

Position paper

Toch (niet) te veel gevraagd?!

December 2025

De mogelijkheden en grenzen van de ouders van een kind met een levenslange en levensbrede zorgbehoefte



ieder(IN)

Colofon

Auteur: Astrid van der Kooij
In opdracht van: Ieder(in)

Met medewerking van:
Theo Maas, beleidsmedewerker Jeugd en Gezin Ieder(in) en
Marcel van Bockel, programmamanager Ieder(in).

Met heel hartelijke dank aan iedereen die haar/zijn kennis heeft gedeeld in de vorm van interviews en bijeenkomsten. Deze inbreng maakte het mogelijk een goed beeld te schetsen van wat we weten uit onderzoek, professioneel handelen en ervaring over de 'eigen kracht' van ouders van kinderen met een levenslange en levensbrede behoefte aan zorg en ondersteuning.

December 2025

Inhoud

Samenvatting en conclusie	4
Samenvatting	4
Conclusies	6
Noodzaak eigen aandacht en aanpak	6
Lange termijn perspectief centraal	6
Inzetten op eigen kracht = voldoende goede ondersteuning	6
Zorg voor kinderen met een beperking is politiek vraagstuk	7
Strategische keuzes en adviezen	9
Strategie vanuit verschillende perspectieven	9
Adviezen voor het landelijk niveau	11
Adviezen voor de Hervormingsagenda Jeugd	11
Reikwijdte	12
Stevige Lokale Teams	14
Data en monitoring	15
1 Woord vooraf	16
2 Onderbouwing: Wat weten we over de ouders?	19
'Levenslang en levensbreed': over welke kinderen gaat het?	19
Andere opgave voor het ouderschap	20
Wat weten we over hoe het met deze ouders gaat?	21
3 Onderbouwing: Wat zien we in de praktijk?	29
Wat we zien in gezinnen met een kind met levenslange en levensbrede zorgbehoefte?	29
Wat we zien in de samenleving	31
Wat we zien bij gemeenten	32
Wat we zien aan juridische ontwikkelingen	35
4 Totstandkoming van dit position paper	37
Bijlage 1 Literatuur	38
Bijlage 2 Rechten van kinderen met een handicap	43

Samenvatting en conclusie

Samenvatting

In dit paper staan de ouders van kinderen met een beperking centraal. (De term 'kind' is daarom niet gekoppeld aan een leeftijd. 'Kinderen' kunnen zowel jonge kinderen, jongeren als jongvolwassene zijn.) 'Kinderen met een beperking' is de meer gangbare omschrijving van 'kinderen met een levenslange en levensbrede zorg- en ondersteuningsbehoefte'. Deze laatste omschrijving is een aantal jaar geleden naar voren gebracht om aan te geven waarin deze groep kinderen zich onderscheidt van andere kinderen met opgroei- en opvoedproblemen waar de Jeugdwet zich op richt.

Onderzoek, kennis van professionals en ervaringen van ouders schetsen bij elkaar een helder en eenduidig beeld over hoe het gemiddeld gaat met de ouders van deze kinderen met een beperking: zij hebben een minder goede gezondheid en kwaliteit van leven, en ze lijden onder chronische stress door altijd 'aan' staan, en door de wet- en regelgeving rond het vragen en organiseren van zorg en ondersteuning. Ouders van kinderen met een beperking hebben hierdoor veel meer last van mentale en lichamelijke gezondheidsproblemen dan andere ouders. Daarnaast heeft langdurig hogere belasting negatieve gevolgen voor werk en welzijn van alle gezinsleden.

We blijken al langere tijd te weten wat deze kinderen en hun ouders nodig hebben en waar ze recht op hebben. Dit is het resultaat van wetenschappelijk onderzoek en is in algemene bewoordingen vastgelegd in internationale verdragen, waaronder VN-Kinderrechtenverdrag, VN-Verdrag Handicap en VN-Vrouwenverdrag. Toegespitst op verschillende aandoeningen is er veel kennis ontwikkeld bij universiteiten, kennisinstituten en zorgorganisaties. Het gaat om ouderschap dat anders is en veel meer van ouders vraagt dan bij een 'gewone' opvoeding. Dit bijzondere ouderschap is geen extra opgave van korte duur, maar juist langdurig, en meestal levenslang. Het vraagt bovendien van ouders specifieke kennis en vaardigheden, afhankelijk van de aard van de beperking of chronische ziekte.

In de praktijk constateren we voor deze groep kinderen een samenloop van factoren in de huidige uitvoering van de Jeugdwet die hen en hun ouders kwetsbaar maakt. Er is sprake van onvoldoende kennis van deze groep kinderen op zowel beleidsmatig als uitvoerend niveau, financiële druk bij gemeenten, een grote ruimte voor individueel normatief handelen door consultants, juridisch en financieel sturen op minimaal noodzakelijke hulp, wantrouwen naar burgers toe, en onzekerheid en stress bij ouders. Daarnaast is er een groot aantal signalen van een tekort aan passende zorg en ondersteuning voor deze groep kinderen. Deze factoren, in combinatie met het langdurige karakter van de beperking en de benodigde zorg, zorgen voor een (te) zware belasting voor deze groep ouders. Met grote risico's op escalaties, crisissituaties, gezondheidsproblemen en ontwrichting van gezins- en familielevens.

In de huidige discussie rond de Jeugdwet spelen de begrippen prestatiedruk, normaliseren en pedagogische basis een belangrijke rol. Door een gebrek aan kennis over kinderen met een beperking wordt hun situatie te gemakkelijk door deze bril bekeken. Het gaat bij deze kinderen echter niet om problemen die onder een 'normale ontwikkeling' kunnen worden geschaard. Het gaat om serieuze problemen, die juist niet moeten worden 'genormaliseerd' maar met kennis van de beperking en context moeten worden aangepakt. Het gaat daarnaast om de wens van ouders en samenleving tot ontwikkelen en meedoen van hun kind net als ieder ander. Met bovendien de grote hoop mee te komen tot een niveau waarbij de hulp- en ondersteuningsvraag op volwassen leeftijd zo veel mogelijk wordt beperkt. Dit is een andere bril en opgave, die belangrijke consequenties heeft voor de discussie over 'eigen kracht'.

Het risico op overbelasting bij de ouders van deze groep kinderen groeit, met consequenties hiervan voor gezondheid en welzijn van alle gezinsleden. De noodzaak er elke dag en nacht weer te staan voor kind en gezin in een situatie van een levenslange beperking maakt dat overbelasting vanzelf ontstaat, en zorg en ondersteuning onvermijdelijk zijn. Daarnaast brengt de zorg (soms hoge) extra kosten met zich mee. De vraag is wie de verantwoordelijkheid hiervoor draagt.

We weten dat veruit de meeste ouders, en met name moeders, vanwege de zorg- en ondersteuningsbehoefte van hun kind zelf verantwoordelijkheid nemen: ze passen werk aan, gaan minder werken of stoppen met werken. We weten dat de keuzes die ouders zelf maken nu al grote consequenties hebben voor de kinderen en ouders in de betreffende gezinnen, en ook maatschappelijk gezien.

De huidige uitwerking van de Jeugdwet in gemeenten is in hoge mate pragmatisch, en gericht op efficiency en het beperken van de kosten op korte termijn. Dit terwijl de uitkomsten in hoge mate politiek zijn.

Wat kinderen met een beperking en hun gezinnen nodig hebben, staat helder geformuleerd in [General Comment 9 bij het Verdrag inzake de rechten van het kind](#), dat geheel is gewijd aan kinderen met een beperking. Deze tekst is gebaseerd op een scala aan onderzoeken. Daarnaast is het Verdrag Handicap heel relevant, dat als norm stelt participatie, zeggenschap en meedoen voor het kind met beperking (en de ouders). Tot slot is er het Vrouwenrechtenverdrag dat het recht van vrouwen op bestaanszekerheid via betaald werk bepaalt.

Conclusies

Noodzaak eigen aandacht en aanpak

Kinderen met een levenslange en levensbrede beperking hebben specifieke problemen en behoeften. Deze zorgen voor een andere, meereizende en complexere opgave voor het ouderschap. De afgelopen tien jaar hebben laten zien dat het noodzakelijk is deze groep apart te benoemen en uit te werken, zowel op het niveau van beleid, inkoop, als uitvoering. Als deze aparte aandacht ontbreekt, gaat deze groep kinderen mee in de aanpak van de grote groep en leidt het tot tekortschietende zorg en ondersteuning. Dit heeft verregaande consequenties voor zowel het kind, de ouders en overige gezinsleden, als voor de samenleving. Het risico op escalaties, crisissituaties en ontwrichting van gezinnen en families neemt toe, en heeft mogelijk grote maatschappelijke en financiële consequenties.

Dit is tegelijkertijd een ingewikkelde conclusie. De afgelopen jaren is immers inclusie en juist niet apart worden behandeld de norm geworden. Dit streven hoeft niet te worden losgelaten. De huidige praktijk laat echter zien dat het samen moet gaan met de kennis over wat specifiek voor deze kinderen en hun gezinnen nodig is. Dit betekent dat erbij horen en meedoen vraagt om verschil als vertrekpunt te nemen.

Voor de uitwerking van een eigen aanpak kan direct worden aangesloten op General Comment 9 van het Verdrag inzake de rechten van het kind (GC9). Hierin wordt helder beschreven wat kinderen met een beperking en hun ouders en broers/zussen nodig hebben. Voor de Nederlandse situatie is hiervoor voldoende aanvullende kennis beschikbaar.

Lange termijn perspectief centraal

Ouders vragen om meer van de zorg zelf op zich te nemen, vraagt om voldoende draagkracht van een gezin. In het geval van kinderen met een levenslange en levensbrede beperking speelt de duur van de zorg een belangrijke rol. Ouders moeten de zorg lang volhouden, ook nog als het kind volwassen is. De ontwikkelingen in de Wmo en Wlz maken dat het beroep op ouders ook daar toeneemt. Dit betekent dat de vraag naar belasting, belastbaarheid en overbelasting met de bril van deze lange termijn moet worden bekeken. 'Volhouden' is de grote uitdaging voor deze ouders. Zeer zorgelijk zijn in dat kader de onderzoeken die laten zien dat er vaak sprake is van 'burn-on' en chronische stress onder ouders. De vraag is wat er gebeurt als de druk op ouders verder wordt opgevoerd, en hulp en ondersteuning aan kind en gezin verder wordt verminderd. Het logische gevolg is dat dit juist ten koste zal gaan van de 'eigen kracht', deze afbreekt, en de problemen op termijn zullen groeien en escaleren.

Inzetten op eigen kracht = voldoende goede ondersteuning

Ouders van kinderen met een beperking doen (erg) veel zelf in de opvoeding, zorg en ondersteuning. Bij deze gezinnen geldt over het algemeen dat de crux zit in het erkennen van de grenzen van de 'eigen kracht'.

Als we kijken naar de uitkomsten van de onderzoeken en wat we signaleren in de praktijk, dan is de overall constatering dat het verder duwen op het vergroten van de eigen inzet van ouders voor deze groep kinderen een heel problematische weg is. Er zit op dit moment namelijk een grote kloof tussen dat wat ouders nodig hebben, en de zorg en ondersteuning die zij nu krijgen. Hier komen nog de signalen over tekortschietende hulp aan de kinderen zelf bij.

Het voeren van een gesprek over 'eigen kracht' is uiteraard heel belangrijk. De eigen inzet van ouders, familie, sociaal netwerk is ook voor ouders zelf een belangrijk thema. Aandacht hiervoor hoort thuis in een breed gesprek over wat er aan de hand is in het gezin, met oog voor ontwikkelingen op langere termijn en kennis van de problematiek van deze kinderen en gezinnen. Inzetten op eigen kracht betekent hierdoor niet 'nóg meer zelf doen'. Het betekent zowel overname van zorg, als ondersteuning krijgen om dat wat je als ouders zelf wilt doen ook te kunnen doen – met oog voor welzijn en veiligheid van het hele gezin en wat past in een gezonde, verantwoorde en duurzame balans tussen draaglast en draagkracht. De verschillen tussen wat gezinnen zelf kunnen en willen zijn groot. Wat een gezin nodig heeft zal daardoor altijd maatwerk zijn.

Belangrijk is niet alleen naar de ouders te kijken als zorgverlener. Het gaat om het bredere perspectief van kwaliteit van leven van ouders. Daarbij spelen het eigen welzijn, betaald werk, de zorg voor de andere kinderen, 'gewoon ouder' kunnen zijn, en juist af en toe de zorg los kunnen laten een cruciale rol.

Overbelasting ligt voor deze ouders altijd op de loer. De vraag is wie hiervoor verantwoordelijk is. De belangrijke rol die factoren in de context bij deze overbelasting spelen, betekent dat de verantwoordelijkheid voor overbelasting niet geheel kan worden gelegd bij de ouders zelf.

Dit is het algemene beeld van kinderen en ouders met een kind met een levenslange en levensbrede ondersteuningsbehoefte. Uiteraard is er een grijs gebied aan de randen, en zullen er ouders zijn waarvan 'gevonden wordt' dat ze zelf meer bij zouden kunnen dragen – in tijd of geld. Dit zijn echter de uitzonderingen, die een open en eerlijke blik naar de andere ouders niet in de weg mag staan.

Zorg voor kinderen met een beperking is politiek vraagstuk

In dit paper gaat het over de situatie van ouders die voor een kind met een beperking zorgen. In de praktijk krijgt deze nu vooral op een apolitieke wijze vorm. Dit terwijl de uitkomsten wel politiek zijn.

De eerste vraag die voor hen speelt is in hoeverre het hebben van een kind met een levenslange en levensbrede zorg- en ondersteuningsvraag een situatie van individuele pech is of onderdeel van een maatschappelijke opgave. Dit is een politiek vraagstuk.

