

GEZIN

Gezinnen met een kind met ernstige meervoudige beperkingen bevinden zich in een specifieke situatie omwille van de handicap van hun kind. Er is vaak sprake van een verhoogde draaglast. Zeker de vaak ernstige medische problemen brengen de nodige zorgen mee. Er kan dan ook nood zijn aan ondersteuning op velerlei gebied: op vlak van informatie, emotionele ondersteuning, ondersteuning bij opvoeding en verzorging, praktische gezinsondersteuning, aandacht voor broers/zussen... Hedentendage wordt, terecht, sterk benadrukt dat ouders in de samenwerking met professionele hulpverleners benaderd dienen te worden als gelijkwaardige partners. Zij hebben dan ook vaak aanzienlijke ervaringsdeskundigheid, zij kennen hun kind het beste en zijn uiteindelijk de eindverantwoordelijken in de opvoeding.

LITERATUUR/PRAKTIJKDOCUMENTEN

Ervaringen en ondersteuningsnoden van ouders

Bettonvil, N., & Dorrestein, A. (1996). *Thuisituatie meervoudig gehandicapte kinderen*. PONInstituut voor advies, onderzoek en ontwikkeling in Noord-Brabant.

In dit onderzoek ging men na welke overwegingen meespelen in de beslissing van ouders om hun kind met ernstige meervoudige beperkingen uit huis te plaatsen. Daarnaast onderzocht men aan welke vormen van hulp of ondersteuning deze ouders behoefte hebben in de thuisituatie.

Cummins, R.A. (2001). The subjective well-being of people caring for a family member with a severe disability at home: A review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 26(1), 83-100.

In dit artikel wordt een overzicht geboden van onderzoeken naar de gevolgen van het zorgen voor een gezinslid met een ernstige handicap.

Curran, A.L., Sharples, P.M., White, C., & Knapp, M. (2001). Time costs of caring for children with severe disabilities compared with caring for children without disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 43, 529-533.

In dit onderzoek toetste men de veel gehoorde hypothese dat een kind met ernstige beperkingen meer zorg vraagt dan een kind zonder handicap en dat die zorg niet vermindert naarmate het kind ouder wordt.

Einam, M., & Cuskelly, M. (2002). Paid employment of mothers and fathers of an adult child with multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(Pt.2), 158-167.

In dit onderzoek ging men na of er verschillen zijn in loopbaan en tewerkstelling tussen gezinnen met een jongvolwassene met ernstige meervoudige beperkingen en gezinnen zonder een kind met handicap. Verder analyseerde men welke factoren geassocieerd zijn met deze verschillen.

Hanneman, R., & Blacher, J. (1998). Predicting placement in families who have children with severe handicaps: A longitudinal analysis. *American Journal of Mental Retardation*, 102, 392-408.

In dit artikel wordt een longitudinaal onderzoek besproken naar factoren die de intentie van ouders tot plaatsing, of de eigenlijke plaatsing, van kinderen met een ernstige of diepe verstandelijke handicap voorspellen. Men onderzoekt het effect van variabelen op vijf domeinen: kindkarakteristieken (leeftijd, geslacht, etniciteit, gezondheid, uiterlijk), sociodemografische karakteristieken van de ouders (opleiding, beroep, leeftijd, aantal kinderen), de kwaliteit van de thuisomgeving en gezins- en kindaanpassing, mate van beleefde stress bij gezin en ouders, bronnen van sociale en financiële steun. Tevens gaat men na in welke mate de aanvankelijke intentie van ouders tot plaatsing de eigenlijke plaatsing voorspelt.

Isarin, J. (2000). *Kunnen jullie het aan?* Lezing BOSK. Beschikbaar op: <http://www.gehandicapttenstudies.nl/Kunnenjulliehetaan.pdf>.

Jet Isarin, auteur van het boek 'De eigen ander. Moeders, deskundigen en gehandicapte kinderen, filosofie van een ervaring', gaf deze lezing op een ontmoetingsdag voor ouders van kinderen met ernstige meervoudige beperkingen. Ze beschrijft treffend de vragen waarmee deze ouders vaak kampen en waarmee ze vanuit hun omgeving geconfronteerd worden.

Petry, K., Maes, B., & Demuyne, J. (2005). *Geen beter leven dan een goed leven. Ouders en begeleiders over het leven van personen met ernstige meervoudige beperkingen*. Leuven: Acco.

In dit boek krijgen ouders en begeleiders van kinderen met ernstige meervoudige beperkingen het woord. Zij geven weer wat volgens hen belangrijk is in het leven van en in de zorg voor personen met ernstige meervoudige beperkingen en wat met andere woorden volgens hen bepalend is in de levenskwaliteit van deze kinderen.

Poppes, P., & Vlaskamp, C. (2001). *Gedeeld en opgeteld. Ouders over kinderen met ernstige meervoudige beperkingen*. Rotterdam: Lemniscaat.

Dit boek is de neerslag van interviews met ouders die een kind met ernstige meervoudige beperkingen opvoeden. Ervaringen worden verteld, gaande van de ongerustheid bij de geboorte of in die eerste maanden, het opvoeden van het kind thuis tot het samenwerken met hulpverleners.

Roper, S.O., & Jackson, J.B. (2007). The ambiguities of out-of-home care: Children with severe or profound disabilities. *Family Relations*, 56, 147-161.

