KU LEUVEN

FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN

Ouderlijke beleving van de gehechtheidsrelatie met hun kind met een ernstig tot diep verstandelijke beperking: een interpretatieve fenomenologische analyse

Wanneer de overstap naar de residentiële zorgvoorziening in overweging wordt genomen of reeds gemaakt is.

Masterproef aangeboden tot het verkrijgen van de graad van Master of Science in de pedagogische wetenschappen

Door

Eline Bunnik

Masterproef aangeboden tot het verkrijgen van de graad van Master of Science in de pedagogische wetenschappen

Door

Winnie Jannes

promotor: Prof. Dr. Bea Maes

m.m.v: Dr. Sien Vandesande

2023

KU LEUVEN

FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN

Ouderlijke beleving van de gehechtheidsrelatie met hun kind met een ernstig tot diep verstandelijke beperking: een interpretatieve fenomenologische analyse

Wanneer de overstap naar de residentiële zorgvoorziening in overweging wordt genomen of reeds gemaakt is.

Masterproef aangeboden tot het verkrijgen van de graad van Master of Science in de pedagogische wetenschappen

Door

Eline Bunnik

Masterproef aangeboden tot het verkrijgen van de graad van Master of Science in de pedagogische wetenschappen

Door

Winnie Jannes

promotor: Prof. Dr. Bea Maes

m.m.v: Dr. Sien Vandesande

2023

Samenvatting

Binnen deze masterproef werd in kaart gebracht wat de mogelijke impact is (geweest) van een (potentiële) transitie naar de residentiële zorg op de gehechtheidsrelatie tussen ouder en kind. Het onderzoek werd gevoerd binnen twee groepen. Enerzijds een groep ouders die overwegen om de overstap naar een residentiële zorgvoorziening te maken en anderzijds een groep ouders die deze overstap reeds maakten. Door dit onderzoek krijgen de gedachten, belevingen en ervaringen van deze ouders een plek binnen het wetenschappelijk onderzoeksveld.

In de inleiding van deze masterproef wordt er ingegaan op de doelgroep, namelijk kinderen met een ernstig tot diep verstandelijke beperking. We lichten tevens de gehechtheidstheorie toe en hoe deze niet één op één toepasbaar is bij kinderen met een ernstig tot diep verstandelijke beperking. Daarnaast krijgt de transitie naar de residentiële zorg aandacht en wordt het effect hiervan in kaart gebracht. Tot slot wordt omschreven hoe de omgeving hierop van invloed kan zijn. Om diepgaand antwoord te kunnen geven op de gestelde onderzoeksvragen werd in deze masterproef gekozen om aan te sluiten bij IPA oftewel Interpretative Phenomenological Analysis. Vanuit deze keuze werden participanten gerekruteerd, werd data verzameld en werd deze data geanalyseerd. De resultaten van deze masterproef omvat drie delen, elk deel omvat één onderzoeksvraag. Ten eerste wordt er een antwoord geboden op de vraag hoe ouders van een kind met een ernstig tot diep verstandelijke beperking de gehechtheidsrelatie met hun kind begrijpen en hoe ze zichzelf als gehechtheidsfiguur beleven wanneer ze overwegen om de overstap te maken naar de residentiële zorg. Vervolgens bieden we een antwoord op de vraag hoe ouders van een kind met een ernstig tot diep verstandelijke beperking de gehechtheidsrelatie met hun kind begrijpen en hoe ze zichzelf beleven als gehechtheidsfiguur, indien hun kind verblijft in een residentiële zorgvoorziening. Ten slotte wordt er een analyse gemaakt van de verschillen en gelijkenissen in functie van beleving tussen de twee groepen. De antwoorden op deze vragen omvatten elk thema's die aansluiten bij de gedachten, belevingen en ervaringen van ouders omtrent de onderzoeksvragen.

De voornaamste conclusie die naar voor komt in deze masterproef is dat de overweging van een overstap of de overstap naar een residentiële zorgvoorziening veel emoties met zich meebrengt en dat de gedachten, gevoelens en beleving van de ouders uniek zijn binnen elk verhaal. De resultaten die naar voren komen moeten echter met zorg geïnterpreteerd worden omwille van beperkingen van dit onderzoek.

Dankwoord

Deze masterproef betekent het einde van de vijf jaar durende opleiding Pedagogische Wetenschappen aan de KU Leuven. Binnen deze opleiding hebben we veel kennis en vaardigheden vergaard en daarnaast veel geleerd over onszelf in termen van zelfontplooiing. Wij zouden graag enkele mensen bedanken voor de hulp en steun die ze ons geboden hebben bij het afronden van onze opleiding en meer specifiek het schrijven van de masterproef.

Eerst en vooral willen we onze promotor professor Bea Maes en onze dagelijkse begeleidster Sien Vandesande hartelijk bedanken. Beiden hebben ons gedurende twee jaar steeds van constructieve feedback voorzien, onze vragen beantwoord, ons positieve moed ingesproken over ons proces en ons steeds advies gegeven.

Verder willen we de ouders die deelnamen aan dit onderzoek hartelijk bedanken voor hun openheid en verhaal dat ze brachten tijdens het interview.

Daarnaast willen we elkaar bedanken voor de vlotte samenwerking, de aanmoediging bij moeilijkere momenten, maar ook de positieve drive waarmee we elkaar besmetten.

Ten slotte willen we beide onze familie en vrienden bedanken voor de onvoorwaardelijke steun, de tips en de betrokkenheid. Jullie positieve woorden en aanmoediging werden erg gewaardeerd.

Toelichting aanpak en eigen inbreng

Bij de kennismaking met onze promotor prof. dr. Bea Maes en dagelijkse begeleidster Sien Vandesande in het eerste masterjaar werd ons een lijst met relevante basisliteratuur aangereikt. Deze werden gelezen en hiernaast werd de literatuur verder verkend. Deze artikelen werden kort samengevat, wat de basis was voor het schrijven van de inleiding. Verder werden het onderzoeksplan en de interviewleidraad opgesteld en ging de rekrutering van start. Vooraleer de interviews van start gingen, werd er een piloot interview afgenomen. In het tweede semester werden de eigenlijke interviews afgenomen. De achtergrondvragenlijst die gebruikt werd in het interview, werd overgenomen uit het onderzoek van Sien Vandesande.

In de zomer van de eerste master werd de methode geschreven en werden de interviews getranscribeerd.

In het tweede masterjaar werd de inleiding geschreven en de methode gefinaliseerd. Verder werden de transcripten van zowel de participanten die de overstap naar de residentiële zorgvoorziening overwegen, als die de overstap al maakten, gecodeerd volgens de richtlijnen van IPA. De data (uitgeschreven transcripten) over de participanten die overwegen om de overstap te maken naar een residentiële zorgvoorziening werd verkregen via het postdoc onderzoek van Sien Vandesande. Dit omwille van rekruteringsmoeilijkheden, waardoor het originele onderzoeksplan bijgestuurd diende te worden. Op basis van de within-case analyse en cross-case analyse werden de resultaten geschreven en kreeg de discussie vorm. Dit volledige proces werd opgevolgd en voorzien van feedback door prof. dr. Bea Maes en Sien Vandesande.

Inhoudsopgave

Samenvatting ..... **i**

Dankwoord ..... **ii**

Toelichting aanpak en eigen inbreng ..... **iii**

Inleiding **1**

Omschrijving doelgroep *1*

Gehechtheidstheorie *3*

Gehechtheid en verstandelijke beperking *5*

Transitie naar de residentiële zorg *7*

Effect van de transitie naar de residentiële zorg *9*

Omgeving *10*

Methode **11**

Groep A: participanten die overwegen om de overstap naar de residentiële zorgvoorziening te maken. *12*

Groep B: participanten die reeds de overstap maakten naar een residentiële zorgvoorziening *15*

Data analyse groep A en B *18*

Resultaten **21**

OZ 1 'Hoe begrijpen ouders van een kind met een ernstig tot diep verstandelijke beperking hun gehechtheidsrelatie met hun kind en hoe beleven ze zichzelf als gehechtheidsfiguur wanneer ze overwegen om de overstap te maken naar de residentiële zorg?' *21*

OZ 2 'Hoe begrijpen ouders van een kind met een ernstig tot diep verstandelijke beperking hun gehechtheidsrelatie met hun kind en hoe beleven ze zichzelf als gehechtheidsfiguur indien hun kind verblijft in een residentiële zorgvoorziening?' *30*

OZ 3: 'Wat zijn de gelijkenissen en verschillen in functie van beleving tussen de twee groepen?' *38*

Discussie **41**

Referenties **49**

Bijlagen **56**

Bijlage 1: interviewleidraad Sien Vandesande *56*

Bijlage 2: infographic INOVHO *62*

Bijlage 3: interviewleidraad Eline Bunnik en Winnie Jannes *62*

Bijlage 4: infobrief *75*

Bijlage 5: geïnformeerde toestemming *77*

Lijst met tabellen

TABEL 1: INFORMATIE PARTICIPANTEN GROEP A 13
TABEL 2: INFORMATIE PARTICIPANTEN GROEP B 16

Inleiding

In Vlaanderen verbleven er in 2021 maar liefst 9817 kinderen met een beperking in een multifunctioneel centrum (Jaarverslag jeugdhulp, 2023). Dit betekent dat een groot deel van de kinderen met een beperking niet thuis, maar (gedeeltelijk of volledig) in een voorziening woont. Dit ligt niet in lijn met de kinderen zonder beperking waarvan de overgrote meerderheid thuis woont. Het is dan ook een grote stap voor ouders om de zorg van hun kind gedeeltelijk over te dragen aan een voorziening. Hierbij hebben ouders talloze gevoelens van schuld, verdriet, angst, woede/frustratie en onzekerheid (Jackson & Roper, 2014). Daarnaast worden er ook positieve gevoelens benoemd, zoals opluchting, hoop, acceptatie en verandering (Werner et al., 2009). Hierbij aansluitend heeft deze beslissing een invloed op de gehechtheidsrelatie tussen ouder en kind (De Schipper & Schuengel, 2010). In de praktijk heersen hier dan ook veel vragen over, zoals welke invloed de overstap naar een residentiële setting mogelijk zal hebben of gehad heeft op de relatie die ouders hebben met hun kind. Het is relevant dit in kaart te brengen. Verder is het van belang deze ouders te ondersteunen en hen te laten voelen dat ze niet alleen zijn in hun proces. In deze masterproef gaan we op zoek naar de gevoelens, gedachten en belevingen van ouders waarvan het kind met een ernstige beperking in een residentiële zorgvoorziening verblijft of waarbij de overstap naar een residentiële zorgvoorziening in overweging wordt genomen.

Omschrijving doelgroep

Deze masterproef heeft als doelgroep kinderen van 1 tot en met 21 jaar, die functioneren op het niveau van een ernstig tot diep verstandelijke beperking (ook wanneer er nog geen officiële diagnose is). Bij zeer jonge kinderen zal men de term *algemene ontwikkelingsvertraging of -achterstand* gebruiken in plaats van verstandelijke beperking. Vanaf de leeftijd van vijf jaar zal pas de term *verstandelijke beperking* gehanteerd worden. Dit omdat de IQ - testing vanaf deze leeftijd meer valide en betrouwbaar is (Coertjens et al., 2021).

De definitie van een verstandelijke beperking is gebaseerd op richtlijnen uit de DSM-5, de AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) en het CPD (Classificerend Diagnostisch Protocol). Een verstandelijke beperking wordt omschreven als een stoornis die ontstaat tijdens de ontwikkelingsperiode en die zowel beperkingen in het intellectueel functioneren omvat als beperkingen in het adaptief functioneren op conceptueel, sociaal en praktisch vlak (VAPH, z.d.).
De definitie van de DSM-5 sluit aan bij de definitie van de AAIDD: "*Een verstandelijke beperking is een stoornis die ontstaat tijdens de ontwikkelingsperiode en die zowel beperkingen in het intellectueel functioneren omvat als beperkingen in het adaptief functioneren op conceptueel, sociaal en praktisch vlak*" (American Psychiatric Association, 2013, p. 33).

Voor de diagnose van een verstandelijke handicap moet er dus voldaan zijn aan drie criteria. Eerst en vooral heeft de persoon een beperking in het intellectueel functioneren. De groep van personen met een verstandelijke beperking kan bijgevolg onderverdeeld worden in gradaties van ernst. Dit wordt volgens de DSM-4 gedaan aan de hand van de scores op intelligentiemetingen. Toegepast op deze masterproef, hebben personen met een ernstig verstandelijke beperking een IQ range tussen 25 en 40. De IQ score van degenen met een diep verstandelijke beperking ligt onder 25 (Coertjens et al., 2021). Een belangrijke kanttekening hierbij is dat deze IQ-scores vaak niet goed bepaald kunnen worden. Vanaf de DSM-5 worden de niveaus van de ernst van een verstandelijke beperking gedefinieerd volgens het adaptieve functioneren. Er worden vier niveaus onderscheiden: licht (317), matig (318.0), ernstig (318.1) en zeer ernstig (318.2).

Het adaptief functioneren is het tweede criterium waaraan voldaan dient te worden. Adaptieve vaardigheden worden volgens de AAIDD gedefinieerd als "*Het geheel van conceptuele, sociale en praktische vaardigheden die aangeleerd zijn en toegepast worden door de persoon in zijn/haar dagelijks leven*" (AAIDD: Schalock, 2021, p. 439). Concreet wordt er in deze definitie een onderscheid gemaakt tussen drie domeinen. Het eerste conceptuele domein omvat expressieve en receptieve communicatie, lezen en schrijven, begrip van geld, tijd en getallen. Het sociale domein daarentegen omvat onder andere interpersoonlijke vaardigheden, sociale verantwoordelijkheid, zelfvertrouwen, opvolgen van regels, sociale gevoeligheid en inzicht. Het laatste praktische domein bestaat uit persoonlijke, huishoudelijke en beroepsmatige vaardigheden, evenals het gebruik van geld, telefoon en vervoer. Het derde en laatste criterium stelt dat de intellectuele en adaptieve beperkingen voor de leeftijd van 22 jaar moeten aanvangen (Coertjens et al., 2021).

Wanneer de adaptieve vaardigheden toegepast worden op de gehanteerde doelgroep in deze masterproef, is er een verschil tussen de groep personen met een ernstig en diep verstandelijke beperking.

Personen met een ernstig verstandelijke beperking hebben een beperkt vermogen om conceptuele vaardigheden te verwerven. Concepten zoals getallen, hoeveelheden, tijd en geld zijn moeilijk om te begrijpen voor hen, net zoals geschreven taal. De gesproken taal met hierbij behorende woordenschat en grammatica is beperkt en omvat vaak zinnen bestaande uit 1 woord in combinatie met een aanvullende manier van communicatie. De communicatie richt zich op het hier en nu en dagdagelijkse gebeurtenissen. Deze personen begrijpen eenvoudige uitingen van communicatie met behulp van gebaren. Qua sociale vaardigheden genieten ze van relaties met gezinsleden en bekenden. Ze hebben anderen nodig om belangrijke beslissingen te nemen over hun eigen welzijn, of dat van anderen. Op praktisch gebied hebben ze ondersteuning en toezicht nodig voor alle dagelijkse activiteiten zoals maaltijden, wassen, aankleden, huishoudelijke taken, vrijetijdsbesteding (Coertjens et al., 2021).

Bij personen met een diep verstandelijke beperking zijn de conceptuele vaardigheden gekoppeld aan de fysieke wereld en niet aan symbolische processen. Dit omdat zij amper inzicht hebben in symbolische taal, gebaren of gesproken taal. Daarentegen is het wel mogelijk dat zij eenvoudige gebaren begrijpen. Hun manier van communiceren is vooral mogelijk door gebruik van non-verbale lichaamstaal en emotionele signalen. Ook deze groep geniet van relaties met gezinsleden en bekenden. Net zoals personen met een ernstig verstandelijke beperking hebben zij ondersteuning nodig voor alledaagse praktische activiteiten zoals gezondheid, lichamelijke verzorging en veiligheid. Bij het uitvoeren van sociale activiteiten zijn ze afhankelijk van derden. Dergelijke activiteiten zijn bijvoorbeeld luisteren naar muziek, het kijken van een film, gaan wandelen… Een belangrijke kanttekening hierbij is dat bijkomende motorische en/of zintuiglijke beperkingen sociale activiteiten kunnen dwarsbomen (Coertjens et al., 2021).

De terminologie die gebruikt wordt om deze doelgroep te benoemen is niet eenduidig. Landen hanteren verschillende termen om deze doelgroep te beschrijven. Dit zijn niet allemaal synoniemen van elkaar, aangezien personen met een verstandelijke beperking een ruimere groep omvatten dan personen met EMB. Laatstgenoemde zijn personen met een ernstige meervoudige beperking. Deze doelgroep is zeer heterogeen en er staan twee belangrijke definiërende eigenschappen in centraal. Ten eerste hebben zij een diep verstandelijke beperking en ten tweede een ernstige motorische beperking. Hierbovenop heeft deze doelgroep mogelijks een aantal bijkomende diepgaande secundaire beperkingen en/of medische problemen (Nakken & Vlaskamp, 2007).
De verschillende termen die gebruikt worden zijn personen met complexe ondersteuningsnoden, personen met ernstige verstandelijke beperkingen, personen met een meervoudige handicap, personen met ernstige en meervoudige leerstoornissen (PMLD) en personen met ernstige verstandelijke en motorische handicaps (Maes et al., 2020). Het probleem met het door elkaar gebruiken van verschillende termen berust op het feit dat er op deze manier moeilijkheden ontstaan bij zowel het vergelijken van studieresultaten, als misverstanden bij het interpreteren van de data. Omwille van voorgaande is het aangeraden om niet te werken vanuit een algemene term, maar de personen in detail te beschrijven waarbij aandacht wordt besteed aan het cognitief functioneren, de manier van communiceren, de motorische en sensorische beperkingen en eventuele gezondheidsproblemen (Maes et al., 2020). Nakken en Vlaskamp (2007) stellen dat het gebruiken van een spectrum mogelijks helpend kan zijn, gericht op het bieden van de juiste ondersteuning. Dit spectrum bevat een aantal sleutelkenmerken en co-kenmerken en op deze manier is er een verscheidenheid aan klinische beelden mogelijk.

Gehechtheidstheorie

Gehechtheid is een construct dat veel onderzocht is en waar veel over geschreven is in de literatuur. Het vindt zijn oorsprong in de jaren ‘50 - ‘60 bij de auteurs Bowlby en Ainsworth. Elk individu heeft een predispositie om hechting te ontwikkelen in interactie met een primaire zorgfiguur (Bowlby, 1982). Een

gehechtheidsrelatie wordt gezien als een langdurige affectieve band, die opgebouwd wordt met een specifiek persoon die emotioneel belangrijk is voor het kind. Hierbij is er de wens om nabijheid, contact en geborgenheid met deze persoon te behouden, in het bijzonder in spannende situaties. Er is dan ook sprake van onrust bij (onvrijwillige) separatie van deze persoon. Verder kan er gesproken worden over kwaliteit van hechting, wat verwijst naar veilig of onveilig gehecht zijn (Ainsworth, 1989; Bowlby, 1982).

De concepten *safe haven and secure base* zijn een concrete operationalisatie van de gehechtheidstheorie en worden vaak gebruikt om hechting uit te leggen aan ouders. Deze verwijzen naar de neiging van een kind om de primaire gehechtheidsfiguur te benaderen als een *safe haven/veilige haven* in tijden van nood en als een *secure base/veilige basis* om de wereld te exploreren. Als kinderen verdrietig of gespannen zijn, zoeken ze troost bij hun gehechtheidsfiguur. Indien er op dit moment troost geboden wordt, krijgt het kind de bevestiging dat ze veilig zijn en dat vormt een stevige basis om zich een weg in de wijdere wereld te banen. Hechtingsfiguren kunnen een veilige haven en veilige basis bieden door bijvoorbeeld sensitief te reageren op de noden en/of gevoelens van het kind. Daarbovenop moedigen ze inspanningen om de wereld te verkennen aan. Een veilig gehecht kind is iemand die zijn hechtingsfiguur zowel als een veilige basis als veilige haven ziet (Kerns et al., 2014).

Gehechtheidsrelaties ontwikkelen volgens Ainsworth in vier fasen *(*Ainsworth et al., 1978; Bowlby, 1988; van der Ham, 2002*)*. De eerste fase wordt de *initial preattachment phase* genoemd en verloopt van de geboorte tot ongeveer acht - twaalf weken na de geboorte. In deze fase maakt een baby geen onderscheid tussen verscheidene mensen. Dit heeft als gevolg dat elke volwassene tegemoet kan komen aan de behoeften van een baby. Het sociaal gedrag van een baby is hierdoor willekeurig. De tweede fase wordt de *phase of attachment-in-the-making* genoemd en verloopt van twaalf weken tot ongeveer zes maanden. Het verschil met de vorige fase is dat een baby hier wel een onderscheid maakt tussen verscheidene volwassenen. Zo vertoont een baby steeds meer gehechtheidsgedragingen en ontwikkelt hij/zij een voorkeur voor één zorgfiguur. De derde fase *the phase of clear-cut attachment* loopt van zes maanden tot drie jaar en zal bereikt worden indien een baby actieve gehechtheidsgedragingen vertoont naar een zorgfiguur. Dit zal hij/zij doen door bijvoorbeeld naar de zorgfiguur/volwassene te kruipen wanneer hij/zij bang is. Dit is doelgericht gedrag door middel van beweging en/of andere gedragingen. In deze fase ontstaat ook de angst van het kind om de zorgfiguur te verliezen of ervan gescheiden te worden. Dit wordt geduid met de term separatieangst. De derde fase is volbracht volgens Ainsworth et al. (1978) wanneer kinderen beseffen dat ondanks het feit dat de gehechtheidsfiguur afwezig is, deze nog steeds bestaat. De overgang naar de vierde en laatste fase *the phase of goal-corrected partnership*, bereikt een kind vanaf drie jaar indien hij/zij in het hoofd een cognitief schema/intern werkmodel/mentale representatie van de gehechtheidsrelatie heeft ontwikkeld. Binnen deze schema's worden alle interacties opgeslagen tussen het kind en hechtingsfiguren (Schuengel et al., 2012) en deze

schema's fungeren als brug tussen eerdere en toekomstige gehechtheidsrelaties. Bijgevolg heeft dit een invloed op de latere gehechtheidsrelaties die een kind zal ontwikkelen (Ainsworth et al., 1978; Bowlby, 1988).

Naast de ontwikkeling van hechting, kan de kwaliteit van gehechtheidsrelaties onderverdeeld worden in vier types. Ten eerste wordt er gesproken over het veilig gehechte type. Bij deze kinderen is er een goede balans tussen enerzijds gehechtheidsgedrag en anderzijds het exploreren van de wereld. Ten tweede zijn er de onveilig-vermijdend gehechte kinderen. Zij minimaliseren hun gehechtheidsgedrag, omwille van het feit dat de zorgfiguren afwijzend en weinig sensitief zijn. Het meest typerende gedrag dat zij stellen is het zelfstandig zijn en negeren van de zorgfiguren. Het derde type zijn de onveilig-afwerende gehechte kinderen. Hun hechtingsgedrag resulteert in het zoeken van veel toenadering bij de zorgfiguren, waardoor activiteiten weinig zelfstandig worden uitgevoerd. De zorgfiguren zijn echter vaak afwezig, onvoorspelbaar en niet consequent sensitief. Dit heeft een invloed op de emoties van het kind, wat vaak angst is. Hieruit volgend gaat de terugkeer van de zorgfiguur gepaard met verontwaardiging en boosheid. Het laatste type zijn de gedesorganiseerd gehechte kinderen. Bij deze kinderen is er sprake van een combinatie van hechtingsgedrag resulterend uit veilige hechting en onveilig-vermijdende hechting. Er wordt toenadering gezocht naar de zorgfiguur, maar dit zorgt voor emoties van stress en angst. Vaak is er ook sprake van trauma's of andere ingrijpende gebeurtenissen. De omgang tussen de zorgfiguren en het kind is vaak onvoorspelbaar en inconsequent (Ainsworth & Wittig, 1969).

De eerste drie types van hechting zijn gemaakt door Mary Ainsworth op basis van haar observaties (1970). Zij gebruikte en ontwikkelde bijvoorbeeld het experiment *Strange Situation* om de kwaliteit van hechting in kaart te brengen bij jonge kinderen. Het vierde type is later, in 1990, toegevoegd door Main en Solomon. Het is belangrijk om een kanttekening te maken naar onze doelgroep: de gebruikte instrumenten om hechting te onderzoeken kunnen niet zomaar toegepast worden op de doelgroep gehanteerd in deze masterproef. Daarenboven zijn de instrumenten speciaal ontwikkeld voor de doelgroep zeer schaars (Maes et al., 2020).

Gehechtheid en verstandelijke beperking

Zoals eerder werd aangehaald, is het belangrijk om de theorieën over een gehechtheidsrelatie bij kinderen zonder beperking niet zomaar over te nemen bij kinderen met een ernstig tot diep verstandelijke beperking, dit omwille van diverse redenen. Zo hebben personen met een verstandelijke beperking over het algemeen meer moeilijkheden om met emoties en stress om te gaan. Dit komt mogelijk doordat ze in stressvolle situaties onvoldoende mogelijkheden hebben om stress te reguleren en omdat ze minder snel naar een gehechtheidsfiguur (kunnen) toe trekken (Schuengel & Janssen, 2006). Door deze moeilijkheden krijgen hechtingsrelaties mogelijk op een andere manier vorm dan beschreven in de theorieën.

Kinderen met een beperking worden vaker dan kinderen zonder beperking als onveilig gehecht geclassificeerd, dit omwille van diverse redenen. Ten eerste is het mogelijk dat er niet tot een veilige hechting gekomen wordt omdat de opvoedingsfiguren stress ervaren rondom de diagnose van hun kind, hierdoor komen ze mogelijk niet meer tot voldoende strategieën om aan de zorg van hun kind te voldoen. Ook hebben kinderen met een beperking vaker atypische eigenschappen waardoor het voor ouders moeilijk kan zijn om gevoelig te zijn voor de noden van het kind. Tot slot is het mogelijk dat een kind met een ernstig tot diep verstandelijke beperking meer moeite heeft om de vaardigheden te ontwikkelen die men nodig heeft om tot een veilige gehechtheidsrelatie te komen (Janssen et al., 2002).