Er is helderheid nodig over de verantwoordelijkheid tussen overheid en burgers: wat verwacht de overheid van ouders, en wat krijgen zij ervoor terug. Het SCP benoemt het belang hiervan voor de groep mantelzorgers als geheel, en het geldt specifiek voor ouders van kinderen met een beperking. Nodig zijn uitspraken over wat wordt gezien als rechtvaardig, rekening houdend met genderongelijkheid, en uitspraken over solidariteit.

Gezinnen hebben behoefte aan erkenning en mogelijkheden om deel te nemen aan de economische en sociale onderdelen van de maatschappij. Hierbij spelen bestaanszekerheid en sekse specifieke rechtvaardigheid (aangezien vooral vrouwen de zorg op zich nemen) een rol.

Het is van belang dat de discussie over de zorg voor kinderen met een beperking meer vanuit deze politieke bril wordt gevoerd, waarbij waarden als (on)gelijkheid, rechtvaardigheid, efficiëntie, welzijn, veiligheid, vrijheid, solidariteit in de afwegingen worden opgevoerd.

Met die blik kan ook worden gediscussieerd over de wijze waarop we in Nederland handen en voeten geven aan de internationale verdragen die in dit kader relevant zijn. Dit zijn allereerst het Verdrag inzake de Rechten van het Kind (met speciale aandacht voor de uitwerking voor kinderen met een beperking in General Comment 9), en ook het Verdrag Handicap en het Vrouwenverdrag. Deze verdragen heeft Nederland geratificeerd en nakoming zou o.a. via de Jeugdwet gestalte moeten krijgen. Deze verdragen vragen om uitwerking van de vraag hoe je zorg voor kinderen met een beperking borgt. In de huidige discussies over financiële druk en afbakening verdwijnt deze inhoudelijke uitwerking uit het zicht. De internationale verdragen wijzen op de noodzaak van een inhoudelijke visie en uitwerking van de zorg en ondersteuning aan kinderen met een beperking en hun ouders en bieden de minimale inhoud hiervan. Zorg en ondersteuning is hiermee een basisrecht, een mensenrecht.

De huidige situatie is er een van groeiende ongelijkheid en onrechtvaardigheid, in een algemeen discours over oplopende kosten, wachtlijsten en bezuinigingen. Die groeiende ongelijkheid verschilt zelfs per gemeente. Een tandje bij zetten als ouder lijkt daarmee "toch niet te veel gevraagd?" Kennis over deze specifieke groep kinderen en ouders laat echter zien dat in de huidige situatie een dergelijk beroep op ouders wél veel gevraagd is en in veel gevallen té veel gevraagd. Een vraag met substantiële consequenties voor kind, gezin en maatschappij. Dat vraagt om het serieus nemen van de noden van kinderen met een beperking en hun ouders en broers en zussen, en een op waarden gebaseerd debat over de zorg en ondersteuning die gemeenten en rijk deze groep wel of bereid zijn te geven.

Strategische keuzes en adviezen

Voor deze groep ouders lijkt het noodzakelijk en urgent de trend naar meer van ouders verwachten te keren, en in te zetten op meer en betere ondersteuning zodat zij het volhouden – met goede kwaliteit van leven, net als ieder ander. Welke strategieën zijn hiervoor beschikbaar? De onderzoeken en interviews hebben hiervoor zeer bruikbare inzichten opgeleverd. Dit komt door de verschillende perspectieven die aan de orde kwamen.

Strategie vanuit verschillende perspectieven

De huidige hoofdroute is die van het verbeteren van de praktijk in gemeenten. Dit is ook het doel van de deelname aan de Hervormingsagenda. Inzet hierbij zou, in navolging van de Hervormingsagenda, kunnen zijn dat er een aparte aanpak/verordening komt voor kinderen met een beperking. De verschillende geïnterviewden hebben laten zien dat verschillende wegen kunnen worden bewandeld om de huidige praktijk in gemeenten te verbeteren:

1. Empowerment van ouders

We beginnen bij de ouders. De eerste route is de directe ondersteuning en empowerment van ouders. Gezien de bevindingen uit onderzoek en praktijk wordt het belangrijker om niet alleen naar de kant van het systeem te kijken maar ook naar de ouders zelf. Het gaat in elk geval om deze drie onderdelen:

- Het ontsluiten van bestaande kennis en informatie (over zowel de verschillende beperkingen, het beschikbare lokale aanbod en lokale werkwijze van gemeenten) voor ouders
- Het stimuleren van de inzet van (gespecialiseerde) cliëntondersteuning door ouders
- Het promoten en faciliteren van de ondersteuning van lotgenotencontact/zelfhulpnetwerken door gemeenten

2. Verbeteren beleid en uitvoering via kennis en informatie

De huidige problemen voor de hulp aan kinderen met een beperking en hun ouders hebben te maken met een gebrek aan kennis over het bestaan van deze groep en wat zij nodig hebben. Dit geldt zowel op het niveau van beleid als uitvoering. Hieraan kan worden gewerkt via het verspreiden en implementeren van kennis en informatie. Middelen in de huidige context zijn met name handreikingen, opleidingen, en leer- en verbetertrajecten.

Gemeenten kunnen bovendien gebruik maken van de kennis die in hun eigen gemeente aanwezig is. Steeds meer ouders zijn bereid en in staat om als ervaringsdeskundige hun kennis en ervaring te delen in processen van beleid en uitvoering. Gemeenten kunnen ouders hiervoor uitnodigen en hen daartoe passend faciliteren en positioneren in het beleidsproces. Een

methode als spiegelgesprekken kan door gemeenten worden ingezet om zicht te krijgen op het leven van deze gezinnen, hun behoeften en de huidige uitvoeringspraktijk. Tot slot is het van belang om kennis en informatie niet te beperken tot het domein van de jeugdwet, maar nadrukkelijk ook onderwijs, werk, sport, vrije tijd en wonen te betrekken.

3. Politieke route

Het SCP, Robbe en Imkamp wijzen op het politiek karakter van de uitkomsten van de Jeugdwet, en het ontbreken van een bijbehorende politieke discussie. Op welke zorg en ondersteuning kunnen kinderen en hun ouders rekenen, en wat moeten ze zelf doen? En op basis van welke standpunten over rechtvaardigheid, solidariteit, effectiviteit etc. maken gemeenten hierover keuzes?

Bij gemeenteraden is sprake van een gebrek aan kennis over kinderen met een beperking en hun ouders. De eerste stap is hier iets aan doen. Dat kan bijvoorbeeld door gebruik te maken van het recht om in te spreken bij behandeling van het gemeentelijke beleid, of een platform te vormen met als doel met regelmaat raad en wethouder/college te informeren. Dit loopt heel goed in Arnhem, en straalt inmiddels uit naar omliggende gemeenten. Een belangrijke vraag is hoe deze beweging in veel meer gemeenten ondersteund kan worden. Een eerste aanzet hiertoe wordt momenteel georganiseerd door Kind en Zorg (voorheen Kind en Ziekenhuis).

Het tweede aspect is het politieke element van de besluitvorming. Zo pleit Tim Robbe in de publicatie Verkenning afbakening jeugdhulpplicht voor het politiseren van het gemeentelijk jeugdbeleid en geeft hiervoor handvatten. Hij doet een voorzet voor gemeenteraden om op basis van waarden het debat over de hulp en ondersteuning aan kinderen met een beperking en hun ouders te voeren.

Op deze wijze kan de politiek inhoud geven aan de wijze waarop ze invulling wil geven aan de ondergrens die in de genoemde internationale verdragen is vastgelegd.

4. Juridische route

Steeds vaker wordt een beroep op de rechter gedaan om helderheid te krijgen door overheidsbeslissingen te toetsen aan de wet. Deze route is ook in het kader van dit paper van belang. Beslissingen van gemeenten over een noodzakelijk grotere eigen inzet van ouders van een kind met beperking lijkt in strijd met het Kinderrechtenverdrag en Vrouwenrechtenverdrag. Het lijkt zeer de moeite waard om deze route nu in te zetten. Hiervoor zou een ouder van een kind met beperking in beroep moeten gaan tegen de beslissing van de gemeente, met goede ondersteuning van een ter zake deskundige advocaat. Een rechterlijke uitspraak zorgt via jurisprudentie vervolgens voor een bredere werking.

In de Ieder(in) Meedenkgroep Jeugd (zorg en onderwijs) ontstond draagvlak voor het inzetten op al deze routes: het breed vertellen van (beeld)verhalen om een gezicht te geven aan deze kinderen en gezinnen; het stimuleren en ondersteunen van ouders om lokaal, in georganiseerd verband, als ervaringsdeskundigen beleid en politiek van kennis en meedenken te voorzien; het juridisch aanvechten van besluiten van gemeenten (en het informeren van ouders hoe je dit doet); en het met de betrokken (client/belangen)organisaties ontwikkelen van een visie op de toekomst van de zorg en ondersteuning voor deze groep kinderen dwars door alle beperkingen heen. De overeenkomsten tussen deze gezinnen zijn namelijk groter dan de verschillen. Samenbundelen van inzet is cruciaal om impact te kunnen maken.

Adviezen voor het landelijk niveau

Een vraag die na tien jaar Jeugdwet urgenter wordt, is hoe lang je nog kunt wachten op structurele verbeteringen in de praktijk. We constateren dat er nu een intrinsieke wil bij gemeenten nodig is om voor deze groep kinderen en ouders passend beleid en hulp- en ondersteuning te realiseren. Als deze wil ontbreekt, spelen alle andere in dit paper beschreven dynamieken de hoofdrol (zie onder 'Wat zien we in de praktijk'). Hoe groot is de kans dat het gaat lukken om in 342 gemeenten de toegang en hulpverlening voor deze groep kinderen op orde te krijgen?

Al voor de decentralisatie werd gewezen op het bestaan van deze groep kinderen en de specifieke aanpak én kennis die zij nodig hebben. Dit is tien jaar later nog niet van de grond gekomen. De kennis over implementatieprocessen in combinatie met de wijze waarop gemeenten in Nederland functioneren heeft als consequentie dat de kans op verbetering op grote schaal binnen afzienbare tijd minimaal is. Meerdere partijen signaleren inmiddels problemen van deze aard en omvang en spreken over een groeiende ongelijkheid en onrechtvaardigheid.

De vraag is daarom of naast de gemeentelijke route ingezet moet worden op een lijn die ervoor zorgt dat de zorg en ondersteuning voor deze groep kinderen niet langer in zijn geheel door gemeenten wordt ingevuld, maar op basis van een landelijk werkende basis.

Adviezen voor de Hervormingsagenda Jeugd

Wat betekent wat we weten en zien in onderzoek en praktijk voor de inbreng vanuit het perspectief van kinderen met een levenslange en levensbrede zorg- en ondersteuningsbehoefte en hun ouders voor de Hervormingsagenda Jeugd? We breken de vraag op in de thema's van de verschillende werkgroepen in de Hervormingsagenda. Bij Reikwijdte gaat het met name om beleidsmatig handelen, bij Stevige lokale teams om het niveau van kinderen en ouders (en de benodigde randvoorwaarden). Bij Data en monitoring komen beide niveaus samen.

Reikwijdte

Het leidt geen enkele twijfel dat:

- Deze groep kinderen onder de Jeugdwet valt. Een aanzienlijk deel van deze groep komt uiteindelijk in de Wlz terecht.
- Naast ondersteuning voor het kind met beperking is ook ondersteuning voor de ouders nodig is. Deze ondersteuning heeft verschillende kenmerken: opvoedondersteuning, sociaal-emotionele ondersteuning, persoonlijke verzorging en respijtzorg.
- Ten derde is aandacht voor de andere kinderen in het gezin nodig. Dit kan gaan over tijd die ouders nodig hebben voor de zorg voor hun andere kinderen, als specifieke behoeften van deze kinderen.
- Voor zowel kind met beperking, ouders als gezin is een goede plek op kinderopvang, school of dagbesteding cruciaal als basis.

Een aantal aandachtspunten is in de discussie over reikwijdte van belang:

- 'levenslang en levensbreed' is geen diagnose. Daarnaast wordt zowel levenslange en levensbrede beperking als levenslange en levensbrede zorg- en ondersteuningsbehoefte gebruikt. Je wilt duidelijk maken dat bij een groep kinderen een levenslange en levensbrede zorg- en ondersteuningsbehoefte hoort. Dit zijn eigenlijk twee boodschappen (wat is er aan de hand, en wat is er nodig). Het is daarmee belangrijk om in het vervolg meer duidelijkheid te scheppen in het eigen gebruik van 'levenslang en levensbreed'.
- Bij een deel van de doelgroep duurt het een tijd voordat de beperking en diagnose echt duidelijk zijn (als een diagnose er al komt). Lang kan er bijvoorbeeld sprake zijn van een 'ontwikkelingsachterstand' en wordt 'verstandelijke beperking' nog niet vastgesteld. Als aan het stellen van diagnoses juist minder aandacht besteed gaat worden, wordt dit probleem urgenter. Consequentie kan zijn: opnemen van vermoeden of mogelijkheid van ... Met argumenten van het grote belang van preventie en inzetten op ontwikkeling van kinderen en ondersteuning van ouders.

Bij reikwijdte speelt ook de vraag wie vaststelt of een kind of gezin hulp nodig heeft en krijgt. Hierbij vallen uit de literatuur en interviews de volgende punten op:

- Behoefte aan onafhankelijke, goed onderbouwde en rechtmatige indicatiestelling
- Noodzaak van kennis van doelgroep bij degene die onderzoek doen en hulp vaststelling. Het gaat hierbij zowel over kennis over de problematiek, perspectief op langere termijn, als over interventies die werken.

