden zoals die er wel zijn tussen het reguliere onderwijs en reguliere BSO.

Inclusieve BSO spreekt nog meer ouders aan dan inclusieve kinderdagopvang in de pre-schoollleeftijd. De eisen die ouders stellen aan de buitenschoolse opvang zijn in de meeste gevallen lager waar het de behoefte aan extra ondersteuning van het kind betreft. Zeker wanneer diens zorgbehoefte gericht is op de cognitieve, emotionele of motorische ontwikkeling. Aan deze ontwikkelingsvaardigheden wordt overdag tijdens de schooltijden op het speciale onderwijs al voldoende aandacht besteed, aldus de ouders.

BSO is er met name om de ouders in de gelegenheid te stellen hun werk te kunnen doen en voor het kind om opgevangen te worden, idealiter ook met kinderen zonder beperkingen. Reguliere BSO met plusopvang komt daarom voor veel ouders tegemoet aan hun wensen. Maar het aanbod aan regulier BSO combineert niet of slecht met speciaal onderwijs.

"De BSO is te ver van zijn school af en is ook niet gelinkt met de speciale school. Ik moet er dus één vinden die een link heeft met de speciale school."

Google is één van de meest genoemde kanalen die men inzet in deze zoektocht.

"Gastouder in mijn wijk intikken. Ik ben aangemeld op een Buurt App dan zie je regelmatig of er een oppas of gastouder beschikbaar is. Maar het is iets anders dan een BSO. Idealiter een BSO waar ze mijn zoon kunnen ophalen en dicht bij mijn werk kunnen brengen."

Omdat dit gat, het gebrek aan opvang op een reguliere BSO in combinatie met speciaal onderwijs, lastig tot niet te vullen is, komen veel ouders uit bij hun sociale vangnet: familieleden die het kind van school ophalen en opvangen totdat de werkende ouders klaar zijn met hun werk. Waar dit niet mogelijk is, zijn de ouders gedwongen te stoppen met werken of hun werkdag enorm in te korten.

In de gesprekken die wij voerden, doen de ouders een oproep aan de diverse instanties en personen die zich met kinderopvang, zorg en onderwijs aan kinderen bezig houden om meer samen te werken en minder te denken en te werken vanuit 'de kokers'.

Onderstaand citaat verwoordt de frustratie van een ouder die graag ziet dat zijn kind speciaal onderwijs en opvang op een reguliere BSO voorziening kan combineren.

"Ik heb een brief geschreven naar de wethouder, het probleem uitgelegd en eigenlijk bij haar neergelegd; een kind dat op regulier onderwijs zit, daar hebben jullie een verplichting voor het verschaffen van BSO. Het is natuurlijk gek dat als je gezond bent dat het vanzelfsprekend is en wanneer je hulpbehoevend bent dat er niks geregeld is.

Vervolgens ben ik uitgenodigd bij de wethouder, verkennend gesprek gehad, en op basis daarvan ben ik rond gaan kijken op LinkedIn en heb ik directeurs en directrices van opvanglocaties uitgenodigd op het gemeentehuis om samen met de gemeente het probleem te bekijken. En waar je dan al heel snel in valt, is: kan niet, wil niet, moeilijk. Allemaal drama. Iedereen heeft wel hele goede intenties, ze zeggen: 'ja, we snappen precies je probleem maar puntje bij paaltje kunnen we niet helpen'. Dat is in eerste instantie waar je tegenaan loopt. De gemeente heeft een afschuif-tactiek. Die zeggen: 'We zijn niet verantwoordelijk. We kunnen wel met je meekijken maar uiteindelijk: zoek het uit.

In het begin liep dat erg stroef totdat ik emotioneel explodeerde, omdat ik een half uur lang hoorde: 'dit kan niet, dat kan niet, het is moeilijk', dat ik zo iets had van: 'is het jullie misschien opgevallen dat het hebben van een kind met een beperking inderdaad lastig en moeilijk is? Dat wij hier ook niet om gevraagd hebben en dat het fijn zou zijn als ze 'het kan niet' achter zich zouden laten en gaan kijken wat er wel zou kunnen. En een beetje out of the box gaan denken."

5. Vervoer regelen tussen speciaal onderwijs en regulier BSO is een enorme uitdaging

Vervoer regelen is een grote uitdaging als het om de buitenschoolse opvang gaat voor ouders met kinderen op het speciale onderwijs. Met name de regels over afstand en ophaal- en afleveradressen ervaren de ouders als star en bureaucratisch en als belemmerend om als werkende ouder goed te functioneren.

"In de ochtend wordt hij opgehaald om naar school te gaan. Hij wordt wel thuisgebracht maar niet naar een BSO-locatie."

"Ik moet hem 's morgens eerst naar het andere eind van de stad brengen voor 08.00 uur naar de gastouder. Omdat de BSO alleen haalt en brengt naar hetzelfde adres. Behalve als je gescheiden bent, dan kunnen ze dat wel."

"Er is geen begeleiding. Het is echt aan mij om een BSO te vinden. Ze hebben gedaan wat ze konden doen. Ik sta er alleen voor, het is aan mij om verder te zoeken. Hier heb ik nog wel begrip voor maar niet in de fase van het verkrijgen van leerlingenvervoer, dat is een grote irritatie. Waarom krijgen ouders hier geen hulp bij?"

"Mijn verbazing betreft de kilometers. Je moet op zoveel km afstand van de school af wonen om in aanmerking te komen. Ik zat wel binnen die afstand maar qua werk kwam het niet uit. Al had ik er pal naast gewoond, omdat ik van mijn werk kom. Ze moeten kijken naar waar iemand werkt en niet waar hij woont. We zijn werkende ouders, daarom zoeken we opvang!"

4.4 Wensen hoe het anders en beter kan

In de fase van oriëntatie naar gepaste opvang voor ouders en hun kinderen met een extra zorg- en begeleidingsbehoefte zijn diverse aanpassingen wenselijk om deze zoektocht prettiger te laten verlopen. We geven een opsomming van deze verbeterwensen, die zijn opgetekend uit de monden van de gesproken ouders.

1. **De vaak lange zoektocht naar passende opvang is idealiter korter.** Hoe later gepaste hulp komt, hoe later het kind zich kan ontwikkelen. En dat heeft invloed op de schoolkeuze: is speciaal onderwijs nodig of past regulier onderwijs door er tijdig bij te zijn en bij te sturen.
2. **De complexe zoektocht, vaak van hot naar her, is idealiter eenvoudiger.** Dit betekent dat regels en mogelijkheden met betrekking tot de opvang voor een kind met een extra aandacht- en zorgbehoefte ergens makkelijk vindbaar zijn en in meerdere talen. Ook is het van belang dat de organisaties die opvang en zorg bieden onderling meer van elkaar weten. Minder bureaucratie komt aan de wensen van ouders tegemoet.

“Enerzijds accepteer je dat het nou eenmaal het proces is maar anderzijds zou het het proces iets makkelijker maken wanneer er kortere stappen tussen zitten.”

“Het is wenselijk dat er minder bureaucratisch wordt gekeken naar de casus waar je mee te maken hebt en wat en wie daarvoor nodig is. Want uiteindelijk kwamen we erachter dat het niet zo ingewikkeld was omdat er veel voorbereidend werk al was gedaan. Dus wij hoefden niet een heel traject in, geen medische specialisten te vragen, eigenlijk lag alles klaar. Maar toch gaat het dan in dezelfde bureaucratische cyclus waar iedereen in gaat en moet je er constant achteraan gaan en zijn we zelf deadlines gaan stellen. Van: ‘weten we het dan en dan?’ ‘Nee, dan ga ik jullie bellen’, ‘wat is er voor nodig?’. Dus wij hebben ervaren dat je als ouder heel veel aan de bel moet trekken om het warm te houden. Dat zou eigenlijk vanuit de dienstdoende instantie moeten gaan. Het zou niet ouder-afhankelijk moeten zijn vinden wij. Wij konden dat maar er zijn zeker ouders die daar niet toe in staat zijn, qua inschatting capaciteit en tijd en mentale gesteldheid.”