Het hebben van een beperking alleen is niet noodzakelijk een voorspeller van een onveilige hechtingsrelatie. Zo modereert de kwaliteit van het ouderschap tussen de beperking en de eventuele onveilige hechting. Voor een goede kwaliteit van ouderschap is het van belang dat de ouders emotioneel beschikbaar blijven, zo wordt de kans op een veilige hechting met hun kind vergroot. Als de ouders emotioneel niet beschikbaar zijn, heeft dit tot gevolg dat de kinderen de nabijheid proberen te vergroten en dit resulteert in een onveilige hechting. Ouders met trauma's, hiertoe behoort ook de onverwerkte diagnose van een beperking van hun kind, lopen een groter risico om emotioneel onbeschikbaar te zijn en zo een onveilige hechtingsrelatie met hun kind op te bouwen (Howe, 2006).

Onderzoek toont aan de maatschappij een belangrijke rol heeft om ervoor te zorgen dat ouders van kinderen met een beperking de diagnose kunnen verwerken en maximaal ondersteund kunnen worden. Dit kan door materiële en financiële ondersteuning te bieden en te streven naar een goed sociaal en professioneel netwerk. Verder is het van belang dat ouders kunnen genieten van een goede psycho-educatie over de beperking van hun kind. Als er aan ouders geleerd wordt hoe ze de beperking van hun kind moeten begrijpen, verhoogt dit hun veerkracht en kunnen ze beter in interactie treden met hun kind. Verder is het van belang ouders te laten reflecteren over hun eigen gehechtheidsrelaties (Howe, 2006).

Het stress-gehechtheidsmodel van Janssen et al. (2002) wordt vaak gebruikt bij mensen met een beperking. Dit model ziet het hebben van een gehechtheidsfiguur als een belangrijk potentieel beschermingsmechanisme voor gedragsproblemen. Personen met een beperking stellen vaker probleemgedrag, dit is des te meer wanneer de beperking ernstiger wordt. Doordat personen met een veilige hechtingsrelatie doorgaans beter met stressvolle situaties kunnen omgaan, vertonen ze minder gedragsproblemen. Dit doordat deze personen iemand hebben die sensitief is voor de emotionele signalen van het kind en co-reguleert.

In het onderzoek van Schuengel et al. (2013) werd op zoek gegaan naar de potentiële waarde van een gehechtheidsperspectief. Door te weten of een persoon al dan niet veilig gehecht is, kan een persoon

met een verstandelijke beperking beter begrepen en begeleid worden. Ook heeft het hebben van een gehechtheidsrelatie als kind een positieve invloed op de geestelijke gezondheid en het sociaal functioneren. Het hebben van een gehechtheidsfiguur is voor kinderen met een ernstig tot diep verstandelijke beperking zeer waardevol omdat ze hierdoor beter leren omgaan met stress en emoties (Schuengel & Janssen, 2006).

Het is niet vanzelfsprekend voor kinderen met een ernstige beperking om een gehechtheidsrelatie op te bouwen. Dit komt doordat ze vaak opgroeien met veel verschillende opvoeders, ze moeilijk kunnen communiceren en het goed inspelen op hun (emotionele) noden niet eenvoudig is voor de opvoeders. Ondanks de moeilijke start die deze kinderen kunnen hebben, is het volgens Sterkenburg (2008) mogelijk om op latere leeftijd een hechtingsrelatie te ontwikkelen. Zij ontwikkelde hiervoor een integratieve therapie voor gehechtheid en gedrag (ITGG). Het doel van deze therapie is om probleemgedrag bij kinderen met een ernstige beperking te verminderen door eerst te werken aan een veilige gehechtheidsrelatie met de therapeut. Deze nieuwe gehechtheidsrelaties hebben dezelfde positieve effecten als de relaties die jonge kinderen normaal hebben met hun ouders. Zo heeft het een stress regulerende functie en vermindert het gedragsproblemen (Sterkenburg, 2008).

Transitie naar de residentiële zorg

De overstap naar een residentiële zorgvoorziening wordt volgens Janssen et al. (2002) gezien als een zeer stressvolle situatie voor zowel kind als ouders. Mogelijks gaat de overstap gepaard met een verstoring van de ouder-kindrelatie en kan dit invloed hebben op het gehechtheidssysteem tussen ouder en kind.

Kinderen die verblijven in een residentiële zorgvoorziening bouwen volgens Schuengel et al. (2013) een gehechtheidsrelatie op met hun verzorgers. Ze kunnen ook divers hechtingsgedrag vertonen naar de verschillende professionals toe. De overgang kan ook negatieve effecten met zich meebrengen, hierbij kan gedacht worden aan het continu bij één hulpverlener willen zijn of het niet meer naar huis toe willen als een ouder het kind komt ophalen. De gehechtheidsrelaties kunnen individueel verschillen naargelang de kwaliteit van de zorg die geboden wordt door de professionals. De hulpverleners kunnen immers verschillen in de mate van sensitieve zorg. Hierbij blijkt dat wanneer hun eigen gehechtheidsstijl veilig is ze ook meer sensitief te werk gaan (Schuengel et al., 2010).

Het is mogelijk dat een kind thuis geen veilige gehechtheidsrelatie kan uitbouwen met zijn ouders, maar dit sluit niet uit dat het kind een veilige gehechtheidsrelatie kan bekomen met een hulpverlener in een residentiële setting. Deze gehechtheidsrelatie heeft dezelfde positieve effecten dan dat dit zou hebben als het kind veilig gehecht is bij de ouders (De Schipper et al., 2006). Zo ziet men dat jongeren die meer veilig gehecht waren ten opzichte van professionals minder probleemgedrag vertonen. Doordat ze een

hechtingsfiguur hebben, gaan ze vaker de wereld exploreren en kunnen ze beter omgaan met stress. Verder bouwen de kinderen een intern werkmodel op rond gehechtheid waardoor ze later betere sociale en emotionele relaties kunnen opbouwen en behouden (De Schipper & Schuengel, 2010).

Het opbouwen van een hechtingsrelatie binnen een residentiële setting is vaak niet gemakkelijk voor kinderen. De context van een professionele setting is jammer genoeg niet bevorderlijk voor de ontwikkeling van gehechtheidsrelaties. Zo is er een beperkte beschikbaarheid van het personeel en verschillen werknemers in hun gevoeligheid voor de gehechtheidsbehoefte van de kinderen (De Schipper & Schuengel, 2010). De Schipper en Schuengel (2010) wijzen er daarom op dat het gehechtheidsgedrag van een kind kan verschillen naar elke verzorger toe. Gehechtheidsrelaties zijn exclusief voor specifieke hechtingsfiguren, maar een kind kan wel meerdere hechtingsrelaties hebben.

De keuze om de zorg voor je zoon/dochter te delen met een residentiële zorgvoorziening is geen makkelijke keuze. Deze keuze kan spannend en gunstig zijn, maar ook verwarrend en beangstigend (Bramston & Cummens, 1998). Daarenboven is er omtrent dit thema veel geschreven in de literatuur, maar dateren te meeste bronnen uit de jaren 2000. De keuze om de overstap te maken naar een voorziening is voor elke ouder anders, maar er zijn enkele factoren die in de literatuur vaak naar voren komen. Zo is het geen beslissing die zomaar genomen wordt, maar ook niet een beslissing die van te voren op een bepaald moment in het leven wordt genomen (Mirfin-Veitch et al., 2009). Dit wordt ondersteund door Blacher (1990), die stelt dat de beslissing om je kind uit huis te plaatsen een proces is. Gezinnen zijn vaak op zoek naar een evenwicht tussen alle gezinsleden (Hostyn & Maes, 2007) en vooral met het balanceren van de zorgbehoeften van alle gezinsleden (Llewellyn et al., 2005). Daarnaast stellen Llewellyn et al. (2005) dat moeders met meer kinderen en met een hogere SES vaker uithuisplaatsing overwegen. Het gebrek aan adequate gemeenschapsgerichte en gezinsondersteunende diensten speelt ook een rol in het uit huis plaatsen van kinderen. Daarbovenop wordt de keuze tot uithuisplaatsing ook geassocieerd met het delen van lasten en verantwoordelijkheden (Llewellyn et al., 2005). Daarentegen halen gezinnen wel het belang aan van het bij elkaar houden van hun gezin en het zo lang mogelijk kunnen blijven zorgen voor hun kind met een beperking (Veitch et al., 2009). Voorgaande is echter niet altijd realiseerbaar, aangezien het mogelijk is dat wanneer het kind thuis woont, er niet volledig tegemoet gekomen wordt aan de noden van het kind. De zorgvraag wordt vaak hoger en de draagkracht lager waardoor gezinnen het moeilijk hebben om te copen met deze vragen en noden van hun kind. Meer specifiek beschrijven moeders een enorme emotionele en fysieke stress die gepaard gaat met het zorgen voor hun kind met een beperking (Veitch et al., 2009). Indien er bijkomend gedragsproblemen aanwezig zijn, rapporteren ouders erg hoge stressgevoelens. Meer specifiek geven ouders aan zich schuldig, machteloos te voelen en/of niet in staat om de gedragsproblemen te controleren (Hostyn & Maes, 2007).

Samenvattend is de belangrijkste reden voor uithuisplaatsing een samenhang van meerdere stressoren en zorglasten, ook wel een sneeuwbal-effect genoemd (Blacher & Hanneman, 1993). Dit heeft vanzelfsprekend een groot effect op het leven van ouders en het gezin in kwestie.

Effect van de transitie naar de residentiële zorg

Het niet meer / gedeeltelijk niet meer thuis wonen van je kind brengt verschillende veranderingen met zich mee. Over het algemeen beschrijven ouders enerzijds negatieve gevoelens: schuld, verdriet, angst, woede/frustratie en onzekerheid (Jackson & Roper, 2014). Anderzijds worden er ook positieve gevoelens benoemd, zoals opluchting, hoop, acceptatie en verandering (Werner et al., 2009). Vaak is het zo dat ouders heen en weer bewegen tussen deze verschillende polen van intense emoties (Buchbinder & Bareqet-Moshe, 2011).

Het leven na de transitie is een proces dat aanpassing vereist en gepaard gaat met verschillende gevoelens. Een van de meest voorkomende gevoelens is schuld. Ouders hebben het gevoel hun kind in de steek te laten en geen verantwoordelijkheid op te nemen (Jackson & Roper, 2014). Deze schuldgevoelens zijn aanwezig zowel voor, tijdens als na de uithuisplaatsing (Buchbinder & Bareqet-Moshe, 2011). Daarnaast geven de ouders aan dat ze veel verdriet hebben, bijvoorbeeld bij het afzetten of ophalen van hun kind en tijdens bezoeken (Jackson & Roper, 2014). Een derde gevoel dat ouders beschrijven is angst. Concreet ervaren ouders angsten wat betreft het hebben van verminderde controle over je kind en vragen ouders zichzelf regelmatig af of hun kind de juiste zorgen krijgt in de voorziening die voldoen aan de basisnoden van een kind. Ouders geven aan dat het hebben van deze zorgen veel stress met zich meebrengt. Onzekerheid is eveneens een gevoel dat vaak benoemd wordt door ouders, meer bepaald vragen ouders zich vaak af of ze de juiste beslissing gemaakt hebben. Dit kan resulteren in gevoelens van woede en/of frustratie tussen beide ouders (Jackson & Roper, 2014). Ten slotte geven ouders aan het gevoel te hebben dat ze niet de mogelijkheid hebben om hun ouderlijke rol te vervullen (Baker & Blacher, 2002).

Naast de negatieve gevoelens, rapporteren ouders zeker ook positieve gevoelens. Zo geven ouders aan meer tijd en aandacht te hebben voor de andere kinderen indien ze nog andere kinderen hebben (Werner et al., 2009). Het gezinsleven van de nog thuis wonende gezinsleden is veranderd op een goede manier, er is meer tijd voor gezinsactiviteiten zoals op vakantie gaan, uit eten gaan etc. (Jackson & Roper, 2014). Buchbinder en Bareqet-Moshe (2011) rapporten dat ouders het gevoel hebben dat de verhuizing een positieve waarde heeft en dat het helpt en de juiste beslissing was. Daarnaast is er ook blijdschap en opluchting in combinatie met hoop voor de toekomst, omdat ouders weten dat er voor hun kind gezorgd wordt (Werner et al., 2009). Jackson en Roper (2014) beschrijven dat de opluchting van deze ouders de emotionele stress gedeeltelijk lijkt te bufferen. De stress die de ouders hadden voordat de keuze werd gemaakt om de transitie te maken naar de residentiële zorg, werd minder. Ze geven aan dat de kwaliteit

van hun leven, van hun kind en de andere kinderen verbeterde na de beslissing. Daarnaast verbeterde ook de relatie met hun kind en konden ouders zich concentreren op hun huwelijk én zichzelf als persoon. Ouders beschrijven ook dat ze meer gemoedsrust hebben (Baker & Blacher, 2002). Ten slotte rapporten ouders dat indien er positieve en/of ondersteunende reacties kwamen uit de externe omgeving (zoals vrienden, familie, professionals, buren…) dit hielp om spanning en stress te verminderen (Jackson & Roper, 2014).

Omgeving

Het gebruik maken van emotionele steun uit de omgeving is een belangrijke copingstrategie voor ouders die een kind hebben met een beperking. Dit kan de vorm aannemen van morele steun, sympathie en aandacht. Daarnaast is steun vinden bij mensen die men vertrouwt erg belangrijk aangezien dit hen het gevoel geeft dat ze er niet alleen voor staan (Endriyani, 2017) en tevens een invloed heeft op hoe het gezin omgaat met de handicap. Gezinnen die meer steun en middelen in hun gezin hebben, kiezen minder snel tot uithuisplaatsing (Marcus & Rommel, 2006). Dit wordt ook aangetoond door Kandel en Merrick (2005) die stellen dat de beslissing tot uithuisplaatsing beïnvloed wordt door de omgeving, en meer bepaald het aantal interne hulpbronnen in het gezin. Volgens Lleweyn et al (2005) komt uithuisplaatsing sneller voor, indien gezinnen geen steun hebben van familieleden of vrienden en daarnaast weinig hulp hebben uit hun omgeving bij de opvang. Indien een moeder er bewust voor kiest om haar kind thuis te houden, geeft onderzoek aan dat ze dan meer steun krijgen van enerzijds eigen ouders en anderzijds andere familieleden. Verder is er een groter aanbod om op te passen uit de omgeving (German & Maisto, 1982). De literatuur toont aan dat de maternale grootouder een belangrijke rol speelt in enerzijds het omgaan met de handicap en anderzijds het wel of niet maken van de keuze om zorg te delen met een zorgvoorziening. Daarnaast zijn andere ouders die een kind hebben met een beperking, een belangrijke steunfiguur voor ouders. Zij informeren bijvoorbeeld naar de gevoelens en gedachten van ouders, zonder medelijden te tonen (Kandel & Merrick, 2005).

Naast de steun van de omgeving, speelt stigma een belangrijke rol. Ouders die verwachten dat hun kind met een handicap het slachtoffer zou kunnen zijn van stigmatisering, zijn eerder geneigd om hun kind in een zorgvoorziening te plaatsen (Friedman & Kalichman, 2014). Zelfs indien moeders de zorg voor hun kind onder controle hebben, hebben aspecten van stigma een directe invloed op het overwegen tot het maken van de overstap naar een zorgvoorziening (Green, 2004).

In de literatuur is vooral informatie te vinden over steun van familie en vrienden die een positief effect heeft op het gezin. Daarentegen is er weinig informatie te vinden over de omgeving die een directe of indirecte invloed heeft op de beslissing zelf tot uithuisplaatsing.

De praktijk en literatuur leert ons dat het opnemen van de zorg voor een kind met een ernstig tot diep verstandelijke beperking niet makkelijk is. De kinderen hebben vaak nood aan diverse ondersteuning waardoor de zorg intensief en complex is. Hierdoor voelen ouders de nood om deze zorg te kunnen delen met andere zorgfiguren. Op die manier ontstaat er een gedeelde zorg voor het kind tussen ouders en professionele hulpverleners (Armstrong & Dagnan, 2011).

Vanuit gehechtheidsperspectief bekeken, kan de overstap naar een residentiële zorgvoorziening een belangrijk moment zijn voor zowel kind als ouder. Vanuit dit perspectief is het van belang om de gedachten, gevoelens en ervaringen van enerzijds ouders die de overstap overwegen en anderzijds ouders die de stap reeds maakten naar de residentiële zorgvoorziening in kaart te brengen. Met ons onderzoek pogen we informatie te bieden aan ouders die overwegen om de overstap te maken en deze personen te helpen in hun beslissingsproces door informatie te verspreiden over ouders die reeds de overstap maakten over hoe zij dit proces hebben ervaren. Ouders hebben vaak dezelfde vragen en onzekerheden omtrent gehechtheid, vanuit deze bevinding kan dit onderzoek waardevol zijn voor ouders die later voor deze uitdagingen komen te staan. Daarnaast is er weinig recente literatuur te vinden over de omgeving van ouders die eventueel een invloed heeft op de beslissing tot overstappen naar een zorgvoorziening. Er is een waarschijnlijkheid dat de omgeving wel degelijk een invloed heeft, deze masterproef voegt op dit gebied een nieuw perspectief toe aan de literatuur. Ten slotte is het voor ouders die de overstap reeds maakten waardevol om terug te blikken op het proces.

Resulterend uit de literatuurstudie en aansluitend bij het postdoctoraal project van Sien Vandesande formuleert deze masterproef drie onderzoeksvragen. Ten eerste ‘Hoe begrijpen ouders van een kind met een ernstig tot diep verstandelijke beperking hun gehechtheidsrelatie met hun kind en hoe beleven ze zichzelf als gehechtheidsfiguur wanneer ze overwegen om de overstap te maken naar de residentiële zorg?. Ten tweede ‘Hoe begrijpen ouders van een kind met een ernstig tot diep verstandelijke beperking hun gehechtheidsrelatie met hun kind en hoe beleven ze zichzelf als gehechtheidsfiguur indien hun kind verblijft in een residentiële zorgvoorziening? en ten derde ‘Wat zijn de gelijkenissen en verschillen in functie van beleving tussen de twee groepen?’

Methode

Om een antwoord te bieden op de onderzoeksvragen wordt er een onderscheid gemaakt tussen twee groepen van participanten. Er is een vermoeden dat er een impact kan zijn op hechtingsrelatie tussen ouder en kind. Bijgevolg de keuze om zowel participanten te bevragen voor als na de transitie.

- groep A: participanten die overwegen om de overstap naar de residentiële zorgvoorziening te maken.
- groep B: participanten die reeds de overstap maakten naar een residentiële zorgvoorziening.

In deze masterproef kiezen we ervoor om aan te sluiten bij IPA, de Interpretative Phenomenological Analysis. Vertrekkend vanuit deze benadering, sluit het dus aan bij de ruime traditie van kwalitatief onderzoek. Vanzelfsprekend heeft deze keuze een invloed op de selectie van participanten, dataverzameling en data-analyse.

De reden om aan te sluiten bij de IPA onderzoeksbenadering heeft te maken met het feit dat deze benadering tracht een diepgaand beeld te verkrijgen van de ervaringen van de participant zelf (Reid et al., 2005). Meer specifiek is er interesse in de individuele ervaringen, gevoelens en belevingen van ouders die enerzijds overwegen om hun kind te laten verblijven in een residentiële zorgvoorziening en anderzijds waar het kind al verblijft in een residentiële zorgvoorziening. Door aan te sluiten bij IPA, verplaatst de onderzoeker zich in de schoenen van de ouders en exploreert hij/zij welke gevoelens en gedachten gepaard gaan met het hebben van een kind in een residentiële zorgvoorziening en de invloed hiervan op hun relatie met het kind. Verder hanteert de masterproef een inductieve werkwijze, dit wil zeggen dat er bottom-up aan de slag gegaan wordt met het verhaal van de ouders zodat de gevoelens, ervaringen en belevingen een prioritaire plek krijgen in het onderzoek (Ravitch & Carl, 2016). Dit alles wordt begrepen vanuit het perspectief van de ouders, die vanzelfsprekend dan ook de participanten zijn (Pietkiewicz & Smith, 2012).

<u>Groep A: participanten die overwegen om de overstap naar de residentiële zorgvoorziening te maken.</u>

Dit onderzoek werd goedgekeurd door de ethische commissie met als nummer G-2021-4525.

De eerste groep participanten zijn ouders die een kind met een ernstig tot diep verstandelijke beperking hebben dat thuis verblijft en die de overstap naar een residentiële zorgvoorziening nog niet gemaakt hebben, maar wel in overweging aan het nemen zijn. Deze participanten werden geselecteerd in het kader van het postdoctoraal onderzoek van Sien Vandesande. Dit gebeurde via purposeful sampling om zo tot een homogene groep te komen die dezelfde ervaring deelt (Pietkiewicz & Smith, 2012). Hoewel we een homogene groep beogen, kan van elke participant de beleving verschillend zijn (Schoors et al., 2018). De participanten moesten voldoen aan enkele criteria: ten eerste moeten ouders actief overwegen om de overstap te maken naar een residentiële zorgvoorziening. Er zijn concrete signalen dat de ouders de overstap overwegen, maar het kind verblijft op het moment van het interview nog thuis. De ouders overwegen een nieuw en deeltijds verblijf in een residentiële zorgvoorziening, waardoor de zorg gedeeld wordt tussen de thuiscontext en hulpverleners. Ten tweede ligt het leeftijdsbereik van de kinderen tussen 1 en 21 jaar en hebben zij een ernstig of diep verstandelijke beperking. Indien de diagnose nog niet gesteld is, dienen de kinderen een grote cognitieve ontwikkelingsachterstand te hebben waardoor ze functioneren op het niveau van een kind met een ernstig of diep verstandelijke beperking. Indien de kinderen extra fysieke/sensorische/medische problemen hebben, is dit geen restrictie om deel te nemen aan het onderzoek.

Informatie participanten groep A

Onderstaande informatie werd verzameld aan de hand van de achtergrond vragenlijst die na het interview bezorgd werd aan elke participant. De belangrijkste zaken hieruit, worden weergegeven in onderstaande tabel (Zie tabel 1).

Tabel 1: Informatie participanten groep A

	Leeftijd kind	Geslacht kind	Geinterviewd	Beroepsstatus	Syndroom	Brussen
Participant C	11	Jongen	Moeder	Deeltijds werkend	Epilepsie Diep verstandelijke beperking Autisme	1 jongere zus
Participant D	12	Jongen	Moeder	Voltijds werkend	Diep verstandelijke beperking Epilepsie	1 oudere zus 1 jongere broer
Participant E	9	Jongen	Moeder	Deeltijds werkend	Phelan Mc Dermid	1 jongere broer
Participant F	12	Jongen	Moeder	Deeltijds werkend	Tubereuze Sclerose Complex	1 oudere halfbroer 1 oudere halfzus 1 oudere broer

Rekrutering groep A

De participanten werden gecontacteerd in het kader van het postdoctoraatsonderzoek van Sien Vandesande. De ouders die reeds in de participantenlijst zitten van haar onderzoek, werden gecontacteerd met een uitnodigingsbrief en een mail, aangezien zij aan eerder onderzoek deelnamen en aangaven interesse te hebben in een vervolgonderzoek. De verstuurde mails werden opgevolgd door een herinneringsmail of een telefoontje. Daarnaast werden er ook zorgvoorzieningen aangeschreven (zeer

breed) voor het rekruteren van nieuwe ouders. Deze oproep werd verspreid via Magenta[1] en via de intervisiegroep van orthopedagogen bij Multiplus[2]. Indien de ouders akkoord gingen voor een deelname aan het interview, werden zij in eerste instantie via mail gecontacteerd en later telefonisch.

Dataverzameling groep A

De participanten namen deel aan een interview in het kader van het postdoctoraatsonderzoek van Sien Vandesande. Deze interviews werden afgenomen door Sien Vandesande en zij volgde een interviewleidraad (zie bijlage 1). Deze bestond uit zes grote delen. Het eerste deel omvatte de inleiding die steeds werd voorgelezen aan de participant. In deze inleiding stelde Sien zich voor, werd het onderzoek gekaderd en werd er benadrukt dat alle gegevens vertrouwelijk en anoniem behandeld werden. Nadien werd steeds de geïnformeerde toestemming ingevuld door de participant en startte de onderzoeker de audio-opname. Het interview startte met een kadering van het verloop van het interview door middel van vier kaartjes die de thema's van het interview verduidelijken: 'wie zijn jullie', 'verblijf als optie', 'beslissingsproces' en 'invloed op de relatie'.

Het eerste deel van het interview focuste zich op het thema 'wie zijn jullie'. Hieraan werden verschillende vragen gekoppeld zoals 'Kan je me kort iets vertellen over jezelf, X en je gezin?' en 'Hoe zou je jouw band/relatie met X beschrijven?'.

Het tweede deel van het interview omvatte vragen die focussen op het thema 'verblijf als optie'. De vragen die gesteld werden waren 'Kan je me even vertellen wat jullie precies overwegen'? en 'Ik zou je willen vragen om even terug te denken in de tijd: kan je me iets meer vertellen over het moment waarop een overstap naar residentiële zorg een optie werd?'.

Het derde deel van het interview focuste zich op het thema 'inzicht in het beslissingsproces'. Dit omvatte vragen die focussen op het hier en nu, zoals 'Waar sta jij op dit moment in het beslissingsproces', maar ook vragen die peilden naar de toekomst 'Stel dat x morgen al een plekje in de leefgroep zal hebben, wat zou er dan in je omgaan?'.

Het vierde deel van het interview omvatte vragen die focussen op het thema 'invloed op relatie' en meer specifiek peilden de vragen naar relatie, verbinding en interactie. Enkele voorbeeldvragen waren 'Wat zijn jouw verwachtingen t.a.v. je band/relatie met X [naam kind] wanneer je al dan niet de beslissing zou maken om de zorg te delen met begeleiders uit een residentiële leefgroep?' en 'Wat zijn jouw verwachtingen t.a.v. de relatie/band die X [naam kind] zal/kan opbouwen met de begeleiders in de residentiële leefgroep?'.