Tot slot de vraag wat in het kader van reikwijdte kan worden gezegd over de eigen kracht van ouders:

- Onderzoek, verdragen en huidige praktijk in gezinnen laten zien dat de vraag 'hoe kan de eigen kracht van ouders meer of beter worden benut' buiten de orde is.
- Je kunt ervan uitgaan dat gezinnen doen wat ze kunnen; veel ouders leven al permanent in een 'overlevingsstand'.
- Inzetten op 'eigen kracht' betekent bij deze groep ouders niet 'nóg meer zelf doen' maar inzetten op het vraagstuk van volhouden en veerkracht. Het gaat om ondersteuning krijgen om dat zelf te doen wat het gezin zelf kan doen en goed is voor welzijn en veiligheid van het kind. En dit lang vol te kunnen houden.
- Inzetten op nóg meer zelf doen door ouders brengt serieuze risico's met zich mee: gezondheid van ouders, veiligheid, bestaanszekerheid, mogelijke inzetbaarheid op de arbeidsmarkt, ontwikkeling van de verschillende kinderen in het gezin. Deze verhoogde risico's leiden tot escalaties, crisissituaties en ontwrichting van gezinnen en families, waaronder echtscheidingen, gezondheidsproblemen en ernstige financiële problemen.
- De discussie over eigen kracht gaat ervan uit dat ouders meer kunnen doen: niet alleen in tijd, maar ook in competenties. Dit is een misvatting. Er is sprake van een ouderschap Plus. Ouders hebben nieuwe kennis en competenties nodig, en de ene ouder kan meer zelf doen dan een ander.
- In verschillende publicaties wordt de vraag van rechtvaardigheid opgeworpen.
- Het is mogelijk dat een gemeente ervoor kiest dat ook deze ouders meer zelf moeten doen en minder aanspraak kunnen maken op hulp of leerlingenvervoer. Het gaat dan om zowel een stapeling van 'eigen verantwoordelijkheid' als mogelijk ook om een stapeling van zorgkosten en financiële consequenties. Dit zijn politieke keuzes, die op basis van waarden en normen onderbouwd zouden moeten worden. Daarnaast is het de vraag in hoeverre het handelt in strijd met GC9 van het Verdrag inzake de Rechten van het Kind.

Dit alles betekent niet dat er helemaal geen mogelijkheden zijn rond eigen kracht en het sociaal netwerk. Mogelijkheden liggen er bij bredere actieve steun voor het gezin in het eigen sociale netwerk. Dit is echter iets waar juist actieve ondersteuning en facilitering bij nodig is. Dit vanwege de aard van de problematiek van het kind (waar niet iedereen mee om kan gaan) en de pogingen die ouders vaak zelf al hebben gedaan. Op korte termijn betekent dit extra inzet van ondersteuning, die op langere termijn kan bijdragen aan minder behoefte aan ondersteuning of een betere kwaliteit van leven.

Stevige Lokale Teams

Uit onderzoek en praktijk komen twee hoofdlijnen naar voren voor de lokale teams:

- De noodzaak van inhoudelijk deskundige medewerkers bij de toegang en in de hulpverlening. Zorg en ondersteuning van kinderen met een beperking is een vak, en dit noodzaak en inhoud van dit vak krijgt te weinig vorm en aandacht.
- Al bij de overgang naar de Jeugdwet vestigde het Transitiebureau hier aandacht op: 'Aandachtspunt voor gemeenten is dat er in wijkteams deskundigheid beschikbaar moet zijn (of dat ze daar eenvoudig toegang toe moeten hebben) over jeugdigen en ouders met een (verstandelijke) beperking. Ook expliciete aandacht voor jeugdigen met een lichamelijke of zintuiglijke beperking en taalontwikkelingsstoornissen is belangrijk, omdat deze beperkingen minder vaak voorkomen, terwijl ze wel om specifieke kennis voor vroegsignalering vragen.' (Transitiebureau Jeugd, 2014).
- De vraag is wat er nu nodig is om ervoor te zorgen dat deze deskundigheid daadwerkelijk beschikbaar gaat zijn in de lokale teams. Dit is substantieel meer dan de afgelopen tien jaar is gebeurd, aangezien er veel mensen en kennis is weggevloeid. Het gaat om het inzetten van mensen met de benodigde expertise aan de voorkant, goede bij- en nascholing, en verankering in de opleidingen.
- Bejegening. Ouders hebben grote behoefte aan een tegemoet tredende, ondersteunende overheid, en aan hulpverleners met wie in vertrouwen kan worden gewerkt.

Daarnaast is het van belang dat medewerkers van lokale teams:

- Breed kijken: het is van belang goed oog te hebben voor de cruciale rol die het onderwijs en de daaraan verbonden kinderopvang speelt in een gezin, de beschikbaarheid en toegankelijkheid van vrije tijdsvoorzieningen voor het kind met beperking, en het sociale leven van kind en gezin.
- Aanwezig zijn op de plekken waar kinderen en ouders zijn.

'Eigen kracht'

Als het specifiek gaat om het goed voeren van het gesprek over wat ouders zelf kunnen en waar ondersteuning nodig is, is zijn er goede methoden voor handen die nu onvoldoende worden benut.

Zo kan met name **het familiegroepsplan** veel beter worden benut.

Ouders kunnen hierin omschrijven wat er aan de hand is, wat belangrijk is voor hun kind en gezin, wat al is gedaan, wat ze zelf doen en wat het netwerk doet/kan doen en wat vervolgens de hulpvraag is.

Meer informatie over het familiegroepsplan:

- [Factsheet over het familiegroepsplan | Nederlands Jeugdinstituut](#)
- [Slimme lijst: Familiegroepsplan | pgb.nl](#)

Data en monitoring

Op landelijk niveau is er nu nauwelijks een beeld van hoe het er daadwerkelijk aan toe gaat met kinderen met een beperking en hun gezinnen. Dat is een groot probleem. Ook op gemeentelijk niveau is het zicht hierop onvoldoende. Een gevolg daarvan is dat er sterke en verontrustende signalen uit de praktijk komen, maar het bewijs gering is. Het tekort aan bewijs belemmert de betrokken partijen in het nemen van substantiële stappen.

Een eerste stap die nu gezet kan worden, is inzetten op een landelijke monitor. De uitdaging binnen de Hervormingsagenda is om via de werkgroep Data en monitoring hier zoveel mogelijk in te voorzien. Het gaat daarbij om het zicht krijgen op hoe het er echt in deze gezinnen aan toe gaat: welke zorg en ondersteuning krijgen zij, wat is het effect daarvan en hoe gaat het met de ontwikkeling, welzijn en gezondheid van deze kinderen, en hoe gaat het met het welzijn en gezondheid van de ouders en de broers en zussen. Belangrijke elementen voor het benodigde onderzoek zijn:

- **Longitudinaal onderzoek**
Voor deze kinderen is het van belang om langdurig, gedurende meerdere jaren te monitoren.
- **ICF – model**
Zinvol onderzoek voor deze groep kinderen en gezinnen is gericht op het in beeld brengen van de ontwikkeling van het kind, de ingezette hulp, en het functioneren van alle gezinsleden. Als handvat hiervoor kan het ICF-model worden gebruikt. Dit is een internationaal gevalideerd model om functioneren, beperking en gezondheid in kaart te brengen.

1. Woord vooraf

De Nederlandse overheid probeert (meer) zorgverantwoordelijkheden te verschuiven van formele naar informele zorg (Duijs 2023 in Wittenberg 2025). Het publiek kent het als het inzetten op de 'participatiesamenleving', en concreet is de beweging die plaatsvindt in de ontwikkeling van beleid en uitvoering rond de Wet langdurige zorg (Wlz), Wmo en Jeugdwet (zie bijvoorbeeld de publicatie 'Signalement Passende langdurige zorg - van zelfredzaam naar samenredzaam' van het Zorginstituut). De vergrijzing en de voorziene onbetaalbaarheid van zorg, in combinatie met personeelstekorten vormen de aanleiding van de beleidsmatige veranderingen. In de Jeugdwet zijn het gestegen beroep op Jeugdhulp en de financiële druk bij gemeenten de directe aanleiding. Bij de laatste speelt ook de opvatting dat sprake is van het doorslaan van de vraag naar jeugdhulp en te veel diagnosticeren - met concepten als 'pedagogische basis' en 'normaliseren' als veelgenoemde alternatieven. In beide contexten gaat de zorg voor kinderen en volwassenen met een beperking mee in de algemeen ingezette lijn dat mensen 'meer zelf moeten doen.'

In de Jeugdwet speelt ook een juridische kwestie: de Centrale Raad van Beroep sprak uit dat gemeenten concreter aan moeten geven wat zij bedoelen met 'eigen kracht', ofwel het aanspreken van 'de eigen mogelijkheden en het 'probleemoplossend vermogen' van ouders. Kortom, wat vindt een gemeente dat van ouders gevraagd mag worden dat zij zelf doen? De VNG heeft in een nieuwe modelverordening haar antwoord verwoord in artikel 10.

Hierin wordt uitgewerkt wat wordt verstaan onder 'de eigen mogelijkheden en het probleemoplossend vermogen' van ouders, dat in de Jeugdwet wordt geformuleerd. De redenering in de Jeugdwet is, dat de voorziening die de gemeente toekent, het resultaat is van de totale hulp, zorg en ondersteuning die een jeugdige nodig heeft minus die zorg/ondersteuning/hulp vanaf waar ouders en hun sociale netwerk zelf toe in staat zijn om te bieden. De normatieve en concrete uitwerking in artikel 10 heeft al direct tot heel bezorgde reacties geleid. Deze hebben vooral betrekking op de nadruk op de eigen verantwoordelijkheid van ouders in de zin van het zelf moeten doen, en de zin "waarbij redelijkerwijs verwacht mag worden dat de ouder(s) maatschappelijke activiteiten beperken en betaalde arbeid verminderen of anders organiseren om overbelasting of dreigende overbelasting op te heffen." Het gaat zowel over hulp als over leerlingenvervoer. In de modelverordening wordt geen onderscheid gemaakt tussen verschillende problemen en zorgvragen van kinderen en ouders. Gemeenten stellen hun eigen verordeningen op, maar in de praktijk maken velen gebruik van de modelverordeningen van de VNG.

Ieder(in) vraagt al sinds de (voorbereiding van) de decentralisaties uit 2015

aandacht voor de groep kinderen met een beperking. Het gaat met name om die kinderen die tot 2015 zorg uit de AWBZ ontvingen. Dit zijn kinderen die door hun blijvende beperking of chronische ziekte voor verschillende levensdomeinen zorg en ondersteuning nodig hebben, inclusief aandacht voor het gezin. En dat voor lange tijd en/of frequent voor kortere tijd. De zorg voor deze kinderen komt tot nog toe in de Jeugdwet slecht van de grond. Daarom zijn in de Hervormingsagenda Jeugd specifieke doelen voor kinderen met 'levenslange en levensbrede beperking' opgenomen (zie par 2.3.6 uit de Hervormingsagenda).

Ieder(in) is een van de deelnemende partijen in de Hervormingsagenda en staat voor het cliëntperspectief in de verschillende werkgroepen. Dit kan worden opgevat als een van de belangen aan tafel. Het is echter tegelijk het perspectief dat degene vertegenwoordigd om wie het uiteindelijk in de Jeugdwet draait: kind, ouders en gezin. Ieder(in) wil daarom haar bijdrage in de Hervormingsagenda ook stevig kunnen neerzetten vanuit het ervaringsperspectief: welke kennis is er over en vanuit ervaringsdeskundigen zelf, als het gaat over wat er aan de hand en nodig is? Dit geldt in het bijzonder voor de toenemende inzet op de 'eigen kracht' van ouders.

De concrete aanleiding van dit position paper was daarom de vraag wat artikel 10 uit de Modelverordening Jeugdhulp betekent in de context van kinderen met een levenslange en levensbrede zorg- of ondersteuningsvraag? Wat weten we over de zorgbehoefte van deze groep kinderen, en wat weten we van de situatie van hun ouders? Gezien de veel bredere discussie over de 'eigen kracht' van burgers in de zorg, is de reikwijdte van dit paper ook breder. Wat zijn de grenzen en mogelijkheden van ouders van kinderen met een beperking? Wat weten we hierover uit onderzoek en wat zien we in de praktijk? Wat betekent dit vervolgens voor de inzet van Ieder(in) in de Hervormingsagenda Jeugd? Wat is een passende reactie op de insteek dat ouders nou eenmaal meer zullen moeten doen en dat dat toch niet zo'n gekke vraag is gezien de verantwoordelijkheid van ouders voor hun kinderen. Kortom, die extra inzet "is toch niet te veel gevraagd?!".

De antwoorden op bovenstaande vragen vormen het hart van dit paper: de onderbouwing. Deze bestaat uit twee onderdelen. Allereerst gaan we in op de beschikbare kennis die voortkomt uit (wetenschappelijk) onderzoek. Het tweede hoofdstuk verzamelt signalen uit de praktijk. Dit is kennis die niet is gestaafd door wetenschappelijk onderzoek, maar wordt gedeeld door experts en betrokkenen op basis van wat zij om zich heen zien en horen. Deze observaties betreffen niet een enkel voorval, maar komen juist veelvuldig voor in de praktijk. Een rode draad in beide bronnen, onderzoek en praktijk, is een geconstateerde nood en urgentie, die daarom het hart vormt van de conclusie van dit paper.

Tot slot heeft dit paper een aantal extra onderdelen vanwege de belangrijke rol die kennis speelt bij de ontwikkeling van dit paper. We besteden in een apart hoofdstuk aandacht aan de gevolgde werkwijze en wat deze

heeft opgebracht voor Ieder(in). De bijlagen bestaan uit een uitgebreide literatuurlijst (bijlage 1), een overzicht van organisaties waar kennis over kinderen met een beperking en hun ouders wordt ontwikkeld (bijlage 2), en een overzicht van beschikbare verhalen en beelden over deze kinderen en hun ouders (bijlage 3). Deze kunnen worden benut voor het inkleuren en concreet maken van de inhoud en conclusies van dit position paper: het is toch te veel gevraagd.