3. **Er is behoefte aan een stappenplan en verwachtingsmanagement.** Dat kan zijn een persoon, of instantie die regie neemt en zich opstelt als zorgcoördinator, verwijzer en vraagbaak voor de ouders. Niet alleen de zorgkaart moet duidelijk zijn, met aanbod en criteria, ook de financiële regels moeten duidelijk zijn. Het moet duidelijk zijn wie welke stappen wanneer neemt. Inzicht geeft houvast: niet weten waarom iets lang duurt, geeft een gevoel van machteloosheid, overgeleverd zijn. De gesproken ouders uiten de wens om samen naar een oplossing te zoeken. Als helder is in welk vergoedingstraject je komt, is de stap naar gepaste opvang dichterbij. Centrum Jeugd en Gezin past deze rol goed volgens de gesproken ouders maar pakt deze rol nog niet altijd goed, is hun ervaring.

“Het komt erop neer dat ‘zoek het zelf maar uit’ domineert in Nederland. Als je in zo’n situatie terecht komt dan is dat onwenselijk.”

“Wat helpt, is dat je dit type vragen kan neerleggen bij iemand die dit vaker heeft gezien. Daar hadden we wel steun aan kunnen hebben.”

“Er moet een contactpunt zijn.”

“Toen we die indicatie nodig hadden, hadden we een buurvrouw die mensen zoals wij hielp in Amsterdam. Die heeft ons geholpen met de aanvraagprocedure van de indicatie. Dat heeft ervoor gezorgd dat we redelijk fatsoenlijke uren kinderopvang hadden.”

"Stel dat er vanuit het ziekenhuis vanaf het begin iemand echt aan ons gekoppeld was, en die is dan de regisseur van het geheel. En na vertrek uit het ziekenhuis is er ook nog zoiets als een najaarstraject, want dat is er niet fatsoenlijk geweest. De opvang had eigenlijk na 3 weken moeten zeggen: 'hoe gaat het, wat zien wij, en is dit genoeg voor jullie?', en het ziekenhuis had moeten vragen: 'Hoe gaat het nu met jullie en kunnen wij nog iets betekenen?' Dan was er toen al meteen gezegd van: 'Luister, er is veel meer aan de hand met jullie zoon, hij moet gewoon naar de zorgwet.'"

"Zou fijn zijn als het consultatiebureau ouders zou informeren dat er allerlei beperkingen zijn, dat we niet allemaal dezelfde zijn en dat we het niet zelf moeten uitzoeken. Dat ze aan ouders leren: dit zijn de mogelijkheden, dit zijn de wegen die je moet bewandelen en dat de ouder het dan samen doet met het kind. Geef ons alsjeblieft wat informatie."

"In mijn optiek zou je misschien zo'n regierol moeten creëren bij chronisch ernstig zieke kindjes. Meer handjes zijn nodig, dus ook meer geld. En dan een persoon koppelen aan ons gezin, want het is niet alleen onze zoon, het is het gezin."

"Ik dacht dat we in goede handen waren bij Jeugd en Gezin, mensen die weten waar ze over praten en als ze er niet uitkomen contact opnemen met collega's of artsen. Maar dat was niet zo. Ik moest het allemaal zelf vertellen aan mijn eigen huisarts. Dan voel je je wel erg eenzaam."

4. Hulpverleners die werkzaam zijn in het medische zorgcircuit en in het speciale onderwijs moeten **meer bekend raken met de opvangmogelijkheden in het reguliere circuit en vice versa.**
5. Het is belangrijk **als ouders gehoord en gezien te worden** door hulpverleners en een hulpvraag te herkennen, ook wanneer hij niet direct gesteld wordt. Dit kan eraan bijdragen de eenzaamheid die ouders voelen weg te nemen en het gevoel van machteloosheid te verminderen. De zorg en aandacht, het early intervention programma, voor ouders met een kindje met het Downsyndroom is hier een mooi voorbeeld van.

"Als je niet vecht voor je kind dan kom je nergens. Dat maakt me woest, verdrietig. Mijn kind is niet anders, die hoort ook in deze maatschappij mee te gaan. Ik vind dat heel moeilijk."

6. Hoe eerder ouders gewezen worden op zaken waar ze over moeten nadenken op de lange termijn, hoe beter. **Ouders tijdig informeren** voorkomt dat ze niet voor (nog meer) verrassingen komen te staan. Het betreft hier aanpassingen maken in het huis. De ouders zelf leven in het hier en nu. Die situatie is al uitdagend genoeg en slokt alle aandacht en energie op. Daarom is het belangrijk dat een expert, zoals een ergotherapeut, ouders bewust maakt van de situatie over enkele jaren. Ook dient het consultatiebureau zich in deze situaties duidelijker aan te bieden aan de ouders.
7. **Gemeenten moeten vertrouwen op de professionals** die een kind al hebben gezien en advies hebben uitgebracht

"Als ik ziek ben, ga ik naar de dokter, die geeft mij een recept en daarmee ga ik naar de apotheek en de zorgverzekering betaalt een deel. Als mijn dochter ziek is en een hulpmiddel nodig heeft, moet ik naar een heel ander loket toe. De artsen, ergotherapeuten en een heel medisch team weten wat zij nodig heeft. Vervolgens kom je bij de gemeente en die moet de voorziening afgeven en daar wordt een ander beleid gehanteerd. Het is raar dat de adviezen van de arts niet bindend zijn voor wat nodig is. Wie is hier de expert, arts of gemeente?"

“We hebben nu nog steeds geen besluit vanuit de gemeente. Er wordt ons gezegd dat we ook een dwangsom kunnen uitzetten bij de gemeente. Dat soort dwangmiddelen lig ik 's avonds wakker van. Ik wil gewoon normaal praten. Vanuit de Jeugdwet krijg je een medewerker op bezoek, die ziet onze dochter en daar kan ik mijn verhaal aan kwijt en vervolgens zijn er andere loketten in de gemeente die daar een besluit over nemen. Dat is ook een raar iets. Laat degene die hier komt ook het besluit nemen.”

8. In geval van een ziekte, zoals diabetes bij een kind, is er **behoefte aan erkenning van de ziekte** en van de problematiek die de ziekte teweegbrengt voor het hele gezin.

“Wat wij vooral gemist hebben bij het zoeken naar hulp is dat er heel makkelijk gezegd wordt ‘diabetes valt mee, het is slechts spuiten’. Daar is geen zorg voor geregeld. Voor autisme zijn makkelijkere oplossingen dan voor dit. Diabetes is een onzichtbare ziekte.”

9. Er is behoefte aan **steun en helderheid met betrekking tot de financiering**. Het ontbreken hieraan kan leiden tot extra stress of angst om financiering aan te vragen, waar men recht op heeft, uit angst later een bedrag terug te moeten betalen. De complexiteit hierin wordt idealiter teruggebracht.

“De Jeugdwet leek ons een goede stap maar zijn hulpvraag ligt niet daar en zij hebben contact gehad met de zorgverzekering en toen heeft de zorgverzekering niet toegegeven waardoor de gemeente zich verantwoordelijk voelde om voor ons te zorgen en uiteindelijk is de zorgverzekeraar omgegaan. Maar dat heeft heel veel energie van iedereen gekost. De zorgverzekeraar moest de verantwoordelijkheid nemen, dan hadden wij niet met zijn allen zoveel energie en tijd hoeven te besteden. We werden pas geloofd toen hij een maand naar de speciale kinderopvang ging en toen iemand zei ‘hoe hebben die ouders dit volgehouden?’”

“Voordat je dan je kind om hebt naar de zorgverzekeringswet, dan moet je een heel dossier aanleveren, artsen moeten van alles op papier zetten, je moet rapportages hebben. Dat heeft veel te lang geduurd.”

“We hebben de Wet Passend Onderwijs maar het ontbreekt aan goede coördinatie Er zou één potje moeten zijn, één iemand waar je het kan aanvragen.”

“Ik zie niet waarom dit überhaupt bij de gemeente moet liggen. Alles zou bij de zorgverzekering moeten liggen, het is een medisch probleem.”

“Het wordt zo ingewikkeld gemaakt dat je eerst een handboek moet hebben voordat je weet bij welke instantie je geld voor dingen terugkrijgt.”

