



UHASSELT

KNOWLEDGE IN ACTION

Faculteit Revalidatiewetenschappen

Master in de ergotherapeutische wetenschap

Masterthesis

**Bevorderen van de participatie van kinderen met ondersteuningsbehoeften in België.
Strategieën, uitdagingen en behoeften van ouders binnen de sociale en fysieke
omgeving**

Ellen Dupont

Britt Peeters

Scriptie ingediend tot het behalen van de graad van Master in de ergotherapeutische wetenschap

PROMOTOR :

Prof. dr. Barbara PISKUR



UHASSELT

KNOWLEDGE IN ACTION

www.uhasselt.be

Universiteit Hasselt

Campus Hasselt:

Martelarenlaan 42 | 3500 Hasselt

Campus Diepenbeek:

Agoralaan Gebouw D | 3590 Diepenbeek

2023
2024



Faculteit Revalidatiewetenschappen

Master in de ergotherapeutische wetenschap

Masterthesis

***Bevorderen van de participatie van kinderen met ondersteuningsbehoeften in België.
Strategieën, uitdagingen en behoeften van ouders binnen de sociale en fysieke
omgeving***

Ellen Dupont

Britt Peeters

Scriptie ingediend tot het behalen van de graad van Master in de ergotherapeutische wetenschap

PROMOTOR :

Prof. dr. Barbara PISKUR



Master of Science in de
Ergotherapeutische wetenschap

Bevorderen van de participatie van kinderen met ondersteuningsbehoeften in België

Strategieën, uitdagingen en behoeften van ouders binnen de sociale en fysieke
omgeving

Dupont Ellen

Peeters Britt

Masterproef ingediend tot het verkrijgen van de graad van
Master of Science in de ergotherapeutische wetenschap

Promotor: prof. dr. Piškur Barbara
Academiejaar 2023-2024

Abstract

Achtergrond: Kinderen met ondersteuningsbehoeften (zoals autismespectrumstoornis (ASS) of een fysieke beperking) ervaren uitdagingen bij het participeren in het dagelijks leven. Deze participatieproblemen ontstaan door belemmerende invloeden uit de sociale en fysieke omgeving van het kind. Ouders spelen een cruciale bij het mogelijk maken van participatie. Het doel van deze studie is om strategieën, uitdagingen en behoeften met betrekking tot de sociale en fysieke omgeving voor ouders van deze kinderen te achterhalen, in functie van hun participatie.

Methode: Een kwalitatief onderzoek werd uitgevoerd aan de hand van Interpretative Phenomenological Analysis (IPA). Semigestructureerde interviews werden afgenomen bij negen ouders.

Resultaten: Uit de analyse kwamen vier hoofdthema's naar boven: (1) vormgeven van geschikte hulp, middelen en benodigdheden voor het kind, (2) bevorderen van het schoolse leven van het kind, (3) vormgeven van de vrije tijd en sociale relaties van het kind en (4) vormgeven van het gezinsleven. Ouders ervaren moeilijkheden bij het vinden van zorg, onderwijs en vrijetijdsactiviteiten en gaan op zoek naar geschikte hulpverlening en hulpmiddelen, een schools aanbod op maat en gepaste vrijetijdsactiviteiten. Bovendien haalden ouders de complexiteit van het Belgische gezondheidssysteem aan als belangrijke uitdaging.

Conclusies: Ouders bezitten veel kennis over strategieën, uitdagingen en behoeften met betrekking tot de participatie van kinderen met ASS of kinderen in een rolstoel vanwege een fysieke beperking. Deze kennis kan belangrijk zijn bij het verbeteren van kinderrevalidatie. Beleidsmakers dienen meer aandacht te hebben voor het perspectief van deze ouders. Ook kunnen ergotherapeuten deze kennis gebruiken bij het ontwerpen van nieuwe interventies.

“Aantal woorden masterproef: 6505 (corpus), volgens de richtlijnen van Scandinavian Journal of Occupational Therapy.”

Abstract

Background: Children with disabilities (such as autism spectrum disorder (ASD) or a physical disability) face challenges in participating in daily life. These participation problems arise from inhibiting influences from the child's social and physical environment. Parents play a crucial role in enabling participation. The aim of this study is to identify strategies, challenges, and needs regarding the social and physical environment for parents of these children, in terms of their participation.

Methods: A qualitative study was conducted using Interpretative Phenomenological Analysis (IPA). Semi-structured interviews were conducted with nine parents.

Results: Four main themes emerged from the analysis: (1) shaping appropriate assistance, resources and supplies for the child, (2) enabling the child's school life, (3) shaping the child's leisure time and social relationships, and (4) shaping family life. Parents experience difficulties finding tailored care, education, and leisure activities for the child and they search for appropriate assistance and resources, tailored school and appropriate leisure activities. Furthermore, parents highlighted the complexity of the Belgian healthcare system as a major challenge.

Conclusions: Parents possess much knowledge about strategies, challenges and needs related to the participation of children with ASD or children in wheelchairs due to physical disabilities. This knowledge can be important in improving pediatric rehabilitation. Policymaker should pay more attention to the perspective of these parents and occupational therapists can use this knowledge when designing new interventions.

“Number of words master's thesis: 6505 (corpus), according to the guidelines of Scandinavian Journal of Occupational Therapy.”

Inhoudstabel

Situering	1
Inleiding	2
Methode	5
Studiedesign	5
Onderzoeksteam	5
Steekproef	6
Datacollectie	7
Data-analyse	8
Kwaliteitsborging	9
Resultaten	10
Hoofdthema 1: Vormgeven van geschikte hulp, middelen en benodigdheden voor het kind	11
Hoofdthema 2: Bevorderen van het schoolse leven van het kind	14
Hoofdthema 3: Vormgeven van vrije tijd en sociale relaties van het kind	16
Hoofdthema 4: Vormgeven van het gezinsleven	17
Discussie	20
Limitaties	22
Aanbevelingen voor de praktijk	23
Conclusies	24
Referenties	25
Bijlagen	1
Bijlage 1: Rekruteringsaffiche	1
Bijlage 2: Informatiebrief	1
Bijlage 3: Geïnformeerde toestemming	1
Bijlage 4: Interviewleidraad	1

Voorwoord

Voor u ligt onze masterproef met als titel: 'Bevorderen van de participatie van kinderen met ondersteuningsbehoeften in België'. Dit onderzoek is geschreven om te voldoen aan de afstudeereisen van de opleiding master in de ergotherapeutische wetenschap aan Universiteit Hasselt. Wij zijn sinds september 2023 met veel passie, interesse en doorzettingsvermogen actief bezig geweest met het onderzoeken en beschrijven van deze masterproef.

Door het vormgeven van deze masterproef, hebben we meer inzicht gekregen in de participatie en het erbij horen van kinderen met ondersteuningsbehoeften en de rol van hun ouders hierbij. We hebben niet enkel op inhoudelijk vlak veel bijgeleerd, maar ook op vlak van samenwerking zijn we gegroeid. Deze masterproef heeft ons dus zowel op persoonlijk als professioneel vlak waardevolle lessen geleerd. We leerden elkaar beter kennen tijdens deze masterproef, ook werden we goede vriendinnen die elkaar steeds konden aanvullen in het schrijven van dit onderzoek.

De realisatie van deze masterproef was niet mogelijk geweest zonder enkele belangrijke personen. Wij willen graag onze promotor, Barbara Piškur, bedanken voor haar begeleiding, ondersteuning, constructieve feedback en aanmoediging gedurende dit hele onderzoeksproces. Daarnaast willen we al onze deelnemers bedanken voor hun bijdrage aan de dataverzameling van dit onderzoek. We willen ook iedereen bedanken die de tijd nam om ons onderzoek na te lezen en hun kritische bedenkingen met ons te delen.

Tot slot willen we onze familie, vrienden en medestudenten bedanken voor de steun en aanmoediging die ze ons gaven tijdens het hele onderzoeksproces.

Deze masterproef sluit een belangrijk hoofdstuk uit ons leven af en opent tegelijkertijd nieuwe deuren richting het werkveld.

Wij wensen u veel leesplezier toe.

Dupont Ellen en Peeters Britt

Hasselt, 23 mei 2024

Situering

Deze masterproef wordt uitgevoerd op vraag van Barbara Piškur binnen het thema autonomie en participatie, behorende tot de onderzoeksgroep Rehabilitation Research Center (REVAL) van de faculteit revalidatiewetenschappen aan Universiteit Hasselt. Piškur deed al vaker onderzoek naar participatie in verschillende landen, voornamelijk in Nederland. Het gaat om een alleenstaande studie met een klein onderzoeksteam. Het team bestaat uit promotor, Barbara Piškur, en twee masterstudenten ergotherapeutische wetenschap aan de Universiteit Hasselt.

Piškur onderzocht het begrip participatie reeds bij verschillende doelgroepen, waaronder ouders van kinderen met ondersteuningsbehoeften. Gelijkaardig onderzoek in België draagt bij aan het vergroten van kennis rondom participatie en de rol die ouders hierbij hebben.

In deze studie wordt geopteerd om informatie te verzamelen bij ouders waarvan hun kind in een rolstoel zit vanwege een fysieke beperking of waarvan hun kind gediagnosticeerd is met autismespectrumstoornis (ASS). Deze kinderen lopen school in het regulier of buitengewoon onderwijs, om een zo volledig mogelijk beeld te creëren.

Iedereen op de wereld heeft het recht om mee te doen en erbij te horen, waaronder ook kinderen met ASS en kinderen met een fysieke beperking. Elk kind heeft bijvoorbeeld recht op vrijetijdsactiviteiten of volwaardig en inclusief onderwijs. Deelname aan activiteiten in de maatschappij draagt bij aan het welbevinden en de gezondheid van kinderen. Toch is er minder onderzoek gedaan naar wat ouders zelf doen om hun kinderen te ondersteunen bij participatie in het dagelijks leven, dit verklaart de relevantie van het onderzoek. Daarnaast hebben ergotherapeuten participatie als einddoel voor hun cliënt, waardoor de relevantie bijkomend versterkt wordt.

De initiële onderzoeksvraag is opgesteld door Barbara Piškur. Vervolgens is de huidige doelgroep gekozen in nauw overleg tussen beide studenten en promotor. Het is een duo-masterproef die met volledige samenwerking tot stand komt.

Deze masterproef volgt de richtlijnen van het Scandinavian Journal of Occupational Therapy.

Inleiding

In een inclusieve samenleving maakt het niet uit waar iemand vandaan komt, van wie iemand houdt en of iemand een ziekte of beperking heeft; iedereen kan naar wens meedoen en erbij horen (belonging), dit bevordert het fysiek, mentaal en sociaal welzijn [1-3]. De International Classification of Functioning and Health (ICF) beschrijft participatie als meedoen aan het dagelijks leven, het is een complex multidimensionaal concept dat zowel als een proces als een uitkomst beschouwd wordt [3-5]. Voor kinderen, met of zonder beperking, bestaat het deelnemen aan verschillende levenssituaties enerzijds uit de aanwezigheid bij een activiteit en anderzijds uit de ervaren betrokkenheid. Dit wordt bepaald door verschillende 'family of Participation-Related Constructs' (fPRC), zoals motivatie, doorzettingsvermogen, sociale verbinding en omgeving [6]. Deze omgeving beïnvloedt het kind zowel direct als indirect en heeft betrekking op de plaats, voorwerp en tijd waarin de activiteit plaatsvindt [4,6,7]. Participatie van kinderen, met of zonder een beperking, in het dagelijks leven is essentieel voor hun ontwikkeling [8].

