

KATHOLIEKE UNIVERSITEIT LEUVEN

FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN  
PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN

Onderzoekscentrum Gezins- en Orthopedagogiek

**ERVARINGSONDERZOEK NAAR DE ZORG-WERK-  
LEVEN BALANS VAN OUDERS MET EEN KIND MET EEN  
HANDICAP EN AANZET TOT EVALUATIE VAN EEN  
VORMINGSPAKKET VOOR DEZE DOELGROEP**

Masterproef aangeboden  
tot het verkrijgen van de  
graad van Master of science  
in de Pedagogische  
Wetenschappen

Door

**Dorien Peeters**  
**Charlotte Saenen**

Promotor: Prof. Dr. Bea  
Maes

M.m.v.: Noor Seghers

2012-2013



KATHOLIEKE UNIVERSITEIT LEUVEN

FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN  
PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN

Onderzoekscentrum Gezins- en Orthopedagogiek

**ERVARINGSONDERZOEK NAAR DE ZORG-WERK-  
LEVEN BALANS VAN OUDERS MET EEN KIND MET EEN  
HANDICAP EN AANZET TOT EVALUATIE VAN EEN  
VORMINGSPAKKET VOOR DEZE DOELGROEP**

Masterproef aangeboden  
tot het verkrijgen van de  
graad van Master of science  
in de Pedagogische  
Wetenschappen

Door

**Dorien Peeters**  
**Charlotte Saenen**

Promotor: Prof. Dr. Bea  
Maes

M.m.v.: Noor Seghers

2012-2013



**Dorien Peeters & Charlotte Saenen**, Ervaringsonderzoek naar de zorg-werk-leven balans van ouders met een kind met een handicap en aanzet tot evaluatie van een vormingspakket voor deze doelgroep.

Masterproef aangeboden tot het verkrijgen van de graad van Master of science in de Pedagogische Wetenschappen

Examenperiode: juni 2013

Promotor: Dr. B. Maes

Begeleider: N. Seghers

---

Uit de literatuur blijkt een duidelijk verhoogde zorg in gezinnen met een kind met een beperking. Ouders van een zorgkind ervaren vaak moeilijkheden om een optimale zorg-werk-leven balans te vinden. Het Magentaproject is ontstaan om ouders hierin ondersteuning te bieden met een vormingspakket. Er wordt hierbij gewerkt vanuit managementprincipes rond tijd, organisatie, communicatie, ... . Tot op heden zijn er wereldwijd weinig projecten die vanuit deze optiek werken. Het doel van dit onderzoek is enerzijds de noden en ervaringen van ouders met een zorgkind in kaart te brengen. Daarnaast wordt een eerste aanzet gedaan ter evaluatie van de cursus.

In een eerste hoofdstuk gaan we op zoek naar *literatuur* rond enerzijds de kwaliteit van leven van deze ouders en anderzijds bestaande trainingen om de ouders te ondersteunen.

Vervolgens wordt een uitgebreide analyse gemaakt van de *semi-gestructureerde interviews* die afgenomen zijn bij vijftien ouders van zorgkind. We vragen ons af hoe de zorg-werk-leven balans van ouders er uit ziet en van welke hulpbronnen en rechten men gebruik maakt. Daarnaast willen we hun sterktes, talenten en vaardigheden op het spoor komen, alsook de gebruikte copingstrategieën en oplossingen om de balans te vinden en/of behouden. We peilen ook naar noden en moeilijkheden van ouders om hier op in te kunnen spelen tijdens het vormingspakket.

In een derde onderzoeksfase brengen we een *aanzet tot evaluatie* van het project. Hierbij hanteren we verschillende evaluatieformulieren die ouders tijdens en na de workshops invulden. We bevragen de ouders naar hoe ze de organisatie, de inhoud, het cursusmateriaal, de bruikbaarheid en de aanpak van de trainer ervaren. We gaan op zoek naar wat deelnemers erg nuttig vinden en reeds toepassen in hun leven, en peilen ook naar suggesties en opmerkingen om de workshops te optimaliseren.

We *concluderen* uit de literatuur en de interviews dat veel ouders een manier vinden om met de zorgsituatie om te gaan, maar dat het een moeilijke evenwichtsoefening blijft waarbij ouders ondersteuning kunnen gebruiken. De deelnemers van de workshops van het Magentaproject geven aan heel wat concrete handvaten te vinden voor een beter time-management, een betere communicatie met professionelen, het aansturen van hulpbronnen, het aanvragen van rechten, ... . Bovendien putten ouders kracht uit de ervaringsuitwisseling.

Tot slot brengen we al de onderzoeksgegevens samen in de *discussie* waar we enkele kritische bedenkingen en aanbevelingen formuleren.



## Dankwoord

Met deze masterproef hebben we toegeleefd naar het afronden van onze opleiding tot orthopedagoog. Gedurende twee academiejaren hebben we met veel energie en interesse gewerkt rond dit onderwerp. Doorheen dit proces hebben heel wat personen ons ondersteund, aan wie we nu onze dankbaarheid willen tonen.

In de eerste plaats bedanken we onze promotor, Prof. Dr. Bea Maes, voor het begeleiden van ons onderzoeksproces. We konden op haar rekenen voor advies en steun en we hebben haar opbouwende feedback als motiverend ervaren.

Daarnaast willen we ook Noor Seghers, de projectverantwoordelijke van Magenta, bedanken voor haar steun. Haar enthousiasme om ouders met een zorgkind te ondersteunen, werkte aanstekelijk. Doordat we op bepaalde momenten nauw betrokken werden bij het project, was het voor ons een unieke ervaring.

Vervolgens bedanken we alle ouders die hun persoonlijke verhalen deelden met ons. Hun veerkracht en positiviteit inspireerden ons niet alleen op orthopedagogisch vlak, maar betekende ook een meerwaarde op persoonlijk vlak. Onze dank gaat ook uit naar de respondenten bij de evaluatie. Dankzij hun reacties kunnen de workshops verder geoptimaliseerd worden.

Allereerst wil ik Dorien, mijn thesispartner en goede vriendin, bedanken voor de super fijne samenwerking! Haar doorzettingsvermogen, nauwgezetheid, steun en peptalk waren heel waardevol, zowel voor de realisatie van deze masterproef, als voor mij persoonlijk. Daarnaast wil ik ook graag mijn ouders bedanken voor de steun die ze mij doorheen mijn studies gaven en voor alle kansen die ik van hen kreeg! Tot slot wil ik ook mijn vrienden bedanken voor de fijne studententijd! Ook op de wat mindere momenten, waren zij er steeds om mij op te beuren. Bedankt!

Charlotte

Graag bedank ik mijn ouders en familie, die mij doorheen mijn studies steeds gesteund hebben. Ook mijn vrienden stonden steeds klaar met hun luisterend oor en hun bemoedigende woorden. Mijn dankbaarheid gaat daarnaast uit naar mijn wederhelft. Hij was er steeds voor mij, zowel tijdens alle fijne perioden als op moeilijke momenten. Mijn grootste 'bedankt' gaat naar Charlotte, mijn thesismaatje en fijne vriendin, voor haar inzet, steun, optimisme en vertrouwen, en voor onze vlotte samenwerking. Samen hebben we het beste van onszelf gegeven!

Dorien





## **Toelichting aanpak en eigen inbreng**

Tijdens ons onderzoeksproces en het uitschrijven van deze masterproef werden we begeleid door onze promotor, Prof. Dr. Bea Maes en de oprichtster van het Magenta-project, Noor Seghers. Zij ondersteunden ons in het afbakenen van het onderzoeksonderwerp en het formuleren van de onderzoeksvragen. We konden bij hen ook terecht voor vormelijke en inhoudelijke feedback over de uitgeschreven hoofdstukken.

De dataverzameling lag volledig in handen van de projectverantwoordelijke. Zij stelde de interviewleidraad op en nam de interviews af (waarvan elk van ons er één bijwoonde). Daarnaast werkte zij de evaluatieformulieren uit en werden ze aan haar terugbezorgd. Het verwerkingsproces, zoals het transcriberen van de interviews en het analyseren van de evaluatieformulieren, werd steeds door ons uitgevoerd.

Bij de start van het academiejaar 2011-2012 begonnen we met het opzoeken en bespreken van relevante bronnen in de literatuur. Gedurende het tweede semester ging onze tijd naar het transcriberen van de interviews. Aansluitend codeerden we de interviewtranscripties in het softwareprogramma NVivo 9. Tot slot begonnen we reeds met de analyse van de interviews.

Tijdens het huidig academiejaar, 2012-2013, schreven we ons onderzoeksopzet en werkten we onze analyse van de interviews verder af. Om een beter zicht te krijgen op de inhoud en de aanpak van de cursus, namen we in oktober 2012 deel aan een 'Magenta-weekend', waar we samen met de ouders de workshops volgden en nog meer voeling kregen met de doelgroep. Vervolgens verwerkten we de evaluatieformulieren van de deelnemers, om een eerste aanzet tot evaluatie van de workshops te maken. Tot slot brachten we al onze bevindingen samen in het besluit en de discussie.

Naarmate ons onderzoek vorderde, merkten we op dat de oorspronkelijke titel van onze masterproef niet de gehele inhoud dekte van onze onderzoeksvragen. We namen daarom het initiatief om een nieuwe titel te zoeken die meer aansloot bij ons onderzoeksproces.

We hebben ervoor gekozen om alle aspecten van deze masterproef samen uit te werken. We vonden het immers belangrijk en interessant om bij alle onderdelen van het onderzoek betrokken te zijn. De tekst schreven we op een cyclische wijze. We splitsten de hoofdstukken op en schreven elk een deel, waarna we elkaar steeds feedback gaven en aanvullingen aanbrachten.



# Inhoudsopgave

Inleiding.....	1
<b>1 Literatuuronderzoek .....</b>	<b>2</b>
<b>1.1 Inleiding.....</b>	<b>2</b>
<b>1.2 Kwaliteit van Leven voor ouders van kinderen met een handicap .....</b>	<b>2</b>
<b>1.2.1 Omschrijving Kwaliteit van Leven .....</b>	<b>3</b>
<b>1.2.2 Omschrijving en bespreking Family Quality Of Life (FQOL) .....</b>	<b>3</b>
<b>1.2.3 Zorg-werk-leven balans .....</b>	<b>6</b>
<b>1.2.4 Copingstrategieën .....</b>	<b>8</b>
1.2.4.1 Onderzoek naar aspecten van management als copingstrategie.....	9
<b>1.2.5 Nood aan ondersteuning.....</b>	<b>10</b>
<b>1.3 Bestaande interventies voor ouders van kinderen met een handicap.....</b>	<b>11</b>
<b>1.3.1 Gezinsgerichte interventies .....</b>	<b>11</b>
<b>1.3.2 Leiderschap .....</b>	<b>13</b>
<b>1.3.3 Interventies gericht op stresshantering .....</b>	<b>14</b>
<b>1.4 Besluit.....</b>	<b>15</b>
<b>2 Verantwoording Magenta-project.....</b>	<b>17</b>
<b>2.1 Inleiding.....</b>	<b>17</b>
<b>2.2 Ontstaan project .....</b>	<b>17</b>
<b>2.3 Doelstellingen.....</b>	<b>18</b>
<b>3 Analyse interviews .....</b>	<b>19</b>
<b>3.1 Inleiding.....</b>	<b>19</b>
<b>3.2 Opzet van het onderzoek.....</b>	<b>19</b>
<b>3.2.1 Onderzoeksvragen .....</b>	<b>19</b>
<b>3.2.2 Onderzoeksmethoden .....</b>	<b>20</b>
<b>3.2.3 Respondenten .....</b>	<b>21</b>
<b>3.2.4 Semi-gestructureerd interview.....</b>	<b>24</b>
<b>3.2.5 Dataverwerking en –analyse.....</b>	<b>25</b>
<b>3.2.6 Methodologische verantwoording .....</b>	<b>27</b>
3.2.6.1 Geloofwaardigheid.....	28
3.2.6.2 Overdraagbaarheid.....	29
3.2.6.3 Afhankelijkheid .....	29
3.2.6.4 Overtuigingskracht.....	30

<b>3.2.7</b>	<b>Ethische aspecten</b> .....	30
<b>3.3</b>	<b>Resultaten</b> .....	31
<b>3.3.1</b>	<b>Zorg-werk-leven balans</b> .....	32
3.3.1.1	Zorg.....	32
3.3.1.2	Werk.....	34
3.3.1.3	Leven .....	38
3.3.1.4	Hulpbronnen uit informele netwerk .....	41
3.3.1.5	Rechten .....	48
3.3.1.6	Ondersteunende hulp uit formele netwerk.....	54
3.3.1.7	Sterktes, talenten en vaardigheden .....	67
3.3.1.8	Copingstrategieën.....	71
3.3.1.9	Oplossingen.....	75
<b>3.3.2</b>	<b>Noden en moeilijkheden</b> .....	77
3.3.2.1	Nood aan ervaringen van andere ouders .....	77
3.3.2.2	Nood aan informatie.....	77
3.3.2.3	Nood aan opvang .....	79
3.3.2.4	Andere noden en moeilijkheden.....	79
<b>4</b>	<b>Evaluatie van het vormingsaanbod Magenta</b> .....	81
<b>4.1</b>	<b>Inleiding</b> .....	81
<b>4.2</b>	<b>Opzet van het evaluatie-onderzoek</b> .....	81
<b>4.2.1</b>	<b>Onderzoeksvragen</b> .....	81
<b>4.2.2</b>	<b>Onderzoeksmethoden</b> .....	82
<b>4.2.3</b>	<b>Respondenten</b> .....	83
<b>4.2.4</b>	<b>Dataverwerking- en analyse</b> .....	84
<b>4.2.5</b>	<b>Methodologische verantwoording</b> .....	84
4.2.5.1	Geloofwaardigheid.....	84
4.2.5.2	Overdraagbaarheid.....	85
4.2.5.3	Afhankelijkheid .....	85
4.2.5.4	Overtuigingskracht.....	85
<b>4.2.6</b>	<b>Ethische aspecten</b> .....	86
<b>4.3</b>	<b>Inhoud workshops</b> .....	86
<b>4.3.1</b>	<b>Workshop 1</b> .....	87
<b>4.3.2</b>	<b>Workshop 2</b> .....	88
<b>4.3.3</b>	<b>Workshop 3</b> .....	90

<b>4.3.4</b>	<b>Workshop 4</b> .....	91
<b>4.4</b>	<b>Resultaten</b> .....	92
<b>4.4.1</b>	<b>Evaluatie cursus na twee workshops</b> .....	92
4.4.1.1	Organisatie en omgeving.....	93
4.4.1.2	Inhoud.....	94
4.4.1.3	Cursusmateriaal en documentatie .....	96
4.4.1.4	Bruikbaarheid .....	97
4.4.1.5	Aanpak trainer.....	98
<b>4.4.2</b>	<b>Evaluatie cursus na vier workshops</b> .....	100
<b>4.4.3</b>	<b>Invloed van cursus op ouders</b> .....	101
4.4.3.1	Wat hebben ouders geleerd?.....	102
4.4.3.2	Wat hebben ouders ervaren en gevoeld?.....	105
4.4.3.3	Welke ideeën uit de workshops passen ouders toe?.....	107
<b>5</b>	<b>Besluit en discussie</b> .....	110
<b>5.1</b>	<b>Inleiding</b> .....	110
<b>5.2</b>	<b>Onderzoeksbevindingen</b> .....	110
<b>5.2.1</b>	<b>Cluster 1: Analyse interviews</b> .....	110
5.2.1.1	Onderzoeksvraag: Wat kunnen we leren over de zorg-werk-leven balans van ouders?.....	110
5.2.1.2	Onderzoeksvraag: Wat zijn de belangrijkste noden en moeilijkheden van ouders waarop kan ingespeeld worden tijdens het vormingsaanbod? .....	115
<b>5.2.2</b>	<b>Cluster 2: Evaluatie workshops</b> .....	117
5.2.2.1	Onderzoeksvraag: Hoe evalueren de deelnemers de cursus?.....	117
5.2.2.2	Onderzoeksvraag: Wat brengt de cursus aan ouders bij?.....	119
<b>5.3</b>	<b>Kritische bedenkingen</b> .....	122
<b>5.3.1</b>	<b>Literatuur</b> .....	122
<b>5.3.2</b>	<b>Analyse interviews</b> .....	122
<b>5.3.3</b>	<b>Evaluatie Magenta-project</b> .....	124
<b>5.4</b>	<b>Suggesties naar de praktijk</b> .....	126
	<b>Algemeen besluit</b> .....	128
	<b>Referenties</b> .....	129
	<b>Bijlagen</b> .....	I
	<b>Appendix 1: Codeerschema interviews</b> .....	I
	<b>Appendix 2: Interviewleidraad</b> .....	III
	<b>Appendix 3: Voorbeeld uitnodigingsbrief</b> .....	VI

<b>Appendix 4: Geïnfomeerde toestemming Magentaproject .....</b>	<b>VIII</b>
<b>Appendix 5: Draaiboek Magenta-workshops .....</b>	<b>IX</b>
<b>Appendix 6: Evaluatieformulier na twee workshops .....</b>	<b>XII</b>
<b>Appendix 7: Evaluatieformulier na vier workshops .....</b>	<b>XIV</b>
<b>Appendix 8: Persoonlijk inspiratieblad .....</b>	<b>XV</b>
<b>Appendix 9: Codeerschema persoonlijke inspiratiebladen .....</b>	<b>XVI</b>
<b>Appendix 10: Illustratie materiaal workshops .....</b>	<b>XVII</b>

## **Lijst met tabellen**

Tabel 1: Vierdelige typologie: kwaliteitscriteria.....	28
--	----

## Lijst met figuren

Figuur 1:	Aantal kinderen per leeftijd.....	23
Figuur 2:	Aantal personen per recht.....	48
Figuur 3:	Aantal deelnemers per score voor het aspect organisatie en omgeving.....	93
Figuur 4:	Aantal deelnemers per score voor het aspect inhoud.....	94
Figuur 5:	Aantal deelnemers per score voor het aspect cursusmateriaal en documentatie.....	96
Figuur 6:	Aantal deelnemers per score voor het aspect bruikbaarheid voor mij persoonlijk.....	97
Figuur 7:	Aantal deelnemers per score voor het aspect aanpak trainer.....	98



## Inleiding

Uit onderzoek blijkt dat de balans tussen werk en privé vinden voor veel mensen moeilijk verloopt. Uit werken gaan speelt een centrale rol in het leven van veel mensen, maar daarnaast vinden mensen het ook noodzakelijk om voldoende tijd te hebben voor zichzelf en voor elkaar (Peeters & Heiligers, 2006). Wanneer daarbij nog het aspect 'zorg' voor het kind met een beperking komt, is het voor ouders een extra grote uitdaging om alles gecombineerd te krijgen. Het pilootproject Magenta is ontstaan om ouders hierin te ondersteunen door middel van een vormingspakket. Vanuit het management-denken wil men ouders bijstaan in het vinden van een goede balans in het leven door onder meer het aanleren van managementprincipes.

Deze verhandeling is het resultaat van een tweejarig onderzoek. Het doel van het onderzoek was enerzijds om de zorg-werk-leven balans van ouders met een zorgkind in kaart te brengen. Anderzijds deden wij een aanzet tot evaluatie van het vormingspakket Magenta. Per onderzoeksluik hadden we twee grote onderzoeksvragen en een eigen onderzoeksopzet.

In het eerste hoofdstuk situeren we de twee thema's van onze masterproef aan de hand van (inter)nationale literatuur. Aansluitend verantwoorden we het Magenta-project in het tweede hoofdstuk en bespreken we het ontstaan en de doelstellingen.

Hoofdstuk drie behandelt het onderzoeksluik van de interviews. We bespreken hier eerst onze onderzoeksvragen en bijhorend onderzoeksopzet. Vervolgens geven we een rijke weergave van de bevindingen uit de interviews.

In een vierde hoofdstuk bespreken we de resultaten van het evaluatie-onderzoek van de Magenta-workshops. Ook hier starten we met een toelichting van de onderzoeksvragen en het onderzoeksopzet van dit onderzoeksluik, om daarna de onderzoeksresultaten weer te geven.

Tot slot formuleren we in het laatste hoofdstuk een antwoord op de onderzoeksvragen en maken we kritische bedenkingen met betrekking tot ons onderzoeksproces. We sluiten dit hoofdstuk af met het formuleren van suggesties naar de praktijk, namelijk naar de workshops en het Magenta-project, naar de bredere sector en naar verder onderzoek.

# **1 Literatuuronderzoek**

## **1.1 Inleiding**

Ons onderzoek bestaat enerzijds uit een empirisch onderzoek naar de ervaringen betreffende de zorg-werk-leven balans van ouders met een kind met een beperking en anderzijds uit de evaluatie van een vormingspakket voor deze doelgroep. Analoog hiermee leggen we in onze literatuurstudie de focus op deze twee thema's.

In het eerste thema staan we stil bij de Kwaliteit van Leven van ouders van kinderen met een beperking. We zoomen hierbij in op de concepten 'Kwaliteit van Leven' (KVL) en 'Family Quality of Life' (FQOL). Verder bespreken we ook de zorg-werk-leven balans, copingstrategieën en nood aan ondersteuning van deze doelgroep.

Vervolgens gaan we in de literatuur op zoek naar bestaande initiatieven of programma's voor ouders van een zorgkind. We gaan hierbij na wat deze bestaande interventies inhouden en wat de werkzame componenten hiervan zijn.

## **1.2 Kwaliteit van Leven voor ouders van kinderen met een handicap**

In dit thema omschrijven we eerst het concept 'Kwaliteit van Leven' om aldus de overgang te maken naar 'Family Quality of Life'. Om FQOL te bespreken, zochten we eerst naar onderzoek rond de impact van de beperking op het gezinsleven. Daarnaast vonden we het eco-cultureel model van Gallimore e.a. (1993) dat componenten beschrijft die deze impact kunnen verkleinen of vergroten. Hierbij aansluitend kwam ook het model van Brown e.a. (2003) naar voor, dat negen levensdomeinen beschrijft voor het bereiken van FQOL.

Omdat we specifiek willen onderzoeken hoe de zorg-werk-leven balans van ouders met een zorgkind eruit ziet, gingen we in de literatuur alvast op zoek naar ideeën hierrond. Het resultaat hiervan leverde een algemeen onderzoek in de populatie op over hoe de balans tussen werk en leven vorm krijgt

Vervolgens wilden we ook weten hoe ouders hun KVL kunnen vergroten. We vonden enkele copingstrategieën die als positief bevonden zijn in de literatuur. We besluiten dit eerste thema met de mate waarin ouders nood hebben aan ondersteuning, gegeven de besproken literatuur.

### 1.2.1 Omschrijving Kwaliteit van Leven

Het concept '**Kwaliteit van Leven**' (KVL) staat de laatste jaren op de voorgrond, vooral in de zorg voor personen met een verstandelijke beperking (Maes & Petry, 2006). Maes en Petry (2006) geven aan dat er geen eenduidige definitie bestaat van Kwaliteit van Leven. Wel is er eensgezindheid over een aantal basisprincipes rond dit concept.

Het eerste principe dat beschreven wordt, is dat KVL door zowel persoonlijke als omgevingsfactoren wordt beïnvloed. In deze systeemgerichte visie hebben zowel personen (zoals familieleden, vrienden), situaties en de omgeving (o.m. de buurt en samenleving waarin men leeft) een effect op de Kwaliteit van Leven. Een tweede principe houdt in dat de kerncomponenten van dit concept voor alle mensen hetzelfde zijn. Daarnaast bestaat KVL uit twee componenten, namelijk een objectieve en een subjectieve component. KVL kan enerzijds door middel van observatie of bevraging op een objectieve wijze gemeten of beoordeeld worden. Anderzijds kan het individu zelf de verschillende aspecten van de eigen leefsituatie beoordelen. Maes en Petry (2006) geven aan dat uit onderzoek blijkt dat er slechts een beperkte samenhang bestaat tussen objectieve en subjectieve metingen van KVL. Zo kunnen bijvoorbeeld individuen hun levenskwaliteit als goed beoordelen, terwijl de objectieve beoordeling aangeeft dat er negatieve levensomstandigheden aanwezig zijn of omgekeerd (Maes & Petry, 2006).

### 1.2.2 Omschrijving en bespreking Family Quality of Life (FQOL)

Naast KVL, kan ook de kwaliteit van het gezinsleven nagegaan worden. Turnbull, Brown, Turnbull (2004) omschrijven **Family Quality of Life (FQOL)** als volgt:

*"We define a quality family life as occurring when the family's needs are met, family members enjoy their life together as a family, and family members have the opportunity to pursue and achieve outcomes that are important to their happiness and fulfillment."* (p. 68).

Hoewel de principes van Kwaliteit van Leven en FQOL gelijkaardig zijn, hebben beiden een wat andere focus. Zo verwijst KVL naar het individu en verwijst FQOL naar de Kwaliteit van Leven in het hele gezin. Toch blijken beiden nauw gerelateerd aan elkaar. Wanneer de KVL verhoogd wordt, zorgt dit ook voor een beter FQOL en omgekeerd (Baum, 2008).

FQOL kan beïnvloed worden door de geboorte van een kind. Dit zorgt immers voor veranderingen in het leven van alle gezinsleden. Wanneer het kind een beperking heeft, zorgt dit voor een nog grotere aanpassing. Ouders worden immers geconfronteerd met extra uitdagingen (Baum, 2008). Baum (2008) verwoordt dit als volgt:

*“A journey begins: facing new challenges; struggling to overcome obstacles; trying to cope with manifestations of the disability; working hard to find solutions and supports.”* (p.19).

Oorspronkelijk namen onderzoekers aan dat de **impact** van het hebben van een kind met een ontwikkelingsbeperking op ouders onvermijdelijk negatief en zeer groot is. Singer e.a. (2007) onderzochten deze impact op het leven van ouders aan de hand van meta-analyses en longitudinale studies. Hun onderzoek toont aan dat deze negatieve invloed op het leven van ouders niet zo vanzelfsprekend en groot is als men aanvankelijk vermoedde. Ze stelden vast dat de meeste gezinnen beschikken over heel wat veerkracht maar dat ze wel op bepaalde momenten in het leven ongewone stress ervaren (Singer, Ethridge & Aldana, 2007).

Een theoretisch model dat verklaart hoe gezinnen zich over het algemeen aanpassen aan verschillende bronnen van stress, is: **‘The Double ABCX model of family stress and adaptation’**, ontwikkeld door McCubbin en Patterson (1983). Het uitgangspunt van dit model is dat de kenmerken van de stressor (A), het soort hulpbronnen waarover gezinnen beschikken (B), de perceptie op de stressvolle gebeurtenis (C) en de copingstrategieën die men hanteert (BC) een invloed hebben op de wijze waarop men met een stressvolle gebeurtenis (zoals bijvoorbeeld werkloosheid, echtscheiding of het krijgen van een kind met een beperking) omgaat en zich hieraan kan aanpassen (X) (Hostyn & Maes, 2007). Zoals uit dit model blijkt, is het belangrijk dat gezinnen over goede hulpbronnen, percepties en copingstrategieën beschikken om zich aan te passen aan moeilijkheden waarmee men geconfronteerd wordt. Bepaalde auteurs geven aan dat ouders hier ondersteund in dienen te worden. Singer e.a. (2007) bijvoorbeeld benadrukken dan ook dat men ouders vaardigheden, attitudes en hulpbronnen dient aan te bieden om de ervaren stress te verminderen en de KVL van ouders te verhogen.

Summers e.a. (2005) rapporteren een toename van gezinsgerichte ondersteuning aan families met een kind met een beperking in de voorbije decennia. Redenen hiervoor zijn volgens deze auteurs de erkenning dat de beperking een impact heeft op heel het gezin (Turnbull, Turnbull, Erwin & Soodak, 2006), dat kinderen met een beperking het best opgevangen worden binnen de gezinscontext (Parish, Pomeranz, Hemp, Rizzola &

Braddock, 2001) en dat professionelen die een partnerschap aangaan met deze gezinnen beter tegemoetkomen aan de noden van de kinderen (Dunst, 1997).

Om een instrument op te zetten waarmee ze de uitkomsten van gezinsgerichte ondersteuning kunnen nagaan, trachten Summers e.a. (2005) eerst te begrijpen wat de impact is van de beperking op het gezin. Ze merken op dat deze impact beschreven wordt in drie grote thema's. Een eerste reeks studies onderzocht *stress, depressie en zorgzwaarte* waarbij wisselende resultaten bekomen werden. Zo zijn er onderzoekers die rapporteren dat ouders van kinderen met een beperking meer stress ervaren dan andere ouders, terwijl andere auteurs geen verschillen vaststellen in stress en depressieve symptomen. Stress zou, zoals we verder ook zullen bespreken, kunnen variëren volgens kindkenmerken en steun vanuit informeel of formeel netwerk. Summers e.a. (2005) formuleren enkele beperkingen ten aanzien van het onderzoek rond stress, depressie en zorgoverlast. Deze constructen zijn ten eerste vrij eenzijdig door hun focus op psychologische aanpassing, terwijl de impact van een beperking op meerdere domeinen betrekking heeft en dus complexer genoemd kan worden. Bovendien hebben deze begrippen een negatieve connotatie en blijven er daardoor mogelijke positieve of neutrale effecten van de beperking op een gezin onbelicht (Taunt & Hastings, 2002).

Een tweede reeks studies draait rond *het familiefunctioneren*. Dit begrip uit de systeemtheorie is meer neutraal en multidimensionaal in vergelijking met de vorige. Dimensies die hierin vervat zitten zijn: communicatie, cohesie, flexibiliteit, rolpatronen en copingstrategieën. Afhankelijk van de toepassing van deze concepten, bevinden families zich op het continuüm van het gebalanceerde tot het ongebalanceerde type (Olson & Gorall, 2003).

Een derde onderzoekslijn focust zich op de *aanpassingen in het gezinsleven als gevolg van de beperking*. Dit reorganiseren van de bestaande routines wordt door Summers e.a. (2005) *eco-culturele adaptatie* genoemd. De aanpassingen hebben betrekking op de socio-economische status, de carrièreplanning, het huishouden, de zorg rond het kind, de partnerrelatie en hulp van professionelen.

Deze laatste onderzoeksbevinding rond de *eco-culturele adaptatie* vinden we terug in het zogenaamde '**eco-cultureel model**' (Gallimore, Weisner, Bernheimer, Guthrie & Nihira, 1993). Volgens dit model hebben gezinnen inderdaad de opdracht om betekenisvolle dagelijkse routines op te bouwen en is het belangrijk dat deze in overeenstemming zijn met de verschillende noden van de afzonderlijke gezinsleden (Hostyn & Maes, 2007). Met betrekking tot dit 'eco-cultureel model', geven Hostyn en Maes (2007) aan dat zowel kind-, ouder-, gezins- als omgevingsfactoren een invloed hebben op de KVL en de draaglast in het

gezin. Zo zijn bijvoorbeeld bronnen van informele en formele hulp geassocieerd met een hogere kwaliteit van het gezinsleven. Daarnaast hebben enkele factoren een ongunstige invloed in het bekomen van een FQOL, zoals ouderlijke stress, een lage socio-economische status en een inadequaat hulpverleningsnetwerk (Lundy, 2011).

Uit voorgaande besproken onderzoeken, weten we dat het hebben van een kind met een beperking heel wat extra zorgen en zelfs stress meebrengt. Daarnaast beïnvloeden heel wat kind-, ouder-, gezins- en omgevingsfactoren mede de FQOL. Om deze FQOL te meten bij gezinnen, ontwikkelden Brown e.a. (2006) een theoretisch kader en een vragenlijst, namelijk **'The Family Quality of Life Survey'** (FQOLS-2006). Men onderscheidt hierin negen levensdomeinen: Gezondheid van de gezinsleden, Financiële welvaart, Gezinsrelaties, Ondersteuning van informeel netwerk, Ondersteuning van formeel netwerk, Invloed van waarden en normen, Carrière en voorbereiding op carrière, Vrije tijd en ontspanning, Contact met de samenleving. Deze levensdomeinen worden bepalend geacht voor de KVL in gezinnen, ook bij gezinnen met een kind met een handicap. Om deze reden baseren we ons voor de thema's in de interviews op deze levensdomeinen van Brown e.a. (Brown e.a., 2006). Brown, e.a. (2003) concludeerden dat gezinsrelaties, waarden en normen, en carrière de FQOL positief beïnvloeden. De tevredenheid in gezinnen was kleiner wanneer er minder praktische hulp van vrienden en familie beschikbaar is en wanneer men minder vrije tijd heeft. Ouders voelen daarnaast frustraties tegenover professionelen die niet goed inspelen op hun noden (Brown, Anand, Fung, Isaacs & Baum, 2003).

### **1.2.3 Zorg-werk-leven balans**

Omdat we in de interviews op zoek willen gaan naar ervaringen van ouders rond hun zorg-werk-leven balans, zochten we hierover ideeën op in de literatuur. Er blijkt echter geen onderzoek verricht te zijn naar de specifieke verhouding tussen deze verschillende taken voor ouders van een kind met een beperking. We vonden wel volgende review van Peeters en Heiligers (2006) naar de balans tussen werk en privé bij de algemene bevolking.

Peeters en Heiligers (2006) geven aan dat er sinds de jaren tachtig van de vorige eeuw onderzoek verricht is naar de balans tussen werk en privé. Ze merken hierbij op dat het vinden van deze balans voor veel personen moeilijk verloopt. Enerzijds speelt werken een centrale rol in het leven van veel mensen, maar anderzijds vinden mensen het noodzakelijk om voldoende tijd te hebben voor zichzelf en voor elkaar. Er is zowel sprake van werk-thuisinterferentie (de invloed van werk op de privé-situatie) als van thuis-werkinterferentie (de invloed van de thuissituatie op iemands functioneren op het werk) (Peeters & Heiligers, 2006).

Oorspronkelijk baseerden onderzoekers op dit gebied zich voornamelijk op het begrip interrolconflict van Kahn e. a. (1964):

*“Een conflict dat ontstaat door de combinatie van werkrollen en niet-werkrollen. Het individu kan de rolverwachtingen en roleisen van werknemersrol en gezinsrol niet aan, wat leidt tot conflict- en stresservaringen”* (Kahn e.a., 1964).

Sieber (1974) sloot hierbij aan door te beargumenteren dat er grenzen zijn aan de tijd en energie die mensen hebben. Wanneer het opnemen van de verschillende rollen deze grenzen overschrijdt, heeft dit een negatieve impact op het welbevinden (Sieber, 1974).

Later werden deze inzichten uit de roltheorie verder genuanceerd. Zo gaven Greenhaus en Beutell (1985) aan dat een werk-thuisconflict ontstaat wanneer de tijd die besteed wordt aan de ene rol, het moeilijk maakt om te voldoen aan andere rollen. Het kan ook zijn dat stresservaringen uit de ene rol, het beantwoorden aan verplichtingen van een andere rol bemoeilijkt (Greenhaus & Beutell, 1985).

Lange tijd werd vooral de impact van het werk op het gezinsleven beschreven en van belang geacht. In 1992 betoogden Frone, Russell en Cooper echter dat het interrolconflict in twee richtingen loopt: zowel in het werk- als in het thuisdomein hebben verschillende stressoren een impact op de balans. Problemen in het ene domein beïnvloeden het functioneren op andere domeinen, wat vervolgens weer een invloed heeft op het oorspronkelijke domein met problemen (Frone, Russel & Cooper, 1992).

Het is echter niet zo dat alle personen die meerdere rollen combineren, roloverbelasting ervaren. Zo vond Marks (1977) dat een klein deel van de respondenten in zijn onderzoek geen overbelasting ondervond. Participatie in meer rollen houdt niet enkel een investering in, maar creëert ook energie indien die rollen veel voldoening en bevestiging met zich meebrengen (Marks, 1977).

Bij gezinnen met een kind met een beperking komt er echter een extra element bij de werk-leven balans, namelijk het aspect ‘zorg’. Het reikt verder dan de zorg die ouders met gezonde kinderen opnemen in hun leven. Het gaat niet alleen om zelf verzorgingstaken opnemen, maar ook om plannen en organiseren, informatie verzamelen rond rechten, zorgverleners kiezen en hun bijdragen op elkaar afstemmen, financieel en administratief beheer, ... (Seghers, 2011). Er komt mogelijk een extra bron van stress bovenop de bestaande werk-leven balans.

#### 1.2.4 Copingstrategieën

Ouders met een kind met een handicap ervaren meer uitdagingen in het opvoeden van hun zorgenkind dan ouders van normaal ontwikkelende kinderen. Als voorbeelden geven deze auteurs aan dat ouders de beperking(en) van hun kind dienen te verwerken en gespecialiseerde zorg moeten aanbieden of zoeken voor het kind (Glidden, Billings & Jobe, 2006). Glidden e.a. (2006) geven aan dat het opvoeden van kinderen gepaard kan gaan met stress en dat men over goede copingstrategieën dient te beschikken om hiermee om te gaan.

Zoals hierboven besproken geeft het model van family stress and adaptation, ontwikkeld door McCubbin & Patterson (1983), aan dat de copingstrategieën die men gebruikt, mede een invloed hebben op de adequate aanpassing aan een stressvolle gebeurtenis. We gebruiken volgende omschrijving van coping:

*“Coping refers to the person's cognitive and behavioral efforts to manage (reduce, minimize, master, or tolerate) the internal and external demands of the person-environment transaction that is appraised as taxing or exceeding the person's resources. Coping has two major functions: dealing with the problem that is causing the distress (problem-focused coping) and regulating emotion (emotion-focused coping).”* (Folkman e.a., 1980, in Folkman, Lazarus, Gruen & DeLongis, 1986).

Judge (1998) deed aan de hand van vragenlijsten onderzoek naar effectieve copingstrategieën en naar de strategieën die ouders van kinderen met een zorgenkind hanteren. De onderzoeker onderscheidt twee soorten copingstrategieën om om te gaan met stress, namelijk probleemoplossende coping en emotionele coping.

Probleemgerichte copingstrategieën zijn pogingen om de oorzaak van stress aan te pakken. Deze strategieën houden o.m. volgende zaken in: actief op zoek gaan naar oplossingen voor het probleem, hulp en ondersteuning zoeken (Judge, 1998). Inspanningen om de emotionele reacties op een stressor te reguleren, noemt men emotiegerichte copingstrategieën. Deze vormen van coping bestaan o.a. uit volgende strategieën: wishful thinking, ontkenning, vermijding, wensen dat het probleem weggaat en zichzelf de schuld geven van de situatie (Judge, 1998).

Volgens Frey, Greenberg en Fewell (1989) is probleemoplossingsgerichte coping de te verkiezen copingstijl met betrekking tot handicapgerelateerde problemen (Frey, Greenberg & Fewell, 1989).



Judge (1998) onderzocht de relatie tussen de copingstrategieën die ouders van een jong kind met een beperking hanteren en de sterktes die bij deze gezinnen aanwezig zijn. Uit het onderzoek blijkt, in lijn van wat Frey, Greenberg & Fewell aangeven, dat probleemoplossingsgerichte coping een goede copingstijl is. Deze copingstijl blijkt immers geassocieerd te zijn met een vermindering van stress. Emotioneel gerichte coping daarentegen is positief gerelateerd met depressieve stemming.

Tot slot blijken volgende copingstrategieën in deze onderzoeksgroep de drie meest gebruikte: zich concentreren op de volgende stap, het probleem actief aanpakken, en positieve betekenissen in het leven creëren. Daarnaast zijn het zoeken van steun uit de omgeving en informatie een predictor van gezinskrachten (Judge, 1998).

#### 1.2.4.1 Onderzoek naar aspecten van management als copingstrategie

Zoals reeds vermeld, dragen effectieve copingstrategieën bij tot een betere zorgwerk-leven balans. Aangezien het Magenta-project managementprincipes wil bijbrengen aan ouders, richten we ons hier specifiek op onderzoek naar vormen van management als copingstrategie.

Wilgosh e.a. (2004) zochten naar eventuele **cross-nationale** consistentie in **effectieve managementstrategieën** van ouders met kinderen met een beperking. Men heeft de bevindingen van een Italiaanse studie vergeleken met een aantal gelijkaardige Canadese studies. De onderzoekers vonden dat vele ouders hun leven niet alleen effectief regelen, maar dat ze ook positieve uitkomsten ervaren in het ouderschap. Professionelen moeten dus de vele strategieën en uitkomsten begrijpen en benadrukken (Wilgosh, Nota, Scorgie & Soresi, 2004).

Op basis van een kwalitatief onderzoek werden drie clusters van thema's geïdentificeerd. De eerste cluster, strategieën ter bevordering van een effectief management, bevat o.a. kwaliteiten zoals het positief herkadere van gedachten en gevoelens, een evenwicht vinden tussen rollen en verantwoordelijkheden, hulpbronnen gebruiken, samenwerken met professionelen, ... . Een tweede cluster is gerelateerd aan persoonlijke attributies, karaktereigenschappen, beslissingsprocessen en een levensfilosofie. Ouders menen dat eigenschappen zoals geduld en vastberadenheid zeer belangrijk zijn. De laatste cluster draait rond de veranderingen op persoonlijk, relationeel vlak en de veranderingen in toekomstbeeld. Veel ouders rapporteren dat ze op één of andere manier gebaat zijn bij het opvoeden van hun kind: ze worden zelfzekerder, gepassioneerder, ze maken het verschil voor anderen en staan authentieker in het leven. Deze bevindingen zijn consistent gebleken over een brede groep van ouders van kinderen met een brede variëteit in beperkingen en een breed leeftijdsbereik (Wilgosh e.a., 2006). Dit gegeven ligt in de lijn van de eerdere

opmerking van Marks' (1977) dat bepaalde rollen niet alleen een investering inhouden maar ook energie kunnen creëren wanneer deze voldoening en bevestiging brengen.

Op basis van deze clusters werd een vragenlijst opgesteld, de Life Management Survey (LMS). Over de verschillende clusters heen, komen volgende resultaten naar voren. Over het algemeen waarderen ouders hun kinderen en merken ze een positieve beïnvloeding ervan op de manier waarop ze in het leven staan. Enkele strategieën zijn hierbij wel belangrijk. Zo moet je grenzen stellen aan verwachtingen van buitenaf. Ook voldoende aandacht voor de relatie met je partner en contact met andere ouders met een kind met een beperking, achten ouders respectievelijk essentieel en belangrijk. Eigenschappen als de bereidheid te groeien en te leren, een positieve ingesteldheid en een gevoel van eigenwaarde, worden aangeduid als belangrijk tot essentieel. Verder vindt men het ook belangrijk om problemen op te merken en er over te discussiëren met zij die hen mogelijk kunnen helpen. Vele ouders geven aan sterkere individuen te zijn en het leven vanuit een ander perspectief te zien. Waarden zoals liefde, onvoorwaardelijke acceptatie, respect en anderen helpen, worden vaak geciteerd (Wilgosh e.a., 2006).

De auteurs noteren nog het belang van hulpverleners die de mogelijkheid tot coping van ouders herkennen en families individueel helpen hun gevoelens te verduidelijken om hun coping nog te verhogen (Wilgosh e.a., 2006).

### **1.2.5 Nood aan ondersteuning**

Zoals hierboven reeds aangegeven, wordt er in de literatuur meermaals gerapporteerd dat ouders van een kind met een beperking meer stress ervaren dan ouders van kinderen met een normale ontwikkeling (Boyd, 2002). Ouderlijke stress kan een negatieve impact hebben op het gezinsfunctioneren. Glidden e.a. (2006) achten het belangrijk dat ouders effectieve copingstrategieën ontwikkelen om met deze uitdagingen om te gaan. In lijn hiervan benadrukken Singer e.a. (2007) dat men ouders vaardigheden, attitudes en hulpbronnen dient aan te bieden om de ervaren stress te verminderen en de KVL van ouders te verhogen.

Daarnaast geeft Judge (1998) in zijn onderzoek aan dat de aangeboden hulpbronnen zich moeten baseren op de sterktes binnen gezinnen. Bovendien kunnen professionelen ouders helpen door hen op de hoogte te brengen van bestaande hulpbronnen, steungroepen, enzovoort.

We kunnen de nood aan ondersteuning treffend illustreren met de publicatie van Glidden e.a. (2006). Deze onderzoekers tonen het belang aan van ondersteuning en

begeleiding voor ouders met een zorgenkind door de vergelijking van natuurlijke ouders met een zorgenkind met adoptie-ouders met een zorgenkind. Eerder onderzoek indiceert dat de adoptie van een kind met een ontwikkelingsachterstand een hoge mate van succes heeft. Dit succes zou o.m. verklaard kunnen worden doordat adoptieouders een intensief onderzoek ondergaan en ondersteuning krijgen van hulpverleners. Deze begeleiding bestaat uit een training en informatie over het zorgen voor een kind met speciale noden. Ze zijn zich tevens bewuster van het hulpverleningsaanbod dat aanwezig is. Uit het onderzoek van Glidden e.a. (2006) blijkt dat adoptieouders, in vergelijking met biologische ouders, meer sociale ondersteuning zochten en ook situaties positiever beoordeelden dan biologische ouders.

### **1.3 Bestaande interventies voor ouders van kinderen met een handicap**

Voor dit tweede grote thema, gingen we in de literatuur op zoek naar bestaande interventies voor deze doelgroep. We vroegen ons af er gelijkaardige initiatieven bestonden zoals Magenta het voor ogen had, namelijk het aanbieden van workshops vanuit het managementdenken (time-management, delegeren, vergadertechnieken voor overleg met professionelen, ...).

We stelden vast dat het Magenta-project uniek is in het werken vanuit deze invalshoek. Toch wilden we uit de literatuur enkele werkzame elementen halen van andere interventies die Magenta kunnen inspireren. We selecteerden die interventies die min of meer in de lijn liggen van de doelstellingen die Magenta vooropstelt (zie verderop in hoofdstuk 2). Binnen deze interventies herkenden we drie categorieën. Ten eerste zijn enkele van deze projecten gezinsgericht. Verder vonden we ook een leiderschapstraining waaruit enkele elementen gehaald konden worden om rekening mee te houden in de workshops. Tot slot kozen we nog twee interventies om stress te leren hanteren.

#### **1.3.1 Gezinsgerichte interventies**

King e.a. (2004) maakten een overzicht van literatuur rond **gezinsgerichte hulpverlening** door medici voor kinderen met cerebrale parese (CP) en hun families. Ze ontdekten drie belangrijke aspecten van interpersoonlijke ondersteuning, namelijk: informatie-uitwisseling, respectvolle en ondersteunende zorg en tot slot partnerschap met professionelen. Ten eerste is het belangrijk dat het gezin samenwerkt met de hulpverlener om geïnformeerde beslissingen te nemen over welke ondersteuning het kind en het gezin wenselijk achten. Informatie delen met elkaar vormt de basis voor het samenwerken tussen

ouders en hulpverleners. King e.a. pleiten er ten tweede voor hulpverleners in de medische wereld meer interpersoonlijke ondersteuning moeten bieden, zoals meer respectvol omgaan met cliënten en meer tijd nemen om bijvoorbeeld de aandoening uit te leggen. Men dient meer vanuit de unieke krachten en noden van de persoon en zijn gezin zelf uit te gaan i.p.v. de 'gemiddelde' persoon met CP te bespreken. Men dient eerlijke antwoorden te geven op de vragen van ouders en moet ruimte laten voor hoop, zeker als het kind nog zeer jong is. Tot slot moeten medici een omgeving creëren van samenwerking. De gezinsgerichte benadering erkent dat ieder gezin uniek is en dat het gezin de expert is over de mogelijkheden en noden van het kind.

In deze studie voelden ouders zich begrepen, gehoord, gerespecteerd en ondersteund. Ze hadden het gevoel dat ze de hulpverlening kregen die ze zochten, die aansloot bij hun wensen, hun specifieke noden, hun prioriteiten en hun doelen. Deze bevindingen tonen aan dat het belangrijk is om te bouwen aan de krachten van het gezin en te werken aan empowerment (King, Teplicky, King & Rosenbaum, 2004).

Gezinsgericht werken blijkt uit deze review hoog gewaardeerd te worden bij zowel ouders als hulpverleners. Bovendien blijkt gezinsgericht werken ook effectief te zijn. Dit kunnen we zien door de positieve uitkomsten bij zowel kinderen, ouders, het gezin en de dienst die de hulpverlening aanbiedt. Enkele specifieke uitkomsten van gezinsgericht werken zijn: de psychologische aanpassing van het kind, het psychologisch welbevinden van de ouders en de tevredenheid met de aangeboden ondersteuning. Er werden geen studies gevonden die negatieve uitkomsten van gezinsgericht werken aantoonde (King e.a., 2004).

Dempsey e.a. onderzochten in 2009 de **relatie tussen familiegerichte ondersteuning, ouderlijke stress en ouderlijke competenties** bij ouders van kinderen tussen vier en zeven jaar met een intellectuele of ontwikkelingsachterstand. Zij gingen uit van de hypothese dat een verhoging van ouderlijke competenties via gezinsgerichte ondersteuning leidt tot een verbetering van het functioneren van het kind. Dempsey e.a. merken op dat de relatie tussen de hulpverlener en de ouders zich volgens de gezinssysteemtheorie moet kenmerken door een respectvol partnerschap. Men versterkt het handelen van de ouders, leert hen nieuwe vaardigheden en men gaat samen met de ouders kijken naar de krachten die in het informele sociale netwerk liggen (Dempsey, Keen, Pennell, O'Reilly & Neilands, 2009).

In deze studie namen in totaal 33 ouders deel uit Brisbane en Newcastle (Australië). De resultaten tonen aan dat de *manier waarop* familiegerichte ondersteuning aangeboden wordt, de mate van ouderlijke stress sterk beïnvloedt. Er was een significante samenhang tussen ouderlijke stress, comfort (hoe comfortabel ouders zich voelen t.o.v. de hulpverlener)

en autonomie (de mate waarin ouders zichzelf zien als autonoom in hun relatie met professionelen). Weinig stress was gerelateerd met een hoge score op de comfortschaal. Fundamenteel voor een gezinsgerichte benadering is dus dat de relatie tussen de hulpverlener en de ouders zich kenmerkt door een gedeeld respect, eerlijkheid en vertrouwen. Deze studie vond daarnaast een positieve correlatie tussen ouderlijke stress en autonomie. Ouders die een hoge mate van stress aangaven, scoorden hoog op autonomie. Onderliggende principes van de gezinsgerichte benadering zijn onder andere: gedeelde beslissingen nemen, samen een planning opmaken, ... . Een hoge score op autonomie kan indiceren dat de relatie hulpverlener-ouder uit balans is. Deze ouders voelen zich minder bekwaam om beslissingen rond hun kind met anderen te delen en dit kan bijdragen tot ouderlijke stress (Dempsey e.a., 2009).