10. Er is **meer kennis nodig bij de reguliere opvangvoorzieningen**, de pedagogisch medewerkers, over kinderen met een zorgbehoefte om inclusieve opvang mogelijk te maken. Om de weg vrij te maken naar meer inclusieve kinderopvang is meer kennis nodig onder de medewerkers van het reguliere KDV en BSO. Uit onbekendheid en daaruit voortkomende angst het fout te doen bij deze kwetsbare kinderen en mondige ouders, zijn zij nu snel geneigd voor de veiligheid te kiezen en ouders en kinderen uit de reguliere opvang te weren die extra zorg en begeleiding nodig hebben. KDV in combinatie met een medewerker die betaald wordt uit PGB biedt diverse ouders en kinderen een gepaste oplossing. De weg om deze combinatie te creëren, is echter te ingewikkeld. Noch KDV noch veel ouders weten dat dit kan, PGB bij een KDV. En als je aanklopt hiervoor bij de gemeente is de gemeente eerder geneigd je door te verwijzen naar andere initiatieven die ze al hebben gefinancierd, want dat is makkelijker, aldus een ouder die dat zo ervaren heeft. Er moet daarom een adviesplek komen waar iedereen kan aankloppen. Een platform stellen de ouders voor van samenwerkingsorganisaties voor de kinderdagverblijven.

“Op het KDV hebben ze geen idee hoe dat mogelijk is. Dat een PGB-er mogelijk is weten ze niet. Het aanvraagproces is ook ingewikkeld. Ik snap intussen het spelletje wel. Als je bij de gemeente bent en je zegt mijn zoon heeft logopedie nodig, dan zeggen ze dat is via de zorgverzekering. Maar als je zegt mijn zoon heeft taalontwikkeling nodig omdat hij anders sociaal niet mee kan doen in de groep, dan kunnen ze wel wat doen. De logopedist doet hetzelfde. Dat spelletje heb ik door vallen en opstaan geleerd, je moet de juiste woorden vinden. Kan makkelijker gemaakt worden als er een uniforme uitleg komt. Hoe kunnen kinderen die extra zorg nodig hebben op een reguliere opvang die zorg krijgen, die uitleg is er niet.”

“We moeten inclusief zijn over alles, maar in ons onderwijs wordt alles steeds smaller.”

“Als mijn dochter naar een Mytylschool zou gaan dan is er geen probleem. De buitenschoolse opvang zit er bij in en ze wordt dan opgehaald en thuisgebracht met een busje. Maar mijn dochter is 100% cognitief dus zij kan een deel uitmaken van de maatschappij. Waarom zouden wij haar nu al apart zetten? En het is ook goed dat kinderen zonder beperking leren omgaan met een meisje in een rolstoel.”

5 Ervaringen op de opvang

In het voorgaande hoofdstuk hebben we uitgebreid stilgestaan bij de weg die ouders afleggen om hun kind, dat extra zorg en begeleiding nodig heeft, geplaatst te krijgen op een opvanglocatie. De meeste ouders en hun kinderen hebben diverse type opvangvoorzieningen ervaren. Soms na elkaar en soms ook tegelijkertijd. In dit hoofdstuk staan we erbij stil hoe zij deze opvangvoorzieningen ervaren in het licht van hetgeen wordt aangeboden in combinatie met de behoefte aan extra zorg en begeleiding. Dit vanuit het perspectief van de opvangvoorzieningen die we onderscheiden in dit onderzoek: Plusopvang, reguliere kinderopvang (KDV en BSO inclusief gastouderschap en peuteropvang), Medisch Kinderdagverblijf (afgekort als MKD) en Kinderdagcentrum (KDC). Naast deze voorzieningen maken de ouders waarmee wij gesproken hebben vaak ook nog gebruik van diverse andere instituten, met bijvoorbeeld de focus op taal- of motorische ontwikkeling. Deze laten we buiten beschouwen omdat zij geen onderdeel uitmaken van de scope van onderhavig onderzoek.

Eenmaal geplaatst is er sprake van rust, al dan niet tijdelijk

Wat we vooral leren uit de verhalen en reflecties is dat de ouders wanneer het kind eenmaal geplaatst is, rust ervaren. De kwaliteit van de opvang en zorg past en volstaat zeker de eerste periode. Het kind lijkt op de juiste plek beland te zijn. Dit duurt echter niet in alle gevallen lang. Onvoldoende expertise van de pedagogisch medewerkers op de reguliere kinderopvang kan er bijvoorbeeld aan bijdragen dat het kind met een toenemende zorgbehoefte hier niet meer opgevangen kan worden. Deze toenemende zorgbehoefte is het gevolg van het ouder worden van het kind.

Dit probleem van de juiste expertise kunnen inzetten, doet zich niet voor op de plusopvang, MKD en het KDC. Waar ouders op de plusopvang en MKD wel tegenaan lopen, is de overgang naar een nieuwe stap. Wanneer het kind naar school gaat, te licht wordt voor een MKD en aan een andere specifieke ontwikkeling behoefte heeft die het MKD niet kan bieden, bijvoorbeeld specifiek op taalontwikkeling. Hier krijgt de ouder net als in het oriëntatieproces hiervoor weer te maken met slechte begeleiding en doorverwijzing. De ouder is vaak weer op zichzelf aangewezen om het kind te laten testen, op zoek te gaan naar opvangmogelijkheden of om op zoek te gaan naar een gepaste school dan wel ontwikkelcentrum. Zij worden verrast door bepaalde openingstijden waarop hun kind bij de dagopvang terecht kan, wat hen en hun werkgever voor de uitdaging plaatst zorg voor het kind en werk te kunnen combineren.

Een overstap naar een andere voorziening kan stress opleveren

Ouders en het kind vallen soms in een gat wanneer bepaalde kinderopvang vanwege leeftijdsgrenzen tot een einde komt (met 4 of 5 jaar) maar er nog geen zicht is op een plek op een onderwijsinstelling. Dit levert de ouders veel stress op. Hierdoor dienen het kind en de ouder een periode thuis te blijven in afwachting van een gepaste onderwijsplek. Bij het KDC waar de opvang tot 18 jaar mogelijk is, doen deze problemen zich niet voor. Een ander gat dat ouders ervaren bij een overstap is het gebrek aan aansluiting op de buitenschoolse opvang.

Kortom: vanuit de specifieke opvangvoorzieningen is de zorg en begeleiding veelal goed en gepast. Een goede indicatie die tot maatwerk leidt, draagt hieraan bij. Echter, tussen de diverse instanties waar de ouders mee te maken krijgen, ervaren de ouders onvoldoende samenwerking. Het ervaren gebrek hieraan maakt dat de ouders zich onvoldoende begeleid en ontzorgd voelen. Zij zien idealiter dat goede doorverwijzing en onderlinge samenwerking behoort tot de taken van de kinderopvangvoorzieningen.

Plusopvang

In totaal 10 van de 30 gesproken ouders maken gebruik van de plusopvang. Hun kinderen hebben extra zorg en begeleiding nodig als gevolg van stoornissen als autisme, ADHD, depressieve klachten, taal- en spraakachterstand, andere motorische beperkingen en eetstoornissen. De leeftijd van de kinderen van de aan het onderzoek deelnemende ouders op dit type opvang varieert van 2 jaar tot 10 jaar. De ouders ervaren deze vorm van opvang zowel voor het kind als de ouders als zeer gewenst en gepast. We beginnen deze paragraaf met een overzicht van de voordelen die plusopvang in de beleving van de ouders biedt. Deze voordelen worden vervolgens nader toegelicht aan de hand van de ervaringen die de ouders hebben opgedaan op deze vorm van kinderopvang.