2. Onderbouwing: Wat weten we over de ouders?

‘Levenslang en levensbreed’: over welke kinderen gaat het?

De term is geïntroduceerd om aandacht te vragen voor een ‘vergeten groep’ kinderen in de uitvoering van de Jeugdwet. In verschillende rapporten van Significant, Movisie en KPMG is inmiddels beschreven om welke kinderen het gaat (Blom ea. 2022, Schrijver ea. 2024 en KPMG 2021). Het gaat om kinderen, jongeren en jongvolwassenen tot 27 jaar met een blijvende beperking, aandoening en/of ziekte. Dit kunnen bijvoorbeeld psychosociale beperkingen, lichamelijke beperkingen, ontwikkelingsstoornissen, zintuigelijke beperkingen of verstandelijke beperkingen zijn (Blom ea., 2022). De beperking, aandoening of ziekte leidt tot problemen of hindernissen op een of meer levensgebieden, zoals lichamelijke of psychische gezondheid, onderwijs, wonen, werk en inkomen, veiligheid en sociaal leven. Ondersteuning blijft doorgaans het hele leven nodig, hoewel de intensiteit hiervan kan wisselen over tijd. Hulpvragen zijn langdurig van aard en raken vaak meerdere levensgebieden. De meest passende ondersteuning moet voor elk kind opnieuw bepaald worden. Deze zorg en ondersteuning is blijvend (levenslang) nodig en niet primair gericht op genezing (curatief), maar op de ontwikkeling en kwaliteit van leven van de jeugdige en het naar vermogen participeren in de samenleving (Blom 2022).

Het is helpend om even terug in de tijd te gaan: het gaat om de groep kinderen die nieuw voorheen via de AWBZ zorg en ondersteuning kreeg, en in 2015 overging naar de Jeugdwet. In de brochure Stelselwijziging Jeugd Kinderen en jongeren met een beperking wordt voor gemeenten zo helder mogelijk omschreven om welke beperkingen het gaat: een ontwikkelingsachterstand, verstandelijke beperking (van licht tot (zeer) ernstig), zintuigelijke beperkingen, lichamelijke beperking waaronder ook NAH, ernstige meervoudige beperking, somatische aandoeningen en psychiatrische aandoeningen (waaronder autisme).

Naast de verschillende beperkingen wordt een ander, algemeen onderscheid gemaakt dat belangrijk is om bij deze groep kinderen in te zetten ([Stelselwijziging Jeugd: Kinderen en jongeren met een beperking](#), p. 17):

1. Jeugdigen die een ‘niet pluis-gevoel’ oproepen en die opvallen door hun gedrag of gebrek aan vaardigheden. Denk aan een (dreigende) ontwikkelingsachterstand of een vorm van autisme. Het is essentieel dat deze kinderen zo vroeg mogelijk de juiste zorg ontvangen. Gemeenten moeten zorgen dat ze signalen van zorg- en ondersteuningspartijen snel ontvangen, zodat specialistische hulp waar nodig direct ingezet kan worden. Gebeurt dat niet, dan kunnen de problemen van deze jeugdigen verergeren.

2. Kinderen bij wie al vanaf de geboorte duidelijk is dat ze een beperking hebben. Deze kinderen komen in de 'medische molen' terecht en ontvangen zo snel mogelijk de juiste zorg en begeleiding

Hieruit blijkt dat 'levenslang en levensbreed' voor een deel van de kinderen meteen duidelijk is, maar voor een ander deel niet. Voor alle kinderen geldt dat vroegtijdig de goede hulp inzetten van groot belang is. Hiervoor wordt o.a. verwezen naar het toen voor heel Nederland dekkende netwerk van 'integrale vroeghulp'. Over het type hulp waar het om gaat gaf de AWBZ richting voor het onderscheid van verschillende functies. Voor thuiswonende kinderen en jongeren waren dat: begeleiding (individueel en groep), kortdurend verblijf, persoonlijke verzorging, verpleging en behandeling. Ook vervoer is opgenomen. In de praktijk hebben kinderen vaak een combinatie van deze vormen van zorg en ondersteuning nodig. Onder de Jeugdwet vallen al deze vormen onder 'jeugdhulp'.

Internationaal is een definitie van deze groep kinderen op basis van het kenmerk van de ondersteuning die ze nodig hebben ongebruikelijk. Kennis en onderzoek is vindbaar op basis van de begrippen handicap, beperking, chronische ziekte, of een specifieke beperking of aandoening. In Nederland wordt ook het begrip zorgintensief vaak gebruikt. Een internationale definitie waarbij kan worden aangesloten is deze: 'Tot personen met een handicap behoren ook degenen met een langdurige lichamelijke, geestelijke, intellectuele of sensorische handicap, hetgeen samen met diverse barrières hun volledige en effectieve deelname aan de maatschappij op gelijke voet

met anderen kan belemmeren.' Deze definitie wordt zowel gebruikt in het VN Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap, als General Comment 9 van het Verdrag inzake de Rechten van het Kind (Imkamp 2025).

Andere opgave voor het ouderschap

Het opvoeden van een kind met een levenslange en levensbrede zorg-ondersteuningsbehoefte is een complexe uitdaging. Deze ouders hebben een andere opvoedopgave dan ouders van een zich normaal ontwikkelend kind: ze hebben te maken met onzekerheid over de (gezondheids)conditie van hun kind, complexe zorgtaken thuis, specifieke routines om tegemoet te komen aan de behoeften van hun kind en behoefte aan kennis over de consequenties van de beperking voor de zorg en opvoeding. Een paar citaten van ouders hierover:

"Alles verandert als je in een deze wereld stapt die je niet verwacht dat je gaat instappen, maar wel gebeurt."

"Het is intensief, een tweede baan. Hulp hierbij zou wenselijk zijn maar lijkt niet te bestaan"

"De zorg voor mijn kind komt op plaats één, daardoor is er geen ruimte meer voor ambities of carrière."

"De zorg is allesbepalend in ons gezin."

"Mijn droom is zonder stress te kunnen leven en te kunnen slapen."

(Infographic KCRU, Van Weelden 2024, ouders in de Meedenkgroep Jeugd)

Deze ander soort opvoeding brengt heel verschillende uitdagingen met zich mee. Ze kunnen gaan over medische aangelegenheden, verzorging, opvoeden, zoektocht naar bij het kind passend onderwijs, voorzieningen voor sport en vrije tijd, omgaan met kinderen in de buurt, op pad kunnen als gezin, het coördineren van benodigde hulp – en ondersteuning etc. Bijna niets verloopt vanzelf. Dit naast de dagelijkse zorg, elk dag (en voor een heel aantal ook nacht) weer, jaar in jaar uit. En dit naast en in combinatie met de zorg voor eventuele andere kinderen.

Tot slot vraagt het opvoeden van een kind met beperking om kennis van de beperking(en). Deze kennis is nodig om gedrag te begrijpen, verzorging en begeleiding op een goede manier te kunnen bieden, communicatie mogelijk te maken, en ontwikkeling van het kind te kunnen ondersteunen. Dat je als ouder je kind als beste kent, is niet hetzelfde dat je als ouder alles van de beperking weet. Die is voor de meeste ouders juist compleet nieuw en onderdeel van een lange zoektocht. Kennis over de beperking vormt een belangrijk onderdeel van de ondersteuning die ouders nodig hebben.

In [General Comment 9 van het Kinderrechtenverdrag](#) is beschreven wat nodig is om deze bijzondere opvoeding goed te laten lopen. Hij kan niet zonder zorg en ondersteuning. De tekst in GC9 is gebaseerd op verschillende onderzoeken, experts en ervaringen van ouders. Gezinnen met een kind met beperking hebben nodig (Imkamp 2025):

- Hulp voor kind zelf, gericht op ontwikkeling, kunnen participeren, zelfredzaamheid, veilig opgroeien
- Pedagogische ondersteuning, hulp bij het opvoeden
- Psychologische hulp voor ouders
- Materiële ondersteuning (toeslagen e.d.)
- Hulpmiddelen
- Respijtzorg (dagopvang, logeren)

Daarbij wordt expliciet het belang benoemd dat ouders door deze ondersteuning kunnen werken en stress kunnen verlichten.

Daarnaast is een heel aantal bepalingen opgenomen die gaan over non-discriminatie, het zo vroeg mogelijk opsporen van een handicap, participatie, risico's en kwetsbaarheden die moeten worden beschermd en zeggenschap.

De tekst van GC9 van het Kinderrechtenverdrag laat heel goed zien dat het opgroeien van een kind met een beperking de inzet van velen vraagt, met bij ieder kennis over het kind én de beperking.

Wat weten we over hoe het met deze ouders gaat?

Nationaal en internationaal komt er steeds meer aandacht voor de vraag hoe het gaat met de ouders van deze kinderen. Hun welzijn en gezondheid is immers van grote invloed op dat van hun kind(eren) – naast dat hun kwaliteit van leven op zichzelf ertoe doet. In de brochure voor gemeenten uit 2014 wordt om dezelfde reden ook al ingegaan op het begrip ‘eigen kracht’ van ouders. De boodschap hierin is dat specifiek voor deze groep ouders geldt dat eigen kracht van ouders en netwerk beperkingen heeft en aandacht voor de grenzen ervan erg belangrijk is (Stelselwijziging Jeugd, Kinderen en jongeren met een beperking, 2014). Uit onderzoek blijkt dat veel ouders van een kind met beperking serieuze problemen ervaart op zowel lichamelijk, mentaal, als financieel vlak.

Gezondheid en welzijn

Uit internationaal onderzoek is bekend dat veel ouders van kinderen met een beperking verschillende gezondheidsproblemen hebben en een lagere kwaliteit van leven ervaren dan andere ouders. Dit geldt zowel voor moeders als voor vaders. Er zijn verschillende literatuurstudies beschikbaar waar we gebruik van hebben kunnen maken.

Ouders van een kind met beperking hebben veel vaker mentale gezondheidsproblemen. Ze hebben hogere niveaus van stress, angst en depressie dan ouders van kinderen die zich normaal ontwikkelen (Patty et al 2024). Burn-out wordt door ouders van zorgintensieve kinderen beschreven als een langdurig, terugkerend fenomeen dat begint met stress, overgaat in uitputting (zowel emotioneel als fysiek) en eindigt in een “overlevingsmodus” (Patty et al 2024b). Ouderlijke burn-out kan “verborgen” zijn en niet altijd zichtbaar voor de buitenwereld. Dit komt doordat het onderdrukken van mentale en lichamelijke signalen onderdeel is van de overlevingsmodus. Burn-out komt voor bij 20-77% van de ouders. Hoge stress en de eisen van de zorg liggen hieraan ten grondslag. Doordat het zorgen voor een kind altijd doorgaat en je niet kunt stoppen, leven ouders vaak op het randje van een burn-out. Dit wordt ook wel *burn-on* genoemd.

Daarnaast worden psychische problemen, hopeloosheid, gevoelens van wanhoop, eenzaamheid, vervreemding, schaamte en schuld genoemd (Shahali 2024).

Door onderzoekers wordt ook aandacht gevraagd voor trauma onder deze groep ouders (Griffin et al 2024). Het lijkt niet gebruikelijk om het woord ‘trauma’ in deze context te gebruiken, maar gezien de gebruikelijke definitie van trauma en de situaties waar deze ouders mee te maken krijgen ontstaat een gelaagd en veelzijdig beeld: ouders maken vaak verschillende grote en kleine traumatische gebeurtenissen mee, hertraumatisering vindt plaats en de situatie houdt niet op. Dit vergroot de kans op de ontwikkeling van complex trauma (Griffin et al 2024).

De effecten van chronische stress zijn groot. Uit onderzoek blijkt dat het de kans op ziektes vergroot, het immuunsysteem aantast, net als mentale processen zoals het geheugen (Griffin et al 2024).

De chronische stress en de eisen van de zorg leiden daarom vaak tot lichamelijke problemen. Veel voorkomende problemen zijn vermoeidheid, slaapproblemen, pijn aan spieren en gewrichten en hoofdpijn (Shahali 2024). Daarnaast komen obesitas en metabole ziekten vaker voor als gevolg van hoge stress (Van der Lubbe 2022). Tot slot wijst onderzoek uit dat er een directe relatie is tussen chronische stress en minder mogelijkheden om voor jezelf te zorgen enerzijds, en het vóórkomen van auto-immuunziekten (Maté, 2019). Deze situatie doet zich juist bij langdurige situaties van intensieve zorg voor.

Nederlands onderzoek laat geen ander beeld zien. Er is zowel relevant onderzoek gedaan onder mantelzorgers, als onder specifieke groepen ouders.

Het SCP doet al lang onderzoek naar mantelzorgers. Hun onderzoek laat zien dat de groep ouders van een kind met een beperking een klein deel van de hele groep mantelzorgers betreft - in 2019 had 6% van de mantelzorgers een kind met een gezondheidsbeperking (De Boer et al 2020). Mantelzorgers die zorgen voor een kind bieden gemiddeld veel langer mantelzorg dan andere groepen (gemiddeld bijna 12 jaar versus 5,4 jaar hulp – beide op moment van enquêteren) (De Boer et al 2020). Uit eerdere rapporten bleek tevens dat deze groep mantelzorgers niet alleen vaak intensieve hulp, meerdere vormen van hulp (inclusief persoonlijke verzorging) bieden, maar ook een relatief hoge belasting ervaren (26%) (De Klerk et al 2015: 77; De Klerk et al 2017: 86; De Boer et al 2020: 51). Het SCP constateert ook dat juist de intensieve helpers vaker met een hogere tijdsdruk, langdurig verzuim en een slechtere ervaren gezondheid kampen (De Boer et al. 2023). Dergelijke gevolgen vanwege het geven van mantelzorg zijn echter niet specifiek beschreven voor de ouders van kinderen met een beperking. Wel weten we - uit wat gedateerd onderzoek - dat deze groep vaker dan andere groepen mantelzorgers hun werkweek inkort of stopt met werk (De Klerk et al. 2015: 101). Hoewel het SCP dus niet telkens apart inzoomt op de situatie van ouders met een kind met een intensieve zorgvraag, laten de cijfers zien dat voor hen het risico op overbelasting en andere problemen groot is.