Er kunnen verschillende redenen zijn waarom ouders zich minder bekwaam voelen om beslissingen te delen. Ten eerste is er bij gezinnen met een kind met een beperking een relatie tussen een gebrek aan sociale ondersteuning en ouderlijke stress. Deze ouders voelen zich geïsoleerd en participeren minder aan sociale activiteiten. Deze isolatie zorgt voor minder gelegenheden om beslissingen te delen met anderen en versterkt het gevoel dat zij als enige verantwoordelijk zijn. Ten tweede kunnen ouders een autonome stijl ontwikkeld hebben in de interactie met hulpverleners of is die autonomie gebaseerd op vroegere ervaringen (Dempsey e.a., 2009).

Volgens dit onderzoek kan 40% van de variatie in stress verklaard worden door deze twee componenten (comfort en autonomie) van gezinsgerichte ondersteuning. Dit toont het belang van goede ondersteuning aan om ouderlijke stress te reduceren. De resultaten geven aan dat de wijze waarop ondersteuning gegeven wordt even belangrijk is als de verstrekte ondersteuning zelf (Dempsey e.a., 2009).

### 1.3.2 Leiderschap

Een volgend onderzoek, uitgevoerd in 2005 door de University of Miami Mailman Center en Cambridge Leadership Associates gaat na of ouders van kinderen met een ernstige beperking zoals het Down syndroom, het Charge syndroom of autisme gebaat zouden zijn met een **leiderschapstraining**. Zij hebben volgens deze onderzoekers immers vaak te kampen met enorme uitdagingen in het systeem en voelen zich geïsoleerd, boos en overweldigd (*Parents of kids with disabilities change their lives with pioneering leadership program, 2007*).

Voor dit onderzoek organiseerden de onderzoekers het Parent Leadership Development-project (PLD). Uitgangspunt was dat men leiderschap kan leren en dat

iedereen zijn eigen stijl daarin moet ontwikkelen. De elf ouders leerden te onderhandelen, hun emoties te controleren en mensen tot verandering te inspireren. Het programma hielp de ouders op drie niveaus: met hun eigen kind werken, samenwerken met dokters en leerkrachten, en pleiten voor veranderingen in het systeem (*Parents of kids with disabilities change their lives with pioneering leadership program, 2007*)

De ouders rapporteren dat hun leven hierdoor positief veranderd is: ze zijn effectieve en zelfzekere 'pleiters' geworden voor zowel hun eigen kinderen als alle andere kinderen met beperkingen. Zo heeft een moeder de directeur van de school van haar kind kunnen overtuigen de speelplaats toegankelijk te maken voor personen met een beperking. De ouders zeggen geleerd te hebben om beter te spreken in het openbaar en meer te luisteren, om prioriteiten te stellen, om meer te reflecteren, hun acties beter te plannen, ... . Velen onder hen namen nieuwe rollen op in de maatschappij (*Parents of kids with disabilities change their lives with pioneering leadership program, 2007*).

### 1.3.3 Interventies gericht op stresshantering

Tot slot presenteren we nog twee onderzoeken naar de effecten op ouders van interventies die eerder gericht zijn naar het kind.

Singer e.a. (2007) gingen na hoe effectief **gedrags- en psycho-educatieve interventies** zijn voor ouders van kinderen met ontwikkelingsbeperkingen en of deze best afzonderlijk of gecombineerd met andere interventies aangeboden worden. Ze besloten dat families een bepaalde veerkracht hebben op lange termijn, maar dat deze ouders toch meer ongewone stress ervaren. Men moet hen dus vaardigheden, attitudes en hulpbronnen aanbieden die niet alleen de stress verminderen maar ook positieve effecten hebben (Singer, Ethridge & Aldana, 2007).

Uit deze meta-analyse bleek dat er drie soorten effectieve interventies te onderscheiden zijn. De eerste zijn behavioristische oudertrainingen, waarin ouders leren hoe ze goed kunnen omgaan met hun kind om het probleemgedrag te verminderen, om hun vaardigheden te verbeteren of om een veilige hechting te bekomen. De tweede interventie is een cognitieve training, die ouders copingvaardigheden bijbrengt om hun psychologische stress te verminderen. Ten derde bestaan er "multi-component" interventies die de twee voorgaande omvatten. Alle interventies blijken bij te dragen aan vermindering van stress, maar het is toch vooral wanneer gecombineerde interventies opgezet worden over een relatief lange periode, dat grote dalingen in stress vastgesteld kunnen worden (Singer e.a., 2007).

Een andere training die ook positief bevonden werd, is de Training and Support Program (TSP) die ouders toerust met een eenvoudige **massagevaardigheid** om toe te passen bij hun kind met een beperking. Barlow e.a. (2007) stellen vast dat het een effectieve manier is om de depressieve stemming bij ouders weg te helpen. Men stelt namelijk vast dat de tijdrovende zorg, de onvoorspelbaarheid van het kind en zijn gezondheid en het verlangen om de beste zorg te bieden, vaak resulteert in stress en angst bij de ouders. De massage heeft ook positieve effecten voor het kind, namelijk een verhoging van de mobiliteit en de slaap (Barlow, Powell, Gilchrist & Fotiadou, 2007).

## 1.4 Besluit

Uit verschillende onderzoeken blijkt dat ouders van een zorgenkind met meer uitdagingen geconfronteerd worden in de opvoeding en hierdoor een verhoogde stress kunnen ervaren (Barlow e.a., 2007; Boyd, 2002; Glidden e.a., 2006; Singer e.a., 2007; Summers e.a., 2005). Daarnaast blijken er nog verscheidene protectieve factoren en risicofactoren te zijn, zowel binnen als buiten het gezin, die de draagkracht van gezinnen mee beïnvloeden (Brown e.a., 2006; Hostyn & Maes, 2007; Judge, 1998; Lundy, 2011; McCubbin & Patterson, 1983; Walden e.a., 2000; Wilgosh e.a., 2004). Een uitgebreid informeel netwerk en een ondersteunend formeel zorgaanbod, zijn voorbeelden van externe protectieve factoren. Risicofactoren buiten het gezin zijn o.a. een inadequaat hulpverleningsnetwerk en negatieve attitudes t.a.v. personen met een beperking. Voorbeelden van protectieve factoren binnen het gezin, zijn probleemoplossingsgerichte copingstrategieën (waaronder bijvoorbeeld het zoeken naar informatie en hulpbronnen), eco-culturele adaptatie, economische mogelijkheden, ... . Lichamelijke afhankelijkheid of moeilijk gedrag van het kind, en emotiegerichte strategieën zijn daarentegen negatieve stressoren.

Glidden e.a. (2006) wijzen op het belang van het hanteren van effectieve copingstrategieën om beter met de specifieke uitdagingen om te gaan. In de interviews gaan we op zoek naar deze sterktes van ouders op verschillende domeinen en sporen we ook moeilijkheden en noden op.

Vanuit onderzoek wordt verder gewezen op de nood aan ondersteuning voor ouders. Zo dient men volgens Singer e.a. (2007) ouders vaardigheden, attitudes en hulpbronnen aan te bieden om de ervaren stress te verminderen en de KVL van ouders te verhogen. We bespraken in dit literatuuronderzoek een aantal bestaande initiatieven ter ondersteuning van ouders. Deze initiatieven blijken elk een positieve uitkomst te bieden aan ouders ter verhoging van hun Kwaliteit van Leven en het vinden van een goede levensbalans. We kwamen volgende werkzame factoren van (gezinsgerichte) ondersteuning op het spoor:

informatie-uitwisseling; respectvolle en ondersteunende zorg; partnerschap met professionelen; vertrekken vanuit de unieke krachten en noden van het gezin; zoeken naar krachten in het sociale netwerk; emoties leren controleren; beslissingen delen met anderen; leren onderhandelen; ... (Dempsey e.a., 2009; King e.a., 2004). Het onderzoek van Wilgosh e.a. (2004) naar het gebruik van effectieve managementstrategieën door ouders toont veelbelovende resultaten. Toch werd er tot op heden geen aanbod gegeven dat expliciet vanuit deze managementvisie en -principes werkt. Het Magenta-project wil dit hiaat in het aanbod van ondersteuning opvangen.



## 2 Verantwoording Magenta-project

### 2.1 Inleiding

Magenta is een project binnen de onderzoeksgroep Gezins- en Orthopedagogiek van de Katholieke Universiteit Leuven. Het staat voor **Management** in het **Gezin**, vertrekkende vanuit **Talenten**. Het project vindt zijn inspiratie in het management-denken, waaruit voor de naam van het project twee kleuren gekozen zijn die bepaalde eigenschappen symboliseren. Blauw staat in de managementliteratuur voor o.a. structuur, planning, organisatie, efficiëntie, overlegvormen, terwijl rood verwijst naar elementen zoals talent, passie, interactie, dynamiek. Als je deze hardere en zachtere kleur combineert, bekom je de kleur magenta.

### 2.2 Ontstaan project

De laatste jaren hebben zich veel veranderingen voorgedaan in de maatschappelijke en gezinscontext. Zo is er een toenemende arbeidsdruk en wordt de band tussen gezinnen met hun familie, vrienden en burens minder hecht. De mens is ook mobieler geworden. Dit zorgt ervoor dat de ondersteuning vanuit het sociale netwerk in het gedrang komt. De rollen van vrouwen en mannen zijn daarnaast niet meer zo sterk afgebakend als vroeger. Er valt ook meer diversiteit te bespeuren in gezinsvormen. Bovendien zijn kinderen vandaag de dag meer gepland en gewenst waardoor ouders hoge verwachtingen hebben en het beste willen voor hun kind (Colpin & Vandemeulebroecke, 2002). Voor vele gezinnen met kinderen is het een hele opgave om een evenwicht te vinden tussen werk en leven. Wanneer ouders een zorgenkind krijgen, breidt de evenwichtsoefening zich uit met zorg. Een balans vinden tussen werken, zorgen en tijd voor zichzelf en de relatie wordt dan heel complex (Seghers, 2011). Zoals reeds besproken, tonen verschillende auteurs en onderzoeken aan dat ouders vaak ondersteuning nodig hebben om deze balans te vinden. Het belang van informele en formele hulp wordt ook door onderzoekers zoals Hostyn en Maes (2007) genoemd als een belangrijke factor in het bekomen van een kwaliteitsvoller gezinsleven.

Het Magenta-project is gegroeid vanuit een leemte in ondersteuning om een zorgwerk-leven balans te vinden en in evenwicht te houden. Ouders van een zorgenkind ervaren vaak heel wat stress bij het vinden van een goede balans. De adaptatie wordt volgens The Theory of Family Stress and Adaptation van McCubbin en Patterson o.a. beïnvloed door de beschikbare hulp en de aan- of afwezigheid van effectieve copingstrategieën. Het project erkent de nood aan deze strategieën om de draagkracht van ouders te verhogen. Voorbeelden hiervan zijn het stellen van realistische doelen, het uitbouwen van een sociaal

netwerk, het ontwikkelen van oplossingsgerichte strategieën. Ook het persoonlijk competentiegevoel en een efficiënt tijdsbeheer zijn belangrijke buffers tegen stress (Seghers, 2011).

## **2.3 Doelstellingen**

Het project beoogt de draagkracht van ouders te versterken en het welzijn en de levenskwaliteit in het gezin te verhogen. Er zijn drie grote doelstellingen vooropgesteld op basis van de verschillende domeinen die Brown e.a. (2006) onderscheiden op vlak van Family Quality of Life.

Ten eerste tracht men ouders bewust te leren omgaan met de eigen zorg-werk-leven balans. De hiermee gerelateerde domeinen van Brown zijn 'gezondheid', 'familierelaties', 'waarden en normen', 'carrière', 'ontspanning en recreatie' en tot slot 'gemeenschapsinteractie'. Men hoopt dat ouders door het aanbod in staat zijn om persoonlijke waarden en doelen te expliciteren en aanwezige sterktes en krachten te benoemen. Ouders zouden ook gesterkt moeten worden om beslissingen te nemen over gewenste tijdsbesteding gebaseerd op prioriteiten als individu, koppel of gezin en om ruimte te creëren voor zelfzorg, relatie en genieten met het gezin. Men leert ouders hiervoor inzichten uit time-management toe te passen in dagelijkse situaties.

Ten tweede wil het project ouders in staat stellen om een partnerschap aan te gaan met professionele hulpverleners. Het domein 'steun van diensten' van Brown sluit hierbij nauw aan. Ouders zouden door het aanbod moeten weten welke professionele hulpverleners ondersteuning kunnen bieden. Men leert hen ook een actieplan op te stellen om stapsgewijs professionelen in te schakelen of te evolueren naar volwaardig partnerschap. Daarnaast brengt men ouders vaardigheden bij om consultatie of overleg voor te bereiden, om gericht te communiceren en om consultatie of overleg af te werken en op te volgen.

Een derde doelstelling is ouders te laten groeien in de dagelijkse organisatie van zorg en gezinstaken. 'Steun van anderen' en 'steun van diensten' zijn de twee domeinen van Brown die hiermee verbonden zijn. Men wil ouders taken en activiteiten laten organiseren vertrekkende van hun persoonlijke sterktes. Een netwerk van helpers uitbouwen en taken delegeren zijn ook belangrijke organisatievaardigheden (Seghers, 2011).

## 3 Analyse interviews

### 3.1 Inleiding

Om de Magenta-workshops vorm te geven, wordt eerst een kwalitatief onderzoek uitgevoerd aan de hand van semigestructureerde interviews. Hierbij worden de noden en ervaringen van ouders van een zorgkind tussen nul en veertien jaar in kaart gebracht.

In §3.2 bespreken we eerst het opzet van het onderzoek. Hierbij geven we de onderzoeksvragen en de onderzoeksmethode weer. Vervolgens beschrijven we de groep van respondenten en bespreken we hoe de interviews opgevat zijn. Daarna wordt het proces van data-analyse geschetst en tot slot wordt weergegeven hoe we trachten te voldoen aan methodologische en ethische aspecten.

Tot slot bespreken we in §3.3 de resultaten uit de interviews en geven we aldus een antwoord op de vooropgestelde onderzoeksvragen.

### 3.2 Opzet van het onderzoek

#### 3.2.1 Onderzoeksvragen

De literatuur rond de impact van een kind met een beperking op het gezin toont wisselende resultaten. Enerzijds zijn er onderzoekers die rapporteren dat deze ouders met meer uitdagingen geconfronteerd worden en hierbij o.a. meer stress ervaren en ondersteuning nodig hebben (Glidden e.a., 2006; Singer e.a., 2007; Summers e.a., 2005). Anderzijds zijn er auteurs die melden dat ouders met een zorgkind er zelf in slagen heel wat effectieve copingstrategieën te ontwikkelen (Judge, 1998; Wilgosh e.a., 2004).

Aan de hand van de interviews willen we dit beeld scherper krijgen, om zo de workshops verder vorm te geven. Als we weten wat de impact is van een zorgkind op gezinnen en hoe ouders met deze situatie omgaan, kunnen we hiermee rekening houden bij het opzetten van de cursus. We spelen enerzijds in op de sterktes van ouders en zoeken anderzijds naar elementen waarrond gewerkt kan worden in de workshops.

Onze eerste centrale onderzoeksvraag luidt: **wat kunnen we leren over de zorg-werk-leven balans van ouders?** Hoe brengen ze deze verschillende taken in balans? Welke keuzes worden er gemaakt op professioneel vlak en op persoonlijk vlak? Van welke hulpbronnen (formeel en informeel) en rechten maken ouders gebruik om een goede zorg-

werk-leven balans te vinden? Wat benoemen ouders als hun sterktes, talenten en vaardigheden bij het vinden van dit evenwicht? Welke copingstrategieën en oplossingen schuiven ouders naar voor ter bevordering van hun balans? We willen bij deze onderzoeksvraag dus op zoek gaan naar ‘good practices’ van ouders.

De tweede onderzoeksvraag is: **wat zijn de belangrijkste noden en moeilijkheden van ouders waarop kan ingespeeld worden tijdens het vormingsaanbod?** We zoeken hierbij naar leemtes in het ondersteuningsaanbod voor deze ouders en naar steeds terugkerende valkuilen in het vinden van een evenwichtige zorg-werk-leven balans.

### 3.2.2 Onderzoeksmethoden

Voor het eerste onderzoeksluik (analyse van de interviews) van deze masterproef opteerden we voor een **kwalitatieve** methodologie. Gibbs (2007) merkt op dat er, ondanks de veelzijdigheid van het kwalitatief onderzoek, enkele gemeenschappelijke kenmerken geïdentificeerd kunnen worden.

*“Qualitative research is intended to approach the world ‘out there’ (not in specialized research settings such as laboratories) and to understand, describe and sometimes explain social phenomena ‘from the inside’ in a number of different ways. (...) Common to such approaches is that they seek to unpick how people construct the world around them, what they are doing or what is happening to them in terms that are meaningful and that offer rich insight. (...) All of these approaches represent ways of meaning, which can be reconstructed and analyzed with different qualitative methods that allow the researcher to develop (more or less generalizable) models, typologies, theories as ways of describing and explaining social (or psychological) issues.” (Gibbs, 2007, p.x-xi)*

Bij kwalitatief onderzoek ligt de nadruk dus op het begrijpen of doorgronden van individuele mensen, groepen of situaties (Baarda, 2005). Zo zijn we in deze masterproef geïnteresseerd in de processen die gezinnen met een zorgenkind meemaken, in hun ervaringen rond allerlei thema’s, hun gedachten en gevoelens hierbij. Merriam (2009) sluit hier bij aan:

*“Qualitative researchers are interested in how people interpret their experiences, how they construct their worlds, and what meaning they attribute to their experiences.” (Merriam, 2009, p.7).*

We situeren kwalitatief onderzoek binnen het interpretatief paradigma. Merriam (2009) omschrijft **interpretatief onderzoek** als volgt:

*“Interpretive research, which is where qualitative research is most often located, assumes that reality is socially constructed, that is, there is no single, observable reality. Rather there are multiple realities, or interpretations of a single event. (Merriam, 2009, p.8).*

We willen in ons onderzoek inderdaad bewust omgaan met het feit dat gebeurtenissen voor verschillende betrokkenen een andere betekenis kunnen hebben en dat het perspectief van mensen op hun sociale omgeving hun gedrag vormgeeft (Boeije, 2005). Zo zoeken we in het deel resultaten steeds naar gemeenschappelijkheden bij de ouders maar behouden we ook aandacht voor nuances en verschillende belevingen.

Zoals uit onze literatuurstudie blijkt, is er weinig onderzoek verricht naar de zorgwerk-leven balans van ouders, naar hun kwaliteit van leven, naar hun noden en moeilijkheden, naar de hulpbronnen die zij aanspreken, ... . We merken op dat er amper managementprincipes rond bijvoorbeeld tijdsbesteding, situationeel leiding geven, overlegmomenten, ... geïmplementeerd zijn in de hulpverlening naar ouders toe. We trachten in dit hoofdstuk, analoog aan Merriams (2009) omschrijving van het doel van interpretatief onderzoek, te komen tot het beschrijven, het begrijpen en het interpreteren van de ervaringen van ouders van een zorgenkind om hier bij de invulling van de Magenta-workshops en het werkboek rekening mee te houden.

### **3.2.3 Respondenten**

Dit onderzoek is **gericht** op ouders van jonge kinderen tussen nul en veertien jaar met een handicap of chronische ziekte. Voor een omschrijving van ‘handicap’ baseren we ons op het decreet van 7 mei 2004 ter oprichting van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH):

*“Handicap: elk langdurig en belangrijk participatieprobleem van een persoon dat te wijten is aan het samenspel tussen functiestoornissen van mentale, psychische, lichamelijke of zintuiglijke aard, beperkingen bij het uitvoeren van activiteiten en persoonlijke en externe factoren.” (Vlaamse regering, 2004, [www.codex.vlaanderen.be/Zoeken/Document.aspx?DID=1013104&param=inhoud](http://www.codex.vlaanderen.be/Zoeken/Document.aspx?DID=1013104&param=inhoud)).*

We beperkten ons in dit project tot kinderen met een auditieve, visuele, motorische of verstandelijke beperking, een chronische ziekte, een niet-aangeboren hersenletsel (NAH) of een autismespectrumstoornis (ASS). Ouders van kinderen met een spraak- en taalstoornis, leerstoornis of gedrags- en emotionele stoornis kwamen niet in aanmerking voor een interview. We zochten daarnaast naar ouders die de dagelijkse zorg voor het kind opnemen in het gezin. Bij voorkeur werd de ouder geïnterviewd die de meeste zorg draagt, eventueel in aanwezigheid van partner of vertrouwenspersoon. Er werd tot slot bij de samenstelling van de interviewgroep gestreefd naar een spreiding van de leeftijd van het kind, de aard van de aandoening en de aard van de aanmelding voor Magenta.

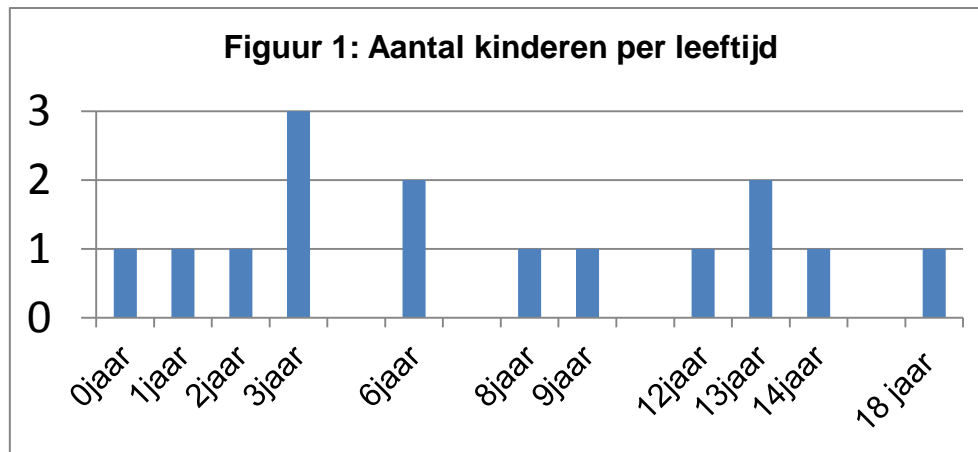
. Om de doelgroep te **bereiken** en bereidwillige ouders te vinden, schreef de projectverantwoordelijke een aantal verenigingen en instanties aan, zoals enkele thuisbegeleidingsdiensten van het VAPH, de Christelijke Mutualiteit (CM). Uit de grote respons bleek dat veel ouders bereid waren om hun verhaal te vertellen.

De **vijftien** gezinnen die zich het eerst aanmeldden en pasten binnen de hierboven beschreven doelgroep die we voor ogen hadden, werden geselecteerd. Idealiter dient men interviews af te nemen totdat het saturatiepunt wordt bereikt. Wanneer dit punt bereikt is, leveren bijkomende interviews geen of slechts in beperkte mate nieuwe informatie op (Baarda, de Goede & van der Meer-Middelburg, 1996). Doordat het afnemen en verwerken van interviews enorm tijdsintensief is, opteerden we om vijftien respondenten te interviewen. We merkten daarnaast dat, hoewel elke ouder een eigen verhaal heeft en elke situatie uniek is, er tijdens de vijftien interviews regelmatig dezelfde noden, moeilijkheden, oplossingen,... naar voor kwamen.

Om een beeld te geven van de achtergrond van de uiteindelijk geselecteerde ouders en hun zorgenkind, bespreken we een aantal **kenmerken** zoals het geslacht van de geïnterviewden, de leeftijd en het geslacht van het zorgenkind en diens beperking, de gezinssamenstelling en het aantal kinderen in het gezin.

Bij de vijftien interviews ging het om dertien moeders en slechts één vader. Eén interview werd met beide ouders afgenomen. Dat er in de interviews veel meer vrouwen dan mannen aan het woord komen is ons inziens belangrijk om mee te nemen bij de interpretatie van de resultaten, omdat we voornamelijk het perspectief van vrouwen te horen krijgen.

Het profiel van de kinderen met een beperking is vrij divers in dit onderzoek. Zo varieert de *leeftijd* van de kinderen met een verhoogde zorg van een aantal maanden tot achttien jaar.



Naast de leeftijd is er ook een grote diversiteit in de aard van de *beperving*. Vijf kinderen hebben een ernstige verstandelijke beperking. Bij een aantal van deze kinderen gaat dit gepaard met een beperking op motorisch vlak. Twee kinderen hebben ASS en een coördinatieontwikkelingsstoornis of developmental coordination disorder (DCD). Beperkingen die telkens bij één kind voorkomen zijn: kernautisme met ernstige verstandelijke beperkingen, mucoviscidose, slechtziendheid, spina bifida, doofheid en motorische beperkingen, een spijsverteringsprobleem en een ontwikkelingsstoornis, een ernstige chronische aandoening, waarbij de precieze diagnose niet door de ouders genoemd wordt. Tot slot is er één kind bij wie er tot nu toe nog geen diagnose gevonden is, maar gezocht wordt in de richting van een immuunstoornis.

Deze groep van kinderen met een verhoogde zorg bestaat dus uit zowel kinderen met een fysieke als met een verstandelijke beperking. Daarbij merken we op dat de overgrote meerderheid van de groep kinderen jongens zijn, namelijk elf, in tegenstelling tot vier meisjes.

Wanneer we de *gezinssamenstelling* in kaart brengen, stellen we vast dat twaalf van de vijftien geïnterviewde gezinnen kerngezinnen zijn. Onder een kerngezin verstaan we een gezin bestaande uit beide biologische ouders en hun kinderen. Drie geïnterviewde ouders zijn alleenstaande moeders. Eén van deze ouders heeft een nieuwe partner.

Het *aantal kinderen* per gezin in dit onderzoek varieert van één tot vier kinderen. De meeste gezinnen, namelijk zes, bestaan uit twee kinderen. Er zijn vijf ouders die drie kinderen hebben en drie ouders met één kind. Tot slot is er één gezin met vier kinderen.

Wanneer we naar de *plaats in de kinderrij* van de zorgkinderen kijken, zien we dat van de gezinnen die meerdere kinderen hebben, vier zorgkinderen de oudste zijn thuis. Twee kinderen hebben de middelste plaats in de kinderrij. Tot slot zijn zes kinderen met een verhoogde zorg de jongste thuis. We kunnen besluiten dat in ons onderzoek vier vijfde van de zorgkinderen opgroeien met minstens één broer of zus.

We vinden het ook betekenisvol om in kaart te brengen in welke *provincie* de gezinnen woonachtig zijn. Dit is belangrijk omdat een aantal tegemoetkomingen en regelingen provinciaal bepaald wordt. De grootste groep gezinnen komt uit de provincie Antwerpen, namelijk vijf gezinnen. Vier gezinnen wonen in de provincie Limburg en drie gezinnen komen uit Vlaams-Brabant. Twee gezinnen wonen in West-Vlaanderen en één gezin in Oost-Vlaanderen.

### 3.2.4 Semi-gestructureerd interview

Om de zorg-werk-leven balans en de noden van ouders met een zorgkind in kaart te brengen, werd er voor een semi-gestructureerd interview geopteerd. Merriam (2009) omschrijft een semi-gestructureerd interview als volgt:

*“In this type of interview either all of the questions are more flexibly worded or the interview is a mix of more and less structured questions. Usually, specific information is desired from all the respondents, in which case there is a more structured section to the interview. But the largest part of the interview is guided by a list of questions or issues to be explored, and neither the exact wording nor the order of the questions is determined ahead of time. This format allows the researcher to respond to the situation at hand, to the emerging worldview of the respondent, and to new ideas on the topic.”* (Merriam, 2009, p. 90).

Bij semi-gestructureerde interviews wordt er dus een **interviewleidraad** gebruikt, waarin de interviewer enkel de grote lijnen aangeeft. Deze topiclijst werd in dit onderzoek opgesteld door de projectleider (zie Appendix 2). Een *voordeel* van het werken met een leidraad is dat het een houvast geeft en ervoor kan zorgen dat dezelfde topics in alle gezinnen aan bod komen. De topiclijst werd echter niet strikt gehanteerd zodat de respondenten voldoende ruimte en vrijheid hadden om hun eigen verhaal te brengen. De antwoorden van de respondenten waren richtinggevend voor het verloop van het interview (Kvale, 1996). Een *nadeel* van deze methode is dat men geen algemene uitspraken kan doen. Dit is echter niet waar we in dit onderzoek naar streven. Ouders kunnen tijdens de interviews zelf de focus leggen op bepaalde onderwerpen en andere thema's onbesproken laten.

De interviews werden opgenomen met **auditieve opnameapparatuur**, namelijk een digitale bandopnemer. Telkens werd hiervoor aan de respondenten toestemming gevraagd en werd de vertrouwelijkheid benadrukt waarmee we met de gegevens omgaan. Het opnemen van de interviews zorgde ervoor dat we ze nadien konden transcriberen. Het



gevaar van mogelijk vertekende interpretaties door de onderzoekers werd hierdoor verkleind omdat we telkens naar de oorspronkelijke opname konden teruggrijpen.

De **onderzoeker** zelf is het belangrijkste instrument bij kwalitatief onderzoek (Wardekker, 2007). Een voordeel hierbij is dat de onderzoeker meteen kan ingrijpen, bijvragen stellen, dieper ingaan op een aantal zaken die de respondent aanreikt dieper ingaan of ingaan op nieuwe thema's die tijdens het interview naar bovenkomen. Een mogelijke valkuil bij kwalitatieve interviews is het fenomeen van subjectiviteit. Het is belangrijk dat men zich hier als onderzoeker bewust van is en hierover waakt zodat het fenomeen begrepen wordt vanuit het perspectief van de respondent (Merriam, 2009). Bij het afnemen van kwalitatieve interviews is het daarom essentieel dat de interviewer over een aantal vaardigheden beschikt. Mortelmans (2009) beschrijft samenvattend de vier belangrijkste aspecten van de interviewerrol, namelijk: organisatorische talenten, inhoudelijke talenten, interviewtechnische talenten en sociaal-emotionele talenten. Mortelmans omschrijft organisatorische talenten als de vaardigheid om de ideale omstandigheden te creëren voor het onderzoek. Dit houdt in dat de interviewer voldoende voorbereid is op het interview, zoals het vlot bedienen van de opname apparatuur. Een volgende kwaliteit waarover een onderzoeker dient te beschikken is voldoende inhoudelijke kennis. Zo moet de interviewer goed op de hoogte zijn van de probleemstelling van het onderzoek. Daarnaast is het belangrijk dat de interviewer voldoende interesse heeft in het onderwerp en meer wil weten. Dit geldt niet alleen voor het onderwerp maar ook voor het verhaal van de respondent. Een derde kwaliteit waarover de interviewer dient te beschikken zijn interviewtechnische kwaliteiten. Zo dient de interviewer de respondent voldoende aan te moedigen in zijn verhaal en niet zelf te sturend te zijn tijdens het interview. Men dient als het ware een actieve luisterhouding aan te nemen. Een laatste erg belangrijk talent, zijn vaardigheden op sociaal en emotioneel vlak. Het is belangrijk dat er tijdens het gesprek een vertrouwensband groeit, waarbij de respondent zich veilig voelt om informatie te delen. Hierbij speelt sensitiviteit en empathie vanwege de interviewer een rol (Mortelmans, 2009).

### **3.2.5 Dataverwerking en –analyse**

Na het afnemen van de vijftien interviews werden de audiobestanden letterlijk getranscribeerd en vervolgens ingevoerd in het **softwareprogramma** NVivo 9. De hoofdfunctie van dit programma is het beheren en organiseren van kwalitatieve gegevens zoals teksten en/of audiovisueel materiaal aan de hand van een coderingsschema. Door het gebruik van deze software blijft men dicht bij de data ('closeness to data') en kan men ze op een overzichtelijke manier exploreren. Eens men de onderzoeksdata gecodeerd heeft, kan je

gemakkelijk navigeren naar verschillende elementen in de database (Boeije, 2005). De ervaring leert ons dat NVivo zich goed leent tot teamwork. Zo konden we gelijktijdig coderen, flexibel omgaan met veranderingen en gemakkelijk gegevens opvragen.

We merkten echter ook een *nadeel* aan het werken met deze software. Onze transcripten per gezin waren zo uitgebreid dat we bij het opvragen van tekstfragmenten enerzijds snel en correct alle gecodeerde stukken kregen, maar dat er anderzijds nog veel puzzelwerk verricht moest worden om tot een grondige analyse te komen. Iedere respondent is immers uniek en er zijn veel nuanceringen terug te vinden in hun verhalen. Het nog verder onderverdelen in subcodes in het coderingsschema zou ons te ver leiden aangezien ouders regelmatig zowel positieve als negatieve aspecten schetsen binnen één (sub)thema. In die zin beperkt de functie van NVivo zich tot 'code and retrieve' en blijft de analyse op zich intensief voor de onderzoeker (Vandewiele, 2011).

Aan de hand van NVivo werden dus per gezin de interviewtranscripten nauwkeurig gelezen waarna we alle tekstfragmenten een categorie en/of code toekenden volgens een codeerschema (Appendix 1). De onderzoeksvragen vormden hierbij het uitgangspunt. Gibbs (2007) beschrijft het **codeerproces** als volgt:

*“Coding is how you define what the data you are analyzing are about. It involves identifying and recording one or more passages of text or other data items that, in some sense, exemplify the same theoretical or descriptive idea. (...) Coding is a way of indexing or categorizing the text in order to establish a framework of thematic ideas about it.”* (Gibbs, 2007, p. 38)

Bij het coderen van de interviewtranscripten deden we meermaals aan peer debriefing. We begonnen bijvoorbeeld met het samen coderen van een eerste interviewtranscript en werkten hierbij een gezamenlijke lijn uit. Bovendien zaten we bij het coderen steeds naast elkaar om onmiddellijk te kunnen inspelen op het coderen van nieuwe elementen en eventueel feedback te vragen. Peer debriefing bevordert een systematische analyse en verkleint daardoor eventuele bias in de resultaten (Boeije, 2005).

Na de verwerking van de tekstfragmenten in NVivo, onderwierpen we de onderzoeksdata aan een **analyse** door thema per thema te schetsen wat naar voor gekomen was in de interviews. We analyseerden de data hoofdzakelijk horizontaal, wat betekent dat we gingen kijken naar gemeenschappelijke en verschillende patronen tussen ouders ('constant comparative analysis') (Vandewiele, 2011). We bleven hierbij aandacht hebben voor persoonlijke nuances en aanvullingen. Om onze analyse kracht bij te zetten, werden er tal van citaten weergegeven die de verschillende thema's illustreren. Naast de horizontale

analyses, werd er éénmaal een verticale analyse uitgevoerd. Bij het thema 'rechten' baseerden we ons op de gegevens per gezin om daarna pas tot een interpretatie over de gezinnen heen te komen.

Volgens Miles en Huberman (1984) zijn mensen betekeniszoekers: we houden de wereld consistent en voorspelbaar door ze cognitief te organiseren en interpreteren. De kritische vraag die een onderzoeker zich hierbij moet stellen, is of betekenissen gevonden in kwalitatieve data valide, herhaalbaar en juist zijn. Miles en Huberman stellen enkele technieken voor om betekenissen te toetsen en te bevestigen, om bias te vermijden en om de kwaliteit van de conclusies te verzekeren. Bij het identificeren van een patroon, telden we zoveel mogelijk hoe vaak iets gebeurt om het belang en de relevantie van het patroon te duiden en om ons niet te laten misleiden door intuïtie. We merkten hierbij echter op dat een getal ook niet dé waarheid weergeeft; het kan immers zijn dat bepaalde aspecten niet expliciet naar voor zijn gekomen in bepaalde gezinnen omdat daar de focus niet bij lag. Daarnaast is het belangrijk om naast het ontdekken van patronen en thema's, ook aandachtig te zijn voor tegenstrijdige evidentie.

### **3.2.6 Methodologische verantwoording**

Het is belangrijk om aandacht te besteden aan de methodologische kwaliteit van ons kwalitatief onderzoek. Volgens Mortelmans (2009) moet een kwantitatief onderzoek *objectief* en *generaliseerbaar* zijn.

*“Objectiviteit verwijst daarbij naar de afwezigheid van de subjectieve inbreng van de onderzoeker. Generaliseerbaarheid verwijst naar het universeel toepasbaar zijn van de resultaten. Het criterium van objectiviteit valt verder uiteen in de vereisten van validiteit en betrouwbaarheid.”* (Mortelmans, 2009, p. 428)

Kwantitatieve methodologie is zo dominant dat gepleit wordt om hetzelfde referentiekader toe te passen op kwalitatief onderzoek (Mortelmans, 2009). De wellicht meest bekende vertaling van die klassieke kwaliteitscriteria, is die van Lincoln en Guba in 1985. Zij presenteren volgende vierledige typologie:

Tabel 1: *Vierledige typologie: Kwaliteitscriteria* (Lincoln en Guba, 1985, cit. in De Smedt & Hannes, 2010).

<b>Basisvraag</b>	<b>Kwantitatieve term</b>	<b>Kwalitatieve tegenhanger</b>
Waarheid	Interne validiteit	Geloofwaardigheid
Toepasbaarheid	Externe validiteit	Overdraagbaarheid
Consistentie	Betrouwbaarheid	Afhankelijkheid
Neutraliteit	Objectiviteit	Overtuigingskracht

### 3.2.6.1 Geloofwaardigheid

Interne validiteit evalueert of de manier waarop de data worden weergegeven daadwerkelijk overeenstemt met de beschouwingen en meningen van de onderzochte populatie (De Smedt & Hannes, 2010). Hierbij aansluitend beschrijft Mortelmans (2009) interne validiteit als volgt:

*“Geloofwaardigheid in kwalitatief onderzoek kijkt naar de overeenstemming tussen de sociaal geconstrueerde realiteit van de bestudeerden en de onderzoeksmatige vertaling daarvan door de onderzoeker.”* (p. 436).

Er zijn enkele manieren om de interne validiteit te verhogen. Zo kan men gebruik maken van een member check, peer debriefing, aandacht besteden aan afwijkende of negatieve cases, de data laten analyseren door meerdere onafhankelijke onderzoekers en tot slot je bevindingen staven met citaten uit ruwe data (De Smedt & Hannes, 2010).

Om de interne validiteit van ons onderzoek te verhogen, maakten we op regelmatige wijze gebruik van peer debriefing. De fragmenten die we codeerden en de interpretaties die we maakten, toetsten we steeds bij elkaar. Deze vorm van controle zorgt ervoor dat we steeds kritisch stilstaan bij de resultaten en interpretaties. Daarnaast werd de credibiliteit verhoogd, doordat we bij de bespreking van onze resultaten uitvoerig gebruik maakten van citaten uit de ruwe data. Dit zorgde ervoor dat we dicht bij het verhaal van de respondenten bleven. Uit praktische overwegingen, voerden wij geen member check uit. We hebben er ook niet voor geopteerd om dezelfde interviews elk apart te coderen. Dit deden we voornamelijk omdat het coderen zeer tijdsintensief was.

### 3.2.6.2 Overdraagbaarheid

Externe validiteit of generaliseerbaarheid gaat na of de onderzoeksbevindingen overdraagbaar zijn naar andere settings, situaties en/of doelgroepen (De Smedt & Hannes, 2010).

In ons kwalitatief onderzoek beschrijven we de ervaringen van vijftien ouders met een zorgkind. Door deze specifieke doelgroep en onze focus op het verhaal van ouders is het niet wenselijk of mogelijk om deze resultaten te generaliseren naar andere doelgroepen of situaties. Om in de mate van het mogelijke tegemoet te komen aan het criterium 'externe validiteit', beschrijven we uitvoerig onze doelgroep en de achtergrond van onze respondenten. We geven daarnaast ook 'thick descriptions', rijke beschrijvingen van de onderzoeksdata, wat toelaat om aan te geven waar overeenkomsten en verschillen liggen met nieuwe contexten (Mortelmans, 2009).

### 3.2.6.3 Afhankelijkheid

Betrouwbaarheid evalueert of het onderzoeksproces logisch, consistent, transparant en herhaalbaar (goed gedocumenteerd) is. De focus wordt hierbij gelegd op de gehanteerde methoden en de verantwoording van de keuze voor een bepaalde methode door de onderzoeker (De Smedt & Hannes, 2010). We sluiten ons aan bij Mortelmans (2009), die meent dat een kwalitatieve studie op zich uniek is en niet verwacht wordt reproduceerbaar te zijn. Toch onderscheidt hij twee soorten afhankelijkheid, namelijk: interne betrouwbaarheid en externe betrouwbaarheid.

#### **a. Interne betrouwbaarheid**

Onghena, Van de Ven, De Greve en Vanhoof (2008) omschrijven interne betrouwbaarheid als: *"De mate waarin de gegevensverzameling, de data-analyse en de conclusies binnen het onderzoek zelf consistent zijn."* (Onghena e.a., 2008, p. 34).

Interne betrouwbaarheid wordt in kwantitatief onderzoek geëvalueerd als de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid. In ons onderzoek komt dit vooral tot uiting bij het coderen van de interviewfragmenten aan de hand van een zelf opgesteld codeerschema. Het toekennen van deze codes aan fragmenten is een subjectieve aangelegenheid. We hebben getracht de interne betrouwbaarheid te vrijwaren door eerst samen één interview te coderen. Daarnaast codeerden en analyseerden we elk afzonderlijk verschillende interviews waarbij we geregeld controleerden of we tot dezelfde bevindingen kwamen. Bovendien was het materiaal beschikbaar voor mevrouw Seghers, die op die manier de betrouwbaarheid van het codeer- en analytisch werk kon controleren.

### **b. Externe betrouwbaarheid**

*“Externe betrouwbaarheid verwijst naar de mate waarin onafhankelijke onderzoekers het onderzoek in gelijkaardige omstandigheden kunnen repliceren.”* (Onghena e.a., 2008, p.34).

Omdat ons onderzoek gebaseerd is op de unieke context en ervaringen van ouders, is repliceerbaarheid van het onderzoek niet mogelijk. De externe betrouwbaarheid in kwalitatief onderzoek kan volgens Mortelmans (2009) aangetoond worden door in de rapportering duidelijkheid te scheppen over het verloop van het onderzoek. We hebben getracht door het onderzoeksopzet, de gehanteerde methoden en de groep respondenten zo goed mogelijk te beschrijven, onze onderzoeksresultaten toch enigszins controleerbaar te maken.

#### **3.2.6.4 Overtuigingskracht**

Objectiviteit of confirmeerbaarheid gaat na in welke mate de bevindingen bevestigd kunnen worden doordat de analyse voldoende gegrond is in de data. Dit criterium is een doel dat in kwalitatief onderzoek nooit volledig kan vervuld worden (Maso & Smaling, 1998). Zoals reeds eerder aangegeven is de onderzoeker zelf het belangrijkste instrument bij kwalitatief onderzoek. Hierdoor dienen we kritisch te zijn ten aanzien van de mogelijke invloed van subjectiviteit. We hebben getracht ons bewust te zijn van de mogelijke impact van ons als onderzoekers in alle stappen van het onderzoeksproces. We hebben aandacht besteed aan de mogelijke impact van onze persoonlijke- en achtergrondkenmerken op het onderzoek, zoals bijvoorbeeld opleiding, die ervoor zorgen dat we met een bepaalde ‘bril’ naar fenomenen kijken. We probeerden deze ‘bril’ echter af te zetten en met een zo open mogelijke houding naar de verhalen van de ouders te luisteren (De Smedt & Hannes, 2010).

#### **3.2.7 Ethische aspecten**

Het is belangrijk om naast de methodologische kwaliteit van het onderzoek ook aandacht te hebben voor de ethische aspecten zoals vertrouwelijkheid of anonimiteit en het inlichten van de respondenten. Ryen (2004) omschrijft het belang van **anonimiteit** als volgt:

*“We are obliged to protect the participants’ identity, places and the location of the research.”* (Ryen, 2004, p. 233)

Tijdens het hele onderzoek hebben wij aandacht besteed aan de anonimiteit van de respondenten. Zo werd er uiterst vertrouwelijk omgegaan met de audio-opnames en de interviewtranscripten. Wanneer we citaten gebruikten, vermeldden we enkel de initialen in plaats van de volledige naam. We kozen er ook bewust voor om de transcripten van de interviews niet bij onze masterproef te voegen omdat, ondanks het gebruik van initialen, mogelijks toch gezinnen zouden kunnen worden herkend.

Naast de anonimiteit werd er ook stilgestaan bij het belang van **informed consent** of het voldoende informeren van de deelnemers aan het onderzoek. Informed consent houdt in dat er aan de respondenten meegedeeld wordt dat men deelneemt aan een onderzoek, ze geïnformeerd worden over de aard van het onderzoek en het recht hebben om zich terug te trekken uit het onderzoek wanneer ze dit wensen (Ryen, 2004). Aan deze ethische voorwaarde werd voldaan doordat de respondenten op voorhand zorgvuldig ingelicht werden over het doel, de aard en het opzet van het onderzoek. Er werd evenwel niet expliciet gevraagd aan de respondenten om een informed consent te ondertekenen; ze gaven mondeling hun toestemming.

### **3.3 Resultaten**

In dit onderdeel bespreken we ten eerste de onderzoeksvraag: **‘Wat kunnen we leren uit de zorg-werk-leven balans van ouders om te gebruiken in de workshops?’**. We beginnen met een beschrijving van de aspecten zorg, werk en leven zoals ouders deze ervaren. Daarna gaan we in op aspecten die al dan niet bijdragen tot deze balans. Het gaat hier achtereenvolgens om: hulpbronnen uit informeel netwerk; rechten; ondersteunende hulp uit formeel netwerk; sterktes, talenten en vaardigheden; copingstrategieën; en oplossingen.

Vervolgens trachten we een antwoord te bieden op de tweede centrale onderzoeksvraag, nl. **wat de belangrijkste noden en moeilijkheden zijn van ouders waarop ingespeeld kan worden tijdens het vormingsaanbod.**

De resultaten van ons kwalitatief onderzoek worden weergegeven in een narratief rapport. Mortelmans geeft aan dat in deze beschrijving het materiaal dient te ‘spreken’ en een rijke weergave van de context moet zijn (Mortelmans, 2011). Dit rapport kenmerkt zich door een uitgebreid verslag van het onderzoek waarbij uitvoerig gebruik wordt gemaakt van citaten van respondenten (Mortelmans, 2009).

### 3.3.1 Zorg-werk-leven balans

#### 3.3.1.1 Zorg

In een zorggezin moeten heel wat extra zorgtaken blijvend opgenomen worden: verzorging, vervoer, doktersbezoeken, ... . De meeste zorgtaken worden opgenomen door de ouders zelf. Om de tijd en energie goed weer te geven die ouders hiervoor moeten opbrengen, laten we hen zelf aan het woord. Velen vinden het niet eenvoudig om de zorg te combineren met hun werk- en gezinsleven.

Vooraf de **verzorging** van hun zoon of dochter vraagt veel tijd. Bij de meeste gezinnen gaat er veel aandacht naar de voeding, toilet, wassen en aankleden. Zo is er bijvoorbeeld een gezin waarbij de ouders om de vijf à zes uur eten moeten geven aan hun kind. De maaltijd duurt soms drie kwartier en moet bovendien zorgvuldig gemaakt worden opdat hun zoon het opeet. Afhankelijk van de noden van het individuele kind komen daar nog extra verzorgingsmomenten bij. Bij sommigen gaat er veel tijd naar medicatie geven, sonderen, aerosol, ... . Ook vervoer valt onder de zorgtaken en is vaak tijdrovend en vermoeiend voor ouders. Het kind moet naar de school of het semi-internaat gebracht worden, naar de logopedist en kinesist, naar andere therapeuten, ... . We geven een illustratie van hoe de voormiddag van één ouder er uitziet.

*“Haar dag ziet er zo uit. Ze wordt wakker, tussen half zeven en half acht ’s morgens. Dan zijn we toch wel minimum anderhalf uur ’s morgens met haar bezig. Enkel met haar, dus uzelf aankleden, wassen en eten, hoort daar niet bij. Dus haar aankleden, haar voeding geven, haar spalkjes aandoen, pakje aan doen, nog wat verzorging - want ze heeft nu ook haar maagsonde: ze eet nog wel vooral gewoon, maar haar vocht krijgt ze gedeeltelijk via haar maagsonde. Ook medicatie geven. Voor dat alles moet ik toch anderhalf uur tellen en dan moet ik toch nog vrij goed doordoen om te kunnen vertrekken eigenlijk. Meestal heeft ze dan kiné ’s morgens al, thuis. Dus ik moet zo rond hetzelfde uur klaar zijn, na toch ja, anderhalf uur intensief met haar bezig geweest te zijn. Ofwel brengen we ze dan naar daar. Dan gaan we ze om drie uur terug halen maar we zijn dan anderhalf uur onderweg omdat het in D. is. Als ze hier thuis is, dan heeft ze kiné en na haar kiné eet ze soep, waar ik ook nog eens een half uur mee bezig ben. Daarna is het meestal haar eten maken. Ze krijgt alles gemixt. Een soort ja, groentepap. Dus het maken, het opruimen weer dat je zelf moet doen natuurlijk. Dan in tussentijd zet ik haar ofwel bij mij, ofwel speelt ze zelf in haar park. Dan zijn we toch met de middag een drie kwartier bezig, met haar te installeren in haar zitschelp en haar slabbetjes allemaal aandoen. De voeding is eigenlijk heel intensief omdat zij eigenlijk weigert te eten. (...)”*



Wat opvalt, is dat de meeste gezinnen de **zorg volledig op zich nemen**. Eén ouder voelde zich daar verantwoordelijk voor toen ze een jaar thuis was op zwangerschapsverlof en medische bijstand. Haar kind kon bovendien niet naar de kinderopvang omwille van immuniteitsproblemen.