Voordelen die ouders ervaren die gebruik maken van de plusopvang zijn:

- Het kind wordt in deze omgeving gestimuleerd in zijn ontwikkeling. En dat sluit aan bij de primaire wens van de ouders.
- Plusopvang voor jonge kinderen (0 tot 4) maakt het mogelijk het kind later buiten het speciale onderwijs te houden. Ze leren hier vaardigheden die nodig zijn om mee te doen op het reguliere onderwijs.
- Het kind gaat om met 'normale' kinderen. Zowel de ouders als het kind participeren in de reguliere samenleving. Er groeit begrip bij andere kinderen en hun ouders voor kinderen die een beperking hebben.
- Het kind wordt op één locatie opgevangen en begeleid: als ouder hoef je niet extra naar een specialist (zoals logopedist of fysiotherapeut) en het kind leert in een vertrouwde omgeving met andere kinderen.
- Het opleidingsniveau van de medewerkers is hoog (HBO).
- De medewerkers gaan regelmatig op training. Dit houdt het niveau hoog. Het zit pedagogisch goed in elkaar.
- Er is een pedagoog beschikbaar die niet alleen het kind maar ook medewerkers leert en coacht om met de situatie om te gaan.
- Het ontlast en ontzorgt de ouders en ondersteunt hun aanpak thuis.
- Het is nabij, midden in een woonwijk.
- Op diverse locaties spreekt de ruimtelijke omgeving van de plusopvang aan: een huiselijke, kleine, veilige omgeving, afgestemd op de behoeftes van deze kinderen.

"Ik denk dat zij dingen kan opsteken van de kinderen die daar zitten. En ik denk dat die kinderen ook leren omgaan met haar. Dat ze zien: een kind met autisme en licht verstandelijk beperkt kan ook praten en kan ook normaal spelen en ook van alles doen wat andere kinderen ook doen."

"Ze zit op de goede plek want ze leert, er komen 2 specialisten die haar leren eten, vasthouden, op donderdag komt iemand haar leren oogcontact maken. Ze hebben haar geleerd schoenen aan te doen en naar buiten te gaan. Vroeger deed ik daar urenlang over. Ik heb nu dus veel meer aandacht voor mijn andere kinderen."

"Hij heeft zodanig veel geleerd dat hij ook op de dagen dat de pedagoog niet komt gewoon naar de opvang mag."

"Het sterkste punt is dat ze (eigenaresse) kinderen van elkaar laat leren. Ze zitten allemaal bij elkaar, van elke leeftijd. Ze blijven soms ook overnachten. En de oudere kinderen leren van de jongeren en andersom. Omdat ze allemaal autistisch zijn, begrijpen ze elkaar wat dat betreft beter dan 'gewone' kinderen. Daardoor kunnen ze ook veel meer van elkaar hebben."

"Ik ben al blij dat die scholen en opvangplaatsen voor mensen met een beperking niet meer in de bossen zitten."

Optrekken aan andere kinderen is een groot goed voor de ontwikkeling

Uit de gesprekken komt sterk naar voren dat ouders het heel belangrijk vinden dat hun kinderen zich kunnen optrekken aan andere kinderen. Het voordeel van plusopvang boven een Medisch Kinderdagverblijf (MKD) is dat de kinderen op een plusopvang er vaak 'minder slecht' aan toe zijn. Op een MKD zitten kinderen met ernstigere beperkingen. Ouders vrezen dat hun eigen kind in die omgeving zich hieraan gaat spiegelen en zijn eigen potentieel onvoldoende tot bloei laat komen.

"Hij zit op speciaal onderwijs maar hij behoort niet tot de doelgroep qua intelligentie. Hij krijgt maatwerk omdat hij veel verder is dan de rest. Dus blij dat hij op de BSO wél in contact komt met kinderen die geen achterstand hebben. Daar hoeft hij zich niet aan te passen. Zijn sociale gedrag is daardoor stukken beter."

"Inclusief is fijn want een specifiek MKD is een instelling voor kinderen met een specifieke behoefte. En dat gaat ten nadele van je eigen kind. Het heeft al zoveel te verduren met allerlei medische toestanden. Hij heeft een ontwikkelingsachterstand van bijna 2 maanden opgelopen door zijn verblijf in het ziekenhuis. In het verdere verloop van zijn leven wil je hem zo veel mogelijk kind kunnen laten zijn tussen andere kinderen die zich op een reguliere manier ontwikkelen."

Zeker in de aanloop naar regulier kleuteronderwijs zien de ouders veel voordelen als hun kind als dreumes en peuter op de plusopvang extra zorg en begeleiding heeft ontvangen. Niet alleen omdat het kind dan verder is in zijn ontwikkeling maar ook om de brug te slaan naar het reguliere onderwijs en de onderwijzers daar.

"Ik hoop dat ze binnen de grootschalige opvang voor deze kinderen kleinere groepen gaan maken met pedagogische medewerkers die daarin gespecialiseerd zijn. Ik denk dat je daarin zelfs de kleuterjuffen kunt ondersteunen omdat de kindjes dan al veel meer geleerd en ervaren hebben."

Ook in de vorm van BSO spreekt de plusopvang aan. Het biedt de kinderen voldoende structuur en veiligheid. En extra ondersteuning is niet nodig. Van BSO wordt geen extra ontwikkeling verwacht.

"Ik zorg dat zijn oorkappen altijd in z'n tas zitten en dat hij iets te lezen mee heeft over wat hem interesseert. Want hij trekt zichzelf wel regelmatig terug op de BSO. Dan is hij moe en gaat hij lezen. Van de BSO krijgt hij de ruimte daarvoor maar soms moet hij ook aan een activiteit deelnemen."

Ouders zien BSO Plusopvang als een belangrijke en haalbare toevoeging van het aanbod. Mits met de juiste capaciteit aan medewerkers vult dit een gat op dat nu bestaat.

Op de plusopvang voelen zowel ouders als kinderen zich gezien, begrepen en gesteund

Naast het kind optimaal stimuleren in zijn ontwikkeling, is er de wens vanuit de ouders om als gezin gezien, gehoord, begrepen en gesteund te worden. Ouders die van plusopvang gebruik maken, ervaren dit op dit type opvang. Het kind wordt gezien en de communicatie met de ouders verloopt naar wens. De lijnen zijn kort, iedereen weet elkaar te vinden.

“Mensen snappen wat relevant is om te melden, je wordt gezien, gehoord en geholpen.”

Wat de plusopvang biedt, zijn kleine groepen met meer medewerkers op de groep en specialisten op diverse terreinen. De specialisten bieden hulp bij zaken als leren spelen, oogcontact maken of andere motorische en sociale vaardigheden. Deze paramedisch specialisten maken geen vast deel uit van de opvang maar bezoeken de groep enkele uren per week. Dit waarderen de ouders zeer. Voor het kind is het fijn binnen de opvang deze extra stimulans en training te ontvangen en daarvoor niet naar weer een ander centrum te hoeven. Ook voor de ouders is het fijn, het ontlast hen in het regelen.

Belangrijk voor deze kinderen is een groep en opvangcultuur waar structuur geboden en gehandhaafd wordt. Een kleine groep, minder kinderen per leidster dan op een reguliere opvang, biedt deze kinderen vooral meer veiligheid boven een grotere groepsomvang. Het gevoel een eigen plekje te hebben is belangrijk net als tijd voor het kind hebben. Dat vraagt om kleine groepen en plusopvang biedt dat.

Plusopvang biedt invulling aan de gewenste inclusiviteit

Het is voor de kinderen en ouders die hier passen een ideale vorm van inclusieve opvang, dit omdat het een mooie middenweg is tussen reguliere opvang en MKD. Ouders geven aan dat hun kind zonder deze vorm van opvang tussen wal en schip zou raken. Omdat ze noch op een reguliere opvang passen, vanwege gebrek aan expertise in relatie tot hun zorgbehoefte en de grootte van de groepen, noch op een MKD of KDC omdat ze daarvoor niet zwaar genoeg beperkt zijn. Hierin voorziet de plusopvang in een behoefte die tegemoet komt aan de wens voor optimale ontplooiing binnen de kaders van de ‘normale samenleving’. Het biedt daarmee het kind de kans door te stromen naar het reguliere basisonderwijs.

“Na wat googelen kwam ik uit bij de plusopvang. Ik vond een MKD net een stap te ver en niet echt passen bij mijn kind. Ik zag dat ze kleinere groepen hadden en dat ze werken met kindjes die een specifieke ondersteuningsbehoefte hebben. En er is geen medische indicatie voor nodig.”

“Ik heb kennissen die een zoontje op een MKD hadden en die zeiden: “Niet doen, niet doen!” Omdat hun zoontje daar ook hele negatieve dingen ging overnemen. Er komen daar kinderen met hele duidelijke autisme-trekjes maar dat is nog niet gediagnostiseerd. En dat kan soms ook slecht uitpakken voor jouw kind. Dus ik was er een beetje huiverig voor. Ook vertelde die kennis dat hun zoontje bewust ging kwijlen omdat hij dat daar zag.”