Een vergelijkend onderzoek onder ouders met en zonder kind met beperking liet zien dat ouders van kinderen mét een beperking meer mentale problemen hebben, en moeders hebben meer mentale problemen dan vaders. De ouders scoorden enorm hoog op de behoefte aan ondersteuning bij het krijgen van rust en ontspanning (Kenniscentrum revalidatiegeneeskunde 2025).

Onderzoek onder ouders van kinderen met diabetes wees uit dat 60% van de ouders burnout klachten ervaart.

[Stress nekt ouder van kind met diabetes | de-nfg.nl](https://de-nfg.nl)

Burn-out bij ouders van kinderen met extra zorg kenmerkt zich door drie factoren:

1. de burn-out is langdurig en heeft een terugkerend karakter,
2. het proces van burn-out gaat door verschillende fasen (van stress naar overbelasting naar uitputting), en
3. het functioneren in een overlevingsmodus. De overlevingsmodus ziet er bij deze ouders als volgt uit: je doet alsof alles goed gaat (vechten) terwijl je je fysiek en emotioneel terugtrekt van anderen en jezelf.

[Burn-out bij ouders van kinderen met extra zorg | viveon.nl](https://viveon.nl)

Burn-out onder ouders van een kind met een beperking is daarmee anders dan werkgerelateerde burn-out en burn-out bij ouders in het algemeen. Dit komt door de unieke situatie van het zorgen, regelen en organiseren voor kinderen die (vaak) langdurig afhankelijk zijn, ook nadat ze volwassen zijn geworden. Daarnaast hebben ouders een onvermijdelijke verantwoordelijkheid voor hun kind.

Voor de Nederlandse situatie wordt stelselmatig regeldruk en de organisatie van de zorg toegevoegd als medeoorzaak van de stress. Administratieve taken en de organisatie van de zorg en ondersteuning ervaren naasten als belastend. Deze last komt voort uit het aanvraagproces van hulp, voorzieningen en indicaties (Zonneveld et al 2022, Kenniscentrum revalidatiegeneeskunde 2025).

Steeds meer aandacht komt er voor chronische rouw. Chronische rouw is een belangrijk concept dat de aanhoudende gevoelens van verdriet en verlies beschrijft die ouders ervaren als gevolg van de beperking van hun kind (Raap et al 2024). Deze rouw kan verergerd worden door het geconfronteerd worden met maatschappelijke en persoonlijke normen en verwachtingen waaraan ze niet kunnen voldoen. Triggers voor het opnieuw opkomen van chronische rouw zijn gezondheidscrisissen en ontwikkelingsmijlpalen van het kind (Shahali 202).

De verschillende onderzoeken laten zien dat het risico op mentale en fysieke problemen heel groot is bij ouders met een kind met beperking. Velen zullen symptomen van chronische stress laten zien, wat met name op langere termijn ernstige lichamelijke gevolgen heeft. Het probleem hierbij is de zorg voor het kind ervoor zorgt dat er geen even stoppen en herstellen mogelijk is. De 'overlevingsstand' maakt dat het voor buitenstaanders vaak moeilijk is om te weten hoe het echt met een ouder gaat. Kracht, felheid of moedeloosheid zijn zichtbaar aan de buitenkant, maar de vraag is hoe het echt gaat (interview Ketelaar). De overlevingsstand kan juist zorgen voor een discrepantie tussen buiten- en binnenkant. Het is afhankelijk van de kennis en vaardigheden van een professional wat die ziet: een moeilijke ouder of een ouder die het moeilijk heeft.

De consequenties van een kind met beperking op het gezinsleven zijn groot. Denk hierbij tot slot ook aan relatieproblemen en spanning in het gezin, en verandering in de taakverdeling in het gezin. Het percentage echtscheidingen onder deze groep ouders is significant hoger dan onder gezinnen zonder kind met beperking. Er is sprake van meer stress, minder tevredenheid en minder tijd samen als stel, wat leidt tot een groter risico op echtscheidingen. Wetenschappelijk vergelijkend onderzoek naar echtscheidingspercentages van ouders met een kind met een levenslange en levensbrede beperking ontbreekt. Vanuit de ervaring van ouders zelf wordt het grotere risico en vaker voorkomen van relatieproblemen en echtscheidingen wel onderschreven (Okma et al 2014, Ieder(in) Meedenkgroep Jeugd).

Daarnaast is er het effect op de andere kinderen in het gezin. Het gaat om: concreet minder tijd en aandacht voor de andere kinderen in het gezin; consequenties voor wat als gezin kan worden ondernomen; en hoe de brussen door hun sociale omgeving worden bejegend (zie hiervoor onderzoek naar 'brussen').

Werk

Ouders met een kind met een beperking hebben problemen met het kunnen combineren van de zorg en betaald werk. Wanneer de zorg voor een kind meer vraagt dan een normale opvoeding en je als ouder mantelzorger wordt, kan deze rol leiden tot conflicten met de werk-rol. Er zijn verschillende manieren waarop je hierop kunt reageren: minder werken, stoppen met werken, veranderen van baan, of voor jezelf beginnen (Raiber 2024). Vooral intensieve helpers korten vaker dan niet-mantelzorgers hun werkweek in (De Boer et al 2023). Dat geldt ook voor ouders van kinderen die intensieve zorg nodig hebben. Uit onderzoek van het Nederlands Jeugdinstituut uit 2015 bleek dat bijna 78% van de ouders minder was gaan werken door de zorg voor hun zorgintensieve kind (Okma et al 2014). Er is geen reden aan te nemen dat dit percentage daarna lager is geworden.

Gemiddeld genomen ontstaan werk-zorg conflicten bij meer dan 8 uur onbetaalde zorg. Dan gaan mensen hun werk aanpassen door minder te gaan werken of zelfs te stoppen met werken. Vrouwen passen gemiddeld hun werk al aan bij minder dan 8 uur mantelzorg, mannen pas daarna *(Raiber 2024).

Als je kijkt naar de periode van vroege gezinsvorming, kiezen vrouwen vaker dan mannen ervoor om minder te gaan werken. Dit heeft met verschillende omstandigheden te maken: verschillende verwachtingspatronen rond zorg voor vrouwen en mannen; vrouwen werken vaker al in sectoren en beroepen waar werk en zorg makkelijker te combineren is; vrouwen werken gemiddeld minder uren dan mannen wat het makkelijker kan maken om het aantal uren verder te verminderen; mannen hebben gemiddeld een hoger salaris (Raiber 2024). Dit alles bij elkaar maakt het 'rationeel' dat het juist vrouwen zijn die in werk de grootste consequenties dragen.

Opvallend is de tevredenheid over werk onder mantelzorgers: deze wordt vooral minder bij minder dan 8 uur mantelzorg verlenen. Bij intensieve zorgsituaties (boven de 8 uur) stijgt de baansatisfactie juist (Raiber 2024, p 141). Dit zou ermee te maken kunnen hebben dat juist bij langdurig en intensief zorg verlenen (zoals bij kinderen het geval is) het hebben van werk zorgt voor belangrijke alternatieven: naast inkomen, ook sociale contacten, eigen kwaliteiten kunnen leven, en afleiding.

Daarbij lijkt er een tweezijdige relatie te bestaan tussen gezondheid en werk. Ouders geven in de spreekkamer van artsen aan graag te blijven werken. "Door te werken raak ik niet overbelast." (interview Maureen Bult en Marjolijn Ketelaar). Het Nivel vond in haar recente onderzoek onder naasten van mensen met een beperking een positieve relatie tussen het hebben van betaald werken en de ervaren kwaliteit van leven (Zonneveld e.a. 2025). Ouders met ook zelf een (erfelijke) chronische aandoening geven aan hoe graag ze zouden willen kunnen werken (Meedenkgroep Ieder(in)).

Aan de andere kant kunnen ouders klem komen te zitten in de eisen die zowel het werk als de zorg stellen, wat ten koste kan gaan van hun gezondheid. Dit kan een verklaring zijn voor het hoge aantal moeders dat stopt met werken. Uit recent onderzoek door Mama Vita, een landelijk netwerk voor moeders met een kind met een vorm van autisme, bleek dat 36% van de moeders minder was gaan werken, 31% was helemaal gestopt met werken, en 26% was ziek geworden en zat met een uitkering thuis (interview Claudette Nouris).

De wens te blijven werken heeft voor ouders ook een belangrijke financiële component. Er is vaak een financiële noodzaak om te werken mede vanwege de hoge kosten van de zorg en voorzieningen voor het kind (Sahali 2024).

Minder werken of stoppen met werken blijkt voor deze groep ouders structurele consequenties te hebben. Dat komt doordat het geen tijdelijke, maar structurele aanpassingen betreft – in samenhang met de langdurige zorgbehoefte van hun kind. Minder werken heeft direct gevolgen voor het inkomen: dat gaat omlaag. Voor langdurige zorgsituaties heeft het verkorten van de werkweek meer consequenties: naast de directe financiële consequenties van minder werken (minder salaris), verkleint het de kansen op promotie op het werk, en pensioenopbouw (De Boer et al 2023).

De consequenties van de verdeling van zorg en werk blijken niet gender-neutraal. Uit onderzoek van het SCP blijkt dat de groep intensieve mantelzorgers meestal vrouwen betreft. Vrouwen verrichten vaker intensieve mantelzorg dan mannen en voelen zich vaker belast. Dit komt doordat we voor zorgtaken vaker naar vrouwen kijken en zij vaker dan mannen bereid zijn deze hulp te geven (De Boer et al 2023). Mannen en vrouwen gaan ook anders om met oplopende druk bij mantelzorg. Vrouwen gaan vaker structureel minder werken, mannen nemen vaker een dagje vrij of maken afspraken met hun leidinggevenden (De Boer et al 2023). Bovendien blijkt bij vrouwen lang mantelzorg verlenen een negatief effect te hebben op hun

uurloon: dat gaat naar beneden. Bij mannen is dit niet het geval (het stijgt zelfs) (Raiber 2024).

Onderzoek laat zien dat ouders, en met name moeders, vaak al hebben gekozen voor minder of helemaal niet meer werken – en de gezinnen, en moeders in het bijzonder, de financiële prijs betalen die uit deze keuzes voortkomen. In Nederland wordt dit gezien als een privékwestie. De Nederlandse overheid ziet voor zichzelf geen rol weggelegd in de bescherming tegen de financiële risico's van langdurig (intensieve) mantelzorg verlenen (De Kievit 2024). Het beleid gaat ervan uit dat het in principe aan mantelzorgers zelf is om zich te beschermen tegen financiële risico's. Een uitzondering hierop vormt het pgb, hoewel de overheid zich verzet tegen het gebruik van de term inkomensvoorziening in het kader van mantelzorg (De Kievit 2024).

Tot slot is de financiële component van werk ook op maatschappelijk niveau relevant. De SER Commissie Mantelzorg en Werk constateert dat "het in sociaal en economisch opzicht meer oplevert als mensen, met wat aanpassingen van de werkgever, meer blijven werken" (Commissievoorzitter Ruben Houweling geciteerd in: Jolan Douwes, 'De werkgever weet: mantelzorg is onontkoombaar' in: *Financieel Dagblad* d.d. 22 maart 2025). Werkgevers spelen een belangrijke rol in het zo inrichten van het werk dat het makkelijker te combineren is met mantelzorg. Het SCP constateert in een kennisnotitie ten behoeve van een SER-advies dat mantelzorg nu onvoldoende wordt ondersteund en er in de praktijk nog veel moet gebeuren (Josten 2025). Voor ouders die de wens hebben te blijven werken zou daarmee de uitdaging zijn om niet alleen de mogelijkheden bij de werkgever te bekijken, maar juist ook hoe zorg en ondersteuning aan kind en gezin hieraan kan bijdragen.

Tegenstrijdige beleidsdoelen

De rijksoverheid zet zowel in op meer werken (vanwege tekorten op de arbeidsmarkt en vergrijzing) als op meer zelf zorgen (vanwege vergrijzing en hoge kosten zorg). Het SCP heeft zich uitgesproken over de haalbaarheid van de combinatie van beide (De Boer et al 2023). Naast dat (intensieve) mantelzorg verlenen direct ten koste kan gaan van de arbeidsinzet, wijst het SCP op een tweede kostenpost. Veel mantelzorgers geven aan overbelast te zijn. Hoe langer de mantelzorg duurt, hoe groter de kans op uitval. Dit is naast persoonlijk leed ook een belangrijke maatschappelijke kostenpost.

Het SCP roept in haar position paper op een visie te ontwikkelen op deze potentieel tegenstrijdige doelen. De huidige dynamiek rond de Jeugdwet voegt hier een laag aan toe: dat het kabinet in deze visie ook de verschillende relevante beleidsterreinen mee moet nemen die ze naar gemeenten heeft gedecentraliseerd: Jeugdwet, Wmo en Participatiewet. In deze brede context is volgens het SCP de opgave voor het kabinet een visie te ontwikkelen op de vraag 'wat vraagt de overheid van naasten als het gaat om mantelzorg, en wat kunnen mantelzorgers van de overheid verwachten?' (De Boer et al, 2023).