Onder elk thema stonden steeds bijvragen genoteerd die dieper ingaan op de gevoelens en gedachten van de participant.

---

[1] Magenta is een project voor ouders met een handicap of chronische ziekte met een vormingsaanbod om een balans te vinden tussen werk en leven (Magenta Project, 2015).

[2] Multiplus verzamelt, verwerft en verspreidt kennis en expertise over ondersteuning van en onderwijs aan mensen met ernstig meervoudige beperkingen gericht op behoud en/of toename van hun persoonlijke levenskwaliteit (Multiplus, 2022).

Het laatste deel van het interview omvatte afrondende vragen. Zo had de participant hier de mogelijkheid om nog zaken toe te voegen en/of feedback te geven over het interview.

De vier interviews zijn steeds bij de ouders thuis doorgegaan. De ouders mochten in principe ook een andere plek kiezen indien ze dit wilden, maar niemand heeft hier beroep op gedaan. De gemiddelde duurtijd van de interviews bedroeg één uur en 33 minuten (range: 71-112 minuten, SD = 14.7 minuten).

Groep B: participanten die reeds de overstap maakten naar een residentiële zorgvoorziening

Dit onderzoek werd goedgekeurd door de ethische commissie met als nummer G-2022-4969.

De groep participanten waarbij de overstap reeds gemaakt is, zijn ouders die een kind met een ernstig tot diep verstandelijke beperking hebben dat verblijft in een residentiële zorgvoorziening. Alle participanten werden geselecteerd via purposeful sampling om zo tot een homogene groep te komen (Pietkiewicz & Smith, 2012). Specifiek voor deze masterproef werden volgende criteria gehanteerd: ten eerste het hebben van een kind in een residentiële zorgvoorziening met een verblijf van minstens vier nachten in een gemiddelde week. Ten tweede moet de overstap minstens 6 maanden geleden gemaakt zijn en ten derde ligt het leeftijdsbereik van de kinderen tussen 1 en 21 jaar. Daarnaast hebben de kinderen een diagnose van een ernstig tot diep verstandelijke beperking of functioneren zij op het niveau hiervan indien er nog geen officiële diagnose gekend is. De keuze voor homogene groepen berustte op het feit dat elke participant ons op deze manier inzicht geeft vanuit een positie van gedeelde expertise (Van Parys, 2019). De participanten zijn namelijk experts over hun eigen ervaringen en geven ons als onderzoekers dus de mogelijkheid om hun gedachten en gevoelens te begrijpen, doordat ze de mogelijkheid krijgen om hun eigen verhaal te vertellen, in hun eigen woorden en met zoveel details als mogelijk (Reid et al., 2005). De keuze om de overstap op minstens zes maanden vast te leggen berustte op de idee dat de impact op het gezin mogelijks nog niet merkbaar is indien de overstap te recent gemaakt werd. De exclusiecriteria binnen dit onderzoek betreffen de volgende: ten eerste wanneer het kind minder dan vier nachten verblijft in de residentiële zorgvoorziening. Ten tweede indien het kind jonger dan 1 jaar of ouder dan 21 jaar is. Ten derde wanneer de overstap nog niet volbracht is of te recent geleden is (minder dan 6 maanden).

Informatie participanten groep B

Onderstaande informatie werd verzameld aan de hand van de achtergrondvragenlijst die na het interview bezorgd werd aan elke participant. De belangrijkste zaken hieruit, worden weergegeven in onderstaande tabel (zie tabel 2).

Tabel 2: informatie participanten groep B

	Leeftijd kind	Geslacht kind	Geïnterviewd	Beroepsstatus	Syndroom	Brussen
Participant G	6	Jongen	Vader	Voltijds werkend	Diep verstandelijke beperking	1 jongere zus
Participant H	7	Jongen	Moeder	Deeltijds werkend	Diep verstandelijke beperking Autisme Epilepsie	1 oudere halfbroer 2 oudere halfzussen
Participant I	10	Jongen	Moeder	Deeltijds werkend	MECP2-syndroom	1 jongere broer
Participant J	12	Meisje	Moeder	Voltijds werkend	Genetische afwijking SZT2 genmutatie Autisme	1 oudere halfbroer 1 jongere zus

Rekrutering groep B

De participanten waarbij de overstap reeds gemaakt is, werden als volgt gecontacteerd. Ten eerste werd er vanuit de onderzoeksgroep INOHVO een infographic verspreid (zie bijlage 2). INOVHO is een onderzoeksgroep aan de KU Leuven waarin enkele onderzoeksprojecten lopen met een focus op kinderen en jongeren met een ernstige en/of meervoudige beperking, waaronder deze masterproef (Maes, 2022). Deze infographic diende als een algemene aankondiging van de verschillende projecten en werd verspreid via e-mail naar verschillende MFC's van het VAPH. Indien er voor dit onderzoek participanten in aanmerking kwamen, werden deze personen en/of voorzieningen doorgegeven aan de betrokken masterproefstudenten via e-mail. Ten tweede werden de doorgegeven participanten benaderd via e-mail om de informatiebrief (zie bijlage 3) te bezorgen. Indien de participanten overeenstemden met de vooropgestelde inclusiecriteria en instemden met deelname aan dit onderzoek, werd er telefonisch contact opgenomen om een afspraak in te plannen voor het interview dat op een plaats naar keuze van de participant zal plaatsvinden. Indien er voorzieningen werden doorgegeven, werd er contact met hen opgenomen met de vraag om de informatiebrief te verspreiden binnen de voorziening. Hierbij

hadden geïnteresseerde participanten de mogelijkheid om contact op te nemen met de betrokken masterproefstudenten. De verdere procedure verliep hetzelfde als hoger beschreven.

Dataverzameling groep B

De data werd verzameld door middel van een semi gestructureerd interview. In deze interviews werd er vertrokken vanuit enkele hoofdvragen, maar daarnaast was er ruimte om in de diepte te gaan aan de hand van wat de participant vertelt (Ravitch & Carl, 2016). Omwille van het feit dat er diepgaande ervaringen, gevoelens, gedachten en betekenisgevingen geëxploreerd werden van de participant, in zijn unieke context, kozen we ervoor om een klein aantal interviews af te nemen. In de lijn met wat de methodiek van IPA voorschrijft, werden er vier interviews afgenomen (Pietkiewicz & Smith, 2012). Vooraleer de eigenlijke interviews van start gingen, vond er een piloot interview plaats. Omwille van de moeilijkheden met het rekruteren van participanten en omdat we het interview wilden uittesten, kozen we ervoor om dit te doen bij een persoon die ervaring heeft met de doelgroep en zich zo goed mogelijk kan verplaatsen in de vragen. Uiteindelijk vonden we een ervaren leerkracht uit het buitengewoon onderwijs die aangaf deel te willen nemen. Uit dit interview kwamen enkele kleinigheden naar voren zoals het veranderen van enkele vraagstellingen om zo de vloeiendheid van het interview te verhogen.

Bij het afnemen van de interviews werd er gebruik gemaakt van een interviewleidraad (zie bijlage 4). Deze bestond uit drie grote delen. Het eerste deel omvatte de inleiding die steeds werd voorgelezen aan de participant. In deze inleiding stelden de onderzoekers zich voor, werd het onderzoek gekaderd en werd er benadrukt dat alle gegevens vertrouwelijk en anoniem behandeld worden. Nadien werd steeds de geïnformeerde toestemming (zie bijlage 5) ingevuld door de participant en startten de onderzoekers de audio-opname. Het interview startte met met enkele verkennende vragen waarin de participant over zichzelf, zijn/haar kind en het gezinsleven vertelt (bijvoorbeeld ‘Ten eerste zouden we graag aan u vragen ons kort iets te vertellen over jezelf, X (naam kind) en je gezin.’ en ‘Denk eens terug aan het moment dat het blijven slapen in de voorziening voor het eerst een optie was. Hoe was dit voor u?’). Na deze inleiding benadrukten de onderzoekers nogmaals dat alles wat de participanten in het interview vertellen, vertrouwelijk behandeld wordt.

Vervolgens werd er overgegaan naar het tweede deel van de leidraad. Deze omvatte twee hoofdvragen. Onder de eerste hoofdvraag, die peilde naar de veranderingen in ouder-kind relatie bij de overstap naar een residentiële zorgvoorziening, stonden vier subvragen centraal die aansloten bij de hoofdvraag. Dit waren volgende vragen: ‘Heeft de beslissing om over te stappen naar residentiële zorg iets veranderd in de relatie met je kind? Zo ja, wat?, ‘Beleef je je rol als vader/moeder anders nu je kind ook in een residentiële leefgroep verblijft ‘s nachts?, ‘Heb je het gevoel dat er een hechtingsrelatie ontstaat tussen de professionals en jouw kind?’ en ‘Je kind zit in een voorziening, heeft dit een invloed gehad op hoe jij jezelf ziet als gehechtheidsfiguur?’. Onder deze vragen stonden vervolgens steeds meerdere bijvragen

genoteerd die peilen naar gedachten, gevoelens, cognities, percepties etc.. Vooraleer de eerste subvraag gesteld werd, vroegen de onderzoekers 'Hoe is de relatie met je kind' om op deze manier van breed naar specifiek te gaan aan de hand van de sub- en bijvragen.

Onder de tweede hoofdvraag die peilde naar de rol van de omgeving en hoe de ouders deze beleefd hebben bij de overstap naar een residentiële zorgvoorziening, stonden drie subvragen centraal die aansloten bij de hoofdvraag. Deze vragen waren: 'Welke rol speelde de omgeving bij de beslissing om over te stappen naar residentiële zorg?' Beïnvloedden de reacties uit de omgeving de relatie van de ouders met het kind?' en 'Wat hebben de verschillende reacties uit uw omgeving teweeg gebracht?'. In lijn met de eerste hoofdvraag stonden hier opnieuw bijvragen onder genoteerd. Vooraleer de eerste subvraag gesteld werd, vroegen de onderzoekers 'Heeft de omgeving een rol gespeeld in de beslissing?' om op deze manier van breed naar specifiek te gaan aan de hand van de sub- en bijvragen.

Het laatste deel van de leidraad omvatte ten eerste een kader met daarin algemene probes, algemene prompts en gevoelsmatige bijvragen. Enkele voorbeelden van probes waren 'Wat bedoel je met [w*oord van de ouder*]?' en 'Je gebruikt de metafoor van [*metafoor van de ouder*]: wat bedoel je daar precies mee?'. Voorbeelden van algemene prompts waren 'Kan je me daar meer over vertellen?, 'Heb je daar een voorbeeld van?' en 'Wat dacht je toen?'. Een gevoelsmatige bijvraag was bijvoorbeeld 'Welke gedachten gaan/gingen er nu/toen door je hoofd'.
Ten tweede was er ruimte voor afrondende vragen. Zo werd er gepeild of er onderwerpen zijn die nog niet aan bod zijn gekomen, maar wel belangrijk zijn voor ons als onderzoekers. Indien dit zo was, had de participant hier de ruimte om aanvullingen te doen. Verder werd er gevraagd naar de beleving van het interview (bijvoorbeeld: 'Hoe was het om over deze zaken na te denken?' 'Hoe voelde dit voor u?'). Vervolgens stelden wij als onderzoekers de vraag naar feedback over het interview ('Hoe deden wij het?' 'Heeft u nog tips of zaken waar wij in volgende interviews op moeten letten?'). Ten slotte werd er een achtergrondvragenlijst doorgestuurd via mail naar de participant. In deze vragenlijst staan algemene zaken zoals leeftijd ouders, beroep, broers/zussen…

Van de vier interviews, zijn er drie interviews op verplaatsing doorgegaan. Dit was steeds bij de participant thuis. Het vierde interview is online doorgegaan via Skype. De gemiddelde duurtijd van de interviews bedroeg één uur en 45 minuten. De tijd range van de interviews varieerde tussen minimum één uur en maximum twee uur en 51 minuten. De standaarddeviatie bedroeg 47 minuten.

Data analyse groep A en B

Nadat de interviews werden afgenomen met de participanten, werden deze vervolgens getranscribeerd. Hierbij werden de interviews letterlijk uitgeschreven, woord per woord, maar werden de persoonlijke gegevens van de participanten geanonimiseerd. Het is belangrijk dat het transcriberen bij elk interview

op dezelfde manier gebeurt, zodat elk interview op dezelfde manier verwerkt wordt (Van Parys, 2019). Een belangrijke kanttekening hierbij is dat enkel de delen getranscribeerd werden die nuttig zijn voor de data - analyse (Smith & Flowers, 2009). Verder werd er gebruik gemaakt van de dicteerfunctie in Word. Deze software hielp bij het woord per woord uitschrijven van de interviews.

Nadat het transcriberen van de interviews was afgerond, werden de interviews ten eerste op basis van toeval verdeeld tussen de twee onderzoeksters, zodat ieder vier interviews toegewezen kreeg. Ten tweede werden de audio-opnames van de interviews betreffende groep B geluisterd. Dit werd gedaan om te verzekeren dat de participant de focus van de analyse werd en de beleving van de participant duidelijk voor ogen te hebben (Smith et al., 2009).

Ten derde werd er per getranscribeerd interview within-case geanalyseerd. Meer specifiek werden er notities genomen bij het transcript op drie niveaus: descriptief, conceptueel en linguïstisch. De descriptieve notes zijn beschrijvende notes over wat de participant vertelt. Hierbij komt geen interpretatie van de onderzoeker aan te pas. De conceptuele notes daarentegen bevatten de gedachten van de onderzoekers, bijvoorbeeld eigen interpretaties of zaken die elkaar tegenspreken. De linguïstische notes focussen zich op het taalkundige aspect. Er wordt gelet op de verbale en non-verbale acties van de participant (Smith et al., 2009).

Vervolgens werden er per casus thema's gegenereerd. Deze kwamen voort uit de drie soorten notities bij de data en het desbetreffende transcript. De thema's omvatten een psychologische essentie, maar zijn voldoende bijzonder en abstract om een concept te kunnen omvatten. De initiële thema's werden ontwikkeld om de ervaringen, gedachten, gevoelens, zorgen en inzichten van de participant op een schematische manier te kunnen weergeven. Na het ontwerpen van deze thema's, werden de initiële thema's chronologisch volgens het transcript opgelijst. Op basis van deze lijst werd in een vervolgstap gezocht naar verbanden tussen thema's. Er werden thema's gekoppeld aan elkaar, nieuwe overkoepelende thema's ontworpen, subthema's geïdentificeerd en voorbeeld citaten toegevoegd (Van Parys, 2019). Het ontwerpen van de thema's werd gedaan aan de hand van de verschillende strategieën die Smith (2009) voorschrijft. Deze zijn: abstractie, subsumptie, polarisatie, contextualisering, nummering en functie. Abstractie houdt in dat verschillende initiële thema's samen worden gevoegd tot een groter thema. Subsumptie houdt in dat een initieel thema een finaal thema wordt, doordat het verschillende initiële thema's omvat. Binnen de strategie polarisatie wordt er gekeken naar tegenstrijdigheden tussen initiële thema's om zo een finaal thema te genereren. Contextualisering is een strategie die gebruikt wordt om bijvoorbeeld belangrijke levensgebeurtenissen aan te duiden. De strategie nummering houdt in dat er geturfd wordt hoe vaak een initieel thema in het transcript voorkomt. Functie ten slotte is een strategie die focust op de functie van een thema binnen het transcript. Binnen IPA is er niet de verplichting om alle strategieën te gebruiken. De eerste vier werden voornamelijk gehanteerd in deze masterproef.

Na de within-case analyse van alle interviews, werden de interviews onderling overlopen en besproken met elkaar. Dit gebeurde op drie verschillende momenten in het proces: ten eerste na het aanbrengen van de drie soorten notes op het transcript, ten tweede na het ontwerpen van de initiële thema's en ten derde na de definitieve within-case analyse met de hierin nieuwe, overkoepelende en subthema's. Op deze momenten werd het transcript met de bijhorende notes en thema's steeds kritisch nagelezen van elkaar en subjectieve interpretaties werden in vraag gesteld en indien nodig gewijzigd. Dit is eveneens een belangrijke stap in het coderingsproces, omdat het risico bestaat dat er thema's voorkomend in een bepaalde casus onbewust worden overgenomen bij het coderen van een volgende casus (Smith et al., 2009).

In een vervolgstap werd er cross-case geanalyseerd. Dit wil zeggen dat er enerzijds een vergelijking gemaakt wordt tussen de verschillende casussen/interviews binnen elke groep. Hierbij werden de diverse casussen onder de loep genomen en bijkomend gezocht naar gelijkenissen en verschillen. Het is hierbij belangrijk om zowel naar convergentie als naar individualiteit te zoeken (Van Parys, 2019). Er werd vertrokken van de definitieve within - case analyses. Deze werden uitgeprint en er werd gezocht naar cross case thema's door bijvoorbeeld overkoepelende thema's te ontwerpen en thema's te identificeren die elkaar tegenspreken. De strategieën om cross-case thema's te genereren zijn identiek aan die van de within-case analyse. Anderzijds werd er een vergelijking gemaakt tussen de groep participanten die overwegen om de overstap naar een residentiële zorgvoorziening te maken (groep A) en de groep participanten die deze overstap al gemaakt heeft (groep B). Ook hier werd gekeken welke thema's hetzelfde en tegengesteld zijn voor de twee groepen in functie van beleving, ervaringen, gedachten en gevoelens. De cross-case analyse werd volledig gezamenlijk uitgevoerd.

De data-analyse werd ontwikkeld rond de subjectieve fragmenten die voorkwamen in de interviews. Hierbij is het van belang de data-analyse met meerdere personen uit te voeren om zo samen tot een conclusie te komen en samen de gevoelens en belevingen van de participanten te kunnen exploreren. De inductieve en interpretatieve manier die gehanteerd wordt bij IPA om vorm te geven aan de data-analyse helpt ons als onderzoeker om een 'insiders perspectief' omtrent een onderwerp te ontwikkelen (Reid et al., 2005). De data-analyse is een iteratief en complex proces (Van Parys, 2019), waardoor niet enkel descriptief te werk wordt gegaan, maar ook interpretatief (Smith, 2011).

Tot slot worden de resultaten van de codering geanalyseerd. Er werd vertrokken van de cross-case analyse. Er is geen rechtlijnige methode opgesteld binnen IPA, waardoor meerdere methodes gebruikt kunnen worden. Er werd dan ook gekozen om in deze masterproef te focussen op de beschrijving van de ervaring die de participanten aanhalen, door deze ervaring trachten te begrijpen en in verband te brengen met elkaar (Smith et al., 2009). Er zal voornamelijk gefocust worden op cross-case analyse. Op die manier kunnen alle nuances het best beschreven worden. Er worden citaten gebruikt en er wordt per

thema aangegeven welke participant al dan niet bijdraagt aan het thema door middel van de letters van de participanten weer te geven.

Om de trustworthiness van dit onderzoek te garanderen, werden verschillende strategieën toegepast, beschreven volgens Connelly (2016). Ten eerste werd de *dependability* gegarandeerd doordat de twee onderzoeksters elkaars auditor waren gedurende het volledige proces van codering. Ten tweede werden alle notities over beslissingen en het proces van deze masterproef steeds bijgehouden in Google Drive, wat bijdraagt aan de *confirmability*. Ten slotte werd er recht gedaan aan de *transferability* van kwalitatief onderzoek, doordat het verhaal van de participant steeds rijkelijk werd beschreven. In deze *thick description* werd er getracht zoveel mogelijk details weer te geven hoe de participant een bepaalde ervaring beleefde (Tracy, 2010). Ten slotte werden er quotes van ouders geïncludeerd.

Resultaten

Uit de cross-case analyse kwamen per doelgroep thema's naar voren die onderstaand beschreven worden. Ten eerste worden de thema's toegelicht die naar voren kwamen bij de participanten die overwegen om de overstap te maken naar een residentiële zorgvoorziening. Ten tweede volgen de thema's die naar voren kwamen bij de participanten die reeds de overstap maakten naar een residentiële zorgvoorziening. Ten slotte wordt er een analyse gemaakt van de verschillen en gelijkenissen in functie van beleving tussen de twee groepen.

OZ 1 'Hoe begrijpen ouders van een kind met een ernstig tot diep verstandelijke beperking hun gehechtheidsrelatie met hun kind en hoe beleven ze zichzelf als gehechtheidsfiguur wanneer ze overwegen om de overstap te maken naar de residentiële zorg?'

<u>De rol van ouderschap als zorgen voor</u>

De betekenis van mama zijn, werd door de participanten (E – D – F) omschreven als zorgen voor. Het is een plicht om te zorgen voor al mijn kinderen, om er altijd te zijn voor mijn kinderen.

'En heb ik zoiets: da's de mijne, en ik zorg daarvoor' (F)

Alle participanten beschreven daarentegen dat het zorgen voor hen een vanzelfsprekendheid is en dat ze als ouder niet stilstaan bij hoeveel ze doen als mama/papa. Het hebben van een kindje met een beperking, heeft een invloed op hoe de participanten zichzelf zien als ouder. Zo beschreef ouder D dat haar identiteit voor een deel gevormd werd door het hebben van een kind met een beperking. Participant E beschreef dat indien haar kind haar niet herkent, dit vragen en onzekerheden naar boven brengt. Zo stelt ze zichzelf de vraag 'wie ben ik als ouder?' en roept het verdriet op.

De ouder-kind relatie kan vergeleken worden met een kostbare schat die gekoesterd en beschermd moet worden

Alle participanten beschreven de ouder-kind relatie als een hechtingsrelatie met een fysieke basis. Er is erg veel fysiek en lichamelijk contact (zoals knuffelen, oogcontact, geluiden), wat de manier is om met elkaar in verbinding te gaan. De relatie met hun kind werd door de helft van de participanten (C en F) beschreven als een intense band, diepgaander en hechter dan de band met hun andere kinderen. Eén participant (D) beschreef de relatie tussen haar en haar kind als een mama-baby band.

'Hij is nen baby he, dus die zijn kernfamilie, zijn kerngezin, hoort in het gezin, bij ons, bij zijn mama en papa'. (D)

Verder gaven alle ouders aan dat ze het belangrijk vinden dat er leuke dingen gedaan worden met zowel hun kind, als het gehele gezin. De band tussen ouder en kind werd door alle ouders als erg warm en liefdevol beschreven. Ondanks dat de participanten vertrouwen uitdrukken naar de residentiële zorgvoorziening, gaven ze aan dat er een angst is om deze unieke ouder-kind relatie te verliezen, indien de overstap wordt gemaakt naar een residentiële zorgvoorziening.

Bijkomend werd de hechtingsrelatie door de helft van de participanten (E en D) omschreven als eenzijdig. Het aangaan van de interactie vertrekt steeds van de ouder. Indien hun kind alerter is en er meer wederkerigheid is tussen beiden, beschreven de participanten dat dit een positief effect heeft op het gevoel van meer 'ouder' te zijn.

Het hebben van een kind met een beperking heeft een grote invloed op het leven van ouders

Er werd door alle ouders aangegeven dat de hoge zorgzwaarte van een kind met een beperking een grote rol speelt bij het mogelijk overstappen naar een residentiële zorgvoorziening. De hoge zorgzwaarte komt tot stand door het feit dat het kind geen zelfstandigheid heeft. Er komt veel fysieke zorg bij kijken en er moet ook veel administratie die in orde gebracht moet worden. Een ouder (E) ging halftijds werken om de zorg zelf te kunnen volbrengen.

'Ge roeit met de riemen dat ge hebt he. Ge gaat voort in die periode en ge moddert wat aan en ge trekt uwe plan. Maar in dat geval hadden veel anderen al gezegd van 'ja maar zou ge al niet eens rondkijken om de zorg over te dragen want het is wel heel zwaar'. (E)

Ouders benadrukten dat een kind hebben met een ernstige beperking een grote invloed heeft op het verdere verloop van het leven van de ouders. Het leven wordt als het ware opgebouwd rondom het kind en staat in het teken van het kind met de beperking (E). Ouders gaven aan dat alles in het werk gesteld wordt om ervoor te zorgen dat het kind thuis kan blijven en dat de overstap naar de voorziening niet gemaakt moet worden. Een voorbeeld hiervan is dat er op zoek gegaan wordt naar vrienden die ook een

kind met een beperking hebben of vrienden die actief zijn in de zorg. Ouders zijn op zoek naar herkenning bij lotgenoten en het hebben van vrienden met een gelijkaardige situatie biedt veiligheid. Het leven van de ouders wordt opgebouwd rond zorgen voor hun kind met een beperking, dit wil ook zeggen dat er veel opgeofferd wordt zodat het kind thuis kan blijven wonen. De participanten gaven ook aan een schuldgevoel te ervaren wanneer ze tijd voor zichzelf inplannen. Niet enkel de ouders, maar ook het netwerk van de ouders past zich aan het gezin en de noden van het kind aan. Het merendeel van de ouders gaf aan dat een residentiële zorgvoorziening pas een optie wordt als het thuis écht niet meer lukt, als de zorg te zwaar wordt en het niet meer anders kan om de overstap naar een residentiële voorziening te maken.

> *'Ik zou het zelf niet kunnen beslissen omdat het pijnlijk is. Da's aangeven dat ge niet meer voor uw kind kunt zorgen non-stop. En wie zegt dat nu? Niemand he. (E)*

Eén enkele ouder (C) gaf aan dat de gedachte dat de overstap maken naar een residentiële zorgvoorziening mogelijk is, rust geeft en dat het emotioneel beter voelt om de overstap te maken enkel wanneer het niet meer anders kan, ze bedoelt hiermee dat de overstap enkel gemaakt zal worden wanneer de zorgzwaarte te hoog wordt.

Alle geïnterviewde participanten beschreven situaties die ondergebracht kunnen worden onder het thema rouwproces. Enerzijds omdat men een kind met een beperking heeft, anderzijds omwille van de beslissing die men moet maken over een overstap naar een residentiële zorgvoorziening. Het rouwproces vanwege het hebben van een kind met een beperking omvat de wens om liever een kind zonder beperking te hebben, het verlies van hun 'gezond kind' te leren accepteren en de wens om het 'normale' leven van vroeger terug te krijgen Het hebben van een kind met een beperking wordt in twee van de vier gezinnen (C en F) gezien als een extra uitdaging.