*“Dat vond ik heel zwaar. Doordat ik fulltime thuis was, vond ik ook dat ik het allemaal moest doen. Want de anderen gingen werken. Voor mij was dat een verademing toen ik terug ging werken, omdat ik toen kon zeggen ‘We verdelen dat hier.’. Ik hoefde het niet allemaal meer zelf te doen. Door de combinatie met het werk, vind ik het nu veel draaglijker dan die eerste tien maanden. Ik heb nu het gevoel dat ik het niet allemaal alleen meer moet doen, dat het niet alleen mijn verantwoordelijkheid is.”*

We stellen vast dat het doorgaans de moeders zijn die het grootste deel van de tijd de zorg opnemen, gevolgd door de vaders die op bepaalde tijdstippen of bij specifieke zorgtaken helpen. Soms nemen ook **siblings** een taak over zoals bijvoorbeeld opvang of voeding geven. De volgende ouder vertelt hoe het patroon van volledig de zorg opnemen, gegroeid is:

*“Alé, mijn man hielp wel en zo, maar ik heb nooit eens een moeder gehad die hier eten kwam maken of kwam poetsen of zo. Alles gewoon zelf. Dat zou ik nu wel anders doen. Maar het aanbod was er niet. En ik ben ook van nature uit zo van: ‘Vooruit, we hoeven hier niet te klagen.’. Andere mensen hebben ook hun problemen.”*

Een deel van de **ouders wisselen elkaar af** in de zorg voor het kind en voelen zich daar ook goed bij.

*“Maar we doen wel 's avonds ook aflossing hé. D. werkt voor school tot tien uur en dan komt hij naar beneden. Als hij dan nog niet slaapt, neemt hij over. Maar D. kan langer opblijven. En dan ga ik om tien uur, half elf in mijn bed liggen. En dan doet hij de rest. Maar het is veel aflossing, je hoort dat hé.”*

De extra zorg die ouders opnemen blijkt na verloop van tijd een deel te worden van het leven. Hierdoor worden andere zaken of mogelijkheden, zoals meer gaan werken gedeeltelijk uitgesloten.

*“Dat is iets waar ik soms wel over nadenk zo in mezelf. Je ontwikkelt heel sterk je zorgtalent. En dat is bijna een tweede natuur. Hoe moet ik dat nu uitleggen? Er gaat zoveel energie naartoe. Zoveel dat je misschien een aantal andere dingen niet meer*

*hebt ontplooid. En soms denk je daar wel eens aan als je ouder wordt. Dat je je afvraagt wat je anders nog gedaan zou hebben als je gezonde kinderen zou gehad hebben. Maar dat is dan ook maar zo. Een leven loopt zoals het loopt. En je steekt in iets veel energie of niet. Ik ben van nature iemand die ergens wel veel energie in iets gestoken zou hebben.”*

De zorg voor een zorgenkind kan zodanig intensief worden dat ouders het moeilijk vinden om de situatie te blijven volhouden en er zelfs **aan onder door gaan**. Dit maakte volgend gezin mee:

*“Tegen dat hij een maand of zes was, konden wij niet meer. We waren op. (...) Dan hebben we hem laten opnemen in het ziekenhuis want wij sliepen niet meer. We waren kapot, fysisch een wrak. Ik zie nog altijd onze andere zoon, T., de deur opendoen als er iemand kwam: ‘Dit is mijn broer en hij weent altijd!’.”*

De zorg omvat echter meer dan zelf concrete zorgtaken uitvoeren. Men moet ook kunnen plannen en organiseren, informatie verzamelen, zorgverleners selecteren en hun bijdrage op elkaar afstemmen, beslissingen nemen, financieel en administratief beheer, persoonlijke prioriteiten en time-management. (<http://ppw.kuleuven.be>). Veel van deze opdrachten komen verder in deze analyse aan bod bij de verschillende thema's.

We kunnen besluiten dat het voor ouders niet altijd evident is om de verhoogde zorg te combineren met de overige levenstaken. Vooral de verzorgingstaken nemen veel tijd in beslag. We stellen vast dat vooral moeders de zorg op zich nemen en dit in afwisseling met hun partner en in sommige gevallen siblings.

### 3.3.1.2 Werk

In dit onderdeel willen we nagaan of en hoeveel ouders buitenshuis werken. We zijn geïnteresseerd in de factoren die meespelen in deze keuze en in de verlostelsels die men gebruikt.

We stellen vast dat alle ouders, ondanks de extra zorg, ervoor kiezen om te blijven werken. Er is geen enkel gezin met een huisvrouw- of man, behalve twee moeders die thuis werken via het systeem van Persoonlijk Assistentie Budget (PAB). Ouders geven hiervoor uiteenlopende redenen aan.

Algemeen gesteld vinden ouders dat hun job hen **voldoening** brengt en dat het hen kan afleiden van de zorgen thuis. Het is zelfs zo dat veel ouders zich beter voelen in hun rol als ouder wanneer men dit combineert met buitenshuis werken. Een moeder verwoordt het als volgt:

*“Hoe raar het ook klinkt: voor mij is de zorg minder zwaar, ook al combineer ik het nu met tachtig procent en moet ik die puzzel maken. Het is minder zwaar dan dat ik fulltime thuis was. (...) Ik merkte dat ik een grotere meerwaarde als moeder had, ook al was ik er niet fulltime. Door terug te gaan werken merkte ik dat ik een aangename persoon was en dat dat voor een stuk zich wel weerspiegelt. Op de duur ben je zo gefocust op het eten en de eetmomenten dat dat op den duur te maniakaal is. Dat het bijna een averechts effect heeft, denk ik dan. (...) Ik zat daar te kort op. Op de duur ga je de dingen een beetje dramatiseren, erger maken dan ze zijn. Dat gevoel had ik.”*

Daarnaast ervaart men ook het **sociale contact** als cruciaal. Men heeft op die manier het gevoel ergens bij te horen en niet geïsoleerd te zijn. Eén ouder geeft expliciet aan dat ze nooit zou stoppen met werken voor een kind met een beperking omdat die zorg anders te veel de overhand zou nemen in haar leven.

Een aantal ouders geeft aan te blijven werken omwille van het **financiële aspect**. Volgende ouders hebben vier kinderen en werken beiden fulltime om het gezinsleven financieel aan te kunnen.

*“We hadden het ook goed. Maar dan stop je met werken. Je bent dan in ziekteverlof. Het inkomen mindert dan. Ze zeggen ‘Ziek maakt arm.’. Weet je, dat is zo uit de boekjes, maar als je dat zelf meemaakt... . Nu gaat het nog maar soms denk ik: ‘Hoe lang hebben we nog?’. Dan ga ik waarschijnlijk loopbaanonderbreking moeten nemen en dan is het veel minder en als je dan kinderen hebt die op de universiteit zitten en je hebt dan nog een laatstejaarsstudent... . Dat vraagt ook heel veel geld. Ook de ziekenhuisrekeningen lopen elke keer op, zonder dat je er bij stil staat.”*

Verder zijn er twee alleenstaande moeders die financieel gezien niet anders kunnen dan gaan werken. Zo is er een ouder die vanaf haar eerste kind bewust thuis bleef, maar sinds de scheiding met haar partner nu twee dagen per week gaat werken om aan de noden van haar gezin te voldoen. Deze vrouwen geven aan dat het soms zwaar valt om als alleenstaande ouder die combinatie vol te houden.

Wanneer we kijken naar het **aantal kinderen** in het gezin vinden we een vrij gelijklopend patroon terug in de werksituatie van ouders. Beide ouders in het gezin met vier kinderen gaan voltijds werken (100%). Bij de vijf gezinnen met drie kinderen gaat één koppel allebei voltijds werken en één koppel halftijds. Eén ouder is alleenstaand en werkt twee dagen per week. Bij deze twee andere gezinnen werken de vaders voltijds en de moeders deeltijds. Samengevat werkt 44% van de ouders met drie kinderen voltijds (4/9) en de overige 56% deeltijds. Daarnaast zijn er vijf gezinnen met twee kinderen. Ook hier werken

vier van de negen ouders voltijds (44%). Tot slot zijn er vier gezinnen met één kind. Hier stellen we vast dat drie van de acht volwassenen voltijds buitenshuis werkt, wat neerkomt op 37,5%. We zien dus gelijkaardige percentages van voltijds werkende ouders, ongeacht het aantal kinderen in het gezin. Enkel bij het ene gezin met vier kinderen, ligt dit percentage hoger. Aangezien het hier om slechts één gezin gaat, is dit cijfer misschien niet zo representatief.

Ook de **aard van de job** kan bepaalde keuzes beperken of net mogelijk maken. Zo geeft volgende moeder aan dat ze de keuze van fulltime werken kon maken doordat ze in de sector van het onderwijs staat.

*“Maar ik moet wel zeggen dat het niet zou gaan als ik niet in het onderwijs zat. A. gaat nog altijd naar een dagcentrum: hij is elke avond thuis, ook de weekends. En ze sluiten daar altijd halve vakanties: dus de helft van de zomervakantie, de helft van de krokus, de herfst, Kerst, Pasen. Met een andere job zou ik dat niet kunnen eigenlijk. Dus moest ik niet in het onderwijs staan, zou dat eigenlijk niet haalbaar zijn.”*

Een andere doorslaggevende factor die naar voor komt in de interviews, is het volgen van het voorbeeld van een andere moeder van een kind met een beperking. Deze vrouw werd hierdoor gestimuleerd om niet te stoppen met werken. Verder is er één ouder die minder zou willen gaan werken maar met het oog op de toekomst eigenlijk verlot wil opsparen voor wanneer de noden van hun kind groter zouden worden.

Indien de keuze gemaakt wordt dat één van beide partners minder gaat werken, is het vaak de vrouw die deze stap zet. Er zijn slechts twee vaders die minder dan voltijds werken, terwijl er negen moeders zijn die halftijds tot vier vijfde werken. Moeders doen dit om de verhoogde zorg die de beperking van hun kind met zich meebrengt, te kunnen volhouden. Ze vinden dat de combinatie van deeltijds werken buitenshuis en deeltijds het huishouden en de zorg, voor hen het beste werkt. Eén moeder die twee derde werkt, zou eigenlijk liever nog iets minder gaan werken. Zij ervaart weinig tijdsruimte om boodschappen te doen, om te koken, om een aanvraag op de computer na te kijken, om op ziekenbezoek te gaan, ... . Een andere moeder zou de tijd willen terugdraaien en na het moment van de diagnose veel minder gaan werken zijn, om de situatie beter en rustiger te kunnen verwerken.

Moeders maken doorgaans ook meer gebruik van de mogelijke **verlofstelsels** dan vaders. Vaak blijven moeders langer thuis na de geboorte van hun zorgkind door extra verlofmogelijkheden te knopen aan hun zwangerschapsverlof, zoals bijvoorbeeld medische bijstand, ouderschapsverlof. Acht moeders hebben op deze manier hun werk pas terug opgenomen enkele maanden of jaren na de geboorte van hun kind. Er zijn echter ook enkele

ouders die slechts een deel van het verlof medische bijstand of ouderschapsverlof opgenomen hebben.

Wat tot slot ook opvalt, zijn de verschillen in het **begrip** dat ouders krijgen van hun **werkgever en collega's**. Zo zijn er drie gezinnen die aangeven dat men op het werk erg inschikkelijk is. Eén ouder kon rekenen op de flexibiliteit van haar collega-leerkrachten in het opstellen van de lessenroosters toen ze haar zoon extra lang borstvoeding moest geven door ijzertekort. Ook een andere ouder ervaart op het werk respect voor de thuissituatie.

*“Ik heb wel veel verschillende bazen gehad, veel verschillende directeurs en ik moet zeggen dat er tot hier toe nog geen één die moeilijk heeft gedaan. Ik ben zelf ook wel iemand die nooit ziek is en er altijd is. Ze kunnen dus echt heel hard, denk ik, op mij rekenen. Dat geldt ook voor de G.. Dus als er dan iets is met de J. of zo, dan hebben die daar nog nooit moeilijk over gedaan. Nu in die beginperiode, dan is het wel een keer geweest, als hij dan lang in de kliniek moest liggen, dat ik zoveel sociaal verlof niet had hé. En die directeur heeft gezegd ‘Zie maar dat je bij uw kind bent.’”*

Er zijn daarentegen twee ouders die weinig flexibiliteit ervaren op het werk.

*“Dat is nog zo iets. Wij hebben vorig jaar of de jaren er voor gevraagd om mijn man het eerste uur lesvrij te houden op de ochtenden dat ik moest beginnen om acht uur. Dat was goed, maar dan krijg je geen halve dag. (...) Elk jaar zijn die lessenroosters anders hé. Maar goed, kan je niet voor iemand die een zorgintensief kind heeft, die drie ochtenden één uur vrij roosteren? Daar hoeft toch niemand iets van te weten hé? En gewoon die halve. Maar dat ging niet. En toen hebben we echt geschreven ‘Als het niet kan, als het ten koste is van zijn halve dag, dan opteert D. voor zijn halve dag die hij echt nodig heeft.’ Ook fysiek hé.”*

Eén ouder krijgt zelfs van haar werkgever letterlijk de boodschap dat de privé-situatie zo veel mogelijk gescheiden moet worden van de werksituatie.

We kunnen besluiten dat alle ouders van de geïnterviewde gezinnen buitenshuis werken, maar dat de redenen die hierbij aan de grondslag liggen, erg verschillend zijn. De meesten halen voldoening uit hun job en kunnen het combineren met de extra zorg. Anderen zouden liever minder willen gaan werken, maar achten het financieel niet mogelijk. Deze laatste factor blijkt geen duidelijke samenhang te vertonen met het aantal kinderen in het gezin. Wat opvalt is dat vooral vrouwen deeltijds werken en gebruik maken van allerlei verlofstelsels. Ouders hebben tot slot uiteenlopende ervaringen wat betreft begrip voor hun thuissituatie op het werk. We stellen vast dat een grotere flexibiliteit op het werk, het ouders makkelijker maakt om een goede zorg-werk balans te vinden.

### 3.3.1.3 Leven

#### a. Gezin

De beperking van het kind heeft een effect op het gezinsleven. Doordat er automatisch veel tijd gaat naar het zorgkind, is er **minder aandacht naar de andere gezinsleden**. Men dient voortdurend te balanceren om een evenwicht te vinden binnen de verschillende relaties in het gezin.

*“Ruimte creëren voor zorg, relatie en genieten met het gezin; ik vind dat heel moeilijke dingen. Ook dat evenwicht vind ik heel moeilijk. Het evenwicht tussen het kind met zorg en de andere kinderen in het gezin. Daar hebben wij dus op een bepaald moment in moeten bijsturen en alle zeilen moeten bijzetten. (...) Je overziet dat niet helemaal. (...) Je doet een tijd een aantal dingen, je denkt dat het dan zo goed is en op een bepaald moment... . Je gezin evolueert ook en dan moet je dat aanpassen. Je kan dat niet zo in een keer overzien.”*

Daarnaast is het voor deze gezinnen ook **moeilijker om activiteiten met het hele gezin in te plannen**. Het vergt vaak een hele organisatie om ervoor te zorgen dat het zorgkind ook mee kan. Jammer genoeg blijkt dit niet altijd mogelijk waardoor slechts een deel van het gezin aan bepaalde activiteiten kan deelnemen.

*“Waar ik het moeilijk mee heb, is dat je sommige dingen niet meer allemaal samen kan doen hé. Dus vroeger gingen wij bijvoorbeeld allemaal samen naar het muziekoftreden van onze oudste. A. geniet daar ook van. Maar we kunnen hem niet meer meenemen. En waarom niet? Het is precies een kanarie hé. Daar zo boven roepen. Hij kan niet meer stil zijn. Hij geniet er enorm, enorm van. Het doet mij pijn dat ik hem niet kan meenemen. Maar het stoort de andere mensen. (...) Dus dan moeten we hem thuis laten hé. Ik vind dat wel spijtig. En hoe ouder hij wordt, hoe meer activiteiten waarbij we hem niet meer zomaar kunnen meepakken. Omdat hij te groot en te zwaar wordt. Dat het te ontoegankelijk is. Vroeger ging dat wel allemaal gemakkelijk.”*

Ondanks de knelpunten die de gezinnen ervaren, voelen de meeste zich wel een **hecht geheel**. Ook siblings voelen zich erg betrokken op het kind met een beperking en beschouwen hen gewoon als hun broer of zus:

*“Met teamwork bedoel ik... . Ik ben heel blij dat tot hier toe mijn twee andere kinderen ook op hun eigen manier betrokken zijn op onze J. zonder dat dat abnormaal is. Zij hebben hun eigen leven ook en toch voel ik dat ze een echte broer en zus zijn. (...) Zoals ons F., die zegt dan: ‘Moeke, voor J. moet je zo’n skinny broeken kopen, dat is bij hem echt mooi.’ (...) Onze T., dat hoorde ik onlangs, heeft*

*een hele toffe foto op Facebook waar ook J. op staat. Ik vind dat tof. Dat was een foto van Kerstmis waar ze met hun twee heel mooi op staan. Dat zijn kleine dingen dat ik zo voel dat ze wel betrokken zijn en dat we wel een ploeg zijn.”*

We stellen dus vast dat, hoewel deze gezinnen met extra uitdagingen geconfronteerd worden, ze doorgaans het gevoel hebben samen sterk te staan. De onderlinge gezinsrelaties kenmerken zich door een hechte, steunende band.

### **b. Relatie**

Door de verhoogde zorgbelasting en bijhorende moeilijkheden, staat ook de partnerrelatie onder **extra druk**. Vele ouders geven aan dat men, ongewild, minder tijd en aandacht heeft voor elkaar.

*“Zorgen voor een kind met beperkingen, dat is heel belastend op uw relatie. Je groeit uit elkaar. Je hebt geen quality time voor elkaar. Alles draait rond uw kind in kwestie en dan moet je heel hard gaan oppassen want anders gaat je relatie er ook aan ten onder. (...) Ik merk dat nu ook: dat is al maanden dat we niet eens een avondje samen hebben gehad. Dan begin je zo op elkaar te vitten.”*

Sommige ouders zijn zich hier erg van bewust en werken hier ook actief aan. Zij achten het belangrijk om te blijven **investeren in je relatie** en voldoende **quality time** in te bouwen. Zo proberen enkele ouders op geregelde tijdstippen als koppel iets samen te doen: op restaurant, op weekend, gaan wandelen, ... . Dit werpt volgens ouders hun vruchten af en zorgt ervoor dat de band terug verstevigd wordt.

*“Wij hebben om de twee weken - maar meestal komt dat neer op een keer in de maand - op dinsdagavond ons avondje. Je moet nog iets doen voor het huwelijk ook hé! (...) We zijn over een paar weken ook op citytrip geweest naar Gent voor één nacht. En dat was reuze hé.”*

Daarnaast zijn er ook enkele koppels die het door de drukte moeilijk vinden om ‘tijd voor elkaar’ effectief in te plannen.

*“Dat is inderdaad proberen een beetje tijd te vinden. We hadden in het begin gezegd: we gaan één keer in de twee maanden uit eten maar dat komt er totaal niet van. Wij zijn ook een beetje, wij vinden dat wel gezellig om met ons vier thuis te zitten.”*

Er bestaat een reëel gevaar dat je als koppel uit elkaar groeit, gezien de hoge druk op de zorg- en werksituatie. Eén koppel heeft relatietherapie gevolgd.

*“We waren wel wat uit elkaar gegroeid, relationeel gezien. Omdat we eigenlijk geen een van beiden... . Het was echt wel de job en het gezin en... . Als de kinderen goed*

*in bed lagen en als dat allemaal min of meer vlot gegaan was, dan was de dag echt geslaagd. Dan was het ongeveer acht uur en dan waren we alle twee stikkapot. Dus dan was dat echt wel wat tv kijken en gaan slapen, of nog wat op Facebook. Maar dan was er niks samen hé. (...) We zijn dan in relatietherapie gegaan om daar bewuster mee om te gaan; om in plaats van naast elkaar te leven, toch terug een aantal gezamenlijke dingen samen te doen. Elkaars sterktes ook terug te zien want op de duur begin je enkel elkaars ergernissen te zien, de zwakke kantjes en de kleine kantjes.”*

### **c. Zichzelf**

*“Ik heb niets van vrije tijd hé, niets. En dat mis je wel. Dat je zegt ‘Ik wil een keer gaan sporten of zo’. Dat zit er niet in. Maar ik denk dat dat voor veel mama’s is met twee kindjes. Dat het daarom niet altijd is met een gehandicapt kindje. Ik vind het vooral emotioneel heel zwaar.*

Uit dit citaat blijkt dat veel ouders geen of weinig **tijd voor zichzelf** vinden. Ouders zijn zo druk bezig met de zorg voor hun kinderen, met het huishouden, met hun werk, ... dat de mogelijkheid om even tot jezelf te komen of een ontspannende activiteit te doen, er gewoon niet is. Wat ook opvalt, is dat de schaarse vrije momenten eerst gaan naar quality-time met de kinderen of partner, en niet onmiddellijk naar zichzelf. Moeders blijken het soms moeilijk te vinden om zichzelf een beetje tijd en ontspanning cadeau te doen:

*“Tijd voor mezelf schiet er over. Dus sociale contacten heb ik niet. Voor het gezin maak ik tijd, ’s avonds na school. Dan is mijn partner ook wakker, want hij werkt met de nachten.”*

Bij bijna alle jonge ouders, maar zeker bij ouders van een zorgenkind, helt de balans te weinig over naar jezelf en je leven. Dit blijkt uit volgend citaat:

*“Na haar middag gaat ze slapen en dat verschilt van een half uur tot anderhalf uur. Ik kan dus niet zeggen: ‘Oh ik weet gegarandeerd dat ze anderhalf uur slaapt, nu heb ik tijd voor mezelf.’. Soms kan dat maar een halfuur zijn en dan moet ik eigenlijk zorgen dat ik zelf gegeten heb, want anders dan schiet dat daaraan over. Dat heb ik ook gemerkt aan mij, ik ben ooit maar 42 kilo geweest. Ja, dat is intensief, ik ben altijd met haar bezig eigenlijk hé.”.*

Toch probeert ongeveer 40 procent van de ouders zichzelf wel af en toe een moment van ontspanning te gunnen. We geven twee voorbeelden.



*“En ik probeer dat soms wel met een collega van het werk, al is het naar een beautyfarm. Dat je gewoon een dag voor jezelf hebt. Dat je een keer gaat eten, pure verwennerij. En ja, dat doet wel deugd. Als is het maar dat je zegt ‘Ik ga eens alleen in het stad.’. Gewoon even wandelen en dat je niet altijd zegt ‘dit en dit en dat’.”*

*“Ik ben iemand die heel graag in de stad is. (...) Niet per sé om te gaan winkelen of zo. Maar daar wat vertoeven, rondkuieren en dan op mijn eentje op café een koffie gaan drinken, dat kan mij dan best wel afgaan zo. Nu dat doe ik soms. Bijvoorbeeld als ik van het dagverblijf kom, dan wat boodschappen doen en dan ben ik nog gaan lopen in het park bijvoorbeeld. Dus dat doe ik ook heel graag.”*

In de vorige drie paragrafen hebben we iedere factor van de zorg-werk-leven balans afzonderlijk besproken zoals het naar voor komt in de interviews. In wat volgt, gaan we op zoek naar belangrijke factoren die deze zorg-werk-leven balans mee beïnvloeden. Zo maken ouders gebruik van hun informeel netwerk, ondersteunende diensten en rechten. Bovendien gebruiken ze hun sterktes, talenten en vaardigheden en gaan ze op zoek naar voor hun passende copingstrategieën en oplossingen om het evenwicht te bereiken en/of te behouden.

#### 3.3.1.4 Hulpbronnen uit informele netwerk

In dit thema wordt de steun die ouders krijgen vanuit hun informeel netwerk besproken, namelijk: partnersteun, steun van familie, steun van vrienden en lotgenoten. Tot slot bespreken we nog enkele hulpbronnen, genoemd door ouders, die buiten de andere besproken categorieën vallen.

##### **a. Partnersteun**

De meerderheid van de ouders geeft aan dat men steun van zijn of haar partner ervaart om de zorg-werk-levenbalans in evenwicht te houden. De aard van de steun die men ervaart kan opgesplitst worden in emotionele en praktische steun. Opvallend hierbij is dat praktische steun van de partner meer expliciet genoemd wordt als emotionele steun.

Vier van de dertien ouders met een partner, ervaren hun man of vrouw als een bron van **emotionele steun**. Samen kunnen praten over dingen en nadenken over bepaalde beslissingen wordt door hen noodzakelijk geacht. Zo verwoordt één ouder:

*“Ik denk dat ik het geluk heb om een goede partner te hebben. We kunnen er onderling ook over babbelen. Pratend kom je dan tot bepaalde inzichten en probeer je ook om samen aan de kar te trekken.”*

Naast deze emotionele steun, geeft meer dan de helft van de kerngezinnen aan **praktische steun** te krijgen van hun partner. Zij verdelen onderling de zorgtaken, zoals eten geven en wassen, waardoor de zorg beter te dragen is.

Tot slot vermeldt één ouder dat zij en haar partner elkaar goed aanvullen. Daar waar zij tekort schiet, kan haar man dit opvangen of omgekeerd.

*“Eender hoe ziek ik ben: als het nodig is voor M., raar maar waar, krijg je zo een moederlijke oerdrang en dan sta je er volledig, helemaal. Dat is iets dat ik in mijn partner zo niet zie, of toch minder. Die zal zich dan gemakkelijker laten hangen. Er zijn natuurlijk ook veel dingen die A. dan veel beter kan. Wij vullen elkaar wel heel goed aan.”*

#### **b. Steun van familie**

Uit de interviews blijkt het merendeel van de geïnterviewde gezinnen steun van familie te ervaren op meerdere domeinen. Het zijn de **grootouders** die de meeste steun bieden, voornamelijk praktische steun. Zo geeft een aantal ouders aan dat hun eigen ouders regelmatig komen oppassen op het kind en op allerlei manieren mee zorg opnemen.

*“Mijn moeder heb ik een beetje zitten opleiden. Die zei dat zelf wel van: ‘I. ik wil er mee voor kunnen zorgen. Ik wil dat hij mij goed kent, dat ik hem goed ken, dat dat al hetzelfde is als dat hij bij u zou zijn.’”*

Naast de vaak praktische ondersteuning die grootouders geven, bieden zij ook emotionele steun aan ouders.

*“Het meest geholpen? Mijn moeder die luistert. (...) Ik moet alles eruit kunnen gooien, dat is mijn karakter. Dan is iemand die luistert, goud waard. (...) Zij heeft een grote inbreng gehad in het mij laten inzien dat ik moest stoppen met dat contact zoeken met andere ouders. Ik had dat eigenlijk allemaal zelf niet echt door dat het niet zo gezond was voor mij, dat ik daar eigenlijk ziek van werd. Zij heeft mij dat laten inzien.”*

Hoewel de meerderheid van de geïnterviewde gezinnen ondersteuning krijgt van hun ouders, zijn er ook gezinnen (namelijk drie) die geen beroep doen op hun ouders voor steun. De redenen hiervoor zijn divers. Het ene gezin woont te ver weg waardoor praktische steun moeilijker te bieden valt. Een ander gezin wil de grootouders niet opzadelen met hun zorgen:

*“Naar uw ouders toe, je wilt die sparen. Die zeggen: ‘Wij hebben een dubbele zorg, M. en jullie.’ Je wilt dat wel maar toch zeg je neen want die liggen dan ook wakker.”*

Nog een andere moeder kan geen beroep doen op haar ouders omdat haar vader ziek is.

*“Mijn ouders wonen wel een beetje dicht. Maar daar kan ik eigenlijk weinig of geen aanspraak op maken want mijn vader is ziek. (...) Dus het is niet dat mijn moeder naar hier kan komen en zeggen ‘Ik kom voor ze zorgen.’”*

Naast de steun van hun eigen ouders, ontvangen heel wat ouders ook hulp van **andere familieleden** zoals broers en zussen. Zo geven gezinnen aan dat zij zich ondersteund voelen wanneer men de zorg voor de kinderen even aan familieleden kan overlaten. Daarnaast stelt het ouders gerust wanneer ze weten dat wanneer de nood er is, ze bij hun familie terecht kunnen, dat er een ‘vangnet’ aanwezig is.

Eén gezin geeft als voorbeeld dat hun netwerk van helpers bestond uit familieleden, die zich allen engageerden om mee de therapie van hun zoon te organiseren:

*“Die kwamen dan allemaal naar hier en dan hadden wij het nieuwe programma dat wij moesten doen. Want dat waren allemaal kleine oefeningetjes gedurende een aantal minuten. (...) Dat werd gecoördineerd door de kinesitherapeute die bij ons kwam. Dat werd aangeleerd. Wij filmde dat op voorhand en op die vergadering werd dan een film getoond hoe dat al die mensen dat moesten doen.”*

Tot slot zijn er ook twee gezinnen die **geen beroep** kunnen doen op familieleden voor praktische ondersteuning. Familieleden staan door de handicap van het kind, soms wat weigerachtig tegenover het aanbieden van zorg aan het gezin. Het blijkt voor sommige familieleden niet evident om zorg op te nemen, bijvoorbeeld uit angst om fouten te maken.

*“Zij durft niet gemakkelijk hem eten te geven of zij zal ook nooit zeggen ‘Breng hem maar eens.’ of ‘Ik zal eens met hem gaan wandelen.’ (...) Ze zal zorgen dat hij geen honger heeft maar ze zal hem alleen iets geven waar hij zich niet in kan verslikken.”*

### **c. Steun van vrienden**

Een deel van de gezinnen geeft aan heel wat steun te ervaren van hun vrienden.

*“Ik moet eerlijk zeggen dat ik aan mijn vriendinnen het meeste steun heb. Ik weet perfect dat als er iets is, ik naar die of naar die kan.”*

Deze steun kan zich op verschillende domeinen richten. Zo ontvangen ouders **emotionele steun** van hun vrienden of genieten ze er van tijd met hen door te brengen, bijvoorbeeld gaan shoppen of samen wandelen.

*“Een vriendin heeft vorige zomer gezegd van: ‘Durf je hem bij mij te laten?’. Ik zei ‘Ik durf hem zeker bij u te laten.’. Ze heeft zelf vier kinderen. Maar druk hé, als je er zelf vier hebt hé. Ze zei: ‘Geen probleem voor mij, wanneer breng je hem?’.”*

Hoewel er enkele uitzonderingen zijn, merken we dat ouders relatief weinig praktische hulp of steun krijgen van hun vrienden. Ouders vinden het moeilijk om voor kleinere, schijnbaar banale zaken hulp te vragen aan vrienden, bijvoorbeeld omdat hun vrienden ook een druk (gezins-)leven hebben en ze hen niet willen belasten.

*“Onze vrienden hebben ook allemaal kleine kinderen van dezelfde leeftijdscategorie. En op kennissen doen we eigenlijk geen beroep. Altijd buitenstaanders of familie.”*

Wanneer ouders hulp nodig hebben, zullen zij eerder familieleden of externen aanspreken voor ondersteuning. We merken ook dat familieleden, in tegenstelling tot vrienden, sneller geneigd zijn om zelf spontaan hulp aan te bieden. Een deel van de ouders geeft aan dat men het jammer vindt dat er door vrienden geen ondersteuning wordt aangeboden. Daarentegen verwacht een ander deel van de ouders dit van hun vrienden niet of wil men hiervoor geen beroep doen op hen.

Hoewel dus blijkt dat ouders relatief weinig praktische ondersteuning krijgen van hun vrienden en sommigen dit jammer vinden, blijkt de vriendenkring toch grotendeels dezelfde te blijven na de geboorte van hun kind met een beperking. Toch ondervindt één moeder wel een verandering.

*“Onze vriendenkring is misschien veranderd. (...) Ik had een goede vriendin. (...) Die waren ooit eens op bezoek en die zei ‘Dat is toch gemakkelijk, zo’n kindje.’. Dat was een beetje in het verkeerde keelgat geschoten. Langs de andere kant zijn er vriendschapsrelaties ontstaan met mensen waar we aanvankelijk een oppervlakkiger contact mee hadden. Zij hebben zo goed en zo onverwacht gereageerd.”*

#### **d. Steun van lotgenoten**

Ouders melden dat ze naast de steun van hun partner, familieleden en vrienden, ook heel wat hebben aan het contact met lotgenoten via het internet, via een oudervereniging, ...

Er zijn verschillende redenen waarom ouders contacten zoeken met andere ouders van een zorgkind. Een belangrijke factor voor vele ouders is om **praktische tips** uit te wisselen. Er gebeurt in Vlaanderen namelijk heel wat voor kinderen met een beperking en hun ouders, maar dit aanbod blijkt niet steeds even doorzichtig en opvallend aanwezig te zijn. Ouders bevragen elkaar rond mogelijkheden voor de vrije tijd voor zorgkinderen, voor

de opvang van hun kind zodat men zelf even kan ontspannen buitenshuis, voor specifieke vragen rond dagdagelijkse zorgen van hun kind (bv. medicatie, schoenen, ...).

*“Er zijn soms heel kleine, concrete, praktische tips die een hele wereld van verschil maken. Ik denk dat dat echt wel een nuttige uitwisseling is.”*

Men deelt ook administratieve kennis met elkaar, omdat men zich hier vaak onzeker rond voelt. Zo wisselt men bijvoorbeeld ervaringen uit rond de aanvraag van tegemoetkomingen.

Een andere belangrijke factor die maakt dat ouders nood hebben aan elkaars ervaringen, is het **delen van emoties**. Ouders krijgen het gevoel dat ze niet de enigen zijn met bepaalde zorgen en moeilijkheden. Wat voornamelijk bij de geboorte of vlak na het stellen van een diagnose voor ouders belangrijk en bemoedigend is.

*“Het gevoel dat je je zorg kan delen. Dat er nog mensen zijn met zo'n zorg. Dat er nog mensen waren in dat geval. Dat je daar niet als enige ouder mee zit.”*

Bovendien kunnen ouders zich optrekken aan **positieve verhalen** van anderen. Dit geeft moed en energie om weer verder te kunnen.

*“Als je met andere ouders praat, trek je je altijd op aan de positieve verhalen van andere ouders. Ik kan bijvoorbeeld enorm veel energie krijgen van andere moeders. Je hebt straffe, heel krachtige moeders. Sommige van die verhalen zijn onwaarschijnlijk. Dat is toch echt inspirerend, vind ik.”*

Twee ouders halen niet alleen kracht en inspiratie uit de positieve ervaringen van andere ouders, maar kunnen ook beter **relativeren** wanneer ze iemand tegenkomen die het nog moeilijker heeft.

*“Ervaringen van andere ouders zijn heel nuttig. Je trekt je altijd op aan de positieve verhalen van andere ouders. Maar eigenlijk trek je je ook op aan de negatieve verhalen. Dat is een menselijke reactie dat je dan denkt ‘Bij ons is het toch zo erg nog niet’. Dat is vreemd en grof, maar ik denk dat het ook realistisch is.”*

Uit de interviews merken we dat de meeste ouders voornamelijk **tijdens de eerste jaren**, na de geboorte of na de diagnose, nood hebben aan contact met andere ouders van een zorgenkind. Daarna neemt deze nood bij de meeste ouders af.

*“Nu hebben we daar minder behoefte aan omdat we zelf een beetje onze draai vinden. Maar vroeger wel. Toen hadden we daar wel behoefte aan.”*

Eén ouder geeft daarentegen aan dat ze aanvankelijk geen nood had aan contact met andere ouders maar dat dit recent veranderd is vanuit een bezorgdheid voor de toekomst.

*“Ik moet zeggen dat ik nu pas iets heb aan andere ouders. Het is niet omdat je allemaal een kind met een handicap hebt dat je daarom geestesgenoot bent. ( ...) Maar nu, ik denk dat dat te maken heeft met zo dingen naar de toekomst toe: al die ouders staan daar voor en iedereen heeft het daar moeilijk mee.”*

Hoewel een aantal ouders zich aanvankelijk ondersteund voelde in het contact met lotgenoten, gaf dit contact op langere termijn een tegenovergestelde werking. Deze ouders hebben er uiteindelijk bewust voor gekozen om **geen contact** meer met lotgenoten op te zoeken. De belangrijkste redenen voor deze beslissing is dat er te veel in de negatieve sfeer gebleven wordt, of in de fase van ongeloof of het gevoel van onrecht. Het gevaar hierbij is dat men alleen blijft praten over die zaken die moeilijk lopen, zonder over te schakelen naar positieve elementen of oplossingen.

*“De eerste keer waren dat allemaal nieuwe mensen. Velen zaten daar met de tranen van het verhaal. Op dat moment heb je het gevoel dat het je deugd gedaan heeft. Maar je wil dat niet blijven doen. Ik had daar geen nood meer aan. Je wilt opbouwend werken. Je moet dat dan doen met mensen die ook verder zitten in dat proces.”*

Ook de volgende ouder vindt het belangrijk dat men zich in dezelfde fase van het verwerkingsproces bevindt en dat het contact met lotgenoten opbouwend moet zijn.

*“In het begin heb ik daar veel aan gehad, maar ik ben een paar maanden geleden nog eens geweest. Toen had ik zoiets van ‘Iedereen blijft zo in hetzelfde straatje zitten.’ Daar heb ik geen boodschap meer aan. Mijn kind is zoals hij is en ik moet niet elke keer het negatieve er uit halen. Ik wil het positieve er in zien.”*

Een tweede reden die wordt genoemd om geen contact meer te zoeken met lotgenoten, is dat het soms *emotioneel zwaar* kan zijn. Sommige ouders trekken zich de moeilijkheden en problemen van andere gezinnen te hard aan waardoor ze zelf minder goed gaan functioneren.

*“Ik ben ermee gestopt omdat ik dat niet aankon. Ik zat bij BOKS, Belgische Oudervereniging voor Kinderen met een Stofwisselingsziekte. Het probleem is dat de meeste kinderen achteruit gaan en sterven. (...) Je leert die mensen kennen en dat worden vrienden. (...) Je begint mee te leven, die kinderen gaan dood en je zit heel diep in de put. Een moeder belt naar mij ‘Wat moet ik doen; M. ligt dood in haar bed; wat moet ik doen?’ Ik kon dat niet aan, ik kon dat niet aan.”*

### e. *Andere hulpbronnen*

Naast de besproken bronnen van hulp, worden er ook nog andere mensen genoemd die gezinnen met een zorgenkind ondersteunen. Zo geven twee gezinnen aan zich gesteund te voelen door hun **buren**. Ze genieten van het fijne contact en de uitstapjes die ze samen maken:

*“Dat zijn echt mensen waar je op kan rekenen. We zijn daar eens mee op vakantie geweest en dat gaat heel goed. (...) We doen er van alles mee. In de kerstvakantie had hij geregeld van op de schaatsbaan te gaan en of K. er dan ook op mocht met zijn rolstoel. Hij had dan iemand van de Goednieuwskrant er bijgehaald. Daar heeft hij dan in gestaan.”*

Ook is het voor hen bemoedigend dat de burens regelmatig aan hen denken en rekening met hen houden. Zo maakt een buurvrouw elk jaar vetarme chocopasta voor hun zoon.

*“Die maakt - dat is echt veel werk – heel veel potjes en dat gaat me dan niet om die potjes maar gewoon dat die dat doet, dat doet mij heel veel deugd. Dat zijn kleine dingen, maar daar haal je wel heel veel energie uit. Zo'n kleine gewone stomme dingen. Want je wilt eigenlijk gewoon erkenning.”*

Daarnaast wordt steun door **collega's** ook door één moeder genoemd, die momenteel een periode thuis is om voor haar kind te zorgen. Zo bellen zij haar regelmatig op om te vragen hoe het gaat of komen af en toe op bezoek. Eén collega biedt ook hulp aan:

*“Mijn collega zegt: ‘Als het wat beter is, wil ik wel eens komen babysitten’ en zij komt ook langs voor gewoon koffie. Ja, dan is dat ook wel fijn. Dan heb ik ook het gevoel ‘Oké, je bent er wel uit, maar toch nog wel een link’. Want als ik terug ga werken, dan heb je ook wel gehoord hoe het daar is. Het is niet zo dat je er helemaal weg bent.”*

In tegenstelling hiermee ervaart een andere ouder, die van beroep leerkracht is, weinig steun van haar collega's. Ze ervaart wel meer steun van haar leerlingen die volgens haar veel socialer en idealistischer zijn dan volwassenen.

Tot slot vertelt een ouder expliciet dat haar **zoon** zelf en zijn enthousiasme haar veel kracht geeft om met de zaken die moeilijk of zwaar zijn om te gaan en door te zetten.

*“M. zelf, door zijn enthousiasme. (...) Dus van het moment dat je iets doet waarvan hij denkt ‘Dat voelt goed’, is hij heel enthousiast. Dan heb je ook de neiging van ‘We gaan nog eens iets proberen, we gaan nog eens iets veranderen.’”*

### 3.3.1.5 Rechten

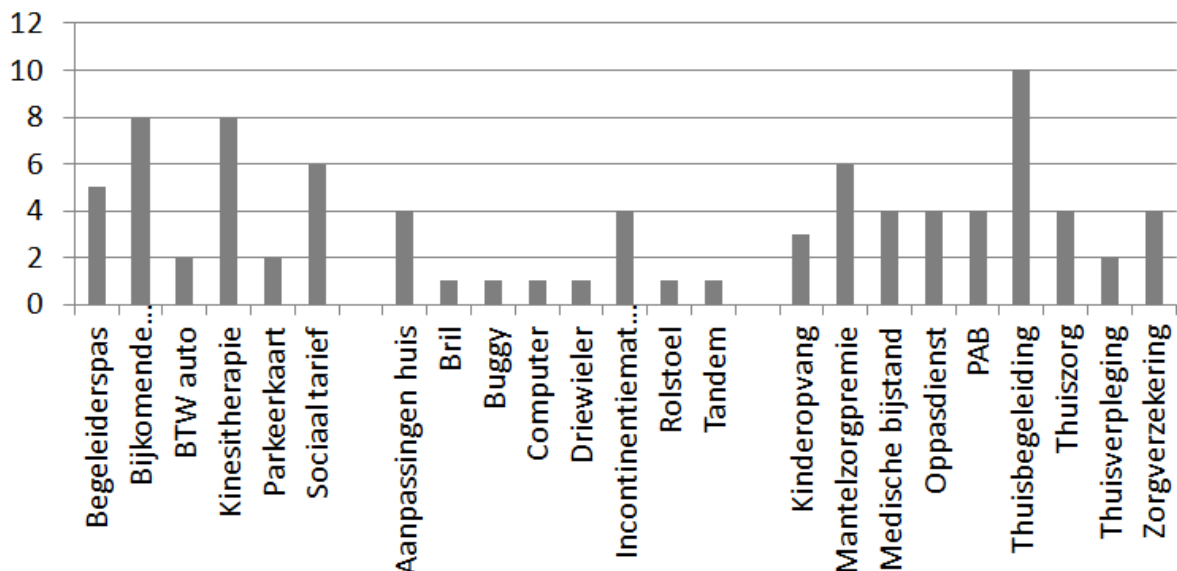
Ouders van een zorgkind moeten heel wat bijkomende uitgaven doen om aan de noden van hun zoon of dochter tegemoet te komen. Zo heeft men bijvoorbeeld nood aan structurele veranderingen binnenshuis, aan aangepaste hulpmiddelen zoals een computer en rolstoel, aan opvang en begeleiding, aan extra medische kosten, ... . Voor heel wat hulpmiddelen kunnen ouders een tegemoetkoming krijgen vanuit bv. VAPH of kunnen ze beroep doen op bepaalde premies bv. mantelzorgpremie. Hieronder wordt onderzocht van welke rechten ouders al dan niet gebruik maken. We gaan ook in op de vraag hoe ouders deze rechten op het spoor komen en in welke mate zij hierover tevreden zijn.

#### a. Gebruik en toegang

Om een visueel overzicht te bieden, maken we eerst een grafiek van het aantal ouders dat van de verschillende rechten gebruik maakt. We maken hier een onderverdeling in geld(besparing) voor het kind, hulpmiddelen en aanpassingen voor kind en tot slot tijd, geld en opvang/begeleiding voor de ouders.

Het is belangrijk om hierbij te wijzen op het feit dat er tijdens de interviews geen gebruik werd gemaakt van een checklist om na te gaan welke rechten ouders gebruiken. We baseren ons hier dus op de spontane antwoorden van ouders. Af en toe werd er wel door de interviewer getoetst naar het gebruik van een aantal specifieke rechten.

**Figuur 2: Aantal personen per recht**





### *Geld(besparing) voor kind*

Vijf ouders hebben een **begeleiderspas** aangevraagd waarmee een begeleider samen met het kind gratis mee kan reizen met het openbaar vervoer. Bij de Nationale Maatschappij der Belgische Spoorwegen (NMBS) bijvoorbeeld heet deze pas de Kaart Kosteloze begeleider ([www.vaph.be](http://www.vaph.be)).

Kinderen tot 21 jaar met een beperking kunnen een financiële ondersteuning krijgen bovenop de gewone kinderbijslag. Zeven van de vijftien gezinnen geven expliciet aan dat ze een **bijkomende kinderbijslag** ontvangen.

Twee gezinnen geven aan gebruik te maken of gebruik te zullen maken van het **verlaagd BTW-tarief** (Belasting Toegevoegde Waarde) bij de aankoop van een nieuwe **auto** en van de vrijstelling van bepaalde autobelastingen. Aan deze belastingvoordelen bij de aankoop en/of het gebruik van een auto zijn specifieke criteria verbonden, bijvoorbeeld volledig verlamd zijn aan de bovenste ledematen of een blijvende invaliditeit van tenminste 50% hebben aan de onderste ledematen ([www.minfin.fgov.be](http://www.minfin.fgov.be)).

Wanneer gezinnen aangesloten zijn bij een ziekenfonds, komen ze in aanmerking voor heel wat voordelen. Zo hebben acht kinderen nood aan **kinesitherapie** waarvoor ze bij verschillende ziekenfondsen genieten van een volledig terugbetalingstarief.

Daarnaast komen twee gezinnen in aanmerking voor een **parkeerkaart** die uitgereikt wordt door de Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid. Deze kaart geeft recht op onbeperkt gratis parkeren op al dan niet voorbehouden plaatsen. Ook hier zijn specifieke voorwaarden aan verbonden ([www.handicap.fgov.be](http://www.handicap.fgov.be)).

Een ander voordeel waar zes gezinnen van genieten, is een **sociaal elektriciteits- en gastarief**. Er moet echter wel aan specifieke criteria voldaan zijn, bv. kinderen die getroffen zijn door een lichamelijke of geestelijke ongeschiktheid van minstens 66%. Sinds 1 juli 2009 past de energieleverancier dit tarief automatisch toe ([www.economie.fgov.be](http://www.economie.fgov.be)).

### *Hulpmiddelen en aanpassingen voor kind*

Ouders kunnen voor heel wat hulpmiddelen en aanpassingen een tegemoetkoming krijgen vanuit onder andere het VAPH volgens het principe van de meerkost. Het VAPH komt tussen in de bijkomende uitgaven ten aanzien van de kosten die een persoon zonder handicap in gelijkaardige omstandigheden heeft ([www.vaph.be](http://www.vaph.be)).

In vier gezinnen moeten er specifieke **aanpassingen** in de woning gebeuren voor de beperking van het kind. Zo heeft één gezin een aanvraag ingediend bij het VAPH voor verduisterende lamellen en een ander gezin heeft een tweede trapleuning laten plaatsen. Een derde gezin had nood aan verhoogde deuren, een nieuwe grondbetegeling buiten, een

liftsysteem, een douchebrancard, ... . Een laatste gezin twijfelt nog omwille van financiële redenen om verbouwingen te laten doen waarbij de badkamer en één slaapkamer op het gelijkvloers komen.

Heel wat kinderen hebben daarnaast nood aan **speciale hulpmiddelen**. Zo zijn er ouders die een tegemoetkoming aangevraagd hebben voor een tandem, een speciale bril, een rolstoel, een buggy, een driewielerfiets, ... .

Voor kinderen vanaf vijf jaar die niet zindelijk zijn, kan men jaarlijks een vast forfait ontvangen voor **incontinentiemateriaal**. Vier gezinnen maken hier gebruik van ([www.vaph.be](http://www.vaph.be)).

Twee ouders geven aan dat ze langsgedaan zijn bij **Modem**, waar men advies verleent over communicatiehulpmiddelen en computeraanpassingen aan zowel personen met een beperking als aan hun (professionele) omgeving ([www.modem.kinsbergenvzw.be](http://www.modem.kinsbergenvzw.be)).

#### *Tijd, geld en opvang/begeleiding voor de ouders*

Vanuit de Vlaamse provincies en gemeenten of in sommige gevallen vanuit het ziekenfonds, kunnen ouders een **mantelzorgpremie** ontvangen. Zes ouders maken gebruik van deze premie. Vervolgens zijn er drie ouders die vanuit de Vlaamse **zorgverzekering** een vergoeding voor mantelzorg krijgen, en één ouder die dit in het verleden gekregen heeft. Daarnaast is er één ouder die een aanmoedigingspremie ontvangt omdat ze kiest voor **zorgkrediet**. Dit is een aanvullende uitkering vanuit de Vlaamse overheid bovenop de onderbrekingsuitkering voor loopbaanonderbreking of tijdskrediet vanuit de federale overheid ([www.vlaanderen.be](http://www.vlaanderen.be)).

Naast de algemene verlofstelsels zoals bv. ouderschapsverlof, maken de ouders uit de interviews ook gebruik van hun extra rechten. Zo namen vier ouders al (een deel van) hun verlof voor **medische bijstand** op.

Tot slot maken gezinnen gebruik van allerlei mogelijkheden op vlak van opvang en begeleiding zoals thuiszorg, thuisbegeleiding, PAB, revalidatiecentra, semi-internaat en kinderopvang. Deze vormen van ondersteunende hulp komen verder aan bod in de paragraaf over ondersteunende hulp uit formele netwerk (§ 3.3.1.6).

Heel wat ouders maken dus gebruik van de rechten die hun kind en zijzelf hebben. Wanneer ouders geen beroep doen op bepaalde diensten, betekent dat doorgaans dat ze er geen nood aan hebben. In tegenstelling tot de meeste gezinnen, is er één gezin dat van bepaalde mogelijkheden geen gebruik maakt. Ze hebben wel thuisbegeleiding en ontvangen verhoogd kindergeld. Een erkenning van het VAPH bijvoorbeeld hebben ze echter niet

aangevraagd. Zij hebben nog geen grote uitgaven moeten doen en maken geen gebruik van zaken die ze niet nodig hebben.