“Op de huidige locatie zit ze in een groep van 12 kinderen met 3 juffen. Het is één groep met kinderen die extra zorg nodig hebben. In het gebouw, op de opvang zijn ook groepen voor normale kinderen.”

“Op de reguliere BSO had hij 2 juffen die een bepaalde structuur hadden en zij hadden bij onze zoon goed in de smiezen wat hij nodig had. Maar er werkten ook 2 medewerkers die dat niet konden. Dat bracht hem in een onveilige situatie omdat hij niet begreep wat zij bedoelden, er was te weinig structuur. En dan ging hij soms helemaal door het lint. Hier op de Plusopvang kunnen ze daar beter mee omgaan.”

"Bij het (reguliere) KDV mocht hij alleen maar bepaalde dagen komen wanneer die twee medewerkers werkten waar hij goed mee ging. Het was een onzekere tijd, die onzekerheid heeft een weerslag op onze zoon gehad omdat hij zich nog meer onveilig voelde. We zijn blij dat hij nu hier terecht kan."

"Juist voor dit soort kinderen, niet alleen zoals onze zoon met autisme, maar ook voor kinderen die niet zo schreeuwend vooraan staan, is dit gewoon een hele prachtige opstap richting het kleuteronderwijs."

"Er is gewoon niet zoveel gespecialiseerde opvang voor autistische kinderen."

"Het is een combinatie van 'normale' kinderen en kinderen die behoefte hebben aan meer aandacht. Ze proberen het een beetje 50/50 te houden, zodat de kinderen die meer behoeften hebben kunnen leren van de kinderen die geen extra behoeften hebben. Om te kijken hoe de kinderen zich beter kunnen aanpassen, beter kunnen leren. Op zich vind ik die mentaliteit, die doelen gewoon super. Want kinderen leren vaak van elkaar en ik merk met onze zoon dat het heeft geholpen."

Nadelen die ouders ervaren die gebruik maken van de plusopvang zijn

Nadelen aan de Plusopvang ervaren ouders echter ook, al komen die weinig terug in de gesprekken. Een voorbeeld is een kind dat dusdanig lijdt onder diens mate van autisme, dat de pedagogisch medewerkers soms tegen hun grenzen aanlopen en de ouder verzoeken het kind halverwege de dag op te halen. Dit belemmert deze ouder werk of een studie op te pakken omdat zij altijd paraat moet staan.

"Soms bellen ze me om 12 uur of ik haar alsjeblieft kan ophalen omdat het even niet gaat."

Maar het grootste nadeel dat door enkele ouders genoemd is, is het stadium waarin deze opvangvoorziening zich in sommige gevallen bevindt. Vanwege het feit dat het een pilot is of een kleine opvangvoorziening is het voortbestaan ervan onzeker. Ouders die gebruik maken van deze kleine plusopvangvoorzieningen ervaren dat de regelgeving steeds strenger wordt en benodigde aanpassingen niet uitvoerbaar zijn.

"Ze zijn eigenlijk allemaal dat soort kleine instanties aan het kapotmaken, die worden opgeslokt door de grotere die het financieel makkelijker kunnen trekken."

Als wensen en tips geven ouders Plusopvang mee:

- Maak het gemakkelijker en toegankelijker om vanuit speciaal onderwijs naar regulier BSO te kunnen gaan. Al dan niet in een plusopvang.
- Breid deze vorm van opvang verder uit.

Plusopvang voldoet aan een belangrijke wens en vult een bestaand gat. Plusopvang zou daarom volgens de ouders standaard aangeboden moeten worden bij alle buitenschoolse opvangvoorzieningen. Het zorgt ervoor dat kinderen zich niet buitengesloten gaan voelen.

Reguliere opvang

Vijf ouders die deelnamen aan het onderzoek maken gebruik van reguliere opvang voor hun kind dat extra zorg- en begeleiding heeft. De aard van de stoornissen van deze kinderen varieert van autisme, epilepsie, ontwikkelingsachterstand als gevolg van vroeggeboorte, spraak- en taalproblemen, Cri du Chatsyndroom, zwakke spierspanning dat zich onder meer uit in spraak- en taalproblemen, en syndroom van Down.

Voordelen die ouders ervaren op de reguliere opvang voor kinderen met een zorgbehoefte

Integratie in de 'gewone' wereld zien deze ouders als een groot goed aan reguliere opvang, ook als je niet zelfstandig kan lopen of andere handelingen kunt verrichten.

"Nu bij de opvang met gemengde kinderen voelt ze zich gewoon thuis."

Met name in de babytijd staat de reguliere opvang open voor deze gezinnen. Opvang vereist in deze fase namelijk nog weinig extra aandacht, specifieke kennis of zorg van de pedagogisch medewerkers. Ook de inrichting van de voorziening past in deze fase nog bij deze kindjes die een groot deel van de dag zoals alle baby's in bed doorbrengen.

Belemmeringen aan reguliere opvang: zorg schiet te kort door gebrek tijd en expertise

Soms loopt men in de opvang tegen een grens aan en wordt daarom continuering van de opvang stopgezet. Dit is het geval wanneer het kind ouder wordt en het de pedagogisch medewerkers ontbreekt aan tijd en/of expertise om de gepaste zorg en begeleiding te kunnen geven. Ofwel de pedagogisch medewerkers komen hier zelf mee ofwel de ouders signaleren dat de zorg op de reguliere opvang te kort schiet.

Dan zijn er twee opties: het kind verlaat de reguliere kinderopvang en wordt op een Plusopvang of MKD geplaatst waar de expertise wel aanwezig is in combinatie met de gepaste bezetting op de groep. Kleinere groepen en meer aandacht lossen vaak al veel op.

"Ik merkte dat ze er op de reguliere kinderopvang niet tegen kon, de pedagogisch medewerkers hadden geen tijd voor haar. Ze wilde er niet meer heen."

Een tweede optie is dat de ouder zorgt voor aanvullende zorg zodat het kind wel op de reguliere opvang kan blijven. Want de wil is er soms wel maar dan ontbreekt het aan expertise of tijd en handen.

"Ze dachten, wij kunnen dat heel goed, hebben we wel meer gehad. Maar ze hadden niet de kennis in huis van de organisaties waar die expertise wel aanwezig is. Alle leidsters zijn pedagogische medewerkers, mbo-opleiding. Wat lastig is: ik weet heel veel. Een andere ouder had er genoeg mee genomen maar ik zag de expertise niet, het was voor mij een gewone opvang en ik besloot de juiste mensen in te zetten."

Concreet houdt dit in dat de ouder bijvoorbeeld iemand van het revalidatiecentrum uitnodigt en laat kijken of de aanwezige materialen op de groep gepast zijn voor het betreffende kind, zoals geschikte stoelen. Een fysiotherapeut uitnodigt die de medewerksters oefeningen aanleert die ze met het kind kunnen doen. Extra zorg komt uit PGB. Het voordeel hiervan is dat het kind op de reguliere opvang kan blijven. Het nadeel is dat de ouder zeer nauw betrokken en verantwoordelijk blijft en eigenlijk zelf van reguliere opvang een vorm van plusopvang maakt.

"Het is een goede oplossing maar ik moet non stop blijven sturen. Gaat er weer iemand weg en dan vraagt de nieuwe juf 'wat heeft hij nou eigenlijk'. Is er PGB ingezet deze vakantie? Nee, we hadden geen personeel. Had dat dan gezegd want dan had ik iemand geregeld. Je moet als ouder ertoe bereid zijn om veel betrokken te zijn en aan te voelen nu moet ik pushen en nu niet."

"Het kan wel. Maar dan moet je echt de wegen alleen uitzoeken, ervoor vechten. Juf van de KDV is ook PGB-er, dat kan, maar daar moet je voor bij de gemeente echt vechten want ze geven liever geen geld uit."