Volgens World Health Organization (WHO) [9] hebben 1.3 biljoen mensen wereldwijd een beperking. Dit komt overeen met 16% van de totale wereldbevolking. Van alle kinderen wereldwijd, tussen 0 en 17 jaar, heeft 10.1% een matige tot ernstige beperking. In Europa, waaronder België, schommelt de prevalentie tussen 5.5% en 8.9% [10]. Kinderen met een beperking ervaren uitdagingen bij het meedoen in het dagelijkse leven zoals beperkte toegang tot de keuze voor onderwijs en gezondheidszorg, moeilijkheden in hun dagelijkse participatie en een gebrek aan inclusie; dit heeft een langdurige en schadelijke invloed op hun leven [11]. Deze participatieproblemen ontstaan niet uit de beperking zelf, maar uit belemmerende invloeden, aanwezig in zowel de sociale als de fysieke omgeving van het kind [1,8,12,13].

Een scoping review toont aan dat kinderen met autismespectrumstoornis (ASS) of een fysieke beperking minder vaak deelnemen aan zelfzorg-, vrijetijds -en sociale activiteiten in de thuiscontext, de schoolcontext, de directe omgeving en de gemeenschap, ook nemen deze gezinnen minder vaak deel aan gezinsactiviteiten (bijvoorbeeld: een gezinsvakantie) [14]. Hierdoor hebben ze minder mogelijkheden om relaties op te bouwen, wat kan leiden tot sociaal isolement [7,13,15-17].

De sociale omgeving, waaronder ouders, speelt een cruciale rol in het bevorderen van participatie van kinderen met ASS of een fysieke beperking. Ouders hebben veel kennis over hun kind en passen diverse strategieën toe om hun kind hierbij te ondersteunen. Eerder onderzoek toont aan dat ouders zowel de sociale als de fysieke omgeving gebruiken om de participatie van hun kind te bevorderen [17]. Door beperkingen in de sociale en fysieke omgeving ervaren de ouders van een kind met ASS of een fysieke beperking diverse uitdagingen bij het toepassen van deze strategieën om de participatie op school, thuis, in vrije tijdssituaties en in de gemeenschap mogelijk te maken [2,13,18].

De primaire focus van ergotherapie is het mogelijk maken van deelname van kinderen en hun gezin aan het dagelijks leven, ook andere zorgverleners en onderwijsdiensten dienen hierop in te zetten [19-21]. Ergotherapeuten werken in verschillende contexten met kinderen met een beperking. Hierdoor kunnen kinderen met ASS groeien in hun sociale ontwikkeling, waarbij participatie een belangrijke einddoel is [22-25]. Bij kinderen met een fysieke beperking wordt hun deelname aan activiteiten bevorderd, waarbij de focus ligt op zowel kind-, omgevings- als taakfactoren in plaats van op individuele aspecten [15]. In beide doelgroepen bieden ergotherapeuten enerzijds inzicht in het type strategieën die ouders kunnen gebruiken bij het bevorderen van de participatie van hun kind, anderzijds profiteren ze van inzichten en ervaringskennis van ouders, aangezien ouders een grote invloed hebben op de participatie van hun kind. Het wijzigen van specifieke omgevingsfactoren vormt een belangrijk doel van interventies om de participatie van kinderen te bevorderen [2].

Gezien maatschappelijke veranderingen, zoals toenemende aandacht voor een inclusieve maatschappij, groeit de nood aan inzichten in omgevingsaspecten en strategieën van ouders voor het bevorderen van de participatie van hun kind [13]. Dit werd onder andere onderzocht in Nederland, het Verenigd Koninkrijk, Zwitserland, de Verenigde Staten en Canada, bijkomend onderzoek in de Belgische context vormt een aanvulling [13,17,26].

Het doel van deze kwalitatieve studie is om strategieën, uitdagingen en behoeften met betrekking tot de sociale en fysieke omgeving voor ouders van kinderen met ASS of kinderen in een rolstoel vanwege een fysieke beperking te achterhalen, in functie van de participatie van hun kind thuis, op school en in de vrije tijd. De literatuur splitst de omgeving veelal op in onder andere de sociale, fysieke, institutionele en culturele omgeving.

Binnen dit onderzoek wordt geopteerd om de fysieke omgeving te verruimen en hierin de institutionele omgeving te integreren [21,27]. Eerder onderzoek toont aan dat ouders de sociale en fysieke omgeving gebruiken om de participatie van hun kind te bevorderen [17]. Toch heerst er een blijvende nood naar onderzoek die de strategieën, uitdagingen en behoeften van ouders bij het stimuleren van de participatie, door het beïnvloeden van de omgeving, in kaart brengen [14,17]. Deze masterproef draagt bij aan de kennistoename in de Belgische context rondom participatie en de rol van ouders binnen deze doelgroep. Door zicht te krijgen op de huidige strategieën die ouders toepassen en welke uitdagingen en behoeften ze hierbij ervaren, kunnen ergotherapeuten deze kennis toepassen in de ergotherapeutische praktijk en de omgeving aanpassen aan de participatiebehoeften van deze kinderen [14]. Daarnaast kan deze kennis van ouders helpen bij beleidsmatige veranderingen, waardoor deze kinderen volwaardig deel kunnen uitmaken van de maatschappij. Bovendien kan dit een startpunt zijn voor een gelijkwaardige samenwerking met ouders [26].

Op basis hiervan is volgende onderzoeksvraag opgesteld: *“Wat zijn strategieën, uitdagingen en behoeften voor ouders van kinderen met ondersteuningsbehoeften bij het bevorderen van de participatie van hun kind binnen de sociale en fysieke omgeving?”*. De onderzoeksvraag is geformuleerd volgens de SPIDER-methode [29], zie tabel 1. De verschillende concepten van de onderzoeksvraag zijn hierin terug te vinden.

Tabel 1: SPIDER-methode

Sample	Ouders van kinderen met ASS of ouders van kinderen in een rolstoel ten gevolge van een fysieke beperking
Phenomenon of Interest	Aspecten binnen de sociale en fysieke omgeving die bevorderend zijn voor de participatie thuis, op school en in de vrije tijd, vanuit het standpunt van de ouders
Design	Fenomenologisch design met semigestructureerde interviews
Evaluation	De strategieën, uitdagingen en behoeften van ouders in functie van de participatie van hun kind thuis, op school en in de vrije tijd
Research type	Kwalitatief onderzoek

Methode

Studiedesign

Aangezien dit een explorerende kwalitatieve studie is, werd zowel de invloed van de sociale als de fysieke omgeving in kaart gebracht. Met deze reden werden ouders van kinderen met ASS en ouders van kinderen in een rolstoel vanwege een fysieke beperking geïnccludeerd, waardoor rijkere informatie verzameld werd.

Binnen deze kwalitatieve studie werd gebruikgemaakt van een fenomenologisch design aan de hand van semigestructureerde interviews [29]. Meer specifiek werd Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) gebruikt, waarbij de doorleefde ervaringen en de bijhorende betekenisgeving van ouders van kinderen met ondersteuningsbehoeften werden onderzocht [32]. IPA probeert deze ervaringen tot in de diepte te begrijpen door middel van een gedetailleerde analyse, waardoor het idiografisch is [29,31]. De theoretische achtergrond van IPA is afkomstig uit een combinatie van het kritisch theoretische en het interpretatieve paradigma, waardoor doorleefde ervaringen op een allesomvattende manier worden samengebracht. Het kritisch theoretisch paradigma ondersteunt de verkenning van het fenomeen, het interpretatieve paradigma onderzoekt hoe het fenomeen de doorleefde ervaring van de deelnemers beïnvloedt [31]. Het belangrijkste doel van IPA is het onderzoeken van de betekenis achter de subjectieve ervaringen van mensen. Daarnaast worden deze betekenissen gelinkt aan de eigen interpretatie van de onderzoekers, wat neerkomt op een dubbele hermeneutiek [29,30].

Onderzoeksteam

Het onderzoek werd uitgevoerd door twee vrouwelijke student-onderzoekers uit de masteropleiding in de ergotherapeutische wetenschap aan de Universiteit Hasselt, onder toezicht van promotor Barbara Piškur. Doorheen het hele proces was de inzet van beide onderzoekers gelijkwaardig en werd het werk steeds evenredig verdeeld. Beide onderzoekers hadden bij aanvang geen ervaring met het uitvoeren van kwalitatief onderzoek. Het onderzoek werd benaderd vanuit een ergotherapeutisch perspectief.

Barbara Piškur is assistent-professor aan de masteropleiding in de ergotherapeutische wetenschap en REVAL aan de Universiteit Hasselt in België en hoofddocent aan de Hogeschool Zuyd in Nederland.

Steekproef

Purposive sampling, gebruikelijk binnen IPA, werd gehanteerd om ouders te rekruteren via het buitengewoon onderwijs (type 4: motorische beperking en type 9: autismespectrumstoornis) en via leersteuncentra [30].

Door middel van contactname met een gatekeeper, werd een flyer of informatiemail onder de ouders van hun leerlingen verspreid. Indien interesse, namen de ouders contact op met de onderzoekers, waardoor ze een gedetailleerde informatiebrief ontvingen.

Negen deelnemers ($N = 9$) werden geïnterviewd, tussen 31 en 53 jaar oud, waarvan zeven individuele interviews en één duo-interview. Deelnemers moesten aan volgende criteria voldoen: (a) ze waren ouders van een kind met een fysieke beperking waardoor het kind permanent in een rolstoel zit, zonder ernstige comorbiditeiten of ouders waarvan het kind ASS heeft, bevestigd door een officiële diagnose, (b) dat permanent thuis woonde, (c) tussen de vier en achttien jaar oud was en (d) waarvan ouders zich goed verbaal konden uitdrukken. Er werden geen exclusiecriteria voor de ouders opgesteld. De gedetailleerde demografische gegevens van de deelnemers zijn terug te vinden in tabel 2.

De gecontacteerde scholen en leersteuncentra liggen verspreid over drie Belgische provincies, Vlaams-Brabant, Antwerpen en Limburg, waardoor de ouders van hun leerlingen ook binnen deze provincies wonen.