In dit artikel wordt vanuit de concepten 'ambiguous loss' en 'boundary ambiguity' gekeken naar de situatie van gezinnen met een kind met ernstige meervoudige beperkingen op het moment dat ze hun kind plaatsen in een voorziening. Deze concepten verwijzen naar de ambiguïteit die deze gezinnen vaak ervaren: het kind is fysiek aanwezig, maar soms psychologisch afwezig (voor de plaatsing); het kind is fysiek afwezig, maar voor de ouders nog psychologisch aanwezig (na de plaatsing).

Samenwerking met ouders

Chen, D. & Miles, C. (2004). Working with families. In F. Orelove, D. Sobsey & R.K. Silberman (Eds.), *Educating children with multiple disabilities: A transdisciplinary approach* (pp. 31-65). Baltimore: Brookes.

In dit artikel wordt gepleit voor een goede samenwerking tussen de school en ouders van kinderen met ernstige meervoudige beperkingen. Men situeert deze gezinnen en hun situatie, en leerkrachten krijgen tips over hoe ze de betrokkenheid van ouders kunnen stimuleren.

De Geeter, K.I., Poppes, P., & Vlaskamp, C. (2002). Parents as experts: The position of parents of children with profound multiple disabilities. *Child: Care, Health and Development*, 28(6), 443-453.

Ouders van kinderen met een handicap worden, terecht, steeds meer erkend als ervaringsdeskundigen in de begeleiding van hun kind. Dit dient ook vorm te krijgen in hoe hulpverleners en ouders samenwerken. Vanuit die idee bevrucht men in dit onderzoek de ouders van kinderen met ernstige meervoudige beperkingen over hoe ze de samenwerking met leerkrachten ervaren en of een methode waarbij wederzijdse samenwerking expliciet gestimuleerd wordt, positieve effecten teweeg brengt.

Ho, K.M., & Keiley, M.K. (2003). Dealing with denial: A systems approach for family professionals working with parents of individuals with multiple disabilities. *The Family Journal: Counseling and Therapy for Couples and Families*, 11(3), 239-247.

In dit artikel wordt een benadering van gezinnen met een kind met een fysieke en verstandelijke handicap voorgesteld die teruggaat naar de systeemtheorie en de nadruk legt op een gelijkwaardige, empowerende benadering.

Van de Lustgraaf, M., Houdijk, N., & Van de Lagemaat, A. (2005). *Puzzel mee. Een spiekboekje voor ouders en begeleiders om het beeld van hun kind met een ernstig meervoudige beperking compleet te maken*. Utrecht: Federatie van Ouderverenigingen.

Deze 'Puzzel mee-set' bestaat uit twee boekjes en een puzzel en is een instrument om met mensen die betrokken zijn bij een kind met ernstige meervoudige beperkingen over het kind informatie uit te wisselen en een goed beeld te krijgen van het kind.

Werkgroep MCG BOSK, PhiladelphiaSupport, & Platform EMG (2005). *Ouderhandboek MCG*. Beschikbaar op: http://ouderhandboekmcg.bosk.nl/templates/mercury.asp?page_id=7542.

Dit ouderhandboek is een digitaal handboek dat zich richt op ouders van kinderen met ernstige meervoudige beperkingen. Het bespreekt thema's waarvan ouders zelf aangeven dat ze er meer informatie over willen: voeding, gezondheidsproblemen, zintuigen, communicatie, behandelvormen, ontwikkeling, zingeving, gezin, wonen... Dit alles wordt geïllustreerd met eigen ervaringen van ouders. Op de website van het handboek is tevens een forum terug te vinden waarop ouders ervaringen kunnen uitwisselen.

Gezinsondersteuning

De Boer, F., Kroon, H., & Koedoot, P. (2003). *Thuis zorgen voor kinderen met een verstandelijke of meervoudige beperking. Verslag van een onderzoek bij zes thuiszorgprojecten*. Utrecht: Trimbosinstituut.

Dit rapport is een verslag van het onderzoek naar thuiszorg in Nederland voor kinderen met een verstandelijke of meervoudige beperking. Men inventariseerde de aard van de samenwerking bij de bestaande thuiszorgprojecten, en ging voor een aantal projecten na welk cliënteel ze begeleiden, aan welke van hun zorgvragen tegemoet gekomen wordt en in welke mate de ouders de ontvangen ondersteuning waarderen. Tot slot trachtte men na te gaan wat er nog moet gebeuren om een regionaal passend en sluitend thuiszorgaanbod te realiseren.

Palit, A., & Chatterjee, A.K. (2006). Parent-to-parent counseling - a gateway for developing positive mental health for the parents of children that have cerebral palsy with multiple disabilities. *International Journal of Rehabilitation Research*, 29(4), 281-288.

In dit onderzoek bespreekt men een project waarin oudergroepen worden georganiseerd voor ouders van kinderen met cerebrale parese en meervoudige beperkingen. Men bespreekt de voordelen van deze methodiek alsook het evaluatie-onderzoek van dit concrete project.

LINKS

<http://www.inclusievlaanderen.be/>

Inclusie Vlaanderen is een pluralistische belangenvereniging van en voor personen met een verstandelijke handicap, hun familieleden en alle mensen die inclusie betrachten.

PROJECTEN

BELEID