> *'Ik vond dat een hele moeilijke periode omdat ge de hele tijd meegaat met iedereen z'n verhaal. Mijn moeder zei: Er klopt iets niet met X. Dus dan heb ik: pff, hoe er klopt iets niet? Maar dat is uw eerste kind, ge weet dat niet. Maar de mama dan van [naam partner]. die zei: ja maar hij is gewoon wat traag, dat komt wel. Dus ge gaat de hele tijd mee in: oei er is iets mis, ah nee, hij zal gewoon wat traag zijn. (E)*

De idee van een overstap naar een residentiële zorgvoorziening is voor alle participanten ook een vorm van rouwen. Diep vanbinnen willen ze namelijk de zorg voor hun kind niet afgeven. Het idee om de overstap te maken heeft dan ook tijd nodig. Het is geen beslissing die men van de ene dag op de andere neemt. Eén enkele ouder (E) gaf aan dat de mogelijke overstap samengaat met de angst om niet meer gelukkig te zijn en een deel van zichzelf te verliezen. Het rouwproces wordt ook beïnvloed door schuldgevoelens en het gevoel van egoïstisch te zijn als men de overstap maakt.

Een element dat bij drie van de vier geïnterviewden (C - E - F) terugkwam was het feit dat een kind met een ernstige beperking zich niet goed kan uitdrukken. Dit betekent dat hij/zij niet (helder) kan aangeven hoe het er in de voorziening aan toe gaat en wat zijn/haar gevoelens daarbij zijn.

'Want dikwijls dat wulder zeggen van: wat gaat er toch om in uw hoofd? Ik weet het echt niet, dikwijls dat wulder zeggen van: wat moe hij nu nie goan peisen?' (C)

Ouders hopen dat het kind zich goed voelt in de voorziening en dat het er even goed is als thuis. Vaak zijn ouders steeds zoekende naar het innerlijke kompas van hun kind met hierin zijn wensen, noden, behoeften, gevoelens en gedachten. Dit gaat gepaard met schuldgevoelens, machteloosheid en verdriet bij de ouders. Er heerst een soort van onmacht over wat er al dan niet in de voorziening gebeurt. Het kind kan niet aangeven als hij/zij het niet leuk vindt, maar emotionele veiligheid is bij alle ouders erg belangrijk.

'Ma X kan het niet zeggen he, gelijk de tweede keer dat hem komt van Z, hij had hem hier ne schribbel, en dat was zo direct van: ja, wat is er gebeurd met jou? Ik ben dan ook daarin nen doemdenker, dat ik peis van: ze hebben 'm zeer gedaan of hij heeft zich zeer gedaan, en het heeft niemand gezien of gezegd.' (C)

<u>Omgeving als vangnet</u>

Alle participanten gaven aan dat de omgeving een steunende factor is. Ouders gaven bijvoorbeeld aan veel te praten met lotgenoten, vrienden en familie. Deze emotionele steun is erg van belang volgens de participanten, omdat ze hierdoor het gevoel hebben het proces niet alleen te moeten doormaken. Verder gaf participant D aan dat ze erg veel veiligheid halen uit het sociale netwerk.

'We hebben een heel groot sociaal netwerk, ik trek mij ook terug in mijn sociaal netwerk he. … En ik vind daar veiligheid, en euhm erkenning in.' (D)

Bij twee ouders (E en D) was de grootmoeder een belangrijke factor en spilfiguur in het beslissingsproces. Indien zij geen voorstander was van het maken van de overstap naar een residentiële zorgvoorziening, zouden ouders de overstap nooit overwogen hebben.

<u>De overstap naar een residentiële zorgvoorziening is als het langzaam loslaten van je kind, waarbij de weg van het kind gevolgd wordt</u>

Het beslissingsproces om een kind met een ernstige beperking de overstap naar een residentiële zorgvoorziening te laten maken is een keuzeproces dat veel tijd nodig heeft. De helft van de participanten (E en D) gaf aan dat deze overgang idealiter gradueel wordt opgebouwd. Zo kan men gaan van een overnachting éénmaal per maand, naar een kortverblijf om zo over te stappen naar een lang verblijf.

'Dat zal wel den eerste stap zijn he, we hebben een verpleegster, maar ja, die komt zoveel keer en dan dit en dat. … maar die initiatie van woonopvang gaat hij [man van participant]moeten maken. En die gaat die ook wel maken denk ik, maar da gaat dan gradueel gaan. (D)

De overstap naar langverblijf is een emotioneel proces. Ouders hebben nood aan lang nadenken over de beslissing. Vaak als kinderen sporadisch blijven logeren in een residentiële zorgvoorziening creëert dit ruimte voor ouders om dingen te kunnen doen die normaal niet lukken. Het geeft een vorm van vrijheid, maar daarnaast gaat het ook gepaard met piekeren en heftige emoties. Doordat ouders deze ervaringen hebben als ze hun kind één nacht elders laten logeren, leidt de overweging om hun kind meerdere nachten per week ergens anders te laten verblijven vaak tot negatieve gedachten. Ze willen hun kind niet afgeven.

In functie van de mentale gezondheid van het kind wordt de overstap naar een residentieële zorgvoorziening gradueel opgebouwd. Ouders gaven aan dat de overstap naar de residentiële zorg een cyclisch verloop kent. De ene dag denkt men: ja, we maken de overstap. Terwijl men de dag erna kan denken: nee, we nemen thuis de zorg op ons. Kortom, de beslissing is dus niet één die men van de ene dag op de andere kan maken en men kan tijdens het proces regelmatig van mening veranderen.

De factoren die een invloed hebben op het nemen van de beslissing kunnen onderverdeeld worden in praktische en emotionele factoren. Praktisch gaven de ouders aan dat de fysieke zorg te zwaar wordt en dat het financieel niet meer haalbaar is. Dit zullen de doorslaggevende factoren zijn die leiden tot de beslissing. Daarentegen spreken de emotionele gevoelens de beslissing tegen. Zo gaven de ouders aan dat ze de 1 op 1 momenten zullen missen, dat ze angst hebben om zichzelf te verliezen en dat hun eigen mentale gezondheid naar beneden gaat. Opvallend is dat alle ouders aangaven dat ze ooit de beslissing zullen nemen, maar dat dit emotioneel altijd zwaar zal blijven.

'Ik denk méér dat de beslissing zal vallen op 't moment da'k het niet meer kan gewoon. Da'k er fysiek onderdoor of mentaal onderdoor ben. Maar ik denk niet dat ik in staat ben om zelf die beslissing te nemen. Nee dat gaat mijne man moeten doen, denk ik.' (E)

Ten slotte gaven alle participanten aan dat de beslissing steeds met het belang van het kind in het achterhoofd genomen wordt en dat het kind gevolgd zal worden in zijn/haar noden en behoeften: indien ze merken dat het kind botst op de grenzen thuis, zal de beslissing genomen worden. Echter is het moeilijk in te schatten wat het kind denkt en hoe het kind zich voelt.

Het overwegen van de overstap naar een residentiële zorgvoorziening, is als een bol garen, waarbij elke draad een emotie/gevoel voorstelt, die een invloed heeft op de uiteindelijke beslissing

Aan het overwegen van een overstap naar een residentiële zorgvoorziening, zijn verschillende gevoelens gekoppeld. Elke participant gaf aan dat het vastligt dat hun kind ooit naar een zorgvoorziening zal gaan, maar de effectieve tijdspanne waarin deze beslissing genomen zal worden lag bij niemand vast. Verder gaven alle ouders aan dat de beslissing enkel emotioneel nooit genomen zal kunnen worden en dat iemand anders hem/haar zal moeten wijzen op de noodzaak van de beslissing. De praktische zorgen die niet meer haalbaar zijn, vormen een doorslaggevende factor om de keuze te maken. Bijkomend gaven alle participanten aan dat de beslissing, op eender welk moment, altijd te snel zal komen. Zo gaf één ouder (E) aan dat ze haar kind nog te jong vindt, maar ook als hij ouder zal worden, dit niks zal veranderen om de beslissing emotioneel te kunnen maken.

De gevoelens die beschreven werden bij het overwegen van de keuze voor een residentiële zorgvoorziening zijn bij alle ouders ten eerste verdriet en somberheid. Daarnaast gaven de participanten aan dat ze schuldgevoelens hebben (bijvoorbeeld: ouders voelen zich schuldig omdat ze denken dat hun kind de idee krijgt dat hij thuis niet gewenst is), het gevoel hebben hun kind in de steek te laten, het gevoel te falen en niet tegemoet te kunnen komen aan de noden van hun kind en het gevoel dat het tegennatuurlijk en niet accepteerbaar is om je kind weg te brengen.

> *'Dat zo ja, da's echt wel het gevoel hebben dat je een kind, voor mij toch he, in de steek laat [ze spreekt erg emotioneel, droevig]. Dat je zegt van: "hier pff." Hij is efkes te veel voor mij, nu moet je maar daar een beetje gaan, dat ik op mijn gemak kan zijn.' (C)*

Denkend aan het maken van de overstap, blikken de participanten ook vooruit en zien ze mogelijkheden. Zo beschreven alle participanten dat er meer tijd zal zijn voor zowel zichzelf als ouder, voor hun andere kinderen en de partnerrelatie. Daarnaast zien ze de gelegenheid om spontaan activiteiten te ondernemen toenemen.

Ondanks dubbele gevoelens van enerzijds vrijheid voor zichzelf en meer tijd voor andere zaken in het leven en anderzijds het verdriet dat gepaard gaat met het uit handen geven van de zorg, gaven alle participanten aan dat ze wel blij zijn dat hun kind op de wachtlijst staat voor een residentiële zorgvoorziening. Ze geven aan dat dit rust in hun hoofd brengt dat hun kind in de toekomst de zorgen zal krijgen die hij/zij nodig heeft. Participant (C en E) beschreven ook dat het een rustgevend gevoel geeft, wetende dat de andere kinderen niet zullen moeten instaan voor de zorg van hun broer/zus.

Alle ouders gaven aan dat het hun grootste wens is dat hun kind gelukkig is.

‘Dat hij daar vlug thuis gaat zijn. En dat hij daar zijn eigen op z’n gemak ga voelen. En dat er, ook zeker, een vellige ruimte is waar dat hij zo gelijk thuis, vrij kan bewegen op de mat.’ (F)

Om dit te kunnen verwezenlijken, zouden de ouders die geïnterviewd werden alles doen. Zo gaf een ouder (F) aan dat zij denkt dat het kind meer ontwikkelingskansen zal hebben in de voorziening en dat hij deugd zal hebben van het sociale contact waarmee hij dagelijks in aanraking zou komen in de voorziening. Ouders willen dat hun kind zich thuis voelt in de voorziening en geliefd is. Om dit te bekomen verwachten ouders dat de begeleiding in de voorziening de tijd neemt om hun kind te leren kennen en om een band met hen op te bouwen. De helft van de ouders geeft hierbij specifiek aan dat ze hierin wel vertrouwen hebben. Ouders (E en D) hebben de droom dat hun kind zich zowel fysiek als emotioneel veilig voelt in de voorziening. Het bezorgt hen dan ook angst dat hun kind zich niet gelukkig zou voelen in de voorziening.

Het belang van gedetailleerde communicatie en transparantie kwam bij de helft van de gezinnen terug als een van de noodzakelijke elementen om de transitie naar de residentiële zorg waar te maken. Ouders hebben namelijk de wens om steeds uitgebreid en op een open en eerlijke manier geïnformeerd te worden over hun kind.

<u>De tweesprong van het delen van de zorg</u>

Het delen van de zorg werd door participant (D) als fijn beschreven, aangezien het voor een goed evenwicht zorgt tussen de zorgtaken thuis en in de zorgvoorziening. Daarnaast geven de andere participanten (C – E – F) aan dat het delen van zorg moeilijk is, zowel met hulpverleners als met familie. Dit omdat de ouders dan het gevoel hebben te moeten aangeven dat ze het zelf niet meer aan kunnen, wat gevoelens van verdriet en falen naar boven brengt. Verder omdat de ouders het raar vinden om de zorg uit te besteden, terwijl ze zelf de fysieke mogelijkheden hebben om te zorgen. Tot slot gaf één ouder aan (C) dat het zorgen voor haar zoon voor haar zelfsprekend is, zij zorgt voor haar zoon zoals elke moeder voor haar kind zou zorgen. De ouders gaven aan dat ze niemand tot last willen zijn en anderen geen extra zorg willen bezorgen. Ze gaven aan dat ze schuldgevoelens hebben ten opzichte van anderen, indien ze bijvoorbeeld hun omgeving vragen of hun kind mag blijven logeren.

Het delen van de zorg met hulpverleners werd als moeilijk omschreven, aangezien ouders aangaven de voorziening niet tot last willen zijn. Participanten (E en D) gaven aan dat ze vertrouwen hebben in de deskundigheid van de hulpverleners, terwijl de andere participant (C) aangaf dat het vertrouwen in hulpverleners juist moeilijk is. Zo zijn ouders bang dat de voorziening niet kan bieden wat zij als ouders thuis zelf aanbieden. Eén ouder (F) vond het namelijk erg belangrijk dat er 24/7 iemand bij het kind is, dat er ingezet wordt op veiligheid door middel van camera’s en dat alle kleine verontrustende signalen

direct worden opgepikt. Het vertrouwen wordt bemoeilijkt in de voorziening doordat de ouder het gevoel heeft dat er aan bovenstaande elementen niet voldaan kan worden. Hierdoor heeft de ouder de angst dat er niet sensitie en responsief tegemoet gekomen wordt aan de noden van haar kind.

Alle participanten verwachten dat de hulpverleners nieuwe hechtingsfiguren worden voor het kind. De gevoelens die hiermee gepaard gaan, verschillen tussen de ouders. Eén ouder (D) gaf duidelijk aan dat indien deze hechting gelijkend is op een broer-zus hechting, dit OK is. Indien deze hechting eerder vormen aanneemt van een ouder-kind relatie, dan is dit emotioneel zeer moeilijk. Zo gaf de ouder aan dat het moeilijk is om de opvoeding en verantwoordelijkheden los te laten. Verder gaf zij aan dat er bepaalde zaken van de zorg zijn, die ze erg belangrijk vindt om zelf op te nemen. Dit gaat bijvoorbeeld om medische zorg en de zorg voor het uiterlijk van haar kind. Andere ouders geven aan dat ze het OK vinden at hun kind een hechtingsrelatie opbouwt met begeleiders.

> *'Dus dan ben ik zelfs een hele gemakkelijke om da door te geven, om te zeggen van: gulle kunt da beter, doet dat maar. Ma als het zo over, ja, ik weet het eigenlijk niet goed. Ik zeg het, enkel uiterlijkheden die écht bij mij zouden moeten blijven liggen, omdat ik vind, ik word gedefinieerd door onze X. maar onze X. wordt ook heel hard gedefinieerd vind ik door zijn wezen, en door zijn manier van uitzien. En ik weet dat dat heel oppervlakkig klinkt, ma da is eigenlijk nie zo oppervlakkig als dat het klinkt.' (D)*

<u>Zorgen en angsten die gepaard gaan met het toevertrouwen van de zorg van een geliefde aan anderen</u>
Tijdens het interview beschreven de participanten veel zorgen en angsten over het hier en nu en over de toekomst. Zo hebben ouders de angst dat de affectieve band tussen ouder en kind verwatert en er een verlies is aan verbinding. Hieraan gekoppeld zijn ouders bang dat de hechting en loyaliteit volledig verschuift naar de zorgvoorziening en de hulpverleners. Verder zijn ze bang dat hun kind vervreemt en zijn/haar ouders niet meer herkent wanneer zij bijvoorbeeld op bezoek komen. Bijkomend beschreven de ouders de angst dat hun kind geen onderscheid kan maken tussen de hulpverleners en de ouders en dat het kind iedereen als een gelijke 'verzorger' beschouwt.

> *'Maar hij heeft nu wel het gevoel van 'die is er altijd' en als ik er niet meer altijd ga zijn, dan gaat die mij misschien gewoon zien als een begeleidster die op zaterdag komt werken. En daar heb ik wel wat schrik van, dat 'm zo niet meer gaat weten van 'ah, dees is eigenlijk mijn mama, mijn persoon die altijd voor mij gezorgd heeft.' (E)*

Verder beschreven alle participanten zorgen over de impact van de beperking en meer bepaald wat dit in de toekomst nog kan betekenen. Er wordt gepiekerd over welk gedrag hun kind zal stellen indien het

in de puberteit zit, maar ook welke evolutie de beperking mogelijks nog zal doormaken met de hierbij horende neveneffecten.

Rond de overstap naar de zorgvoorziening zelf zijn een aantal angsten gekoppeld die door meerdere participanten beschreven werden. Dit omvat overkoepelend de angst om de zorg los te laten, wat gepaard gaat met het willen vasthouden van controle en verantwoordelijkheid over hun kind. Meer specifiek maken ouders zich zorgen dat de voorziening niet voldoende zal tegemoetkomen aan de noden, behoeften en wensen van hun kind. Bijkomend beschreven ouders dat ze bang zijn dat de voorziening en de hulpverleners hun kind niet kunnen lezen, dat ze niet sensitief en responsief kunnen inspelen op wat hij/zij op dat moment nodig heeft en dat er dus een grote onwetendheid is van de voorziening naar de binnenkant van hun kind toe. De participanten gaven aan dat zij hun kind het beste kennen en dat dit moeten loslaten en overdragen naar anderen erg moeilijk is. Ten slotte beschreven de ouders angst dat de voorziening geen thuis kan bieden voor hun kind en dat het welzijn van hun kind niet optimaal gegarandeerd kan worden. De ouders gaven allemaal aan dat het allerbelangrijkste is dat hun kind gelukkig is.

> *'Mijn grootste angst is dat X ergens zou zitten, dat die nie weet waar dat die zou zitten, dat die zo, ja, hem kunnen afvragen van, waarom zit ik hier bij al die vreemde? Goh ja, bij wijze van spreken he. "Waar is mijn mama? Waar is mijn papa?' (C)*

De angsten die uniek beschreven werden in de interviews en niet gedeeld worden zijn ten eerste de angst dat er een leegte en stilte in huis is, indien het kind niet meer thuis woont (D). Ten tweede omvat dit de angst voor de verwatering van het contact en de band tussen het kind in de voorziening en de andere nog thuiswonende kinderen (E).

<u>De moeilijkheid om als ouder dezelfde weg uit te willen, op een verschillend tempo</u>

Een uniek thema dat door één ouder (D) werd beschreven is dat zij en haar partner niet op eenzelfde lijn zitten over de beslissing tot de overstap naar de residentiële zorgvoorziening. Meer specifiek zijn ze het niet eens over de termijn tot het nemen van de beslissing: de vader staat verder in het beslissingsproces en is klaar om de keuze te maken tot het overdragen van de zorg. Daarentegen staat de moeder nog niet zo ver, zowel emotioneel als praktisch is ze nog niet klaar om de zorg over te dragen.

OZ 2 'Hoe begrijpen ouders van een kind met een ernstig tot diep verstandelijke beperking hun gehechtheidsrelatie met hun kind en hoe beleven ze zichzelf als gehechtheidsfiguur indien hun kind verblijft in een residentiële zorgvoorziening?'

Het accepteren van de beperkingen en diagnose van je kind als een emotionele tocht

Alle participanten beschreven dat het accepteren van de beperking van hun kind en de diagnose ervan een proces is met ups en downs, een rollercoaster aan emoties en een rouwproces. Zo gaven ze aan dat het erg moeilijk was (indien het kind nog thuis woonde) om om te gaan met de beperking, om te zien dat de ontwikkeling van hun kind niet verloopt zoals normaal en om de verwachtingen die je als ouder hebt over de levensloop van je kind aan de kant te zetten. De gevoelens die ermee gepaard gaan werden door de participanten omschreven als somberheid, depressie beschuldigingen naar zichzelf toe (het zien als een straf dat je kind een beperking heeft) en ongelukkig zijn.

'Misschien doe ik me nu sterker voor dan dat ik eigenlijk ben, maar het mentale heeft zeker een weerslag.' (J)

Daarenboven steken bovenstaande gevoelens soms nog de kop op. Alle participanten beschreven nog steeds een grote emotionele impact op het eigen mentale welzijn, desalniettemin is deze impact op dagen voelbaar en op andere dagen minder voelbaar. De helft van de ouders (G en H) beschreef dat gevoelens van depressie soms de kop op steken, men wil het opgeven en maakt zich zorgen over de vraag of men het wel gaat blijven aankunnen.

'Goh euhm ik wil dat nu niet zo heel zwart wit maken maar er zijn momenten geweest dat ik, zeker die verwerking van X dat ik echt, ik had dat nooit gedacht, dat ik zo diep zou kunnen vallen qua slecht voelen he, qua depressieve gevoelens, dat ik zoiets had van van hoe kan mij dat nu overkomen he.' (G)

Verder beschreef één ouder (H) dat door in rouw te zijn over de beperking van haar kind, dit een impact had op het niet in verbinding kunnen gaan met haar kind. Er was geen connectie tussen beiden, wat volgens de ouder een impact had op de hechting tussen ouder-kind (aangezien de ouder beschreef dat het kind kon voelen dat de ouder aan het rouwen was). Door de overstap te maken naar de voorziening, heeft de ouder ruimte gekregen om te verwerken dat haar kind een beperking heeft en is er bijgevolg ruimte ontstaan om wél in verbinding te kunnen gaan met haar kind.

Het zorgen voor een kind met een beperking is als jongleren met meerdere ballen tegelijk, waarbij de ballen steeds groter en zwaarder worden en het steeds moeilijker wordt om ze allemaal in de lucht te houden

Elke participant beschreef een hoge zorgzwaarte indien hun kind voltijds thuis woonde. De gevoelens die hiermee gepaard gaan, worden omschreven als vermoeiend, een living hell, machteloosheid,

somberheid, overleven in plaats van leven en het gevoel een slechte ouder te zijn. Verder omschreven de ouders dat zorgen voor altijd van toepassing is, ook op afstand. Dit is niet fysiek zorgen voor, maar mentaal steeds aan het zorgen en piekeren zijn. Daarnaast nemen de praktische zorgen veel tijd in beslag, wat een impact heeft op het minder 1 op 1 tijd hebben met hun kind. Laatstgenoemde had volgens één participant (H) als gevolg dat men niet in verbinding kan gaan met het kind, zoals gewenst. Bijkomend omschreven alle participanten veel stress rond praktische zorg.

> *'Ge zijt op, ge hebt weinig geslapen en ge doet juist het broodnodige om te overleven, je zit echt in een overlevingsmechanisme dat opkomt en je doet juist het nodige.' (G)*

Eén ouder (J) omschreef de diagnose epilepsie van haar kind als een verzwarende factor op de praktische zorg, maar eveneens op haar individuele emotionele toestand. Indien haar kind thuis een aanval krijgt, ervaart de moeder schuldgevoelens en voelt ze zich verantwoordelijk voor de aanval.

Alle participanten beschreven dat het verschil in mogelijkheden tussen hun meerdere kinderen erg confronterend is en dat ouderschap dus een evenwichtsoefening is waarbij er genavigeeerd wordt tussen de verschillende behoeften van de kinderen. De participanten beschreven sombere gevoelens indien hun kind met beperking wat betreft ontwikkeling ingehaald wordt door de jongere kinderen zonder beperking. De combinatie van meerdere kinderen werd ook als moeilijk beschreven. Ouders willen goed doen voor elk kind, ieder evenveel kansen geven en ieder kind gelijkwaardig behandelen, maar doordat hun kind met een beperking erg veel aandacht en energie vraagt, is dit niet altijd mogelijk. De participanten gaven aan dat dit schuldgevoelens met zich meebrengt. Verder beschreven de participanten een verschil in hun rol van ouder zijn tussen hun meerdere kinderen. Zo is er een verschil in het bijbrengen van waarden en normen tussen hun kinderen, wat een invloed heeft op hoe ze zichzelf beleven als ouder. Zo gaven de ouders aan dat ze hun rol als ouder bij hun kind met een beperking beleven als een baby-ouder band.

> *'Ik probeer haar ook, net zoals mijn andere dochter ook dingen krijgt. Ik probeer ook met haar elke vrijdag naar het zwembad te gaan, omdat mijn andere dochter ook activiteiten doet. Dus dat probeer ik, ik probeer daar wel evenwichtig in te zijn. En natuurlijk ja, het is niet evenwichtig.. En af en toe voel ik me wel schuldig. En dat is ook een feit, maar ja. Bij haar is het altijd in functie van wat kan ze.' (J)*

Ten slotte beschreven ouders de relatie tussen de broers en zussen als liefdevol en warm. Daarentegen laten ze vallen dat het kind zonder de beperking eigenlijk enig kind is, aangezien er weinig wederzijdse interacties zijn tussen de verschillende kinderen. De beslissing om over te stappen naar een residentiële zorgvoorziening, had bij één participant (I) een erg grote emotionele impact op het andere kind. Dit had bijgevolg een invloed op de ouder, namelijk het voelen van een slechte ouder omdat de kinderen uit

elkaar werden gehaald, het twijfelen over de juistheid van de beslissing en het hebben van schuldgevoelens.

Emotionele en praktische redenen tot het maken van de beslissing

De hoge zorgzwaarte die alle participanten beschreven, is één van de redenen om de keuze te maken tot de overstap naar een residentiële zorgvoorziening. Naast de hoge zorgzwaarte, beschreven alle participanten het botsen tegen de grenzen thuis. Thuis konden ze niet de mogelijkheden bieden die hun kind nodig heeft: zowel praktisch qua zorgmiddelen, als mentaal de energie vinden om dag in en dag uit zorg aan te bieden. Dit laatste vonden de participanten een emotionele vaststelling. Ze beschreven dat ze tegen hun eigen grenzen botsten: willen blijven zorgen, maar tot de vaststelling komen dat dit op een gegeven moment niet meer kan indien ze er willen blijven staan als ouder. Daarnaast werden er nog enkele unieke redenen beschreven, namelijk de impact op de andere thuiswonende kinderen (G) en externe organisaties/hulpverleners die het voorstel deden tot de keuze voor een zorgvoorziening (J)

'Uiteindelijk ben ik voor de rest van mijn leven haar moeder he, maar de vraag is tot waar kan ik, tot waar loopt die grens dat zij eigenlijk nog beseft dat ik eigenlijk haar moeder ben. En dat weet ik niet' (J)

Eén ouder (G) beschreef de beslissing als een preventieve keuze. De participant heeft de keuze gemaakt om de overstap te maken naar een residentiële zorgvoorziening, als zelfbescherming met de redenen om een burn-out en het emotioneel uitgeblust zijn te voorkomen. Dit werd ook door een andere participant (H) in gelijkaardige termen beschreven: voor de beslissing had de ouder een depressie, mede door de zware zorg, de vele ziekenhuisbezoeken en de combinatie met werk.