Tabel 2: Demografische gegevens van deelnemers (N = 9)

Naam ouder(s)	Leeftijd ouder(s)	Naam kind(eren)	Geslacht kind(eren)	Leeftijd kind(eren)	Diagnose kind(eren)	Type onderwijs
Mama Anna*	48 jaar	Thomas*	Jongen	17 jaar	ASS, verstandelijke beperking	Buitengewoon onderwijs
Mama Sofie*	52 jaar	Tuur*	Jongen	12 jaar	ASS, dyspraxie, verstandelijke beperking	Buitengewoon onderwijs
Mama Marie*	43 jaar	Anne* Nona*	Meisje Meisje	12 jaar 10 jaar	ASS ASS	Buitengewoon onderwijs Regulier onderwijs
Mama Jasmien*	31 jaar	Franne*	Meisje	9 jaar	ASS	Buitengewoon onderwijs
Mama Pegie* Papa Luc*	49 jaar 53 jaar	Jens*	Jongen	17 jaar	Motorische beperking: Spina bifida	Buitengewoon onderwijs
Mama Nele*	40 jaar	Finn*	Jongen	6 jaar	Motorische beperking: Quadriplegie	Regulier onderwijs
Mama An*	43 jaar	Set*	Jongen	10 jaar	ASS	Buitengewoon onderwijs
Mama Loes*	47 jaar	Maxime*	Jongen	17 jaar	Motorische beperking: Spina bifida	Regulier onderwijs

* Opmerking: dit zijn niet de echte namen van de respondenten

Datacollectie

Datacollectie startte met het uitvoeren van twee pilotinterviews, waardoor interviewvragen inhoudelijk gecontroleerd en aangepast werden, zo werden vragen over de woonomgeving, samenstelling van het gezin en het beschrijven van een vakantie toegevoegd. Bovendien kwam uit het tweede pilotinterview naar boven dat het begrip participatie niet voor iedereen begrijpbaar kan zijn. Hierdoor werd een uitleg van het begrip toegevoegd aan de interviewleidraad bij aanvang van het interview.

De interviews vonden plaats tussen 4 januari 2024 en 14 februari 2024. Tijdens deze interviews nam één onderzoeker de leiding en voerde het interview uit, de andere onderzoeker nam een observerende rol aan, deze rollen wisselden per interview.

De interviews vonden plaats in de thuisomgeving van de ouder(s), op een moment dat het desbetreffende kind niet aanwezig was.

Een interviewleidraad, gebaseerd op een topiclijst, bevatte richtvragen die als leidraad voor het semigestructureerde interview dienden. Deze richtvragen gaven inzicht in de uitdagingen, strategieën en behoeften van ouders (bijvoorbeeld: Wat doet u om uw kind bij deze activiteiten te ondersteunen?). Er vonden zeven individuele interviews en één interview met een koppel plaats, iedereen werd één keer geïnterviewd. Elke interviewer nam de leiding bij één pilot en vier interviews. De interviews duurden tussen 53 minuten en 80 minuten, werden opgenomen door middel van een geluidsopname en nadien letterlijk getranscribeerd. Om de vertrouwelijkheid te garanderen, werden alle genoemde namen vervangen door pseudoniemen en werden plaatsnamen verwijderd.

Het onderzoek werd goedgekeurd door de Sociaal-Maatschappelijke Ethische Commissie (SMEC) van Universiteit Hasselt. Bij aanvang van het interview werden de ouders geïnformeerd over de doelstellingen van het onderzoek, het recht om zich op elk moment terug te trekken en ondertekenden ze tot slot een geïnformeerde toestemming.

Data-analyse

De getranscribeerde interviews werden alvorens de start van de data-analyse doorgemailed naar de participanten, zodat ze de mogelijkheid kregen om opmerkingen toe te voegen. Niemand deed inhoudelijke toevoegingen, suggesties of wijzigingen.

Data-analyse gebeurde volgens de principes van IPA [29-32], door vijf stappen te volgen: (1) bij de transcripten werden aantekeningen en reflecties gemaakt om hiermee vertrouwd te raken, (2) deze aantekeningen werden omgezet in algemene en abstracte thema's, (3) deze opkomende thema's werden geclusterd door ze met elkaar te verbinden, waardoor een lijst met overkoepelende thema's ontstond en (4) relevante citaten werden toegevoegd aan deze thema's in een tabel. Deze fasen werden herhaald voor elk transcript. De transcripties werden geanalyseerd in Microsoft Word door het gebruik van kleuren en tabellen.

Hierna werd een definitieve tabel met overkoepelende thema's en respectievelijke subthema's opgesteld (5).

Tot slot werd een narratief verslag uitgeschreven, een samenvatting van de verschillende thema's met bijbehorende citaten en analytische commentaar [30,32].

Kwaliteitsborging

Kwaliteitsborging werd gegarandeerd door het rekening houden met de credibility, transferability, dependability en confirmability van dit onderzoek [33, 34].

Een hoge credibility werd bereikt door het bieden van transparante informatie aan de participanten. Bovendien werd het eerste transcript onafhankelijk geanalyseerd door beide onderzoekers, gevolgd door een peer debriefingsessie met de promotor. Hier werd gediscussieerd over overeenkomsten en verschillen. Vervolgens werden de transcripten verdeeld en vonden verschillende peer debriefingsessies plaats om op een kritische manier nieuwe inzichten te verwerven en eigen interpretaties te valideren. Daarnaast reflecteerden de onderzoekers op hun vooroordelen en aannames die het onderzoek konden beïnvloeden, wat bijdraagt aan de credibility van dit onderzoek [33, 34].

Vervolgens zorgde een duidelijke beschrijving van de steekproef, methoden, resultaten en inzichten in meningen en interpretaties van de onderzoekers voor een zo hoog mogelijke transferability. Hierdoor kunnen lezers inschatten of ze de verkregen resultaten al dan niet kunnen toepassen binnen hun eigen context [33,34].

Daarnaast werden dependability en confirmability verzekerd door de processen binnen dit onderzoek gedetailleerd te rapporteren, waardoor een toekomstig onderzoeker het werk kan verderzetten of herhalen. Tot slot werd gestreefd naar het bereiken van een hoge confirmability aangezien de onderzoekers zich bewust waren van hun ergotherapeutische achtergrond gedurende het hele onderzoek [33,34].

Resultaten

Uit de analyse van de interviews kwamen volgende vier hoofdthema's naar boven: (1) vormgeven van geschikte hulp, middelen en benodigdheden voor het kind, (2) bevorderen van het schoolse leven van het kind, (3) vormgeven van de vrije tijd en sociale relaties van het kind en (4) vormgeven van het gezinsleven. Deze hoofdthema's bevatten verschillende subthema's, waarbij deze subthema's gecategoriseerd zijn in strategieën, uitdagingen en behoeften om zo de ervaringen van ouders van kinderen met ondersteuningsbehoeften weer te geven. Deze thema's worden geïllustreerd in tabel 3.

Tabel 3: Samenvatting hoofdthema's en subthema's

Hoofdthema's	Categorisering	Subthema's
Vormgeven van geschikte hulp, middelen en benodigdheden voor het kind	Strategieën	Hulpverlening, hulpmiddelen en aanpassingen ter ondersteuning van het kind organiseren
	Uitdagingen	Toegang tot zorg in België
		Disbalans tussen kosten en financiële tegemoetkomingen
		Toekomst van het kind vormgeven
		Beperkte fysieke toegankelijkheid
		Onbegrip van omstaanders
	Behoeften	Geschikte hulpbronnen
		Één globaal aanspreekpunt dat zorgcontinuïteit garandeert
		Een inclusieve maatschappij
Bevorderen van het schoolse leven van het kind	Strategieën	In gesprek blijven met de school
		De overstap maken naar het buitengewoon onderwijs
	Uitdagingen	Het vinden van een geschikte school voor het kind
Vormgeven van de vrije tijd en sociale relaties van het kind	Strategieën	Kind stimuleren tot het uitvoeren van passende vrijetijdsactiviteiten
		Vrijetijdsactiviteiten mogelijk maken voor het kind
	Behoeften	Dichtstbijzijnde vrijetijdsactiviteiten op maat van het kind
Vormgeven van het gezinsleven	Strategieën	Positieve ingesteldheid als gezin aannemen
		Structuur en rust inbouwen in het dagelijkse gezinsleven
		Zelfstandigheid van het kind stimuleren
	Uitdagingen	Balans tussen werk en gezinsleven
		Continu in dienst staan van het kind
	Behoeften	Voldoende tijd spenderen met elkaar als koppel

Hoofdthema 1: Vormgeven van geschikte hulp, middelen en benodigdheden voor het kind

Het eerste hoofdthema bevat strategieën, uitdagingen en behoeften met bijhorende subthema's (**vetgedrukt**). Het volledige overzicht is terug te vinden in tabel 3.

Strategieën

Om de participatie in alle aspecten van het maatschappelijk leven van het kind mogelijk te maken, gaven ouders aan dat ondersteuning georganiseerd moet worden in de vorm van **hulpverlening, hulpmiddelen en aanpassingen** aan huis. Om bijvoorbeeld een assistent te krijgen, moet je als ouder verschillende acties ondernemen. Mama Nele gaf het volgende voorbeeld van assistentie voor haar zoon in een rolstoel:

“Ehm ja, vermits dat hij naar het gewoon onderwijs gaat en hij met alles ondersteuning nodig heeft, hebben wij een PAB-budget aangevraagd en wij hebben effectief een PAB-assistente gekregen. Ehm, die is 37 uur per week bij ons in dienst.”

Anere vormen van assistentie bij dagelijkse activiteiten zijn onder andere thuisbegeleiding en vrijwilligers. Dit werd eveneens beschreven door ouders van kinderen met ASS.

Om de participatie van hun kind mogelijk te maken, gaan ouders daarnaast op zoek naar geschikte hulpmiddelen en aanpassingen. Voorbeelden zijn prikkelarme kleding, een domoticasysteem in huis of een maandkalender zoals mama An beschreef:

“Ja ik wou net zeggen, de maandkalender. Dat is iets dat we zeker doen. Dus elke maand pas ik alles aan zodat hij weet hoe ziet mijn maand eruit en als hij daar dan naar vraagt kunnen we ook echt gaan kijken.”

Uitdagingen

Tijdens de interviews gaven ouders van beide doelgroepen uitdagingen aan met betrekking tot de **toegang tot zorg in België**. Een complexe regel- en wetgeving door verschillen op Vlaams en Federaal niveau met een beperkte communicatie tussen beiden, overbodige administratie, lange wachttijden en het overzicht houden binnen de grote variatie aan instanties met elk hun eigen verantwoordelijkheden, vormen uitdagingen.

Ouders weten vaak niet bij wie ze moeten zijn en dat vormt een extra belasting voor hen, zoals mama Nele vertelde:

“Dan hebt ge de mutualiteit, ehm voor aanvraag van hulpmiddelen, dan hebt ge het CP-centrum, ..., soms moet ge bij de mutualiteit zijn, soms moet ge bij het VAPH zijn. Laat staan dat ge weet wat dat er allemaal voorhanden is. Allee ik zeg het, ik heb hier vier mapjes staan he, FOD financiën, team opgroeien nu waar dat de zorgtoeslag zit, ehm VAPH, mutualiteit, PAB, en je moet zien dat die dingen nog blijven communiceren met elkaar he. ... Dat zijn zoveel ballekes die ge in de lucht moet houden.”

Ouders ervaren een **disbalans tussen kosten en financiële tegemoetkomingen**. Deze disbalans heeft vooral betrekking tot het betalen van hulpmiddelen, hulpverlening, aanpassingen aan huis en het stellen van een diagnose, waarbij ouders heel wat zelf moeten betalen. Mama An sprak specifiek over de hoge kostprijs voor het stellen van de diagnose van haar zoon.

“Ja wij hebben de luxe, wij zijn naar de psychiater gegaan, wij hebben 100en euro's op tafel gekwakt omdat Set dan zijn stigmatiserend stickertje zou krijgen, maar dat maakt wel dat Set nu een gelukkig kind is.”