*“Ik weet eigenlijk niet hoe het komt dat we dat dan niet doen. Als dat nu nodig is, zullen we dat wel doen. (...) Vermoedelijk zijn er nog heel wat dingen waar wij beroep op kunnen doen. Dingen die we niet weten omdat er ook geen nood aan is.”*

### **b. Kennis**

Om hun rechten te leren kennen, **zoeken** ouders vooral heel veel **zelf uit**. Ze raadplegen het internet, zoals o.m. de online Rechtenverkenner, dat een overzicht biedt van de premies en andere voordelen op vlak van onderwijs, welzijn, wonen, ... voor kwetsbare groepen (ouderen, chronisch zieken, personen met een handicap, ...). Deze sociale rechten gaan uit van de federale, Vlaamse, provinciale en lokale overheden. ([www.rechtenverkenner.be](http://www.rechtenverkenner.be)). Daarnaast raadplegen ouders ook diensten en brochures zoals de ‘Handinfo’, uitgegeven door het VAPH, om zichzelf te informeren welke rechten er zijn en voor welke tegemoetkomingen men in aanmerking kan komen.

*“Wij hebben dat allemaal zelf gedaan. Ik denk dat we ondersteuning daarbij goed hadden kunnen gebruiken. Uiteindelijk hebben wij dat goed gedaan, maar het vraagt toch zoeken, uitzoeken en informeren. Dat vraagt allemaal heel veel tijd en werk.”*

Naast zelfstudie zijn er volgens de ouders nog **andere kanalen** om binnen dit kader kennis op te doen. Instanties die ouders vermelden zijn de Centra voor Ontwikkelingsstoornissen (COS), de CM, een dienst voor thuisbegeleiding, ... . In grote ziekenhuizen zijn er ook sociale assistenten die patiënten en hun omgeving begeleiden bij hun zoektocht naar allerlei vormen van hulp (emotioneel, praktisch, administratief, ...). Andere professionelen die informatie bieden zijn paramedici, zoals bijvoorbeeld kinesisten.

Ouders geven aan dat er ook informatie-uitwisseling is met **andere ouders** van een zorgkind. Via via komt men zo op initiatieven of tegemoetkomingen waar men nog niet van op de hoogte was, zoals bijvoorbeeld een korting bij aankoop van een wasmachine. Vaak blijken de criteria onduidelijk te zijn. Zo wordt het ontvangen van een mantelzorgpremie anders geregeld per provincie en gemeente.

### **c. Tevredenheid**

Vele ouders geven aan dat ze heel wat moeilijkheden ervaren bij het zoeken naar en bij het aanvragen van de rechten van hun zorgkind. Zo blijft het een **individuele kwestie** of je kind in aanmerking komt voor een bepaalde premie. Ouders moeten steeds naar hun eigen kind kijken of het voldoet aan de voorwaarden. Zo ontvang je het sociaal telefoontarief pas als je zoon of dochter achttien jaar is; moet je steeds opnieuw je verhaal doen bij

bepaalde hulpverleners om bepaalde premies te blijven ontvangen; vervallen bepaalde rechten en komen er nieuwe rechten bij op je achttien jaar; ... . Ouders moeten bijvoorbeeld ook een onderzoek laten doen naar hoe hun kind scoort op een schaal voor Activiteiten van het Dagelijkse Leven (ADL). Deze ADL-score geeft weer in welke mate kinderen dagdagelijkse activiteiten zoals wassen, aankleden, eten, ... kunnen uitvoeren en is nodig om in aanmerking te komen voor tegemoetkomingen vanuit de mutualiteit. Volgende ouder vindt het moeilijk om een lijn te vinden in het hele pakket van mogelijkheden.

*“Je begint dingen uit te zoeken. Je hoort dan ook wel dingen of je weet bepaalde dingen, zoals geen BTW of autobelasting als je een nieuwe auto koopt. Wij denken dat M. daar recht op heeft. Hij zit in een rolstoel; hij zal daar dan wel recht op hebben. Blijkt dat wij dat attest niet hebben. Op uw attest moet een blijvende invaliditeit van ten minste 50% aan de onderste ledematen staan. Dat staat er bij ons niet op.”*

Bovendien heeft bijna iedere provincie, gemeente, mutualiteit, ... zijn eigen regeling en blijft het zorgveld in het algemeen steeds in ontwikkeling waardoor er veranderingen in organisatie van de aanvraag van premies kunnen optreden. Daarnaast geven ouders aan dat het zorgveld erg **versnipperd** is. Je begeeft je als het ware in een doolhof waarin je op zoektocht moet gaan naar waar je recht op hebt.

*“Als je er zelf op dat moment niet aan denkt ... . Het is precies een doolhof waarin je terecht komt. Je moet zoveel uitzoeken. Iemand die u er eventjes bij stil doet staan van waar je allemaal recht op hebt, zou handig geweest zijn.”*

Men merkt na een tijd hoeveel instanties zich met iets bezighouden zonder dat er een soort centraal ‘loket’ is, waar je voor alle informatie en organisatie terecht kan.

*“Ik zou niet weten waar ik moet kijken. (...) Zo’n soort loket mis ik voor zowel de administratieve toestanden als inhoudelijke therapieën en zo.”*

Bovendien brengt de beperking van een kind vaak nog veel verborgen kosten met zich mee waarvoor niet altijd een voldoende uitgebreide premie voorhanden is. Dit gezin moet bij het opgroeien van hun zorgkind verbouwingen uitvoeren in hun huis die noodzakelijk zijn voor de praktische dagelijkse zorgen. Bij de tegemoetkomingen wordt er enkel gefocust op de elementen die rechtstreeks met de handicap samenhangen.

*“Ik denk dat ik met de terugbetaling van het VAPH misschien net al mijn verhoogde deuren heb betaald. We hebben hier alles uitgebroken en plafonds verlegd en deuren. En dat liftstelsel krijg je en die douchebrancard ook. Dus dat is goed. Maar mijn wasplaats is nu weg doordat het een badkamer geworden is. Mijn wasplaats moest boven ergens komen. Daar was een kamer voor te kort dus hebben we de zolder genomen. Zo’n grote verbouwing. Maar daar komt niemand tussen hé. Niets*

*hé. (...) Nu, ik vind niet dat zij allemaal mijn dingen moeten betalen maar er zijn zo'n aantal dingen waar ik van denk... .”*

Door het feit dat rechten afhankelijk zijn van het individuele kind en de zorgmogelijkheden niet steeds transparant zijn, ervaren ouders heel wat **tegenstrijdigheden** of spreken bepaalde personen of instanties elkaar tegen.

Zo had één ouder bijvoorbeeld opgevangen dat je kind minstens vijf jaar moet zijn om voor een zorgverzekering in aanmerking te komen, terwijl er geen leeftijdsgrens is bij deze verzekering. Deze ouder had daarnaast van de CM te horen gekregen dat je kind alleen recht heeft op E-pathologie (een ernstige aandoening waarvoor je een verhoogde terugbetaling ontvangt, [www.riziv.be](http://www.riziv.be)) als je te weinig verdient.

*“Maar toen heeft er plots iemand mij gezegd dat je dat omniumstatuut op basis van E-pathologie van kinesitherapie ook kan krijgen. En dan ben ik drie keer naar de CM moeten gaan en die zeiden ‘Nee, dat klopt niet’. De derde persoon zei dat het wel klopte. Ze weten er zelf ook niet alles van hoor. Nu hebben we dat.”*

Zoals reeds vermeld, moeten ouders **vooral zelf** actie ondernemen en zelf informeren en doorvragen bij bepaalde diensten. Men moet hier veel tijd insteken en energie voor opbrengen, bovenop de verhoogde zorg.

*“Dat moet je allemaal zelf lezen, anders vind je het niet. Je moet het zelf in het oog houden, bijvoorbeeld met die parkeerkaart. Je moet alles constant zelf opvolgen. Ik heb voor de vernieuwing van die parkeerkaart alles binnengebracht in oktober toen ik de papieren had gekregen, want in september waren we op medische controle geweest omdat hij van graad veranderd was. In dezelfde week of de week erna als ik die papieren gehad heb, ga ik naar het Sociaal Huis en vul alles in voor mijn parkeerkaart. Zij versturen dat. Maar eind februari vervalt mijn kaart en ik heb nog altijd geen nieuwe. Ik heb daar al voor naar Gezin en Handicap gebeld: ‘Wat is dat hier, dat bestaat toch niet, als alles binnen is, dat ze dat niet gelamineerd krijgen in Brussel?’ (...) Daar word je piepeloere van hé. Ik ga nu wel naar de Efteling volgende maand. Als ik geen parkeerkaart heb, dan kan ik het kind overal dragen.*

Men moet ook steeds als ouder nakijken of bepaalde regelingen wel in orde zijn. Zo heeft één gezin het al eens meegemaakt dat de belastingdienst vergeten was om hun zoon dubbel af te trekken voor de bepaling van het kadastraal inkomen.

Wat in de interviews opvalt, is dat sommige ouders aangeven meer te weten over hun rechten dan de **professionelen** die geïnformeerd zouden moeten zijn bv. medewerkers van de mutualiteit, sociaal assistenten van het ziekenhuis, ... . Men botst vaak op hun onwetendheid.

*“Dat vind ik ook nog iets moeilijk. We weten af en toe meer dan de mensen die het zouden moeten weten. Bij de mutualiteit bijvoorbeeld. Dan denk ik ‘Moet ik dat hier komen vragen én dan moet jij dat nog navragen?’. En ik heb dat dan ergens gehoord of gelezen zelfs.”*

Ondanks deze moeilijkheden, ervaren vele ouders de mogelijkheden wel als **zinvol**. De helft van de ouders heeft het gevoel van ongeveer alle mogelijkheden gebruik te maken waar men recht op heeft. Er gaat veel tijd en energie naartoe, maar men vindt de financiële steun doorgaans een motivatie. Eén ouder verwoordt het als volgt:

*“Die eerste keer met die verhoogde kinderbijslag. Op een gegeven moment zei ik tegen mijn man ‘Het hoeft niet meer voor mij, ik zie het niet zitten om dat allemaal te doen.’. Maar langs de andere kant: als je ziet hoeveel ze krijgen. Ik vraag me dan altijd af: ‘Mensen die onwetend zijn in zo’n dingen; wat mislopen zij allemaal?’ Ik vind dat zo erg.”*

We kunnen concluderen dat ouders over het algemeen tevreden zijn met het aanbod van rechten en tegemoetkomingen. Het zorgt voor zowel een verlichting op praktisch als financieel vlak. Naast deze positieve aspecten, vermelden ouders ook een aantal knelpunten. Een belangrijke moeilijkheid die ouders ondervinden, is het gebrek aan een duidelijk overzicht van tegemoetkomingen en hulpmiddelen waarop men recht heeft. Daarnaast zijn de criteria waaraan men moet voldoen om in aanmerking te komen voor bepaalde tegemoetkomingen niet steeds even transparant. Bovendien zijn sommige tegemoetkomingen provinciaal bepaald of afhankelijk van mutualiteit tot mutualiteit of van het soort handicap. Bepaalde rechten zijn ook niet accumuleerbaar, zoals een zorgverzekering en PAB. Voor ouders betekent het aanvragen van hun rechten een administratieve rompslomp. Jaarlijks dient er ook opnieuw een ADL score gemeten te worden en ook bepaalde rechten dienen jaarlijks opnieuw aangevraagd te worden. Ouders dienen dus veel energie en tijd te besteden aan het opzoeken en aanvragen van hun rechten.

### 3.3.1.6 Ondersteunende hulp uit formele netwerk

In het thema ‘ondersteunende hulp en diensten’ wordt gekeken naar de mate waarop ouders beroep doen op het formele zorg- en hulpaanbod. Omdat het aanbod voor ondersteuning zeer ruim is, hebben we dit thema opgesplitst in subthema’s. We bespreken achtereenvolgens: het persoonlijk assistentiebudget, thuisbegeleidingsdienst, semi-internaat en internaat, onderwijs, thuiszorg-reguliere zorg, medici en ziekenhuizen, paramedici en aanbod voor psychologische steun. Ten slotte wordt er ingegaan op de overige ondersteunde hulp en diensten, die ouders tijdens de interviews vermelden en die geen onderdeel uitmaken van de voorgaande thema’s.

### **a. Persoonlijk assistentiebudget (PAB)**

Een persoonlijk assistentiebudget is een budget dat het VAPH toekent om assistentie thuis, op school of op het werk te organiseren en te financieren. De wettelijke verantwoordelijke (de begunstigde in kwestie of diens ouders) wordt 'budgethouder' en dus werkgever genoemd. Een commissie van deskundigen bepaalt het budget. Men houdt hierbij rekening met de noden en behoeften van de persoon. Deze zijn onder meer afhankelijk van de aard en de ernst van de beperking en de leefsituatie van de persoon (<http://www.vaph.be>).

Vier van de vijftien geïnterviewde gezinnen maken gebruik van PAB. Daarnaast staan er drie gezinnen op de wachtlijst. De geregistreerde aanvragen voor een PAB blijven stijgen. Het contrast tussen vraag en aanbod is enorm groot: zo waren er 5.799 aanvragen in 2011, terwijl er dat jaar 1.808 personen een PAB kregen (Schoenmakers & Gevers, 2012). De **wachttijd** om dit budget te verkrijgen kan tot meerdere jaren oplopen doordat er jaarlijks weinig budgetten vrijkomen (eens men een budget toegewezen heeft gekregen, blijft men automatisch in het systeem) en doordat er ieder jaar slechts een beperkt aantal extra budgetten gecreëerd worden. Ook in de interviews vinden we deze tendens terug. Eén gezin heeft vier jaar moeten wachten op PAB; een ander gezin drie jaar en een derde gezin één jaar.

Naast de verschillen met betrekking tot de wachttijden, is er ook een verschil qua **omvang** van het budget. Eén gezin krijgt een budget waarmee een voltijdse week assistentie voor hun kind kan betaald worden. Een ander gezin heeft recht op 27 uren per week assistentie. Een derde gezin had oorspronkelijk twintig uren per week assistentie. Dit bedrag werd later echter verminderd doordat hun kind sinds twee jaar een dag extra naar school gaat. Een vierde gezin heeft een budget gekregen om 13 uren per week iemand in dienst te nemen ter assistentie.

Wanneer we kijken naar de **besteding** van het **budget** zien we dat dit vrij divers is. Zo merken we dat het merendeel van de ouders zelf ook ingeschreven is als assistent van hun zoon of dochter. Hierbij gebruiken twee gezinnen het hele budget voor de tewerkstelling van één van de ouders. Andere ouders gebruiken een deel van het budget om zichzelf in te schrijven en doen daarnaast ook beroep op externen.

*"Ik neem sowieso een aantal uren voor mezelf, dat ik zelf ingeschreven ben, niet veel hoor. Maar waarom doe ik dat? Als één van onze PAB-assistenten ontslag neemt en je hebt niemand anders en je gebruikt je budget niet op, dan ben je het kwijt. In tussentijd dat je iemand anders zoekt, willen we dat budget houden, dan gaat dat naar mij. (...) We wisten direct dat we iemand extern wilden. Iemand die het overnam*

*van ons, zodanig dat er tijd vrij kwam voor onszelf.”*

Eén gezin kiest er echter voor om zich niet in te schrijven als assistent maar het volledige budget te gebruiken om externen te werk te stellen.

De zoektocht naar een gepaste assistent blijkt niet altijd zo gemakkelijk te lopen. Om een assistent te vinden wordt door ouders de **budgethoudersvereniging** genoemd. Deze vereniging adviseert en ondersteunt budgethouders inzake werkgeverschap zoals sollicitaties houden en boekhouding ([www.onafhankelijkleven.be](http://www.onafhankelijkleven.be)).

*“Dus we hebben direct gezocht naar iemand extern. En op de website van een budgethoudersvereniging ‘Onafhankelijk leven’, hebben ze eigenlijk een soort databank met sollicitanten. Dan hebben we een aantal mensen uitgenodigd en sollicitaties afgenomen. En vooral gekeken of het klikte, eigenlijk. De laatste persoon is via, via gekomen. Omdat we de laatste keer niet echt iemand vonden die ons aanstond.”*

Daarnaast wordt er ook gebruik gemaakt van het andere **internetbronnen** in de zoektocht naar persoonlijke assistenten.

*“Ik heb dat aanvankelijk op de site van de Vlaamse Dienst voor Arbeidsbemiddeling en Beroepsopleiding (VDAB) gezet. Op die manier. Maar dan na K., die hier vijf jaar is geweest, dan is eigenlijk een vriendin van haar gekomen, daar een vriendin van, ...”*

Ouders vinden het belangrijk dat er een goede **band** en een klik is tussen de assistent en het gezin. Hierdoor verloopt de zoektocht naar een gepaste assistent soms moeilijk.

*“Die klik moet er zijn, want het is iemand die eigenlijk leeft in je gezin. Het moest ook klikken met de andere kinderen. Dus we lieten de andere kinderen ook hun zegje doen van: ‘Zie je dat zitten?’. Zagen ze dat niet zitten, dan was het voor ons ook ‘neen’. Zo hebben we dat gedaan.”*

*“Met die assistenten moet je het gevoel hebben dat je hier in je onderbroek of in je bh kan rondlopen, zo van ‘Oh ik heb dat hier nog nodig, ik ga dat hier snel...’. Je moet je zodanig op je gemak kunnen voelen. Dat is hier mijn huis, en als ik moet denken ‘Er is hier iemand...’. Momenteel heb ik dat zo niet, en dat is precies of die mensen zijn hier op bezoek. En eigenlijk vraagt dat veel energie, vind ik.”*

Daarnaast vinden de gezinnen het belangrijk dat de assistent met een open blik, zonder vooroordelen, naar het kind kan kijken.



*“Wat ik heel belangrijk vind, is dat de mensen met een hele open geest naar J. kijken. Niet zo van: ‘dat is een gehandicapt kindje’ of ‘dat is een gehandicapte jongen’. Maar: ‘voilà, dat is J. en wij zoeken samen uit wat we kunnen doen’.”*

De invulling van PAB is zeer divers. Ouders gebruiken het enerzijds om de assistent **activiteiten met het kind** te laten doen, zoals paardrijden, zwemmen of een muziekproject dat de assistent op poten zet.

*“Want dan heeft die bijvoorbeeld een project gedaan. Zij speelde in een soort muziekgroep. Zij had dan een project gedaan waarbij haar vrienden één voor één met J. muziek kwamen spelen. De apotheose was dan een heel orkest in de straat. Dat was bijzonder mooi. Dat waren heel jonge mensen, zeventien à achttien jaar. Die kwamen hier dan met hun instrument, die gingen met J. naar boven en die gingen spelen. Ja, dat was echt wel geweldig hoor.”*

Verder wordt het budget ook gebruikt om huishoudelijk werk uit handen te geven, bijvoorbeeld door het inschakelen van **poets hulp**. Tot slot wordt het budget ook gebruikt om het **vervoer** van hun kinderen naar en van de school of het dagverblijf uit te besteden.

De geïnterviewde gezinnen evalueren het systeem van PAB als zeer positief. In het onderzoek van Maes (2012) naar de betekenis van PAB voor mensen met een handicap en hun direct betrokkenen worden enkele ervaren effecten genoemd. Zo ervaart men o.m. meer keuze en controle over de ondersteuning die men krijgt, meer autonomie, het gevoel als gezin een zo gewoon mogelijk leven te kunnen leiden en een positieve invloed op het emotioneel welbevinden.

Uit de interviews komt ook een aantal van deze **positieve ervaringen** naar boven. Zo ervaren de gezinnen dat de kwaliteit van leven in hun gezin verhoogd wordt doordat ze enkele praktische taken uit handen kunnen geven. Er komt bijvoorbeeld tijd vrij om met de kinderen leuke activiteiten te doen.

*“Sinds PAB ben ik met mijn gat in de boter gevallen. Dat is een droom hé. Dat is gewoon een droom die uitkomt.”*

Tijdens de interviews wordt er slechts één **moeilijkheid** aangehaald. Ouders vinden het namelijk niet altijd even evident om hun verwachtingen te communiceren naar (nieuwe) assistenten.

*“Wij hebben nu net nieuwe mensen. Eigenlijk loopt dat momenteel nog niet zoals we dat graag zouden willen. En dan merk je dat je moet nadenken bij jezelf: ‘Hoe moeten we nu op een goede manier communiceren wat dat wij eigenlijk willen?’ (...) Wat moet je dan eigenlijk juist zeggen? Ik vind dat niet zo gemakkelijk.”*

De gezinnen die een **aanvraag** voor PAB ingediend hebben, willen in de toekomst het budget enerzijds gebruiken om één van de ouders voor een aantal uren in te schrijven als persoonlijke assistent en op deze manier hun kind nog beter te ondersteunen in zijn ontwikkeling.

*“De achterliggende bedoeling is dat K. een beetje minder gaat werken en dat met het geld van PAB dat ter beschikking zou komen, haar loon er een beetje door gecompenseerd kan worden. Dan heb je de mogelijkheid dat zij bijvoorbeeld mee in de klas gaat, dat zij mee ondersteunt. En zo kan S. zich sneller en beter ontwikkelen.”*

Anderzijds zou men het PAB willen gebruiken om het huishoudelijk werk voor een deel uit handen te geven, zodat er in het gezin meer tijd is voor ‘quality time’. Daarnaast kan een externe assistent naar de toekomst toe, wanneer de kinderen hier nood aan hebben, voor meer vrijheid en zelfstandigheid zorgen, waardoor de kinderen minder afhankelijk van hun ouders blijven.

*“En dan misschien, maar dat weet ik dus nu nog niet, als I. daar later behoefte aan zal hebben om niet door zijn ouders gebracht te worden naar de kiné. (...) Hem er eigenlijk wat in loslaten als hij aangeeft dat hij daar nood aan heeft.”*

We stellen vast dat gezinnen niet altijd goed geïnformeerd zijn of worden in verband met de werking en de doelgroep van PAB. Zo geeft één gezin aan dat ze geen PAB aangevraagd hebben omdat ze verkeerd geïnformeerd werden door mensen uit hun omgeving. Er was hen namelijk meegedeeld dat ze niet in aanmerking kwamen voor PAB omdat hun dochter naar een semi-internaat ging.

#### **b. Thuiszorg - reguliere zorg**

Thuiszorg omvat een brede waaier aan hulp, ondersteuning en verzorging van personen met een beperking. In Vlaanderen is er een ruim en divers aanbod van diensten die vormen van verzorging en hulp aan personen thuis aanbieden. Deze hulp kan gaan van hulp bij huishoudelijke taken tot lichamelijke verzorging en verpleegkundige zorg. De thuiszorgdiensten richten zich naar zowel kinderen als ouderen. Deze hulp is meestal niet gratis: het merendeel van de diensten vragen een vergoeding (Handinfo, 2010).

Een aantal gezinnen geeft aan gebruik te maken van een bepaalde vorm van reguliere thuiszorg, namelijk thuishulp, oppasdienst, poetsdienst en verpleegkundigen. Over het algemeen zijn de gezinnen zeer tevreden over deze ondersteuning.

Drie gezinnen doen beroep op de **oppasdienst** 'Oppas Plus' van de CM. Dit is een dienst die opvang aanbiedt aan kinderen en jongeren met een langdurige ziekte of handicap.

*“Die komt hier, maar wel op momenten dat ik hier zelf thuis ook ben. Die komt effectief hier met haar spelen. Drie uur in de namiddag in het weekend en ondertussen kan ik rustig mijn was doen, zonder te denken ‘Oh nu moet ik haar soep geven of nu moet ik weer dit of nu moet ik weer dat.’”*

Twee gezinnen geven aan momenteel een **poetsbulp** thuis te hebben. Zij merken een duidelijke verlichting op vlak van huishoudelijke taken.

*“Wij hebben, nog niet zo lang, een kuisvrouw. Nu denk ik van ‘Hoe heb ik dat allemaal gedaan?’”*

Tot slot komt er bij twee gezinnen dagelijks een **privé-verpleegster** aan huis. Deze gezinnen hebben een aangename band opgebouwd met deze verpleegsters en ervaren veel steun van hen.

### **c. Thuisbegeleiding**

Thuisbegeleiding is een dienst die ouders psychologische en pedagogische ondersteuning aanbiedt bij de opvoeding en ontwikkeling van hun kind. De thuisbegeleidingsdienst kan samen met de ouders nagaan welke vorm van begeleiding of opvang wenselijk is voor het kind en diens gezin. Er kan een begeleidingsplan opgesteld worden, dat door de dienst opgevolgd wordt. Sommige thuisbegeleidingsdiensten richten zich op een specifieke doelgroep, bijvoorbeeld personen met een visuele beperking of personen met autisme. Vanuit thuisbegeleiding worden er geen therapieën aangeboden (Handinfo, 2010).

Een groot aantal van de geïnterviewde gezinnen heeft ervaring met thuisbegeleiding. Zo hebben vier gezinnen momenteel thuisbegeleiding en zes gezinnen hebben in het verleden thuisbegeleiding gehad. De wachttijden voor thuisbegeleiding zijn over het algemeen lang. We merken dat de concrete **invulling** van de begeleiding heel divers kan zijn, afhankelijk van de noden van het kind en het gezin. In sommige gezinnen werkt de thuisbegeleider vooral met het kind zelf, bijvoorbeeld rond autisme. In andere gezinnen wordt

de nadruk meer gelegd op het ondersteunen van de ouders. Zoals steun op emotioneel vlak of ondersteuning bij de administratieve taken.

De tien gezinnen geven allen aan tevreden te zijn over de thuisbegeleiding die ze krijgen of gekregen hebben. Vooral het concrete, praktische advies en de informatie die ze kregen van de thuisbegeleider wordt meermaals als positief benoemd.

*“Maar als je dan een probleem naar voor schuift dan begint ze met heel kleine dingetjes en dat werkt dus. De helft van de tijd is dat er bonk op. Zo van die kleine dingetjes dat hij toch gemakkelijker gaat slapen of zijn eten beter opeet. Dat ligt in kleine dingen. Maar als die niet opgelost raken, dat weegt wel hé.”*

Tot slot wordt echter door een ouder aangegeven dat hij/zij als ouder zelf meer steun verwachtte maar dat de focus van de begeleiding lag op de ontwikkeling van het kind.

*“Ik heb wel verschillende keren een noodkreet laten horen maar dat werd wat genegeerd. Ze liet voelen dat het daar nu niet over ging.”*

#### **d. Onderwijs**

In België geldt leerplicht voor kinderen en jongeren tussen zes en achttien jaar. Kinderen en jongeren met een handicap hebben ook leerplicht. Er zijn verschillende mogelijkheden om aan de leerplicht te voldoen: zo bestaat er buitengewoon, geïntegreerd of inclusief onderwijs. Wanneer een kind of jongere omwille van medische redenen of door een handicap niet naar school kan gaan, is onderwijs aan huis ook mogelijk (Handinfo, 2010).

Enkele kinderen kunnen echter door ernstige fysieke of psychische problemen geen onderwijs volgen. Men kan in deze situatie een vrijstelling van leerplicht krijgen. Hiervoor dienen de ouders een aanvraag in te dienen bij de provinciale afdeling van de Commissie van Advies voor het Buitengewoon onderwijs (CABO). Deze commissie neemt dan een beslissing met betrekking tot de vrijstelling van de leerplicht (Handinfo, 2010).

Zoals eerder vermeld kunnen kinderen met een handicap onderwijs volgen in het **buitengewoon onderwijs**. Het buitengewoon onderwijs richt zich op kinderen die zich in het gewoon onderwijs onvoldoende kunnen ontplooiën, tijdelijk of permanent. Het buitengewoon onderwijs stelt zich tot doel om de totale persoonlijkheidsontwikkeling van de leerling te stimuleren. Men bereidt de kinderen en jongeren voor op het maatschappelijk leven en eventueel het beroepsleven (binnen of buiten het gewone arbeidscircuit). Om zo goed mogelijk aan te sluiten bij de individuele noden van het kind, worden leerlingen in acht verschillende types ingedeeld (Handinfo, 2010).

Naast het buitengewoon onderwijs bestaat er **geïntegreerd onderwijs (GON)**. GON bestaat in het kleuter-, lager, secundair en hoger onderwijs buiten de universiteit. Leerlingen met een handicap of stoornis kunnen, gedeeltelijk of permanent, onderwijs volgen in een school voor gewoon onderwijs. Er geldt dan een samenwerkingsverband tussen een school van het buitengewoon onderwijs en een school voor gewoon onderwijs. De school voor het buitengewoon onderwijs biedt dan aan de leerling onderwijskundige of paramedische hulp aan, in het gewoon onderwijs. De duur van GON is afhankelijk van de aard en de ernst van de handicap en het type onderwijs (Handinfo, 2010).

Naast het geïntegreerd onderwijs, waar kinderen met extra ondersteuning aan dezelfde voorwaarden moeten voldoen als de andere leerlingen, bestaat er ook sinds enkele jaren **inclusief onderwijs (ION)**. Dit houdt in dat kinderen en jongeren met een matig of ernstig verstandelijke handicap, ingeschreven kunnen worden in het gewoon lager of secundair onderwijs. Bij ION gaat men ervan uit dat de doelstelling in het onderwijs per kind kan verschillen. Men heeft een sociale integratie tot doel en wil leervorderingen op maat van het kind aanbieden (Handinfo, 2010).

Meer dan de helft van de kinderen van de geïnterviewde ouders gaat naar school. Een aantal kinderen dat niet naar school gaat, is immers nog te jong of valt buiten de leerplicht. Eén van de kinderen is vrijgesteld van leerplicht en volgt geen onderwijs. Toch vond zijn moeder het belangrijk dat haar zoon in contact kwam met andere kinderen. Daarom organiseert zij op regelmatige basis 'inclusieprojecten' in de school van haar oudste zoon.

*“Wij hebben altijd zo inclusieprojectjes gedaan met de gewone school. Dus T., die is dan maar een jaar ouder, die zat dan in de kleuterklas. En dan gingen wij toen op bepaalde momenten zo eens een halfuur of een uur met J. in die kleuterklas. En daar heeft hij wel geleerd om groepen aan te kunnen. Want dat kon hij vroeger niet.”*

De helft van de schoolgaande kinderen uit de interviews gaat naar het gewoon kleuter- of basisonderwijs, de andere helft gaat naar een school voor buitengewoon onderwijs. Van de kinderen die les volgen in het gewoon onderwijs krijgt of kreeg het merendeel GON-begeleiding op school. Deze gezinnen zijn positief over de GON-begeleiding, voornamelijk over de open communicatie die er was.

*“Het werd dan een ‘startvergadering’ genoemd. (...) Die GON-begeleidster heeft die vergadering echt geleid. Ze heeft daar ook duidelijk het leiderschap genomen. Ze heeft ons het woord gegeven, een aantal andere mensen het woord gegeven. We hebben daar ook onze inbreng gegeven en daar konden wij bijvoorbeeld ook onze bemerkingen kwijt. Daarna in de opvolging, stuurde zij elke keer per mail een klein*

*verslagje van wat er gebeurd was. Ze zei dan: 'Dat en dat en dat heb ik vastgesteld.' En dan stond in de tool iedereen die daarbij betrokken was.'*

De meeste gezinnen geven expliciet aan dat er een goed contact en samenwerking is met de school. Belangrijke factoren die hierbij door de ouders genoemd worden zijn onder andere: voldoende overlegmomenten op school, open communicatie en ondersteuning door leerkrachten (bijvoorbeeld: een zorgleerkracht die mee nadenkt in welk leerjaar GON-begeleiding best opgestart kan worden). Eén gezin geeft aan dat de leerkrachten na de zomervakantie thuis op bezoek komen.

*"Na de vakantie kwamen de leerkrachten kijken hoe het geweest was tijdens de vakantie. (...) Die komen even tot bij u thuis om te kijken: 'Is alles goed verlopen? Zijn er problemen? Moeten we aan iets werken?'"*

Daarentegen ervaren twee gezinnen dat de communicatie en samenwerking met de school onvoldoende is. Deze kinderen gaan beiden naar een school voor buitengewoon onderwijs.

*"Nu dit jaar is ze overgegaan naar het BuSO (buitengewoon secundair onderwijs), dus meerdere leerkrachten en die communicatie is dus nòg minder. Ik heb dat ook wel daar gezegd op het oudercontact: 'Er is een gebrek aan communicatie: ik weet niet wat ze doet, doet ze dingen graag, doet ze dingen niet graag, eet ze goed, eet ze niet goed?' (...)"*

Concluderend stellen we vast dat de meeste ouders vanuit de school een goede ondersteuning ervaren op vlak van de ontwikkeling van hun kind. De ondersteuning die de ouders persoonlijk ervaren daarbuiten, is echter beperkt. We merken daarbij op dat ouders dit echter ook niet als de taak van een school achten.

#### **e. Semi-internaat en internaat**

Een semi-internaat biedt opvang en begeleiding aan kinderen en jongeren. Men organiseert een voor- en naschoolse opvang, binnen een aangepast opvoedings- en/of therapeutisch kader, waarbij de kinderen en jongeren 's avonds en in het weekend naar huis gaan. Semi-internaten zijn meestal verbonden aan een school voor buitengewoon onderwijs. Wanneer kinderen niet naar school kunnen omwille van hun beperking, kunnen zij beroep doen op semi-internaten voor niet-schoolgaanden. In deze semi-internaten ligt de nadruk voornamelijk op verzorging en het stimuleren van de basisfuncties. Tot slot bieden een aantal semi-internaten, afhankelijk van de doelgroep, specifieke therapieën aan zoals logopedie en kinesithérapie (Handinfo, 2010).

Naast semi-internaten bestaan er ook internaten. Deze behoren tot de residentiële zorgverlening. In tegenstelling tot een semi-internaat, verzorgt een internaat 24 uur op 24 opvang en begeleiding van zowel schoolgaande als niet-schoolgaande kinderen en jongeren. Men biedt verzorging, therapie, begeleiding en activiteiten aan. De meeste kinderen gaan tijdens het weekend en de vakantieperiode naar huis, maar indien wenselijk kunnen kinderen ook tijdens deze periodes terecht in het internaat. Meestal is een internaat verbonden aan een school voor buitengewoon onderwijs (Handinfo, 2010).

Vijf gezinnen maken gebruik van een semi-internaat of internaat. Deze stap, het voor een stuk loslaten van hun zoon of dochter en de zorg gedeeltelijk uit handen geven, was voor de meeste ouders niet gemakkelijk. De meesten hebben dit geleidelijk opgebouwd.

Voordelen van een semi-internaat of internaat die ouders noemen zijn onder meer: de tijd die hierdoor vrijkomt voor zichzelf, tijd om het huishouden te doen en de mogelijkheid om uit werken te gaan. Daarnaast vinden de ouders het ook positief dat er in veel (semi-)internaten therapieën aangeboden worden, waardoor op dit vlak het gezin ook wat ontlast wordt.

#### **f. Medici en ziekenhuizen**

Met betrekking tot de ondersteuning die ouders ervaren vanuit het ziekenhuis of van medici, kunnen we twee grote groepen van ouders onderscheiden, namelijk degenen die positieve ervaringen hebben en anderen die negatieve ervaringen hebben en zich weinig tot niet gesteund voelden.

Eén derde van de geïnterviewde ouders geeft aan **positieve ervaringen** te hebben met ziekenhuizen en/of medici. Positieve aspecten die ouders aanbrengen zijn onder meer: een diagnose die tijdig gesteld wordt, een goede (vertrouwens-)band met artsen en het gevoel dat ouders terechtkunnen met hun vragen of zorgen bij hun arts of een team van medici:

*“Waar onze kinderarts zit, is een kinderteam: een psychiater, een psychologe, en dan onze kinderarts zit daar ook in. En zij hebben intakegesprekken met ons allemaal gedaan. En dat is dus eigenlijk onze crisisopvang. Dus moest het op een moment zijn dat ik zeg van ‘Ik weet het echt niet meer!’, kunnen we daar op elk moment terecht.”.*

Ook is een aantal ouders tevreden over de vlotte en transparante uitwisseling van informatie.

*“De prof stuurt alles door. Van te voren wordt een verslag opgevraagd van de kiné. (...) Dat moet je de dag van het onderzoek meenemen. Na het onderzoek wordt het verslag gestuurd naar de huisarts, eentje naar ons en eentje naar het MPI. Dus eigenlijk loopt het qua uitwisseling perfect.”*

Twee derde van de ouders geeft echter aan **negatieve ervaringen** gehad te hebben met een arts en/of ziekenhuis. Ten eerste wordt er volgens deze ouders vanuit de medische sector te weinig informatie gegeven rond instanties waar zij met hun kind terecht kunnen.

*“Dan moest ik een attest gaan halen bij de oogarts. Dan heb ik al die folders van Spermalie bij de oogarts gelegd: als er nog iemand komt, gelieve door te sturen. Eigenlijk is dat de taak van de oogarts.”*

Daarnaast wordt er regelmatig onvoldoende informatie teruggekoppeld naar ouders toe.

*“(...) Want hoge bilirubine geeft vaak doofheid. Dat is gekend. Dat hadden ze dan wel redelijk snel getest, maar ze hebben mij dat niet gezegd. Ze hebben gezegd ‘Je kan hem meepakken.’”*

Ten derde meldt een groot deel van de ouders dat ze zich weinig ondersteund voelden door de arts. Redenen die hierbij genoemd worden zijn onder meer: onvoldoende betrokkenheid en het niet serieus nemen van de zorgen van ouders. Ook wordt informatie, voornamelijk ‘slecht-nieuws-boodschappen’, niet altijd op een adequate, aangepaste manier naar ouders toe gecommuniceerd.

*“We zijn naar de neuroloog geweest. Die heeft ons redelijk bang gemaakt. Op een gegeven moment heb ik gevraagd van ‘Als je de situatie bekijkt, wat denk je dan?’. En zijn antwoord was: ‘Ik denk niet dat hij twee jaar gaat worden’.”*

Daarnaast hebben enkele ouders ook een negatieve ervaring gehad in het ziekenhuis. Zo vertelt een moeder dat haar kind op een kamer voor vier personen lag, terwijl men een kamer voor twee personen had aangevraagd. 's Avonds was er veel lawaaihinder.

*“Dan kwam de hoofdverpleegster binnen. Ik zei: ‘Ik heb vannacht geen oog dicht gedaan, ik vind dat niet kunnen dat om elf uur ‘s nachts kinderen in de kamer, in de gang hard rennen en ouders die dan in de gang met kinderen spelen tot middernacht. Het is een ziekenhuis en in een ziekenhuis moet je zorgen dat de kinderen beter worden en niet nog zieker naar huis gaan.’ (...) Dan zei ze: ‘Het is heel druk en heel veel ouders vinden het te vroeg als kinderen om 23 uur naar hun bed moeten’.”*



Eén ouder kaart aan dat je, wanneer je bij je kind in het ziekenhuis wil overnachten, een tamelijk hoog bedrag moet betalen (25 euro per nacht). Zij vindt dit merkwaardig aangezien je als ouder hierdoor een groot deel van de zorg opneemt en op deze manier de werkdruk van het ziekenhuispersoneel verlaagt.

*“Vroeger was er een ontbijt inbegrepen en sinds november niet meer. Terwijl je werk afneemt van die mensen, je ontlast de werkdruk. Haar verschonen, een badje geven, haar medicatie geven. Dat deed ik allemaal zelf. Ik zorgde voor haar maar ik moest daar voor betalen en je krijgt daar niets van terug. Als je daar dan al een maand bent, dan nog eens een maand, dan nog eens een week... . Dan begint dat te tellen.”*

Om een sociale toeslag te krijgen, moet een arts van de Federale Overheidsdienst (FOD) Sociale Zekerheid de handicap of aandoening van het kind evalueren aan de hand van drie pijlers. Aan iedere pijler worden punten toegekend: de lichamelijke en geestelijke gevolgen, de gevolgen voor de deelname van het kind aan het dagelijkse leven en de gevolgen voor het gezin (<http://www.rkw.be>). Eén moeder geeft aan dat ze hierbij negatieve ervaringen heeft gehad.

*“Hij heeft eerst een procent gekregen van negentien. Maar de dokter had nog niet eens naar mijn kind gekeken, dat was om papieren in te vullen en dat was het. Daarna hebben we een herziening aangevraagd. (...) Die hebben mij gezegd dat hij 66% haalt. Een brief thuisgekregen en maar 64%. (...) Dan ben ik in beroep gegaan. (...) naar dokter M., wetsdokter. (...) En dan heeft hij voor meer dan 80% doorgestuurd.”*

#### **g. Paramedische hulp**

Naast medische hulp doen ouders ook beroep op paramedische hulp. Onder paramedische hulp vallen medische ondersteuning en behandelingen die aangeboden worden door niet-medici, zoals verpleegkundigen, diëtisten, ergotherapeuten en kinesisten (<http://www.medirecord.eu>).

Een groot deel van de zorgkinderen uit de geïnterviewde gezinnen volgt kinesitherapie. Bij de grote meerderheid van de gezinnen komt de kinesist aan huis. Ouders ervaren dit als een ontlasting op organisatorisch vlak omdat ze dan niet dienen in te staan voor het vervoer naar en van de therapie. Naast de therapie die aan het kind wordt gegeven, ervaren de ouders op persoonlijk vlak ook heel wat steun.

*“Hij is ook iemand waar je wel altijd bij terecht kon als je zoiets had ‘Dat weet ik eigenlijk helemaal niet’. En ook zo’n beetje als klankbord voor M. (...) ‘Ik heb het gevoel dat er iets scheelt, wil jij eens polsen? Want naar ons toe laat hij niets los.’”*

Tot slot merken we op dat een aantal ouders door de kinesist geïnformeerd werd over bijvoorbeeld goede dagcentra, therapieën, enzovoort.

#### **h. Aanbod voor psychologische steun**

Twee ouders geven aan psychologische hulp gezocht te hebben om de diagnose of beperking van het kind te verwerken. Hierbij vonden ze het belangrijk dat men bij iemand terecht kon om hun verhaal te doen, zonder dat steeds het kind hierbij centraal stond.

*“Dat je eens kan klagen en zeggen van ‘Ik kom niet toe aan mezelf, er is geen tijd voor.’. Iemand die dan objectief met je bekijkt, misschien kan je hier wel dit of dat. Zonder echt naar het kind steeds te kijken.”*

Daarnaast zocht één gezin hulp bij een kinderpsycholoog, ter ondersteuning van het kind. Dit had voor het gezin echter niet het gewenste effect omdat de psycholoog weinig oog had voor het kind maar de moeder in de gesprekken centraal stelde:

*“Ik ben naar een kinderpsycholoog geweest maar die had eigenlijk meer interesse in het verhaal omdat ik een alleenstaande moeder was. (...) En die was dat zo aan het uitpluizen en uitpuzzelen en ik dacht ‘Het gaat hier over dat kind en niet over mij.’”*

#### **i. Andere ondersteunende hulp en diensten**

Naast de reeds besproken hulp, worden er door de ouders nog een aantal andere vormen van ondersteuning gebruikt. Zo krijgen ouders van een aantal **verenigingen** of instanties goede ondersteuning of nuttige informatie. Onder meer de Katholieke Vereniging Gehandicapten (KVG) en Modem worden door ouders genoemd.

Daarnaast zorgen **opvangmogelijkheden** voor kinderen zoals een crèche, onthaalmoeder of dagcentrum ervoor dat de zorg voor een deel uit handen kan gegeven worden en ouders de mogelijkheid krijgen om uit werken te gaan. Een groot deel van de ouders kon hun baby of peuter naar een reguliere crèche of onthaalmoeder laten gaan. Eén gezin wijst echter expliciet een pijnpunt in het aanbod van kinderopvang aan. Zij kunnen momenteel met hun dochter van negen maanden oud, nergens terecht voor opvang. Doordat zij sondevoeding krijgt, komt ze niet in aanmerking voor reguliere kinderopvang.

Zoals reeds eerder vermeld, hebben zorgenkinderen nood aan hulpmiddelen of aangepast materiaal. Omdat niet steeds alles wordt terugbetaald door bijvoorbeeld het VAPH, kunnen de kosten daardoor hoog oplopen. Eén gezin kwam op het idee om een **technische school** uit de buurt in te schakelen om een zand-watertafel te laten bouwen voor hun zoon.

*“Nu hebben we in de technische school hier gevraagd om het na te maken. IJzeren poten en dan een gegoten bak maar dan ook in hoogte verstelbaar, dat hij daar ook onder kan rijden met een uitsparing dat hij daar aan kan.”*

Tot slot willen we opmerken dat er geen enkel gezin gebruik maakt van een respijthuis voor de opvang van hun kind. Mogelijk kan dit verklaard worden door de geringe bekendheid hiervan bij ouders.

### 3.3.1.7 Sterktes, talenten en vaardigheden

Uit de interviews komen heel wat sterktes, talenten en vaardigheden naar boven, die ouders aanwenden bij het bekomen en/of behouden van hun zorg-werk-leven balans.

De zoektocht om een goed **evenwicht** in het leven (terug) te vinden, blijkt voor heel wat ouders moeilijk. Men dient vaak een lange weg af te leggen. Uiteindelijk vinden de meeste gezinnen een evenwicht door het gebruik van een aantal vaardigheden en talenten zoals een goede organisatie, zaken relativeren, positief blijven en doorzettingsvermogen. Deze sterktes worden in wat volgt verder besproken.

*“Je gaat er gewoon helemaal voor. Op alle vlakken: fysiek, emotioneel, enzovoort. Je laat daar ook echt alles voor. Maar natuurlijk is het dan op een gegeven moment heel belangrijk om terug dat evenwicht en die balans te vinden omdat je anders ook merkt dat het niet meer lukt.”*

Naast het zoeken naar dit evenwicht, trachten ouders **zo normaal mogelijk** te leven. Men probeert het een plaats te geven en met de situatie te leren leven. Ouders willen hun zorgkind en de rest van het gezin in de mate van het mogelijke een zo normaal mogelijk leven bieden. De meeste gezinnen slagen hierin en duiden dit aan als een sterkte. De volgende ouder verwoordt dat als volgt:

*“Het is een stuk van u geworden. En je leert daar mee leven en je bent daar wel mee bezig. En iedereen zegt van ‘Hoe jij dat allemaal klaar krijgt en dat allemaal doet?’. Maar voor mij is dat de meest gewone zaak van mijn leven om dat te doen.”*

*“Dat is voor haar ook plezant dat ze kan meegaan op vakantie in een gewone omgeving. Ik probeer haar een zo comfortabel en leuk mogelijk leven te geven. Dat ze beseft dat er ook nog een ander leven is, zonder die ziekte. En dat vind ik wel belangrijk. Ik probeer eigenlijk om ze een zo normaal mogelijk leven te geven.”*

Een belangrijk talent om de zorg-werk-leven balans in evenwicht te houden en zo normaal mogelijk te leven, is **organisatietalent**. Dit talent wordt door de helft van de gezinnen genoemd. Een goede organisatie blijkt noodzakelijk om een overzichtelijke planning en regeling te maken van het gezinsleven (huishouden, vervoer, andere activiteiten, ...). Hoewel een aantal ouders van nature uit over organisatietalent beschikt, hebben andere gezinnen dit gaandeweg moeten leren.

*“Ik maak meer gebruik van onverwachte momenten, terwijl ik vroeger gewoon wat zou rondgelopen hebben en dan niets meer van meerwaarde uit zou gehaald hebben. Multitasken lukt me nu veel beter.”*

De invulling van deze organisatievaardigheid verschilt wel van gezin tot gezin. Er wordt gebruik gemaakt van allerlei hulpmiddelen, zoals een agenda, een kalender, of het computerprogramma Excel om alle praktische regelingen te centraliseren:

*“Dat hangt dan zo mooi in een Excel-file, en dat gaat er gebeuren! Dan zet ik daar alles in: die moet naar daar en de andere naar daar. En allemaal zijn eigen kleurtje en dan weet iedereen waar hij naartoe moet. En ja, dat gaat goed. Dat geeft mij rust als ik elke dag zie wat er allemaal al gedaan is en wat er nog moet gebeuren.”*

Deze hulpmiddelen geven een houvast aan de gezinnen en zorgen ervoor dat de dagen vlotter verlopen.

*“Een goede organisatie hebben, is belangrijk. Ik heb een kalender waarop alles opgeschreven wordt. Als ik geen goede organisatie heb, loopt alles in het honderd.”*

Ook het op orde houden van administratieve elementen die bij de zorg komen kijken, helpt ouders om tijd te besparen.

*“Als je mij nu moet vragen, ik wil dat papier graag zien, dan weet ik in welke kaft dat het zit. Ik hoef dat maar te nemen.”*

Daarnaast is het grondig voorbereiden van overlegmomenten met professionelen, een vorm van organisatie die ouders zinvol achten. Twee gezinnen hanteren hun organisatietalent in combinatie met de kracht om de dingen eens op hun beloop te laten. Het goed kunnen organiseren, brengt met zich mee dat men het ook af en toe kan loslaten:

*“Organisatorisch ben ik wel goed. Daardoor kan ik soms, vooral voor mezelf, gemakkelijker zeggen: laat het maar eens waaien.”*

Een volgende belangrijke vaardigheid is **relativeren**. Hoewel deze vaardigheid niet altijd vanaf het begin bij alle ouders aanwezig was, hebben ze dit doorheen de jaren geleerd.

*“Misschien ben ik vanbinnen soms wel ongerust, maar ik heb de dingen zeker niet zitten dramatiseren of opkloppen.”*

Ouders merken ook zelf op dat ze in vergelijking met anderen uit hun omgeving, over een groter relativeringsvermogen beschikken.

*“Als ik dan zie waar andere mensen zich mee bezig houden, met futiliteiten, dan heb ik zoiets van: ‘Waar jullie je allemaal zorgen over maken?’. Als hun haar niet goed ligt en daar al in paniek van zijn! Zo van die kleine, stomme dingen kan ik goed relativeren.”*

Een derde sterkte die de ouders regelmatig vernoemen, is een **positieve ingesteldheid**. Men acht dit zeer belangrijk en het helpt hen om in hun kind te blijven geloven, niet op te geven en door te zetten.

*“Ik ben het altijd positief blijven zien. Ik ben er altijd van uitgegaan: ‘Dat komt wel goed zo. Ik moet daar in geloven.’. Ik ben mijn kind ook verplicht om daar in te geloven en er van uit te gaan dat hij dat goed gaat doen.”*

Doordat deze ouders beschikken over een goed relativeringsvermogen en een positieve ingesteldheid, kunnen ze ook beter van de kleine momenten in het leven genieten.