Het proces om tot de keuze te komen, en het proces na de beslissing werd beschreven als een rollercoaster met ups en downs. Alle participanten beschreven dat het een grote zoektocht was om tot een geschikte zorgvoorziening te komen.

Overstap naar residentiële zorgvoorziening is een reis naar het onbekende

De overstap naar een residentiële zorgvoorziening bracht bij alle ouders de angst voor vervreemding mee. Hiermee wordt bedoeld dat de ouders een angst ervaren dat hun kind hen niet meer herkent, dit zowel als persoon als in hun rol als ouder, doordat ze hun kind minder zien. Dit brengt onzekerheid en verdriet met zich mee. Eén participant (J) gaf aan dat er een angst is om minder graag gezien te worden door het kind dan de begeleiding in de residentiële zorgvoorziening.

'Mijn grootste zorg is effectief, hoe meer je haar naar, naar daar doet, hoe meer je schrik hebt dat gaat ze nog weten wie ik ben en wie dat wij als gezin zijn en dergelijke meer. Tot nu toe heb ik duidelijk het gevoel dat ze daar nog altijd kan

distantiëren, maar ik weet natuurlijk niet hoe meer je die dagen gaat opdrijven, hoe meer dat ze dat wel of niet gaat kunnen, dan weet ik niet.' (J)

De overstap naar een residentiële zorgvoorziening gaat verder gepaard met onzekerheid naar de toekomst toe. Zo gaven de participanten aan dat ze angst ervaren ten opzichte van de capaciteit in de residentiële zorgvoorziening. Kan mijn kind hier blijven? Wat als mijn kind ouder wordt? Wat als er nieuwe lockdown aankomt? Wat als mijn kind mij niet meer herkent? Wat als ik wil dat mijn kind minder/vaker blijft slapen in de residentiële zorgvoorziening? Hoe gaan ze in de residentiële zorgvoorziening om met de veranderende noden van mijn kind?

Na de overstap gaven alle ouders aan dat ze bepaalde copingmechanismen inzetten om zichzelf te beschermen nadat hun kind verblijft in een residentiële zorgvoorziening. Zo stort de ene zich in het werk (G en J) en gaat de ander minder langs in de residentiële zorgvoorziening om confrontatie te voorkomen (H). Tot slot, verplicht één ouder zichzelf om positieve hoop te houden in de ontwikkeling van het kind (I), die enkel bereikt kan worden doordat het kind nu in een residentiële zorgvoorziening verblijft volgens deze ouder. Door deze copingmechanismen willen de ouders voorkomen om in een zwart gat te vallen of om in een negatieve spiraal terecht te komen.

'Dat is ook de reden waarom ik ben blijven doorwerken. Omdat ik denk dat je anders heel snel in een negatieve spiraal komt en ene keer dat je in die negatieve spiraal zit denk ik, is het zeer moeilijk om er uit te geraken. Denk ik persoonlijk, maar ja, misschien hangt dat ook af van je eigen persoonlijkheid he.' (G)

De geïnterviewde participanten gaven aan dat nadat hun kind de overstap heeft gemaakt naar een residentiële zorgvoorziening er op diverse vlakken dingen veranderen. Dit zowel op praktisch, emotioneel als sociaal vlak. Ten eerste werd er door alle participanten aangegeven dat er meer rust ervaren werd. Deze rust draagt bij tot meer draagkracht, vrijheid en het gevoel van een goede ouder te zijn. Zo worden zorgtaken met meer liefde uitgevoerd, wordt er meer genoten van kleine zaken en van momenten samen. De ouders gaven aan dat de ouder-kind relatie veranderd is: momenten samen worden bewuster ingevuld en ze beschrijven het als kwaliteitsvolle interacties, daar ze meer verbindend en waardevol zijn.

De voorziening zorgt als het ware voor ontprikkeling, dit zowel voor het kind in de voorziening als voor de gezinsleden thuis. De rust die ervaren werd door diverse participanten leidt tot het gevoel van een betere ouder te kunnen zijn. Eén ouder (G) gaf zelfs aan een meer positief gevoel te ervaren omtrent zijn kind. Verder gaf de helft van de ouders (G en H) aan dat de band met hun kind sinds de overstap intenser is, maar de andere helft van de ouders (I en J) gaven aan dat ze sinds de overstap naar de voorziening de wederkerigheid in de relatie met hun kind missen.

Ten tweede gaven ouders aan meer vrijheid en tijd voor zichzelf te ervaren na de overstap naar een residentiële zorgvoorziening. Er is meer ruimte om bewust tijd voor zichzelf te nemen. Dit gaat gepaard met blije emoties, meer energie en zorgt ervoor dat zorgen voor minder zwaar aanvoelt. De vrijheid wordt door de verschillende participanten op diverse manieren ingevuld.

> *'Aan de ene kant rustgevend en ruimte voor mij om op andere vlakken te ontwikkelen, want anders ja in de tijd dat hij thuis was stond echt gewoon alles stil in mijn leven, echt letterlijk alles. Ehm terwijl hij nu in een leefgroep zit heb ik meer energie. Kan ik dingen ondernemen. Euhm kan ik ja, weggaan en uitgaan en met mensen, mijn vrienden onderhouden en dat geeft mij fantastisch veel energie om er dan ook in 't weekend voor X te kunnen zijn. Dat is voor mij een gigantische game-changer geweest.' (H)*

<u>Ouder kind relatie schommelend in intensiteit en frequentie</u>

De participanten gaven aan dat mama/papa zijn van een kind met een beperking betekent dat ze altijd paraat dienen te staan, een eindverantwoordelijkheid hebben over hun kind. Mama of papa zijn voor hen betekent dat ze hun kinderen kunnen geven wat ze nodig hebben. Alle participanten vulden hun rol als ouder in met zorgzaamheid, waarbij zorgen voor als een vanzelfsprekendheid wordt omschreven.

> *'Euhm, ik zou zeggen dat ik een mantelmama ben. Ik vind dat een ongelofelijk mooi woord. Dat is zo het eerste dat bij mij opkomt. Ja, een mama die in verbinding is met haar zoon. En ook wel in aanvaarding. Het is wat het is en we kijken wat we wel kunnen doen.' (H)*

Daarnaast werd de betekenis van ouder zijn gekoppeld aan hun kind én heeft de wederkerige relatie tussen ouder en kind een invloed op het gevoel van ouder te zijn: indien er meer wederkerigheid is, beschreven de ouders dat ze zich meer ouder voelen. Hierbij aansluitend beschreef één participant (J) vragen en onzekerheden over zichzelf als ouder. Ze omschreef een situatie waarin haar kind haar niet herkende. Dit had een invloed op hoe ze zich voelt als ouder en bracht sombere gevoelens met zich mee.

> *'Mijn grootste zorg is effectief, hoe meer je haar naar, naar daar doet, hoe meer je schrik hebt dat gaat ze nog weten wie ik ben en wie dat wij als gezin zijn en dergelijke meer.' (J)*

Een kind met een beperking werd door één ouder (H) gezien als een leermeester. Nadat het kind de overstap maakte naar een residentiële zorgvoorziening zag de ouder dat het kind van alles heeft geleerd. Zo leeft de ouder meer in het moment, meer bewust en focust het op alle mogelijkheden die het leven te bieden heeft.

'Voor mij is X mijn leermeester, zo bekijk ik het. Eigenlijk ben ik eigenlijk de leerling en dat hij mij eigenlijk dingen leert in het leven en eigenlijk niet omgekeerd. Hij leert mij vertragen in het leven. Hij leert mij, ja in het moment leven ook. En meer bewust te zijn of echt wel naar een gevoel te gaan van authentiek te blijven, van niet geconditioneerd te raken van externe situaties, want bij hem concepten zijn er helemaal niet.' (H)

Na de overstap ervaren alle participanten een veranderde ouderrol. Hoe dit tot uiting komt, is erg divers. Sommige ouders (I en J) ervaren een hechtingsrelatie die minder intens is, terwijl de anderen (G en H) het tegenovergestelde ervaren. Een minder intense hechtingsrelatie wordt doorgaans veroorzaakt doordat ouders hun kind effectief minder zien, en er minder voor het kind gezorgd moet worden door de ouder zelf. Maar omdat de momenten waarop ouders hun kind zien volgens verschillende participanten (G en H) ervaren worden als meer waardevol en dit gepaard gaat met een meer positief contact, meer wederkerigheid, het opzoeken van elkaar en meer rust is dit een aspect dat door diverse participanten wordt gezien als iets dat bijdraagt tot het hebben van een positieve hechtingsrelatie met hun kind.

'Maar nu als ik met X ben is dat een uur volle aandacht, ik voel mij goed en ik kan dat aan en ik ben een veel betere papa voor hem op dit moment. Wat eigenlijk raar is omdat ik hem zo weinig zie, maar ik vind dat wel. Ook naar de dochter toe.'(G)

Uniek hierin is een ouder (H) die aangaf zich meer ouder te voelen doordat het therapeutische stuk, wat ingevuld werd door de ouder toen het kind nog niet verbleef in de voorziening, losgelaten kon worden. Het therapeutische zorgde voor een grotere afstand tussen ouder en kind. De momenten dat het kind thuis is kunnen op die manier meer verbindend worden ingevuld waardoor men zich meer ouder voelt.

'Omdat je constant elke keer weer opnieuw in die therapeutische rol wordt geduwd, waardoor ik mij toen geen… niet echt mama heb gevoeld.' (H)

<u>Steun uit omgeving als boei om te blijven drijven in moeilijke tijden</u>

Naar aanleiding van de overstap naar een residentiële zorgvoorziening gingen alle participanten in gesprek met hun omgeving. De omgeving wordt hier breed benaderd, het kan gaan van vrienden, tot familie, collega's, en lotgenoten. Hierbij werd de omgeving gezien als een luisterend oor waarbij er emotionele steun gevonden kon worden. Alle participanten konden rekenen op steun en begrip vanuit het netwerk. Deze positieve bevestiging gaf hen een positieve bevestiging ten opzichte van de keuze om de overstap naar een residentiële zorgvoorziening te maken.

'Dat is alleen maar goed he. Als mensen rondom u u steunen in uw beslissing. Want het is al een moeilijke beslissing, euhm ik denk dat ook mensen die niet zouden nemen als ze niet van buitenaf die steun zouden krijgen.' (G)

Hoewel alle ouders op een zekere steun kunnen rekenen vanuit de omgeving, ervaren alle ouders het gevoel dat niemand echt weet wat het is om een kind met een beperking te hebben. Het hebben van een kind met een beperking kan gezien worden als het staan op een druk plein en omringd zijn door mensen, maar je toch eenzaam voelen. Ouders hebben de ervaring dat niemand hen echt begrijpt op de manier waarop bijvoorbeeld lotgenoten hen kunnen begrijpen. Dit gevoel verklaren ze doordat de zorg voor een kind met een beperking zodanig zwaar is, en dit niet te vergelijken valt met de zorg voor een kind zonder beperking.

'Dus de meest snappen het niet goed, alleja zien het wel, maar weten niet 100% hoe het zou zijn.' (J)

Hoewel alle participanten in gesprek gingen met hun omgeving en gesteund werden in hun beslissing, werden er veel verschillen waargenomen in het al dan niet volgen van adviezen die de omgeving aanreikte. Zo gaf een enkele participant (I) aan dat de meningen vanuit het netwerk niet van invloed waren op de beslissing, ze werden wel gehoord maar waren niet van doorslaggevende aard. Een andere participant (H) gaf aan alle adviezen die vanuit het netwerk kwamen afgewogen te hebben en echt meegenomen te hebben in het beslissingsproces. Nog een andere participant (G) nam vooral de adviezen van lotgenoten mee, omdat zij weten hoe het echt is.

'Wat mijn ouders er bij wijze van spreken thuis over denken, ja dat weet ik niet en dat hoef ik ook niet te weten. Vinden zij dat een slechte beslissing, ja seh dan vinden die dat een slechte beslissing. Wie moet er voor X zorgen? Dat zijn mijn man en ik he.' (I)

<u>Samen of alleen de berg beklimmen maakt een verschil in hoe zwaar de beklimming is</u>

De beslissing om de overstap naar een residentiële zorgvoorziening te maken, maakt men niet alleen. Uit dit onderzoek blijkt dat het op één lijn staan als partners, als ouders een grote factor is in het aanvaardingproces. Als men niet op één lijn staat, is het moeilijker om het kind los te laten, speelt er meer angst op en duurt de emotionele aanvaarding langer. Als men wel op één lijn staat, werd er geconcludeerd dat men meer steun vond bij elkaar en de overstap gezien werd als emotioneel draaglijker. Eén ouder (J) gaf aan dat zij hierin niet op één lijn stond met haar partner en dit meespeelde in de verwerking.

'En wat wil ik, en mijn man is egoïstischer dan ik. Ik ben eerder, veel meer, familieoriënteerd, en zij maakt deel uit van die familie. En ik ben bereid om dat daar voor een stuk voor op te geven. Nie altijd leuk he, dat is iets anders he.' (J)

<u>Residentiële zorgvoorziening als een thuis op afstand</u>

De participanten beschreven tijdens de interviews verschillende elementen over de residentiële zorgvoorziening waar hun kind verblijft, die zij noodzakelijk achten. Deze kunnen onderverdeeld

worden in praktische en emotionele elementen. De praktische elementen die beschreven werden, zijn enerzijds de deskundigheid van de voorziening en meer specifiek die van de begeleiding. Hiernaast hechten ouders veel waarde aan basishygiëne en verzorgdheid. Het is echter voor enkele ouders wel belangrijk om bepaalde aspecten van de zorg zelf nog op te nemen. Dit zijn voornamelijk doktersbezoeken en het opvolgen van medicatie. Verder vinden de participanten het belangrijk dat er open en transparante communicatie is met de voorziening.

'Euhm ja, ik denk dat de deskundigheid die ze uitstralen, dat leidt naar een gerust gevoel als ouder waardat dan weer de relatie met uw kind euhm ja weer positiever maakt he. Als ge gerust zijt.' (G)

De emotionele elementen die beschreven werden, zijn de volgende. Ouders vinden het belangrijk dat hun kind zich thuis voelt, dat er warmte en sfeer is in de leefgroep, dat hun kind rust vindt in de voorziening en dat hij/zij graag wordt gezien. Daarnaast vinden ouders het zeer belangrijk dat hun kind een hechtingsrelatie opbouwt met de begeleiding. Ten slotte beschreven ouders dat ze het belangrijk vinden dat er vertrouwen is in de voorziening. Indien er vertrouwen is in de voorziening en er aan bovenstaande elementen voldaan wordt, geven de participanten aan dat dit een invloed heeft op het kunnen loslaten van de piekerende gedachten zoals 'Hoe gaat het met mijn kind?' 'Wordt hij/zij goed verzorgd?' 'Is hij/zij gelukkig?'. Daarnaast ervaren ouders een veranderende definitie wat betreft de controle en verantwoordelijkheid als ouder. Er vindt een verschuiving plaats: ouders dienen meer los te laten en de zorgvoorziening neemt veel praktische en emotionele zorgtaken over. De participanten gaven aan dat dit moeilijk en wennen is, maar dat de mate van vertrouwen een rol speelt in het kunnen loslaten hiervan. Een ouder geeft aan dat het gedrag van haar kind hetzelfde is thuis, als in de voorziening. Dit geeft geruststelling over het geluk van haar kind en bijkomend over de beslissing tot overstap naar de zorgvoorziening.

'Ik ben hen heel dankbaar wat ze aanbieden. Maar ja, het blijft emotioneel moeilijk om je kind af te geven he. Maar ik heb wel een zeker vertrouwen, als je dat niet hebt dan kan je je kind ook niet afgeven.' (I)

<u>Zorgen voor is als het dragen van een zware rugzak, waarbij de zorgvoorziening gewicht uit de rugzak neemt</u>

Alle participanten beschreven dat het delen van de zorg verlichtend werkt, zowel praktisch als mentaal. De ouders geven aan dat het praktisch veel rust geeft, aangezien de zorgtaken wegvallen. Dit heeft ook een invloed op het ervaren van meer mentale rust, aangezien ze niet constant in hun hoofd bezig zijn met zorgen voor. Het is voor hen belangrijk dat hun kind in verbinding gaat met de begeleiding aangezien ze aangeven dat hun kind de beste zorg dient te krijgen van eender wie. Drie participanten (G – H – I) gaven aan dat het feit dat hun kind een hechtingsrelatie opbouwt met hulpverleners, geen invloed heeft op hoe ze zichzelf beleven als mama/papa. Eén ouder (J) daarentegen gaf aan dat doordat

ze de zorg deelt met hulpverleners, dit een invloed heeft op het zich minder ‘mama’ te voelen. Daarentegen vinden alle participanten het oké dat hun kind een hechtingsrelatie opbouwt met de hulpverleners. De helft van de participanten (G-H) gaven wel aan dat ze het belangrijk vinden dat ze als ouders steeds op nummer 1 blijven staan. Dit koppelen ze aan het blijven behouden van enige mate van controle en verantwoordelijkheid, maar ook de mentale verbinding met hun kind die het belangrijkste is. Eén ouder (I) gaf aan dat ze geen verschil ziet tussen de hechtingsrelatie die haar kind heeft met de begeleiding, en die van haar kind en zichzelf. Een andere ouder (H) daarentegen gaf aan dat ze een duidelijk verschil ziet. Verder gaf één ouder (J) aan dat haar kind meer waarde hecht en een voorkeur heeft ten opzichte van een vaste begeleidster.

> *‘Denk ik dat de leefgroep een functie van mij over neemt? Ik denk niet dat ik dat zo bekijk. Vind ik dat zij mij de rol als moeder overnemen? Zo bekijk ik dat niet. Ik denk dat het eerder is van vind ik mezelf nog een goede moeder door het feit dat ik mijn kind eigenlijk moet afgeven?’ … hoe meer ik haar moet afgeven, hoe minder ik mij misschien als moeder vindt. (J)*

OZ 3: ‘Wat zijn de gelijkenissen en verschillen in functie van beleving tussen de twee groepen?’

Uit de interviews van beide groepen kwam duidelijk naar voren dat de ouders een hoge zorgzwaarte beleven indien ze een kind hebben met een ernstig tot diep verstandelijke beperking. Deze zorgzwaarte is zowel fysiek als mentaal. Het niet meer kunnen dragen van de fysieke zorg, was een bij beide groepen de voornaamste doorslaggevende factor (of zal zijn indien de overstap in overweging is). Het hebben van een kindje met een ernstig tot diep verstandelijke beperking brengt veel emoties met zich mee. Het proces om dit te accepteren, werd door beide groepen beschreven als een rollercoaster. Zo gaven de ouders aan dat emoties beleefd worden in hoogtes en laagtes, daar deze op sommige dagen intenser naar boven komen dan op andere dagen. Het verschil tussen beide groepen betreft dat de groep participanten die de overstap nog niet maakte, het overwegen van de beslissing naar een residentiële zorgvoorziening ook als een rouwproces omschreven. Dit werd bij de andere groep participanten niet vermeld. De manieren waarop ouders omgaan met een kind met een beperking en de hoge zorgzwaarte die hieraan gelinkt kan worden is voor iedere persoon uniek.

De hoge zorgzwaarte die door beide groepen beschreven werd, is een element wat eveneens in beide groepen gekoppeld werd aan de betekenis van ouder zijn. Ouders gaven namelijk aan dat ouder zijn voor hen betekent dat ze er onvoorwaardelijk voor hun kind zijn. Dit wil zeggen dat ze altijd paraat staan voor hun kind en zorgzaam zijn. Als ouder ben je verplicht om altijd te zorgen voor, het zorgen voor definieert hen als het ware als ouder. Daarnaast gaven ouders uit beide groepen aan dat ze zoekende zijn naar wie ze zijn als ouder. Dit zowel in hun takenpakket als ouder, maar ook in hun gevoel van al dan niet een goede ouder te zijn. De vraag ‘hoe ziet mijn kind mij’ is een kwestie die regelmatig terugkwam in de interviews. Ouders met een kind met beperking krijgen vaak minder bevestiging, dit is een element

wat de participanten missen in hun rol als ouder. Naast deze mindere bevestiging, gaven alle participanten aan dat ze als ouder gissen naar de interne gevoelens, behoeften en wensen van hun kind. Dit bracht bij beide groepen van ouders gevoelens van machteloosheid naar voren. Daarentegen is er een accentverschil: bij de groep participanten die de overstap overwegen, werd er gepiekerd over of hun kind wel gelukkig zal zijn in de voorziening, aangezien hij/zij dit niet verbaal kan uitdrukken. Bij de groep participanten die de overstap reeds maakten, lag de focus op zichzelf als ouder en de hiermee gepaarde frustratie en onwetendheid over de interne gevoelens van het kind.

Bij beide groepen van participanten werd de reden tot de beslissing onderverdeeld in praktische en emotionele factoren die van invloed waren. Sommige van deze factoren zijn gelijkend voor beide groepen, andere juist verschillend. De praktische reden die beschreven werd bij beide groepen, was dat de fysieke zorg te zwaar werd. Bij de groep participanten die de overstap overweegt, speelde het financiële plaatje ook een rol. Het niet kunnen aanbieden van de fysiek aangepaste zorgmiddelen thuis, was een factor die in de groep participanten die de overstap al maakte naar voren komt. De emotionele reden die gedeeld werd in beide groepen, is dat de draagkracht van de ouders overschreden werd. Daarentegen is er een nuanceverschil tussen beide groepen. De helft van de participanten die de overstap overwegen, gaven duidelijk aan dat ze de beslissing nooit zullen nemen omwille van enkel emotionele redenen. Dit is anders bij de groep participanten die de overstap al maakte, daar geeft één ouder aan dat de beslissing preventief werd genomen om een burn-out te voorkomen. De verschillende factoren die bijdragen tot het maken van de beslissing, kunnen eveneens verschillen binnen één gezin. Zo kwam er tijdens de interviews naar boven dat ouders een andere mening kunnen hebben over de verschillende aspecten die komen kijken bij het al dan niet overstappen naar de residentiële zorg. Deze verschillen in mening komen naar boven in beide groepen van participanten.

Indien de overstap gemaakt wordt, was het voor beide groepen participanten noodzakelijk dat hun kind een hechtingsrelatie opbouwt met de begeleiding én dat hun eigen hechtingsrelatie met hun kind blijft bestaan. Hierbij benoemden beide groepen de wens dat hun kind gelukkig is in de voorziening en een veilige hechtingsrelatie kan opbouwen met de begeleiding. Eén participant uit de groep die de overstap nog niet maakte, gaf aan dat deze hechtingsrelatie gelijkend dient te zijn met een broer-zus band. Indien de relatie gelijkend is op een ouder-kind relatie, gaf de participant aan dat dit een effect heeft op hoe ze zichzelf beleeft als ouder. Zo gaf de participant aan dat ze zich dan minder ‘ouder’ voelt. De participanten die de overstap reeds maakten, deelden het gevoel dat het belangrijk is dat ze als ouder op nummer één blijven staan. Echter, dit werd niet gekoppeld aan het zich minder ‘ouder’ voelen, maar wel aan het kunnen behouden van controle en verantwoordelijkheid. Verder beschreven de participanten die de overstap reeds maakten, dat zij het ook erg belangrijk vinden dat er deskundigheid is in het handelen van de voorziening en de hulpverleners en dat er ingezet wordt op basishygiëne. Deze laatste elementen

werden bij de ouders die de overstap overwegen, niet benoemd. Zij haalden enkel emotionele elementen aan.

Zorgen en angsten zijn aspecten die in beide groepen prominent aanwezig en veelal gelijkend waren in beide groepen. De angst die het meest voorkwam is de angst dat hun kind hen niet meer gaat herkennen én erkennen als ouder. Meer bepaald dat hun kind vervreemd van hen en het verschil tussen hulpverleners en ouders niet meer kan maken. Daarnaast maakten enkele participanten zich zorgen over de band tussen het kind en zijn siblings, de angst dat deze achteruit gaat is een factor om de overstap niet te maken. Ouders hopen dat de intense band die ze met hun kind hebben behouden blijft en dat ze de verbinding met hun kind kunnen blijven aangaan. De angst dat het kind zich ongelukkig voelt in de voorziening kwam bij alle deelnemers van het onderzoek terug. Ouders zijn bang dat de voorziening niet dezelfde zorgen kan bieden aan hun kind zoals zij dat kunnen. Het is dan ook niet altijd makkelijk om hun kind los te laten en te vertrouwen op de hulpverleners en hun deskundigheid. Een angst die vaak opspeelt in de hoofden van de ouders, is de angst om gezien te worden als een slechte ouder door de buitenwereld omdat men zijn/haar kind in een voorziening laat verblijven. Sommige ouders zijn gevoeliger dan anderen aan de mening van buitenaf en laten hier hun keuzeproces door beïnvloeden.

Indien de overstap reeds gemaakt werd, geven de participanten aan dat het delen van zorg verlichtend werkte. Dit zowel fysiek, als mentaal. Het delen van de zorg nam zware zorgtaken uit handen en bracht meer rust in hun hoofd. Dit laatste wordt door de groep participanten die de overstap overwegen, niet benoemd. Het delen van zorg voor deze groep werkte verlichtend (wanneer het kind bijvoorbeeld sporadisch een weekend gaat logeren), maar werd ook als moeilijk omschreven. De gevoelens die deze groep ouders beschrijven gaan van verdriet, falen, aangeven het niet meer te kunnen tot schuldgevoelens.