Om kinderen met een bepaalde zorgbehoefte op te vangen op een reguliere kinderdagopvang is meer kennis nodig bij de medewerkers

Om opvang op een reguliere opvangorganisatie te kunnen aanbieden aan kinderen met een bepaalde mate van extra zorgbehoefte is het belangrijk dat de betreffende medewerkers hierover goed geïnformeerd worden en hierin opgeleid worden. Het ontbreekt hen nu, zo ervaren de ouders die we spraken, aan de juiste kennis en ervaring om hier goed invulling aan te kunnen geven. Maar kinderen vanwege dit gebrek aan expertise weghalen van de reguliere kinderopvang draagt niet bij aan het opdoen van ervaring met andere kinderen en staat het creëren van een meer inclusieve samenleving in de weg. En daar is het veel van de gesproken ouders wel aan gelegen: hun kind waar het kan en zolang het kan deel uit laten maken van de 'gewone' samenleving.

"We wilden onze dochter heel graag inclusief hebben. Want we merken dat als kinderen haar niet kennen dan is het allemaal eng en raar: 'waarom loopt ze niet, waarom praat ze niet?', en dat merkten we ook de eerste dagen bij de opvang, dat sommige kinderen angstig en ontwijkend waren, maar diezelfde kinderen zijn nu aan het ruzie maken wie haar uit de bus mag halen. Dan merk je dat door te mengen het heel waardevol is voor zowel onze dochter, want die leert een hoop van de kinderen, maar andersom ook."

Als tips aan de reguliere kinderopvang geven de ouders mee:

- Besteed in de opleiding tot pedagogisch medewerker ook aandacht aan kinderen met andere of extra zorgbehoefte.
- Breng de kinderdagverblijven ervan op de hoogte dat zij vanuit PGB begeleiding kunnen aanbieden aan kinderen die dit nodig hebben. Dit is vaak nog onbekend.
- Stel een adviesplek in waar iedereen kan aankloppen. Een platform voor samenwerkingsorganisaties voor de KDV-en.
- Laat het KDV opties meegeven aan ouders hoe zij hun zoektocht verder kunnen vormgeven wanneer reguliere opvang niet meer het gewenste maatwerk kan leveren.

Medisch Kinderdagverblijf (MKD)

MKD biedt maatwerk voor de kinderen die deze extra zorg nodig hebben. 'Positief' is het predicaat dat ouders geven die een kind op een MKD geplaatst hebben. Dat geldt voor de intakefase, waarin goed gekeken wordt of het betreffende kind hier past. Deze tijd, zorg en aandacht geeft de ouders een goed gevoel. Ze voelen zich gezien, gehoord, serieus genomen. En dit geldt ook voor de fase van geplaatst zijn.

"Ik had bij de eerste gesprekken gelijk het gevoel: dit zijn hele pragmatische mensen, die dingen meteen willen regelen. Ik heb nu rechtstreeks de mensen aan de lijn die het voor mij regelen."

"Ik merk nu op het MKD dat ik zoveel rust heb in de situatie, dit is eigenlijk het eerste stapje in al die stappen dat ik rust ervaar. Het hele onderzoekstraject, daar heb ik heel veel last van gehad. Dat klinische, dat zakelijke, het onderzoekstuk, dat vond ik gewoon heel naar. En dat was die dagbehandeling ook. Heel vervelend, die opmerkingen van de medewerkers daar, dat ik dacht: 'besef jij eigenlijk wel hoe naar dit voor een moeder is om weer zo'n ander bericht te horen'."

Kinderen die hier geplaatst zijn, hebben een medische indicatie. De specialistische verpleging die het MKD biedt, is een belangrijke waarde die tot uiting komt bij het verzorgen van handelingen zoals bijvoorbeeld het toedienen van medicijnen, sondevoeding, eetsessies, verzorgen van wonden, omgaan met eetproblemen. Maar ook bij verdergaande medische zorgtaken indien nodig. Niet alleen het kind wordt hiermee goed behandeld, het ontzorgt ook de ouders en leert hen van deze deskundigen hoe zij in de thuissituatie de beste zorg kunnen verlenen.

Dat een MKD soms hard nodig is, eigenlijk de enige juiste plek is en dat plusopvang voor deze kinderen en het gezin waar ze deel van uitmaken geen alternatief is, blijkt duidelijk uit een verhaal van een gezin met drie kinderen. Beide ouders werken, de drie kinderen hebben allen lichamelijke beperkingen. De jongste is zwaar beperkt. Na de geboorte en na een jaar in het ziekenhuis gelegen te hebben, diverse hartoperaties te hebben ondergaan, aan de sondevoeding, beademing, saturatie, is een MKD de enige opvangmogelijkheid. De geboden zorg en alle aanwezige apparatuur, passen bij de behoefte van het kind. Er is 24-uurs zorg 7 dagen per week nodig. Niet alleen om het kind te begeleiden en tot ontwikkeling te laten komen. Ook om het gezin met de beide andere zorgbehoevende kinderen te ondersteunen en in staat te stellen hun leven te leiden.

Personeel hier weet hoe ze moet omgaan met ouders die te maken hebben met een kind met ondersteuningsbehoefte en uiteraard met de kinderen zelf. Over deze specifieke medische en pedagogische vaardigheden beschikken medewerkers in de reguliere opvang niet, wat reguliere opvang voor deze kinderen uitsluit. De medewerkers op het MKD geven in de beleving van de ouders heel veel structuur en duidelijkheid, nemen veel meer tijd voor een kindje om dingen te leren. Ze weten dat het niet zo vanzelfsprekend is dat een kind makkelijk leert. Daar is een iets andere benadering voor nodig.

De flexibiliteit spreekt aan. Ouders kunnen het kind brengen en halen wanneer ze willen, makkelijk van opvangdagen wisselen.

De omvang van de groep in relatie tot de bemensing spreekt aan en draagt bij aan de gewenste kwaliteit, aandacht en zorg voor het kind. Voorbeelden worden gegeven van één verpleegkundige op twee tot drie kindjes. Het draagt eraan bij dat ouders het vertrouwen hebben dat het kind alle steun, stimulering en aandacht krijgt die het nodig heeft voor een positieve ontwikkeling. In de zoektocht naar gepaste kinderopvang hebben ze deze bevestiging niet gehad bij een reguliere opvang. Daarvoor ontbreekt het aan kleinschaligheid en expertise.

“Maar ons gevoel en ook van het ziekenhuis was: waarschijnlijk was hij daar (regulier opvang) te snel in het luchtledige verdwenen. Ondergesneeuwd.”

De locatie spreekt aan en geeft de ouders een gerust gevoel.

“Het is echt een ziekenhuisje maar dan in huiskamer-setting. 24/7-zorg. Verpleegkundigen, stagiaires, pedagogisch medewerkers, orthopedagoog, ook vrijwilligers die met de kinderen mogen wandelen of boekje voorlezen of huishoudelijke taken.”

De communicatie tussen de medewerkers en de ouders wordt positief ervaren. Ouders worden door de dag heen op de hoogte houden van het reilen en zeilen, dat spreekt aan. Dit maakt het ophalen aan het einde van de dag prettig want de overdracht is dan kort. Korte lijnen, transparantie over wat er met het kind gebeurt door de dag, draagt bij aan vertrouwen en aan een wederzijdse band tussen de ouders en het MKD. Contact en de informatieoverdracht is goed. Er worden diverse momenten en kanalen ingezet.

Waar men niet tevreden over is, is wanneer het MKD aangeeft dat een plek elders, bij een ander type instelling, na verloop van tijd geïndiceerd is. De informatie over deze overstap schiet te kort, de informatie over het andere instituut schiet te kort alsmede die over de samenwerking tussen beide instituten.

“Dus we weten tot eind augustus niet waar wij aan toe zijn bij hen. Wij denken dat zo'n dagbehandelgroep geschikt is maar misschien willen zij hem juist intensief 2 dagen in de week thuis begeleiden. En dan moeten we weer terug naar de tekentafel. Dan hebben we geen opvang voor ons zontje.”

En net als bij de andere vormen van opvang lijden ouders en kinderen hier ook onder de personeelskrapte, deels veroorzaakt door de hoge werkdruk waar de verpleging onder lijdt. Continuïteit komt op het spel te staan. Ouders worden ermee geconfronteerd om een andere opvang te vinden. Dit treft het hele gezin, niet alleen het zorgbehoevende kind. Het langetermijnontwikkelplan moet noodgedwongen plaats maken voor ad hoc zorg en ontwikkeling. Er is geen blik meer op morgen. Terwijl de kinderen en de ouders dat hard nodig hebben.