*“Ik denk dat ik wel positief ingesteld ben en dat dit je krachtig maakt. Ik denk ook dat ik heel veel genot kan halen uit heel gewone dingen.”*

Aansluitend bij een positieve ingesteldheid en het kunnen relativeren, is 53% van de geïnterviewde ouders trots op hun **doorzettingsvermogen**. Ze beschouwen dit dan ook als een zeer belangrijke en bepalende eigenschap. De wilskracht die ze naar boven kunnen halen op moeilijke momenten, maakt dat ze de moed hoog kunnen houden. Zaken blijven uitzoeken, elke dag met nieuwe energie starten, niet bij de pakken blijven zitten wanneer iets tegenvalt, met overtuiging en energie naar een doel toe werken, ... zijn voorbeelden van wilskracht die ouders aangeven.

*“Voor je kind kan je alles. Je gaat er gewoon helemaal voor.”*

Toch dienen ouders te waken over hun grenzen en kan het doorzettingsvermogen net een valkuil zijn. Men kan zich daardoor net verliezen in de zorg, het werk, ... .

*“Het er echt voor gaan, er alles uithalen. Dat is een sterkte. Het kan ook een zwakte zijn, want dat is een valkuil hé. Voor die crash achteraf.”*

Verder zorgt het van nature uit **loyaal** zijn aan mensen uit je omgeving er voor dat je veel terugkrijgt van anderen. Deze vaardigheid van spontaan geven en nemen zorgt voor voldoening en steun om het evenwicht als ouder van een zorgenkind (terug) in balans te brengen:

*“Ik denk dat ik toen eigenlijk kon rekenen op een aantal dingen. Ik investeer heel veel in mensen. Ik organiseer heel veel. Ook als vriendinnen een opvangprobleem hebben, laat ik hun kinderen komen. Ik ben daar heel los in. Naar het werk toe heb ik ook altijd een grote inzet getoond. Ik blijf er bij dat ik daar nu zelf op heb kunnen teren. Ik steek veel energie in mensen zonder dat ik dat zo zie. Maar ik voel dat ik heel veel terug krijg.”*

De ouders geven nog veel andere sterktes, vaardigheden en talenten die hen sterk maken en hun batterijen opladen. **Humor** wordt door drie ouders aangehaald als factor die maakt dat ze het beter volhouden. Rustig blijven is een ander talent dat er bij enkele gezinnen voor zorgt dat zij de voeling met zichzelf en het gezin niet verliezen. Zij kunnen uit die **rust** en dat geduld energie halen. Ook **realistisch** blijven, is volgens sommige ouders heel belangrijk. Wie te positief is en te hoge verwachtingen koestert, heeft meer kans om later teleurgesteld te worden.

Daarnaast wordt ook een **complementaire relatie** met je partner meermaals vernoemd als protectieve factor.

*“Er zijn natuurlijk ook veel negatieve kanten die hij dan veel beter kan, maar wij vullen elkaar wel heel goed aan. We compenseren elkaars zwaktes.”*

Wanneer ouders er in slagen elkaar aan te vullen en elkaar tijd en ruimte te geven, is er meer overtuiging en energie. Het gezin draait dan meer als een team, waardoor er meer kansen en mogelijkheden zijn voor alle gezinsleden en het gezin als geheel.

Andere vaardigheden die slechts eenmaal vernoemd worden, maar zeker ook protectieve factoren vormen voor de zorg-werk-leven balans, zijn: budgetbeheer; op je strepen durven staan en voldoende assertief zijn; je buikgevoel volgen; creativiteit; van nature sterk in je schoenen staan en zelfstandigheid.

### 3.3.1.8 Copingstrategieën

Mensen maken doorheen hun levensloopbaan stressvolle gebeurtenissen mee zoals ziekte of het overlijden van een dierbare (Vandereycken, Hoogduin & Emmelkamp, 2008). Het krijgen van en het zorgen voor een zorgkind is voor ouders vaak een ingrijpende, emotionele en stressvolle gebeurtenis in hun leven. Sommige mensen lijken beter om te kunnen gaan met stressvolle gebeurtenissen dan anderen of ervaren deze gebeurtenissen eerder als uitdagingen dan als stress (Vandereycken e.a., 2008). In dit thema 'copingstrategieën' bespreken we hoe ouders met een zorgkind concreet omgaan met stress en moeilijkheden en op welke wijze zij een gezonde zorg-werk-leven balans proberen te vinden.

Ten eerste wordt de door ouders frequent genoemde copingstrategie 'tijd voor jezelf' besproken. Er wordt ingegaan op hoe ouders dit invullen en waarom dit voor hen een copingstrategie is. Vervolgens wordt de strategie 'informatie' besproken. Wat voor soort informatie zoeken ouders, waar vinden ze deze en waarom is dit voor hen belangrijk? Tot slot wordt er nog een aantal andere copingstrategieën besproken die ouders tijdens de interviews aanhalen.

#### **a. Tijd voor jezelf**

In de interviews geeft 60% van de gezinnen expliciet het belang aan van tijd voor zichzelf om de 'batterij' op regelmatige basis terug op te laden. Zelfzorg wordt door ouders dus als heel wenselijk en zelfs noodzakelijk geacht.

*"Het begint met zelfzorg. Je kan niet voor anderen zorgen als je zelf niet oké bent."*

Hoewel tijd voor jezelf cruciaal wordt bevonden, is het voor de ouders vaak moeilijk om tijd voor zichzelf vrij te maken. Toch lukt het een aantal ouders om 'tijd voor zichzelf' te creëren door bepaalde keuzes te maken zoals **minder gaan werken**, bepaalde zorgtaken uit handen te geven door gebruik te maken van bepaalde **diensten of tegemoetkomingen**, zoals PAB.

De invulling die ouders geven aan 'tijd voor jezelf' blijkt uit de interviews vrij divers te zijn. Ouders vullen deze tijd in door het beoefenen van hun **hobby**, zoals schilderen, in de tuin werken, sporten of wandelen. Dit brengt ouders ontspanning en voldoening.

*"Het enige waar ik op stond was mijn volleybal. Ik speelde volleybal op liefhebbersniveau; dat is een training en een match per week. Ik had echt zoiets van 'Dat laat ik niet vallen.'. Dat is het enige wat ik voor mezelf wil hebben."*

Ook houden ouders ervan om af en toe **even weg te zijn van huis** door bijvoorbeeld uit eten te gaan, te gaan shoppen, een dag naar de wellness of op weekend te gaan.

*“Vandaar dat ik dus bijvoorbeeld één keer in de maand een dag echt voor mezelf heb. Dat ik ‘s morgens hier vertrek tot ‘s avonds. Dan ga ik meestal naar de sauna of zoiets. Echt een dag voor mezelf. Omdat ik voel dat ik het nodig heb, anders kan ik dat niet blijven opbrengen.”*

Een aantal ouders haalt ook energie uit het **buitenhuis gaan werken**. Zij genieten er van om even thuis weg te zijn en even niet meer de zorgtaken op te hoeven nemen.

*“Er gewoon eventjes helemaal uit zijn. Als ik ga werken dan ben ik er helemaal uit. Dan kan ik er weer tegen.”*

Tot slot blijkt dat de invulling van tijd voor jezelf bij ouders voornamelijk in **kleine dingen** kan zitten zoals lezen, uitslapen of gewoon rustig een tas koffie drinken:

*“Het zijn meestal zo, gewoon kleine dingen, het moet niet echt op reis gaan of zo zijn.”*

Wanneer ouders (af en toe) tijd hebben voor zichzelf en zich kunnen bezig houden met die zaken waar ze van houden en/of energie van krijgen, zorgt dit ervoor dat hun batterijen terug opgeladen worden. Zo kunnen ze met hernieuwde energie bepaalde (stressvolle) situaties opnieuw aan.

#### **b. Opzoeken van informatie en deelnemen aan vormingen**

Een andere manier die door ouders genoemd wordt om met stress en moeilijkheden om te gaan is het opzoeken van informatie en deelnemen aan vormingen. Ouders hebben het gevoel dat wanneer ze geïnformeerd zijn over bepaalde zaken, dit hen ook helpt om om te gaan met moeilijkheden.

Ouders zoeken informatie op in **boeken, tijdschriften en websites**. Ouders zijn geïnteresseerd in literatuur rond de beperking of de diagnose of zoeken tips rond de aanpak van hun kind. Hierdoor werd de situatie beter handelbaar.

*“Dan ben ik beginnen lezen en dingen opzoeken. En uiteindelijk zijn we nu tot een niveau gekomen dat het perfect handelbaar is. Vooral die structuur. Hoe breng ik hier structuur zodat het voor M. allemaal duidelijk is? Hoe maken we dat zichtbaar? Hoe gaan we er mee om?”*



Voor een aantal ouders was dit ook een manier om de diagnose of beperking van hun kind te verwerken en speelde het zich informeren dus een rol in het aanvaardingproces.

*“Ik ben boeken beginnen lezen daarover. Heel veel boeken, blogs en wat weet ik allemaal. (...) Bij mij was het ook een vlucht hoor. Ik heb mij dan in de wetenschap gesmeten. Ik wou dat volledig begrijpen, maar dat gaat dus niet.”*

Ouders zoeken en krijgen informatie ook op andere manieren, zoals van lotgenoten, professionelen zoals hulpverleners en diensten. Deze bronnen van informatie komen aan bod bij volgende thema's: 'hulpbronnen: informeel netwerk', 'rechten' en 'noden van ouders'.

Naast het raadplegen van literatuur geven twee gezinnen expliciet aan **vormingen** te hebben gevolgd rond diverse thema's zoals til- en heftechnieken, vormingen rond inclusie en een cursus 'Spreken Met Ondersteuning van Gebaren' (SMOG). Deze vormingen helpen hen om bepaalde situaties beter hanteerbaar te maken.

### **c. Andere copingstrategieën**

Tenslotte maken ouders gebruik van nog een aantal andere copingstrategieën om een evenwicht te vinden in hun zorg-werk-leven balans en om te leren omgaan met de beperking van hun kind.

Zoals eerder vermeld werd bij de thema's 'hulpbronnen uit informeel netwerk', 'rechten', 'ondersteunende hulp en diensten' en 'copingstrategie: tijd voor jezelf', kan **hulp inschakelen** van anderen een goede copingstrategie zijn om de balans in evenwicht te houden.

Daarentegen zijn er ook ouders die er bij bepaalde zaken voor kiezen om **geen beroep** te doen **op anderen**. Zo kunnen bepaalde verzorgingstaken ouders voldoening geven, waardoor ze extra kracht voelen om door te gaan.

*“Dat we ook zelf iets konden doen. Niet alleen dat iemand anders hier iets kwam doen, maar dat wij dat zelf in handen konden nemen. Voor ons was dat heel belangrijk. (...) Wij hebben hem alles wat hij kan, maar echt alles, geleerd.”*

Een volgende copingstrategie die voor een deel van de ouders belangrijk is, is het blijven werken. Deze ouders krijgen veel voldoening uit hun **job** en vinden het sociaal contact belangrijk.

*“Daarom wil ik ook blijven werken, dat je met leerlingen, met collega's, ... toch ergens bij hoort hé. Dat vind ik heel belangrijk.”*

Daarentegen wordt door een aantal andere ouders aangegeven dat zij ervoor kiezen om juist minder te gaan werken omdat de combinatie zorg-werk moeilijk te combineren is voor hen.

Een andere copingstrategie die wordt gebruikt, is om met andere mensen over hun situatie te **praten**. Wanneer men zijn zorgen, frustraties en angsten met anderen kan delen, heeft dit vaak een helende werking. Ook is de stap om hulp te vragen minder groot, doordat anderen op de hoogte zijn van de situatie.

*“Ik had er wel behoefte aan om daar veel over te babbelen met mensen. En vaak weer hetzelfde verhaal en nog eens hetzelfde. En heel veel frustraties en ‘Waarom ik?’ en die angsten.”*

Zoals reeds in het thema ‘sterktes, talenten en vaardigheden’ werd aangehaald, vinden ouders het belangrijk om het zorgkind en het gezin een zo normaal mogelijk leven aan te bieden. Een copingstrategie die hierbij genoemd wordt is dat men de **handicap** van het kind **niet centraal** stelt in het gezinsleven. Op deze manier lukt het deze ouders beter om bepaalde zaken te relativieren, ervaren zij minder stress en staan positiever in het leven.

*“Ik ken een koppel en die hebben ook een dochter met muco maar die leven rond muco en niet rond hun gezin. (...) Die mensen leven enorm gestresseerd en ook dat kind durft niet te bewegen, durft niet te ademen. (...) Ik vind het belangrijk dat je kan meegeven aan je kind dat muco wel een belangrijk iets is, dat je daar alle dagen voor moet zorgen, maar dat er ook nog een ander leven is en dat er ook nog iets anders is.”*

Ten slotte worden volgende strategieën eenmalig genoemd: **geloof** om met een aantal dingen om te gaan, de diagnose van het kind voor een stuk te **aanvaarden**, en **genieten**.

*“Bij mij is het, mijn geloof voor een stuk (...) Daar vind ik veel rust en kalmte in en ook een deel troost.”*

*“Genieten van de momenten die leuk zijn. Het kan elk moment voorbij zijn voor iedereen. (...) Dan is het te laat.”*

Zoals blijkt, zijn niet alle copingstrategieën voor elke ouder geschikt. Zo kiezen sommige ouders ervoor om minder te gaan werken, terwijl het gaan werken bij andere ouders juist een copingstrategie is en hen helpt om de zaken vol te houden. Het is belangrijk dus dat ouders zelf nagaan wat voor hen goede strategieën zijn.

### 3.3.1.9 Oplossingen

Ouders brengen heel wat oplossingen aan om hun zorg-werk-leven balans in evenwicht te houden. Deze oplossingen kunnen als best practices voor andere ouders weerhouden worden. Uit de interviews blijken de oplossingen of gouden adviezen die ouders geven, vaak een weerspiegeling te zijn van hun sterktes, vaardigheden en talenten en de copingstrategieën die men hanteert. Deze oplossingen vormen dus als het ware een samenvatting van alle effectieve strategieën die ouders toepassen om een balans te vinden en behouden.

Een oplossing die door 46% van de gezinnen wordt toegepast om de balans in evenwicht te houden is **zelfzorg**. Een ouder citeert de uitspraak *“First help yourself before helping others”*, die steeds als veiligheidsvoorschrift in het vliegtuig wordt meegedeeld. Het is volgens deze ouder essentieel dat je eerst voor jezelf zorgt. Daarna kan je pas voor anderen zorg dragen. Een aantal ouders probeert aan zelfzorg te doen door o.m. één keer in de maand een dag voor zichzelf te nemen en bijvoorbeeld naar de sauna gaan om helemaal tot rust te komen en zo de batterijen terug op te laden. Zo is het motto van één ouder:

*“Het leven draait niet alleen rond je kind; maak ook tijd voor jezelf.”*

Een tweede oplossing die 50% van de ouders hanteren is een goede **organisatie**. De meeste ouders beschikken over organisatietalent. Een voorbeeld hiervan is een gezin dat wanneer hun kind thuis is, niets plannen. Men zorgt dat de dingen die echt moeten, gedaan zijn voor het kind thuis komt. Dit zorgt er voor dat er geen stress heerst thuis.

Hierbij aansluitend wordt **time-management** als een belangrijke oplossing genoemd. We baseren ons op de volgende omschrijving van time-management:

*“Time-management is een systeem van principes, gewoonten, vaardigheden, instrumenten en technieken die samen ervoor zorgen dat je meer gedaan krijgt in de tijd die je hebt, met als doel de kwaliteit van werk en leven te verhogen.”* (www.time-management-op-maat.com)

Zo wijzen ouders op het belang van het zo optimaal mogelijk invullen van lege momenten en van multitasken, namelijk het uitvoeren van meerdere handelingen op hetzelfde moment,

Een andere belangrijke manier om een goede zorg-werk-leven balans te vinden, blijkt het **inschakelen van externen**, zoals familie of professionelen om bepaalde zorgtaken uit handen te geven. Deze beslissing om externe zorgverleners te selecteren, is voor vele

ouders in het begin echter niet evident. Voor velen is het een leerproces, maar men blijkt uiteindelijk steeds tevreden te zijn over deze beslissing. Hierdoor komt er tijd vrij voor ouders om bijvoorbeeld tijd te besteden aan de partnerrelatie, aan gezinsactiviteiten of aan zichzelf.

Een oplossing die ervoor zorgt dat ouders makkelijker de zorg kunnen overdragen aan externen en hulpverleners is het ontwikkelen van een **communicatiepaspoort** of een **handleiding** over het kind. Hierin wordt beschreven wie het kind is, hoe het reageert op bepaalde situaties, enzovoort. Ook de school en het kind goed voorbereiden op een nieuw schooljaar en hierbij gebruik maken van deze 'handleiding' om relevante informatie vlot en transparant over te brengen, kan een goede oplossing zijn.

Een volgende oplossing die tevens aan bod komt bij het thema 'sterktes, talenten en vaardigheden' en expliciet door vijf gezinnen wordt toegepast, is **leren loslaten**. Volgens de ouders is dit echter wel een groeiproces. Men vindt een goed relativiseringsvermogen essentieel omdat het ouders rust brengt.

*"Vroeger als ik bezoek zou ontvangen en er lag wat vuil op de grond, dan zou ik al hysterisch worden. Maar nu is dat zo van: 'Oké, ik kan niet.'"*

Een zevende oplossing die door drie gezinnen toegepast wordt om de balans in evenwicht te houden, is **genieten met de kinderen**. Zo houdt één gezin bijvoorbeeld elk weekend een 'pyjamadag'. Op deze dag blijven ze thuis en houden hun pyjama aan. Heel deze dag staat in het teken van samen uitrusten en leuke dingen doen. Een andere ouder verwoordt het als volgt:

*"Ik probeer te genieten van mijn kind. Doorheen de problemen en de beperkingen die er zijn, gewoon te genieten."*

Tot slot maken ouders ook gebruik van volgende oplossingen, namelijk: voldoende energie in je relatie steken, je kind zo gewoon mogelijk proberen op te voeden, het kind niet verwennen en blijven zoeken naar informatie.

### 3.3.2 Noden en moeilijkheden

Doorheen de interviews kwamen enkele noden en moeilijkheden naar boven die ouders van een zorgkind ondervinden. We bespraken er reeds enkele doorheen de voorgaande paragraaf. In deze paragraaf bespreken we de noden van ouders die het meest aan bod komen. Deze noden vormen een antwoord op de tweede onderzoeksvraag, namelijk: 'wat zijn de belangrijkste noden en moeilijkheden van ouders waarop kan ingespeeld worden tijdens het vormingsaanbod?'. We onderscheiden drie grote categorieën van noden, namelijk 'nood aan ervaringen van andere ouders', 'nood aan informatie' en 'nood aan opvang'. Tot slot bespreken we een aantal noden die daarnaast nog tijdens de interviews naar voor kwamen.

#### 3.3.2.1 Nood aan ervaringen van andere ouders

Zoals reeds blijkt uit het thema: 'Hulpbronnen uit het informeel netwerk', is contact met lotgenoten voor de meeste ouders belangrijk. Voornamelijk in de eerste jaren, is deze nood aanwezig. Ouders hebben nood aan praktische tips en informatie rond tegemoetkomingen, opvangmogelijkheden voor het kind, ... wat zij vaak vinden bij lotgenoten. Ouders hebben ook de nood om met andere ouders die dezelfde zorgen en moeilijkheden ondervinden, te spreken en ervaringen uit te wisselen.

#### 3.3.2.2 Nood aan informatie

Bijna alle ouders hebben nood aan informatie. Men heeft steeds zelf moeten zoeken naar informatie rond de beperking van hun kind, de mogelijkheden voor dagelijkse verzorging, voor ondersteuning, ... .

Ouders wijzen erop dat organisaties of professionelen vaak onvoldoende zicht hebben op rechten van ouders en het bestaande aanbod voor gezinnen met een zorgkind. Uit de interviews blijkt dat 33% van de ouders nergens terecht kan of kon voor informatie of praktische uitleg. De overige ouders krijgen wel soms tips rond hulpmiddelen of premies via de thuisbegeleidingsdienst of via een sociaal assistent, maar doorgaans moeten ze toch ook zelf het internet, de krant, brochures, ... raadplegen. Ouders geven aan dat de tijd en de energie hiervoor echter ontbreekt.

Deze vaststelling is tegenstrijdig met de visie van professionelen. Zij vinden het heel belangrijk om de zelfredzaamheid van ouders te bevorderen en hen alles zelf te laten doen nadat zij bepaalde handvaten aanreiken. Ouders geven aan dat je leven met een zorgkind zodanig verandert, dat het soms moeilijk is om nog helder te kunnen nadenken over de praktische zaken zoals bv. aanvragen doen voor een tegemoetkoming (Seghers, 2012).

Men vindt het een gemiste kans dat hulpverleners niet beter op de hoogte zijn van alle mogelijkheden binnen het zorgveld. Een ouder verwoordt het als volgt:

*“Eigenlijk zou elke arts en andere hulpverlener daarvan op de hoogte moeten zijn. Het zou voor mij ideaal geweest zijn als men na een week ziekenhuis, alle mogelijke onderzoeken en de diagnose ‘we kunnen je niet verder helpen’, ook kon verwijzen naar die organisatie of die website of weet ik veel. Dan kan je op maat, met ondersteuning, dat zelf beginnen uitzoeken. Zo zou dat in mijn ideale wereld zijn, dat was voor mij perfect geweest. Het begint bijna altijd met een medisch probleem en het is die arts die eigenlijk de reflex zou moeten hebben om bepaalde mogelijkheden voor ondersteuning ter sprake te brengen als het zelf zijn petje te boven gaat.”*

Deze opmerking komt ook aan bod bij het thema rechten en het thema ondersteunende diensten - medici en ziekenhuizen. Ouders hopen daarnaast op eenduidige informatie. Vaak zijn de criteria om in aanmerking te komen voor een bepaalde premie, ondoorzichtig.

*“Er zijn mensen die zeiden ‘Je moet je persoonlijk assistentiebudget aanvragen, dan kan je echt zo een persoonlijk assistent aannemen.’. Maar anderen zeiden ‘Begin daar maar niet mee: je geraakt daar nooit voor in aanmerking omdat L. naar school gaat.’.”*

Ouders krijgen vaak tegenstrijdige boodschappen en missen een centraal bureau waar ze voor allerlei informatie terecht kunnen.

*“Ik zou graag een overzicht hebben van alle mogelijke instanties waar je terecht kunt voor hulpmiddelen. PAB bijvoorbeeld: als je niet weet dat het bestaat, kan je dat ook niet aanvragen. En waar moet je zijn om bepaalde papieren in orde te brengen? Echt zo de telefoonnummers en adressen van wat mogelijk is, dat mis ik. Eigenlijk de praktische dingen om je leven uiteindelijk makkelijker te maken.”*

Een andere ouder deelt dezelfde frustratie:

*“Ik vind dat echt een gemiste kans. Er is zo veel maar het aanbod is niet op elkaar afgestemd. Laat staan dat je ergens een overzicht hebt van wat er allemaal bestaat.”*

### 3.3.2.3 Nood aan opvang

Zoals reeds aangegeven, is het voor ouders van een zorgenkind moeilijk om de zorgwerk-leven balans in evenwicht te houden. Een belangrijke factor die hier een rol in speelt, zijn de opvangmogelijkheden die ouders ervaren in hun (in)formeel netwerk.

*“Wat het voor mij gemakkelijker zou kunnen maken, is echt een voorziening waar hij dag en nacht kan verblijven, waar ik me in zou kunnen vinden, dat in de buurt zou zijn. En dan hopen dat hij er zich goed voelt.”*

Er blijkt een nood bij ouders te zijn voor de opvang van hun kind. Ouders maken zich vooral zorgen naar de toekomst toe, wanneer men de zorg om bepaalde redenen niet meer zelf zou kunnen opnemen:

*“Het feit dat er zekerheid zou zijn, dat je weet dat er noodopvang is, zou het gemakkelijker maken. Weten dat je ergens terecht kan wanneer er een crisis is. We zouden ook willen weten waar hij met gespecialiseerde hulp terecht kan wanneer er ons iets zou overkomen. Wat zijn zo de vangnetten wanneer we er niet meer zijn? Of wat als hij volwassen is en alleen wil gaan wonen? Ik zou dan nu willen weten waar hij dan terecht kan.”*

### 3.3.2.4 Andere noden en moeilijkheden

Naast de reeds besproken noden en moeilijkheden, kampen ouders met drie andere noden en moeilijkheden, namelijk: nood aan sociale contacten; de moeilijkheid om het kind los te laten en de zorg uit handen te geven; en tot slot onzekerheid over de toekomst.

Ouders geven aan dat door hun drukke agenda, gecombineerd met de verhoogde zorg, men weinig contact heeft met de buitenwereld. Ouders geven daarom aan nood te hebben aan meer **sociale contacten**.

*“Eigenlijk kom ik bijna niet buiten. Ook omdat ik voor D. werk. Het enige contact dat ik heb, is met de school.”*

Het thema ‘**loslaten**’ is bij vier gezinnen expliciet aan bod gekomen. Deze ouders geven aan dat het moeilijker is om hun kind met extra zorgen en noden los te laten dan hun kind zonder beperking.

*“Ik vind dat je met een zorgenkind nog meer mama en papa bent. Als ik kijk naar vrienden, die kunnen de rol veel beter lossen.”*

Een zorgenkind blijft afhankelijker en heeft meer specifieke noden waardoor ouders het gevoel hebben dat zij best die zorg continu opnemen. Het valt de ouders dus moeilijk om die dagelijkse zorg aan anderen over te laten, zeker aan mensen met weinig ervaring.

*“In het begin waren wij bij de socialistische mutualiteit en dan waren dat hele jonge meisjes. En dan was dat niet evident. En nu bij de katholieken zijn dat vrijwilligers, ervaren rotten in het vak. Wij hebben een gepensioneerde verpleegster, wat kan je meer wensen? Dat is verstand op nul. Je kan een zorgeloos avondje hebben. Dat is gewoon helemaal anders dan iemand die zo pas van school komt.”*

Hierbij willen we opmerken dat ouders ook niet altijd de mogelijkheid hebben om de zorg uit te besteden, al zou men dat wel willen. Net omdat ouders van een zorgenkind minder gemakkelijk de zorg kunnen overdragen aan anderen, zitten zij in een patroon van overbescherming. Ouders beseffen dat hun kind daardoor minder kan leren met vallen en opstaan.

*“Ik moet hem ook een beetje leren vertrouwen maar het probleem is dat ik hem wat wil overbeschermen. Gelukkig dat mijn man er is om mij wat tegen te houden. Met dat fietsen bijvoorbeeld; ik loop er altijd maar achter. ‘Rustig! Rustig!’. ‘M., rustig en recht!’. Maar hij zegt dan ‘Laat hem eens gaan.’. En dan is hij eens heel hard gevallen. Maar misschien heeft hij er wel wat van geleerd.”*

Tot slot ervaren ouders van een zorgenkind een grotere **onzekerheid** naar de **toekomst** toe. ‘Zal alles vlot verlopen wanneer ze zelf ouder worden?’ ‘Wie zal voor mijn kind zorgen als ik het zelf niet meer kan?’, ... zijn vragen waar ouders mee worstelen.

*“Ik zou een glazen bol willen hebben om bepaalde angsten weg te nemen. Kinderen met een handicap zijn bijvoorbeeld vaker het mikpunt van pesterijen en zo. Zo kijken van: ‘Wordt hij daarvan gevrijwaard? Zal hij op eigen benen kunnen staan?’ We hebben allemaal het gevoel dat het wel oké zal zijn. Maar ergens in u is er zoiets van... . Ik zou dat zeker willen weten.”*



## 4 Evaluatie van het vormingsaanbod Magenta

### 4.1 Inleiding

In dit onderzoeksluik bespreken we de inhoud van de workshops van het Magenta-project en geven vervolgens aan hoe ouders de cursus ervaren. Deze evaluatie vindt plaats aan de hand van de verschillende evaluatieformulieren die ouders invullen tijdens en na de workshops. We beginnen met een bespreking van het onderzoeksopzet dat we hierbij volgen.

### 4.2 Opzet van het evaluatie-onderzoek

#### 4.2.1 Onderzoeksvragen

De bedoeling van dit deel van het onderzoek is een evaluatie van het proces van de workshops van het Magenta-project. We gaan enerzijds na hoe de workshops ervaren werden door ouders en of ze op basis van deze ervaringen geoptimaliseerd kunnen worden. Anderzijds gaan we na wat de cursus teweegbrengt bij ouders. Wat hebben ouders eruit geleerd en welke principes en tips passen de ouders al toe? Dit weerspiegelt zich in twee onderzoeksvragen.

Onze eerste onderzoeksvraag luidt: **'Hoe evalueren de deelnemers de cursus?'** We gaan hierbij op zoek naar zowel positieve aspecten als suggesties en opmerkingen op vlak van organisatie en omgeving, inhoud, cursusmateriaal en documentatie, bruikbaarheid en aanpak van de trainer. We gaan met andere woorden na wat volgens ouders zeker behouden moet worden en welke elementen volgens ouders beter of anders kunnen.

Een tweede onderzoeksvraag die we willen beantwoorden, is: **'Wat brengt de cursus ouders bij?'** We kijken naar wat ouders aangeven als belangrijke zaken die ze geleerd hebben tijdens de workshops. Welke gevoelens zijn er bij hen naar boven gekomen? We verwachten dat de emoties die teweeg gebracht worden tijdens de cursus een rol spelen in de verdere stappen die ouders zetten na de workshop. Tot slot trachten we in kaart te brengen welke elementen uit de cursus ouders reeds toegepast hebben en welke stappen ze nog graag zouden willen zetten.

## 4.2.2 Onderzoeksmethoden

Bij dit tweede onderzoeksluik, evaluatie van de workshops, maken we eveneens gebruik van een kwalitatief onderzoeksopzet. Voor een beschrijving van kwalitatief onderzoek verwijzen we naar hoofdstuk '2.2.2 Kwalitatief onderzoek'. In dit deel van onze masterproef zijn we geïnteresseerd in de mening van ouders over de workshops. Welke thema's vinden zij interessant en bieden voor hen een meerwaarde? Zijn er ook zaken die men niet nuttig vindt of die men mist?

Zoals Baarda, De Goede en Teunissen (2009) voorschrijven, willen we als kwalitatieve onderzoekers oppassen met het gebruik van al te sturende onderzoeksinstrumenten, zoals vragenlijsten waar antwoorden voorgestructureerd zijn en waar er geen mogelijkheid tot toelichting is. We houden de dataverzamelinginstrumenten zo open mogelijk opdat de deelnemers in hun eigen woorden kunnen spreken en we zo dicht mogelijk bij de feitelijke gegevens komen (close to the data). Door enkele richtinggevende vragen, trachten we wel zo goed mogelijk aan te sluiten bij onze onderzoeksvragen.

Bij het einde van de tweede workshop vullen ouders een eerste formulier in, namelijk '**Evaluatieformulier na twee workshops**' (zie Appendix 6). Dit formulier bevat vijf items waarvoor ouders telkens een score van 0 ('niet tevreden') tot 5 ('zeer tevreden') kunnen geven. Met behulp van deze Likert-schaal kunnen we gradaties van een mening ontdekken en verbeterpunten identificeren ([www.surveymonkey.nl/mp/likert-scale](http://www.surveymonkey.nl/mp/likert-scale)). Er is ruimte voorzien voor een korte toelichting. Met dit evaluatieformulier trachten we de eerste onderzoeksvraag te beantwoorden. Bovendien dient het als richtlijn voor de trainer om de laatste twee workshops verder in te vullen. Het eerste item betreft organisatie en omgeving, met name de uitnodiging, de uurregeling, de plaats, ... . Vervolgens kunnen ouders de thema's die tot dan toe aan bod gekomen zijn, evalueren op deze Likert-schaal. Ten derde wordt gepeild naar de tevredenheid over het cursusmateriaal en de documentatie en ten vierde naar de bruikbaarheid voor ieder persoonlijk, zowel nu als in de toekomst. Tot slot wordt ook de aanpak van de trainer bevraagd. Op de achterzijde van dit formulier, staan nog enkele vragen zoals: 'Wat vind je goed en moet zeker behouden blijven?', 'Wat kan beter of wat wil je anders?' en 'Wat zijn je wensen naar workshop 3 en 4?'.

Aan het einde van de reeks workshops krijgen ouders twee documenten mee naar huis. Ten eerste vullen ze opnieuw dezelfde Likert-schaal in van de vijf bevraagde items. Dit document wordt '**Evaluatieformulier na vier workshops**' genoemd (zie Appendix 7). Ten tweede beantwoorden ouders op het **persoonlijk inspiratieblad** (zie Appendix 8) vier grote vragen. We willen op het spoor komen wat de belangrijkste zaken zijn die ouders geleerd hebben. Daarnaast peilen we ook naar de gevoelens en ervaringen van de ouders tijdens de

workshops. We vinden het ook belangrijk om te weten welke elementen ouders onthouden om zelf ooit te gebruiken en welke eerste stappen men al gezet heeft na het volgen van de workshops. Deze persoonlijk inspiratiebladen verwerken en bespreken we om een antwoord te formuleren op de tweede onderzoeksvraag.

### **4.2.3 Respondenten**

Het Magenta-project richt zich op ouders van kinderen tussen nul en veertien jaar met een handicap, ernstige chronische ziekte of een autismespectrumstoornis. Voor een nadere omschrijving van handicap, verwijzen we naar §3.2.3. Het gaat om ouders die de dagelijkse zorg voor het kind zelf opnemen en nog geen concrete stappen gezet hebben voor de naschoolse periode.

Voor de eerste workshops heeft de projectverantwoordelijke gericht organisaties aangeschreven om ouders op de hoogte te stellen van het project. Zo heeft ze uitnodigingsbrieven gestuurd naar de Christelijke Mutualiteit, de Centra voor Ontwikkelingsstoornissen, de ziekenhuisschool, drie scholen voor Buitengewoon Onderwijs, Kind & Gezin en thuisbegeleidingsdiensten (zie Appendix 3). Na verloop van tijd schreven heel wat deelnemers in na mond-aan-mond reclame.

In totaal hebben reeds 120 ouders deelgenomen. De workshops vonden plaats in volgende elf gemeenten: Leuven, Roeselare, Berchem, Maasmechelen, Kortrijk, Diepenbeek, Tielt-Winge, Zellik, Brugge, Zandhoven en Houthalen. De groepen waren samengesteld uit koppels, vaders of moeders die alleen komen, of alleenstaanden. De grootte van de groep varieerde van vijf tot negentien personen.

In wat volgt, geven we een beeld van de deelnemers aan de hand van leeftijd en beperking van het zorgkind. Bovendien gaan we na via welke instantie of persoon de deelnemers op de hoogte waren van het project.

De leeftijdsrange van de zorgkinderen van de deelnemers gaat van elf maanden tot twintig jaar. Het merendeel van de kinderen heeft echter een leeftijd tussen twee en twaalf jaar. Er zijn slechts vier deelnemers met een zorgkind boven de vijftien jaar. De beperkingen van de kinderen is steeds vrij verschillend. Handicaps die vaak naar voor komen zijn het syndroom van Down, ernstig meervoudige beperkingen en autismespectrumstoornissen. Verder zijn er ook enkele kinderen met een stofwisselingsziekte, een handicap ten gevolge van een hersentumor, een spierziekte, het Angelman syndroom, spina bifida, slechthoortheid, ... . Opvallend in de workshops in Roeselare en Berchem is dat meer dan de helft van de ouders een kind met autisme heeft.

#### 4.2.4 Dataverwerking- en analyse

In ons onderzoek gebruiken we de evaluatieformulieren die we eind maart 2013 ter beschikking hadden. Formulieren die na deze datum werden ingeleverd, zullen door twee andere thesisstudenten in hun masterproef opgenomen en verwerkt worden. Zij zullen de effectevaluatie van het Magenta-project voor hun rekening nemen.

Ten eerste werden alle gegevens van de ontvangen, ingevulde persoonlijke inspiratiebladen letterlijk overgetypt en ingevoerd in het softwareprogramma Nvivo 9 (zie 3.2.5). Vervolgens stelden we een codeerschema (zie Appendix 9) op en kenden we codes toe aan de antwoorden van de ouders.

Na de verwerking van de gegevens in Nvivo analyseerden we thema per thema wat er naar voor kwam uit de evaluatie. We kozen hierbij om een horizontale analyse uit te voeren. Dit wil zeggen dat we trachtten op zoek te gaan naar gemeenschappelijke en verschillende patronen tussen de respondenten (Vandewiele, 2011). Bij het identificeren van deze patronen probeerden we zo accuraat mogelijk bij te houden hoe vaak iets door ouders benoemd werd. Het is echter belangrijk om aan te geven dat deze aantallen niet dé waarheid weergeven. Ouders hebben immers bij de open vragen de vrijheid welke zaken ze vermelden. We gaan er hierbij van uit dat ouders vooral die elementen rapporteren die hen het meest bijgebleven zijn, in positieve of negatieve zin. Tot slot zijn we tijdens de analyse aandachtig voor tegenstrijdige antwoorden of evidentie.

#### 4.2.5 Methodologische verantwoording

Zoals reeds eerder besproken, is het belangrijk om tijdens het kwalitatief onderzoek aandacht te besteden voor de methodologische kwaliteit. Voor definities van de afzonderlijke kwaliteitscriteria die we in dit hoofdstuk zullen bespreken, verwijzen we naar §3.2.6.

##### 4.2.5.1 Geloofwaardigheid

Om de interne validiteit van ons onderzoek te verhogen maakten we gebruik van **peer debriefing**. Tijdens het coderen van de antwoorden en de interpretaties die we hierbij maakten, overlegden we op regelmatige basis met elkaar. Op deze manier probeerden we kritisch om te gaan met de resultaten en onze interpretaties hierbij. In ons onderzoek probeerden we daarnaast de geloofwaardigheid te verhogen door op een systematische wijze de feedback van de respondenten te analyseren, door middel van het **turven** van deze antwoorden. We hebben tot slot ook aandacht voor **afwijkende of negatieve cases**, door deze ook expliciet bij de bespreking van de resultaten te vermelden. Uit praktische

overwegingen hebben we in dit luik van ons onderzoek eveneens geopteerd om geen member check uit te voeren of de antwoorden elk apart te coderen.

#### 4.2.5.2 Overdraagbaarheid

In dit onderzoeksluik bespreken we de antwoorden van de deelnemers op de evaluatieformulieren. Om in de mate van het mogelijke tegemoet te komen aan het criterium 'externe validiteit', beschreven we onze deelnemersgroep. Daarnaast probeerden we het evaluatiemateriaal en de onderzoeksgegevens zo **transparant** mogelijk weer te geven en te beschrijven.

#### 4.2.5.3 Afhankelijkheid

We maken een onderscheid tussen twee soorten afhankelijkheid; namelijk interne betrouwbaarheid en externe betrouwbaarheid.

##### **a. Interne betrouwbaarheid**

Men kan de interne betrouwbaarheid evalueren aan de hand van de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid. We maakten gebruik van een zelf opgesteld codeerschema om de antwoorden van de ouders op de 'persoonlijke inspiratiebladen' te coderen. Om het toekennen van codes zo goed mogelijk te objectiveren, codeerden we eerst samen enkele antwoordformulieren. Verderop bleven we op regelmatige basis controleren of we tot dezelfde coderingen kwamen.

##### **b. Externe betrouwbaarheid**

We trachtten de externe betrouwbaarheid van ons onderzoek te vergroten door enerzijds de inhoud van de workshops zo transparant mogelijk te omschrijven. Anderzijds bespraken we ook ons onderzoeksopzet zo uitvoerig mogelijk en voegden we de gehanteerde evaluatieformulieren toe in bijlage (Appendix 6, 7 en 8). We hopen hierdoor onze onderzoeksresultaten meer controleerbaar te maken.

#### 4.2.5.4 Overtuigingskracht

Zoals reeds vermeld is objectiviteit of confirmeerbaarheid een doel dat in kwalitatief onderzoek nooit volledig kan vervuld worden (Maso & Smaling, 1998). We trachten om tijdens het onderzoeksproces, in alle stappen die we zetten, ons bewust te zijn van de invloed die wij als onderzoekers mogelijk uitoefenen op het proces. Door hier aandacht aan te besteden en ons eigen handelen en denken kritisch te bekijken, proberen we de objectiviteit van het onderzoek zoveel mogelijk te waarborgen.

#### **4.2.6 Ethische aspecten**

Aangezien de ouders zich als deelnemers aan de workshops en respondenten in dit onderzoek in zekere zin kwetsbaar opstellen door hun verhaal en gevoelens mee te delen, is het uitermate belangrijk dit onderzoek op te stellen met een degelijke ethische verantwoording. We benadrukken aan de ouders het belang van de informed consent. Volgens Baarda e.a. (2009) komt het erop neer dat een onderzoek ethisch verantwoord is wanneer de respondent vrijwillig meewerkt, er geen valse voorstelling van de zaken wordt gegeven, de gegevens anoniem verwerkt worden en de uitkomsten geen nadelig effect voor de respondent hebben. Bovendien is het onze plicht het onderzoek op een eerlijke en objectieve manier uit te voeren en geen gegevens aan derden te verstrekken.

### **4.3 Inhoud workshops**

Hieronder bespreken we de inhoud van de workshops aan de hand van het vooraf opgestelde draaiboek (Appendix 5) van de projectverantwoordelijke. Het gaat hier om een leidraad die in grote lijnen steeds gevolgd wordt, maar die afhankelijk van de reeks, kleine verschillen kan tonen. Ook het cursusmateriaal blijft in grote mate hetzelfde. In Appendix 10 vindt u ter illustratie een selectie van de gebruikte documenten. Tijdens de workshops tracht de workshopbegeleider steeds zo actief en interactief mogelijk te werk te gaan. Er wordt ruimte gemaakt om enkele zaken toe te passen op ieders eigen situatie en er is ook ruimte voor ervaringsuitwisseling.

De workshops worden georganiseerd in verschillende gemeenten in Vlaanderen. Ouders kunnen zich dan inschrijven voor een reeks workshops in de nabije omgeving. Per reeks beslaan de workshops vier sessies van telkens twee en een half uur. Doorgaans gaat het om vier avonden met telkens twee weken tussen. Er worden ook weekends georganiseerd op een vakantiedomein voor de ouders en hun kinderen. Tijdens dat weekend volgen ouders de workshops, terwijl er opvang voorzien wordt voor hun kinderen. Afwisselend worden er ook ontspannende groepsactiviteiten gehouden zoals zwemmen, fietsen, ... . Ouders krijgen ook bijvoorbeeld de mogelijkheid een avond als koppel door te brengen.

Aan de start van iedere reeks workshops laat de workshopbegeleider alle deelnemers een formulier van geïnformeerde toestemming ondertekenen (zie Appendix 4). Deze informed consent houdt in dat ouders op de hoogte zijn van het feit dat zij deel uitmaken van een onderzoeksproject van de Katholieke Universiteit Leuven. Zij nemen uit vrije wil deel en kunnen steeds zelf bepalen in welke mate ze deelnemen aan de gesprekken

of oefeningen uit de workshops. Ze behouden ook het recht om de deelname aan de workshops op ieder moment stop te zetten. Verder mogen interessante voorbeelden of ervaringen van ouders verwerkt worden in een werkboek waarbij er aandacht geschonken wordt aan ieders privacy. Ook de vragenlijsten en evaluatieformulieren om de inhoud en meerwaarde van de workshops te beoordelen, worden aangekondigd. De evaluaties worden geanonimiseerd aan de hand van een oudernummer en de initialen van de eigen moeder en vader van de deelnemers.

#### 4.3.1 Workshop 1

Na een kort onthaalmoment en het invullen van verschillende documenten, vindt er een korte voorstellingsronde plaats. Zo leren ouders elkaar al wat kennen en is er een algemeen beeld van de verschillende problematieken en leeftijden van de kinderen.

Deze algemene inleiding van ongeveer 40 minuten sluit de begeleider af met meer **informatie** over het programma: over het Magenta-logo, over de doelen van het project, over de inhoud van de vier verschillende workshops. Men geeft de ouders mee dat ze de workshops kunnen beschouwen als een maaltijdenbuffet dat aangeboden wordt en waarbij ze zelf elementen kunnen opscheppen die men nuttig en wenselijk vindt. Het is belangrijk om bepaalde accenten te leggen en niet alles op te scheppen van het buffet om niet ziek te worden. Hiermee maakt de workshopbegeleider duidelijk dat ieder gezin en iedere persoon uniek is en dat geen algemeen model naar voor geschoven kan worden. Dit sluit aan bij het pleidooi van King e.a. (2004) om uit te gaan van de unieke krachten van het gezin zelf en niet vanuit het gemiddelde gezin met een kind met een beperking. Magenta heeft wel het doel om ouders te inspireren en te leren doseren.

Vervolgens start de workshopleider met een eerste informatief luik, namelijk de **rechten en tegemoetkomingen** die ouders hebben voor hun kind met een beperking. De bedoeling is om hier al een eerste ervaringsuitwisseling te doen plaatsvinden binnen een veilig thema en ook de groepsdynamiek op gang te brengen. Ouders krijgen ook een overzicht van alle mogelijke rechten op vlak van geldbesparing, hulpmiddelen en aanpassingen, tijd en geld voor de ouders, ... . Deze lijst is opgesteld omdat er nog geen goed overzicht bestaat over de mogelijkheden voor kinderen met een beperking, en wordt verder de "roze kaart" genoemd. De workshopbegeleider toont ook wie of wat hen daarbij kan helpen. Zo is Vlibank bijvoorbeeld een databank die beheerd wordt door het Kenniscentrum Hulpmiddelen (KOC) waar men informatie vindt over de hulpmiddelen en aanpassingen op de Vlaamse markt voor personen met een beperking ([www.vlibank.be](http://www.vlibank.be)). De rechtenverkenner is een andere site die je per gemeente informatie geeft over rechten op

allerlei domeinen: werk, wonen, vervoer, sport, energie, onderwijs, belastingen, ... . Deze databank is een initiatief van de Vlaamse Overheid, Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, afdeling Welzijn en samenleving ([www.rechtenverkenner.be](http://www.rechtenverkenner.be)). Daarnaast geeft de workshopbegeleider een overzicht van alle mogelijke rechten op vlak van geldbesparing, hulpmiddelen en aanpassingen, tijd en geld voor de ouders, ... Hierbij aansluitend wordt er ongeveer een kwartier tijd voorzien om elkaar te helpen bij het opzoeken van informatie en het doen van aanvragen. Hoe pakken ouders dit aan? Welke rol nemen ze hierbij op?

Na ongeveer een uur en een kwartier is er een pauze van 25 minuten. Deze pauze is bewust vrij lang, opdat ouders elkaar beter kunnen leren kennen en er persoonlijke verhalen uitgewisseld kunnen worden indien ouders dat wensen.

De eerste workshop gaat verder met een brainstormmoment rond deugddoende activiteiten die je kan plannen in vijftien minuten. Er wordt al een inleiding gegeven op de volgende workshop die voornamelijk gaat over time-management. Tijd kan beschouwd worden als een aaneenschakeling van momenten. Er wordt samen nagedacht welke **tijdslopende** momenten men kan wegnemen en welke **energiegevend** momenten toegevoegd kunnen worden. Men gebruikt hiervoor de metafoor van de kralenketting die bestaat uit een aaneenschakeling van momenten. Het principe van een to-do list wordt besproken met mogelijke voordelen en beperkingen die deze vorm van planning met zich meebrengt. De eerste workshop wordt afgesloten met de **DDD-regel** ontwikkeld door mevrouw Seghers: dumpen, doorgeven en doen. Ouders denken na of ze bepaalde activiteiten moeten of willen blijven uitvoeren of ze beter kunnen dumpen. Mensen vervallen namelijk vaak in gewoontes of in perfectionisme terwijl het niet gaat om noodzakelijke dingen.

#### 4.3.2 Workshop 2

De tweede workshop gaat voornamelijk over tijdsmanagement. Ouders gaan eerst voor zichzelf na welke activiteiten hen energie geven. Ze schrijven enkele momenten neer waarbij men de tijd vergeet; dingen die mogen blijven duren of die men als kind/jongere graag deed. Daarna wordt er per twee ook een 'speeddate' gehouden waarbij men elkaars **energiebronnen** uitwisselt gedurende een vijftal minuten. Deze speeddate dient enerzijds als ervaringsoefening waarbij deelnemers in contact komen met hun eigen gevoelens en anderzijds als een verdere verdieping van het contact tussen de deelnemers. Er wordt steeds de nadruk gelegd op diversiteit en persoonlijke invulling.



Men staat verder ook stil bij ideeën uit boeken voor zelfzorg van o.a. Buelens en Vermeiren (2010). Het is belangrijk om in contact te staan met zichzelf en zich bezig te houden met zijn persoonlijke bodem en zo in een flow te geraken. Dit houdt activiteiten in die wezenlijk goed en uniek zijn voor mensen, en die als erg gemakkelijk en vanzelfsprekend ervaren worden. Iedereen kan voor zichzelf zowel tijdrovers als voedende activiteiten aangeven en de bron of uitnodiging tot elk van beide op het spoor komen. De centrale aanwezigheid van bijvoorbeeld een leuke dingendoos, een speelmat, een hobbyplankje in de leefruimte, het richten van de zetels naar elkaar, ... vormt een uitnodiging voor voedende activiteiten. In tegenstelling hiermee vormt een bureau omgeven door een computer, een emailmelding, snoep en drank voor het grijpen, ... een aanhoudende bron van onderbreking of verleiding.

Vervolgens wordt er gedurende een halfuur aandacht geschonken aan het persoonlijk **tijdsgebruik** en de vergelijking met een Belgisch tijdsbudgetonderzoek bij werkende Vlaamse vrouwen van 25 tot 39 jaar met partner en kinderen. De workshopbegeleider bevraagt de ouders naar wat men zeker wil behouden, naar wat men wil veranderen en in welke richting dan. Afhankelijk van de grootte van de groep, wordt dit besproken in kleinere groepjes, dan wel met de gehele groep. Dit thema wordt opgevat als een reflectie-oefening waarbij ouders heel concreet nagaan wat ze de voorbije dagen gedaan hebben. Anderzijds wordt een planningsoefening opgezet waarbij ouders kunnen ervaren wat een planning met hen doet. Wat gebeurt er dan en hoe voelt dat? Ouders kunnen hier verschillende ideeën integreren rond plannen, voedende activiteiten, ... .