Om met laatstgenoemde gevoelens om te gaan, gaven zowel de participanten die overwegen om de overstap te maken naar een residentiële zorgvoorziening, als diegene die deze overstap al gemaakt hebben, aan dat de omgeving een steunende factor is. Bij beiden werd de omgeving breed geïnterpreteerd: vrienden, familie, collega's en lotgenoten boden emotionele steun waar de participanten erg veel waarde aan hechten. Desalniettemin zijn er ook verschillen waar te nemen. Zo gaf een participant die de overstap overwoog, aan dat de mening van haar omgeving (meer specifiek: grootmoeder) een doorslaggevende factor was in het wel of niet nemen van de beslissing. Daarentegen gaf een participant die de overstap wel al maakte, aan dat de meningen van haar omgeving absoluut geen doorslaggevende factor waren en dat de beslissing enkel werd genomen door haar en haar partner. Daarnaast kan in beide groepen geconcludeerd worden dat wanneer ouders met elkaar overeenkomen en op hetzelfde tempo het proces doorlopen, dit een grote emotionele steun kan bieden. De gesprekken omtrent de overstap en aspecten die hiermee te maken hebben verlopen op een meer

ontspannen en rustige manier. Dit in tegenstelling tot wanneer ouders het niet eens zijn, dan gaat er meer spanning mee gepaard en kunnen gesprekken over het onderwerp leiden tot onenigheden en ruzie.

Hoewel de ruime omgeving in het merendeel van de gezinnen een steunende factor was, werd er door beide groepen aangegeven dat het hebben van een kind met een beperking een bepaalde eenzaamheid met zich meebrengt. Ouders geven aan dat niemand écht weet hoe het is om een kind met een beperking te hebben. Doordat niemand dit echt weet zijn er momenten waarop de ouders botsen op onbegrip vanuit de omgeving. Zo werd er door een ouder aangegeven dat er geen begrip is als ze hun kind niet meenemen naar een feestje. Een andere ouder haalde aan dat er regelmatig voorgesteld werd om te babysitten op hun kind met een beperking, maar dat de ouder hiervan het gevoel kreeg dat ze geen idee hebben hoe ze dit zouden moeten aanpakken. Deze aspecten maken dat het soms erg confronterend is om met de omgeving in gesprek te gaan over de overstap naar de residentiële zorg omdat mensen niet altijd begrijpen waarom men dit doet en dit extra toelichting vraagt.

Discussie

Deze masterproef trachtte door middel van een diepgaand belevingsonderzoek (volgens IPA) in kaart te brengen wat de mogelijke impact is (geweest) van een (potentiële) transitie naar de residentiële zorg op de gehechtheidsrelatie tussen ouder en kind. Meer specifiek werd er een onderscheid gemaakt tussen ouders die overwegen om de overstap naar een residentiële zorgvoorziening te maken en ouders die deze overstap reeds maakten. Er werden interviews afgenomen met de ouders en hierbij werd gepeild naar hun gedachten, gevoelens en belevingen. Aan de hand van de interviews en de hierbij horende transcripten en codering, werd beoogd een antwoord te bieden op drie onderzoeksvragen.

Hoe begrijpen ouders van een kind met een ernstig tot diep verstandelijke beperking hun gehechtheidsrelatie met hun kind en hoe beleven ze zichzelf als gehechtheidsfiguur wanneer ze overwegen om de overstap te maken naar de residentiële zorg?

Uit de interviews blijkt dat het hebben van een kind met een beperking een grote invloed heeft op het leven van ouders. Zo rapporteren ouders een hoge zorgzwaarte en beschrijven zij het als een rouwproces. Dit omvat enerzijds het hebben van een kindje met een beperking en het acceptatieproces dat hiermee gepaard gaat. Anderzijds is het opteren van het delen van de zorg met een residentiële zorgvoorziening een cyclisch proces. Ouders geven aan dat er dagen zijn dat ze volledig achter hun beslissing staan, maar dat er ook dagen zijn waarin ze de beslissing niet willen nemen. Dit wordt ook aangetoond door Blacher (1990), die stelt dat de beslissing om je kind uit huis te plaatsen omschreven kan worden als een proces. Het loslaten van de zorg en het delen hiervan, is moeilijk aangezien dit gevoelens met zich meebrengt van falen als ouder en het niet kunnen blijven dragen van de zorg. Bramston en Cummens (1998) toonden aan dat de keuze om zorg te delen veel gevoelens naar boven brengt, zoals spanning, angst en verwarring.

Ouders omschrijven zichzelf als ouder waarbij altijd zorgen voor centraal staat. Daarnaast beschrijven ze de relatie met hun kind als een zeer waardevolle relatie, waarin fysieke verbinding en contact tussen beide kernelementen zijn. Er wordt met warme gevoelens over de ouder-kind relatie gepraat. Daarentegen rapporteren ouders ook gevoelens van onmacht, aangezien het steeds gissen is naar de wensen en noden van hun kind. Dit laatste speelt eveneens een rol in de moeilijkheid van het delen van de zorg met anderen. Als ouder ken je je kind het beste en ouders rapporteren de angst dat de zorgvoorziening dit niet kan evenaren en niet sensitief en responsief kan inspelen op wat hun kind nodig heeft. Jackson en Roper (2014) toonden aan dat de angst of je kind wel de juiste zorgen krijgt in de voorziening, een veel voorkomende angst is. Ouders ervaren moeilijkheden met het loslaten van controle en verantwoordelijkheid, wat binnen de interviews ook naar voren kwam.

De gevoelens die gepaard gaan bij het overwegen en maken van de beslissing zijn onder meer angst voor het volledig verschuiven van de hechting en loyaliteit naar de voorziening (met verlies aan verbinding als gevolg) en angst voor vervreemding. Alle ouders geven duidelijk aan dat ze het allerbeste voor hun kind wensen, zowel thuis als in de voorziening. Uit de literatuur blijkt dat het hebben van een gehechtheidsfiguur voor kinderen met een ernstig tot diep verstandelijke beperking zeer waardevol is (Schuengel & Janssen, 2006). Ouders geven aan dat ze het ook belangrijk vinden dat hun kind een hechtingsrelatie kan opbouwen in de voorziening. De Schipper et al. (2006) toonden aan dat deze gehechtheidsrelatie dezelfde positieve effecten heeft als dat het kind veilig gehecht is bij de ouders.

Hoe begrijpen ouders van een kind met een ernstig tot diep verstandelijke beperking hun gehechtheidsrelatie met hun kind en hoe beleven ze zichzelf als gehechtheidsfiguur indien hun kind verblijft in een residentiële zorgvoorziening?

Uit de interviews bleek dat het hebben van een kind met een beperking en de overstap naar een residentiële zorgvoorziening een rollercoaster van emoties impliceert, dit wordt ook aangehaald in het artikel van Buchbinder en Bareqet-Moshe (2011). Daarnaast gaat het hebben van een kind met een ernstig tot diep verstandelijke beperking ook op praktisch en fysiek vlak gepaard met een hoge zorgzwaarte. De grote zorgnoden van het kind overstijgen vaak de draagkracht van de ouders (Veitch et al., 2009).

Er werd aangegeven dat men als ouder de noden van het kind dient op te merken en te vertalen. Dit is niet altijd makkelijk omdat kinderen met een ernstige tot diep verstandelijke beperking dit niet in woorden kunnen uitdrukken. Ouders moeten dus op zoek naar andere manieren om hun kind te begrijpen. Dit werd ook aangehaald door Coertjens et al. (2021) waarbij aangegeven werd dat personen met een diep verstandelijke beperking amper inzicht hebben in symbolische taal, gebaren of gesproken taal.

De overstap naar een residentiële zorgvoorziening kan gezien worden als een samenhang van verschillende factoren, eerder beschreven Blacher en Hanneman (1993) dit als het sneeuwbal-effect. Ook binnen dit onderzoek gaven ouders aan dat er diverse emotionele en praktische redenen meespelen bij het nemen van de beslissing om de overstap naar een residentiële zorgvoorziening te maken. De steun uit de omgeving bleek een belangrijk element in de overstap naar de residentiële zorg. Binnen voorgaand onderzoek werd de steun van de omgeving eveneens als een belangrijk element beschouwd (Endriyani, 2017). Hoewel alle participanten steun ervaarden, werd ook aangegeven dat niemand echt begrijpt hoe het is om een kind met een beperking te hebben en dat men zich als ouder eenzaam kan voelen in dit proces. In het onderzoek van Marcus en Rommel (2006) werd aangetoond dat gezinnen die meer steun ervaren vanuit de omgeving minder snel overgaan tot de overstap naar een residentiële zorgvoorziening. Dit werd echter niet vastgesteld binnen deze masterproef.

Participanten beschreven dat het moeilijk is om ouder te zijn van verschillende kinderen als één van je kinderen een beperking heeft. Dit omdat het erg confronterend is dat een jonger kind het kind met de beperking inhaalt op vlak van ontwikkeling. Verder omdat het niet makkelijk is om aan alle noden van de verschillende kinderen te voldoen, om alle kinderen evenveel kansen te geven en hen gelijkwaardig te behandelen. In de literatuur staat beschreven dat ouders na de overstap meer aandacht kunnen geven aan hun andere kinderen (Werner et al., 2009) en dat de andere kinderen na de overstap een betere kwaliteit van leven ervaren (Baker & Blancher, 2002). Dit werd echter niet geconstateerd binnen dit onderzoek.

Ouders gaven aan dat de residentiële zorgvoorziening fungeert als een thuis op afstand. Net zoals thuis zijn er bepaalde normen en waarden die ouders willen meegeven aan hun kinderen. Ook zijn er bepaalde aspecten van de zorg die ze wensen zelf op te nemen, en willen ze een bepaalde controle en verantwoordelijkheid behouden. Daarnaast vinden ouders het belangrijk dat hun kind een hechtingsrelatie kan opbouwen met de begeleiders omdat dit voor hen bijdraagt aan het zich al dan niet thuis voelen van hun kind in de residentiële zorgvoorziening. Uit eerder onderzoek blijkt dat het mogelijk is voor personen met een beperking om op latere leeftijd een hechtingsrelatie op te bouwen (Sterkenburg, 2008), maar dat dit binnen de context van een residentiële zorgvoorziening niet altijd makkelijk is (De Schipper & Schuengel, 2010).

De overstap naar de residentiële zorgvoorziening brengt voor alle ouders angst voor vervreemding met zich mee, ze zijn bang dat hun kind hen niet meer zal herkennen. De overstap gaat ook gepaard met onzekerheid over de toekomst. Verder zet elke ouder andere copingmechanismen in om zichzelf emotioneel te beschermen sinds hun kind verblijft in een residentiële zorgvoorziening. Jackson en Roper (2014) erkennen ook dat de overstap naar een residentiële zorgvoorziening een grote stap is die gepaard

gaat met talloze gevoelens en angsten. Daarnaast brengt de overstap naar de residentiële zorg voor alle ouders ook ademruimte met zich mee. Dit zowel op praktisch, emotioneel als op sociaal vlak. Verder ervaren ouders na de overstap een verandering in de ouderrol en ouder kind relatie. Deze veranderingen worden door elke ouder anders ingevuld en kunnen zowel positief als negatief ervaren worden. In de literatuur wordt ook beschreven dat naast negatieve gevoelens de overstap naar een residentiële zorgvoorziening tal van positieve gevoelens en ervaringen met zich meebrengt. Zo werd in het artikel van Werner et al. (2009) benoemd dat men na de overstap opluchting, hoop en acceptatie ervaarde.

Door de overstap naar de residentiële zorgvoorziening geven alle participanten veranderingen aan in de gehechtheidsrelatie met hun kind. Echter zijn deze veranderingen erg persoonlijk en betekent het voor elke ouder iets anders. Sommige ouders geven aan bang te zijn voor een verstoorde hechtingsrelatie met hun kind na de overstap naar een residentiële zorgvoorziening. Uit eerder onderzoek (Janssen et al., 2002) blijkt dat de overstap kan gezien worden als een stressvolle situatie voor kind en ouder en dat dit een invloed kan hebben op het gehechtheidssysteem. Ook De Schipper en Schuengel (2010) geven aan dat de beslissing om de overstap naar een residentiële zorgvoorziening te maken invloed kan hebben op de gehechtheidsrelatie tussen ouder en kind. Tot slot blijkt uit ons onderzoek dat de ouders van een kind met een diep tot ernstige beperking de relatie met hun kind steeds als waardevol beschouwen.

Beperkingen en sterktes

Initieel werd gepland om alle interviews fysiek te laten doorgaan. Dit had onze voorkeur, aangezien het interview en de hierbij behorende thema's mogelijk emoties naar boven konden brengen. Van de vier interviews is er echter één interview via Skype doorgegaan, op vraag van de participant. Een mogelijk nadeel hiervan, is dat de non-verbale houding van de participant minder opgemerkt werd. Daarentegen werd het interview met beeld afgenomen, waardoor de non-verbale houding van de participant werd opgemerkt. Mogelijks werden er dingen gemist, aangezien niet alles zichtbaar is op beeld. Seitz (2015) toonde echter aan dat de non-verbale signalen van de participant opgemerkt kunnen worden door expliciet te luisteren naar de stem en gezichtsuitdrukkingen van de participant. Bijgevolg werd er afgesproken om deze non-verbale signalen extra te noteren.

Bijkomend kan er de vraag gesteld worden over sociaal wenselijk antwoorden van de participanten op de vragen. Dit kan niet voorkomen worden op voorhand, daarentegen is er gepoogd om de participant voor het interview startte, duidelijk te vertellen dat alle gegevens anoniem worden verwerkt en dat de participant zich niet geremd dient te voelen om gevoelens en belevingen te delen. Uit onderzoek blijkt dat het benadrukken van de anonimiteit een positieve invloed heeft op het antwoorden naar waarheid (Kuehne, 2018).

Verder werd er tijdens de interviews beoogd om zo rijk en relevant mogelijke data te genereren. Dat was echter niet altijd makkelijk aangezien er tijdens de interviews regelmatig onderwerpen aangesneden werden die afweken van onze interviewvragen. Deze onderwerpen waren relevant voor de participanten, maar lagen buiten de focus van dit onderzoek. Het was dan ook niet makkelijk om de participanten te onderbreken, dit omwille van verschillende redenen. Ten eerste is het überhaupt niet makkelijk om participanten te onderbreken terwijl ze hun verhaal doen, hierbij aansluitend wordt er volgens IPA voorgeschreven dat het woord zoveel mogelijk aan de participant gegeven wordt. Zij bepalen grotendeels de draad van het interview naargelang hun ervaringen, gedachten en gevoelens (Reid et al., 2005). Ten tweede brachten de gestelde vragen in het interview emoties met zich mee, hierbij vonden wij het van belang dat de participanten de mogelijkheid hadden om hun emoties te uiten. Er werd soms afgeweken van de interviewleidraad waardoor het interview langer duurde dan gepland, maar op het einde van het interview werden wel alle vragen steeds beantwoord.

Binnen IPA wordt er verwacht dat men de eigen kennis over het onderwerp tussen haakjes plaatst (bracketing). Dit is niet altijd mogelijk, aangezien het lezen van inleidende literatuur en het gevolgd hebben van diverse opleidingsonderdelen vanzelfsprekend een invloed heeft (Ravitch & Carl, 2016). Zo werd het eerste interview vooral afgenomen vanuit het perspectief van een hulpverlener, in plaats van dat van een onderzoeker. Tijdens het interview werd er met momenten meegegaan in de gevoelens van de participant, bijvoorbeeld ‘Ik snap dat dat moeilijk voor u is.’ Dit kwam deels door het hebben van geen tot weinig ervaring met het afnemen van interviews en deels doordat er tijdens de opleiding veel waarde werd gehecht aan gespreksvaardigheden als hulpverlener. In het afnemen van de resterende interviews, werd er gelet op het innemen van een onderzoekersperspectief. Dit omdat het binnen IPA erg belangrijk is dat er geen woorden en gevoelens in de participant gelegd mogen worden (Pietkiewicz & Smith, 2012). Zo werd er ten eerste uitdrukkelijk gelet op het niet meegaan in de gevoelens van de participant en in plaats hiervan neutraal te antwoorden. Ten tweede voegden we op de eerste pagina van de interviewleidraad de reminder voor onszelf ‘Gevoelens ouder staan centraal, neutraal blijven, niet meegaan in verhaal’ toe. De uitgebreide interviewleidraad was eveneens een hulpmiddel om het perspectief als onderzoeker in te nemen. Ten slotte werden er tijdens het interview aantekeningen genomen, dat als effect had dat er steeds op de participant gefocust werd en eigen kennis buiten beschouwing werd gelaten.

De rekrutering van de participanten verliep moeizaam. Initieel beoogden we om zes tot acht participanten te rekruteren waarvan het kind met een ernstige verstandelijke beperking de overstap naar de residentiële zorgvoorziening reeds gemaakt had. Voorzieningen waar aan deze doelgroep verblijf wordt aangeboden, werden gecontacteerd, maar ook participanten uit eerder onderzoek, oudervereningingen en professionele organisaties werden gecontacteerd. Verder werden er oproepen op sociale media verspreid en werden er kennissen aangesproken. Na deze inspanningen waren er slechts

vier participanten geïnteresseerd om deel te nemen aan het onderzoek. Voor een IPA-studie is dit zeker voldoende, aangezien de voorgeschreven groep drie tot zes participanten bedraagt (Pietkiewicz & Smith, 2012). Maar vanuit het standpunt dat dit een duomasterproef is, werd er op zoek gegaan om het onderzoek toch verder uit te breiden. Deze manier van uitbreiding werd gevonden in het tegenover elkaar plaatsen van twee groepen. Enerzijds de groep participanten waarbij de overstap reeds gemaakt was en anderzijds de groep participanten waarbij de overstap nog niet gemaakt was, maar dit wel in overweging genomen werd. Deze laatste groep participanten werd gerekruteerd door Sien Vandesande in het kader van haar postdoctoraal onderzoek. De interviews werden dan ook door haar afgenomen. Doordat deze participanten niet gerekruteerd en niet geïnterviewd werden door ons brengt dit enkele beperkingen met zich mee. Zo was geen toegang tot het audiofragment van het interview, omdat deze participanten geen toestemming gaven om de niet-geanonimiseerde data te gebruiken in functie van de masterproef. Dit werd echter opgevangen door het uitgebreide transcript. Het transcript bevatte de non-verbale houdingen van de ouders, waardoor de algemene sfeer van het interview duidelijk weergegeven werd.

Voorgaande beperkingen wegen echter niet op tegen de voordelen van dit onderzoek. Ten eerste is er rijke data vergaard wat betreft de gevoelens, gedachten en belevingen van de groep participanten die overweegt om de overstap te maken én van de groep participanten die de overstap reeds gemaakt heeft. Daarbovenop is er een vergelijking gemaakt tussen de twee groepen wat betreft verschillen en gelijkenissen in functie van beleving en werden de beweegredenen van de beide groepen in kaart gebracht.

Ten tweede kan de groep participanten die de overstap reeds maakten, een bron van informatie vormen voor zij die de overstap overwegen. Ouders hebben vaak dezelfde gedachten, gevoelens en vragen omtrent hun kind, de voorziening en de ouder-kind relatie. Doordat er een vergelijking gemaakt werd tussen beide groepen, biedt dit onderzoek handvatten voor ouders die de overstap overwegen. Daarnaast is het voor ouders die de overstap reeds maakten, een waardevolle terugblik op het proces. Verder wordt uit de resultaten afgeleid dat veel zorgen en angsten bij beide groepen van participanten gelijkaardig zijn. Indien ouders hiervan op de hoogte zijn, heeft dit mogelijks een invloed op het mentaal welbevinden van de ouders en het gevoel niet alleen te staan in het proces en voor een moeilijke keuze, aangezien deze gedachten en gevoelens gedeeld worden.

Ten derde is het een meerwaarde dat deze masterproef met twee werd geschreven. Hierdoor werden verschillende vaardigheden gecombineerd en was er de mogelijkheid om elkaar steeds kritisch in vraag te stellen, wat bijdroeg tot de kwaliteit van de masterproef.

Ten slotte is er binnen dit onderzoek aandacht besteed aan de (al dan niet) invloed van de omgeving. Dit is een meerwaarde voor de wetenschappelijke literatuur, aangezien hier tot nu toe in mindere mate over gerapporteerd is.

Implicaties voor de klinische praktijk

Gebaseerd op de resultaten van deze masterproef komen er enkele implicaties voor de praktijk naar voren. Zo kan er gesteld worden dat communicatie erg belangrijk is, dit op vlak van verschillende dimensies. Enerzijds communicatie over het proces dat de ouders doormaken, maar anderzijds ook over hoe het kind het doet in de zorgvoorziening.

Verder is het aangeraden om als residentiële zorgvoorziening in gesprek te gaan met het cliëntsysteem om op deze manier wensen en noden af te toetsen. Dit gaat hand in hand met de betrokkenheid die ouders wensen van de residentiële zorgvoorziening. Ouders wensen vaak controle en verantwoordelijkheid te behouden over bepaalde aspecten van de opvoeding van hun kind. Het is belangrijk om dit als zorgvoorziening te weten en hier rekening mee te kunnen houden. Door dit op voorhand te bespreken en dit onderwerp regelmatig terug aan te halen komt men als ouders en zorgvoorziening op één lijn en weet men van elkaar welke wensen en noden er zijn.

Als ouder wil men de zorg van hun kind niet volledig overdragen, men wil een weg vinden om de zorg te delen zodat de zorg haalbaar blijft. Het is belangrijk om hier als zorgvoorziening erkenning aan te geven en niet de volledige zorg over te nemen. Ook hierbij speelt communicatie een belangrijke rol. Ouders erkennen in het proces dat de overstap naar de residentiële zorg impliceert blijft een belangrijke factor. Het is niet omdat de beslissing om de overstap te maken gemaakt is, dat dit ook verwerkt is. Hierover praten heeft doorgaans een positieve invloed op de verwerking van de ouders. Verder is het van belang om als hulpverlener de moeilijke en tegenstrijdige gevoelens die gepaard gaan met de overstap naar een residentiële zorgvoorziening te normaliseren.

Tot slot werden veel zorgen en angsten gerapporteerd door ouders binnen dit onderzoek. Als residentiële zorgvoorziening is het dan ook erg belangrijk om ouders te begeleiden bij de overstap van hun kind met een ernstige tot diep verstandelijke beperking (Howe, 2006). Op die manier wordt er ruimte gecreëerd om deze zorgen en angsten te exploreren en hier samen mee aan de slag te gaan. Ouders gaven doorgaans dan ook aan dat er momenteel te weinig begeleiding voorzien wordt.

Suggesties voor verder onderzoek

Er kunnen enkele aanbevelingen geformuleerd worden tot verder onderzoek. Ten eerste is het een interessante piste om meer aandacht te besteden aan het interviewen van vaders. In dit onderzoek nam er slechts één vader deel. Desalniettemin kan het een meerwaarde voor de wetenschappelijke literatuur

zijn om een beeld te hebben over hoe vaders zichzelf als gehechtheidsfiguur en de ouder-kind relatie beleven. Bijkomend kan verder onderzoek een vergelijking maken tussen de beleving van vaders en moeders, in termen van hechting en ouder-kind interactie en de (eventuele) invloed hiervan op het kind. Ten tweede kan er verder gebouwd worden op de eerste bevindingen die in deze masterproef worden aangeboden wat betreft de invloed van de omgeving bij de participanten die reeds de overstap maakten. Binnen de wetenschappelijke literatuur is recente informatie over de invloed van de omgeving op het beslissingsproces naar een residentiële voorziening schaars. Een verder diepgaand onderzoek naar de invloed van de omgeving op zowel de beslissing, als het verdere proces, is een meerwaarde. Ten slotte kan een mogelijk vervolgonderzoek zich richten op het interviewen van de begeleiders / hulpverleners uit de residentiële zorgvoorziening, aangezien zij in deze masterproef niet als participanten werden beschouwd. Indien de overstap naar de residentiële voorziening gemaakt wordt, zijn zij immers belangrijke hechtingsfiguren voor de kinderen. Zoals gebleken uit dit onderzoek, kampen ouders met angsten en zorgen over de hechting van hun kind. Er kan de brug gemaakt worden tussen ouders en hulpverleners, door te onderzoeken welke impact de hulpverleners zien op enerzijds hechting en anderzijds het gedrag dat het kind stelt in de zorgvoorziening. Ouders rapporteerden namelijk dat indien hun kind hetzelfde gedrag in de voorziening als thuis stelde, dit ouders een geruststellend gevoel gaf.

Tot slot

Binnen deze masterproef werd onderzocht hoe ouders van een kind met een ernstig tot diep verstandelijke beperking de band met hun kind ervaren en hoe ze hun hechtingsrelatie beleven. Deze vraag werd gesteld bij zowel ouders waarvan hun kind verblijft in een residentiële zorgvoorziening als bij ouders waarbij de overstap nog niet gebeurd is, maar dit wel overwegen. De gedachten, ervaringen en belevingen die hiermee gepaard gaan zijn van invloed op hoe ze zichzelf zien als ouder, maar ook op de hechtingsrelatie met hun kind. Na analyse van de rijke data werden hieruit resultaten geformuleerd. Hierboven werden enkele beperkingen van deze masterproef geformuleerd, maar deze kunnen meegenomen worden binnen de aanbeveling om onderzoek omtrent dit thema verder te zetten. Deze masterproef draagt bij tot het begrip van de beleving van ouders met een kind met een ernstig tot diep verstandelijke beperking en kan hieromtrent waardevolle inzichten bieden.

Referenties

Ainsworth, M. D. S., & Wittig, B. A. (1969). Attachment and exploratory behavior of one-year-olds in a strange situation. In B. M. Foss (Ed.), *Determinants of infant behavior*, 4, 111-136. London: Methuen.

Ainsworth, M. D., Blehar, M. C., Waters, E., & Wall, S. (1978). *Patterns of Attachment: observations in the strange situation and at home.* Lawrence Erlbaum Associates.

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.).* American Psychiatric Association.

Armstrong, H., & Dagnan, D. (2011). Mothers of children who have an intellectual disability: Their attributions, emotions and behavioural responses to their child's challenging behaviour. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2011(24), 459-467.

Baker, B. L., & Blacher, J. (2002). For better or for worse? Impact of residential placement on families. *Mental Retardation, 40*, 1-13. doi: 10.1352/0047-6765(2002)040,0001:FBOWIO. 2.0.CO;2

Blacher, J., & Hanneman, R. (1993). Out-of-home placement of children and adolescents with severe handicaps: Behavioral intentions and behavior. *Research in Developmental Disabilities*, *14*(2), 145–160. https://doi.org/10.1016/0891-4222(93)90017-E

Bowlby, J. (1988). *A secure base: parent-child attachment and healthy human development.* Basic Books.