Wanneer kinderen opgroeien, nemen ze steeds een grotere rol op binnen het maatschappelijk leven. Deze deelname verloopt moeizamer bij kinderen met ondersteuningsbehoeften. Dit leidt, voor zowel ouders van kinderen met ASS als ouders van kinderen in een rolstoel, tot een grote bezorgdheid met betrekking tot het **vormgeven van de toekomst**. Ouders van kinderen met een fysieke beperking spraken voornamelijk over de bezorgdheid omtrent de toekomstige woonvorm van hun kind. Ouders van kinderen met ASS spraken dan weer over de angst voor isolatie tijdens het ouder worden en het vinden van een gepaste job voor hun kind. Mama Sofie gaf het volgende aan:

“Ja, dat is mijn grootste angst, dat Tuur ook met ouder worden meer en meer geïsoleerd raakt.” ... “Dus dan denk ik van, wat moet mijn kind later gaan doen? Zo dat ja, maar dat moet je ook maar allemaal uitzoeken hé, wat is er voor 16 jarige of 18 jarige voor kinderen met ASS?”

Enkel ouders van kinderen met een fysieke beperking bespraken het onderwerp **beperkte fysieke toegankelijkheid**. De rolstoelgebondenheid van deze kinderen is de oorzaak van deze uitdaging. Er werd in de verschillende interviews meermaals aangehaald dat de fysieke toegankelijkheid in België problematisch is. Ouders spraken over de beperkte toegankelijkheid van onder andere het openbaar vervoer, pretparken en vakanties, het vinden van mindervalide toiletten en de afwezigheid van liften in openbare gebouwen. Mama Pegie legde aan de hand van volgende quote een pretparkbezoek met haar zoon uit:

“De pretparken, de grootste ramp die ik ooit heb meegemaakt, is in X (pretpark) vreselijk. Heb ik echt staan huilen, ik weet niet want er was een draaimolen, iets heel onozel waar hem niet in mocht omdat hem dan een geel bandje aan had en hij was 8 ofzo denk ik, ja dat is vreselijk he. Dus wij gaan ook nooit meer naar België naar de pretparken.”

Vijf van de negen geïnterviewde ouders zien het omgaan met **onbegrip van omstaanders** als een belangrijke uitdaging. De ouders ervaren zowel onbegrip vanuit familie, vrienden, kennissen als onbekenden. Het onbegrip gaat zowel over het gedrag van het kind als over beslissingen die ouders maken. Mama Nele ervaart onbegrip op haar beslissing om voltijds thuis te blijven van het werk:

“Der kruipt altijd veel meer tijd in. En das de reden waarom wij ook een assistent hebben en dan hoort ge soms mensen zo wel is zeggen, ‘maar die heeft nu toch ne fulltime assistent he, waarom is ze voltijds thuis nog?’ Zo, ehm ja, ja maar pas op ze, zo zijn er ook mensen. Maar ze snappen dat dan niet.”

Een bijkomende moeilijkheid voor ouders van kinderen met ASS is dat deze beperking voor de buitenwereld in eerste instantie niet zichtbaar is, waardoor ze het gedrag van het kind moeilijk kunnen plaatsen. Ook mama An beschreef dit:

“Dan zijn er ook mensen die zeggen ja aan Set zie je niets, ja ik weet het ge ziet het niet maar het zit hem in zijn kopke he, in de manier van denken, handelen, gedragen. En ja oke klaar, dat is niet zichtbaar maar ehm er zijn wel veel kinderen zoals hij.”

Behoeften

Ouders van beide doelgroepen gaven de nood aan **geschikte hulpbronnen** aan. Momenteel ervaren ze dat ze hun kinderen niet makkelijk aan anderen kunnen toevertrouwen, door hun beperkte kennis en vaardigheden over de omgang met hun kind. Voorbeelden hiervan zijn: medische vaardigheden, noden van het kind inschatten en de omgang met het kind. Twee ouders vertelden dat er een grote behoefte is aan een geschikte oppasdienst waar het personeel beschikt over bovenstaande kennis en vaardigheden.

Een volgende behoefte bestaat uit het ontwikkelen van **één globaal aanspreekpunt dat zorgcontinuïteit garandeert**. Ouders haalden aan dat de huidige zorg in verschillende fasen en binnen verschillende instanties verloopt. Mama Nele gaf het volgende voorbeeld:

“Maar de droom is, één centrum, één globaal aanspreekpunt, waar ik binnenstap, waar iedereen samenzit. Zowel ehm, het VAPH, als de mutualiteit, iedereen dat ge kunt nodig hebben in de wereld van een handicap. En dat daar, dat daar iemand zit en die zegt van ‘ik ga daar nu mee aan tafel zitten’. Ehm, dit is nu waar dat wij voorstaan.”

Het bereiken van een **inclusieve maatschappij** blijft een droom voor verschillende ouders en wordt beschreven als een grote nood. Er werd in de interviews dan ook meermaals aangegeven dat er nog een lange weg te gaan is om dit te bereiken. Ouders beschreven verschillende voorbeelden waarbij de behoefte aan een inclusieve samenleving duidelijk werd. Mama Sofie zei het volgende

“Tuur moet zijn plaatsje zoeken in de maatschappij maar ik vind dat de andere ook wel meer mogen zorgen voor een beetje dat plaatsje, toch? Het is toch niet altijd één richting, het moet toch niet altijd van ons komen?”

Hoofdthema 2: Bevorderen van het schoolse leven van het kind

Het tweede hoofdthema focust op de schoolse context van het kind en bevat twee strategieën en één uitdaging met bijhorende subthema's (**vetgedrukt**). Het volledige overzicht is terug te vinden in tabel 3.

Strategieën

Alle deelnemers gaven het belang aan van het **in gesprek blijven met de school** van het kind om zo het schoolse aanbod af te stemmen op maat van het kind. Zowel ouders van kinderen in het buitengewoon onderwijs als ouders van kinderen in het regulier onderwijs passen deze strategie toe. Binnen het buitengewoon onderwijs gaan de ouders vooral in gesprek over het creëren van een aanbod op maat, het aanbieden van therapiesessies met de geschikte zorgverleners tijdens de schooluren of over het inspelen op de moeilijkheden die het kind en de ouders thuis ervaren. Daartegenover voert men in het regulier onderwijs gesprekken om ervoor te zorgen dat het kind in staat is de eindtermen te behalen. Mama Marie beschreef een voorbeeld van haar dochter uit het regulier onderwijs:

“De ochtenden waren zo georganiseerd dat ze de ochtend eigenlijk op een bankje gingen zitten met letterlijke overdracht met een volwassen leerkracht eigenlijk. ... Dus zo waren er wel wat dingen geïnstalleerd, maar dat werkte, dat was oké.”

Mama Anna beschreef dan weer een voorbeeld van haar zoon in het buitengewoon onderwijs:

“En hij stuurde, bleef dan dezelfde vraag terugsturen: 'Waarom antwoord ge niet? of 'Komt ge straks naar thuis?' naar zijn tante. 'Komt ge straks naar thuis?', zeven keer na elkaar. En dat zijn dan zaken die ze ook op school met hem gaan opnemen en dan werken ze rond ehm sociaal wenselijk gedrag.”

Als tweede strategie maakten sommige ouders de keuze voor een **overstap naar buitengewoon onderwijs**. Ouders haalden meermaals aan dat deze overstap zorgde voor het openbloeien van het kind. Ze zijn opgelucht en dankbaar voor de omkadering die het buitengewoon onderwijs hen biedt. Dit werd duidelijk door mama Pegie.

“Ehm, de keuze om naar bijzonder onderwijs te gaan is daar toch ook wel ne hele grote in. Daar is hij toch wel helemaal opengebloeid.”

Uitdagingen

Het **vinden van een geschikte school voor het kind** werd door enkele ouders aangehaald als een uitdaging. Twee ouders van een kind met een fysieke beperking gaven aan dat het moeilijk was om hun kind in te schrijven in een reguliere school.

Ze beschreven de zoektocht naar een school die openstond voor een kind in een rolstoel. Mama Nele merkte op dat deze uitdaging te maken heeft met het gebrek aan inclusie op vlak van onderwijs.

“Ehm en ja, dat is, voorlopig zit hij daar in het eerste leerjaar, dat is wel al een uitdaging geweest omdat ja, pff, hoe moet ik het zeggen. Ehm inclusief onderwijs is hier ook nog wel een beetje een punt in België, dat is niet zo evident. Ehm dus we hebben echt wel moeite moeten doen om een school te vinden die daar voor openstond. Gelukkig wel gevonden! Ehm, na toch wel, denk ik, een vijftal scholen.”

Ook mama Loes beschreef deze moeilijke zoektocht naar een geschikte school en de bizarre regels die ze moest volgen om haar zoon te kunnen inschrijven in het regulier onderwijs.

“Ehm de school waar dat we gestart zijn, met klein, als klein boeleke die in de crèche was, voor een heel schoolteam moeten gaan vertellen wie dat onze Maxime was.”

Hoofdthema 3: Vormgeven van vrije tijd en sociale relaties van het kind

Dit hoofdthema bevat twee strategieën en één behoefte met bijhorende subthema's (**vetgedrukt**). Het volledige overzicht is terug te vinden in tabel 3.

Strategieën

Strategie één focust op het **stimuleren tot het uitvoeren van passende vrijetijdsactiviteiten** en het mogelijk maken van sociale relaties voor het kind. Zo gaven ouders onder andere aan dat ze opzoek gaan naar geschikte hobby's voor hun kind, vriendjes bij hun thuis uitnodigen of opzoek gaan naar een activiteit of kamp op maat. Verder gaven enkele ouders aan dat ze hiervoor grote investeringen deden zoals het installeren van een schommel of zwembad in de tuin om hun kind aan te moedigen om met andere kinderen om te gaan. Mama Sofie vertelde over het plaatsen van een zwembad in de tuin.

“We hebben speciaal een zwembad ook wel laten leggen voor onze Tuur, om die participatie ook wat te verhogen en om ja, ik geef dat eerlijk toe, dat is voor Tuur, dat is niet voor ons. Want mijn man en ik hadden geen zwembad nodig, gewoon voor hem omdat ja. En voor de kindjes van de straat.”

De focus van strategie twee ligt dan weer op het **mogelijk maken van vrijetijdsactiviteiten voor het kind**, door het aanpassen van bestaande vrijetijdsactiviteiten zodat het kind de mogelijkheid krijgt om deze uit te voeren. Zo spraken de ouders over het in contact treden met begeleiders van de hobby's over de noden van het kind, het bewust klein en rustig houden van familieactiviteiten of het meevragen van vrienden op vakantie ter ondersteuning. Mama Marie deed het volgende:

“Maar die contacten met de juf dan (muziekschool), dat is wel nodig geweest om de opstart te maken. Vooral naar overgangen toe, de veiligheid, die voorspelbaarheid, die duidelijkheid.”