Er wordt ook even stilgestaan bij **multitasking**. Voor sommige taken is het mogelijk om ze te combineren met andere, met name geautomatiseerde taken of taken die beroep doen op verschillende zintuigen en handelingen. Maar vaak gebeurt er één taak maar half en is het moeilijk voor de hersenen om de concentratie steeds te verleggen van de ene taak naar de andere. Multitasking is bijgevolg niet geschikt voor alle activiteiten omdat het combineren meer energie verbruikt dan het afzonderlijk uitvoeren van de activiteiten. Een volgende stap in de workshops is dat ieder voor zich zoekt naar gewoontes die eigenlijk niet echt nodig of belangrijk zijn (energievreters) en gewoontes die rust brengen en het leven in balans houden.

Na een pauze komt het DDD-principe terug boven om ouders bewust te laten zijn van de activiteiten die ze niet kunnen doorgeven en voldoende moeten doen, namelijk persoonlijke verzorging, slapen en rusten, opleiding, sociale contacten en vrije tijd. Er wordt nagedacht en concreet opgeschreven welke activiteiten ouders wel kunnen **doorgeven** en hoe vaak. Ouders trachten eigen barrières en stimulansen om dingen al dan niet door te geven, op het spoor te komen. Kunnen anderen iets overnemen zodat men zelf minder

belast wordt? Wat houdt ouders hierin tegen? Vinden ze het bijvoorbeeld moeilijk om een geschikte persoon te vinden of is het moeilijk om anderen te vertrouwen? Wat zouden ouders dan willen doorgeven: puur huishoudelijke taken of eerder zorgtaken? Al deze factoren worden samengebracht in een gezamenlijke mindmap die op een scherm geprojecteerd wordt.

Er wordt hierbij ook veel belang gehecht aan het uitbouwen van het directe netwerk maar ook het bredere netwerk. Ouders kunnen mensen spontaan aanspreken of direct ingaan op een aanbod van hulp van familie, vrienden, burens, kennissen, ... .

Aan het einde van de tweede workshop worden de ouders gevraagd een tussentijdse evaluatie in te vullen (zie Appendix 6).

### 4.3.3 Workshop 3

De derde workshop wordt vaak begonnen met een ontspanningsoefening bv. een handmassage, die ouders ook thuis zouden kunnen toepassen. De nadruk van de derde workshop ligt op het de taak van het doorgeven. Eerst worden nog enkele andere onderwerpen overlopen. Zo wordt een deel van de roze kaart samen overlopen, met name de **rechten** en mogelijkheden rond school en vakantie, opvang en begeleiding. Er wordt een overzicht gegeven van verschillende opvangvoorzieningen zoals respijtzorg, kortverblijf, gezinsondersteunende pleegzorg, ... en ook verschillende begeleidingsvormen zoals revalidatiecentra, PAB, Centrum voor Kinderzorg en Gezinsondersteuning (CKG), opvoedingsondersteuning, ... . Verder worden ook de schoolse mogelijkheden op een rij gezet met name buitengewoon onderwijs, geïntegreerd onderwijs, tijdelijk onderwijs aan huis (TOAH), bednet, ... . Tot slot zijn er ook enkele tips rond vakantie en vrije tijd bv. speel-o-theek, jeugdbeweging (inclusief of bijzonder), kampen voor kinderen met een beperking, gezinsvakantie met omkadering, ... .

Na een halfuurtje worden er tips gegeven rond het thema **gevoelens**. Het gaat hier vooral om eventuele doorverwijzing naar professionele ondersteuning en naar online hulp. Zo kunnen ouders werken aan hun geluk via de 'pluk-je-geluk-coach', een initiatief van de Christelijke Mutualiteit waarbij je op basis van de zeven lijnen van geluk van het Trimbos-instituut kan sporen naar een gelukkiger leven: leef naar je doelen, investeer in relaties, denk positief, heb aandacht voor jezelf, leef hier en nu, heb grip op je leven, leef gezond en beweeg. De coach geeft je bij iedere halte tips voor deze zeven principes ([www.plukjegeluk.be](http://www.plukjegeluk.be)).

Na een pauze van ongeveer twintig minuten gaat de aandacht naar het proces van 'doorgeven'. Het stappenplan van het doorgeven is gebaseerd op het delegeren vanuit de managementinvalshoek. Er worden tips gegeven rond situationeel leidinggeven: wat verwacht men van de persoon? Wat moet en waarin is men vrij? Hoe begeleid je de persoon? Om het doorgeven op te volgen, kan je vragen hoe het gelopen is, welke indruk men zelf heeft, vertellen waarover men tevreden is en wat eventueel anders kan, ... .

Tot slot is er ook plaats voor nieuwe input en interactie. De derde workshop wordt afgesloten met thema's die van de groep komen en met een rondvraag.

#### 4.3.4 Workshop 4

In de laatste workshop wordt eventueel eerst nog verder ingegaan op onafgewerkte thema's uit vorige workshops. De focus van de vierde workshop ligt echter op **overleg met professionelen**, gebaseerd op de vergadertechnieken uit de managementsector. Om te beginnen kunnen ouders op zoek gaan naar hun sterktes hierin, door bv. in een lijst van talenten de bij hem/haar passende eigenschappen aan te duiden en/of door aan twee personen die hem/haar goed kennen te vragen naar sterktes op dit vlak. Vervolgens worden ouders op de hoogte gebracht van de **patiëntenrechten** die zij hebben als ouder, en dus wettelijk vertegenwoordiger, die beslissingen neemt voor het minderjarig kind. Er wordt ook stilgestaan bij de **rollen** die ouders kunnen aannemen in het overleg met scholen, dokters, ... . Een ouder kan afhankelijk van de situatie beslisser of medebeslisser zijn, informatieverstrekker of informatiezoekende zijn. Hij/zij kan problemen aankaarten en helpen zoeken naar oplossingen en is tot slot ook evaluator van bepaalde processen. Verder wordt het verschillende **perspectief** van de ouder en de hulpverlener geschetst. Beiden werken voor het belang van het kind maar toch is de visie op de mogelijkheden, de wenselijkheid en de inpassing in het gezinsleven van een bepaalde beslissing geheel verschillend.

Vervolgens wordt een **stappenplan** uitgewerkt hoe een overleg of gesprek voorbereid kan worden. De eerste stap is bijvoorbeeld om duidelijkheid en grenzen te scheppen over het doel, de inhoud, de duur en de aanwezigen van het gesprek. Bij een tweede fase kan de ouder al nadenken over informatie die men zelf kan geven over het kind, over wat de bezorgdheden en verwachtingen zijn en wie kan helpen (om bv. steun te bieden, notities te maken tijdens het overleg, ...). De laatste voorbereidende stap is een samenvatting of vragenlijstje maken, alle nodige documenten klaarleggen en eventueel zaken mee te nemen om de wachttijd leuk/nuttig te maken. Bovendien kunnen ouders best tijd na het overleg vrijhouden, zodat er geen stress opduikt wanneer een overleg uitloopt of zodat alle informatie even kan bezinken.

Daarna komt het verloop van een **gesprek** zelf aan bod in de cursus. De verschillende taken die de ouder en bijvoorbeeld de arts hebben op een overleg, worden aangehaald voor de aanvangsfase van het gesprek, de anamnese en het klinisch onderzoek, voor het meedelen van de resultaten, het bespreken van de behandelingsopties en de afsluiting.

Tot slot worden er tien tips gegeven voor overleg en ook korte **oefenmomenten** voorzien aan de hand van verschillende casussen. De bedoeling is om in kleine groep te overleggen over de aanpak, waarbij men kan oefenen op het geven van instructies, het uitspreken van waardering en het geven van opbouwende feedback. De workshopbegeleider laat de verschillende benaderingen van vergadertechnieken aan bod komen en vult dit aan met een rollenspel waarbij zij de professional speelt en een ouder kan oefenen.

Na de pauze is er tijd voorzien voor topics die door de groep naar voren geschoven worden. Nadat ouders de formulieren van de nameting ontvangen, worden er eventueel mailadressen uitgewisseld, en wordt er afscheid genomen.

## 4.4 Resultaten

In de eerste twee paragrafen van de onderzoeksbevindingen behandelen we de eerste onderzoeksvraag, namelijk: **'Hoe evalueren de deelnemers de cursus?'**. In de derde paragraaf trachten we de tweede onderzoeksvraag te beantwoorden, namelijk: **'Wat brengt de cursus ouders bij?'**.

### 4.4.1 Evaluatie cursus na twee workshops

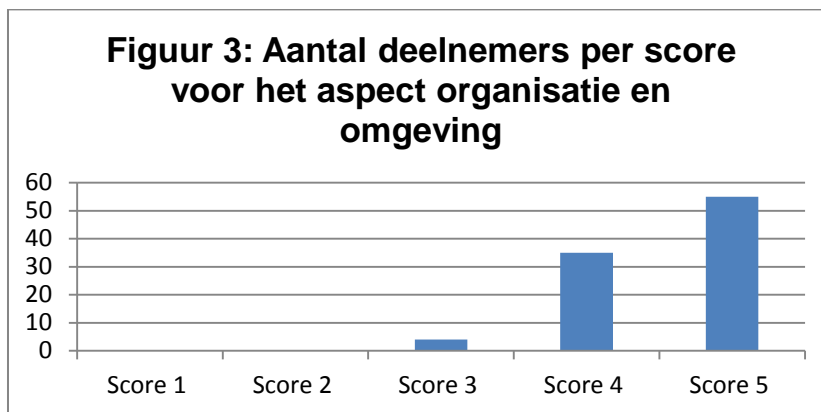
Na twee workshops wordt er aan de deelnemers gevraagd om een evaluatieformulier in te vullen (zie Appendix 6). De cursisten dienen op vijf vragen een score te geven gaande van een score 1 (ontevreden) tot score 5 (zeer tevreden). Daarnaast worden er ook drie open vragen gesteld. Uiteindelijk krijgen we van de in totaal 120 deelnemers, 94 ingevulde evaluatieformulieren terug. We merken bij een aantal van de teruggekregen evaluatieformulieren dat de open vragen niet altijd ingevuld zijn of dat slechts een deel van de vragen beantwoord werd.

In wat volgt zullen we achtereenvolgens de resultaten weergeven en bespreken, waarbij de antwoorden op de open vragen onderverdeeld worden in 'positieve aspecten', 'suggesties en opmerkingen', 'wensen voor workshop drie en vier'.

#### 4.4.1.1 Organisatie en omgeving

##### a. Likert-schaal

De eerste vraag peilt naar de mening van ouders rond de organisatie en de omgeving van de workshops. Dit houdt ondermeer zaken in zoals de uurregeling van de workshops, de uitnodiging en de plaats. Wanneer we naar de resultaten kijken op de Likert-schaal, zien we dat de grote meerderheid van de cursisten tevreden of zeer tevreden op deze vraag antwoordt. Er wordt door 59% van de ouders de hoogste score gegeven en 37% geeft een score vier. Daarnaast geeft 4% een eerder gemiddelde score, namelijk een score drie. Vier ouders lichten hierbij spontaan hun antwoord verder toe. Eén ouder vindt de uurregeling niet zo optimaal, 19.30u is voor hem/haar iets te vroeg. Twee ouders geven aan dat het lokaal waar de vorming werd gegeven te koud was en één ouder meldt geurhinder. Tot slot geeft één ouder aan dat de plaats wat ver was voor hem/haar.



##### b. Positieve aspecten

Op de open vraag die peilt naar wat ouders positieve aspecten vinden, geeft één ouder, die deelnam aan het **weekend** dat georganiseerd werd, aan dat hij/zij het leuk vindt dat het een weekend samen met de kinderen is. Een andere ouder meldt dat hij/zij het aangenaam vindt dat er tijdens het gezinsweekend oppas wordt geregeld voor de kinderen.

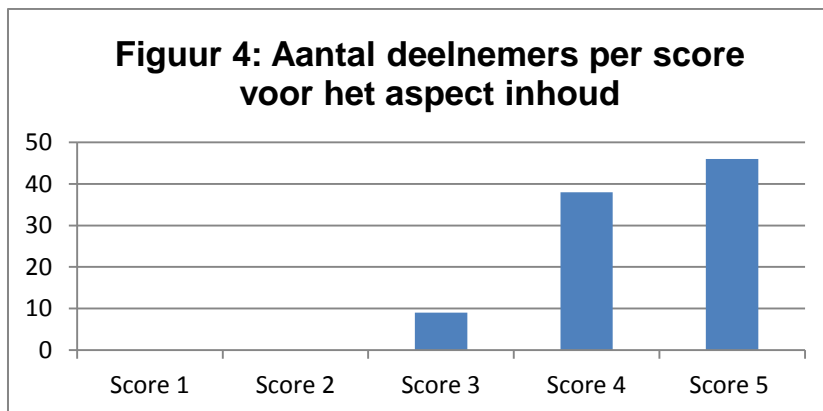
##### c. Suggesties en opmerkingen

Als suggestie met betrekking tot de organisatie van de cursus, geeft één ouder aan dat de sessie langer zou moeten duren dan twee uur en half. Deze **tijdsspanne** is voor hem/haar wat te nipt om alle onderwerpen rustig aan bod te laten komen. Een andere ouder stelt voor om meer sessies per reeks te geven. Tot slot wordt er door een deelnemer het voorstel gedaan om een **terugkomsessie** te organiseren. Op deze manier kan men na de workshops een evaluatie houden in hoeverre de situatie veranderd is bij ouders en hun gezin.

#### 4.4.1.2 Inhoud

##### a. Likert-schaal

De volgende vraag gaat over de mening van de deelnemers over de inhoud van de vorming, meer bepaald over de thema's die tot nu toe aan bod gekomen zijn. De meerderheid van de ouders, namelijk 89%, geeft een goede tot zeer goede score (38 ouders geven een score 4 en 46 ouders geven een score 5). Daarnaast geven negen ouders (10%) een score 3 en één ouder (1%) geeft een score 2 aan. Eén ouder meldt dat hij/zij met het meeste materiaal reeds vertrouwd was uit een andere context.



##### b. Positieve aspecten

Als positieve aspecten met betrekking tot de inhoud van de workshops, noemen 31 ouders het overzicht met alle tegemoetkomingen en rechten, de zogenaamde **roze kaart**, als zeer leerrijk en nuttig. Daarnaast wordt door vier deelnemers aangehaald dat men geleerd heeft welke opvangmogelijkheden er voor hun kind zijn.

Dertien ouders geven aan heel wat te hebben aan de **concrete tips** die tijdens de workshops gedeeld worden. Eén ouder geeft als voorbeeld dat ze de tip om een boekje te maken over zijn/haar kind als communicatiepaspoort nuttig vindt voor de oppas.

De **principes van time-management** en het indelen van tijd die tijdens de workshops aan bod komen, worden door 25 deelnemers als waardevol en interessant genoemd. Zo geven ouders onder meer de DDD-regel en de vele praktische tips aan. Volgende zaken worden hierbij aansluitend telkens door één ouder aangehaald: het bewust worden van tijdsbesteding, het werken vanuit managementprincipes maakt het objectiever, brainstormsessie rond hulp doorgeven aan anderen, ... .

Vier deelnemers geven aan dat men de thema's rond **zorg-werk-leven balans**, zelfzorg, vullende en voedende activiteiten interessant vindt.

Negen ouders geven expliciet aan dat de **opbouw**, het **aanbod** en de **thema's** van de cursus behouden moet blijven. Zo vinden deze ouders dat er een goede selectie was van theorie, voldoende variatie in werkvormen en thema's per avond.

### **c. Suggesties en opmerkingen**

Drie ouders melden dat zij de **structuur** van de workshop niet zo goed vinden. Zo geeft één ouder aan dat er in de inhoud van workshop en het cursusmateriaal te weinig structuur zit en het daardoor soms wat van de 'hak op de tak' is. In de lijn hiervan geeft één ouder aan dat hij/zij een overzicht van de planning mist, namelijk weten wat er nog aan bod zal komen in de volgende workshops.

Een andere ouder geeft aan dat hij/zij de inhoud van de sessies wat te **confronterend** vindt. In tegenstelling hiermee, zijn twee ouders van mening dat er nog wat meer **diepgang** in de workshops mag zitten en dat emoties niet uit de weg gegaan mogen worden:

*"Nog meer opnemen wat er is, leeft in de groep en meer naar boven laten komen. Programma durven verlaten."*

Drie ouders vinden dat er aan bepaalde thema's uit de cursus wat te veel **tijd** wordt besteed. Zo geeft één ouder aan dat hij/zij het uitvoerig overlopen van het roze blad tijdverspilling vindt. Een andere ouder vindt het thema 'tijd voor jezelf creëren' zinvol maar er werd volgens hem/haar hieraan te veel tijd besteed.

Naast zaken die volgens ouders te uitvoerig aan bod komen, wordt er door een aantal ouders voorstellen gedaan van **onderwerpen** die zij graag tijdens de workshops willen behandelen. Zo geven twee ouders aan dat ze graag rond verwerking en de verschillende fasen van rouw willen werken. Een andere ouder wenst tips te krijgen rond hoe men orde kan krijgen in de vele papieren. Twee ouders verwachten nog meer concrete, praktische tips, zoals bijvoorbeeld rond het combineren van de zorg voor het kind met het gezins- en werklevens. Tot slot geeft een ouder als tip mee om tijdens de workshops nadrukkelijk te vragen naar lichtpunten bij ouders, zoals wat helpt of heeft geholpen. Waar hebben mensen iets aan gehad?

### **d. Wensen voor workshop drie en vier**

Vijf mensen hopen nog meer te leren over **management**. Ze zouden graag tips ontvangen om hun gezinsleven georganiseerd te krijgen. Vier mensen wensen in workshop drie en vier een manier te vinden om de drempel van doorgeven en dumpen verder te overwinnen en in de praktijk toe te passen. Hierbij aansluitend zouden vier mensen in de volgende workshops meer informatie willen krijgen over hoe men kan communiceren en

samenwerken met verschillende actoren, zowel professionals als vrijwilligers. Vervolgens stellen drie mensen de vraag hoe men een informeel netwerk kan opbouwen.

Twee ouders wensen meer informatie over het aanvragen van **tegemoetkomingen** zoals het aanvragen van PAB, verhoogde kinderbijslag en de werking van de centrale wachtlijst. Een andere ouder stelt zich de vraag hoe je maatgerichte ondersteuning voor het kind kan vinden aan een eerlijke prijs.

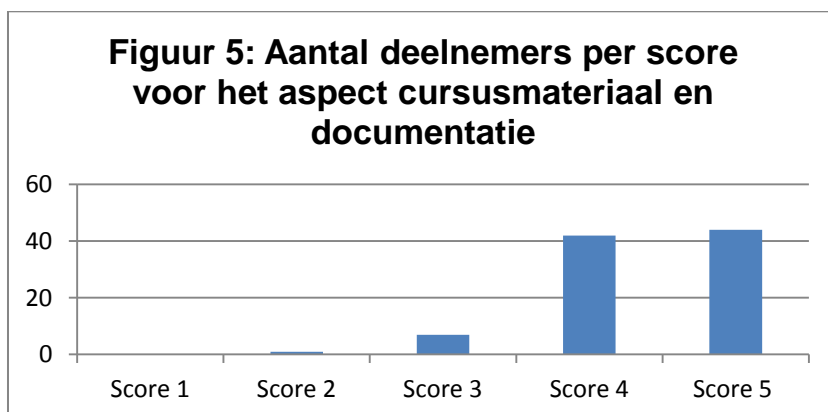
Daarnaast vragen twee ouders zich af hoe men kan omgaan met de **reacties** van anderen in hun omgeving, zoals geringe betrokkenheid of sereniteit. Een andere ouder wil graag tijdens de sessies de verantwoording van 'me-time' naar de omgeving toe aan bod laten komen.

Verder geven zes mensen aan dat ze hopen om in de laatste sessies informatie te krijgen rond vrijetijdsbesteding voor het gezin en zorgkind. Zo vragen deze ouders tips voor gezinsactiviteiten, hoe men vrije tijd thuis kan invullen en vakantiemogelijkheden. Tot slot hoopt één persoon dat in de laatste workshops de relatie met je partner aan bod zal komen.

#### 4.4.1.3 Cursusmateriaal en documentatie

##### *a. Likert-schaal*

De derde vraag peilt naar de tevredenheid van de cursisten over het cursusmateriaal en de documentatie. De meeste ouders duiden een score vier of score vijf aan, respectievelijk 45% en 47% van de ouders. Score 3 wordt door 7% aangeduid en score 2 wordt door 1% aangegeven.





### **b. Positieve aspecten**

Tien ouders melden tevreden te zijn met het cursusmateriaal en andere documenten. Vooral de **overzichtelijkheid** van het cursusmateriaal is volgens deze ouders een pluspunt. Eén ouder geeft ook aan dat doordat het cursusmateriaal goed in elkaar zit, men zelf niet veel hoeft te noteren en hierdoor beter kan deelnemen.

Daarnaast geven twee ouders aan dat men de **wetenschappelijke achtergrond** bij het materiaal goed vindt. Ook de boeken en ander **randmateriaal** die aangeboden worden om in te kijken, vindt een aantal ouders waardevol.

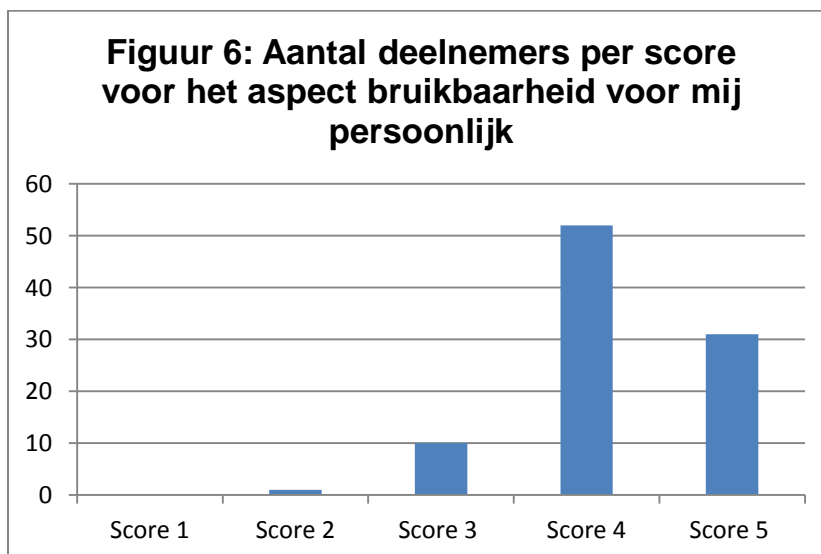
### **c. Suggesties en opmerkingen**

Met betrekking tot de werkvormen en het didactisch materiaal van de workshops, zouden twee ouders graag nog meer werken met foto's en filmpjes. Er wordt de tip gegeven om gebruik te maken van bijvoorbeeld het 'talentenkaartenspel', associatiekaarten,... zodat het didactisch materiaal nog **dynamischer** zou zijn.

#### 4.4.1.4 Bruikbaarheid

##### **a. Likert-schaal**

Vraag vier gaat na in hoeverre ouders de workshops bruikbaar achten, zowel nu als in de toekomst. De meeste ouders duiden een score vier aan op deze vraag, namelijk 52. Score vijf wordt door 31 ouders gekozen. Tien ouders geven een score drie aan en één ouder duidt score twee aan.



### **b. Positieve aspecten**

De aspecten die te maken hebben met de mate van bruikbaarheid voor ouders overlappen met het thema inhoud (zie 4.4.1.2 b). Thema's die ouders interessant vinden, zijn immers voor hen vaak toepasbaar in het dagelijks leven.

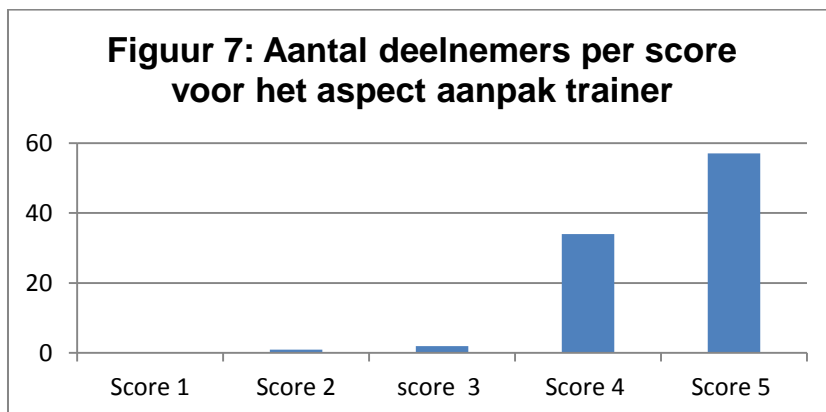
### **c. Suggesties en opmerkingen**

Zaken die ouders niet bruikbaar achten, overlappen met de suggesties bij het thema inhoud (zie 4.4.1.2 c). Wanneer ouders bepaalde thema's die aan bod komen niet nuttig of wenselijk achten, vinden ze de inhoud meestal ook niet bruikbaar of relevant voor het eigen leven.

## 4.4.1.5 Aanpak trainer

### **a. Likert-schaal**

Bij de laatste vraag worden de deelnemers gevraagd om de aanpak van de trainer te evalueren. Score vijf wordt door 61% van de ouders gegeven. Vervolgens geeft 36% een score vier. Score drie wordt door 2% aangeduid en 1% geeft een score 2.



### **b. Positieve aspecten**

Elf ouders geven expliciet aan dat ze de **houding** van de trainer goed vonden. Deze ouders melden dat ze de open houding, duidelijke communicatie en rustige manier van presentatie erg waarderen. Zo geeft een ouder aan dat er voldoende maar niet te veel uitleg is. Daarnaast wordt gemeld dat er voldoende praktische oefeningen met concrete interactie tussen trainer en deelnemers zijn. Men vindt ook de timing goed van de gesprekken en oefeningen.

Door 66% van de respondenten wordt aangegeven dat men de **interactie** en de **uitwisseling met andere ouders** van ervaringen, verhalen, tips, ... heel nuttig, herkenbaar en zinvol vindt. Ouders noemen het samen nadenken rond bepaalde thema's d.m.v.

brainstormmomenten erg waardevol. Er is veel overleg in een doorgaans positieve, hoopgevende sfeer. Ouders achten het positief dat de workshopleider voldoende inspeelt op wat er in de groep leeft en dat ze ruimte maakt voor persoonlijke opmerkingen, inbreng en het verhaal van ouders. Twee ouders geven hierbij aan het positief te vinden dat de persoonlijke verhalen op tijd begrensd werden en dat ze dus niet ten koste gingen van de leidraad van de sessies. Twee ouders geven aan dat iedereen zijn verhaal kan doen tijdens de workshops, doordat het groepsaantal niet te groot is. Een andere ouder geeft aan dat hij/zij het positief vindt dat er voldoende pauze is om met andere ouders in gesprek te gaan.

Drie ouders melden dat ze het aangenaam vonden dat de workshopbegeleider een **losse sfeer** creëert, zonder verplichtingen. Volgens deze deelnemers ligt de nadruk op vrijwillige medewerking, wat door hen wordt geapprecieerd. Eén ouder geeft aan dat de algemene informatie-uitwisseling rond de beperking van de kinderen zeker moet behouden blijven. Een andere ouder vond het 'rode draad moment' goed aan het begin van elke sessie, waarbij kort besproken wordt waar men de vorige keer gebleven was. Tot slot geeft één ouder aan dat het voor hem/haar drempelverlagend werkt dat de trainer ervaringsdeskundige is.

### ***c. Suggesties en opmerkingen***

Een eerste opmerking staat in contrast met het zopas besproken en voor een groot aantal ouders positief aspect rond ervaringsuitwisseling. Tien ouders maken hier een kanttekening bij, namelijk dat er tijdens de workshops soms te lang wordt **stilgestaan** bij het verhaal of de problematiek van ouders. Eén ouder zegt dat dit komt doordat de trainer te goed wil luisteren. Voor deze ouders mag de trainer af en toe meer sturend optreden wanneer persoonlijke verhalen niet echt iets bijbrengen voor andere deelnemers. Daarnaast dient volgens één ouder opgelet te worden met negatieve reacties omdat deze demotiverend werken.

Een bijzondere en belangrijke opmerking kwam van twee ouders die hadden deelgenomen aan een reeks workshops waar veel ouders waren met een kind met ASS. Dit gegeven zorgde voor hen voor een rem om vanuit hun ervaring te praten. Eén ouder stelt daarom voor om de deelnemers in te delen in de workshops afhankelijk van de handicap van het zorgenkind.

In tegenstelling tot ouders die pleiten voor het minder uitgesproken aan bod laten komen van persoonlijke verhalen, zijn er twee ouders die nog wat meer **interactie** tussen ouders wensen. Zij willen nog meer ervaringen delen met elkaar. Ten slotte is er ook een ouder die voorstelt om koppels tijdens de overlegmomenten aan te sporen tot een consensus te komen met betrekking tot het DDD-principe.

*“Want het dumpen van de vader, kan terugvallen op de moeder (of omgekeerd) en dan is er weer geen levenskwaliteit.”*

Eén ouder geeft aan dat er tegen zijn/haar verwachtingen in, een actieve inbreng wordt verwacht van de deelnemers tijdens de workshop. Een andere ouder wenst dat de sessies wat intensiever zijn. Deze deelnemer suggereert een minder vrijblijvende aanpak.

Tot slot worden volgende tips en opmerkingen eenmalig genoemd: hulpverleners informeren over de roze kaart, een deelnemerslijst maken zodat men contact kan houden, alles meegeven op papier, en peilen naar verwachtingen van de deelnemers zodat die mee richting aan de workshops kunnen geven.

#### **d. Wensen voor workshop drie en vier**

Vijf personen hopen in de laatste twee workshops op voldoende **interactie** tussen de deelnemers. Zo geven zij aan het belangrijk te vinden dat er voldoende ruimte is voor persoonlijke verhalen en tips. Eén ouder geeft hierbij aan dat hij/zij hoopt dat er nog gebruik gemaakt zal worden van een ‘speeddate’, omdat hier goede tips uit voortkomen en men elkaar op deze manier beter kan leren kennen.

Verder geven twee deelnemers aan dat men hoopt dat er in de volgende workshops voldoende tijd is voor allerlei kleine vragen, bijvoorbeeld in de vorm van een vraagronde. Drie gezinnen zijn nog op zoek naar interessante en praktische referenties, websites en boeken. Ten slotte stelt een ouder de vraag hoe men het Magenta-project kan blijven opvolgen.

#### **4.4.2 Evaluatie cursus na vier workshops**

Aan het einde van de workshops, wordt aan de deelnemers opnieuw gevraagd om een evaluatieformulier in te vullen (zie Appendix 7). Dit is hetzelfde formulier dat men na twee sessies reeds invulde. De workshopbegeleider kreeg 21 evaluatieformulieren teruggestuurd. We bespreken achtereenvolgens kort de scores die ouders gaven op een vijfpuntenschaal.

De eerste vraag, die naar de **organisatie en omgeving** van de workshops peilt, wordt door twaalf ouders, respectievelijk 57%, beantwoord met een score vijf. De overige deelnemers, 43%, geven een score vier.

Ten tweede wordt aan de deelnemers gevraagd wat men van de **inhoud van de cursus** vond. De meeste ouders, namelijk 67%, geven een score vier. De hoogste score, namelijk score vijf, wordt door 33% van de ouders gegeven.

Met de derde vraag zoeken we naar de mening van de ouders over het **cursusmateriaal en de documentatie**. De meeste deelnemers (57%) antwoorden op deze vraag met een score vier. Acht deelnemers (38%) geven een score vijf en één deelnemer (5%) geeft een score drie.

De vierde vraag peilt naar de **bruikbaarheid** van de workshops voor de deelnemers. Het merendeel van de ouders, namelijk 71%, geeft een score vier. Daarnaast wordt score vijf door 19% van de ouders aangeduid en score drie door 10%.

Tot slot wordt aan de deelnemers gevraagd om de **aanpak van de trainer** te evalueren. De meeste ouders, namelijk 71%, geven een zeer hoge score aan (score vijf). Score vier wordt door 24% van de cursisten aangeduid en bij 5% scoort de aanpak van de trainer gemiddeld (score drie).

Bij het verwerken van de scores op de vijfpuntenschaal na twee workshops en de scores op diezelfde schaal na afloop van de workshops, stelden we vast dat de antwoorden onderling erg vergelijkbaar zijn. Bij het vergelijken van de percentages per score, merkten we over het algemeen een nog iets positiever resultaat bij de scores na vier workshops. Het ging hier echter om een responsgroep die vier maal kleiner is dan bij de formulieren na twee workshops, waardoor we hier minder krachtige uitspraken over kunnen doen. Om deze redenen hebben we de resultaten van de vijfpuntenschaal na vier workshops slechts kort aangehaald.

#### **4.4.3 Invloed van cursus op ouders**

Nadat de deelnemers de vier workshops doorlopen hebben, wordt hen gevraagd om naast het zopas besproken evaluatieformulier na vier workshops ook het document 'persoonlijke inspiratieblad' in te vullen. Dit formulier peilt naar wat de cursisten geleerd en ervaren hebben tijdens de workshops. Er wordt ook bevraagd welke ideeën, tips of voorbeelden ouders willen gebruiken en tot slot wordt er nagegaan welke concrete stappen de deelnemers reeds gezet hebben of graag willen zetten. Eind maart 2013 hebben we reeds 50 exemplaren teruggekregen. Om tot een synthese te komen van de resultaten maken we gebruik van het softwareprogramma Nvivo. Aan de hand van een codeerschema (zie Appendix 9) kennen we labels toe aan de antwoorden. In wat volgt bespreken we de antwoorden van de cursisten per vraag.

#### 4.4.3.1 Wat hebben ouders geleerd?

##### **a. Managementprincipes**

Achttien ouders ontdekten tijdens de workshops de '**DDD**'-regel (dumpen, doorgeven en doen) als een belangrijk principe. Een aantal ouders geeft hierbij aan dat ze naar de toekomst toe willen leren om prioriteiten aan te brengen, taken uit handen te geven of te delen. Voor veel ouders blijkt het immers momenteel nog moeilijk om een netwerk uit te bouwen en taken door te geven.

Een volgend managementprincipe, dat eveneens door achttien deelnemers wordt vermeld, is dat men veel geleerd heeft rond het concept **tijd**. Het idee van tijd als een aaneenschakeling van momenten is drie ouders bijgebleven. Zij hebben tijdens de workshops geleerd om tijd te zien als een kralenketting en ook om kleine tijdsblokken te herkennen en te gebruiken.

Daarnaast geeft een aantal ouders aan dat ze de tips met betrekking tot tijdsindeling, planning, ... zeer leerrijk vinden. Als voorbeeld hierbij geeft één respondent aan dat taken die minder dan twee minuten duren, best meteen worden uitgevoerd. Een andere ouder zegt dat hij/zij het fijn vond om tijdens de workshops even stil te staan bij wat je doet met vijftien minuten tijd. Een andere cursist geeft aan dat hij/zij geleerd heeft dat tijd nemen voor jezelf kan op een leuke niet-tijdroevende manier.

Vijf ouders geven aan dat ze doorheen de workshops het belang hebben ingezien van een goede planning en het aanbrengen van prioriteiten. Hierbij wordt door drie ouders aangegeven dat het uit handen geven van taken een manier is om meer tijd vrij te maken voor andere zaken.

Het idee van voedende en vullende activiteiten wordt door twee respondenten genoemd. Deze ouders staan nu bewust stil bij welke activiteiten hen energie geven en welke activiteiten eerder onder de categorie van vullende activiteiten vallen. Tot slot geven twee ouders aan dat ze tijdens de workshops geleerd hebben dat multitasken niet voor iedereen weggelegd is.

Een volgend thema, namelijk hoe gesprekken voeren met professionals tijdens **overlegmomenten**, wordt door twee ouders genoemd. Zij geven aan dat ze na de workshops het gevoel hebben beter in gesprek te kunnen gaan met hulpverleners en dat men geleerd heeft hoe men eigen ideeën en wensen kan aanbrengen.

## **b. Rechten**

Negentien mensen noemen de “**roze kaart**” of het overzicht van rechten en tegemoetkomingen als zeer verhelderend, overzichtelijk en handig.

*“Ten eerste vond ik de roze kaart heel interessant. Ik dacht dat we alle tegemoetkomingen al kregen. Maar het bleek dat er nog een groot aantal ontbreken!”*

Vijf ouders geven aan dat ze de besproken **websites** interessant vinden. Volgende websites worden onder meer genoemd: rechtenverkenner.be, vlibank.be.

## **c. Zelfreflectie**

De workshop betekent voor heel wat ouders een moment om even stil te staan bij zichzelf en het leven. Deze zogenaamde ‘zelfreflecties’ die ouders rapporteren, hebben wij opgedeeld in subthema’s, namelijk: ‘schuldgevoelens’, ‘tijd voor jezelf’, ‘zorg’ en ‘overige’.

Vier ouders geven aan dat ze tijdens de workshops geleerd hebben om beter om te gaan met **schuldgevoelens**. Eén ouder geeft aan dat ze er tijdens de workshops bij stil gestaan heeft dat ze zich niet verplicht moet voelen om iets terug te doen wanneer iemand iets voor haar doet. Toch blijft deze moeder dit moeilijk vinden:

*“Iets aan iemand vragen zonder al op voorhand te menen iets te moeten terug doen! Bijvoorbeeld: wij gaan naar Magenta en ik vraag de mama van het vriendinnetje om mijn dochter mee te nemen naar de dansles en te halen. Ik heb hierbij gezegd dat ik dan de volgende twee keer zal rijden. Ik hoor dan ook niet zeggen dat ik dit niet moet doen. Dus rekent men toch op dat ‘terug doen’.”*

Drie andere ouders hebben tijdens de workshops geleerd om zich niet schuldig te voelen wanneer ze anderen om hulp vragen. Deze ouders geven aan dat de zorg doorgeven een groeiproces is en vaak moeilijk blijft.

Een tweede thema dat hier aan bod komt is **tijd voor jezelf**. Ruim één derde van de ouders geeft aan tijdens de workshops ondervonden te hebben dat men onvoldoende tijd neemt voor zichzelf. Deze ouders geven met andere woorden aan dat ze te weinig aan zelfzorg doen. Tijdens de workshops hebben deze ouders het belang van ‘tijd voor jezelf’ geleerd en willen ze dit graag toepassen.

*“Dat ik eigenlijk maar goed kan zorgen voor iemand, als ik ook echt goed voor mezelf zorg, wat nu extra bemoeilijkt wordt met het hebben van een zorgkind.”*

Daarbij maakt een aantal ouders meteen de bemerking dat het een groeiproces is en het voor hen niet evident is om van de ene dag op de andere voldoende tijd voor zichzelf vrij te maken. Met behulp van enkele tips die tijdens de workshops gegeven worden, waaronder de pluk-je-geluk-coach van de CM, wil men dit echter wel proberen door bijvoorbeeld actief op zoek te gaan naar gaatjes in de agenda om tijd voor jezelf te maken.

*“Ik loop mezelf veel te vaak voorbij in functie van mijn zorgenkind en mijn gezin, wat ik wel jammer vind. Ik zorg dat iedereen op elk vlak niks tekort komt maar dit is ten koste van mezelf. Ik heb me wel voorgenomen om dit te veranderen met hulp en voorbeelden die ik in Magenta gekregen heb!”*

Eén ouder rapporteert dat hij/zij het een opluchting vindt te horen dat je als ouder ook recht hebt op een eigen ontwikkeling (bijvoorbeeld studie of werk) om zo nieuwe energie op te doen en even uit de zorgsituatie te kunnen stappen.

Tot slot geeft een ouder aan dat hij/zij het zinvol vindt om op afstand even naar zichzelf en de situatie te kijken. Zo moet men zich als ouder af en toe afvragen wat zijn/haar rol is en moet men onderscheid maken tussen wat moet en wat men graag heeft.

Vervolgens denken er enkele deelnemers na over het concept ‘**zorg**’. Vier ouders hebben tijdens de workshops stilgestaan bij de hoeveelheid zorg die er aan het zorgenkind gegeven wordt. Men kreeg inzicht in het feit dat deze ‘extra’ zorg niet zo vanzelfsprekend is als men aanvankelijk dacht. Een andere ouder komt tot de conclusie dat er weinig tijd voor het gezin en de partnerrelatie is. Er gaat te veel zorg naar het zorgenkind. Hij/zij wil graag tot een nieuw, ander evenwicht komen in het gezin.

Tot slot zijn er een enkele **overige** antwoorden van ouders rond hun zelfreflecties die niet thuis horen onder de eerder besproken subthema’s. Twee ouders vernoemen het idee van het ‘buffet’. Verder geeft één deelnemer aan dat hij/zij zich heeft voorgenomen om minder perfectionistisch te zijn. Daarbij heeft deze ouder geleerd om in te zien dat men als ouder niet alles alleen hoeft te dragen. Ten slotte worden door ouders volgende zaken die men geleerd heeft eenmalig expliciet vernoemd, namelijk: durven opkomen voor jezelf, bewaken waar je energie naartoe gaat, “choose your battles” en om vol te houden wanneer anderen tegenwerken.



#### 4.4.3.2 Wat hebben ouders ervaren en gevoeld?

De antwoorden van ouders op de vraag: 'Wat hebben ouders ervaren en gevoeld?', hebben we onderverdeeld in drie categorieën, namelijk: contact met lotgenoten, gevoelens van onmacht en onzekerheid en gevoelens van veerkracht en zelfvertrouwen. De categorie 'contact met lotgenoten' wordt door veel ouders aangehaald en daarom onderscheiden we hierin subcategorieën, namelijk: erkenning, gevoel niet alleen te zijn, relativeren en uitwisseling van tips en informatie.

##### **a. Contact met lotgenoten**

Dertien mensen rapporteren dat ze in het contact met lotgenoten een gevoel van **erkenning** ervaren. Drie ouders geven aan dat ze tijdens de workshops begrip krijgen voor de best zware zorg die ze opnemen voor hun zorgkind. Zo geeft een respondent aan:

*“Eindelijk erkenning dat een zorgkind meer inhoudt dan ‘zorgen voor’, dat het een hele boterham is.”*

Vijf ouders melden dat ze veel kracht putten uit de verhalen van andere ouders en de herkenbaarheid hiervan. Vier deelnemers ervaren een gevoel van medeleven, erkenning en begrip van zowel de andere participanten als de begeleidster van de workshops.

Samenhangend met het gevoel van erkenning, ervaart de meerderheid van de ouders (namelijk 58%) tijdens de workshops een **gevoel van niet alleen te zijn** met hun bekommernissen en problemen. Verbondenheid en samenhang zijn woorden die hierbij meermaals door ouders genoemd worden.

Een aantal respondenten geeft ook aan dat ze in de verhalen van andere ouders dezelfde zorgen en moeilijkheden horen terugkomen. Het doet veel ouders deugd te merken dat ze er niet alleen voor staan. Zo schrijft een ouder:

*“Dat veel mensen in dezelfde situatie zitten als ik en met dezelfde problemen worstelen. Het is dus geen onkunde!”*

Daarbij aansluitend valt het een aantal deelnemers op dat zij niet alleen staan in de complexe zoektocht naar tegemoetkomingen en dat iedereen op een aantal muren botst:

*“Het is telkens weer een verademing te horen dat ook andere ouders van een zorgkindje worstelen met een aantal administratieve maar ook praktische ongemakken. Het is een verrijking te horen hoe men hier elk op zijn/haar manier mee omgaat. Hoopgevend en constructief!”*

Ten derde wordt door drie ouders gerapporteerd dat ze door het contact met andere deelnemers hun eigen situatie kunnen **relativeren**. Zij geven aan dat ze door het verhaal van

de andere ouders inzien dat hun eigen zorgsituatie nog niet zo erg is als die van anderen. Zo vertelt een ouder:

*“Het gevoel dat we niet alleen zijn met zulke problemen. Sommigen zijn er nog erger aan toe.”*

Tot slot melden tien mensen dat ze tijdens de workshops veel gehad hebben aan de **uitwisseling van tips en informatie** met de andere cursisten. Deze ouders geven aan dat ze het als zeer waardevol ervaren om raad en advies te vragen, ervaringen te delen met elkaar en praktische tips uit te wisselen. Voor ouders kan het een gevoel van opluchting of bemoediging teweeg brengen wanneer ze transparante, praktische informatie of tips krijgen.

### **b. Gevoelens van onmacht en onzekerheid**

De antwoorden van dertien respondenten plaatsen we in de categorie ‘gevoelens van onmacht en onzekerheid’. Vier mensen geven aan dat ze tijdens de workshops soms een gevoel van onmacht hebben en zich verdrietig voelen. Deze gevoelens hebben betrekking op hun eigen situatie of op de verhalen die ze van andere ouders horen. Eén ouder geeft bijvoorbeeld aan dat hij/zij boosheid ervaart ten aanzien van de bureaucratie.

Naast verdriet en onmacht, geeft een aantal ouders aan dat de workshops af en toe confronterend zijn. Zo geven twee ouders aan dat ze het moeilijk hadden toen er in de sessies stil gestaan werd bij ‘tijd voor jezelf’. Deze ouders geven aan dat ze geen of weinig voedende activiteiten in hun leven hebben, en dat vijftien minuten voor jezelf confronterend kan zijn.

Tot slot wordt volgende zaken eenmalig gerapporteerd: onzekerheid over loopbaanonderbreking, onzekerheid naar de toekomst toe (hoe lang is de grote zorg nog haalbaar) en tot slot het gevoel dat anderen het altijd beter lijken te doen.

### **c. Gevoelens van veerkracht en zelfvertrouwen**

Eenentwintig mensen voelen tijdens de workshops bevestiging over de dingen die ze doen en hebben het gevoel op het juiste pad te zitten. Als voorbeeld geeft een alleenstaande moeder aan het gevoel te hebben dat ze het goed doet qua organisatie, informatie en ondersteuning. Veel ouders krijgen een geruststellend gevoel tijdens de workshops:

*“Interessante workshop, we voelden ons comfortabel. We hadden niet het gevoel dat we zaken totaal niet kenden, we voelden ons eerder gesteund in hoe we bezig zijn.”*

Een aantal ouders ervaart tijdens de sessies een gevoel van rust, ontspanning, opluchting, energie, zelfvertrouwen en een verhoogde draagkracht. Eén ouder geeft hierbij expliciet aan dat men kracht ervaart om door te gaan. Daarnaast meldt een andere ouder dat hij/zij kracht put uit de moed van andere mensen in de groep.

#### 4.4.3.3 Welke ideeën uit de workshops passen ouders toe?

##### **a. Welke stappen hebben ouders reeds gezet na de workshops?**

Tijdens of na de periode van de workshops, gaan heel wat ouders al concreet aan de slag met tips en materiaal die aangereikt werden in de cursus.

Zeven ouders schakelden recent hulp in bij de zorg en opvang van hun zorgkind. Eén gezin maakt gebruik van kortopvang. Vele ouders geven hierbij aan de DDD-regel zinvol te vinden. Men probeert volgens dit principe meer taken te **delegeren** aan anderen. Belangrijk hierbij is dat het gezin het netwerk uitbreidt zodat er meer personen zijn waar men hulp aan kan vragen. Het volgende gezin verwoordt het als volgt:

*“We zijn al veel bezig geweest met het opzetten van een netwerk om ons te ondersteunen. We hebben echter het gevoel dat dit nog een wankel huisje is dus wat wij de komende tijd gaan doen is vooral ons netwerk verder/beter verstevigen. We gaan ook nog meer positie innemen in wat we zien dat werkt/net niet werkt voor ons kind.”*

De DDD-regel wordt ook gehanteerd om dingen te **dumpen**. Zo probeert men bijvoorbeeld minder tijd te spenderen aan bepaalde huishoudelijke taken. Hierbij aansluitend besteden drie ouders expliciet meer aandacht aan zelfzorg door er boeken over te lezen of zich in te schrijven voor de pluk-je-geluk-coach, een initiatief van de Christelijke Mutualiteit.

Het nemen van **tijd** voor jezelf, je partner en je gezin wordt ook meer toegepast. Zo is er een koppel dat na zeven jaar eens weggeweest is zonder hun zorgkind. Het vraagt veel planning maar ze voelen het aan als een herbronning. Daarnaast is er een ouder die meer tijd inplant voor ontspanning en een ouder die nu ‘powernaps’ doet; dit is een kwartiertje rusten of slapen kort na de middag. Een andere ouder geeft aan meer mentale rust te hebben door de tip te volgen rond kleine taken. Iets dat minder dan twee minuten duurt, wordt onmiddellijk uitgevoerd en verder wordt er bewuster gepland.

Vier ouders zijn na de workshops aan de slag gegaan met de zogenaamde **roze kaart** met alle mogelijke tegemoetkomingen. Men informeert zich naar specifieke informatie, vraagt bepaalde premies aan, ...

Eén ouder heeft, zoals aangegeven in de workshops, een **overleg** op school grondig voorbereid, wat na één vergadering al een actieplan opleverde.

Verder zijn er ouders die een plan voor begeleid wonen aan het uitwerken zijn en de stap gezet hebben naar verlengde minderjarigheid. Er is ook een ouder die een artikel geschreven heeft in een tijdschrift van een oudervereniging.

#### ***b. Welke stappen willen ouders nog nemen?***

Veertien ouders vinden de tips rond het voorbereiden en aangaan van **consultaties** nuttig en geven aan dat ze deze zullen toepassen bij volgende overlegmomenten. Zo zijn ouders van plan het gesprek beter voor te bereiden, meer informatie te vragen, een persoon extra naar het gesprek mee te nemen, assertiever te zijn (alternatieven durven vragen voor voorgestelde oplossingen, meer zijn mening zeggen in plaats van zich te ergeren of te zwijgen), ... .

Een volgend voornemen van ouders is om meer **gezinsactiviteiten** te plannen. Acht gezinnen geven aan dat ze eens met het gezin op een vakantie willen gaan, al dan niet op een handicapvriendelijke locatie. Veel ouders hadden nog niet gehoord van vakantiedomeinen zoals Villa Rozenrood of Mechels Bos.

Wat bij verschillende ouders ook in de smaak valt, is de tip rond het maken van een soort **communicatiepaspoort** van je zorgkind. Deze inspiratie komt van één van de vijftien geïnterviewde ouders uit het vooronderzoek. Vier ouders zouden dit willen maken in functie van een ziekenhuisopname, deelname aan een vakantiecamp of voor andere personen. Daarnaast willen vijf ouders in de toekomst een logboek aanmaken om medische en administratieve informatie bij te houden.