Hierbij is het van belang meer aandacht te besteden aan de vraag wat deze mantelzorgers nodig hebben om hun zorgtaken goed en langdurig vol te houden. Beleid en regelgeving onderkent nu maar deels de complexiteit van het bevorderen van mantelzorg (De Kievit 2024). Familie en sociaal netwerk krijgen een grotere rol in de zorg, maar zij worden onvoldoende gefaciliteerd en beschermd. "Risico's in grote mate op de familie afschuiven is niet rechtvaardig en mogelijk contraproductief." (De Kievit, 2024, p 270). Als het (financieel) noodzakelijk is dat ouders meer zelf zorgen, dan is bescherming tegen de financiële risico's nodig. De ouders uit de Jeugdwet zijn ook hier de groep die juist meer mantelzorg verlenen. De noodzaak van dit debat wordt onderstreept door het emancipatiebeleid omdat het veel meer vrouwen dan mannen zijn die de mantelzorg verlenen – en de financiële risico's als eerste dragen. De urgentie van dit debat wordt versterkt door het lange termijnperspectief: van ouders met volwassenen kinderen met een levenslange en levensbrede zorgvraag wordt gevraagd een grotere bijdrage te leveren in de zorg. Dit heeft nu al (negatieve) effecten op de kwaliteit van leven van deze oudere ouders (Zonneveld e.a. 2025). Kortom, voor de kwaliteit van leven van ouders en het volhouden van de zorg is een visie op 'wat mantelzorgers van de overheid kunnen verwachten' heel belangrijk.

3. Onderbouwing: Wat zien we in de praktijk?

In dit hoofdstuk beschrijven we kort de verhalen en signalen uit de praktijk. Het gaat om verhalen die we vaker horen, maar bewijs in de vorm van (wetenschappelijk) onderzoek ontbreekt.

Wat we zien in gezinnen met een kind met levenslange en levensbrede zorgbehoefte?

De druk op ouders van een kind met beperking nemen toe en de zorgen over omvallen van ouders nemen toe.

Een veel gebruikte typering van de ouders is dat ze 'kracht en kwetsbaarheid' combineren. Kracht in het altijd paraat staan, praktisch en emotioneel. Maar kwetsbaar in hoe lang ouders doorgaan, in hoe veel ballen ze in de lucht proberen te houden. De zorgen over het naar de verkeerde kant doorslaan van dit evenwicht baart steeds meer mensen zorgen (zie ook > brief van Sien, KansPlus... naar Tweede Kamer nav Voorjaarsnota).

Toenemende druk op ouders blijkt niet alleen uit de Modelverordening Jeugdhulp van de VNG, we zien het ook in de praktijk. Daarbij spelen ook ontwikkelingen op andere domeinen een belangrijke rol.

Het gaat over een groot tekort aan respijtzorg, naschoolse opvang voor kinderen met een beperking, (grote) terughoudendheid bij het toekennen van een pgb. Maar ook problemen in het onderwijs, waarbij de consequenties bij ouders terecht komen (gedeeltelijk of geheel thuiszitten van het kind), en aanscherpingen in het leerlingenvervoer (waardoor ouders zelf vervoer moeten verzorgen). Er zijn al gemeenten die van ouders verwachten dat ze werk opzeggen en hun kind zelf brengen, en ouders verantwoordelijk houden voor het gedrag van hun kind in het busje (zie bericht RTV Utrecht 25 maart 2025). Een moeder in de Ieder(in) Meedenkgroep Jeugd gaf aan haar kind zelf naar school te moeten brengen (speciaal onderwijs). Dit kost haar drie uur per dag, oftewel 15 uur per week.

De druk bij ouders wordt ook groter door de problemen in het passend onderwijs. Meer kinderen vallen uit het regulier onderwijs, maar ook in het speciaal onderwijs vallen vaker kinderen uit. Speciaal onderwijs levert grotere uitdagingen op voor ouders voor het mee organiseren van het sociale leven van hun kind en het opvangen van problemen in het leerlingenvervoer. Uitval uit school verhoogt direct enorm de druk thuis – zowel in tijd als mentaal.

Een deel van de ouders van deze groep kinderen heeft ook zelf te maken met een beperking, aandoening of chronische ziekte.

Ouders geven aan te ervaren dat er weinig aandacht is voor hun eigen noden in het kader van een vraag om zorg en ondersteuning voor hun kind. Daardoor zitten deze ouders met een beperking of aandoening nog meer klem.

Ouders vragen eerder te laat en te weinig in plaats te vroeg en te veel hulp.

Ouders gaan ervan uit dat zij degenen zijn die aan de lat staan voor deze zorgopgave. Het valt veel ouders daarbij niet mee om toe te geven dat ze de zorg niet aan kunnen en hulp nodig hebben. Daarbij bestaat er bij veel ouders ook onbekendheid met de mogelijkheden van hulp. Hoewel de ouders hun kind als geen ander kennen, zijn ze nieuw in de specifieke uitdagingen van de beperking. Hoe kun je bijvoorbeeld een kind met een autismespectrumstoornis het beste begeleiden – om zo stress te verminderen én om het kind zo toe te rusten dat het later beter, en met minder ondersteuningsbehoeften, de volwassen wereld in stapt. Hulp die kind en ouder hierbij ondersteunt was voor 2015 gebruikelijker dan het nu is. Daarnaast bestaat een deel van de hulp uit het toelaten van vreemden in je huis – om de zorg over te nemen of op maat opvoedondersteuning. Dat niet voor een paar maanden, voor lange tijd. Het verlies aan privacy dat hiermee gepaard gaat, is eerder een reden dat ouders hulp uitstellen dan vroeg en veel aanvragen.

Veel ouders benoemen expliciet de wens om 'ouder' te zijn, en niet een halve of hele professionele zorgverlener.

Dit ouder zijn komt verder onder druk te staan als van ouders gevraagd wordt steeds meer zelf te doen. Een moeder zei hierover: "En ergens wil je ook gewoon 'ouder' zijn. Ze vragen nu eigenlijk aan me om zorgprofessional te zijn." (bijeenkomst meedenkgroep).

De kwaliteit en kwantiteit van de hulp aan deze gezinnen neemt sinds 2015 af.

Vormen van hulp die eerder vanzelfsprekend waren voor deze gezinnen, zoals pedagogische gezinsondersteuning, integrale vroeghulp en begeleiding bij de ontwikkeling, lijken verdwenen. Daar zijn geen alternatieven voor in de plaats gekomen. De hulp die een heel aantal grote en kleinere gespecialiseerde organisaties boden zijn verdwenen of niet door gemeenten ingekocht. Daarnaast is passende respijtzorg onvoldoende beschikbaar, zijn veel hulptrajecten kort en moeten telkens opnieuw aangevraagd.

Pgb is middel voor eigen regie, niet eigen kracht

Een aantal ouders besluit om zelf de benodigde extra zorg te verlenen, en hiervoor gebruik te willen maken van het pgb (tegen het informele tarief). Zo komt er goede zorg en ondersteuning voor hun kind, en staan er enige inkomsten tegenover de bovennormale zorg die een of beide ouders voor hun kind verlenen (en de consequenties daarvan).

Het pgb kan een oneigenlijke rol spelen in het kader van 'eigen kracht'. Als een ouder wordt betaald uit het pgb 'kan de ouder blijkbaar deze zorg verlenen'. En concluderen sommige gemeenten dat dit een uitwerking is van 'eigen kracht'. En eigen kracht is 'gratis' (zie ook p. 25). Zo is direct uit beeld verdwenen dat specifieke kennis en vaardigheden nodig zijn voor het kind die het gewone ouderschap ontstijgen. Ook verdwijnt uit beeld dat de ouder die langdurig deze zorg verleent een hoge prijs hiervoor betaalt, óók bij vergoeding uit een pgb (verschil in uurtarief t.o.v. regulier werk, geen recht op WW, geen pensioenopbouw, zorg voor je kind wordt op de arbeidsmarkt niet gezien als werkervaring).

De risico's op serieuze problemen nemen door bovenstaande ontwikkelingen toe: de ontwikkeling van kinderen met beperking zelf, veiligheid, gezondheid van ouders en welzijn van broers en zussen.

Deze toenemende druk op ouders en het met minder hulp uitoefenen van hun taak als ouder en opvoeder is niet zonder gevolgen. Het zorgt voor het vergroten van een aantal risico's. We zien dat het risico toeneemt op een mindere ontwikkeling en meer problemen bij kinderen met een beperking. Het risico op onveilige situaties neemt toe – als gevolg van toenemende stress in het gezin en minder handvatten voor ouders voor het uitvoeren van hun complexe opvoedtaak.

De notie van de participatiesamenleving is ook in deze gezinnen goed geland. Ouders doen enorm hun beste er het beste van te maken – voor hun kind met beperking en hun andere kinderen. Hun eigen inzet is erg groot. De situatie is historisch gezien 180 graden gedraaid: in plaats van kinderen met een beperking weg te halen bij hun ouders omdat professionals de benodigde zorg veel beter zouden kunnen leveren en kinderen 'in de bossen' te plaatsen, nemen we nu de rol van ouders in het leven van ook deze kinderen zeer serieus. We vinden nu dat kinderen met een beperking erbij horen en net als alle kinderen mee moeten kunnen doen in onze samenleving. Alleen nu zien we dat de benodigde professionele ondersteuning en aanpassingen ernstig onder druk staan, het sociale en professionele netwerk rondom ouders verkleint en de druk op gezinnen verder stijgt.

Wat we zien in de samenleving

We constateren dat het debat over mantelzorg zich telkens toespitst op de zorg voor ouderen.

Een consequentie hiervan is dat ouders van een kind met beperking nog steeds vaak niet worden gezien, herkend en erkend als mantelzorgers. Hierdoor komt het 'bovengebruikelijke' en intensieve van de zorg die zij geven moeilijk in beeld. Een ander effect is dat mantelzorgondersteuning deze groep ouders niet goed bereikt.

Groeiende aandacht voor problemen bij het combineren van werk en mantelzorg

De rijksoverheid zet in op het vergroten van de arbeidsparticipatie, wat gezien de personeelstekorten en aankomende vergrijzing een belangrijk vraagstuk is. De SER-commissie Mantelzorg en Werk (2025) erkent dat mantelzorgers structureel overbelast zijn en dat er een betere combinatie met werk noodzakelijk is. Hiervoor gebeurt nu nog onvoldoende. Tegelijkertijd neemt via de uitvoering van de Jeugdwet door gemeenten de druk op ouders om zelf te zorgen, en minder te werken toe. Deze tegenstrijdigheid was al gesignaleerd door het SCP (De Boer et al 2023), en inmiddels zijn er ook Kamervragen over gesteld (Dobbe, SP). Opvallend is dat in het antwoord de minister zich beperkt (SP) tot het 'handelen binnen de wet', maar de praktijk roept vragen op over de (in)consistentie van overheidsbeleid, en over drang versus vrijwilligheid (antwoord minister over verordening Haarlem, 2025). We zien weinig aandacht voor het stevige signaal van het SCP: de cruciale rol van adequate ondersteuning van mantelzorgers die nodig is voor burgers om, "ongeacht hun gender, op een verantwoorde en duurzame wijze de zorg voor naasten [te] combineren met bijvoorbeeld betaald werk of onderwijs" (De Boer et al 2023).

Wat we zien bij gemeenten

Een groot gebrek aan kennis over deze groep kinderen bij zowel beleidsmakers, medewerkers inkoop, als bij consulenten.

De kennis over deze groep kinderen is zowel bij bestuurders, ambtenaren als bij consulenten / medewerkers van wijk- en buurtteams heel gering.

Opmerkingen en indrukken die, meestal met de beste bedoelingen, hardop worden gedeeld en dit gebrek aan kennis illustreren:

"Deze kinderen zitten toch in de Wlz?"

"We zijn er voor kortdurende hulp, daarna moeten ouders weer vooruit kunnen."

Door het gebrek aan kennis kunnen beleidsmakers en consulenten allereerst de hulpvraag niet goed beoordelen, zowel niet in het hier en nu, als met een blik wat verder in de tijd. Daarnaast is kennis over wat er wel en niet werkt voor deze kinderen in het nieuwe systeem niet meer goed beschikbaar, waardoor niet de goede interventies worden ingezet.

Dit tekort aan kennis was een van de grote zorgen bij de inwerkingtreding van de Jeugdwet (en de overgang van de zorg en ondersteuning van de AWBZ naar de Jeugdwet). In tien jaar tijd is dit niet goed gekomen. Het kennistekort wordt niet alleen al jaren door Ieder(in) geconstateerd maar bijv. ook door Significant (Significant, 2019), ZonMw (die een Keuzehulp heeft ontwikkeld voor verschillende problematieken bij kinderen – maar niet voor kinderen met een beperking), en AEF. Zij wijzen op het verdwijnen van specialistische kennis door het gevoerde inkoopbeleid en de inzet op generalisten (T-shaped professionals). Ook opleidingen houden hier onvoldoende rekening mee. Het systeem mist hierdoor zicht op wat werkt voor specifieke doelgroepen. Dat leidt tot slechte diagnoses en niet passende/ niet werkende of zelfs contraproductief werkende hulp.