Behoeften

Veel ouders bespraken verschillende behoeften met betrekking tot de vrijetijdsactiviteiten van hun kind. Zo hebben ze nood aan **dichtstbijzijnde vrijetijdsactiviteiten op maat van het kind**. Bijkomend spraken heel wat ouders over het kleine aanbod aan kampen om de vakanties te overbruggen, klonk mama Jasmien:

“Ehm die kampkes bijvoorbeeld he, van het Centrum voor Geestelijke Gezondheidszorg (CGG) enzo, dat dan ahja, er is een kampke. Allee, vandaag staat het erop, ja morgen zijn die plaatsjes al volzet he. Want ja het aanbod is zo klein, voor zo een grote doelgroep.”

Hoofdthema 4: Vormgeven van het gezinsleven

Het laatste hoofdthema bevat strategieën, uitdagingen en behoeften met bijhorende subthema's (**vetgedrukt**). Het volledige overzicht is terug te vinden in tabel 3.

Strategieën

Gedurende de interviews werd het duidelijk dat ouders een **positieve ingesteldheid aannemen binnen het gezin**. Ouders proberen hun kind steeds te motiveren om te blijven oefenen en nieuwe activiteiten uit te proberen. Bovendien gaan ze samen met hun kind op zoek naar oplossingen voor problemen of uitdagingen en willen ze hierbij hun kind niet betuttelen. Volgend voorbeeld kwam uit het interview met mama Sofie:

“Wat we wel doen, we leren hem wel aan te leren dat hoe meer hij oefent, hoe meer hij iets gaat kunnen.” ... “We zeggen ook nooit niet dat Tuur iets niet kan, we zeggen: “je kan het nog niet, je moet nog oefenen.”

Structuur en rust inbouwen in het dagelijkse gezinsleven werd voornamelijk benoemd door ouders van kinderen met ASS. Ouders streven ernaar om enerzijds het leven van hun kind zo voorspelbaar mogelijk te maken en anderzijds om overprikkeling te voorkomen. Concreet passen ouders volgende maatregelen toe: ouders zoeken een balans tussen activiteiten en rustmomenten waardoor ze hun weekend niet volproppen, ze trachten momenten tot ontspanning in te lassen na activiteiten of schooldagen en proberen geplande activiteiten tijdig aan te kondigen. Mama Jasmien gaf volgend voorbeeld:

“Ja, ehm dus allee we houden daar ook rekening mee, allee dat er echt op tijd rustmomenten zijn, dat ze efkes apart kan gaan zitten en dat is ondertussen al een beke standaard.”

Ook mama Marie gaf het belang van ruimte om tot rust te komen aan:

“Ehm en als die thuiskomen dan is dat wel efkes ruimte laten, niet zo direct ge moet nu huiswerk. Omdat dat niet altijd lukt en dat moet ook niet dus da kopke moet efkes wel leeg.”

De ouders **stimuleren de zelfstandigheid van het kind** binnen het gezin. Enkele ouders gaven aan dat ze hun kind betrekken bij het uitvoeren van huishoudelijke taken, zoals stofzuigen of de vaatwasser leegmaken. Om de zelfstandigheid te stimuleren, introduceren ouders nieuwe zaken stapsgewijs, maken ze gebruik van een beloningssysteem of bieden ze nabijheid bij het uitvoeren van activiteiten in de thuiscontext. Mama An vond dit laatste erg belangrijk.

“Ik ga naast hem zitten, maak samen met hem zijn huiswerk, soms moet ik helpen, soms kan hem het zelfstandig maar ook weer, heel veel nabijheid. Heel belangrijk er zijn, gewoon het gevoel van hem dat hem dat niet alleen aan het doen is.”

Uitdagingen

Ouders geven aan dat ze moeilijkheden ervaren met het vinden van een **balans tussen werk en gezinsleven**.

Om hierop in te spelen besloten sommige ouders om minder te gaan werken, één mama besloot om op zelfstandige basis te gaan werken zodat ze haar uren zelf kan vormgeven en een andere mama heeft haar job definitief beëindigd.

De meeste ouders ervaren het **continu in dienst staan van hun kind** als een grote uitdaging, zowel bij kinderen met ASS als bij kinderen in een rolstoel. Ouders spraken over het wegvallen van onbezonnenheid en spontaniteit doordat ze een eigen ritme hebben ontwikkeld sinds de geboorte van hun kind. Een bijkomende frustratie is dat men als ouder beseft dat deze continue afhankelijkheid nooit zal stoppen. Mama Marie heeft twee dochters met de diagnose ASS en gaf het volgende aan:

“Ge zit, dat heeft dan allemaal wel, ja die onbezonnenheid is weg, in elk aspect in het leven moete precies een beetje meer zien zo van hoe kunnen die evenwichten zodat ze wel kunnen deelnemen maar op hoe een manier kunnen ze deelnemen. Wat is er voor, wat is er achter.”

Mama Loes heeft een zoon die in een rolstoel zit en gaf volgend voorbeeld aan:

“Dus ehm, ik denk al een groot verschil met de andere is dat hij van in, allee vanaf dat zijn ogen opengaan is hij afhankelijk. De Maxime, of dat die nu goesting heeft of niet, allee ge spreekt ne moment af en dan moet hij opstaan.”

Behoeften

Door het drukke gezinsleven en de zorg voor hun kind kunnen ouders niet **voldoende tijd spenderen met elkaar als koppel**, wat een grote invloed heeft op de relatie. Mama Marie vertelde over deze behoefte:

“Ehm, waardoor dat ge ja, dat het allemaal precies op de eerste plaats komt dus een beetje zelfzorg als koppel of als ding is toch ja dat wordt op den duur precies allemaal ondergeschikt aan het andere om toch alles op een goeie roulement te laten lopen zal ik zeggen.”

Tot slot haalden de ouders aan dat ze nood hebben aan enkele dagen vakantie zonder de aanwezigheid van hun kind, om helemaal tot rust te komen.

Discussie

Het doel van deze kwalitatieve studie was om strategieën, uitdagingen en behoeften met betrekking tot de sociale en fysieke omgeving voor ouders van kinderen met ASS of ouders van kinderen met een fysieke beperking te achterhalen, in functie van de participatie van hun kind.

Uit de analyse kwamen vier hoofdthema's naar boven, passend binnen de maatschappelijke context, schoolse context, vrije tijd en de thuiscontext van het kind en ouders. Deze hoofdthema's bestaan uit 21 subthema's en geven de strategieën, uitdagingen en behoeften van ouders weer. Ouders ervaren moeilijkheden met het vinden van zorg, onderwijs en vrijetijdsactiviteiten op maat van het kind en kaarten het gebrek aan een inclusieve maatschappij aan. De continue bezorgdheid van ouders en de afhankelijkheid van het kind hebben een invloed op het hele gezin, het onbegrip vanuit de sociale omgeving versterkt dit. Ten gevolge van deze uitdagingen en behoeften passen ouders verschillende strategieën toe waarmee ze de participatie van hun kind proberen te bevorderen. Ouders gaan op zoek naar geschikte hulpverlening en hulpmiddelen, een schools aanbod op maat en gepaste vrijetijdsactiviteiten voor hun kind. Daarnaast creëren ze een warme en ondersteunende thuisomgeving.

Deze studie toont aan dat de sociale en fysieke omgeving een belangrijke invloed heeft op de participatie van kinderen. Ook de studie van Piškur et al. [35] bevestigt dit. In hun studie [35] gaven ouders heel wat voorbeelden van niet toegankelijke omgevingen en beschreven ze de moeilijkheden bij het vinden van een geschikte school of vrijetijdsaanbod. Tot slot pasten ze gelijkaardige strategieën toe, zoals het structureren van dagelijkse routines, het aanpassen van activiteiten en het zoeken naar hulpmiddelen.

Deze studie beschrijft strategieën zoals het bieden van rust en structuur en het aanpassen en mogelijk maken van vrijetijdsactiviteiten. Daarnaast worden uitdagingen van ouders toegelicht, zoals onbegrip van omstaanders, continue afhankelijkheid van het kind en de moeilijke balans tussen werk en gezin. Coussens et al. [36]. voerden gelijkaardig onderzoek uit in de Belgische context en bevestigen deze strategieën en uitdagingen.

Ouders haalden de complexiteit van het Belgische gezondheidssysteem aan als belangrijke uitdaging. België heeft drie bevoegdheidsniveaus: de federale overheid, de deelstaten, waaronder Vlaanderen, en lokale overheden [37]. Ouders bespraken de moeilijke communicatie tussen deze drie niveaus en het gebrek aan eigen kennis over welke instantie onder welke bevoegdheid valt en waar ze dus terecht kunnen met al hun vragen.

Meerdere ouders in deze studie bespraken het probleem van langdurige wachtlijsten en de hierbij horende lange wachttijden. Dit hangt samen met de toegankelijkheid van zorg, ook wel de eenvoudigheid waarmee de bevolking toegang heeft tot gezondheidsdiensten op vlak van afstand, kostprijs, tijd en beschikbaarheid van personeel. Lange wachtlijsten en wachttijden vormen een belangrijke factor die impact hebben op deze toegankelijkheid van zorg en nemen de laatste jaren toe in België [38]. Dit kan de ervaren uitdaging van de ouders verklaren. Ouders beschrijven daarnaast uitdagingen met betrekking tot het financiële aspect van het gezondheidszorgsysteem in België. Zo zijn de eigen betalingen hoog, in vergelijking met buurlanden, voor bijvoorbeeld de aankoop van hulpmiddelen. Ouders spraken meermaals over de hoge kosten van de hulpmiddelen voor hun kind [38]. Dit staat haaks op artikel 22ter [39] uit de Belgische grondwet, waarin staat dat elke persoon met een beperking recht heeft op volledige inclusie en redelijke aanpassingen in de samenleving. Dit artikel ging in voege op 30 maart 2021. Daarnaast gaven ouders de behoefte aan een inclusieve maatschappij aan, ook dit is tegenstrijdig met artikel 22ter [39].

In België draagt Steunpunt voor Inclusie [40,41] bij aan een inclusieve maatschappij. Dit gratis aanspreekpunt werkt samen met ouders om oplossingen te vinden op vlak van inclusie van hun kind. Bovendien streeft het naar veranderingen op beleidsmatig vlak. Zo publiceerde het een rapport dat de behoeften en drempels van ouders bij het vormgeven van een vrijetijdsaanbod voor hun kind met ondersteuningsbehoeften beschrijft, vergelijkbaar met de resultaten van dit onderzoek [42]. De studie van Krieger et al. [43] bevestigt dit en toont aan dat ouders nood hebben aan meer sociale activiteiten met leeftijdsgenoten voor hun kind, waarbij ze het belang van steun uit de samenleving benadrukken.

Sinds het schooljaar 2023-2024 geldt het decreet leersteun binnen het Belgische onderwijs. Dit decreet focust zich op kinderen met ondersteuningsbehoeften in het regulier onderwijs, waardoor deze kinderen hier les kunnen volgen [44,45].

Twee ouders gaven resoluut hun voorkeur aan voor een inclusief traject, waarbij dit decreet op hen van toepassing is. Zeven ouders spraken over de overstap naar het buitengewoon onderwijs, waarbij deze onderwijsvorm meer voordelen opleverde zoals meer rust en ondersteuning, voor zowel kind als ouders. Dit doet vragen rijzen over de concrete werking van het decreet leersteun en het voormalige M-decreet [46]. Toch toont onderzoek [47] aan dat inclusief onderwijs heel wat voordelen met zich meebrengt voor kinderen met of zonder ondersteuningsbehoeften. Inclusief onderwijs zorgt voor een betere ontwikkeling van de schoolse vaardigheden van kinderen met ondersteuningsbehoeften, in vergelijking met leeftijdsgenoten in het buitengewoon onderwijs. Andere kinderen ontwikkelen zo een positieve houding en groeiend bewustzijn ten opzichte van kinderen met ondersteuningsbehoeften.