Daarnaast zijn elf ouders (22%) van plan om meer hulp in te schakelen in hun leven. Men wil een **netwerk** uitbouwen voor het kind, en familieleden of vrienden aanspreken om bepaalde taken over te nemen op bepaalde momenten. Wat twee ouders aangeven, is dat ze voortaan, wanneer mensen spontaan hulp aanbieden, onmiddellijk hun agenda zullen bovenhalen en zich niet schuldig meer zullen proberen voelen. Opvallend hierbij is dat twaalf ouders (24%) op het evaluatieformulier verwijzen naar de DDD-regel. Sommigen zouden hulp willen zoeken voor huishoudelijke taken, anderen bij de opvang van hun kind. Eén ouder zoekt ook naar een internaat, en een andere ouder zoekt specifieke externe opvangmogelijkheden voor kinderen met een handicap. Twee ouders geven aan dat ze de zorgen die gepaard gaan met het overlaten van de zorg aan anderen, willen proberen loslaten zoals hen als tip meegegeven werd in de workshops.

Zeven ouders willen concreet het roze blad overlopen om eventuele **tegemoetkomingen** aan te vragen. Eén ouder is van plan een tijdlijn te maken om in het oog te houden wanneer welke tegemoetkoming stopt en welke nieuwe stappen er dan ondernomen dienen te worden.

Vijf ouders (10%) denken over een **verandering** in hun werksituatie, namelijk minder gaan werken, bepaalde verlostelsels opnemen of veranderen van job. Twee ouders zijn van plan een andere school te zoeken omdat het onderwijs momenteel niet biedt wat hun kind nodig heeft of omdat men zich niet goed voelt bij de school.

Van de 50 deelnemers die hun persoonlijk inspiratieblad teruggestuurd hebben, is er 22% van plan om meer **tijd** vrij te maken voor zichzelf. De tip rond de vijftien minuten per dag voor jezelf, wordt vaak aangehaald. Ook de idee rond voedende activiteiten blijft hangen in de hoofden van de deelnemers. Eén ouder geeft aan meer tijd te willen maken voor de partnerrelatie.

Twaalf personen putten inspiratie uit de expliciete managementprincipes die naar voren zijn gehaald tijdens de workshops, om hun tijd beter te verdelen: twee minuten-taken direct uitvoeren, een planning in het huishouden brengen en regelmaat behouden.

Een opvallend element waar ouders in de toekomst aandacht aan willen schenken, is **zelfzorg**. Negentien deelnemers zijn van plan verscheidene tips hierrond te volgen, zoals boeken lezen rond zelfzorg, handscrubmassage, eigen talenten nagaan, zoeken naar een lotgenotengroep, bewaren van een evenwicht, ... .

Andere voornemens die ouders hebben zijn: de leuke dingendoos maken, zich inschrijven op de pluk-je-geluk-website, meer met pictogrammen werken, ... . Eén ouder geeft aan dat hij of zij bijna alle tips uit de workshops wilt toepassen in de nabije toekomst omdat men alles bruikbaar, simpel en leuk vond.

## 5 Besluit en discussie

### 5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk geven we eerst een antwoord op de gestelde onderzoeksvragen. Vervolgens reflecteren we kritisch over verschillende aspecten van het onderzoeksproces. Tot slot formuleren we suggesties naar de praktijk en verder onderzoek.

### 5.2 Onderzoeksbevindingen

We starten onze discussie met het beantwoorden van de onderzoeksvragen. Doordat ons onderzoek uit twee delen bestaat, namelijk de analyse van de interviews en een aanzet tot evaluatie van het Magenta-project, onderscheiden we twee clusters waarin we de onderzoeksvragen bespreken.

#### 5.2.1 Cluster 1: Analyse interviews

Aan de hand van semigestructureerde interviews hebben we een antwoord trachten te vinden op de volgende onderzoeksvragen.

5.2.1.1 Onderzoeksvraag: Wat kunnen we leren over de zorg-werk-leven balans van ouders?

##### *a. Zorg-werk-leven balans*

Uit onderzoek blijkt dat de balans vinden tussen werk en privé voor veel mensen moeilijk verloopt (Peeters & Heiligers, 2006). In ons onderzoek, waar de focus ligt op gezinnen met een zorgenkind, komt naast werk en privé, ook het aspect **zorg** op de voorgrond. Het merendeel van de ouders neemt de zorg volledig op, voornamelijk moeders. De verzorging van het kind blijkt hierbij de meeste tijd in beslag te nemen, zoals de voeding, toilet, wassen en aankleden. De zorg houdt echter ook meer in dan enkel de praktische verzorgingstaken. Ouders moeten ook informatie verzamelen, zorgverleners selecteren, administratieve zaken regelen, enzovoort. We merken hierbij op dat het voor de meeste ouders niet eenvoudig is om deze zorg te combineren met andere levenstaken.

Wanneer we de werksituatie van ouders met een zorgenkind in kaart brengen, blijkt dat de overgrote meerderheid uit **werken** gaat (93%), gaande van een aantal uur per week (4%), tot fulltime (42%). De twee ouders die niet buitenhuis werken, zijn als persoonlijk assistent (PAB) in dienst van hun kind. Zoals eerder aangegeven is het voor ouders niet evident om het werkleven te combineren met het privéleven en de verhoogde zorg. Toch geeft een groot aantal van de ouders aan er bewust voor te kiezen om te blijven werken. Zij

halen energie en waardering uit hun job en genieten van het sociaal contact. Dit ligt in lijn van wat uit onderzoek blijkt: participatie in meer rollen houdt niet enkel een investering in, maar kan ook energie creëren indien deze rollen voldoening en bevestiging geven (Marks, 1977). Daarnaast zijn er enkele ouders die wel de keuze maken om minder te gaan werken of liever niet meer buitenhuis zouden willen gaan werken. Zoals Sieber (1974) aangeeft, kan het opnemen van verschillende rollen, zoals ouderrol en werkrol, de persoonlijke grenzen overschrijden. Dit heeft dan weer een negatieve impact op het welbevinden (Sieber, 1974).

Het hebben van een zorgkind heeft naast het werkleven, een grote impact op een aantal domeinen van het **privéleven**. Uit de interviews blijkt dat ouders van een zorgkind minder tijd hebben voor zichzelf. Daarnaast blijkt de relatie met de partner een hogere kans te hebben om meer onder druk te komen, doordat er o.m. minder tijd beschikbaar is voor quality time en er extra uitdagingen zijn waarmee ouders geconfronteerd worden. Een aspect dat tot slot ook meermaals wordt aangehaald, is dat het voor ouders moeilijk is om een evenwicht te vinden in het voldoende aandacht geven aan alle kinderen. Men merkt dat er een reëel gevaar is dat alle aandacht naar het zorgkind gaat. Daarnaast geven ouders aan dat het door de beperking van het zorgkind niet eenvoudig is om uitstappen met het hele gezin in te plannen. Ondanks de impact van de verhoogde zorg op alle gezinsleden, voelen de gezinnen zich onderling sterk met elkaar verbonden.

We kunnen concluderen dat ouders met een kind met een handicap te maken krijgen met meer uitdagingen in het opvoeden van hun zorgkind dan ouders van normaal ontwikkelende kinderen. Daarbij is het voor ouders een hele opgave om een goede balans te vinden en de verschillende (zorg)taken met elkaar te combineren. Dit kan bij ouders leiden tot stress. Uit onderzoek blijkt dat de stress die ouders ervaren, varieert volgens kindkenmerken en de steun die men krijgt vanuit het informeel of formeel netwerk (Taunt & Hastings, 2002). Bovendien hebben de copingstrategieën die men hanteert, mede een invloed op de adequate aanpassing aan een stressvolle gebeurtenis. Uit de interviews blijkt dat ouders heel wat keuzes maken, zoals taken delegeren en beroep doen op bepaalde tegemoetkomingen. Daarbij hanteren ouders copingstrategieën, zetten ze hun talenten en vaardigheden in en ontwikkelen ze 'best practices' om met de verschillende uitdagingen om te gaan en zo een goede balans te vinden. In wat volgt bespreken we achtereenvolgens deze keuzes, strategieën, vaardigheden en oplossingen die ouders inzetten.

## **b. Rechten en hulpbronnen**

Met betrekking tot keuzes die men maakt op professioneel vlak in functie van de zorg-werk-leven balans, blijkt dat de grote meerderheid ervoor kiest om op bepaalde momenten beroep te doen op mogelijke verlostelsels zoals ouderschapsverlof of op medische bijstand.

Ouders maken ook een aantal keuzes aangaande de verhoogde zorg, om meer tijd te maken voor het gezinsleven, de partnerrelatie en voor zichzelf. Ten eerste doen ouders dit door gebruik te maken van hun **rechten en tegemoetkomingen**. Men doet beroep op geld(besparingen) voor het kind zoals een begeleiderpas en bijkomende kinderbijslag. Verder krijgen ouders voor heel wat hulpmiddelen en aanpassingen een tegemoetkoming vanuit onder andere het VAPH. Op die manier blijven de vaak hoge kosten die men dient te doen vanwege de beperking, betaalbaar. Tot slot maken ouders gebruik van premies, verlostelsels, opvang en/of begeleiding. Zo kunnen ouders bijvoorbeeld een mantelzorgpremie ontvangen, hebben zij recht op allerlei vormen van opvang en begeleiding zoals thuisbegeleiding, PAB, enzovoort.

Ouders ervaren het groot aanbod aan rechten en tegemoetkomingen waarop men beroep kan doen als zeer positief en maken er ook gebruik van. Een groot nadeel dat ouders noemen is echter dat er nergens een centraal overzicht beschikbaar is van de mogelijke rechten en tegemoetkomingen. Het aanbod is heel versnipperd en men dient zelf immens veel energie te steken in het opzoeken en aanvragen van de verschillende rechten. Hulpverleners zelf zijn immers vaak onvoldoende op de hoogte van het aanbod.

Daarnaast schakelen ouders hun **informeel netwerk** in. In de eerste plaats doen ouders beroep op hun partner. Men ervaart zowel emotionele als praktische steun. Hierbij is het belangrijk om op te merken dat praktische steun van de partner meer expliciet genoemd wordt dan emotionele steun.

Ouders doen ook beroep op familieleden en specifiek op de grootouders. Familieleden bieden zowel praktische hulp, zoals opvang, als emotionele ondersteuning, zoals een luisterend oor.

Er wordt door ouders relatief weinig beroep gedaan voor praktische hulp op hun vriendenkring. Daar zijn meerdere redenen voor. Een deel van de ouders geeft aan hun vrienden niet te willen belasten, en een ander deel geeft aan dat hun vrienden uit zichzelf geen praktische hulp aanbieden en men dit zelf niet durft te vragen.

Ouders zoeken ook contact met lotgenoten ter ondersteuning. We merken hierbij op dat ouders voornamelijk de eerste jaren na de geboorte of diagnose, nood hebben aan dit contact. Men heeft veel aan de praktische tips en informatie die men van lotgenoten krijgt.



Bovendien kan men emoties delen en voelt men zich begrepen. Tot slot kunnen ook burens en collega's of het kind zelf een bron van ondersteuning voor ouders zijn.

Ouders vinden de ondersteuning die ze krijgen van hun informeel netwerk belangrijk en betekenisvol. Het is een beduidende factor in het bekomen van een goed, kwaliteitsvol gezinsleven. Uit onderzoek blijkt ook dat de tevredenheid in gezinnen kleiner is, wanneer er minder praktische hulp van vrienden en familie beschikbaar is en wanneer men minder vrije tijd heeft (Brown e.a., 2003).

Tot slot doen ouders beroep op **professionelen** om een deel van de zorg uit handen te geven. De ouders uit de interviews maken gebruik van het formeel netwerk om praktische (zorg)taken uit handen te geven, om ondersteuning en informatie te krijgen m.b.t. de opvoeding, persoonlijk welbevinden, enzovoort. De meest gebruikte vorm van ondersteuning door ouders blijkt thuisbegeleiding te zijn (67% van de ouders deed hier reeds beroep op). Verder wordt er beroep gedaan op thuishulp, PAB, dagopvang of semi-internaat, paramedische hulp, ... .

Ouders zijn over het algemeen tevreden met de ondersteuning die ze krijgen van professionelen. Zo hebben ouders positieve ervaringen met thuisbegeleiding en PAB. Daarentegen zijn ouders, zoals hierboven reeds aangegeven, het erover eens dat professionelen te weinig op de hoogte zijn van het aanbod en rechten voor ouders en hun kinderen. Hierdoor voelen ouders zich te weinig ondersteund inzake de informatie die men van professionelen krijgt. Deze bevinding ligt in lijn van het onderzoek van Brown e.a. (2003) waaruit blijkt dat ouders frustraties voelen tegenover professionele hulpverleners die niet goed inspelen op hun noden (Brown e.a., 2003). Concluderend kunnen we stellen dat er door professionelen te weinig wordt ingespeeld op de nood van ouders aan informatie.

Een andere bevinding is dat drie vierde van de ouders negatieve ervaringen heeft met artsen of ziekenhuizen. Zo geven artsen te weinig informatie of is deze informatie niet transparant genoeg. Daarnaast zijn ze onvoldoende betrokken of neemt men de zorgen van ouders niet serieus. Ook worden slecht-nieuws-boodschappen niet altijd op een adequate manier naar ouders toe gecommuniceerd.

### ***c. Talenten, sterktes, vaardigheden, copingstrategieën en best practices***

Naast het delegeren van taken en het beroep doen op hun rechten en netwerk, maken ouders ook gebruik van hun talenten, sterktes, vaardigheden, copingstrategieën en best practices, die ze in de loop van de jaren ontwikkeld hebben om een balans te vinden.

Een belangrijke vaardigheid om de zorg-werk-leven balans in evenwicht te houden, blijkt een goede **organisatie** en **time-management**. Het blijkt noodzakelijk om een

overzichtelijke planning en regeling te maken van het gezinsleven (huishouden, vervoer, andere activiteiten, ...). Er wordt hiervoor gebruik gemaakt van verschillende hulpmiddelen, zoals een agenda of Excel. Ook is het voor deze gezinnen belangrijk om je tijd goed in te delen en optimaal te gebruiken door bijvoorbeeld te multitasken.

Andere vaardigheden en sterktes die daarnaast belangrijk worden geacht zijn: relativeren, voldoende doorzettingsvermogen, humor, positieve ingesteldheid en zelfzorg.

Ouders hanteren in lijn hiervan ook copingstrategieën om te leren omgaan met stress en moeilijkheden en om op deze wijze een gezonde zorg-werk-leven balans proberen te vinden. We kunnen hier twee grote strategieën onderscheiden, namelijk: enerzijds tijd maken voor jezelf; anderzijds het opzoeken van informatie en deelnemen aan vormingen of workshops. Daarnaast worden er ook nog een aantal andere belangrijke strategieën genoemd zoals: gaan werken, met anderen over de situatie praten, de handicap van het kind niet centraal stellen in het (gezins)leven en genieten. Hulp inschakelen blijkt ook een goede strategie maar is niet voor alle ouders eenvoudig.

De geïnterviewde ouders blijken over het algemeen meer probleemoplossingsgerichte copingstrategieën te hanteren dan emotiegerichte strategieën. Deze ouders proberen de oorzaak van de stress aan te pakken door bijvoorbeeld hulp te zoeken of actief op zoek te gaan naar oplossingen voor het probleem. Zoals uit onderzoek blijkt, is probleemoplossingsgerichte coping een te verkiezen copingstijl, die geassocieerd is met een vermindering van stress (Frey, Greenberg & Fewell, 1989, in Judge, 1998).

**'Tijd voor jezelf'** blijkt voor 60% van de ouders belangrijk om hun 'batterij' op regelmatige basis terug op te laden. De invulling die ouders geven aan 'tijd voor jezelf' blijkt vrij divers te zijn. Zo krijgen ouders energie door met hun hobby bezig te zijn of te sporten, even weg te zijn van huis en bijvoorbeeld uit eten te gaan, te gaan shoppen, ... . Voor de meeste ouders zit tijd voor jezelf in kleine dingen zoals eens uitslapen of rustig een kop koffie drinken.

Het **opzoeken van informatie en deelnemen aan vormingen** blijkt ook een copingstrategie te zijn. Het zich informeren helpt ouders om de diagnose of beperking te aanvaarden en een plaats te geven in hun leven. Daarnaast zijn ouders ook actief op zoek naar oplossingen, die ze hierdoor kunnen vinden, bijvoorbeeld wanneer men vragen heeft rond de aanpak van het kind.

Uit de analyse van de interviews leren we dat ouders reeds heel wat rechten en tegemoetkomingen gebruiken. Daarnaast hebben ouders een aantal vaardigheden, copingstrategieën en oplossingen ontwikkeld om met de verhoogde zorg van het kind om te gaan en dit te combineren met hun job- en gezinsleven. We achten het interessant en

belangrijk om deze 'best practices' in de workshops aan bod te laten komen. Dit kan de deelnemers van de workshops inspireren en/of bemoedigen. Het is ook raadzaam om de goede copingstrategieën van deze ouders aan te halen in de cursus.

5.2.1.2 Onderzoeksvraag: Wat zijn de belangrijkste noden en moeilijkheden van ouders waarop kan ingespeeld worden tijdens het vormingsaanbod?

De tweede onderzoeksvraag die we trachten na te gaan, luidt: 'Wat zijn de belangrijkste noden en moeilijkheden van ouders waarop kan ingespeeld worden tijdens het vormingsaanbod?'.

De drie grote noden die door ouders gerapporteerd worden, zijn: nood aan ervaringen van andere ouders, nood aan informatie, nood aan opvang.

De eerste nood die door meerdere ouders genoemd wordt, is **nood aan contact met lotgenoten**. Ouders melden verschillende redenen hiervoor.

Een belangrijke factor nood die vele ouders ervaren, is om praktische tips uit te wisselen rond bijvoorbeeld mogelijkheden voor de vrije tijd voor zorgkinderen en rond administratieve zaken zoals de aanvraag van tegemoetkomingen.

Een andere belangrijke factor, die maakt dat ouders nood hebben aan elkaars ervaringen, is dat emoties gedeeld kunnen worden. Bovendien geven ouders aan dat ze zich kunnen optrekken aan positieve verhalen van anderen. Dit geeft hen moed en energie om weer verder te kunnen. Het is hierbij echter belangrijk om aan te geven dat het contact met lotgenoten dient plaats te vinden in een positieve en hoopvolle sfeer, anders kan het een negatieve werking hebben op het gemoed van ouders.

Vervolgens is **nood aan informatie** een item dat tijdens de interviews meermaals aan bod kwam. Bijna alle ouders zijn zelf op zoek moeten gaan naar informatie rond de beperking van hun kind, de mogelijkheden voor ondersteuning, ... . Ouders geven aan dat ze hier echter vaak geen energie en tijd voor hebben. Eén derde van de geïnterviewde ouders konden met hun vragen niet terecht in het professioneel netwerk. Men vindt het een gemiste kans dat hulpverleners niet beter op de hoogte zijn van alle mogelijkheden binnen het zorgveld. Ook het gebrek aan eenduidige informatie wordt als een knelpunt genoemd. Zo zijn de criteria om in aanmerking te komen voor een bepaalde premie vaak te weinig transparant en onduidelijk. De gezinnen concluderen dat men een centraal bureau mist waar ze terecht kunnen voor allerlei informatie.

Een derde nood die ouders hebben, is een **nood aan opvangmogelijkheden** voor het kind vanuit een (in)formeel netwerk.

Tot slot wordt er vanuit onderzoek op gewezen dat ouders met een zorgenkind nood hebben aan ondersteuning. Deze nood wordt niet letterlijk door ouders in de interviews genoemd wanneer er gepeild wordt naar hun noden maar zit wel impliciet vervat in het verhaal van alle geïnterviewde ouders.

We kunnen uit de analyse van de interviews concluderen dat ouders het moeilijk hebben om een gezonde en persoonlijke zorg-werk-leven balans te vinden, maar dat men toch reeds heel wat vaardigheden heeft ontwikkeld en hulpbronnen heeft benut. Deze bevinding sluit aan bij de resultaten van het onderzoek van Singer e.a. (2007) dat ouders met extra stress geconfronteerd kunnen worden, maar toch heel wat veerkracht aan de dag kunnen leggen.

Uit de interviews kwamen verschillende noden naar boven. Ouders verwachten een vormingsaanbod waar er enerzijds ingespeeld wordt op de vele vragen die men heeft met betrekking tot hun rechten, tegemoetkomingen, opvangmogelijkheden voor het kind, tips rond de eigen balans, ... . Daarnaast hebben ouders ook nood aan contact met lotgenoten en ervaringsuitwisseling. Net zoals Singer e.a. (2007) voorschrijven, is het belangrijk dat ouders vaardigheden aangeleerd krijgen om hun kwaliteit van leven te verhogen. Belangrijk hierbij volgens Judge (1998), is dat de aangeboden hulpbronnen zich moeten baseren op de aanwezige sterktes binnen de gezinnen. Hoewel het niet expliciet naar voor is gekomen uit de interviews, dient volgens wetenschappelijk onderzoek daarnaast de focus bij workshops ook op volgende aspecten te liggen: ouders effectieve copingstrategieën, vaardigheden en attitudes aanleren (Glidden, e.a., 2006) en als hulpverlener de mogelijkheid tot coping van ouders herkennen en families individueel helpen gevoelens te verduidelijken (Wilgosh e.a., 2006).

## 5.2.2 Cluster 2: Evaluatie workshops

### 5.2.2.1 Onderzoeksvraag: Hoe evalueren de deelnemers de cursus?

Aan de hand van de evaluatieformulieren ingevuld na twee en vier workshops en de persoonlijke inspiratiebladen willen we een antwoord krijgen op de volgende onderzoeksvraag: *'Hoe evalueren de deelnemers de cursus?'*. We gaan dit na door de aspecten 'organisatie en omgeving', 'inhoud', 'cursusmateriaal en documentatie', 'bruikbaarheid' en 'aanpak trainer' in kaart te brengen.

De resultaten op de vijfpuntenschaal na twee en na vier workshops, zijn heel vergelijkbaar, al zijn de percentages per score na vier workshops iets positiever. Hierbij dienen we wel op te merken dat de responsgroep bij de positievere scores vier maal kleiner was dan die na twee workshops.

#### **a. Organisatie en omgeving**

Wat betreft de uurregeling van de workshops, de uitnodiging en de plaats, kunnen we stellen dat de (meeste) ouders, namelijk 96% na twee workshops en 100% na vier workshops tevreden tot zeer tevreden zijn. Na twee workshops geeft 4% van de cursisten een gemiddelde score.

Met betrekking tot de plaats geeft slechts één ouder aan dat deze niet ideaal was. Het Magenta-project slaagt er blijkbaar in om een goede spreiding in Vlaanderen te vinden. We merken hierbij op dat de kans reëel is dat wanneer de workshops zich te ver bevinden, ouders zich niet inschrijven. Het is daarom belangrijk dat men goed nagaat waar men de workshops geeft, zodat ouders een aanbod dicht bij huis kunnen volgen.

#### **b. Inhoud en bruikbaarheid**

Bijna alle ouders zijn tevreden tot zeer tevreden over de inhoud van de workshops. Zaken die ouders aanhalen als interessante en leerrijke thema's zijn: het overzicht van rechten, principes van time-management zoals de DDD-regel, concrete tips, thema's rond de zorg-werk-leven balans en zelfzorg.

De opbouw, het aanbod en de thema's worden door 10% van de cursisten expliciet benoemd als bruikbaar en goed. Daarentegen is 3% van de deelnemers niet tevreden over de structuur. Zo missen ze een duidelijke lijn in de inhoud van de workshops.

Met betrekking tot de diepgang van de workshops krijgen we tegenstrijdige antwoorden. Zo vindt één ouder dat de inhoud van de sessies te confronterend is. Daarentegen missen twee ouders diepgang. Tot slot wordt er volgens 3% van de ouders aan bepaalde onderwerpen te veel tijd besteed.

### **c. Cursusmateriaal en documentatie**

De ruime meerderheid, respectievelijk 92% na twee workshops en 95% na vier workshops is tevreden tot zeer tevreden over het cursusmateriaal.

Het materiaal is overzichtelijk en bevat voldoende wetenschappelijke achtergrond volgens de cursisten. Daarnaast is het randmateriaal dat wordt aangeboden om tijdens de workshops in te kijken, interessant.

### **d. Aanpak trainer**

De aanpak van de workshopbegeleider wordt positief tot zeer positief geëvalueerd door de ruime meerderheid van de ouders (97% na twee workshops en 95% na vier workshops). Positieve aspecten die hierbij aangegeven worden, zijn: de open houding en duidelijke communicatie van de workshopbegeleider, de interactie en ervaringsuitwisseling met andere deelnemers en de losse sfeer.

Dit resultaat is zeker van belang, gezien de bevinding van Dempsey e.a. (2009) waaruit blijkt dat de wijze waarop ondersteuning gegeven wordt even belangrijk is als de verstrekte ondersteuning zelf.

King e.a. (2004) beschrijven drie belangrijke aspecten van interpersoonlijke ondersteuning, namelijk: informatie-uitwisseling, respectvolle en ondersteunende zorg en tot slot partnerschap met professionelen. We merken dat deze factoren aanwezig zijn in de workshops. Er wordt uitvoerig tijd gemaakt voor informatie-uitwisseling. Daarbij is er ruimte voor persoonlijke verhalen en staan de eigen krachten en noden van ouders centraal. Hierdoor voelen de deelnemers zich gehoord, begrepen en ondersteund. Tot slot is één van de doelen van de workshop om ouders te leren een partnerschap met professionelen aan te gaan.

Daarnaast worden er ook suggesties voor de workshopbegeleider gegeven. Tien ouders vinden dat er te lang stilgestaan wordt bij persoonlijke verhalen. Tegenstrijdig hiermee wensen vijf deelnemers juist wel meer interactie en tijd voor ervaringsuitwisseling.

### **e. Besluit**

Algemeen kunnen we besluiten dat de deelnemers tevreden tot zeer tevreden zijn over de verschillende aspecten van de workshops. We merken dat de workshops ook inspelen op de drie grote noden die uit de interviews naar boven kwamen.

Ten eerste stellen we vast dat (hoewel een aantal resultaten individueel verschillen), er ook bij de deelnemers een grote nood is aan ervaringsuitwisseling (66% van de deelnemers meldt dit expliciet). De workshops blijken goed op deze nood in te spelen. Zo

evalueren de cursisten het contact met lotgenoten, zoals het uitwisselen van praktische tips en het delen van verhalen als positief en komt het volgens hen ook voldoende aan bod.

Een tweede en derde nood die door de geïnterviewde ouders werdesignaleerd, was de behoefte aan duidelijke informatie en opvangmogelijkheden voor het kind. De workshops van het Magenta-project spelen goed in op deze noden. Zo wordt er in de eerste sessie ruim stil gestaan bij de verschillende rechten en tegemoetkomingen en wordt de 'roze kaart' uitvoerig overlopen. De duidelijke informatie die ouders in de workshops krijgen, wordt als waardevol en belangrijk geëvalueerd. Daarnaast krijgen ouders ook tips om het informele netwerk uit te breiden, wat volgens Dempsey e.a. (2009) een werkzaam aspect is van gezinsgerichte ondersteuning.

#### 5.2.2.2 Onderzoeksvraag: Wat brengt de cursus aan ouders bij?

Een tweede onderzoeksvraag waar we een antwoord op trachten te vinden, luidt: *'Wat brengt de cursus aan ouders bij?'*.

Bij deze onderzoeksvraag gaan we op zoek naar de elementen uit de workshops die een invloed gehad hebben op de ouders. We verdelen deze onderzoeksvraag in drie kleinere vragen. Welke gevoelens kwamen er naar boven tijdens de workshops? Welke elementen blijven de deelnemers bij en hebben ze geleerd? Welke tips passen de ouders reeds toe of zijn ze van plan te gebruiken in de toekomst?

Tijdens de workshops komen er ten eerste heel wat **gevoelens** naar boven bij de ouders. Het merendeel van de ouders heeft tijdens de workshops het gevoel niet alleen te zijn met bepaalde moeilijkheden en bekommernissen. Er groeit spontaan een gevoel van verbondenheid en samenhang. Daarnaast geeft een derde van de ouders aan dat ze erkenning kregen en begrip voelden voor de extra zorg die ze opnemen voor hun kind. We merken op dat het project er dus in slaagt om in te spelen op de nood aan contact met lotgenoten, zoals we analyseerden in de interviews .

Hierbij aansluitend sloot 42% van de respondenten de workshops af met een gevoel van zelfvertrouwen en veerkracht. Ouders rapporteren dat men voor heel wat zaken reeds op het juiste pad zat en dat de workshops hun draagkracht verder verhoogd heeft om aandacht te (blijven) hebben voor bepaalde elementen in hun zorg-werk-leven balans. We leiden hieruit af dat de workshops er vrij goed in slagen om ouders zowel hun aanwezige sterktes te doen benoemen als hen verder te versterken om bepaalde beslissingen te nemen.

Toch stellen we ook vast dat een vierde van de ouders gevoelens van onmacht of onzekerheid hebben tijdens de workshops. Deze gevoelens hebben volgens de deelnemers hun oorsprong in trieste verhalen van andere ouders of in boosheid t.o.v. de bureaucratie. Op bepaalde momenten zijn de workshops voor enkele ouders ook confronterend wanneer men beseft dat men bijvoorbeeld te weinig tijd voor zichzelf heeft. Dit is een valkuil die we ook bij enkele geïnterviewde ouders op het spoor kwamen. We achten het belangrijk dat deze gevoelens een plaats krijgen in de sessies, maar dat deze zo snel mogelijk omgezet worden in motivatie en kracht om er iets aan te veranderen.

Aangezien uit de interviews bleek dat het voor ouders niet gemakkelijk is om de zorg-werk-leven balans af te stemmen, werd er in de workshops voldoende aandacht besteed aan allerlei factoren die dit persoonlijk evenwicht kunnen faciliteren. De invalshoek van waaruit de workshops ontwikkeld zijn, is, zoals reeds vermeld, het managementdenken. Wanneer we vragen naar wat ouders **geleerd** hebben tijdens het project, komen er verschillende managementprincipes naar voor. Vooral de *DDD-regel* blijkt voor ouders een interessant principe om na te denken over zijn/haar balans. In dit kader antwoordt 36% van de respondenten geleerd te hebben om prioriteiten aan te brengen en bepaalde taken uit handen te geven. Daarnaast heeft 38% van de ouders bijgeleerd over de verschillende *rechten en tegemoetkomingen* waar men beroep op kan doen. Ook de websites die hen hierbij kunnen helpen, zijn ouders bijgebleven. Verder heeft ruim één derde tijdens het volgen van de workshops geleerd dat *zelfzorg* cruciaal is en men voorlopig onvoldoende tijd heeft of maakt voor zichzelf.

Wanneer we de eerste doelstelling van het Magenta-project vergelijken met de antwoorden van de respondenten, stellen we vast dat de meeste ouders geleerd hebben bewuster om te gaan met de eigen zorg-werk-leven balans. Ouders voelen zich sterker om beslissingen te nemen rond tijdsbesteding gebaseerd op prioriteiten als individu, koppel of gezin en hebben geleerd dat zelfzorg, relatie en genieten met het gezin belangrijke geluksfactoren zijn. We stellen dus vast dat heel wat ouders deze inzichten oppikken en meenemen naar dagelijkse situaties.

We stellen verder een duidelijke overlap vast tussen wat ouders aangeven als 'bijgeleerd' en wat ze tijdens of na de workshops gaan **toepassen**. Hoewel het een logische stap is dat ouders gaan gebruiken wat ze bijgeleerd hebben, vinden we dit toch een belangrijk gegeven. Het toont namelijk aan dat men bepaalde elementen uit de workshops niet alleen interessant vond om bij te leren, maar dat het ook bruikbaar genoeg is om te implementeren in het dagelijkse leven.



Alle respondenten hebben reeds één of meerdere ideeën toegepast om hun zorg-werk-leven balans te optimaliseren. De drie meest onmiddellijk gebruikte zaken zijn: DDD-regel; tijd maken voor jezelf, je gezin en je relatie; en het roze blad.

Wanneer we ouders vragen welke workshop-elementen ze in de nabije toekomst willen gebruiken, worden volgende twee zaken het meest vermeld: 38% wil meer werken aan zelfzorg en tijd voor jezelf; en 28% wil de ideeën rond consultaties toepassen. We merken dus dat meer dan een vierde van de respondenten actief wil werken rond partnerschap aangaan met professionele hulpverleners. Dat was een tweede doelstelling van het project. Men heeft ouders vaardigheden aangebracht om een overleg voor te bereiden en om gericht te communiceren.

Daarnaast wil 22% van de ouders zo snel mogelijk hun netwerk uitbreiden; 16% wil meer gezinsactiviteiten plannen; 14% gaat het roze blad overlopen (noot: heel wat ouders hebben dit overzicht onmiddellijk gebruikt); en 10% gaat zijn/haar werksituatie veranderen.

Deze elementen sluiten aan bij de derde doelstelling die het project voor ogen had, namelijk ouders laten groeien in de dagelijkse organisatie van zorg- en gezinstaken. Men wou ouders bijvoorbeeld helpen om een netwerk van helpers uit te bouwen.

We stellen dus vast dat in de workshops, zoals Singer e.a. (2007) voorschrijven, vaardigheden aangeboden worden om de kwaliteit van leven van ouders te verhogen. Zo kunnen de tips rond DDD en zelfzorg, bepaalde bronnen van stress (bv. tijdstekort, overbelasting, ...) verminderen. Bovendien spelen de workshops duidelijk in op de nood van de geïnterviewde ouders aan transparantie over rechten en tegemoetkomingen. De projectverantwoordelijke maakte hier een overzicht van en reikte daarmee een hulpbron aan voor ouders om o.a. een financiële verlichting te bewerkstelligen.

## 5.3 Kritische bedenkingen

### 5.3.1 Literatuur

Bij het zoeken naar literatuur rond de kwaliteit van leven van ouders met een zorgkind, stelden we vast dat hier de laatste drie decennia meer en meer aandacht voor is gekomen. Voorheen onderzocht men voornamelijk de kwaliteit van leven van de persoon met een handicap zelf. De reden daarvoor kunnen we wellicht vinden in het feit dat kinderen meer en meer thuis opgevangen worden, waar ze vroeger meer in instellingen geplaatst werden. De nadruk komt daardoor dus te liggen op gezinsgerichte ondersteuning.

Verder stelden we vast dat er voor deze doelgroep meer kindgerichte interventies opgezet werden, dan specifieke oudergerichte interventies. Er wordt aan ouders bijvoorbeeld geleerd hoe ze kunnen omgaan met gedragsproblemen van hun kind, of hoe ze hen zo goed mogelijk kunnen ondersteunen in het dagelijks leven. Er bestaan daarentegen aanzienlijk minder programma's waarin ouders bijvoorbeeld leren om adequate copingstrategieën te hanteren of hoe ze hun verschillende levenstaken kunnen combineren met de extra zorg.

Daarnaast gingen we in de literatuur op zoek naar ideeën rond Family Quality of Life. We vonden echter geen onderzoeken die specifiek kijken naar het aspect 'zorg' bij ouders van een kind met een beperking. Het literatuuronderzoek van Peeters en Heiligers (2006) naar de balans tussen werk en privé, was heel interessant om een idee te krijgen over de effecten van het combineren van meerdere rollen. Om een idee te krijgen over hoe het extra aspect 'zorg' inspeelt op deze balans, hebben we interviews afgenomen. Meer en groter onderzoek hierrond zou ons nog meer kunnen leren over de combinatie van de verschillende levenstaken.

Tot slot stelden we bij onze literatuurstudie vast dat er nog geen gelijkaardige projecten zoals Magenta opgezet zijn. Toch konden we voor het project enkele werkzame aspecten vinden waar in de ondersteuning van ouders van een zorgkind aandacht voor gemaakt moet worden.

### 5.3.2 Analyse interviews

Om te begrijpen wat de geïnterviewde ouders voelen en denken, moesten we ons als onderzoeker zo goed mogelijk proberen te verplaatsen in hun positie. Baarda (2009) spreekt zelfs van **rolovernamen** waarbij de onderzoeker de situatie en het perspectief van binnenuit ervaart door in de functie van de onderzochten te treden. Als studenten orthopedagogiek hebben we telkens getracht ons zo empathisch mogelijk in te leven in de verhalen van de ouders. We hebben hierbij steeds onze gevoelens en gedachten aan elkaar

gecommuniceerd. Beiden hebben we ervaring met personen met een handicap en één van ons heeft in familiekring een gezin met een zorgkind zien groeien naar een balans. Bijzonder aan dit onderzoek is dat het afnemen van de interviews (en tevens het geven van de workshops), gebeurde door een persoon die zelf ouder is van een kind met een beperking. In dat opzicht kunnen we verwachten dat zij zich als ervaringsdeskundige erg goed kan verplaatsen in de situatie van de ouders. We denken bovendien dat ouders hierdoor minder grenzen hadden om open en spontaan hun ervaringen te delen.

Een bedenking die we ons bij de **samenstelling** van de geïnterviewden maken is dat het vooral gaat om ouders die reeds een lange weg afgelegd hebben om hun zorg-werk-leven balans te vinden. In slechts twee gezinnen gaat het om een zorgkind beneden de twee jaar, waar de ouders nog volop aan het zoeken zijn met vallen en opstaan. Deze verhalen zijn helemaal anders dan bij ouders die hun vaardigheden en netwerk reeds ontwikkeld hebben. We zijn benieuwd naar hoe het loopt in deze gezinnen die aan het begin staan van dit proces. We vermoeden dat de nood aan ondersteuning voor deze ouders nog veel hoger ligt.

Daarnaast zijn de meeste respondenten vrouwen. Veertien van de vijftien geïnterviewde ouders zijn namelijk moeders, waarvan één vrouw samen met haar partner het interview aflegde. Dat we dus voornamelijk het perspectief van moeders te horen kregen, speelt zeker mee in de interpretatie van de resultaten. Het zou immers kunnen dat vaders andere ervaringen hebben in het vinden van hun zorg-werk-leven balans. We stellen o.a. vast dat 73% van de moeders uit de geïnterviewde gezinnen deeltijds werkt, terwijl 85% van de vaders voltijds werkt. Bijgevolg nemen vooral moeders de meeste zorg op voor hun kind. Deze resultaten liggen in de lijn van een onderzoek uitgevoerd in 1992 bij Vlaamse gezinnen. Hieruit bleek dat moeders 60 tot 70% van de opvoedingstaken uitvoeren (Vandemeulebroecke & De Munter, 2003). Hoewel we in ons onderzoek niet concreet zijn nagegaan hoeveel zorgtaken er door de vader of de moeder worden opgenomen, merken we op, dat net zoals in doorsnee gezinnen, zich dezelfde tendens voordoet in gezinnen met een verhoogde zorg. Dit gegeven speelt, ons inziens, zeker mee in het vinden van een evenwicht tussen tijd voor jezelf en je gezin, de druk voor taken binnenshuis en voor het werk, ... .

Achteraf gezien zijn we tevreden met de keuze van een **semi-gestructureerd interview**. Het grote voordeel is dat ouders op bepaalde zaken dieper kunnen ingaan, waardoor je een rijk en genuanceerd beeld krijgt. We ervaren dit voordeel tegelijk als een nadeel, omdat op deze manier bepaalde elementen die wel 'leven' in de gezinnen, niet aan bod komen. Ouders konden vrij antwoorden op de vragen en brengen meestal enkel ervaringen naar voor die hen het meest raken en bezighouden. Zo kan het bijvoorbeeld zijn

dat ouders beroep doen op verhoogde kinderbijslag, maar dat ze het niet vermeld hebben. Een standaardformulier van bijvoorbeeld de rechten die ouders hebben, had deze leemte kunnen opvullen. We realiseerden ons echter pas doorheen de interviews dat er een hele waaier aan rechten bestaat maar dat er nergens duidelijkheid rond is. Dit heeft mevrouw Seghers er toe aangezet zelf een overzicht te maken hierrond om aan ouders mee te geven tijdens de workshops.

Tijdens de interviews werden bepaalde boodschappen teruggekoppeld door mevrouw Seghers om te controleren of ze het goed begrepen had. Dit bleek zeer zinvol bij het analyseren van de interviews. We merkten namelijk dat de verhalen soms emotiegeladen en/of onsamenhangend waren waardoor het moeilijk was om de verhalen van ouders correct te interpreteren.

Doordat we tijdens het **codeerproces** voortdurend overlegden en werkten volgens eenzelfde codeboom, samen opgesteld met onze promotor en begeleider, hebben we de betrouwbaarheid zo hoog mogelijk gemaakt. We hadden echter ieder ook interview dubbel kunnen coderen, zodat we de coderingen achteraf hadden kunnen vergelijken en bijstellen. Op die manier hebben we de voordelen van het teamwerk niet volledig benut bij het coderen van de interviews.

Een beperking aan ons onderzoek is dat we de getranscribeerde interviews niet hebben laten nalezen door de respondenten. Hierdoor hebben ze niet de kans gekregen om bepaalde uitspraken te nuanceren of bepaalde elementen aan te vullen.

Tot slot willen we aangeven dat de interviews niet alleen gebruikt zijn om een beeld te schetsen van de zorg-werk-leven balans, maar dat ze ook dienden als **leidraad** voor de workshops. Zo bleek uit de interviews budgetbeheer niet naar voor te komen als een knelpunt, waardoor dit element ook weggelaten is in de cursus en er meer tijd kon gaan naar zaken waar meer nood aan bleek te zijn.

### **5.3.3 Evaluatie Magenta-project**

In ons evaluatieonderzoek peilen we aan de hand van evaluatieformulieren (na twee en vier workshops) naar de tevredenheid van de deelnemers en de volgens hen interessante en werkzame aspecten. Doordat het niet haalbaar was qua tijd, hebben we ervoor geopteerd om niet de hele evaluatie van het Magenta-project voor onze rekening te nemen. Er zijn immers nog een aantal workshops lopende en niet alle evaluatieformulieren zijn reeds beschikbaar. We hebben ook geen gebruik gemaakt van de 'nulmeting' om zo het effect van de workshops op een aantal domeinen na te gaan. Desondanks kunnen we volgens ons toch

valide uitspraken doen over hoe de deelnemers de cursus evalueren en wat de cursus aan ouders bijbrengt.

We stellen vast dat slechts 21 formulieren na vier workshops teruggestuurd werden, maar wel 50 inspiratiebladen. Deze twee documenten werden samen na vier workshops meegegeven. Het is moeilijk hiervoor een verklaring te vinden, aangezien het eerste evaluatieformulier met de Likert-schaal eigenlijk veel sneller ingevuld zou kunnen worden. Misschien hadden ouders op het einde nog dezelfde mening over de vragen als na twee workshops en hebben ze het daarom niet meer ingevuld. We moeten er ook rekening mee houden dat drie van de vijftien workshopreeksen in de loop van maart afgerond werden en we de binnengekomen evaluatieformulieren na eind maart niet meer mee hebben verwerkt.

Zoals blijkt uit ons onderzoek, zijn de meeste ouders heel enthousiast over het Magenta-project. Hoewel we tal van aanwijzingen hebben die draaien in de richting van enkele werkzame aspecten van de workshops, is een primacy effect nog niet volledig uit te sluiten. Mogelijk zijn ouders al gelukkig met het feit dat er een aanbod bestaat specifiek voor hen, en voelen ze zich daardoor al gehoord en verder geholpen. Hieruit voortvloeiend zou het ook kunnen zijn dat ouders om die reden erg positief zijn over het project. We hechten echter niet veel belang aan dit eventuele primacy effect, aangezien ouders heel wat elementen aanbrachten die ze bruikbaar en interessant vonden om toe te passen in het dagelijkse leven. Het blijft wel zinvol om effectonderzoek te doen met nul- en vervolgmetingen om de specifieke werkzame factoren op het spoor te komen. Wat we ons hierbij ook afvragen is of er een kleiner effect zou zijn indien de workshopbegeleider geen ervaringsdeskundige was. Zouden de ouders even open communiceren tijdens de workshops en zouden ze zich doorheen de cursus even begrepen en ondersteund voelen?

Ondanks de beperkingen van ons onderzoek, zijn de resultaten zeker relevant. Ouders zijn overwegend tevreden tot zelfs zeer tevreden over de workshops en halen heel wat geleerde elementen aan die hun zorg-werk-leven balans bevorderen. Deze positieve bevindingen moet de sector ertoe aanzetten om nog verder projecten zoals Magenta uit te bouwen.

## 5.4 Suggesties naar de praktijk

Tot slot willen we nog enkele suggesties formuleren. We vatten dit drieledig op, namelijk suggesties naar de workshops, naar de bredere sector en naar onderzoek.

We hopen dat met ons onderzoek de workshops van het Magenta-project nog verder geoptimaliseerd kunnen worden. De deelnemers somden heel wat positieve elementen op die dus zeker hun plaats moeten behouden in het programma. We verwachten daarnaast dat de projectverantwoordelijke rekening houdt met de tips en opmerkingen die de ouders gaven op de evaluatieformulieren. Het gaat hier echter vaak om kleine suggesties over de organisatie of om opmerkingen rond de aanpak die net het tegenovergestelde zijn van wat andere ouders net positief vonden. De ervaringsuitwisseling onder de ouders werd bijvoorbeeld door de meeste deelnemers als positief ervaren, maar werd door andere ouders als te nadrukkelijk en/of storend voor de inhoud ervaren. Het is moeilijk hierin een gulden middenweg te vinden, maar het lijkt ons al een eerste belangrijke stap de ouders aan de start van de workshops te bevragen naar hun verwachtingen op o.a. dit vlak. Zo voelen ouders zich ten eerste gehoord in hun wensen en kan er zo goed mogelijk rekening mee gehouden worden tijdens het verloop van de cursus.

Verder lijkt het ons om twee redenen wenselijk een terugkomsessie te organiseren. Enerzijds kunnen ouders samen terugblikken op de workshops en elkaar tips geven bij de eventueel ondernomen acties. Ouders worden op deze manier ook wat opgevolgd door de projectverantwoordelijke. Anderzijds kan dit moment ook gebruikt worden om de verschillende vragenlijsten in te vullen. Wat we nu merken is dat weinig antwoordformulieren teruggezonden worden en dus veel gegevens van deelnemers wat betreft de evaluatie niet verwerkt kunnen worden. Hierdoor kunnen minder sterke conclusies getrokken worden. Momenteel krijgen ouders een reminder hiervoor via e-mail maar mogelijk kan een terugkomsessie de respons op de formulieren groter maken.

Ten tweede hebben we ook enkele suggesties naar de bredere sector van gehandicaptenzorg en gezinsondersteuning. Gezien de positieve bevindingen in deze aanzet tot evaluatie van de Magenta-workshops, willen we de huidige financierders ertoe aanzetten het project te blijven steunen en andere organisaties, bedrijven, ... stimuleren dit ook te doen. Zo kan Magenta zich verder professionaliseren en nog meer ouders bereiken.

Het Magenta-project heeft zich uitgebouwd ter ondersteuning van ouders van kinderen met een beperking tussen nul en veertien jaar. We pleiten ervoor dat ook voor ouders van volwassen kinderen met een beperking een soortgelijk aanbod voorzien wordt. Deze ouders hebben al een langere weg afgelegd, maar hebben daarom nog niet automatisch hun zorg-werk-leven balans bereikt. Ze hebben ook nood aan informatie rond

bijvoorbeeld opvangmogelijkheden, tips rond zelfzorg en tijdsmanagement, ... . Er blijven namelijk specifieke moeilijkheden opduiken doorheen het leven van een persoon met een beperking.

Daarnaast pleiten wij voor een transparantere hulpverlening naar ouders toe. Ouders stellen vast dat er een ruim aanbod is van rechten en voorzieningen voor personen met een handicap maar dat het zorglandschap erg versnipperd is. Zelfs diensten zoals de CM of sociaal assistenten van ziekenhuizen zijn niet op de hoogte van alle mogelijkheden. Men mist een soort centraal punt waar men terecht kan voor informatie rond tegemoetkomingen en dergelijke. Dit gegeven maakt duidelijk dat er in Vlaanderen echt werk moet gemaakt worden van 'Perspectief 2020', het plan van Minister Vandeuren met een beleidsvisie waar de zorg voor personen met een handicap in 2020 moet staan. Een grote doelstelling bij dit project is dat er gewerkt wordt aan het informeren van de gebruikers en het vraaggestuurd laten verlopen van de zorg en assistentie. Wanneer een persoon met een handicap en/of zijn omgeving beter geïnformeerd is, heeft deze meer keuzevrijheid en daardoor meer invloed op verschillende facetten van het leven (Maes, 2013).

Een andere globale doelstelling van 'Perspectief 2020' is het garanderen van de zorg voor personen met een handicap met de grootste ondersteuningsnood onder de vorm van zorg en assistentie in natura of in een budget. Ook dat blijft volgens onze respondenten een pijnpunt in de sector. Momenteel staan veel ouders op een wachtlijst voor PAB, thuisbegeleiding, ... en moeten ze zich in tussentijd weten te redden met de beschikbare middelen uit de eigen omgeving (Maes, 2013).

Een laatste aanbeveling naar de bredere sector is de houding van medici. Twee derde van onze respondenten heeft negatieve ervaringen gehad met de manier waarop in ziekenhuizen omgegaan wordt met de ouders. Misschien moeten er in de opleiding van geneeskunde meer lessen vervat zitten rond het brengen van slecht-nieuws-boodschappen en andere vormen van communicatie naar ouders.

Tot slot bevelen we aan dat er verder **onderzoek** gebeurt naar de werkzame effecten van de Magenta-workshops. Ons onderzoek is namelijk niet longitudinaal opgezet met meerdere meetmomenten over de tijd. Bijgevolg konden we enkel een algemeen beeld schetsen van hoe ouders de workshops evalueren en wat ze er uit meenemen in het dagelijks leven. Het is wenselijk dat aan de hand van nulmetingen en vervolgmetingen nagegaan wordt in welke mate het project bijdraagt aan een positieve zorg-werk-leven balans van ouders met een beperking. Ook siblings en andere familieleden zouden bevroegd kunnen worden rond de effecten die zij zien voor de ouders en het gezin.