“Dat baart me wel zorgen. Als ik dan via een mailtje te horen krijg: ‘dan, dan en dan zijn we dicht want we hebben geen personeel’.”

“Ik wil hem daar niet weghalen, het is echt z’n tweede thuis. Hij heeft daar z’n vriendjes, z’n vaste verpleegkundigen. En dan kun je zeggen: ‘stop maar met werken’, maar nee, ik heb mijn werk ook nodig als ontspanning. Ik heb ervoor geleerd, werk er al heel lang en heb er van alles opgebouwd: het zijn mijn collega’s, mijn vrienden. En ik moet er ook een keer even uit. Maar de opties worden steeds minder. De overheid moet spijkers met koppen gaan slaan.”

Kinderdagcentrum (KDC)

Hier zijn kinderen geplaatst met zwaardere medische problemen en veel zorgbehoefte. Meer dan bij de drie voorgaande voorzieningen. Voorbeelden zijn motorische beperkingen en meervoudige handicaps. Ouders ervaren op een KDC veel voordelen en goede maatwerk zorg en begeleiding.

Positieve ervaringen: KDC biedt maatwerk aan hen die deze intensieve zorg nodig hebben

Vanuit de wens een kind optimaal te laten ontwikkelen, komt een KDC tegemoet aan deze behoefte. Elders zou het kind ‘boven zijn kunnen’ moeten leven, wat juist ten koste van de ontwikkeling gaat en deze niet ten goede komt. Ouders die eerder met hun kind niet terecht konden in het zorgcircuit, omdat er nog geen indicatie kon worden vastgesteld, zijn opgelucht zodra dat wel het geval is. Met deze erkenning is de weg vrij en wordt de ouder begeleid bij het aanvragen van opvang.

“Hij zit nu in een kinderdagcentrum. Daarin geïntegreerd zit ook een kinderbeweggroep, fysiotherapie, logopedie. En je kunt je kind er meerdere dagen per week brengen. En de bekostiging is door de gemeente. Je gaat het bij de gemeente aanvragen en moet hard maken dat het nodig is. Daarvoor kreeg ik van de kinderarts hulp.”

KDC ondersteunt naar tevredenheid van ouders het kind optimaal in diens ontwikkelpad

De gesproken ouders met een kind op een KDC geven aan tevreden te zijn over de geboden zorg en begeleiding. De zorg is aangepast aan de behoefte van het kind en er is binnen het KDC veel specialisme aanwezig, zoals logopedie en fysiotherapie. Een andere positieve ervaring die de ouders delen, is dat er op een KDC voor het kind doelen worden gesteld en een ontwikkelplan opgesteld. Dit strookt met hun wens het kind zich optimaal te laten ontplooiën.

“Met dit Kinderdienstencentrum heb ik eigenlijk geen problemen gehad, ik kan geen verbeterpunten verzinnen.”

Kind en ouders worden geaccepteerd op een KDC

Wat fijn is, de opvang duurt tot 18 jaar. Dat geeft rust, evenals het feit dat het kind hier goed past. Eerdere ervaringen van sommige ouders op andere vormen van opvang stelden hen destijds voor grote uitdagingen. Dat was bijvoorbeeld het geval met een kind met Down dat zijn jonge leventje startte op de reguliere kinderopvang. Het voelde daar dat de ouder deze keuze constant moest verdedigen. Bij het KDC is daar geen sprake meer van. Hier wordt hij geaccepteerd net als de keuze van de ouders om hem hier te plaatsen.

Nadelen: KDC is geen onderdeel van inclusieve kinderopvang

Van negatieve ervaringen is geen sprake. Wel noemen de gesproken ouders enkele nadelen of belemmeringen aan opvang op een KDC.

Eén van de ouders merkt op dat het kind op deze aangepaste plek niet leert functioneren in de echte wereld.

“Onze dochter heeft 24 uur per dag zorg nodig, ze kan niks zelf, niet eten, niet drinken, is niet zindelijk, kan niet lopen. Ze hebben niet alleen zorg, maar ook therapie, niet alleen fysiek, maar ook muziektherapie. Met voelen, tastzin. Het is daar allemaal goed geregeld. Wat ontbreekt, is dat ze amper kinderen ziet die niet beperkt zijn.”

Bezuinigen op het KDC waar daar sprake van is, werken belemmerend in het bieden van de extra aandacht die deze kinderen hard nodig hebben.

“Het KDC heeft wat bezuinigd op de paramedische beroepen dus de logopedie, ergotherapie, fysiotherapie, en dat vind ik wel jammer. We hebben daar best wel een hulpvraag in. Jammer dat dit zorgaspect bij het KDC dreigt af te nemen. En er zijn geluiden om de groepen groter te maken. Dan denk ik: ja, wat bied je dan op een gegeven moment als KDC nog anders dan ‘kinderopvang.’”

En tenslotte, en ook daarin onderscheidt deze vorm van kinderopvang zich niet van het MKD, biedt KDC geen opvang voor werkende ouders. Dat stelt de ouders voor de uitdaging BSO te regelen. Geen sinecure zoals we eerder bespraken.

“Het enige waar we nu tegenaanlopen, is dat ze zo vroeg sluiten. Onze zoon gaat naar de BSO, die bestaat voor onze dochter niet. Dit moeten we regelen met PGB. Opvangtijd op het KDC is van 9 tot 15 uur.”

“Hartstikke leuk die spandoeken met ‘BSO voor elk kind’, maar het is niet voor elk kind, het is voor gezonde kinderen en zodra je kind ook maar iets mankeert valt het overal buiten en is er gewoon geen plek voor.”

Tips van ouders aan KDC:

- Voor het KDC hebben ouders geen tips. Wensen met betrekking tot de opvang en zorg op een KDC betreffen de financiering. En dat ligt niet in handen van de KDC's.

6 Conclusies

Ter afsluiting van het rapport volgen in dit hoofdstuk enkele conclusies op basis van de gesprekken met de 30 ouders die antwoord geven op de onderzoeksdoelstelling en vragen:

Hoe ervaren ouders van kinderen, met een extra zorg- of ondersteuningsbehoefte, de opvangmogelijkheden voor hun kinderen? Waar lopen ze bij het vinden van opvang tegen aan, waar lopen ze bij de opvang/begeleiding zelf tegenaan, wat ontbreekt er aan de opvang en zorg en waarmee zijn ze goed geholpen?

6.1 Conclusies

Ouders zijn positief over de opvangmogelijkheden

Op basis van dit onderzoek kan geconcludeerd worden dat de gesproken ouders positief zijn over de opvangmogelijkheden voor hun kind met een extra zorgbehoefte. Belangrijk voor deze positieve ervaring is de erkenning van het kind en diens zorgbehoefte alsmede de erkenning van de ouder en diens behoefte aan begeleiding. Goed gekwalificeerd personeel, met de nodige kennis en expertise, gepaste locaties qua aangepaste voorzieningen en groeps grootte en een aanbod van medische dan wel paramedische ondersteuning dragen bij aan een positieve ervaring. Gebrek aan expertise van de medewerkers of aan tijd voor voldoende aandacht voor het kind, dragen bij aan negatieve ervaringen en de wens van de ouder te switchen.

Ouders met een kind op een kinderdagopvangvoorziening zijn primair gebaat bij en op zoek naar stimulering van de ontwikkeling van het kind. Wanneer een voorziening dit niet (meer) kan bieden, is dat ook reden om te switchen.

Buitenschoolse opvang komt primair tegemoet aan de wens en behoefte van de ouder om de zorg voor kinderen te combineren met werken. De eisen en wensen met betrekking tot ontwikkelingsondersteuning liggen hier aanmerkelijk lager.