- Kennis over de ontwikkeling en benodigde hulp voor deze kinderen en gezinnen was er wel – en is op bepaalde plekken ook nog steeds aanwezig. Het probleem is dat deze kennis de uitvoering, ambtenaren en politiek onvoldoende bereikt.
- Ontbreken van een onafhankelijke indicatiestelling. De Jeugdwet is zo ingericht dat in de praktijk geen sprake is van onafhankelijke indicatiestelling. Degene die het onderzoek naar de hulpvraag bij een gezin uitvoert kan dezelfde persoon en/of organisatie zijn die de hulp uitvoert, of financiert. Dit maakt dat andere belangen dan de zorg en ondersteuning die een gezin nodig heeft, direct een rol spelen bij het onderzoeken van de hulpvraag. Dit heeft negatieve consequenties voor de aard en mogelijke uitkomsten van het onderzoek, en voor de relatie tussen ouders en consulent.
- De financiële druk bij gemeenten is groot. Dit is algemeen bekend. Relevante gevolgen hiervan in het kader van dit paper zijn dat gemeenten steeds meer sturen op kortlopende hulptrajecten en steeds meer zoeken naar alternatieven voor betaalde, professionele hulp. Omdat er in het systeem geen sprake is van het onafhankelijk bepalen van de hulpvraag en benodigde hulp, kan de financiële druk een directe rol spelen in het gesprek met gezinnen over de benodigde hulp en ondersteuning. Tot slot zien we dat de financiële druk als direct argument wordt gebruikt in het niet toekennen van individuele hulpvragen (zie bijv. het artikel 'Geen pgb voor zorg aan huisgenoten' in het Eindhovens Dagblad d.d. 27-7-2025 door Vanda van der Kooi).
- Het maken van normatieve keuzes komt terecht bij individuele professionals. De Jeugdwet biedt weinig duidelijke normatieve kaders; gemeenten moeten deze invullen via hun eigen verordening. Dit gebeurt

amper. Echter, het blijft nodig om uitspraken te doen over de hulp die nodig is en wat rechtvaardig wordt geacht. Keuzes móeten worden gemaakt. Deze afwegingen worden nu gemaakt door de consultants, mensen die het onderzoek doen en besluiten nemen. Hierdoor hangen beslissingen af van persoonlijke interpretatie (AEF, 2024). Bijvoorbeeld: een ambtenaar die vindt dat moeder terug kan van drie naar twee dagen werken. In de samenleving is het immers gebruikelijk dat moeders drie dagen werken. Dus twee dagen is 1 dag minder en dat vindt de ambtenaar redelijk (voorbeeld uit interview Renske Imkamp). Of de gemeente die vindt dat ouders een kind twee keer per week naar de instelling kan brengen. Waarom? "Dat vinden we redelijk". Door het gebrek aan kader en handvatten (en kennis), is er heel veel ruimte voor eigen meningen, indrukken, en normen en waarden. Zo kan het ene gezin in de kennissenkring dat men kent, als normstellend voor het eigen handelen gaat gelden.

Juridisering van de toegang.

Een belangrijke consequentie van de combinatie van financiële druk, gebrek aan kennis en het ontbreken van een normatief kader, is sturing door gemeenten op het 'minimaal noodzakelijke'. De toegang wordt in toenemende mate bepaald door de vraag wat 'minimaal noodzakelijk' is. De afweging is hierbij niet inhoudelijk, maar juridisch. Het gaat om sturen op het juridisch minimaal noodzakelijke, op basis van de Jeugdwet en jurisprudentie. Het bureau Schulink speelt hierdoor een belangrijke rol in de feitelijke sturing van gemeenten op de Jeugdhulp.

Beeldvorming speelt een belangrijke rol.

Het gebrek aan kennis geeft ook ruimte aan ongeloof over de ernst van de problemen en de belasting en hulpvraag van deze groep ouders. Daarbij speelt de huidige beeldvorming over de oorzaken van de toegenomen vraag naar jeugdhulp een belangrijke rol. Deze wordt toegepast op alle ouders. Het gaat om het beeld van ouders die te makkelijk hulp vragen, hulp vragen voor ondersteuning waar zij zelf meer moeite voor zouden moeten doen, het niet accepteren van het niveau van je kind. We horen in gemeenten uitspraken als:

"Ouders zijn tegenwoordig gemakzuchtig: ze willen vooral graag veel voor zichzelf en daarom stellen ze een uitgebreide hulpvraag."

"We moeten ouders minder pamperen; ze moeten maar wennen aan wat minder."

Ouders van kinderen met een beperking worden hierdoor met wantrouwen tegemoet getreden en bekeken vanuit een perspectief dat niet bij hun past.

Het effect is dat de verhalen van deze ouders niet goed op tafel komen, en er minder aanleiding is om te zorgen voor een passend aanbod.

Er komt meer aandacht voor de grenzen van de mogelijkheden om via leren en verbeteren te zorgen voor voldoende kennis bij gemeenten enerzijds en rechtszekerheid voor burgers anderzijds.

Grote verschillen tussen gemeenten in voorzieningen voor mantelzorgers: dat roept grote vragen op in het kader van rechtvaardigheid, rechtsgelijkheid en rechtszekerheid (De Kievit 2024). De Kievit pleit voor meer aanvullende kaders, en bijvoorbeeld ondergrenzen opnemen om te voorkomen dat bijv. mantelzorgzorgondersteuning te veel wordt versoberd in financieel lastige tijden. Dit vanuit de wetenschap dat deze ondersteuning noodzakelijk is voor het lange termijn doel van de overheid.

"Meer kaders voor gemeenten invoeren heeft als bijkomend voordeel dat de verantwoordelijkheid van de overheid scherper omlijnd wordt, omdat duidelijker wordt voor welke voorzieningen mantelzorgers en zorgbehoevenden een beroep op hun gemeenten kunnen doen. Ook hoeven gemeenten niet allemaal opnieuw het wiel uit te vinden en is de overheid minder tijd kwijt aan het aansturen van de uitwisseling van best practices tussen gemeenten."

(De Kievit 2024)

Samengevat zien we allereerst dat ouders te maken hebben met: onkunde, onwil, onbegrip, tegenwerking, geen goede diagnoses, geen passende hulp, heel veel stress, dreigen met uithuisplaatsing, niet passende hulpmiddelen, en instanties die naar elkaar wijzen en verwijzen.

Daarnaast zien we dat middelen die de 'eigen kracht' van ouders kunnen versterken onvoldoende worden ingezet. Denk hierbij aan het familiegroepsplan, en aan 'lotgenotencontact'. Het familiegroepsplan, een middel uit de wet zelf, wordt amper benut. Noch door ouders, noch door gemeenten. Dit terwijl het familiegroepsplan geschikt is om vorm te geven aan het formuleren van de hulpvraag, en de vraag wat zelf of binnen het eigen netwerk kan worden gedaan.

Ten tweede blijkt dat, net als bij 'gewone' ouders, onderlinge steun helpt. Deze ouders vinden elkaar alleen veel moeilijker. Dit betekent dat lotgenotengroepen ondersteuning in de vorm van werving, en het faciliteren van een ruimte en gespreksleiding goed kunnen gebruiken. Bestaande groepen worden vaak geleid door ervaringsdeskundige ouders.

Wat we zien aan juridische ontwikkelingen

Drie VN-verdragen die een belangrijke rol kunnen spelen in de uitvoering van de Jeugdwet en de discussie die nu voorligt:

- [General Comment 9 bij het Verdrag inzake de rechten van het kind](#)
- [VN-vrouwenverdrag](#)
- [VN-verdrag Handicap](#)

In deze verdragen zijn twee normen en waarden vastgelegd over hoe we als samenleving om willen gaan met de positie van vrouwen en met kinderen en volwassenen met een beperking. Bij kinderen met een beperking is dit bovendien ook op basis van onderzoek over wat zij nodig hebben.

GC 9 van het Verdrag inzake de Rechten van het Kind

In hoeverre ouders gezondheid blijven en wat hun kwaliteit van leven is, hangt af van hun omgeving en de zorg en ondersteuning die ze krijgen. Dit is ook de kern van de inhoud van een belangrijk internationaal referentiekader: het Verdrag inzake Rechten van het Kind, General Comment 9 over kinderen met een handicap.

Dit geeft aan dat het van groot belang is dat de zorg voor kinderen met een handicap binnen hun eigen gezinsomgeving plaatsvindt. Opname in een instelling alleen als laatste redmiddel als het absoluut noodzakelijk is en in het belang van het kind. GC 9 geeft als consequentie van dit uitgangspunt aan dat ondersteuning voor de gezinsleden van kinderen met een handicap van belang is. Gezinsondersteuning gaat over psychologische ondersteuning die rekening houdt met de stress en problemen waar gezinnen met kinderen met een handicap ongevraagd mee te maken hebben, toegankelijkheid van materiele ondersteuning (bijzondere toeslagen), hulpmiddelen, respijtzorg (zoals zorghulp thuis en dagopvang). Opvallend is dat in GC 9 ook wordt gesteld dat het belang is dat ouders door deze ondersteuning kunnen werken en hun stress kunnen verlichten (Imkamp 2025).

Deze punten zijn een uitvloeisel van de geformuleerde rechten van kinderen met een handicap, en de kennis over wat nodig is om de eigen gezinsomgeving op te kunnen groeien.

Recente ontwikkelingen rond de inzet van 'eigen kracht'

Renske Imkamp constateert dat met name het GC 9 van het Kinderrechtenverdrag en het Vrouwenrechtenverdrag heel goede mogelijkheden bieden om de huidige discussie in een juridische context te voeren. De eerste uitspraak van de rechter is al geweest. Dit is een heel relevante eerste stap.

De zaak gaat om een 10-jarige jongen met een complexe combinatie van beperkingen (autisme, ADHD, verstandelijke beperking, Tourette, sociaal-emotioneel functioneren op peuterniveau). Hij krijgt van de gemeente

Almelo geen persoonsgebonden budget (pgb) voor informele begeleiding of logeeropvang. De gemeente baseert de afwijzing van een pgb op 'eigen kracht'. De ouders komen in bezwaar én beroep.

De Rechtbank stelt het gezin in het gelijk, vernietigt het besluit op bezwaar en verleent voorlopig pgb voor informele hulp (sociaal netwerk), een etmaal/week logeeropvang (pgb) en herstel van de individuele schoolbegeleiding (zorg in natura).

De rechtbank betreft het VN-Vrouwenverdrag bij het oordeel over de inzet van de moeder als informele hulpverlener. Het recht op arbeid van vrouwen moet ook in jeugdhulpbeleid meewegen. Uit het oordeel van de rechtbank:

"(...) De moeder van eiser is gestopt met werken na de geboorte van [eiser] en heeft dus al 10 jaar voor hem (en de andere kinderen) gezorgd. Een verlies aan arbeidsinkomen is er in die zin niet (meer). Anderzijds heeft moeder op de zitting te kennen gegeven graag in staat te worden gesteld een inkomen uit arbeid te gaan verwerven. De voorzieningenrechter interpreteert dit standpunt als een beroep op het VN-Vrouwenverdrag. Een van de uitgangspunten van dit Verdrag is dat de verantwoordelijkheid voor de opvoeding van kinderen door mannen, vrouwen en samenleving gezamenlijk moet worden gedragen en dat de staat passende maatregelen neemt in het bijzonder ter zake het recht op arbeid als onvervreemdbaar recht van alle mensen (artikel 11). Naar het oordeel van de voorzieningenrechter zal verweerder dit aspect moeten meewegen en daarover beslissingen moeten nemen in het nieuw te nemen besluit op bezwaar. (...)"

[Uitspraak van de Rechtbank Overijssel](#)

(Met dank aan Tim Robbe voor de berichtgeving hierover op LinkedIn.)

4. Totstandkoming van dit position paper

Voor het schrijven van dit position paper is gestart met een *deskresearch*: welk onderzoek is beschikbaar over de vraag wat we weten over hoe het gaat met ouders van kinderen met een beperking. Dit leverde heel relevant onderzoek op, verspreid over verschillende onderzoeksdisciplines. Daarnaast is 'grijze' literatuur relevant maar moeilijker vindbaar. Om de zoektocht zo efficiënt mogelijk in te zetten én om zicht te krijgen op de huidige praktijk in gemeenten, hebben we gekozen voor het *interviewen* van tien mensen en het aansluiten bij twee groepen van (vertegenwoordigers van) ouders van kinderen met een beperking.

We zochten mensen die vanuit verschillende perspectieven kennis konden inbrengen uit onderzoek en praktijk, en konden meedenken over strategieën hoe je je als Ieder(in) kunt opstellen en handelen in de huidige discussies rond de Jeugdwet (en de zorg in bredere zin).

We hebben daarom gesproken met:

- Het perspectief van ouders:
 - Joli Luijckx, Balans
 - Claudette Nouris, Mama Vita
 - Zorgoudergroep Utrecht
 - Ieder(in) Meedenkgroep Jeugd (zorg en onderwijs). Hieraan namen twaalf mensen deel, zowel vertegenwoordigers van lidorganisaties van Ieder(in) als ervaringsdeskundige ouders
- Het perspectief van onderzoekers:
 - Alice de Boer, SCP en VU (veel onderzoeken naar mantelzorg)
 - Yvette Wittenberg, Hogeschool van Amsterdam (onderzoek naar verwachtingen van zorgverleners zelf)
 - Maureen Bult en Marjolijn Ketelaar, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht
 - Franca Leeuwis, VU, projectleider 'In kaart'
- Het juridische perspectief:
 - Renske Imkamp, advocaat bij de Graaf aan de Kade Advocaten Amsterdam
 - Tim Robbe, advocaat bij Victor Advocaten
- Het perspectief van clientondersteuners:
 - Lucia van Milaan, o.a. werkzaam bij Metgezel

Bijlage 1 Literatuur

- Ark, Eelke van, De Vries, J. (2025). 'Iedere Nederlander is straks mantelzorger. Dat kost miljarden, maar de politiek zwijgt.' In *Follow The Money* 22 maart 2025. [Iedere Nederlander is straks mantelzorgen. Dat kost miljarden, maar de politiek zwijgt. | ftm.nl](#).
- Berger, Lynn (2023). 'Renger zal nooit voor zichzelf kunnen zorgen. Dus bouwen zijn ouders een zorgzame wereld om hem heen.' In: *De Correspondent* 12-12-2023. [Renger zal nooit voor zichzelf kunnen zorgen dus bouwen zijn ouders een zorgzame wereld om hem heen | decorrespondent.nl](#).
- Blom, M., Drost, V., Jongerius, M., Laan, S. van der, Onstenk, A., Plaggenhoef, W. van (2022). *Definitie en omvang van de doelgroep jeugdigen met een levensbrede en levenslange hulpvraag*. Significant Public.
- Boer, A. de, Klerk, M. de, Verbeek-Oudijk, D. Plaisier, I. (2020). *Blijvende bron van zorg; ontwikkelingen in het geven van informele hulp 2014-2019*. Sociaal Cultureel Planbureau. [Blijvende bron van zorg | scp.nl](#).
- Boer, A. de, de Klerk, M., Josten, E., de Roos, S. (2023). *Position paper Meer integrale visie op mantelzorg nodig; input voor rondetafelgesprek Tweede Kamer over mantelzorg op 28 september 2023*. Sociaal en Cultureel Planbureau. [Meer integrale visie op mantelzorg nodig | scp.nl](#).
- Bos, G., Niemeijer, A., Verhagen, W., Voogdt, A. (2024). *Handreiking Samenwerken met gezinnen met een zorgintensief kind; bevindingen, aandachtspunten en eindproducten voortkomend uit het collaboratieve onderzoek 'Kwetsbaarheid én kracht in gezinnen met een zorgintensief kind' (2021-2024)*. Universiteit van Humanistiek.
- Brug, A. ten, Luijckx, J., Hoekstra, G., & van der Putten, A. (2018). Niet alleen zorgen, maar ook kunnen zijn: Een scan van de literatuur naar de beleving en ervaringen van naasten van mensen met een intensieve zorgvraag. Partoer.
- Deskresearch 'Kinderen, jongeren en gezinnen met een levenslange en levensbrede zorg- en ondersteuningsvraag; inhoudelijke grondslag voor het toepassen van de Zorg en ondersteuning Evaluatie Tool in de praktijk'*, februari 2025, een uitgave van NJi, Kenniscentrum LVB en Kenniscentrum KJP.
- Dijkstra-de Neijs, L., Boeke, D.B., van Berckelaer-Onnes, I.A. et al. Parental Stress and Quality of Life in Parents of Young Children with Autism. *Child Psychiatry Hum Dev* (2024). [Doi:10.1007/s10578-024-01693-3](#).