## **Algemeen besluit**

In deze masterproef onderzochten we in een eerste onderzoeksluik de zorg-werk-leven balans van ouders van een kind met een beperking. We vonden zowel in de literatuur als in onze interviews dat deze doelgroep heel wat veerkracht vertoont, maar dat er daarnaast specifieke moeilijkheden naar boven komen. Het Magenta-project heeft getracht in te spelen op de noden van deze doelgroep en baseerde zich daarvoor o.a. op werkzame elementen uit de literatuur en de ervaringen van de geïnterviewde ouders.

In het tweede onderzoeksluik deden we een eerste aanzet tot evaluatie van de Magenta-workshops. Concreet gingen we na of de workshops een meerwaarde betekenden voor ouders in het vinden van hun zorg-werk-leven balans. De deelnemers rapporteerden een grote tevredenheid over de organisatie, inhoud en aanpak van de cursus. Zaken die ouders het meest waardevol en interessant vonden, waren: principes van time-management, de 'DDD-regel', zelfzorg, het overzicht van rechten en tegemoetkomingen dat men kreeg, en de ervaringsuitwisseling met ouders.

Ter besluit en discussie hebben we onze onderzoeksresultaten samengevat en formuleerden we bedenkingen en suggesties naar praktijk en onderzoek. We kijken uit naar de resultaten van het effectonderzoek, dat volgend academiejaar door twee andere studenten, uitgevoerd wordt. We willen tot slot het Magenta-project nog veel succes toewensen.



## Referenties

- Baarda, D. B., de Goede, M. P. M., & Teunissen, J. (2005). *Basisboek kwalitatief onderzoek: praktische handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Houten: Stenfert Kroese.
- Baarda, B., de Goede, M., & Teunissen, J. (2009). *Basisboek kwalitatief onderzoek. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Houten: Stenfert Kroese.
- Baarda, D. B., de Goede, M. P. M., & van der Meer-Middelburg, A. G. E. (1996). *Basisboek open interviewen: praktische handleiding voor het voorbereiden en afnemen van open interviews*. Houten: Stenfert Kroese.
- Barlow, J. H., Powell, L. A., Gilchrist, M., & Fotiadou, M. (2007). The effectiveness of the Training and Support Program for parents of children with disabilities: A randomized controlled trial. *Applied Research Centre in Health and Lifestyle Interventions, Faculty of Health and Life Sciences*, 64, 55-62.
- Baum, N. (2008). Family Quality Of Life Orientation: Its Affect on the Family as a Whole and the Individuals Within it. *INspire!, Mukibaum Treatment Centres*, 2 (2), 19-22.
- Boeije, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Amsterdam: Boom.
- Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism & other Developmental Disabilities*, 17 (4), 208-215.
- Brown, I., Anand, S., Fung, W. L. A., Isaacs, B., & Baum, N. (2003). "Family quality of life: Canadian results from an international study": Erratum. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 15 (4), 377.
- Brown, I., Brown, R. I., Baum, N. T., Isaacs, B. J., Myerscough, T., Neikrug, S., Roth, D., Shearer, J., & Wang, M. (2006). *Family Quality of Life Survey: General Version*. Toronto, ON, Canada: Surrey Place Centre.
- Buelens, M., & Vermeiren, A. (2010). *Beter zorgen voor jezelf*. Tiel: Lannoo.
- Christelijke Mutualiteit (2011). *Pluk je geluk*. Geraadpleegd op 7 april, 2013, van [www.plukjegeluk.be](http://www.plukjegeluk.be)

- Colpin, H., & Vandemeulebroecke, L. (2002). Legimitering van opvoedingsondersteuning. In L. Vandemeulebroecke, H. Van Crombrugge, L. Janssens, H. Colpin (red.), *Gezinspedagogiek. Deel II: Opvoedingsondersteuning* (pp. 31-52). Antwerpen-Apeldoorn: Garant.
- Dempsey, I., Keen, D., Pennell, D., O'Reilly, J., & Neilands, J. (2009). Parent stress, parenting competence and family-centered support to young children with an intellectual or developmental disability. *Research in Developmental Disabilities, 30*, 558-566.
- De Smedt, B., & Hannes, K. (2010). *Methoden van het Pedagogische Onderzoek: Deel 2 [cursustekst]*. Leuven: Katholieke Universiteit Leuven.
- Dunst, C. J. (1997). Conceptual and empirical foundations of family-centered practice. In R. Illback, C. Cobb, & H. Joseph, Jr. (Eds.), *Integrated services for children and families: Opportunities for psychological practice* (pp. 75-91). Washington, DC: American Psychological Association.
- Federale Overheidsdienst Financiën (2012). *Belastingvoordelen voor gehandicapte automobilisten*. Geraadpleegd op 6 maart, 2013, van <http://minfin.fgov.be/portail2/nl/themes/transport/vehicles-disabled.htm#A>
- Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid. *Sociale maatregelen: parkeerkaart*. Geraadpleegd op 13 maart, 2013, van <http://www.handicap.fgov.be/nl/sociale-maatregelen/parkeerkaart>
- FOD Economie, K.M.O., Middenstand en Energie (2013). *Consumentenbescherming: Sociaal tarief voor elektriciteit en/of aardgas*. Geraadpleegd op 13 maart, 2013, van [http://economie.fgov.be/nl/consument/Energie/Facture\\_energie/sociale\\_energiemaatregelen/sociaal\\_tarief\\_elektriciteit\\_aardgas/](http://economie.fgov.be/nl/consument/Energie/Facture_energie/sociale_energiemaatregelen/sociaal_tarief_elektriciteit_aardgas/)
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Gruen, R. J., & DeLongis, A. (1986). Appraisal, coping, health status, and psychological symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology, 50* (3), 571-579. doi:10.1037/0022-3514.50.3.571
- Frey, K. S., Greenberg, M. T., & Fewell, R. R. (1989). Stress and coping among parents of handicapped children: A multidimensional approach. *American Journal on Mental Retardation, 94*, 240-249.

- Frone, M. R., Russell, M., & Cooper, M. L. (1992). Antecedents and outcomes of work-family conflict: Testing a model of the work-family interface. *Journal of Applied Psychology*, 77, 65-78.
- Gallimore, R., Weisner, T.S., Bernheimer, L.P., Guthrie, D., & Nihira, K. (1993). Family responses to young children with developmental delays: Accommodation activity in ecological and cultural context. *American Journal on Mental Retardation*, 98, 185-206.
- Gibbs, G. R. (2007). *Analyzing Qualitative Data*. London: SAGE Publications Ltd.
- Glidden, L. M., Billings, F. J., & Jobe, B. M. (2006). Personality, coping style and well-being of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 949–962.
- Greenhaus, J. H., & Beutell, N. J. (1985). Sources of conflict between work and family roles. *Academy of Management Review*, 10, 76-88.
- Hostyn, I., & Maes, B. (2007). Parent's Perspectives on Grounds for Out-Of-Home Placement of Young Children with a Disability. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 53 (105), 131-146.
- Judge, S. L. (1998). Parental coping strategies and strengths in families of young children with disabilities. *Family Relations*, 47 (3), 263-268.
- Katholieke Universiteit Leuven (2011). *Voorstelling Magenta in de 14<sup>de</sup> pasmap*. Geraadpleegd op 4 maart, 2013, van <http://ppw.kuleuven.be/ogop/magentaproject/passmapartikel.pdf>
- Kenniscentrum Hulpmiddelen (2009). *Vlibank*. Geraadpleegd op 3 april, 2013, van <http://www.vlibank.be>
- King, S., Teplicky, R., King, G., & Rosenbaum, P. (2004). Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: A review of the literature. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11 (1), 78-86.
- Kvale, S. (1996). *Inter-views. An introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks: Sage.

- Lundy, H. F. (2011) Parental stress, socioeconomic status, satisfaction with services, and family quality of life among parents of children receiving special education services. *Counseling and Psychological Services Dissertations*, 64. Geraadpleegd op 12 maart, 2013, van [www.digitalarchive.gsu.edu/cps\\_diss/64/](http://www.digitalarchive.gsu.edu/cps_diss/64/)
- Maes, B. (2012). De betekenis van persoonlijke financiering voor de levenskwaliteit van personen met een handicap en direct betrokkenen. In D. Schoenmakers & H. Gevers (red.), *Hoe cash zorg verandert. Multidisciplinaire benadering van de persoonlijke financiering in de zorg* (pp. 105-122). Antwerpen: Garant.
- Maes, B. (2013). *Recente ontwikkelingen in de ondersteuning van personen met een handicap* [PowerPoint-presentatie]. Geraadpleegd op 10 april, 2013, van [https://cygnus.cc.kuleuven.be/bbcswebdav/pid-9558220-dt-content-rid-10908408\\_2/courses/a-P0Q79a-1213/Perspectief2020.pdf](https://cygnus.cc.kuleuven.be/bbcswebdav/pid-9558220-dt-content-rid-10908408_2/courses/a-P0Q79a-1213/Perspectief2020.pdf)
- Maes, B., & Petry, K. (2006). Kwaliteit van leven bij personen met verstandelijke beperkingen. *Psychologie & Gezondheid*, 34 (4), 192-201. doi: 10.1007/BF03071136
- Marks, S. (1977). *Multiple roles and role strain: Some notes on human energy, time, and commitment. American Sociological Review*, 42, 921-936.
- Maso, I., & Smaling, A. (1998). *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*. Amsterdam: Boom.
- McCubbin, H. I. and Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. In H. I. McCubbin, M. B. Sussman, and J. M. Patterson (Eds.), *Social stress and the family: Advances and development in family stress theory and research* (pp. 7-37). New York, Haworth.
- Medicinfo. *ADL en ouder worden*. Geraadpleegd op 8 maart, 2013, van <http://www.medicinfo.nl/%7B0a792cae-c6df-42c2-8874-12686d36db05%7D>
- MediRecord. *Paramedische beroepsgroepen*. Geraadpleegd op 12 maart, 2013, van <http://www.medirecord.eu/paramedisch/index.htm>
- Merriam, S. B. (2009). *Qualitative Research: A guide to design and implementation*. San Francisco: John Wiley & Sons.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1984). *Qualitative data analysis: A sourcebook of new methods*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Mortelmans, D. (2009). *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*. Leuven: Acco.

- Mortelmans, D. (2011). *Kwalitatieve analyse met NVIVO*. Leuven: Acco.
- Olson D. H., Gorall D. M. (2003). Circumplex model of marital and family systems. In F. Walsh (Ed.), *Normal family processes, third edition* (pp. 514-548). New York: The Guilford Press.
- Onafhankelijk leven. *Over ons: Wij verdedigen de belangen van personen met een beperking*. Geraadpleegd op 12 maart, 2013, van <http://www.onafhankelijkleven.be/overons/>
- Onghena, P., Van de Ven, S., De Greve, H., & Vanhoof, S. (2008). *Methoden en technieken van het empirisch-analytisch pedagogisch onderzoek. Deel 1: Theorieboek*. Leuven: Acco.
- Parents of kids with disabilities change their lives with pioneering leadership program: Miami-area parents become effective advocates for their own children and others (2007). *The Exceptional Parent*, 37 (3). Geraadpleegd op 30 april, 2013, van <http://www.thefreelibrary.com/Parents+of+kids+with+disabilities+change+their+lives+with+pioneering...-a0163264998>
- Parish, S.L., Pomeranz, A., Hemp, R., Rizzolo, M.C., & Braddock, D. (2001). Family support for families of persons with developmental disabilities in the U.S.: Status and trends. *Policy Research Brief*, 12 (2), 1-12.
- Peeters, M. & Heiligers, P. (2006). De balans tussen werk en privé. In W. Schaufeli & A. Bakker (red.), *De psychologie van arbeid en gezondheid* (pp. 299-314). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- RechtenVerkenner (2013). Geraadpleegd op 6 maart, 2013, van <http://www.rechtenverkenner.be/Pages/Home.aspx>
- Rijksdienst voor Kinderbijslag voor Werknemers (2012). *Wie heeft recht op een toeslag?* Geraadpleegd op 6 maart, 2013, van <http://www.rkw.be/nl/Handicaped/who0.php>
- RIZIV (2013). *Derde deel: het voorschrift*. Geraadpleegd op 13 maart, 2013, van <http://www.riziv.be/care/nl/infos/infobox/specialist/pdf/part3.pdf>
- Ryen, A. (2004). Ethical Issues. In C., Seale, G. Gobo, J.F. Gubrium, & D., Silverman (Eds.), *Qualitative Research Practice* (pp. 230-237). London: Sage.

- Schoenmakers, D., & Gevers, H. (2012). Persoonlijke financiering voor personen met een handicap in Vlaanderen: een analyse aan de hand van het PAB- en PGB-experiment. In D. Schoenmakers & H. Gevers (red.), *Hoe cash zorg verandert. Multidisciplinaire benadering van de persoonlijke financiering in de zorg* (pp. 63-89). Antwerpen: Garant.
- Seghers, N. (2011). *Magenta-project: Managementleidraad voor ouders van jonge kinderen met een handicap of chronische ziekte*. Katholieke Universiteit Leuven, onderzoeksgroep Gezins- en Orthopedagogiek [Intern onderzoeksrapport].
- Seghers, N. (2012). *Katholieke Universiteit Leuven: Magenta*. Geraadpleegd op 12 maart, 2013, van <http://ppw.kuleuven.be/ogop/magentaproject>
- Seghers, N. (2012). *Mondelinge mededeling*, Interview gezin 14, d.d. 16 maart, 2012.
- Sieber, S. D. (1974). Toward a theory of role accumulation. *American sociological Review*, 39, 567-578.
- Singer, G. H.S., Ethridge, B. L., & Aldana, S. I. (2007). Primary and secondary effects of parenting and stress management interventions for parents of children with developmental disabilities: A meta-analysis. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 357-369.
- Summers, J.A., Poston, D.J., Turnbull, A.P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., & Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 777-783.
- Survey Monkey, *Uitleg van de Likert-schaal*. Geraadpleegd op 19 april, 2013, van [www.surveymonkey.nl/mp/likert-scale](http://www.surveymonkey.nl/mp/likert-scale)
- Taunt, H. M., & Hastings, R. P. (2002). Positive impact of children with developmental disabilities on their families: A preliminary study. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37, 410-420.
- Turnbull, A., Brown, I., & Turnbull, H. R. (2004). *Family and people with mental retardation: International perspectives*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Turnbull, A. P., Turnbull, H. R., Erwin, E., & Soodak, L. (2006). *Families, professionals, and exceptionality: Positive outcomes through partnerships and trust* (5th ed.). Upper Saddle River, NJ: Merrill/Prentice Hall.

- Vandemeulebroecke, L., & De Munter, A. (2003). Gender en zorg in de opvoeding. In M. Demoor, K. Heene & G. Reymenants (red.), *Verslagen van het centrum voor genderstudies – Ugent 2003 – Nr. 12* (pp. 77-96). Gent: Academia Press. (Reader)
- Vandereycken, W., Hoogduin, C. A. L., & Emmelkamp, P. M. G. (2008). *Handboek Psychopathologie: Deel 1 Basisbegrippen* (pp. 487-488). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Vandewiele, W. (2011). *Introductie cursus NVIVO*. Leuven: K.U. Leuven Press. pp. 1-24.
- Van Leeuwen, K. (2000). Opvoeden in Vlaanderen: feiten en verbanden. In W. De Mey, E. Moens, K. Van Leeuwen & L. Verhofstadt-Denève (red.), *Preventie van antisociaal gedrag: starten bij de (pre-)conceptie?* (pp. 155-171). Gent: VBJK.
- Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (2007a). *Handicap is een gezinskwestie*. Geraadpleegd op 6 maart, 2013, van <http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/1927768-Handicap+is+een+gezinskwestie.html>
- Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (2007b). *Hulpmiddelen: Incontinentiemateriaal*. Geraadpleegd op 13 maart, 2013, van <http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/232056-Incontinentiemateriaal.html>
- Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (2007c). *Hulpmiddelen: Intro*. Geraadpleegd op 8 maart, 2013, van <http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/10525-Hulpmiddelen.html>
- Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (2007d). *Mobiliteit: Openbaar vervoer*. Geraadpleegd op 6 maart, 2013, van <http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/20787-Openbaar+vervoer.html>
- Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (2007e). *Persoonlijke-assistentiebudget (PAB)*. Geraadpleegd op 20 februari, 2013, van <http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/20403-Wat+is+een+PAB.html>
- Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (2010). *Handinfo: handige informatie voor personen met een handicap*. Brussel: VAPH.
- Vlaams Agentschap Zorg & Gezondheid (2012a). *Recht op tegemoetkoming*. Geraadpleegd op 6 maart, 2013, van <http://www.zorg-en-gezondheid.be/Vlaamse-zorgverzekering/Recht-op-tegemoetkoming/>

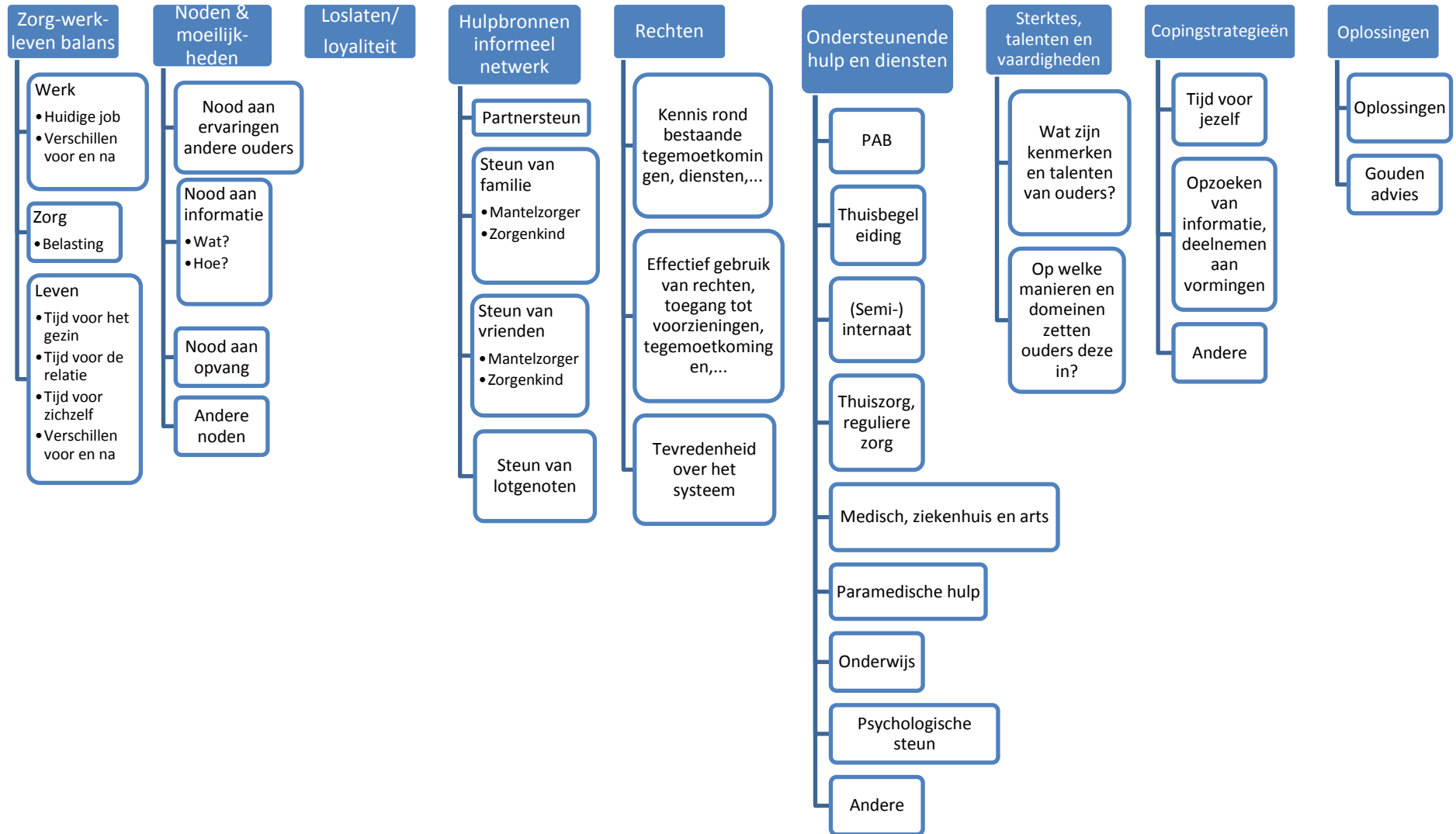
- Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid (2012b). *Thuiszorg*. Geraadpleegd op 13 maart, 2013, van [www.zorg-en-gezondheid.be/thuiszorg/](http://www.zorg-en-gezondheid.be/thuiszorg/)
- Vlaamse Overheid. *Aanmoedigingspremie voor tijdskrediet of loopbaanonderbreking*. Geraadpleegd op 13 maart, 2013, van [www.vlaanderen.be/nl/economie-en-werk/loopbaan/werk-en-privé-combineren/aanmoedigingspremie-voor-tijdskrediet-loopbaanonderbreking](http://www.vlaanderen.be/nl/economie-en-werk/loopbaan/werk-en-privé-combineren/aanmoedigingspremie-voor-tijdskrediet-loopbaanonderbreking)
- Vlaamse Overheid (2013). *Rechtenverkenner*. Geraadpleegd op 3 april, 2013, van [www.rechtenverkenner.be](http://www.rechtenverkenner.be)
- Vlaamse regering. (2004). Decreet tot oprichting van het intern verzelfstandigd agentschap met rechtspersoonlijkheid Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap. Hoofdstuk 2: oprichting, artikel 3. Geraadpleegd op 5 april, 2013, van <http://codex.vlaanderen.be/Zoeken/Document.aspx?DID=1013104&param=inhoud>
- Vzw Gouverneur Kinsbergen: Modem (2013). Geraadpleegd op 14 maart, 2013, van <http://modem.kinsbergenvzw.be/>
- Walden, S., Pistrang, N., & Joyce, T. (2000). Parents of Adults with Intellectual Disabilities: Quality of Life and Experiences of Caring. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13, 62-76.
- Wardekker, W. (2007). Criteria voor de kwaliteit van onderzoek. In B. Levering & P. Smeyers (red.), *Opvoeding en onderwijs leren zien: een inleiding in interpretatief onderzoek* (pp. 50-67). Amsterdam: Boom.
- Wilgosh, L., Nota, L., Scorgie, K., & Soresi, S. (2004). Effective Life Management in Parents of Children with Disabilities: A Cross-National Extension. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 26, 301-312.
- Wilgosh, L., & Scorgie, K. (2006). Theoretical Model for Conceptualizing Cross-Cultural Applications and Intervention Strategies for Parents of Children With Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3, 211-218



## Bijlagen

Appendix 1:	Codeerschema interviews	II
Appendix 2:	Interviewleidraad	III
Appendix 3:	Voorbeeld uitnodigingsbrief	VI
Appendix 4:	Geïnformeerde toestemming Magenta-project	VIII
Appendix 5:	Draaiboek Magenta workshops	IX
Appendix 6:	Evaluatieformulier na twee workshops	XII
Appendix 7:	Evaluatieformulier na vier workshops	XIV
Appendix 8:	Persoonlijk inspiratieblad	XV
Appendix 9:	Codeerschema persoonlijke inspiratiebladen	XVI
Appendix 10:	Illustratie materiaal workshops	XVI

## Appendix 1: Codeerschema interviews



## Appendix 2: Interviewleidraad

Het eigen verhaal van de geïnterviewde staat centraal; er wordt alle ruimte gegeven om vanuit de eigen ervaringen thema's en accenten aan te snijden en er ook op door te gaan.

Per doelstelling zijn een aantal richtingvragen opgesteld.

### ***Inleiding***

- 0.1 Voorstelling van interviewer.
- 0.2 Doel van het gesprek toelichten of herhalen: focus op eigen verhaal.
- 0.3 Situering van het gezin en het zorgenkindje: zie invulbijlage 1
- 0.4 Korte levenslijn van de geïnterviewde en het gezin: sleutelmomenten aanduiden op een tijdsas.

### ***1. Zorg-werk-levenbalans***

- 1.1 Hoe ziet er een doorsnee dag voor jou uit? Zijn er dagen in de week die een ander patroon hebben?
- 1.2 Wat zijn de grote verschillen met vroeger (periode voor zorgenkindje)? Wat zijn de gevolgen geweest van de extra zorg op je familiaal leven, het werk (buitenshuis en in het gezin), tijd voor jezelf?
- 1.3 Welke keuzes heb je gemaakt?
- 1.4 Op welke vlakken had je geen keuze?
- 1.5 Hoe ervaar je de huidige situatie? Hoe tevreden ben je met de huidige verhoudingen zorg-werk-leven? (werk= werk in het gezin+buitenshuis)
- 1.6 Wat vind je vandaag nog moeilijk? In de zorg voor het kindje, in de zorg voor het gezin? Het vinden van een goede balans zorg-werk-leven?
- 1.7 Wat zou je graag anders zien? Zou je graag je eigen tijdsbesteding willen veranderen? In welke richting?

### ***2. Noden van ouders – Vormingsaanbod***

- 2.1 Wat heb je de voorbije tijd met vallen en opstaan geleerd?
- 2.2 Op welke vlakken zouden de ervaringen van andere ouders nuttig kunnen zijn?
- 2.3 Welke thema's zouden in een ouderprogramma zeker aan bod moeten komen?

2.4 Bijlage 2: Voorstel modules en concrete doelstellingen. Wat spreekt je aan, wat niet, aanvullingen?

2.5 Zou je eventueel deelnemen aan workshops? Waarom wel/niet? Voorkeur formule? (Overdag, 's avonds, weekend)

### **3. Rechten**

3.1 Weet je welke rechten je kind en jijzelf hebben? Bv. tegemoetkomingen? Van welke maak je gebruik? Bv. bijzonder stelsel van verlof? Van welke maak je gebruik?

3.2 Weet je welke ondersteuning er bestaat? Welke diensten/ organisaties ken je? Van welke maak je gebruik?

3.3 Heb je geregeld vragen op dit vlak? Vind je dan een antwoord?

3.4 Bij welke diensten of organisaties kan je terecht? Nemen zij zelf initiatief of is het in antwoord op uw vragen?

3.5 Wat vind je van de bestaande rechten en ondersteuning van zorgenkinderen en hun gezin? Waarover ben je tevreden? Wat kan beter/anders?

### **4. Sterktes en talenten**

4.1 Denk eens terug aan een goed moment, een goede periode, in de afgelopen maanden en vertel eens hoe dat was, wat je gedaan hebt, wat anderen gedaan hebben,...

4.2 Welke persoonlijke sterktes en talenten helpen jou? Wat waarderen anderen in jou? Waar ben je zelf trots op; concrete voorbeelden? Welke talenten kan je inzetten voor je kind, je gezin, je persoonlijk leven, je professioneel leven?

### **5. Copingstrategie**

5.1 Als je nu op de afgelopen maanden/jaren terugkijkt, wat heeft jou in de voorbije maanden/jaren het meest geholpen?

5.2 Vul aan: we zouden u niet staan waar we staan als....

5.3 Wat zou voor jou de toekomst kunnen vergemakkelijken?

5.4 Denk eens terug aan een zeer moeilijk moment, wat gebeurde er toen, wat maakte het voor jou zo moeilijk, wat heb je toen gedaan, wat hebben anderen gedaan, ...

5.5 Wat is voor jou belangrijk om de batterijen tijdig op te laden? In welke mate lukt het je nu? Wat kan je daarbij helpen? Wie kan je daarbij helpen?

**6. Best practices- om het gesprek te eindigen**

6.1 Waar ben je het meest trots op?

6.2 Wat is jouw 'gouden advies' voor andere ouders met een zorgenkindje?

6.3 Ik zal u 9 thema's voorleggen om even na te gaan of u nog iets wilt toevoegen aan het gesprek.

6.4 Als u nu terugkijkt op het interview: wat vond u niet goed aan de aanpak (3 negatieve punten), wat vond u wel goed (3 positieve punten)

## Appendix 3: Voorbeeld uitnodigingsbrief



*Je was bezig met werk, leuke momenten met je partner en kinderen, vrienden, je huis inrichten, hobby's en de minder leuke klussen die je erbij moet nemen.*

*Druk, druk, druk...*

*En dan staat je wereld heel even stil. Je kindje heeft een ernstige ziekte/handicap/beperking/stoornis. Misschien ben je de eerste die het opgemerkt heeft en heb je al een hele zoektocht achter de rug. Misschien kwam de boodschap voor jou als een complete verrassing en vraag je je nog af of het wel echt zo is.*

*En dan wordt het weer druk, druk, druk...*

*Doktersbezoeken, intensief bezig zijn met behandelingen en medicatie, voeding aanpassen, je afstemmen op de ontwikkelingsmogelijkheden van je kind, .. Er is een duidelijke verhoogde zorg voor het kind nodig. Tussendoor ook tijd maken voor een hele nieuwe papierwinkel: aanvragen verhoogde kinderbijslag, een dossier bij de mutualiteit indienen, terugbetalingen van de hospitalisatieverzekering aanvragen, ...*

*Mensen vragen je "Hoe hou je het vol?". Soms vraag je jezelf ook af of je het wel zult volhouden of zie je het niet meer zitten. Andere dagen sta je versteld van je eigen kracht.*

### **Het Magenta-project: workshops voor ouders**

Zorg opnemen betekent veel meer dan zelf zorgtaken uitvoeren. Het betekent ook plannen en organiseren, informatie verzamelen, zorgverleners kiezen en hun bijdrage op elkaar afstemmen, beslissingen nemen, financieel en administratief beheer, omgaan met persoonlijke prioriteiten en time-management.

Met het Magenta-project gaan we in **workshops** met ouders werken rond:

Zorg-Werk-Leven balans (time management)

Samenwerking met artsen, therapeuten, hulpverleners (communicatie en overleg)

Teamwerk met familie, vrienden, vrijwilligers (organisatie en aansturen)

en meer : rechten, dossierbeheer, crisismangement, genieten van het leven, geldzaken,...

We reserveren voldoende tijd tijdens de workshops om een aantal zaken toe te passen op uw eigen gezinssituatie (geen 'huiswerk'!).

Er is ruimte voor ervaringsuitwisseling voor wie dit wenst.

Met de workshops hopen we u wat concrete ruggensteun te bieden voor uw eigen gezinssituatie.

Dit project wordt geleid door professor Bea Maes van KU Leuven. De workshops worden

gegeven door Noor Seghers, moeder van een zorgenkind. Zij put uit haar ervaring als managementtrainer en maakt dankbaar gebruik van ervaringen van ouders die meewerken aan het project.

U vindt meer informatie op de website [www.magentaproject.be](http://www.magentaproject.be)

### Voor wie?

Ouder(s) van een kind tussen 0 en 14 jaar

Met een handicap of een ernstige chronische ziekte of autismespectrumstoornis.

<i>Waar?</i>	<i>Wanneer?</i>	<i>Extra informatie</i>
<b>Aalst</b>  LDC De Toekomst Sint Kamielstraat 85 9300 Aalst	<b>4 dinsdagavonden</b> 23 april 2013 7 en 21 mei 2013 4 juni 2013 van 19u30 tot 22u	<ul style="list-style-type: none"><li>• Gratis</li><li>• Inschrijven via de website <a href="http://www.magentaproject.be">www.magentaproject.be</a></li></ul>

## Appendix 4: Geïnformeerde toestemming Magentaproject

Ik neem deel aan workshops van het Magentaproject.

Ik weet dat dit deel uitmaakt van een onderzoeksproject van KU Leuven.

De doelstellingen van dit project zijn:

- Aanbieden van workshops aan ouders rond werk-zorg-leven balans.
- Uitwerken van een werkboek voor ouders van een zorgenkind.
- Evalueren van de meerwaarde van het aanbieden van workshops/een werkboek voor ouders van een zorgenkind.

Ik neem uit vrije wil deel aan de workshops.

Ik kan steeds zelf bepalen in welke mate ik deelneem aan gesprekken of oefeningen tijdens de workshops.

Ik behoud het recht om op elk moment mijn deelname aan de workshops stop te zetten.

Interessante voorbeelden of ervaringen die ik geef tijdens de workshops mogen verwerkt worden in het Magentawerkboek.

Mijn naam wordt daarbij niet gepubliceerd zonder mijn toelating.

Bij anonieme voorbeelden wordt er zorg voor gedragen dat mijn privacy niet geschonden wordt (bv door aanpassing van namen/situaties).

Er worden op meerdere momenten vragenlijsten en evaluatieformulieren gebruikt om de inhoud en de meerwaarde van de workshops te beoordelen. Dit gebeurt naamloos, met vermelding van een uniek oudernummer dat ik vooraan in de Magentamap vind.

Voor eventuele vragen, klachten, verdere opvolging, weet ik dat ik tijdens of na mijn deelname terecht kan bij professor Bea Maes, Leopold Vanderkelenstraat 32, 3000 Leuven :

[bea.maes@ppw.kuleuven.be](mailto:bea.maes@ppw.kuleuven.be) of tel. 016/326224

Datum:

Naam en handtekening van de deelnemer:



## Appendix 5: Draaiboek Magenta-workshops

### Workshop 1

Onthaal: aanvulling gegevens + intro tafels

0.00– 00.20 Welkom, informed consent en nulmeting

00.20– 00.30 Voorstellingsronde

00.30-00.40 info over het programma (+ buffet+magentalogo)

00.40-00.60 Roze kaart: assessment  
laten zien rechtenverkenner en Vlibank

01.00-01.15 Hulp bij informatiezoeken/aanvragen  
ziekenfonds, sociaal huis, thuisbegeleidingsdienst, MW van ziekenhuis,  
referentiecentrum, patiëntenvereniging,.....  
delegatie van deze rol?

01.15-01.40 Pauze

01.40-01.50 Brainstorm 'Deugddoende dingen in 15 minuten tijd'

01.50-02.30 Inleiding time management

### Workshop 2

00.00-00.05 Welkom +programma van de dag

00.05-00.25 Wat geeft mij energie?  
associatiester  
speeddate

00.25-00.50 Invullen persoonlijk tijdsgebruik//  
vanuit wekschema naar tijdtaart  
met input

00.50-01.10 bespreking in duo's of trio's of groepsgesprek  
wat is voor u belangrijk? Wat wil je zeker behouden, waarom?=> waarden  
wat is de plaats voor zelfzorg?  
Slapen, persoonlijke verzorging (sociale contacten en vrije tijd)  
wat zou je graag veranderen? In welke richting?

- 01.10-01.30 Pauze
- 01.30-02.15 Doorgeven(groepsgesprek => mindmap aanvullen)  
Waarom? Wanneer ?  
Aan wie ?
- 02.15-02.30 (mee te nemen idee) + evaluatie

Workshop 3
------------

- 00.00-00.10 Welkom + Focus/ontspanningsoefening
- 00.10-00.25 Aansluiting met workshop 2  
sociaal multitasken  
Roze kaart =  
    School en vakantie  
    Opvang en begeleiding
- 00.25-00.50 Gevoelens  
Zelfkennis en ruimte geven  
Roze kaart  
    Allerlei
- 00.50-01.10 Pauze
- 01.10- 01.15 Dumpen (blad regelmaat van workshop 2)
- 01.15-02.00 Doorgeven  
Mindmap en doorgeefkaart  
Interactief en input  
evt bespreken in kleine groep
- 02.00-02.20 Persoonlijk inspiratieblad of thema's van de groep
- 02.20-02.30 Rondvraag (Indien tijd over: wat na Magenta)

Workshop 4
------------

- 00.00-00.05 Welkom
- 00.05-00.25 Aansluiting met workshop 3  
Afwerken doorgeven en roze kaart
- 00.25-01.00 Input vergaderen

01.00-01.30 korte oefenmomenten adhv cases

Instructies geven

Waardering uitspreken

Feedback geven

01.30- 01.50 Pauze

01.50-02.15 Special topics op vraag van de groep

02.15-02.30 Afsluiting

afspraken vervolg (buddies, uitwisseling mailadressen, nametingen)

## Appendix 6: Evaluatieformulier na twee workshops

### 1. **Organisatie en omgeving** (uurregeling, uitnodiging, plaats)

Niet tevreden      1      2      3      4      5      Zeer tevreden

Toelichting:

### 2. **Inhoud** (thema's die tot nu aan bod gekomen zijn)

Niet tevreden      1      2      3      4      5      Zeer tevreden

Toelichting:

### 3. **Cursusmateriaal, documentatie**

Niet tevreden      1      2      3      4      5      Zeer tevreden

Toelichting:

### 4. **Bruikbaarheid voor mij persoonlijk** (nu, in de toekomst)

Niet tevreden      1      2      3      4      5      Zeer tevreden

Toelichting:

### 5. **Aanpak trainer**

Niet tevreden      1      2      3      4      5      Zeer tevreden

Toelichting:

**Nog even verder op de achterzijde**

**Waar aan heb jij het meeste ?**

**Wat vind je goed en moet zeker behouden blijven?**

**Suggesties en opmerkingen**

**wat kan beter, wat wil je anders, wat vind je tijdverlies, tips voor Noor**

**Workshop 3 en 4: jouw wensen (zowel naar thema's, specifieke vragen, manier van werken,...)**

## Appendix 7: Evaluatieformulier na vier workshops

### 1. Organisatie en omgeving (uurregeling, uitnodiging, plaats)

Niet tevreden      1      2      3      4      5      Zeer tevreden

Toelichting:

### 1. Inhoud (thema's die tot nu aan bod gekomen zijn)

Niet tevreden      1      2      3      4      5      Zeer tevreden

Toelichting:

### 2. Cursusmateriaal, documentatie

Niet tevreden      1      2      3      4      5      Zeer tevreden

Toelichting:

### 3. Bruikbaarheid voor mij persoonlijk (nu, in de toekomst)

Niet tevreden      1      2      3      4      5      Zeer tevreden

Toelichting:

### 4. Aanpak trainer

Niet tevreden      1      2      3      4      5      Zeer tevreden

Toelichting:

**Hier kan je indien je dat wenst nog wat toelichting/suggesties/opmerkingen geven**

## Appendix 8: Persoonlijk inspiratieblad



### Persoonlijk inspiratieblad

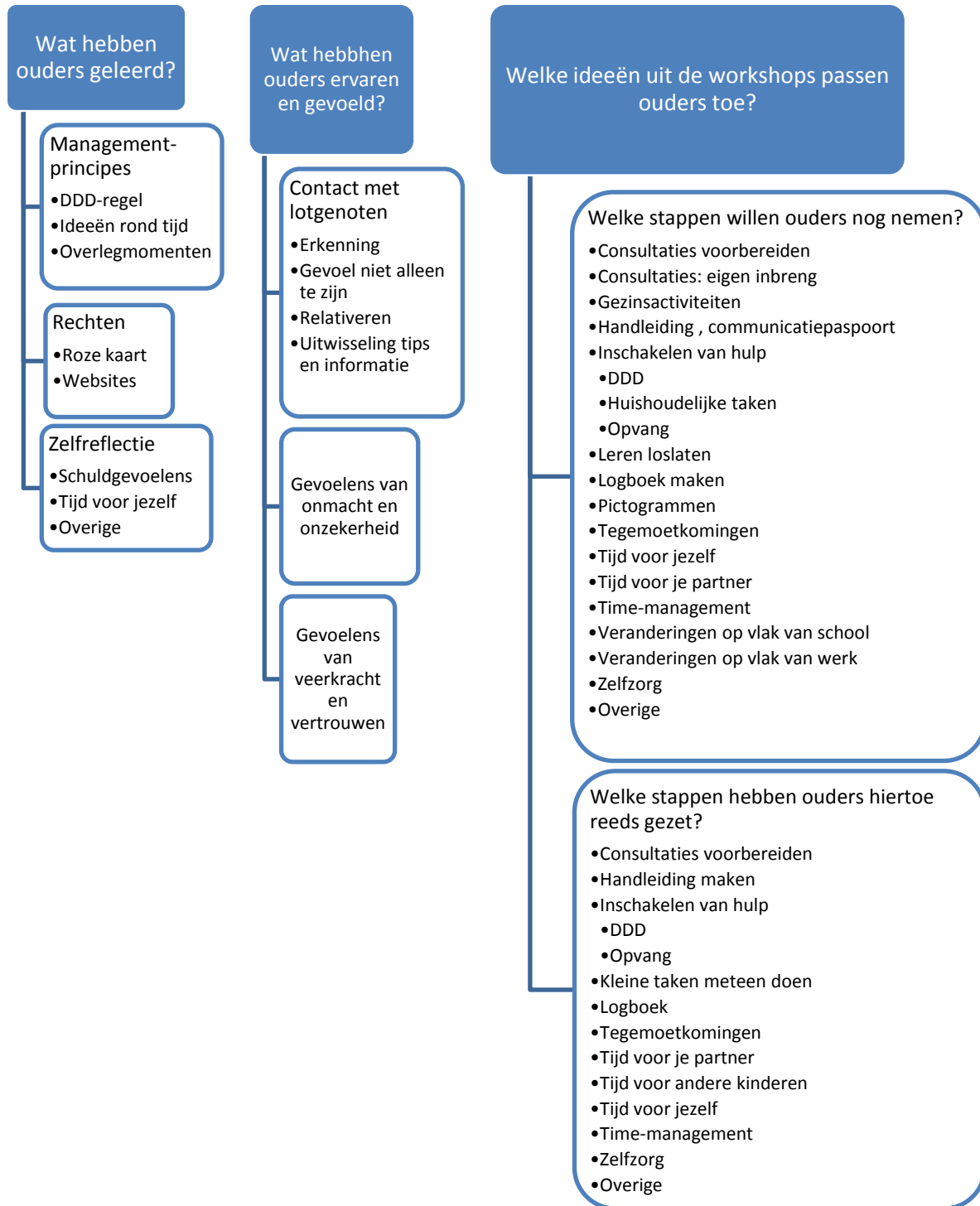
Oudernr.

eerste 2 letters voornaam eigen moeder:

eerste 2 letters voornaam eigen vader:

1. Wat is het belangrijkste dat je geleerd hebt tijdens de workshops?
  
  
  
  
  
  
  
  
  
  
2. Wat heb je ervaren tijdens de workshops? Welke gevoelens zijn naar boven gekomen?
  
  
  
  
  
  
  
  
  
  
3. Welke ideeën, tips, mogelijke acties, voorbeelden,.... wil je onthouden om zelf ooit te gebruiken?
  
  
  
  
  
  
  
  
  
  
4. Wat zijn eerste concrete stappen die je gezet hebt of graag zou zetten?

## Appendix 9: Codeerschema persoonlijke inspiratiebladen





## Appendix 10: Illustratie materiaal workshops

### Doorgeefkaart

STAP 1		Wat houdt mij tegen?		
STAP 2		Wat zet mij aan om taken door te geven		
STAP 3		Aan wie?	<b>SMAK</b> Simpelweg/strategisch mensen aanspreken 'voor een kus'	
STAP 4		Wat?	STAP 5	Hoe vaak?



**STAP 6 Opleiding/begeleiding**

1 Wat verwacht ik van je? (WAT, doel)

2 Wat moet (+ waarom)

3 Wat heb ik graag

4 Waarin ben je vrij

5 Wat kan je helpen ?

Hoe leer je ?  eerst kijken  samen doen  gewoon zelf doen  
 oefenen onder toezicht  'handleiding' op papier

**Noodplan OP PAPIER BIJ DE HAND**

Hoe herken je een noodsituatie ?

Wat doen ? Korte instructies in bevelvorm

Volgorde is belangrijk

Telefoonnummers en reservenummers up to date

6 Heb je nog vragen ?

7 Heb je nog voorstellen?

**STAP 7 Opvolging**

Welke indruk heb ik ?

Vraag hoe het gelopen is

Zeg waarover je tevreden bent + een welgemeende dank

Zeg wat je anders wilt, zoek samen een oplossing

**STAP 8 De toekomst**

Geef het een tweede kans als het niet meegevallen is

Plan een volgende keer als het goed meegevallen is

Kleur de tijd die je vrijgemaakt hebt opnieuw in

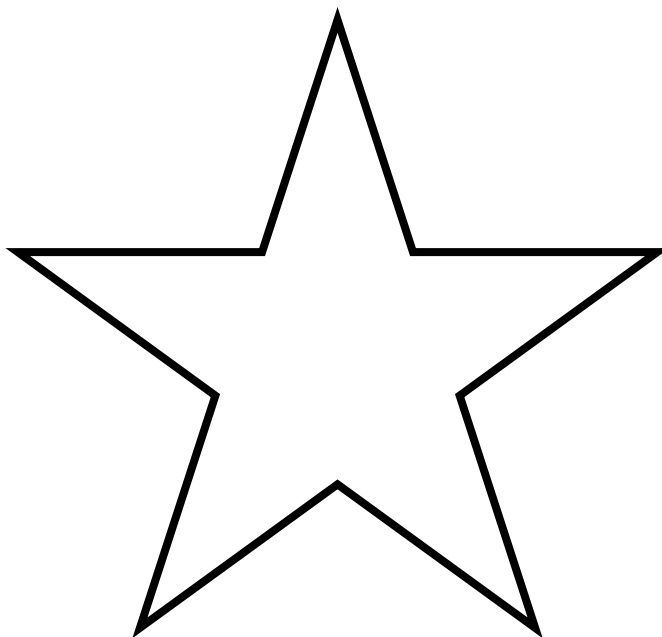


## Wat geeft mij energie ?

Wanneer vergeet ik de tijd?

Wat mag voor mij blijven duren?

Wat deed ik als  
kind/als jongere  
erg graag?



## Overleg met professionelen

### Mijn talenten

#### Opdracht 1

Vraag aan 2 personen die jou goed kennen wat jouw sterktes zijn om in overleg te gaan met professionelen. Vraag naar voorbeelden die jou meer duidelijkheid geven over je (ongekende?) krachten.

Persoon 1 .....(naam)

Persoon 2 .....(naam)

#### Opdracht 2

Zet een kruisje bij de uitspraken die bij jou passen. Je mag zoveel kruisjes zetten als je wilt.

- Ik heb oog voor details in de ontwikkeling van mijn kind
- Ik heb een goed overzicht van wat/wanneer gebeurd is (op geheugen of via notities)
- Ik weet goed wat ik wil
- Ik sta erg open voor meningen van anderen
- Ik kan mijn mening duidelijk verwoorden
- Ik blijf rustig als er iets gezegd wordt waarmee ik het niet eens ben
- Ik kan goed vragen stellen om meer te weten te komen
- Ik weet na een overleg nog vrij precies wat er gezegd is (op geheugen of via notities)
- Ik slaag erin nieuwe informatie tijdens het overleg snel te verwerken en tot een besluit te komen waar ik achter sta

- Ik kan me goed concentreren op wat anderen zeggen
- Ik neem ideeën van anderen gemakkelijk in overweging
- Ik hou goed in de gaten wat écht belangrijk is
- Ik zeg het als ik iets niet begrijp
- Ik kan met veel soorten mensen en stijlen om
- Ik kan een beslissing nemen waar ik achter sta als ik voldoende tijd neem om verschillende mogelijkheden af te wegen
- Ik heb een sterk intuïtief aanvoelen (buikgevoel) en durf dat te volgen
- Ik sta open voor nieuwe ideeën en verandering
- Ik kan mijn gevoelens en bezorgdheden gemakkelijk uitspreken
- Ik kan om met negatieve commentaar als ik besluit een advies niet te volgen
- Ik kan op een beknopte manier informatie over mijn kind geven (mondeling of op papier)
- Ik blijf onder alle omstandigheden beleefd en respectvol
- Ik heb veel overtuigingskracht
- Ik ben goed in waardering en dankbaarheid tonen
- Ik ben goed in mensen enthousiast maken voor iets
- Ik geef gemakkelijk vertrouwen aan mensen

## Regelmaat in de tijd, gewoontes

niet echt nodig, niet zo belangrijk voor mij => energievreters

- ons moeder deed dat ook...: elke week keukenkastjes afwassen, bijna alles strijken, elke dag verse soep,...
- het wordt van mij verwacht: iedereen brengt zelfgebakken cake mee, elke zondagavond naar oma en opa, eerst het huis aan de kant,..
- ik ben het zo gewoon: eerst mails beantwoorden, elke dag speelgoed opruimen.....
- .....
- .....
- .....
- .....

Wat kan ik dumpen? Minder dikwijls doen? Minder tijd aan besteden?



brengt rust, leven in balans en doet tijd winnen

- goede gewoontes, activiteiten die voor mij belangrijk zijn behouden  
.....  
.....  
.....
- nieuwe goede gewoontes installeren  
(bvb. elke zondagavond naar oma en opa)  
elke dag .....  
elke week .....  
elke maand.....  
elke .....

Kies 1 prioriteit, de rest is inspiratie voor later



- regelmaat om evenwicht te bewaken:

maandagavond	-		
dinsdagavond	Betalingen en papierwinkel		
woensdagavond	Tijd voor ons/mij		
donderdagavond	-		
vrijdagavond	2 <sup>de</sup> en 4 <sup>de</sup> : wij koken niet avond		
zaterdag	Was en plooi (nachttarief)		

## Over tijdrovers en ruimte voor je bodem

Gebaseerd op de tijdrovers in *Kwalitijd*. Zo kom je tot een beter evenwicht tussen werk en privé, Steven Poelmans, Lannoo, 2004 (p.62 tot 66)  
aangevuld met ideeën om ruimte te maken voor je bodem, voedende activiteiten

### Centrale of structurele aanwezigheid

#### aanhoudende bron van onderbreking of verleiding

- Woonkamer geschikt rond de televisie en aanverwante?
- Kantoor geschikt rond computer? E-mailpiepje op? GSM krijgt buiten vergaderingen steeds voorrang?
- Snoep, tabak, drank voor het grijpen?
- .....
- .....
- .....
- .....

#### aanhoudende uitnodiging voor voedende activiteiten

- Woonkamer/huis met uitnodigende plekjes, voor elk wat wils? Speelmat, zetels naar TV of naar elkaar, open boekenrek, muziek centraal, je eigen hobbyplankje in de leefruimte,.....?
- 3 keer per dag e-mail-tijd (piepje afzetten), op bezoekersstoel gaan zitten om te lezen, GSM een uur afzetten, afspraken maken (met collega's/partner/kinderen) om ongestoord je ding te kunnen doen.....?
- Gadgets 'geniet-tijd' : pen, schrift, koffiekopje, roze handdoek, boomstronk in de tuin, moodboard, leuke dingendoos.....?
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