Plusopvang is een waardevolle toevoeging aan het aanbod van opvangmogelijkheden

Plusopvang komt tegemoet aan de criteria die de gesproken ouders stellen aan voldoende expertise en aandacht van de medewerkers voor hun kind met extra zorgbehoefte. Tevens, en daarmee onderscheidt plusopvang zich in positieve zin van het zorgcircuit (MKD, KDC), komt plusopvang tegemoet aan de wens en behoefte voor integratie. Deze ouders zien integratie niet alleen als groot goed voor hun kind, dat zich kan optrekken aan andere kinderen, maar tevens als belangrijk voor de andere kinderen op de opvang, voor zichzelf en voor de samenleving. Plusopvang is volgens deze ouders een belangrijke stap naar een meer inclusieve samenleving. Plusopvang in de eerste levensjaren van het kind kan, volgens de ouders die hier ervaring mee hebben, bijdragen aan plaatsing op het reguliere onderwijs en zo de vraag naar speciaal onderwijs doen verkleinen.

Uit de reacties op en ervaringen met plusopvang concluderen wij dat hier veel behoefte aan is en ouders hiermee geholpen zijn. Dit vergt wel, zo geven de ouders zelf ook aan, betere samenwerking tussen deze opvangvorm met verwijzers, een andere mindset bij verwijzers, andere opleidingseisen aan en expertise van pedagogisch medewerkers. De huidige mbo-medewerkers achten de ouders hiervoor onvoldoende geschikt. Een aanvullende opleiding is nodig. Onder een andere mindset verstaan wij dat verwijzers uit het zorgcircuit hun blik verruimen en buiten MKD en KDC ook plusopvang in overweging nemen.

Wanneer een kind te beperkt is voor de reguliere opvang en plusopvang zijn ouders en het kind goed op hun plaats op een MKD of KDC. Waar reguliere opvang de ouders in de gelegenheid stelt te werken, is dat in het geval van plaatsing op een MKD of KDC niet het geval. Dat is een struikelblok voor de ouders die hierdoor gedwongen kunnen worden hun baan (gedeeltelijk) op te zeggen.

Grootste struikelblok is vervoer tussen speciaal onderwijs en regulier BSO

Wat er ontbreekt aan de opvang is de kruisbestuiving tussen speciaal onderwijs en BSO op een reguliere opvangvoorziening. Hiervoor een oplossing vinden, de financiële complexiteit vereenvoudigen, is één van de grootste wensen van de gesproken ouders.

Problemen doen zich voor op het vlak van oriëntatie op de geboden opvang. Het ontbreken van een overzicht van de voorzieningen, verkokering en het ontbreken aan kruisbestuiving tussen zorg en opvang, complexiteit in financiële regelgeving dragen bij aan de emotionele belasting.

Bij het vinden van opvang lopen ouders tegen diverse belemmeringen aan. Het ontbreekt hen aan ondersteuning in een periode van emotionele kwetsbaarheid. Op emotioneel vlak is de oriëntatie op een geschikte opvangplek voor veel ouders bijzonder zwaar. Zij ervaren gebrek aan structuur, aan overzicht en transparantie, aan goede samenwerking tussen de organisaties, aan goede communicatie met en tussen de organisaties. Zij ervaren complexiteit in de financiële regelgeving.

Het ontbreekt de ouders aan een stappenplan, aan verwachttingsmanagement en daarmee aan de mogelijkheid regie over het eigen leven te kunnen hernemen. In deze wirwar ervaren zij niet gehoord en gezien te worden, overgeleverd te zijn aan willekeur en machteloosheid. Zij ervaren ongelijkheid omdat de uitkomst van de zoektocht mede afhankelijk is van zaken als assertief zijn, de Nederlandse taal goed beheersen, zelf goed op de hoogte zijn van de zorgkaart en van de wetgeving.

Eén van de grootste struikelblokken in de oriëntatiefase is het gebrek aan kruisbestuiving tussen de reguliere opvang en het zorgcircuit. Dit speelt een belemmerende rol wanneer de ouder het kind met een zorgbehoefte niet wil plaatsen op een MKD, KDC maar reguliere opvang verkiest. Ook in de wens speciaal onderwijs met reguliere BSO te combineren, loopt men tegen belemmeringen op.

Met name kent de oriëntatiefase uitdagingen wanneer de diagnose niet helder is of de beperking en de ontwikkelingsproblemen zich nog niet gemanifesteerd hebben bij of rond de geboorte.

Ouders van kinderen met een aangeboren medische afwijking worden goed begeleid naar de zorgopvangmogelijkheden. Hiervoor zijn zorgcoördinatoren en transferbureaus ingericht. Voor ouders met kinderen waar dit niet geval is, begint de opvang in het reguliere circuit. Zij zijn vooral op zichzelf aangewezen om de weg naar gepaste opvang te vinden.

6.2 Hiermee zijn ouders geholpen

De ouders gaven in de gesprekken diverse tips waarmee zij en ouders in vergelijkbare situaties geholpen zouden zijn bij hun zoektocht naar gepaste kinderopvang.

1. Een andere mindset bij hulpverleners, ambtenaren, opleiders en opvangcentra

- Ouders zijn er mee geholpen wanneer de wereld rondom het hulpbehoevende kind kijkt, denkt en werkt in mogelijkheden. Hun oproep is: verbreed je scope en leer in het zorgcircuit ook het reguliere circuit kennen en andersom. Werk aan samenwerkingsverbanden, aan kennisoverdracht, werk meer of ook 'out of the box'.

- Werk meer holistisch: opvang aan een kind met een zorgbehoefte is niet alleen gefocust op dit kind. Het betreft het kind, diens gezin en de sociale omgeving hier omheen. Door kinderen weg te halen van de reguliere opvang leren gezonde kinderen en hun ouders niet hoe het is om om te gaan met 'andere' kinderen.
- Onderwijs de pedagogisch medewerkers werkzaam in de reguliere opvang over kinderen met beperkingen. Onwetendheid, onbekendheid, gebrek aan expertise dragen bij aan onzekerheid en daarmee aan het weren van deze kinderen.

2. Een platform, website, centrale plek, waar informatie over het aanbod gebundeld wordt

- Hier kunnen de ouders terecht om een overzicht te krijgen van de mogelijkheden van het aanbod, de criteria, kosten. Hier vindt men adressen van, uitleg over en idealiter advies met betrekking tot de verschillende vormen van opvang. Niet alleen in het Nederlands maar ook in andere talen. Om betere samenwerking tussen hulpverleners te stimuleren en het kennisniveau van hulpverleners te vergroten, is het belangrijk dat ook hulpverleners uit diverse disciplines hier terecht kunnen. Belangrijk is dat een dergelijk platform ouders en andere betrokkenen ook informeert over relevante wetgeving, financiële mogelijkheden, inzet van PGB.
- Daarnaast zeggen ouders geholpen te zijn met een coördinator, een persoon die ouders helpt die vastlopen in hun zoektocht. Een persoon die luistert en snapt waar het gezin behoefte aan heeft, die het probleem erkent en aandraagt te helpen bij het begeleiden naar opvang. Idealiter schakelt deze persoon met de kinderopvang, het onderwijs en de gemeente.

3. Betere samenwerking tussen onderwijs en buitenschoolse opvang, meer inclusieve opvang

- Ouders zijn er mee geholpen wanneer er een oplossing komt voor het vervoersprobleem, de complexiteit in regelgeving, tussen speciaal onderwijs en BSO. Vereenvoudiging, flexibilisering en verheldering, lost voor de gesproken ouders een belangrijk obstakel op om zelf aan het werk te kunnen in combinatie met het bieden van de door hen meest gewenste vorm van opvang aan hun kind.
- De ouders zijn geholpen met een groter aanbod van inclusieve kinderopvang waaronder BSO. Voorwaarde is wel dat de hele omgeving rond het kind hierin 'opgeleid' en 'opgevoed' wordt. Zij vragen om meer aandacht in de opleiding en op de werkvloer voor de pedagogisch medewerkers om adequaat met hun kinderen om te gaan. Er dient aandacht te zijn voor de andere kinderen op de groep en hun ouders in de omgang met kinderen met een uitdaging.

7 Auteursrecht

Het auteursrecht op dit rapport ligt bij de opdrachtgever. Voor het vermelden van de naam Motivaction in publicaties op basis van deze rapportage – anders dan integrale publicatie – is echter schriftelijke toestemming vereist van Motivaction International B.V.

Zie ook ons [Pers- en publicatiebeleid](#).