Bowlby, J. (1982). Attachment and loss: Retrospect and prospect. *American Journal of Orthopsychiatry*, *52*(4), 664–678. https://doi.org/10.1111/j.1939-0025.1982.tb01456.x

Bramston, P., & Cummins, R. A. (1998). Stress and the move into community accommodation. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. https://doi.org/10.1080/13668259800033781

Buchbinder, E., & Bareqet-Moshe, O. (2011). Hope and Siege: The Experiences of Parents Whose Children Were Placed in Residential Care. *Residential Treatment for Children & Youth*, *28*(2), 120–139. https://doi.org/10.1080/0886571X.2011.576928

Coertjens, N., Cops, K., Deblonde, N., Gheysen, T., Gysen, E., Lebeer, J., Maes, B., Schittekatte, M. & Verlinde, L. (2021). Classificerend Diagnotisch Protocol Verstandelijke Beperking. In *Kwaliteitscentrum Diagnostiek vzw*. Kwaliteitscenrum voor Diagnostiek vzw. Geraadpleegd op 8 mei 2023, van https://portaal.kwaliteitscentrumdiagnostiek.be/wp-content/uploads/2021/02/CDP-Verstandelijke-Beperking_Update2021.pdf

Connelly, L. M. (2016). Trustworthiness in qualitative research. *Medsurg Nursing*, *25*(6), 435–436.

De Schipper, J., & Schuengel, C. (2010). Attachment behaviour towards support staff in young people with intellectual disabilities: associations with challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(7), 584-596. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01288.x

De Schipper, J., Stolk, J., & Schuengel, C. (2006). Professional caretakers as attachment figures in day care centres for children with intellectual disability and behavior problems. *Research in Developmental Disabilities*, 27(2), 203-216. doi: 10.1016/j.ridd.2005.02.001

Endriyani, S. & Yunike. (2017). Having Children with Mental Retardation. *Zenodo (CERN European Organization for Nuclear Research)*. https://doi.org/10.11591/ijphs.v6iv.10779

Friedman, S. L., & Kalichman, M. A. (2014). Out-of-Home Placement for Children and Adolescents with Disabilities. *Pediatrics*, *134*(4), 836–846. https://doi.org/10.1542/peds.2014-2279

German, M. S., & Maisto, A. A. (1982). The Relationship of a Perceived Family Support System to the Institutional Placement of Mentally Retarded Children. *Education and Training of the Mentally Retarded, 17*(1), 17–23. https://eric.ed.gov/?id=EJ263124

Green, S. (2004). The impact of stigma on maternal attitudes toward placement of children with disabilities in residential care facilities. *Social Science & Medicine, 59*(4), 799–812. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.11.023

Home | multiplus. (2022). multiplus. https://www.multiplus.be/

Hostyn, I., & Maes, B. (2007). Parents' Perspectives on Grounds For Out-of-Home Placement of Young Children with a Disability. *British Journal of Developmental Disabilities, 53*(105), 131-146.

Howe, D. (2006). Disabled children, parent-child interaction and attachment. *Child and Family Social Work, 11(2),* 95-106. https://doi.org/10.1111/j.1365-2206.2006.00397.x

Jaarverslag Jeugdhulp. (2023). *Jongeren en kinderen met een handicap*. Geraadpleegd op 8 mei 2023, van https://www.jaarverslagjeugdhulp.be/sites/default/files/topic_files/21%20combinatietabel%20vaph.pdf

Jackson, J. L., & Roper, S. O. (2014). Parental Adaptation to Out-of-Home Placement of a Child With Severe or Profound Developmental Disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 119*(3), 203–219. https://doi.org/10.1352/1944-7558-119.3.203

Janssen, C., Schuengel, C., & Stolk, J. (2002). Understanding challenging behaviour in people with severe and profound intellectual disability: a stress-attachment model. *Journal of Intellectual Disability Research, 46(6),* 445-453. https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2002.00430.x

Kandel, I., & Merrick, J. (2005). Factors Affecting Placement of a Child with Intellectual Disability. *The Scientific World Journal*, *5*, 370–376. https://doi.org/10.1100/tsw.2005.48

Kerns, K. A., Mathews, B. L., Koehn, A. J., Williams, C. T., & Siener-Ciesla, S. (2015). Assessing both safe haven and secure base support in parent-child relationships. *Attachment & Human Development*, *17*(4), 337–353. https://doi.org/10.1080/14616734.2015.1042487

Kühne, S. (2018). From Strangers to Acquaintances? Interviewer Continuity and Socially Desirable Responses in Panel Surveys. *Survey research methods*, *12*(2), 121–146. https://doi.org/10.18148/srm/2018.v12i2.7299

Llewellyn, G., McConnell, D., Thompson, K., & Whybrow, S. (2005). Out-of-home Placement of School-age Children with Disabilities and High Support Needs. *Mental Handicap Research*, *18*(1), 1–6. 10.1111/j.1468-3148.2004.00201.x

Maes, B. (2022b, maart 7). *Welkom - INOVHO*. KU Leuven. Geraadpleegd op 28 april 2022, van https://ppw.kuleuven.be/ogop/inovho

Maes, B., Nijs, S., Vandesande, S., Van Keer, I., Arthur-Kelly, M., Dind, J., Goldbart, J., Petitpierre, G., & Van Der Putten, A. (2021). Looking back, looking forward: Methodological challenges and future directions in research on persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Mental Handicap Research*, *34*(1), 250–262. https://doi.org/10.1111/jar.12803

Magentaproject. (2015). Magentaproject. http://www.magentaproject.be/

Marcus, Y. L. C., & Rommel, C. H. H. (2006). Decision-making of Chinese caregivers for adult out-of-home placement. *Journal of Intellectual Disability Research*, *50*(9), 678–689. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00826.x

Mirfin-Veitch, B., Bray, A., & Ross, N. M. (2003). “It was the hardest and most painful decision of my life!”: seeking permanent out-of-home placement for sons and daughters with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, *28*(2), 99–111. https://doi.org/10.1080/1366825031000147049

Nakken, H., & Vlaskamp, C. (2007). A Need for a Taxonomy for Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *4*(2), 83–87. https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00104.x

Pietkiewicz, I., & Smith, J.A. (2012). A practical guide to using Interpretative Phenomenological Analysis in qualitative research psychology, *Czasopismo Psychologiczne*, *18*(2), 361-369.

Ravitch, S. M., & Carl, N. M. (2016). *Qualitative research: Bridging the conceptual, theoretical, and methodological*. Sage Publications.

Reid, K. M., Flowers, P., & Larkin, M. (2005). Exploring lived experience. *Psychologist*, *18*(1), 20–23. http://sandbox.informatics.iupui.edu/~kmacdorm/courses/ResearchDesign/Readings/ReidFlowersLarkin2005ExploringLivedExperience.pdf

Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. (2021). An overview of Intellectual Disability: *Definition, diagnosis, classification, and systems of supports (12th ed.). American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 126(6)*, 439–442. https://doi.org/10.1352/1944-7558-126.6.439

Schuengel, C., & Janssen, C. (2006). People with Mental Retardation and Psychopathology: Stress, Affect Regulation and Attachment: A Review. In *International Review of Research in Mental Retardation* (pp. 229-260). Academic Press. https://doi.org/10.1016/s0074-7750(06)32008-3

Schuengel, C., De Schipper, C., Sterkenburg, P., & Kef, S. (2013). Attachment, Intellectual Disabilities and Mental Health: Research, Assessment and Intervention. *Mental Handicap Research, 26*(1), 34-46. doi: 10.1111/jar.12010

Schuengel, C., Kef, S., Damen, S., & Worm, M. (2010). 'People who need people': attachment and professional caregiving. *Journal of Intellectual Disability* Research, 54(1), 38-47. doi: 10.1111/j.1365-2788.2009.01236.x

Seitz, S. (2016). Pixilated partnerships, overcoming obstacles in qualitative interviews via Skype: a research note. *Qualitative Research, 16*(2), 229–235. https://doi.org/10.1177/1468794115577011

Smith, J. D., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research. *QMiP Bulletin, 1(10),* 44-46. https://doi.org/10.53841/bpsqmip.2010.1.10.44

Smith, J.D. (2011). Evaluating the contribution of interpretative phenomenological analysis. *Health Psychology Review*, *5*(1), 9–27. https://doi.org/10.1080/17437199.2010.510659

Sterkenburg, P. (2008). *Intervening in Stress, Attachment and Challenging Behaviour Effects in Children with Multiple Disabilities.* https://research.vu.nl/en/publications/intervening-in-stress-attachment-and-challenging-behaviour-effect

Tracy, S. J. (2010). Qualitative Quality: Eight “Big-Tent” Criteria for Excellent Qualitative ReSearch. *Qualitative Inquiry, 16(10),* 837 – 851. https://doi.org/10.1177/1077800410383121

Van Parys, H. (2019). *Module 23: Interpretative Phenomenological Analysis: Theory and Practice* [Powerpoint-slides]. 7th Flames summer school in Methodology and Statistics, Universiteit Gent.

Vandesande, S., Bosmans, G., Schuengel, C., & Maes, B. (2019). Young children with significant developmental delay differentiate home observed attachment behaviour towards their parents. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *32*(1), 106–120. https://doi.org/10.1111/jar.12513

VAPH. (z.d.). *Verstandelijke handicap.* Geraadpleegd op 6 november 2022, van https://www.vaph.be/professionelen/mdt/mdv/modules/verstandelijke-handicap

Werner, S., Edwards, M., & Baum, N. (2009). Family Quality of Life Before and After Out-of-Home Placement of a Family Member With an Intellectual Disability. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, *6*(1), 32–39. https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00196.x

Bijlagen

Bijlage 1: interviewleidraad Sien Vandesande

Welkom en bedanking

Onderzoeker voorstellen

Ik ben Sien Vandesande en ik werk als postdoctoraal onderzoeker aan de onderzoekseenheid van Gezins- en Orthopedagogiek van KU Leuven. Ik ben zelf orthopedagoge van opleiding en deed de afgelopen vijf jaar onderzoek naar de relatie tussen ouder en kinderen met een grote ontwikkelingsachterstand. Nu, tijdens mijn vervolgonderzoek, zal ik nog steeds vanuit een relationeel perspectief werken, maar focus ik vooral op het delen van de zorg tussen ouders en professionele zorgfiguren in een residentiële zorgcontext. Ik bedoel hiermee dus een verblijf (nachtopvang) in een multifunctioneel centrum (MFC) van VAPH voor minderjarige kinderen met een beperking.

Een voorbeeld hiervan is: een kind dat tot nu toe vijf dagen per week naar schoolvervangende dagopvang gaat, maar 's avonds/ 's nachts, in de weekends en vakanties steeds thuis verblijft, waarvan de ouders nu een overstap in zorg overwegen. Die overstap kan er uit bestaan om het kind gedurende de weekdagen 's avonds met de bus naar een MFC voor minderjarigen te laten brengen, waar het kind ook slaapt. In de weekends en vakanties komt het kind wel nog naar huis voor dag- en nachtverblijf.

Doel en verloop interview verduidelijken

Vandaag zal je als participant deelnemen aan een onderzoek over het beslissingsproces waar jullie momenteel inzitten om X [*naam kind*] al dan niet de overstap te laten maken naar zo'n residentiële leefgroep binnen een MFC. De overweging die jullie dus momenteel maken is of jullie X [*naam kind*] gedurende meerdere nachten per week laat overnachten in een leefgroep/voorziening. Met ons onderzoek willen wij in kaart brengen hoe ouders dit beslissingsproces beleven, wat er allemaal mee gepaard gaat en welke emoties jij daarbij ervaart. Gezien mijn eigen onderzoeksachtergrond zal ik hierbij ook een specifieke focus hebben op de relatie en verbinding tussen de ouder en het kind. Je zal dat hier en daar dus misschien zien terugkomen in de vragen die ik stel.

Ik ben vandaag vooral geïnteresseerd in jouw persoonlijk verhaal en hoe jij dit hele beslissingsproces ervaart. Ik ben dus voornamelijk heel nieuwsgierig naar alle gedachten & gevoelens die jij daarbij hebt. Ik zal vandaag dus vooral de tijd nemen om te luisteren naar jou en zal je open vragen stellen. Soms zullen die heel breed en misschien vanzelfsprekend klinken. Er is echter geen 'juist' of 'fout' antwoord op deze vragen. Alles wat je wil vertellen is voor mij relevant, zodat ik me zo goed mogelijk in jouw schoenen kan verplaatsen. Geen detail is te veel. Ik zal vandaag vooral jou aan het woord laten en af en toe een vraag stellen. Als je op bepaalde vragen niet wil antwoorden, mag je dit altijd aangeven. Ook als je met het interview zelf wil stoppen, mag je dat zeker zeggen.

[*Interview gaat door met één ouder -vanuit IPA methodologie- vragen aan de andere ouder om de ruimte te verlaten*]

Vertrouwelijkheid & audio-opname

Ik neem het interview vandaag op met een audiorecorder, als je dat goed vindt? Dit is voornamelijk om de analyse achteraf te vergemakkelijken en wordt enkel beluisterd door mij als onderzoeker van dit project. Zo moet ik tijdens ons gesprek niet de hele tijd notities nemen. Af en toe zal ik iets opschrijven, maar dat is voornamelijk om er nadien nog iets over te vragen of even op terug te komen. Alle resultaten van het interview zullen vertrouwelijk verwerkt worden. Dat betekent dat jouw naam of persoonlijke gegevens nergens vermeld zullen worden. Niemand zal dus weten dat jij deze antwoorden gegeven hebt en dat ik met jou gesproken heb.

Geïnformeerde toestemming

Ik overloop nu graag met jou de geïnformeerde toestemming. Dat is een document waarin je aangeeft dat je wil deelnemen aan dit onderzoek. Je mag het document even doornemen. Ik vraag je om alle elementen die je gelezen, begrepen en goedgekeurd hebt aan te kruisen en nadien te handtekenen.

[*Overlopen & handtekenen geïnformeerde toestemming, in tweevoud*]

Feedback en vragen

Heb je op dit moment nog vragen, voor we starten met het interview?

Indien je later nog feedback hebt of vragen hebt, mag je me steeds contacteren.

Dan zal ik nu de audio-opname starten.

Hieronder zien jullie het verloop van het interview *(4 kaartjes op tafel leggen in volgorde)*

<u>Interviewgids: topics & vragen</u>

Inleidende vragen (kaartje 1: WIE ZIJN JULLIE)

1. **Kan je me kort iets vertellen over jezelf, X en je gezin?**
    a. Waar is X tijdens weekdagen? Weekend?
    b. Waar slaapt X? Soms ook buitenshuis? Wanneer?

2. **Hoe verlopen de interacties tussen jou en X?**
    a. Wat zijn de leukste interacties?
    b. Wat zijn minder leuke interacties?
    c. Hoe maak jij verbinding met X?

3. **Hoe zou je jouw band/relatie met X [*naam kind*] beschrijven?**
    a. Wat is volgens jou het meest positieve element aan jullie ouder-kind band? Waarom ervaar je dat zo?
    b. Wat is volgens jou het meest negatieve element aan jullie ouder-kind band? Waarom ervaar je dat zo?
    c. Is de band altijd zo geweest?
    d. Ben je tevreden over de band die je hebt met X [naam kind]?

4. **Wat betekent het voor jou als mama om de zorg voor X zelf op te nemen?**
    a. Wat betekent het om zorg te delen? Is dat gemakkelijk of moeilijk?
    b. Welke aspecten van de zorg zijn voor jou belangrijk om zelf op te nemen?
    c. Welke aspecten van de zorg zijn voor jou belangrijk om te kunnen delen met anderen? Welke aspecten zou je graag delen?

Residentiële zorg (verblijf MFC) als optie (kaartje 2 : VERBLIJF ALS OPTIE)

Ik ben hier vandaag bij jou, omdat je eerder al aangaf dat jullie actief nadenken over een overstap naar nachtopvang voor X.

5. **Kan je me nog even vertellen wat jullie precies overwegen? Over wat spreken we dan?**
    a. Nachtopvang heel de week? Hoeveel dagen?
    b. Nachtopvang tijdens vakanties?
    c. Hoe hard is dat al ingevuld (weten jullie al welke voorziening, hoe of wat?)

6. **Ik zou je willen vragen om even terug te denken in de tijd: Kan je me iets meer vertellen over het moment waarop een overstap naar residentiële zorg een optie werd?**

    Inhoudelijke bijvragen:
    a) Was er een aanleiding om dit als optie te beschouwen?
    b) Wanneer werd deze optie voor het eerst besproken?
    c) Wie bracht deze optie voor het eerst aan?
    d) Met wie werd deze optie voor het eerst besproken?
    e) Als ouder van een kind met een beperking, was het voor jou altijd een optie/mogelijkheid dat je kind een overstap zou maken naar residentiële zorg?

f) Waarom stelt deze overweging zich?
g) Hoe voelde jij je daarbij?
h) Is jouw gevoel bij deze overweging hetzelfde als die van je partner of je netwerk? Beïnvloed de mening van anderen jouw gevoel daarbij?

Perceptie van een mogelijke overstap naar residentiële zorg (KAARTJE 3: INZICHT IN BESLISSINGSPROCES)

7. **Als we nu terug naar het heden springen: Waar sta jij op dit moment in die beslissing/keuze?**

Inhoudelijke bijvragen:

a) Waar sta je in het beslissingsproces (hoe zeker is de beslissing al?)
   a. **Op praktisch vlak (reeds bezocht, contact gehad, wachtlijst…)**
   b. **Vooral ook: Op emotioneel vlak**
b) Welke overwegingen en gedachten spelen in je hoofd?
c) Hoe ervaar jij op dit moment de overweging om zorg uit handen te geven?
d) Welke gevoelens gaan hiermee gepaard voor jou?
e) Ervaar je de overweging als eerder positief of als eerder negatief?
   a. Wat zie je als voordelen van een verblijf in de leefgroep?
   b. Wat zie je als nadelen van een verblijf in de leefgroep?
f) Heb je bepaalde dromen omtrent een mogelijke overstap naar een residentiële leefgroep?
g) Heb je bepaalde angsten omtrent een mogelijke overstap naar een residentiële leefgroep?
h) Wat zou er volgens jou moeten gebeuren om de keuze om je kind al dan niet de overstap te laten maken naar een residentiële leefgroep te maken?
i) Welke zaken zijn of wie is helpend in dit beslissingsproces?
j) Welke zaken zijn of wie is storend in dit beslissingsproces?

8. **Stel dat X morgen al een plekje zou hebben in de leefgroep en morgen zou de eerste dag zijn dat hij daar blijft slapen, wat zou er dan nu in je omgaan?**
Hoe zou jouw leven dan veranderen?

Inhoudelijke bijvragen

a. Wat denk je dat er hetzelfde zal blijven/zal veranderen?
b. Wat hoop je?
c. Welke gevoelens ervaar je hierbij?
d. Zijn er ook dingen waar je bang voor bent?
e. Invloed op

i. Broers/zussen
ii. Gezinsleven
iii. Werkvlak
iv. Partnerrelatie
v. …

Impact op perceptie als gehechtheidsfiguur en op ouder-kind gehechtheidsrelatie (KAARTJE 4: Invloed op relatie) – RELATIE, VERBINDING, INTERACTIE.

Ik zou graag even ingaan op de interacties die je hebt met X & de relatie/band die jij hebt met X [*naam kind*]. Je hebt de band met X omschreven als …

9. **Wat zijn jouw verwachtingen t.a.v. je band/relatie met X [*naam kind*] wanneer je al dan niet de beslissing zou maken om de zorg te delen met begeleiders uit een residentiële leefgroep?**

   Inhoudelijke bijvragen:

   a) Wat denk je dat er zal gebeuren met de band die je hebt met je kind, als je de beslissing zou nemen om je kind de overstap te laten maken naar een residentiële voorziening?
   b) Wat hoop je dat er zal gebeuren met de band die je hebt met je kind, als je de beslissing zou nemen om je kind de overstap te laten maken naar een residentiële voorziening?
   c) Denk je dat jullie onderlinge interactiemomenten zouden veranderen?
   d) Denk je dat je andere manieren van 'verbinding maken' zal moeten zoeken?
   e) Heb je bepaalde angsten t.a.v. de band met je kind als die de overstap zou maken?
   f) Heb je bepaalde dromen t.a.v. de band met je kind als die de overstap zou maken?
   g) Heeft het delen van de zorg volgens jou een invloed op jullie onderlinge band? Waarom wel/niet? Welke invloed?
   h) Wat denk je dat er anders zou zijn aan jullie relatie als je X [*naam kind*] naar een residentiële leefgroep zou gaan? Welke zaken zouden veranderen?
   i) Wat denk je dat er gelijk zou blijven aan jullie relatie als X [*naam kind*] naar een residentiële leefgroep zou gaan? Welke zaken zouden hetzelfde blijven?
   j) Welke gedachten spelen in je hoofd hieromtrent?
   k) Hoe voel je je hierbij?
   l) Je beschreef je band met X [*naam kind*] als X [*woorden van ouders overnemen*]. In welke mate speelt dit mee in jouw beslissingsproces?
   m) Hoe denk je dat X [*naam kind*] dit zou beleven (*circulaire vraag*)?

10. **Wat zijn jouw verwachtingen t.a.v. de relatie/band die X [*naam kind*] zal/kan opbouwen met de begeleiders in de residentiële leefgroep?**

Inhoudelijke bijvragen:

a) Wat denk je dat er zal gebeuren? Wat hoop je dat er zal gebeuren? Angsten? Dromen?
b) Hoe verhoudt die relatie zich t.o.v. jouw relatie met X [*naam kind*]? Wat zijn gelijkenissen? Wat zijn verschillen?
c) Hoe voel jij je daarbij?
d) Hoe denk je dat X [naam kind] dit zou beleven (circulaire vraag)?

Afrondende vragen

12. Zijn er nog andere zaken die nog niet besproken zijn maar voor mij als onderzoeker wel belangrijk zijn om inzicht te hebben in jouw beslissingsproces?

13. Wat vond je van het interview?

Bijvragen:

a) Hoe voelde het voor jou om op deze vragen te antwoorden?
b) Hoe was het voor jou om over deze zaken na te denken?

Achtergrondgegevens

Als afronding van dit huisbezoek wil ik je vragen om een korte achtergrondvragenlijst in te vullen met enkele gegevens over jou, X [*naam kind*] en jullie gezin. Dat helpt ons om achteraf bepaalde elementen van het gesprek beter te interpreteren.

Bedanking & afronding + afspreken hoe onderzoeksresultaten gedeeld zullen worden met ouder

Bijlage 2: infographic INOVHO

Bijlage 3: interviewleidraad Eline Bunnik en Winnie Jannes

Hoofdvraag:

Wat betekent de overgang van een kind met een ernstig tot diep verstandelijke beperking naar residentiële zorg voor ouders, met betrekking tot de relatie die ze hebben met hun kind en hoe ze zichzelf zien als gehechtheidsfiguur?

Deelvragen hieronder:

Welke veranderingen bracht de transitie naar de residentiële zorg met zich mee voor de relatie tussen het kind en de ouders?

- Heeft de beslissing om over te stappen naar residentiële zorg iets veranderd in de relatie met hun kind? Zo ja, wat? Hoe voelden ouders zich bij deze verandering?
- Hebben de ouder(s) het gevoel dat er een hechtingsrelatie ontstaat tussen de professionals en hun kind? Waaraan merken ze dat?
- Verandert de gehechtheidsrelatie met hun kind doordat het ook een hechtingsrelatie heeft met de leefgroepbegeleiders? Hoe voelen ouders zich daarbij?

Welke rol speelde de omgeving (ondersteunend of ondermijnend) bij de beslissing om over te stappen naar residentiële zorg? Beïnvloedde dat de relatie van de ouders met het kind?

- Indien de omgeving ondersteunend was; wat ervaren ouders als helpend?
- Indien de omgeving ondermijnend was; welke ondermijnende aspecten ervaren ouders?
- Beïnvloedde de omgeving jouw relatie met je kind? Zo ja, hoe?
    - (Bv. Schuldgevoel bij ondermijnende reacties uit omgeving.)

Interview

Praktisch (wordt later aangevuld met een achtergrond vragenlijst)

- Datum
- Tijdstip
- Naam geïnterviewde
- Interviewer

Inleiding

Goeiemorgen/middag/avond, wij zijn Winnie Jannes en Eline Bunnik, beide masterstudenten in de Pedagogische wetenschappen: afstudeerrichting orthopedagogiek. Het onderwerp van onze masterproef focust zich op persoonlijke ervaringen van ouders die de zorg voor hun kind met een verstandelijke beperking delen met een residentiële zorgcontext. Dit betekent dat je kind verblijft in een leefgroep gedurende minstens 4 nachten per week.

Meer specifiek gaat dit interview in op jouw ervaringen/belevingen omtrent de overstap van je kind naar de residentiële zorg en de gevoelens en gedachten die dit met zich meebracht. We willen vooral ook peilen naar de mogelijke veranderingen die er waren op vlak van jouw relatie met je kind. Tenslotte willen we graag inzoomen op de rol van de omgeving en welke betekenis deze heeft gehad voor jou gedurende het traject. Hiervoor willen we jouw persoonlijke verhaal verkennen. Centraal staan jouw ervaringen, gedachten en gevoelens, zowel positief als negatief.

Belangrijk om te vermelden is dat dit een anoniem interview is en we vertrouwelijk omgaan met je gegevens. Voel je zeker niet geremd om je gevoelens en belevingen voluit te delen met ons. Verder wordt dit interview opgenomen met enkel audio, geen beeld. Dit doen we zodat we later de interviews kunnen transcriberen, dit wil zeggen dat we de interviews letterlijk gaan uittypen. Hierbij willen we wel nog vermelden dat ook binnen het transcript de gegevens anoniem verwerkt worden.

Nu overlopen we nog graag de geïnformeerde toestemming met u. Dit document geeft aan dat je wil deelnemen aan het onderzoek. Je mag als je alles gelezen, begrepen en goedgekeurd hebt alles aankruisen en handtekenen.