Dorsman, N.I., Luijkx, J., Waninga, A. (2024). 'Experiences of Adult Siblings of Individuals with an Intellectual Disability and Pervasive Support Needs'. In *Sage Journals*, vol. 49 (3). [Doi:10.1177/15407969241245611](https://doi.org/10.1177/15407969241245611).

Douwes, J. (2025). 'De werkgever weet: mantelzorg is onontkoombaar' in *FD Persoonlijk*, 22 maart 2025.

Griffin et al (2024), *Parent Carer Trauma; a discussion paper on trauma and parents of children with Special Educational Needs and Disabilities (Parent Carers). For professionals and parent carers.* [Parent carer trauma | wellchild.org.uk](https://parentcarertrauma.wellchild.org.uk).

Imkamp, R. (2024), 'Vrijwillige jeugdhulp: de onduidelijke eigen verantwoordelijkheid van ouders'. In: C.B. Modderman, T. Robbe en G. Boogaard, *Juridische vragen in het sociaal domein 2*. Boom.

Imkamp, R. (2025) 'General Comment no 9: De rechten van kinderen met een handicap' in TvJr 2025 nr 1. [Doi:10.5553/TvJr/259035002025007001014](https://doi.org/10.5553/TvJr/259035002025007001014)

Infographic Welzijn en ondersteuningsbehoefte van ouders van kinderen met een beperking. Uitgave van het Kenniscentrum Kinderrevalidatie Utrecht, in samenwerking met CP Nederland, Spierziekten Nederland en ouders. April 2025. In *Gesprek – Aandacht voor het welbevinden van ouders met een kind in de kinderrevalidatie* | kcrutrecht.nl.

Josten, E. (2025). *Mantelzorg onder werkenden; het geven van mantelzorg, combinatieproblemen met werk en ondersteuning door werkgevers. Kennisnotitie*. Sociaal en Cultureel Planbureau.

Karremans, V.P.G. (2025). *Antwoord op vragen van het lid Dobbe over het bericht dat de gemeente Haarlem ouders vraagt om minder of zelfs helemaal niet meer te werken om de vraag naar jeugdzorg in te dammen*. Tweede Kamer, [Antwoord op vragen van het lid Dobbe | tweedekamer.nl](https://antwoordopvragen.vanhetliddobbe.nl)

Kievit, F.M. (2024). *Het bevorderen van familie- en mantelzorg in beleid en regelgeving in Nederland; Van je familie moet je het hebben?*. Boom. [Het bevorderen van familie- en mantelzorg in beleid en regelgeving in Nederland | library.uu.nl](https://hetbevorderenvanfamilie-enmantelzorginbeleidenregelgevinginNederland.library.uu.nl).

Kinderombudsman Rotterdam (2022). *Hoor mij en zie mij! Ervaringen van kinderen en jongeren met een beperking in het dagelijks leven. Onderzoek Hoor mij en zie mij!* | orr.nl

Klerk, M. de, Boer, A. de, Plaisier, I., Schyns, P., Kooiker, s. (2015), *Informele hulp: wie doet er wat?*. Sociaal en Cultureel Planbureau.

KPMG (2021). *Toegang voor jeugd met een levenslange en levensbrede hulpvraag. Routes naar een integrale afweging*. Amstelveen: KPMG Advisory.

Lapajian, I., Meijer, J., Nijhuis, J., Drost, V. (2019). *Levenslange en levensbrede zorg- en ondersteuningsvragen van jeugdigen en jongvolwassenen; rapportage met knelpunten en oplossingsrichtingen*. Significant Public.

Maas, J. (2023). *Een broer als Manuel; hoe wij omgaan met mensen die niet voor zichzelf kunnen zorgen*. Balans.

Maté, G. (2019). *When the body says no: the cost of hidden stress*. Ebury Publishing.

Movisie over intensieve mantelzorg: [Intensieve mantelzorg | movisie.nl](https://intensieve.mantelzorg.movisie.nl).

Okma, Krista, Lotte Naafs, Mieke Vergeer en Jolyn Berns (2014). *Quickscan naar de ondersteuningsbehoefte van zorgintensieve gezinnen; visiedocument*. Utrecht: Nederlands Jeugdinstituut.

Okma, K., Van Dijken, A., Vergeer, M. & Naafs, L. (2015). *Quickscan naar de ondersteuningsbehoefte van zorgintensieve gezinnen. Visiedocument deel 2: Brussen*. Utrecht: Nederlands Jeugdinstituut

Patty, N., van Meeteren, K., Verdonk, M. (Ed.), Doeleman, S. (Ed.), Swennen, M. (Ed.), Willemen, A. (Ed.), Ketelaar, M. (Ed.), & Schuengel, C. (Ed.) (2023). *Ouders in Evenwicht - doorgaan als de kinderen voor gaan*. Abstract from Focus op onderzoek, Amersfoort, Netherlands. [Ouders in evenwicht - doorgaan als de kinderen voor gaan | research.vu.nl](https://oudersinevenwicht-doorgaanalsdekinderenvoorgaan.research.vu.nl).

Patty, N.J.S., van Meeteren, K.M., Willemen, A.M., Mol, M.A.E., Verdonk, M., Ketelaar, M., Schuengel, C. (2024a). Understanding Burnout among Parents of Children with Complex Care Needs: A Scoping Review Followed by a Stakeholder Consultation. *Journal of Child and Family Studies* **33**, 1378–1392. [Doi:10.1007/s10826-024-02825-y](https://doi.org/10.1007/s10826-024-02825-y).

Patty, Nathalie J.S., Karen M. van Meeteren, Minke Verdonk, Marjolijn Ketelaar, Carlo Schuengel, Agnes M. Willemen (2024b). 'Conceptualizing burnout from the perspective of parents of children with complex care needs'. *PEC Innovation*, Volume 5, 2024, 100325, ISSN 2772-6282, [Doi:10.1016/j.pecinn.2024.100325](https://doi.org/10.1016/j.pecinn.2024.100325).

Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (2022). *Anders leven en zorgen. Naar een gelijkwaardig samenspel tussen naasten, vrijwilligers en beroepskrachten*. Den Haag: RVS.

Raap, E., Wille, K. L., & Dedding, C. (2024). 'It is up to me because I gave him this life' How the awareness of being permanently and unconditionally responsible shapes the experience of chronic sorrow in parents of disabled children. *Psychology & Health*, 1–21. [Doi:10.1080/08870446.2024.2378736](https://doi.org/10.1080/08870446.2024.2378736).

Raap E, Wille KL, Dedding C. (2024) "I am the mother of the kind of child you dread having": Experiences of living with chronic sorrow among parents with a disabled child. *Journal of Health Psychology*. November 2024. [Doi:10.1177/13591053241292822](https://doi.org/10.1177/13591053241292822).

Raiber, K. (2024). *Beyond Sacrifice? Long-Term Employment Consequences of Providing Unpaid Care*. Proefschrift.

Robbe, T.H.G., el Ouahhabi, N., Nooitgedagt, B. (2024) *Verkenning afbakening jeugdhulpplicht*. Viktor Advocaten en Adviseurs.

Shahali, S., M. Tavousi, J. Sadighi, R.M. Kermani, R. Rostami (2024). Health challenges faced by parents of children with disabilities: a scoping review. *BMC Pediatrics*. 30 september 2024; 24:619. [doi:10.1186/s12887-024-05104-3](https://doi.org/10.1186/s12887-024-05104-3).

Springvloet, L., Van Schelven, F., Kroezen, M., Luijkx, J., Ten Brug, A., Van der Putten, A., Embregts, P., Boeije, H. (2020). *Kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking*. Utrecht: Nivel.

Staat van Gezinnen 2025. Voor werkende ouders, 15 mei 2025. [Staat van het gezin 2025 | ncj.nl](https://www.ncj.nl/2025).

Stelselwijziging Jeugd Kinderen en Jongeren met een beperking van Awbz naar Jeugdwet; gemeenten verantwoordelijk voor zorg en ondersteuning. Transitiebureau Jeugd, Werkgroep Jeugd met en Beperking, 21 januari 2014.

Van der Lubbe, A., Swaab, H., Vermeiren, R.R. et al. Stress, Eating Behavior and Adverse Health in Parents of Young Children with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord* 54, 662–672 (2024). [doi:10.1007/s10803-022-05825-3](https://doi.org/10.1007/s10803-022-05825-3).

Verenigde Naties (2006). *Verdrag inzake de rechten van het kind, general comment nr. 9 De rechten van kinderen met een handicap*. Geneve.

VNG (2024). *Model verordening Jeugdhulp (nieuw model, 3 december 2024)*. Den Haag. [Nieuwe model verordening jeugdhulp | vng.nl](https://www.vng.nl/nieuwe-model-verordening-jeugdhulp).

VNG (2024), *Implementatiehandleiding bij Model verordening jeugdhulp (nieuw model, 3 december 2024)*. Den Haag. [Nieuwe model verordening jeugdhulp | vng.nl](https://www.vng.nl/nieuwe-model-verordening-jeugdhulp).

Weelden, M. van (2025). *Bericht van de witte meeuw; leven met een kind dat altijd zorg nodig heeft*. Bertram + de Leeuw Uitgevers bv.

Wittenberg, Y. (2025). (Un)seen: Unravelling variety in caregivers' views on sharing care. Research HvA, graduation external, Universiteit van Amsterdam.

Zonneveld, E., Willard, M., Schelven, F. van, Dijk, L. van (2025). *Kerncijfers monitoring kwaliteit van leven van naasten; Bevindingen 2023 en vergelijkingen met 2019*. Nivel.

Bijlage 2

Rechten van kinderen met een handicap

Het *Verdrag inzake de Rechten van het Kind* kent een apart document over kinderen met een beperking: *General Comment nr. 9: De rechten van kinderen met een handicap*. Deze tekst is vastgesteld door het Comité voor de rechten van het kind, drieënveertigste zitting, Genève, 11-29 september 2006.

Artikel 41 gaat specifiek in op de rol van ouders. De tekst hierover luidt als volgt:

A. Gezinsondersteuning en ouderlijke verantwoordelijkheden

Voor kinderen met een handicap kan het best worden gezorgd, en zij kunnen het best worden grootgebracht, in hun eigen gezinsomgeving mits hier in alle opzichten adequaat in is voorzien. Een dergelijke gezinsondersteuning omvat voorlichting aan ouders en/of broers en zussen, niet alleen over de handicap en de oorzaken maar ook over de unieke lichamelijke en geestelijke noden van ieder kind; psychologische ondersteuning die rekening houdt met de stress en problemen waar gezinnen met kinderen met een handicap ongevraagd mee te maken krijgen; les in een gezamenlijk te gebruiken taal, bijv. gebarentaal, zodat ouders en kinderen kunnen communiceren met gezinsleden met een handicap; materiële ondersteuning in de vorm van bijzondere toeslagen en consumptieartikelen en benodigde apparatuur, zoals speciaal meubilair en mobiliteitstoestellen die noodzakelijk worden geacht voor het kind met een handicap om een waardig, zelfstandig leven te leiden en volledig te worden opgenomen in het gezin en de gemeenschap. In dit verband dient ondersteuning zich ook uit te strekken tot kinderen die te maken hebben met handicaps bij hun verzorgers. Zo dient een kind dat samenwoont met een ouder of andere verzorger met een handicap de ondersteuning te krijgen waardoor zijn of haar rechten volledig beschermd zijn en hij of zij bij deze ouder kan blijven wonen als dat in zijn of haar belang is. Ondersteuningsdiensten dienen ook verschillende vormen van respijtzorg te omvatten, zoals zorghulp thuis en dagopvang die direct in de gemeenschap toegankelijk is. Door dergelijke diensten kunnen ouders gaan werken en hun stress verlichten en een gezonde gezinsomgeving in stand houden.

Ieder(in)

Bezoekadres

Vliegend Hertlaan 27
5326 KT Utrecht

Postadres

Postbus 169
3500 AD
Utrecht

Telefoon: 030-720 00 00
Email: post@iederin.nl
Website: www.iederin.nl