Limitaties

De bevindingen van deze studie moeten met enige voorzichtigheid worden geïnterpreteerd gezien de specifieke omstandigheden waarin het onderzoek werd uitgevoerd. Ten eerste namen slechts negen ouders deel aan het onderzoek. Dit aantal kan gezien worden als een mogelijke beperking, maar sluit wel aan bij het algemene doel van IPA om rijke en diepgaande individuele informatie te verzamelen bij een kleine steekproef [29-32].

Een mogelijke tweede beperking gaat over het feit dat al de ouders behoren tot de middenklasse, waardoor ouders onderaan de sociaal-economische ladder geen stem hadden in dit onderzoek. De volgende limitatie heeft betrekking tot de verhouding van het geslacht van de deelnemende ouders. Zo waren bijna alle deelnemers vrouwelijk, waardoor de bevindingen beperkt relevant zijn voor papa's van kinderen met ondersteuningsbehoeften.

Tot slot hadden beide onderzoekers geen ervaring met onderzoek volgens de principes van IPA, wat mogelijk invloed kon hebben op de diepgang tijdens de interviews of doorheen het analyseproces. Desalniettemin werd er gebruikgemaakt van de richtlijnen van IPA [29-32], waardoor geprobeerd werd om de methodologische kwaliteit van het onderzoek te waarborgen.

Aanbevelingen voor de praktijk en onderzoek

Toekomstig onderzoek moet zich enerzijds focussen op het verderbouwen van de verkregen kennis uit deze studie en anderzijds op het verruimen van de huidige kennis over dit onderwerp. Belangrijk bij toekomstig onderzoek is het betrekken van ouders bij het nemen van beleidsmatige beslissingen om een meer inclusieve samenleving te creëren. Daarnaast is het verruimen van kennis mogelijk door onder andere ouders van jongere kinderen, ouders met een lage sociaal-economische status of ouders van kinderen met andere ondersteuningsbehoeften te betrekken. Ook het perspectief van kinderen met ondersteuningsbehoeften kan bevraagd worden, bij voorkeur via kwalitatief onderzoek [47]. De verkregen kennis en ervaringen van ouders kunnen van groot belang zijn in de praktijk, zoals voor het verbeteren van kinderrevalidatie en andere diensten voor kinderen met een lichamelijke beperking of ASS. Bovendien kunnen ergotherapeuten deze kennis en strategieën meenemen bij het ontwerpen van nieuwe interventies ter bevordering van participatie. Tot slot kunnen deze inzichten en ervaringen geïntegreerd worden in de leerinhoud van de verschillende opleidingen ergotherapie in België.

Conclusies

Deze studie draagt bij aan de kennis over strategieën, uitdagingen en behoeften van ouders met betrekking tot de participatie van kinderen met ASS of kinderen in een rolstoel vanwege een fysieke beperking. Strategieën van ouders doen zich voornamelijk voor in de sociale en de fysieke omgeving, ook komen hun uitdagingen en behoeften voort uit beide omgevingen. Bezorgdheden en noden van ouders hebben voornamelijk betrekking op de maatschappelijke context, schoolse context, vrije tijd en de thuiscontext van het kind. Zo ervaren ouders moeilijkheden met het vinden van zorg, onderwijs en vrijetijdsactiviteiten op maat van het kind en kaarten ze het gebrek aan een inclusieve maatschappij aan. De continue bezorgdheid van ouders en de voortdurende afhankelijkheid van het kind hebben impact op het hele gezin. Beleidsmakers dienen meer aandacht te hebben voor het perspectief en de ervaringen van deze grote groep ouders, waardoor onder andere de werking van onderwijs, de complexiteit van wet- en regelgeving en het beperkte vrijetijdsaanbod aangepakt kan worden. Tot slot kunnen de verkregen kennis en ervaringen geïntegreerd worden in ergotherapeutische praktijk- en onderwijscontexten in België.

Referenties

1. Haim-Litevsky D, Komemi R, Lipskaya-Velikovsky L. Sense of Belonging, Meaningful Daily Life Participation, and Well-Being: Integrated Investigation. *Int J Environ Res Public Health*. 2023;20(5).
2. Killeen H, Shahin S, Bedell GM, Anaby DR. Supporting the participation of youth with physical disabilities: Parents' strategies. *British Journal of Occupational Therapy*. 2019;82(3):153-61.
3. Piškur B, Daniëls R, Jongmans MJ, Ketelaar M, Smeets RJ, Norton M, et al. Participation and social participation: are they distinct concepts? *Clin Rehabil*. 2014;28(3):211-20.
4. World Health Organization. *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: World Health Organization; 2001.
5. World Health Organization. *International Classification of Functioning, Disability and Health: Children and Youth version: ICF-CY*. Geneva: World Health Organization; 2007.
6. Imms C, Granlund M, Wilson PH, Steenbergen B, Rosenbaum PL, Gordon AM. Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. *Dev Med Child Neurol*. 2017;59(1):16-25.
7. Khalifa G, Rosenbaum P, Georgiades K, Duku E, Di Rezze B. Exploring the Participation Patterns and Impact of Environment in Preschool Children with ASD. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17(16).
8. Law M, King G, King S, Kertoy M, Hurley P, Rosenbaum P, et al. Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Dev Med Child Neurol*. 2006;48(5):337-42.
9. World Health organization. *Global Report on Health Equity for Persons with Disabilities*. World Health Organization. Geneva; 2022. Report No.:9789240063600.
10. Olusanya BO, Kancherla V, Shaheen A, Ogbo FA, Davis AC. Global and regional prevalence of disabilities among children and adolescents: Analysis of findings from global health databases. *Front Public Health*. 2022;10:977453.

11. Kuper H, Monteath-van Dok A, Wing K, Danquah L, Evans J, Zuurmond M, et al. The impact of disability on the lives of children; cross-sectional data including 8,900 children with disabilities and 898,834 children without disabilities across 30 countries. *PLoS One*. 2014;9(9):e107300.
12. Harding J, Harding K, Jamieson P, Mullally M, Politi C, Wong-Sing E, et al. Children with disabilities' perceptions of activity participation and environments: a pilot study. *Can J Occup Ther*. 2009;76(3):133-44.
13. Krieger B, Moser A, Morgenthaler T, Beurskens A, Piškur B. Parents' Perceptions: Environments and the Contextual Strategies of Parents to Support the Participation of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder-A Descriptive Population-Based Study from Switzerland. *J Autism Dev Disord*. 2024;54(3):871-93.
14. Krieger B, Piškur B, Schulze C, Jakobs U, Beurskens A, Moser A. Supporting and hindering environments for participation of adolescents diagnosed with autism spectrum disorder: A scoping review. *PLoS One*. 2018;13(8):e0202071.
15. Egilson ST, Traustadottir R. Participation of students with physical disabilities in the school environment. *Am J Occup Ther*. 2009;63(3):264-72.
16. Lamash L, Bedell G, Josman N. Participation patterns of adolescents with autism spectrum disorder compared to their peers: Parents' perspectives. *British Journal of Occupational Therapy*. 2019;83(2):78-87.
17. Piškur B, Beurskens AJ, Jongmans MJ, Ketelaar M, Norton M, Frings CA, et al. Parents' actions, challenges, and needs while enabling participation of children with a physical disability: a scoping review. *BMC Pediatr*. 2012;12:177.
18. Law M, Haight M, Milroy B, Willms D, Stewart D, Rosenbaum P. Environmental factors affecting the occupations of children with physical disabilities. *Journal of Occupational Science*. 1999;6(3):102-10.
19. Graham F, Rodger S, Ziviani J. Coaching parents to enable children's participation: an approach for working with parents and their children. *Aust Occup Ther J*. 2009;56(1):16-23.
20. Rosenberg L, Jarus T, Bart O, Ratzon NZ. Can personal and environmental factors explain dimensions of child participation? *Child Care Health Dev*. 2011;37(2):266-75.
21. Turpin MJ, Iwama MK. *Using Occupational Therapy Models in Practice: A Fieldguide*: Elsevier Health Sciences; 2011.

22. Bernier A, Ratcliff K, Hilton C, Fingerhut P, Li CY. Art Interventions for Children With Autism Spectrum Disorder: A Scoping Review. *Am J Occup Ther*. 2022;76(5).
23. Domínguez-Lucio S, Compañ-Gabucio LM, Torres-Collado L, de la Hera MG. Occupational Therapy Interventions Using New Technologies in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder: A Scoping Review. *J Autism Dev Disord*. 2023;53(1):332-58.
24. Kirby AV, Morgan L, Hilton C. Autism and Mental Health: The Role of Occupational Therapy. *The American Journal of Occupational Therapy*. 2023;77(2).
25. Krieger B, Piškur B, Schulze C, Beurskens A, Moser A. Environmental pre-requisites and social interchange: the participation experience of adolescents with autism spectrum disorder in Zurich. *Disabil Rehabil*. 2021;43(26):3789-802.
26. Piškur B, Meuser S, Jongmans MJ, Ketelaar M, Smeets R, Casparie BM, et al. The lived experience of parents enabling participation of their child with a physical disability at home, at school and in the community. *Disabil Rehabil*. 2016;38(8):803-12.
27. Anaby D, Khetani M, Piskur B, van der Holst M, Bedell G, Schakel F, et al. Towards a paradigm shift in pediatric rehabilitation: accelerating the uptake of evidence on participation into routine clinical practice. *Disabil Rehabil*. 2022;44(9):1746-57.
28. Cooke A, Smith D, Booth A. Beyond PICO: the SPIDER tool for qualitative evidence synthesis. *Qual Health Res*. 2012;22(10):1435-43.
29. Tuffour I, editor *A Critical Overview of Interpretative Phenomenological Analysis: A Contemporary Qualitative Research Approach* 2017.
30. Smith JA, Flowers P, Larkin M. *Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research*: SAGE; 2022.
31. Alase A. The Interpretative Phenomenological Analysis (IPA): A Guide to a Good Qualitative Research Approach. 2017. 2017;5(2):11.
32. Noon E. Interpretive Phenomenological Analysis: An Appropriate Methodology for Educational Research? *Journal of Perspectives in Applied Academic Practice*. 2018;6.
33. Shenton A. Strategies for Ensuring Trustworthiness in Qualitative Research Projects. *Education for Information*. 2004;22:63-75.
34. Stahl NA, King JR. Expanding Approaches for Research: Understanding and Using Trustworthiness in Qualitative Research. *Journal of Developmental Education*. 2020;44(1):26-8.