Heb je op dit moment nog vragen, voor we starten met het interview?
We willen nog graag meegeven dat je op elk moment vragen mag stellen, ook na het interview zijn vragen en feedback welkom en mag u ons steeds contacteren.

Inleidende vragen

1. Ten eerste zouden we graag aan u vragen ons kort iets te vertellen over jezelf, X (naam kind) en je gezin.
2. Waar verblijft je kind? Welke voorziening?
3. Hoe ziet X (naam kind) zijn dag-en nachtstructuur er uit op dit moment?
    1. Hoe is dit in de week?
    2. Hoe is dit in het weekend?
    3. Hoe vaak is X (naam van het kind) thuis, hoe vaak in de residentiële leefgroep?
4. Denk eens terug aan het moment dat het blijven slapen in de voorziening voor het eerst een optie was.
    1. Hoe was dit voor u?
    2. Welk gevoel had u hierbij?
    3. Welke gevolgen had dit?
    4. Wie/Waarom/Hoe…

We hebben met voorafgaande vragen jou en je gezin kunnen verkennen en zullen nu dus graag dieper ingaan op de eigenlijke vragen. Zoals al eerder gezegd focussen we ons op je persoonlijke ervaringen, gedachten en gevoelens.

We spreken vaak over residentiële voorziening, is nogal een lang woord dus hoe zou u graag hebben dat we dit verwoorden?

Deelvraag 1

De eerste vraag peilt vooral naar de veranderingen die je ervaart hebt naar aanleiding van de overstap van je kind naar de residentiële zorg.

In een volgende vraag willen we graag weten welke veranderingen de transitie naar de residentiële zorg met zich meebracht voor jouw relatie met het kind.

EERST: Hoe is de relatie met je kind? Welke veranderingen zijn er?

- Heeft de beslissing om over te stappen naar residentiële zorg iets veranderd in de relatie met je kind? Zo ja, wat?
    - Hoe voelde je je bij deze verandering?
    - Hoe beleef jij nu het contact met je kind?
    - Is dit anders dan voorheen, toen je kind nog thuis woonde?
        - Mogelijke bijvragen:
        - Hoe beschrijf je de relatie die je hebt met je kind? Nu en vroeger?
            - Welke gevoelens en gedachten gaan hiermee gepaard?
            - Waarvan komt dit gevoel?
        - Wat zijn positieve elementen in de relatie met je kind?
        - Wat zijn negatieve elementen in de relatie met je kind?
            - Is er een verschil tussen vroeger en nu?
            - Waarom zie je dit als positief/negatief?
        - Hoe vaak deden jullie iets samen?
            - Hoe vaak doen jullie nu iets samen?
        - Wat deden jullie dan samen?
            - Wat doen jullie nu samen?
        - Hoe voelde je je hierbij?
        - Welke gevoelens roept het bij je op als je terugdenkt aan de periode van vroeger? En de periode nu?
            - Is er een verschil en zo ja, welke gevoelens zijn anders?
        - Is er iets veranderd qua gevoel nu je kind niet meer altijd thuis is/woont?

    - Beleef je je rol als vader/moeder anders nu je kind ook in een residentiële leefgroep verblijft ‘s nachts?
    - Hoe voel je je daarbij?
        - Mogelijke bijvragen
        - Hoe zou jij jezelf omschrijven als mama/papa vroeger? En nu?
            - Is er een verschil in hoe je jezelf ziet?
            - Is er een verschil in welke gevoelens/gedachten hiermee gepaard gaan?
            - Is er een verschil in welke taken je opneemt?
        - Wat betekent het voor jou om mama/papa te zijn?
        - Is deze betekenis veranderd? Is deze rol veranderd?
            - Waarvan komt dit gevoel? (vraag naar waarden en normen)
            - Zijn deze waarden en normen veranderd?

- Heb je het gevoel dat er een hechtingsrelatie ontstaat tussen de professionals en jouw kind?
    - Heeft dit ook een invloed op hoe je jezelf ziet als mama/papa?
    - Heb je het gevoel dat de gehechtheidsrelatie met je kind verandert doordat het ook een hechtingsrelatie heeft met de leefgroepbegeleiders?
    - Is je perceptie veranderd omtrent de controle/verantwoordelijkheid die je hebt over je kind en het gezin?
    - Hoe voel je je daarbij?

- Je kind zit in een voorziening, heeft dit een invloed gehad op hoe jij jezelf ziet als gehechtheidsfiguur?
    - Wat ervaarde je als ondersteunend?
    - Wat ervaarde je als ondermijnend?
    - Welke aspecten hadden een positieve invloed op je relatie met het kind?
    - Welke aspecten hadden een negatieve invloed op je relatie met het kind?
    - Mogelijke bijvragen
        - Op welke manier speelde de voorziening een rol?
            - Hoe voelde dat voor jou?
            - Ben je hier tevreden over?
        - Heeft de voorziening een invloed gehad op jouw perceptie van hechting? (vb het zien van goede begeleiding, verandert de relatie met je kind)
            - Zo ja/nee, waarom?
            - Wat deed dit met je?
        - Welke aspecten waren van positieve invloed op je relatie met je kind?
        - Welke aspecten waren van negatieve invloed op je relatie met je kind?
            - (bv attitudes, meningen, vooroordelen, regels in de voorziening)
    - Mogelijke bijvragen
        - Uw kind bouwt in de leefgroep relaties op met de begeleiders, heeft dit invloed op jullie relatie?
            - Zo ja, welke gedachten en gevoelens gaan hiermee gepaard?
            - Zo nee, waarom niet? Kan je dit wat verder uitleggen?
        - Wat betekent het voor jou om de zorg met professionals te delen met anderen?
        - Welke aspecten van de zorg zijn voor jou belangrijk om zelf op te nemen?
        - Welke aspecten van de zorg zijn voor jou belangrijk om door anderen te laten opnemen?
        - Wat versta jij onder hechting?
        - Wat zijn voor jou hierin belangrijke principes?

        - Hoe is de relatie van jouw kind met de begeleiders?
            - Hoe voel je je hierbij?
        - Hoe is jouw/jullie relatie met de begeleiders?
            - Hoe voel je je hierbij?
        - Denk je dat de hechting die je kind met jou heeft anders is dan met de professionals?
            - Zo ja/nee, waarom?
            - Wat zijn de verschillen?
            - Wat zijn de gelijkenissen?
            - Hoe voel je je daarbij?
        - Wat versta jij precies onder controle en verantwoordelijkheid?
            - Is dit belangrijk voor je? Waarom wel/niet?
            - Op welke manier speelt dit mee in de relatie die je hebt met je kind?

Deelvraag 2

De laatste vraag peilt vooral naar de rol van de omgeving en hoe je deze beleefde bij de overstap naar residentiële zorg. Met de omgeving bedoelen we de school, vrienden, kennissen, CLB, familie etc. Eigenlijk iedereen tegen wie u het verteld heeft en wat hun reacties hierop waren.

Heeft de omgeving een rol gespeeld in de beslissing?

- Welke rol speelde de omgeving bij de beslissing om over te stappen naar residentiële zorg?
- Beïnvloedde dat de relatie van de ouders met het kind?
    - Was de rol van de omgeving eerder ondersteunend?
        - Wat ervaarde je als helpend?
        - Hoe beïnvloedde dat de relatie met je kind?
    - Was de rol van de omgeving eerder ondermijnend ?
        - Welke ondermijnende aspecten ervaarde je vooral?
        - Hoe beïnvloedde dat de relatie met je kind?
    - Mogelijke bijvragen
        - Hebben jullie steun uit de omgeving?
            - Van wie?
            - Op welke momenten?
            - Sinds wanneer?
            - Hoe voel je je daarbij?
            - Is dit helpend? Niet helpend?
        - Hoe reageerde de omgeving toen je de overstap maakte naar de residentiële zorg?

        - Wat riep dit bij je op?
        - Hoe sta je hier nu tegenover?
    - Indien de omgeving ondermijnend reageerde: welke gevoelens riep dit bij je op?
        - Welk effect had dit op jou?
        - Op de relatie met je kind?
    - Indien de omgeving helpend reageerde: welke gevoelens riep dit bij je op?
        - Welk effect had dit op jou?
        - En op de relatie met je kind?
    - Speelden de reacties van de omgeving een rol in hoe jij jezelf als moeder/vader ziet?
- Wat hebben de verschillende reacties van je omgeving teweeg gebracht bij u?
    - School, familie, vrienden, andere kinderen, lotgenoten, werk, hobbys, sociale en maatschappelijke rollen en sociale inclusie
    - Mogelijke bijvragen
        - Hoe reageerde de school? Je familie, vrienden, je werk ..
        - Welk effect had dit op jou?
        - Welke gevoelens/gedachten riepen de reacties uit de omgeving op bij jou?

Algemene probes • Wat bedoel je met [*woord van de ouder*]? • Je gebruikt de metafoor van [*metafoor van de ouder*]: wat bedoel je daar precies mee? • '*Je weet wat ik bedoel'* Eigenlijk weet ik niet precies wat je bedoelt. Ik heb wel bepaalde ideeën, maar ik weet niet wat het precies voor jou betekent en daar ben ik vooral geïnteresseerd in. Kan je het verduidelijken voor mij?
Algemene prompts • Kan je me daar meer over vertellen? • Heb je daar een voorbeeld van? • Is dat altijd zo (geweest)? • Hoe zie je dat dan? • Wat dacht je toen? • Wat deed je toen? • Wat gebeurde er dan?

Gevoelsmatige bijvragen

- Hoe voelt/voelde dat voor jou?
- Wat doet/deed dat met jou?
- Welke gedachten gaan/gingen er nu/toen door je hoofd?
- Is/was dat hoe je het verwacht had?
- Ben je daar tevreden over?

Afrondende vragen

Zijn er nog andere zaken die nog niet besproken zijn maar voor ons als onderzoekers wel belangrijk kunnen zijn?

Wat vond je van het interview?

- Hoe voelde het om op deze vragen te antwoorden?
- Hoe was het om over deze zaken na te denken?

Achtergrondgegevens

We willen vragen om een korte vragenlijst in te vullen met gegevens over jou, X (naam van het kind) en jullie gezin. Dit helpt ons om achteraf bepaalde elementen van het gesprek beter te interpreteren.

Heel erg bedankt voor uw tijd, het delen van uw ervaringen en gevoelens omtrent dit ingrijpende thema. Concreet gaan wij nu aan de slag met jullie interview, zullen we dit transcriberen en dan analyseren. Willen jullie graag op de hoogte gehouden worden van de resultaten van ons onderzoek?

Achtergrondvragenlijst

Gegevens over u en uw partner	
Voornaam vader	
Achternaam vader	
Leeftijd vader	
Activiteitsstatus vader	• Loontrekkende - voltijds • Loontrekkende - deeltijds • Zelfstandige in hoofdberoep • Zelfstandige in bijberoep • Student/in beroepsopleiding • Werkloos

	• In (brug)pensioen of vervroegd pensioen • Permanent arbeidsongeschikt • Huisvrouw/huisman • In volledige loopbaanonderbreking of tijdskrediet en ingeschreven bij de RVA • Andere situatie, namelijk ……
Land van herkomst	
Nationaliteit vader	
Hoogst behaalde opleidingsniveau vader	• Geen diploma of getuigschrift • Lager onderwijs • Secundair onderwijs • Hoger onderwijs • Doctoraat met proefschrift Andere:……..
Voornaam moeder	
Achternaam moeder	
Leeftijd moeder	
Activiteitsstatus moeder	• Loontrekkende - voltijds • Loontrekkende - deeltijds • Zelfstandige in hoofdberoep • Zelfstandige in bijberoep • Student/in beroepsopleiding • Werkloos • In (brug)pensioen of vervroegd pensioen • Permanent arbeidsongeschikt • Huisvrouw/huisman • In volledige loopbaanonderbreking of tijdskrediet en ingeschreven bij de RVA • Andere situatie, namelijk ……
Land van herkomst moeder	
Nationaliteit moeder	
Hoogst behaalde opleidingsniveau moeder	• Geen diploma of getuigschrift • Lager onderwijs • Secundair onderwijs

	• Hoger onderwijs • Doctoraat met proefschrift • Andere: ……..
Wat omschrijft de relatie tussen u en de vader/moeder van uw kind het beste?	• Niet gehuwd, niet samenwonend • Niet gehuwd, samenwonend • Gehuwd • Feitelijk gescheiden • Echtgescheiden Weduwe/weduwnaar
Broer(s)	• Ja. Zo ja, hoeveel?..... • Neen
Leeftijd broer(s)	
Zus(sen)	• Ja. Zo ja, hoeveel? …….. • Neen
Leeftijd zus(sen)	
Is er een ontwikkelings-achterstand bij één van de broer(s) en/of zus(sen)?	• Ja, namelijk: ……. • Neen
Is uw gezin in begeleiding of behandeling?	• Ja, namelijk: ……. gedurende …… keer per week. • Neen, maar vroeger wel, namelijk: ……. gedurende …… keer per week. • Neen, nooit geweest.
Is uw gezin een nieuw samengesteld gezin?	• Ja • Neen Indien uw gezin een nieuw samengesteld gezin is, gelieve wat uitleg te geven over de nieuwe gezinssamenstelling en verblijfsituatie van uw kind met een beperking.

Welke taal wordt er gesproken in uw gezin?	

Gegevens over uw kind met een beperking	
Voornaam	
Achternaam	
Geslacht	• Jongen • Meisje
Geboortedatum	
Geboorteplaats	
Nationaliteit	
Ontwikkelingsleeftijd (indien gekend)	De ontwikkelingsleeftijd van mijn kind bedraagt ……. maanden. Op welk moment werd deze ontwikkelingsleeftijd bepaald? …… Wie/welke dienst heeft deze ontwikkelingsleeftijd bepaald? …… Met welk instrument werd deze ontwikkelingsleeftijd bepaald? ……
Diagnose	• Mijn kind heeft één/meerdere diagnose(s), namelijk: ……. …….. • Mijn kind heeft geen diagnose.
Kent u de oorzaak van de ontwikkelingsvertraging van uw kind (bijv. zuurstoftekort rond de geboorte, een genetische oorzaak, een infectieziekte)?	• Ja, namelijk …… ……. • Neen
Waren er complicaties of bijzonderheden tijdens de zwangerschap en/of geboorte?	• Ja, namelijk …… ……. • Neen
Motorisch functioneren	• Mijn kind heeft geen motorische problemen. • Mijn kind heeft motorische problemen. Zo ja, welke?

	……
Visueel functioneren	• Mijn kind ziet goed. • Mijn kind ziet tamelijk goed. • Mijn kind is slechtziend. • Mijn kind is blind. • Ik weet het niet.
Auditief functioneren	• Mijn kind hoort goed. • Mijn kind hoort tamelijk goed. • Mijn kind is slechthorend. • Mijn kind is doof. • Ik weet het niet.

Dagbesteding weekdagen	• Thuis (……. halve dagen/week). Zo ja, bij wie? ……
	• Bij familie (……. halve dagen/week)
	• Bij vrienden, buren (……. halve dagen/week)
	• In de kinderopvang, namelijk:
	  ○ Bij een onthaalmoeder, oppasmoeder of gastoudergezin (……. halve dagen/week)
	  ○ In een gewoon kinderdagverblijf (……. halve dagen/week)
	  ○ In een gespecialiseerd kinderdagverblijf, kinderdagcentrum of kinderdienstencentrum (……. halve dagen/week)
	  ○ In een voorziening, op internaat (bijv. MPI, MFC, MPC, begeleidingscentrum) (……. halve dagen/week)
	• Op school:
	  ○ In een gewone basisschool (……. halve dagen/week)
	  ○ In het buitengewoon onderwijs (type ……), speciaal onderwijs of cluster 3-onderwijs (Mytylonderwijs, Tyltylonderwijs) (……. halve dagen/week)
	• Op een andere plaats, namelijk ……. (……. halve dagen/week)

Verblijf ’s avonds en ’s nachts	• Thuis (……. dagen/week) • Bij familie (……. dagen/week) • In een voorziening, op internaat (bijv. MPI, MFC, MPC, begeleidingscentrum) (……. dagen/week) • Op een andere plaats, namelijk …… (…….dagen/week)
Verblijf weekenddagen	• Thuis (……. dagen/week) • Bij familie (……. dagen/week) • In een voorziening, op internaat (bijv. MPI, MFC, MPC, begeleidingscentrum) (……. dagen/week) • Op een andere plaats, namelijk …… (…….dagen/week)
Is uw zoon/dochter ooit opgenomen in het ziekenhuis?	• Ja Datum:…… Ziekte/reden: …… Duur ziekenhuisopname: …… Datum:…… Ziekte/reden: …… Duur ziekenhuisopname: …… Datum:…… Ziekte/reden: …… Duur ziekenhuisopname: …… Datum:…… Ziekte/reden: ……

	Duur ziekenhuisopname: ……..…… Datum:……..…… Ziekte/reden: ……..…… Duur ziekenhuisopname: ……..…… • Neen

Is uw zoon/dochter in begeleiding of behandeling?	• Ja, namelijk:
	  • Kinesitherapie/fysiotherapie (……uur/week)
	  • Ergotherapie (……uur/week)
	  • Logopedie (……uur/week)
	  • Thuisbegeleiding (vroeghulp) (……uur/week)
	  • Speltherapie (……uur/week)
	  • Andere, namelijk …….(……uur/week)
	• Neen

Bijlage 4: infobrief

"Persoonlijke ervaringen van ouders die de zorg voor hun kind met een verstandelijke beperking delen met professionals in een residentiële zorgcontext"

Beste ouder(s),

Wanneer ouders van een kind met ernstige zorgnoden de zorg van hun kind (deeltijds) uit handen geven en delen met professionele zorgfiguren, is dit vaak een ingrijpende keuze. Als masterproefstudenten zijn wij geïnteresseerd in de gedachten, gevoelens en ervaringen van ouders omtrent dit thema.

Wat doen we?

In dit onderzoek willen we de **gedachten, gevoelens en ervaringen van ouders** in kaart brengen die beslist hebben om de zorg voor hun **kind met een ernstig tot diep verstandelijke beperking** (deeltijds) uit handen te geven. Meer concreet betekent dit dat hun kind gedurende meerdere nachten per week in een **residentiële leefgroep overnacht**. We zijn hierbij hoofdzakelijk geïnteresseerd in hoe deze verandering in het gezin in verband staat met de beleving van de ouders over hun eigen rol als

gehechtheidsfiguur en de ouder-kind gehechtheidsrelatie. Dit alles willen we exploreren door middel van een interview met de ouder(s).

Waarom is dat belangrijk?
Tot op heden is er weinig informatie beschikbaar over de manier waarop ouders en professionele zorgfiguren samen een netwerk van gehechtheidsrelaties vormen voor kinderen met een beperking. Door de gedachten, gevoelens en ervaringen van ouders te exploreren omtrent dit thema kan er in de toekomst meer ingezet worden op de **ondersteuning** van ouders die dezelfde keuze gemaakt hebben.

Wie zoeken we?

- Ouders van een kind/jongere/jongvolwassene tussen **1 en 21 jaar oud**.
- Het kind heeft een **ernstig tot diep verstandelijke beperking.** Dit wil zeggen dat het kind een grote cognitieve ontwikkelingsachterstand heeft. Andere sensorische, motorische of medische problemen kunnen hierbij ook aanwezig zijn.
- Het kind verblijft **minstens 4 nachten per week in een residentiële leefgroep.**
- Het kind verblijft al **minstens een periode van 6 maanden** in de residentiële leefgroep.

Wat verwachten we van u?
Indien u wilt deelnemen, zal er telefonisch contact met jullie opgenomen worden door Eline Bunnik of Winnie Jannes (masterstudenten Pedagogische Wetenschappen aan de KU Leuven). Tijdens dit gesprek maken we kort kennis, geven we bijkomende uitleg en leggen we een afspraak vast voor een interview. Op het afgesproken moment zullen Eline en Winnie **eenmalig** langskomen bij uw thuis. Indien u liever een andere plaats dan uw eigen huis verkiest, kan dat ook. Uw kind moet niet thuis zijn op het moment van het interview. De interviews zullen doorgaan **vanaf juli 2022**. Verder verkiezen we om **één ouder** te interviewen, namelijk de voornaamste zorgfiguur van het kind (dit is de ouder die de meeste tijd spendeert en/of de meeste zorgtaken opneemt voor het kind).

Tijdens het **interview** peilen we naar uw gedachten, gevoelens en ervaringen die samengaan met het hebben van een kind met een ernstig tot diep verstandelijke beperking in een residentiële zorgcontext. Hierbij peilen we ook naar de invloed die dit heeft op de gehechtheidsrelatie tussen u en uw kind. Het interview zal ongeveer **1,5u tot 2u** duren.

Verder zal het interview opgenomen worden met **audioapparatuur.** Ook zal het bezoek plaatsvinden volgens de op dat moment geldige COVID-19 maatregelen.

Welke meerwaarde heeft dat voor u?
Door middel van het interview krijgt u de kans om uw **eigen gedachten, gevoelens en ervaringen** die u heeft ten aanzien van het hebben van een kind met een ernstig tot diep verstandelijke beperking dat

verblijft in een residentiële leergroep te **ontdekken** en hierop te **reflecteren.** Na het afronden van het onderzoek kan u de onderzoeksresultaten ontvangen via e-mail.

Hoe kan u deelnemen?
Indien u voldoet aan bovenstaande beschrijven en u bereid bent om deel te nemen aan een eenmalig interview kan u contact opnemen via e-mail met Eline Bunnik (eline.bunnik@student.kuleuven.be) of Winnie Jannes (winnie.jannes@student.kuleuven.be). Ook bij eventuele vragen en/of bedenkingen mag u ons contacteren via e-mail en helpen we jullie graag verder.

Graag willen we jullie alvast bedanken voor het doornemen van deze uitnodigingsbrief. We kijken er naar uit om iets van jullie te horen!

Met vriendelijke groeten

Eline Bunnik, Winnie Jannes, Sien Vandesande & Prof. Dr. Bea Maes

Dit onderzoek is goedgekeurd door SMEC - G-2022-4969

Bijlage 5: geïnformeerde toestemming

Geïnformeerde toestemming

Titel van het onderzoek:
Zorgen voor is zorgen met: persoonlijke ervaringen van ouders die de zorg voor hun kind met een verstandelijke beperking delen met professionals in een residentiële zorgcontext.

Naam + contactgegevens promotor en onderzoeker(s):
Eline Bunnik, eline.bunnik@student.kuleuven.be
Winnie Jannes, winnie.jannes@student.kuleuven.be
Bea Maes (promotor), bea.maes@kuleuven.be
Sien Vandesande (dagelijkse begeleidster), sien.vandesande@kuleuven.be

Doel en methodologie van het onderzoek:
Doel: Inzicht krijgen in de persoonlijke ervaringen van ouders die de zorg voor hun kind met een verstandelijke beperking delen met professionals in een residentiële zorgcontext.
Methodologie: Semigestructureerde interviews

Duur van het onderzoek:

Ongeveer 1,5 uur tot 2 uur

Gelieve alle vakjes aan te kruisen wanneer u ze gelezen, begrepen en goedgekeurd heeft.

- Ik begrijp wat van mij verwacht wordt tijdens dit onderzoek.
- Ik weet dat ik zal deelnemen aan het volgende:
    - Interview omtrent mijn persoonlijke ervaringen bij het delen van de zorg voor mijn kind met een verstandelijke beperking met professionals in een residentiële zorgcontext.
    - Dit interview zal opgenomen worden met audioapparatuur. De audio-opnames en de uitgeschreven interviews worden vertrouwelijk behandeld en enkel in het kader van dit onderzoek gebruikt. De audio-opnames worden na het afwerken van de masterproef verwijderd.
- Ik weet dat er risico's of ongemakken kunnen verbonden zijn aan mijn deelname:
    - Ik ben er mij van bewust dat bepaalde vragen van het interview voor mij confronterend kunnen zijn. Indien ik een vraag liever niet wil beantwoorden, mag ik dit aangeven.
- Ikzelf of anderen kunnen baat bij dit onderzoek hebben op volgende wijze:
    - Deelname aan het onderzoek kan gezien worden als een kans om zowel positieve als negatieve uitdagingen en gevoelens met betrekking tot het delen van de zorg van mijn kind met een ernstig tot diep verstandelijke beperking met professionals in een residentiële zorgcontext en de invloed hiervan op gehechtheid, te uiten en een plaats te geven.
- Ik begrijp dat mijn deelname aan deze studie vrijwillig is. Ik heb het recht om mijn deelname op elk moment stop te zetten. Daarvoor hoef ik geen reden te geven en ik weet dat daaruit geen nadeel voor mij kan ontstaan.
- Voor de verdere verwerking van de verzamelde gegevens geldt het algemeen belang als rechtsgrond volgens de AVG/GDPR. Stopzetting van deelname aan de studie houdt dus in dat de eerder verzamelde gegevens nog verder rechtsgeldig kunnen worden betrokken in de studie en niet moeten worden verwijderd door KU Leuven.
- De resultaten van dit onderzoek kunnen gebruikt worden voor wetenschappelijke doeleinden en mogen gepubliceerd worden. Mijn naam wordt daarbij niet gepubliceerd, anonimiteit en de vertrouwelijkheid van de gegevens is in elk stadium van het onderzoek gewaarborgd.
- Ik wil graag op de hoogte gehouden worden van de resultaten van dit onderzoek. De onderzoeker mag mij hiervoor contacteren op het volgende e-mailadres:

  ……
  ……

- Voor vragen evenals voor de uitoefening van mijn rechten (inzage gegevens, correctie ervan,…) weet ik dat ik na mijn deelname terecht kan bij:
    - Eline Bunnik – eline.bunnik@student.kuleuven.be
    - Winnie Jannes – winnie.jannes@student.kuleuven.be
- Voor eventuele klachten of andere bezorgdheden omtrent ethische aspecten van deze studie kan ik contact opnemen met de Sociaal-Maatschappelijke Ethische Commissie van KU Leuven: smec@kuleuven.be

Ik heb bovenstaande informatie gelezen en begrepen en heb antwoord gekregen op al mijn vragen betreffende deze studie. Ik stem toe om deel te nemen.

Datum:

Naam en handtekening ouder Naam en handtekening onderzoeker