35. Piškur B, Beurskens AJ, Ketelaar M, Jongmans MJ, Casparie BM, Smeets RJ. Daily actions, challenges, and needs among Dutch parents while supporting the participation of their child with a physical disability at home, at school, and in the community: a qualitative diary study. *BMC Pediatr.* 2017;17(1):12.
36. Coussens M, Vitse F, Desoete A, Vanderstraeten G, Van Waelvelde H, Van de Velde D. Participation of young children with developmental disabilities: parental needs and strategies, a qualitative thematic analysis. *BMJ Open.* 2021;11(4):e042732.
37. Gerkens S, Merkur S. Belgium: Health system review. *Health Systems in Transition* [Internet]. 2020;22(5):237. Beschikbaar op: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/339168/HiT-22-5-2020-eng.pdf>
38. Gerkens S, Lefèvre M, Bouckaert N, Levy M, Maertens de Noordhout C, Obyn C, e.a. Performantie van het Belgische gezondheidssysteem: rapport 2024 [Internet]. Van Coolput E, Sabbe K, redacteuren. Federaal Kenniscentrum Voor de Gezondheidszorg. 2024 [geciteerd 20 mei 2024]. Beschikbaar op: https://kce.fgov.be/sites/default/files/202401/KCE376A_HSPA2024__Rapport.pdf
39. Juridische Dienst van de Senaat. DE BELGISCHE GRONDWET [Internet]. 2022 [geciteerd 22 mei 2024]. Beschikbaar op: https://www.senate.be/doc/20220714_GRONDWET.pdf
40. Ouders Voor Inclusie. Over ons – Ouders voor inclusie [Internet]. [geciteerd 20 mei 2024]. Beschikbaar op: <https://oudersvoorinclusie.be/startpagina/over-ons/>
41. Ouders Voor Inclusie. Over ons SVI – Ouders voor inclusie [Internet]. [geciteerd 20 mei 2024]. Beschikbaar op: <https://oudersvoorinclusie.be/startpagina/over-ons-svi/>
42. Drempels ervaren door ouders bij het uitbouwen van een inclusieve vrije tijd voor hun kind met specifieke noden [Internet]. Vol. 2, opgroeien.be. 2020 [geciteerd 20 mei 2024] p. 1–29. Beschikbaar op: https://www.opgroeien.be/sites/default/files/tool-documents/vrij-in-vrije-tijd_svi_2020.pdf
43. Krieger B, Piškur B, Beurskens A, Moser A. Parents' perceptions: Participation patterns and desires for change for children and adolescents with autism spectrum disorder-A descriptive population-based study from Switzerland. *Child Care Health Dev.* 2024;50(1):e13155.

44. Onderwijs.Vlaanderen.be. Het leersteunmodel [Internet]. [geciteerd 20 mei 2024]. Beschikbaar op: <https://www.onderwijs.vlaanderen.be/nl/directies-administraties-en-besturen/onderwijsinhoud-en-leerlingenbegeleiding/secundair-onderwijs/zorgbeleid-leerlingenbegeleiding-en-clb/leerlingen-met-specifieke-onderwijsbehoeften/het-leersteunmodel>
45. Onderwijs.Vlaanderen.be. Naar een decreet leersteun voor leerlingen met specifieke [Internet]. [geciteerd 20 mei 2024]. Beschikbaar op: <https://www.onderwijs.vlaanderen.be/naar-een-decreet-leersteun-voor-leerlingen-met-specifieke-onderwijsbehoeften>
46. Onderwijs.Vlaanderen.be. Onderwijsonderzoeken [Internet]. [geciteerd 20 mei 2024]. Beschikbaar op: <https://data-onderwijs.vlaanderen.be/onderwijsonderzoek/project/424>
47. Paul T, Di Rezze B, Rosenbaum P, Cahill P, Jiang A, Kim E, Campbell W. Perspectives of Children and Youth With Disabilities and Special Needs Regarding Their Experiences in Inclusive Education: A Meta-Aggregative Review. *Frontiers in Education*. 2022;7.

Bijlagen

Bijlage 1: Rekruteringsaffiche

**Onderzoek over
participatie - uitdagingen
van kinderen met**

**UHASSEL**
KNOWLEDGE IN ACTION

ondersteuningsbehoeften

WIE ZOEKEN WE?

Ouders met een kind tussen 4 en 18 jaar dat **ASS** heeft of in een **rolstoel** zit ten gevolge van een fysieke beperking. Het kind woont permanent thuis.

WAT GAAN WE DOEN?

Een éénmalig interview met één ouder of beide ouders tezamen. We vragen naar de strategieën die ouders inzetten bij het ondersteunen van de participatie van hun kind. Er is daarnaast ruimte om eventuele uitdagingen en behoeften te bespreken.



INTRODUCTIE

Participatie is essentieel voor de ontwikkeling van kinderen. Dit loopt vaak moeilijker bij kinderen met ASS of in een rolstoel. Hoe gaan ouders hiermee om?

Wanneer?

Het interview wordt afgenomen in de maanden november 2023 - januari 2024. Het interview zal 1 à 2 uur duren.

Meedoen?

Neem contact op met:
Britt - britt.peeters@student.uhasselt.be
Ellen - ellen.dupont@student.uhasselt.be



Informatiebrief

“Strategieën, uitdagingen en behoeften voor ouders van een kind met ondersteuningsbehoeften: een kwalitatieve studie”

Beste,

Hartelijk dank voor uw interesse in deze studie. Met deze brief willen we u uitnodigen om deel te nemen. Vooraleer u een beslissing neemt over uw deelname, wordt u gevraagd om onderstaande informatiebrief grondig door te nemen. Deze informatie kan, indien gewenst, besproken worden met de onderzoekers. Neem zeker de tijd om vragen te stellen indien er onduidelijkheden zijn of indien u bijkomende informatie wenst. Dit proces wordt “informed consent” of “geïnformeerde toestemming” voor deelname aan een onderzoek genoemd. Indien u beslist heeft om deel te nemen aan de studie, zal u gevraagd worden om een toestemmingsformulier te ondertekenen bij aanvang van het interview.

BESCHRIJVING EN DOEL VAN HET ONDERZOEK

Het doel van deze studie is om strategieën, uitdagingen en behoeften met betrekking tot de sociale en fysieke omgeving voor ouders van kinderen met ondersteuningsbehoeften te achterhalen, in functie van de participatie van het kind. Onder de term “ondersteuningsbehoeften” behoren volgende doelgroepen: kinderen met een fysieke beperking waardoor ze in een rolstoel zitten of kinderen met autismespectrumstoornis (ASS).

Deze studie werd vooraf goedgekeurd door de Sociaal-Maatschappelijk Ethische Commissie, verbonden aan de Universiteit Hasselt (UHasselt). De gegevensverzameling wordt uitgevoerd onder supervisie van Barbara Piškur, verbonden aan de UHasselt.

WAAROM BENT U GEKOZEN?

U ontving deze informatiebrief omdat u zich heeft aangemeld bij een contactpersoon op de school van uw kind of via het leersteuncentrum van uw kind. Het kan ook dat u contact opnam met één van de onderzoekers. Er worden enkel ouders gerekruteerd die vrijwillig contact hebben opgenomen met één van de contactpersonen binnen de verschillende organisaties waar ze ter beschikking zijn.

WAT HOUDT EEN DEELNAME AAN DE STUDIE IN?

Een deelname aan deze studie houdt in dat er één interview afgenomen wordt. Het is een gesprek met beide onderzoekers waarbij er vragen gesteld worden over uw ervaringen met strategieën, uitdagingen en behoeften omtrent de sociale en fysieke omgeving, in functie van de participatie van uw kind. Dit gesprek zal ongeveer één tot twee uur van uw tijd in beslag nemen.

De locatie en het tijdstip van het interview kunnen vrij door u bepaald worden. Bij het gesprek zijn enkel u en de onderzoekers aanwezig. Indien u ervoor kiest om een partner te betrekken bij het interview, dan is dit mogelijk. Belangrijk is dat het interview niet in het bijzijn van uw kind doorgaat. Het interview vindt plaats in een fysieke omgeving waar een audio-opname gemaakt wordt. Aan de hand van deze audio-opname wordt het interview woord voor woord uitgetypt. Achteraf krijgt u, indien u dit wenst, inzage in de uitgetypte versie (transcriptie). De audio-opname wordt enkel door de onderzoekers en promotor gebruikt met de bedoeling om achteraf de data te analyseren. Een samenvatting van de resultaten van de studie kan bezorgd worden, indien u dat wenst. De verwerkingsverantwoordelijke voor de gegevens is Barbara Piškur.

TOESTEMMING EN WEIGERING

De deelname aan deze studie is volledig vrijwillig. U kunt weigeren om een interview te laten plaatsvinden zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit enige gevolgen zal hebben. U kan, indien gewenst, voor verdere inlichtingen steeds contact opnemen met één van de onderzoekers.

VOORDELEN EN NADELEN VAN HET ONDERZOEK

Een deelname aan deze studie brengt waarschijnlijk geen medisch of ander voordeel met zich mee. De verkregen resultaten kunnen wel leiden tot nieuwe informatie met betrekking tot de toegankelijkheid van de sociale en fysieke omgeving voor kinderen met ondersteuningsbehoeften. De studie zal hoogstwaarschijnlijk ook geen nadelen met zich meebrengen. We verwachten niet dat het interview ongemak zal veroorzaken, maar indien er vragen of onderwerpen besproken worden die mogelijk gevoelig liggen, is het mogelijk om deze vraag te weigeren. Eventuele audio-opnames kunnen op uw vraag worden gewist.

KOSTEN VAN HET ONDERZOEK

Er zijn geen rechtstreekse kosten verbonden aan een deelname aan de studie. We kunnen u ook niet vergoeden voor uw tijd of deelname. Een deelname aan de studie brengt geen extra kosten met zich mee, maar biedt ook geen financieel voordeel.

TOEGANG TOT GEGEVENS

Het onderzoeksteam heeft toegang tot de opnames en transcripties. Alle persoonlijke gegevens en alle informatie die mogelijk naar u kunnen leiden, worden uit de transcripties weggelaten. Op deze manier is niemand in staat om uw identiteit te achterhalen via de getranscribeerde interviews.

VERTROUWELIJKHEID

In overeenstemming met de Belgische wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, de Algemene Verordening Gegevensbescherming (of GDPR) (EU) 2016/679 van 27 april 2016 (die vanaf 25 mei 2018 in voege is) en de Belgische wet van 30 juli 2018, betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en kan u toegang krijgen tot de over u verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op uw aanvraag gewijzigd worden. Uw toestemming om deel te nemen aan de studie betekent dat uw gegevens verwerkt worden in functie van het onderzoek. Uw persoonlijke gegevens worden bewaard op een paswoordbeveiligde PC.

Alle informatie die gedurende de studie verzameld wordt, zal geanonimiseerd worden. Enkel deze geanonimiseerde gegevens zullen worden gebruikt voor analyses. De vertrouwelijkheid van uw gegevens wordt steeds gegarandeerd.

Eenmaal de studie beëindigd is, worden uw persoonsgegevens nog vijf jaar bewaard. De verwerkingsverantwoordelijke van de gegevens is de instelling van de hoofdonderzoeker van de studie, Barbara Piškur (Universiteit Hasselt).

De Belgische toezichthoudende instantie die verantwoordelijk is voor het handhaven van de wetgeving inzake gegevensbescherming is bereikbaar via onderstaande contactgegevens:

Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)
Drukpersstraat 35 – 1000 Brussel
Tel. +32 2 274 48 00
e-mail: contact@pd-gba.be
website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

VERZEKERING

De opdrachtgever voorziet een vergoeding en/of medische behandeling in het geval van schade en/of letsel ten gevolge van een deelname aan deze studie.

CONTACT

Indien u aanvullende informatie wenst over de studie of over uw rechten en plichten, kunt u contact opnemen met één van de onderzoekers of promotor:

Naam: Dupont Ellen
Functie: Onderzoeker
Adres: Universiteit Hasselt
E-mail: ellen.dupont@student.uhasselt.be
Telefoonnummer: +32 4 78745220

Naam: Peeters Britt
Functie: Onderzoeker
Adres: Universiteit Hasselt
E-mail: britt.peeters@student.uhasselt.be
Telefoonnummer: +32 4 70684172

Naam: Barbara Piškur
Functie: Promotor
Adres: Universiteit Hasselt
E-mail: barbara.piskur@uhasselt.be
Telefoonnummer: +31 6 39491547

Bijlage 3: Geïnformeerde toestemming



Geïnformeerde toestemming

(In tweevoud opgesteld)

“Strategieën, uitdagingen en behoeften voor ouders van een kind met ondersteuningsbehoeften: een kwalitatieve studie”

Binnen deze kwalitatieve, fenomenologische studie willen we op zoek gaan naar de strategieën, uitdagingen en behoeften die ouders ervaren bij het ondersteunen van de participatie van hun kind met ondersteuningsbehoeften, binnen de sociale en fysieke omgeving.

Ik, (ondergetekende), (volledige naam in drukletters a.u.b.) ga akkoord met deelname aan het onderzoek en verklaar dat:

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik deelneem aan het onderzoek.
- Ik begrijp wat van mij verwacht wordt tijdens dit onderzoek.
- Ik weet dat ik zal deelnemen aan een masterproefonderzoek van student-onderzoekers Britt Peeters en Ellen Dupont.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet deel te nemen of te stoppen met het onderzoek. Daarvoor hoef ik geen reden te geven en ik weet dat daaruit geen nadeel voor mij kan ontstaan.
- Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van mijn gegevens voor de beantwoording van de desbetreffende onderzoeksvraag in dit onderzoek.
- Ik ben me er bewust van dat mijn gegevens en resultaten van dit onderzoek anoniem verwerkt worden in een masterproef ten behoeve van de Master in ergotherapeutische wetenschap aan de UHasselt.
- De resultaten van het onderzoek kunnen gepubliceerd worden. Ik weet dat mijn naam daarbij niet gepubliceerd zal worden.
- Ik geef de onderzoekers toestemming om de resultaten op een vertrouwelijke en anonieme wijze te bewaren, te verwerken en te rapporteren, zoals opnamemateriaal en notities van het interview, in functie van dit onderzoek. Deze gegevens worden gedurende de wettelijke termijn bewaard binnen een beveiligde omgeving van de UHasselt.
- Ik ben op de hoogte dat voor controle van het onderzoek de directe onderzoekers inzage hebben tot al mijn gegevens.
- Voor vragen omtrent uitoefening van mijn rechten (bv. inzage gegevens) kan ik na deelname terecht bij: Promotor Barbara Piškur: barbara.piskur@uhasselt.be.
- Voor eventuele klachten of andere bezorgdheden over de ethische aspecten van deze studie, kan ik contact opnemen met de Sociaal-Maatschappelijke Ethische Commissie van UHasselt: SMEC@uhasselt.be.
- Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Ik verklaar dat ik bovenstaande informatie gelezen en begrepen heb. Ik kreeg een antwoord op al mijn vragen over dit onderzoek. Ik wil deelnemen aan het onderzoek.

Naam deelnemer:

Handtekening:

Datum: __/__/__

Ik verklaar dat ik deze deelnemer volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek. Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de deelnemer zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):

Handtekening:

Datum: __/__/__

Bijlage 4: Interviewleidraad



Interviewguide

“Strategieën, uitdagingen en behoeften voor ouders van een kind met ondersteuningsbehoeften: een kwalitatieve studie”

De interviews worden voorbereid op basis van een topiclijst en vervolgens wordt er een interviewleidraad opgesteld. Het is een leidraad om het natuurlijke verloop van het gesprek te vergemakkelijken. De topiclijst wordt hieronder weergegeven:

Hoofdthema	Topic	Subtopic	Onderdeel
Participatie in de sociale omgeving	Participatie thuis	Uitdagingen omtrent de sociale omgeving thuis	Sociaal netwerk: ouders, familie, sociale media Hulpverlening: aan huis ...
	Participatie buitenshuis	Uitdagingen omtrent de sociale omgeving buitenshuis	Sociaal netwerk: ouders, familie, sociale media Buiten schoolse activiteiten: sport, creatieve activiteiten Hulpverlening: ambulante therapie ...
	Participatie op school	Uitdagingen omtrent de sociale omgeving op school	Sociaal netwerk: vrienden, leerkrachten Binnenschoolse activiteiten: sport, creatieve activiteiten, rekenen, taal... Hulpverlening: op school ...
Participatie in de fysieke omgeving	Participatie thuis	Uitdagingen omtrent de fysieke omgeving thuis	Materialen: speelgoed, kleding Hulpmiddelen: technologische hulpmiddelen, transport Infrastructuur: aanpassingen in het huis ...
	Participatie buitenshuis	Uitdagingen omtrent de fysieke omgeving buitenshuis	Hulpmiddelen: technologische hulpmiddelen, transport Infrastructuur: speeltuin, gebouwen, openbare weg ...
	Participatie op school	Uitdagingen omtrent de fysieke omgeving op school	Materialen: speelgoed, didactisch materiaal, educatief materiaal... Hulpmiddelen: technologische hulpmiddelen, transport Infrastructuur: speelplaats, schoolgebouw...

Materialen

- Informed consent (tweevoud)
- Pen en papier
- Digitale opnameapparatuur
- Afgedrukte interviewleidraad
- Chocolate
- Schrijfplankje

Interview tips

- Geef de deelnemer de ruimte om na te denken en te spreken
- Prompting: Kunt u meer vertellen over ...?
- Probing: Wat bedoelt u met ...?

De interviewleidraad die gebruikt wordt als houvast tijdens de interviews. Daarnaast zorgt dit ervoor dat alle hoofdthema's zeker aan bod komen. Hieronder staat de interviewleidraad beschreven:

Openingsvraag:

Eerst en vooral wordt de geïnformeerde toestemming ondertekend. Vervolgens wordt het doel van het onderzoek nogmaals uitgelegd en de onderzoekers stellen zichzelf voor. Indien er vragen zijn wordt hier tijd voor vrij gemaakt.

Wij zijn Britt en Ellen ... Vandaag zal X het interview afnemen, Y zal observeren en meevolgen. Dankjewel om hier vandaag aanwezig te zijn. Ik ga beginnen met een beetje uitleg te geven omtrent de onderzoeksopzet. We zijn zoals u weet bezig met een onderzoek naar wat u doet om uw kind te ondersteunen in het dagelijks leven, en ook welke uitdagingen u tegenkomt en welke wensen of behoeften u hierbij heeft. Ik ga enkele vragen stellen en het is de bedoeling dat u deze zo uitgebreid mogelijk beantwoordt. Indien u nood heeft aan een pauze of wenst te stoppen, mag u dit altijd aangeven. Ook zaken die u liever niet vertelt, hoeft u niet te vertellen. Het interview zal één tot twee uur duren.

Verder zou ik nog willen vragen of het mogelijk is dat ik het interview opneem zodat mijn medeonderzoeker en ik dit achteraf makkelijker kunnen verwerken? Uw gegevens worden steeds anoniem behandeld en enkel in functie van dit onderzoek gebruikt.

Heeft u nog vragen?

Inleidingsvraag:

Kunt u zichzelf even voorstellen?

Kunt u uw kind voorstellen?

Wat is de samenstelling van uw gezin? (Broers, zussen, gescheiden ouders, traditioneel gezin...)

Wat is de geboortevolgorde van uw kinderen? (Kind met de beperking is de oudste, jongste, middelste...)

In welke omgeving woont u? (Appartement, rijhuis, villa, tuin, centraal gelegen...)

Transitievraag:

Kunt u iets meer vertellen over de participatie van uw kind? Hiermee bedoelen we de dagelijkse activiteiten die uw kind uitvoert/waar hij/zij aan meedoet, dit kan heel breed zijn. (Bv gaan eten bij oma, voetballen met vrienden, spelletjes spelen, de bus nemen, ...)

Kunt u iets vertellen over de activiteiten die uw kind doet op een typische dag in de week; dus van maandag tot en met vrijdag?

- *Welke activiteiten doet uw kind voornamelijk thuis?*
- *Zijn er ook andere activiteiten die uw kind buitenshuis uitvoert?*
- *Of zijn er activiteiten die uw kind op school uitvoert?*

Naast de weekactiviteiten, welke activiteiten voert uw kind uit op een typische weekenddag, dus zaterdag en zondag?

Hoe ziet jullie vakantie eruit? Welke activiteiten voert uw kind uit op een typische vakantiedag?

Sleutelvragen:

Loopt uw kind aan tegen knelpunten/uitdagingen tijdens het uitvoeren van deze activiteiten? Zo ja, welke knelpunten/uitdagingen ervaart uw kind?

- *Doet uw kind bepaalde activiteiten niet vanwege deze ervaren knelpunten/uitdagingen?*

Wat doet u om uw kind bij deze activiteiten (afhankelijk van wat vernoemd is door de deelnemer) te ondersteunen?

- *Kunt u iets meer vertellen over hoe u dat doet?*
- *Waarom/met welke reden doet u dat?*

U heeft net verteld bij welke activiteiten u uw kind ondersteunt (2 voorbeelden benoemen). Kunt u iets zeggen over de uitdagingen die u ervaart en hoe u daarmee omgaat?

- *Hoe verloopt dit bij de activiteiten thuis?*
- *Hoe verloopt dit bij de activiteiten buitenshuis?*

Wat zijn uw behoeften bij deze uitdagingen/problemen, zoals...? Zo ja,

- *Waar (thuis, school of buitenshuis) zou u deze ondersteuning wensen?*
- *Welke vorm van ondersteuning wenst u?*

Welke activiteiten zijn er door middel van uw ondersteuning succesvol uitgevoerd?

Besluitende vragen:

Zijn er nog zaken die niet besproken zijn gedurende het interview en die voor u toch belangrijk zijn?

Wat vond u het belangrijkste dat besproken is gedurende het interview?

- *Hoe heeft u dit ervaren?*

Klopt het dat X de belangrijkste conclusie is?

Heeft u nog verdere vragen?

Afronding

Het interview zal uitgetypt worden en vervolgens via mail naar u doorgestuurd worden. Daarna krijgt u een week de tijd om het interview door te nemen en indien gewenst opmerkingen of bedenkingen hierover, terug te koppelen. Wanneer het onderzoek afgerond is, zullen we u de resultaten bezorgen, indien gewenst. Dit zal plaatsvinden rond de periode juni - juli 2024.

Wenst u de resultaten te ontvangen?

Samenvatting observatie

Onderstaand document zal gebruikt worden door de interviewer om belangrijke hoogtepunten/observaties die gedurende het interview aan bod gekomen zijn, te noteren.

Interview proces:

Belangrijkste punten:

Aandachtspunten voor volgend interview: