



FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN
PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN

Academiejaar 2012-2013

Grootouders van een kleinkind met een beperking: een verkennend onderzoek

Een blik op de emoties, het toekomstbeeld en de ondersteuning door en voor grootouders

Jolien Sichien
Saartje Van Bockstal

Masterproef ingediend tot het behalen van de graad van Master of Science in de pedagogische wetenschappen: orthopedagogiek

Promotor: Prof. dr. Geert Van Hove

WOORD VOORAF

Deze masterproef is het sluitstuk van de opleiding tot Master in de Pedagogische Wetenschappen, afstudeerrichting Orthopedagogiek. De voorbije vijf jaar bestonden uit heel wat lessen en leerstof, talloze papers en andere opdrachten. Na een intensief laatste jaar, met de stage en deze masterproef, is het einde in zicht. Vele mensen hebben ons geholpen om onze opleiding, en in het bijzonder deze masterproef, tot een goed einde te brengen. Wij willen hen dan ook graag oprecht bedanken in dit voorwoord.

Zonder de grootouders was er van deze masterproef geen sprake geweest. Zij zijn dan ook de belangrijkste personen die we willen bedanken! Bedankt voor het opbrengen van de moed om jullie moeilijke, maar ook mooie en kleurrijke verhalen te delen. Ook de personen die ons in contact brachten met de grootouders, willen we bedanken. Bedankt Lieselot voor het, onbewust, tot stand brengen van het idee voor deze masterproef.

Bedankt aan promotor prof. dr. Geert Van Hove voor het enthousiast onthalen van het onderwerp en voor de vele duwtjes in de goede richting.

Uiteraard bedanken we ook graag onze ouders, broers en familie. Zonder hun steun zouden we deze opleiding nooit tot een goed einde hebben kunnen brengen. We willen hen bij deze graag bedanken voor de hulp en de vele aansporingen.

Tenslotte willen we Hans bedanken voor het nakijken van deze masterproef en het geven van de laatste tips om hem nog wat bij te schaven.

Ter afsluiting van dit voorwoord moet nog vermeld worden dat deze masterproef is opgevat als een wetenschappelijke monografie. Als leidraad voor de structuur van deze masterproef werd het 'Tijdschrift voor Orthopedagogiek, Kinderpsychiatrie en Klinische Kinderpsychologie' (Ghesquière, et al.) gebruikt. Hun richtlijnen deden dienst als inspiratiebron. Verder wordt in deze masterproef gebruik gemaakt van de regels van de American Psychological Association (APA 6.0) voor de literatuurverwijzingen (American Psychological Association, 2010).

INHOUDSOPGAVE

LIJST MET AFKORTINGEN EN TERMEN	IV
1 INLEIDING.....	1
2 LITERATUURSTUDIE.....	3
2.1 Grootouders van een kleinkind met een beperking	3
2.1.1 Het belang van grootouders.....	3
2.1.2 Ondersteuning DOOR grootouders	4
2.1.3 Emotionele gevolgen voor grootouders.....	5
2.1.4 Negatieve reacties van grootouders	6
2.1.5 Ondersteuning VOOR grootouders	6
2.1.6 Gaten in de literatuur rond grootouders van een kleinkind met een beperking	7
3 METHODOLOGIE.....	9
3.1 Probleemstelling en onderzoeksvragen	9
3.1.1 Algemene probleemstelling	9
3.1.2 Onderzoeksvragen	9
3.2 Onderzoeksstrategie en verantwoording	11
3.2.1 Dataverzameling	11
3.2.2 Analyse van de data: thematische analyse	12
3.2.3 Terugkoppeling van de data.....	13
3.3 Onderzoeksgroep.....	13
3.3.1 Afbakening van de onderzoeksgroep	13
3.3.2 Samenstellen van de onderzoeksgroep	14
3.3.3 Kenmerken van de grootouders.....	15
3.3.4 Kenmerken van de kleinkinderen.....	16
3.4 Gegevensanalyse	16
3.4.1 Eerste coderingsfase	16
3.4.2 Tweede coderingsfase.....	16
3.5 Kwaliteitscriteria.....	20
4 RESULTATEN	23
4.1 Welke emoties brengt het hebben van een kleinkind met een beperking met zich mee?	23
4.1.1 Dubbel verdriet	23
4.1.2 Dubbele zorgen	25
4.1.3 Rouwproces.....	26
4.2 Welke rol spelen grootouders in de ondersteuning voor hun kleinkind?.....	28
4.2.1 Grootouderrollen	28
4.2.2 Beïnvloedende factoren voor grootouderrollen	31
4.2.3 Middengeneratie als poortwachter	32
4.3 Welke ondersteuning krijgen grootouders en welke ondersteuning zouden ze graag krijgen?.....	33
4.3.1 Ondersteuning VOOR grootouders	33
4.4 Hoe kijken grootouders naar de toekomst van hun kleinkind met een beperking?	39

4.4.1	Zorgen/verwachtingen omtrent toekomstige QOL van het kleinkind	39
4.5	Verbanden tussen de thema's, clusters en codes	43
5	DISCUSSIE	53
5.1	Aanbevelingen voor de praktijk	54
5.1.1	Wat doen voorzieningen voor de grootouders?	54
5.1.2	Wat kunnen voorzieningen doen voor de grootouders?	55
5.2	Aanbevelingen voor verder onderzoek	56
5.3	Beperkingen onderzoek	57
6	BESLUIT	59
7	BIBLIOGRAFIE	61
	BIJLAGEN	68
Bijlage A.	Literatuurstudie rond grootouders in het algemeen	69
Bijlage B.	Interviewgids	72
Bijlage C.	Affiche	76
Bijlage D.	Brief aan de grootouders	77
Bijlage E.	Brief aan de ouders	79
Bijlage F.	Informed consent	81
Bijlage G.	Terugkoppeling van de data	82
Bijlage H.	Te verwachten barrières met betrekking tot de onderzoeksgroep	87
Bijlage I.	Informatie omtrent de interviews	88
Bijlage J.	Overzicht van de thema's, clusters en codes	89

Lijst met afkortingen en termen

Brus(sen): broer(s) en zus(sen) van (klein)kinderen met een beperking

Grootouders: grootouders van een kleinkind met een beperking (tenzij anders weergegeven)

QOL: Quality of Life (kwaliteit van bestaan)

1 Inleiding

Doorheen de opleiding tot orthopedagoog komt onderzoek bij ouders van een kind met een beperking en bij brussen (broers en zussen) van een persoon met een beperking aan bod. Zowel ouders van een kind met een beperking als brussen blijken door de situatie 'onder druk' te staan (De Belie & Van Hove, 2005). Vanuit de literatuur is bekend dat grootouders een belangrijke rol spelen bij de zorg voor kinderen. Uit Findler (2000) blijkt dat ze ook bij kinderen met een beperking een belangrijke rol spelen. Toch wordt er in de opleiding tot orthopedagoog weinig aandacht aan deze doelgroep besteed. Om de problematiek van de grootouders meer onder de aandacht te brengen, groeide het idee om een onderzoek op te zetten rond grootouders van een kleinkind met een beperking.

De bedoeling van deze masterproef is om een antwoord te formuleren op een aantal vragen rond grootouders van een kleinkind met een beperking. Een eerste vraag draait rond de emoties die grootouders van een kleinkind met een beperking ervaren. De tweede vraag gaat over welke ondersteuning grootouders van een kleinkind met een beperking geven aan dat kleinkind en diens gezin. Ten derde gaat dit onderzoek op zoek naar welke ondersteuning er gegeven wordt aan grootouders van een kleinkind met een beperking. De laatste vraag betreft het toekomstperspectief dat grootouders hebben omtrent hun kleinkind met een beperking.

In deze masterproef wordt geregeld de term 'grootouders' gebruikt. Meestal wordt hiermee 'grootouders van een kleinkind met een beperking' bedoeld. Dit is het geval tenzij vermeld wordt dat het om 'gewone' grootouders zonder een kleinkind met een beperking gaat. De afkorting van de term 'grootouders van een kleinkind met een beperking' naar 'grootouders' wordt gebruikt om de leesbaarheid van deze masterproef te verhogen.

Er werd gekozen voor een 'Geassocieerde Masterproef'. Dit betekent dat dit onderzoek uitgevoerd werd door twee studenten. Deze keuze is gemaakt om vele redenen. Door samen te werken kan men veel steun vinden bij elkaar als er twijfels of problemen opduiken. Samen tot een consensus moeten komen, betekent ook veel discussiëren. Het samenbrengen van twee perspectieven kan het onderzoek ten goede komen (zie ook onderdeel '3.5 Kwaliteitscriteria'). Samenwerken heeft ook een aantal praktische voordelen. Het werk kan verdeeld worden, waardoor er wellicht meer werk verzet kan worden. Zo kunnen er meer interviews worden afgenomen bij een grotere onderzoeksgroep. Daarnaast kan er ook meer literatuur bekeken worden en dit op een meer diepgaande manier.

Het schrijven van een geassocieerde masterproef wordt door de faculteitsraad aan enkele regels onderworpen. Tijdens een overleg van de vakgroep orthopedagogiek, werd er beslist dat Jolien Sichien en Saartje Van Bockstal hiervan mogen afwijken en dezelfde tekst mogen indienen. Het groeiproces van deze masterproef maakte een scheiding van de teksten niet meer mogelijk. Beide studenten hebben van in het begin zeer nauw samengewerkt. Zo beslisten ze samen op welke manier het onderzoek gevoerd zou worden, deden ze samen de dataverzameling en data-analyse, werd er veel overleg gepleegd over de inhoud van de tekst, enz. Dit gezamenlijk proces zorgde ervoor dat de beide onderzoekers veel van elkaar leerden en het leidde ook tot een beter onderzoek. Daarnaast gaat het om kwalitatief onderzoek, waarbij de vele thema's onderlinge verbanden vertonen. Daarom werd het belangrijk geacht om de informatie samen te houden en zo fragmentatie en verlies aan rijkheid te voorkomen. Wanneer de resultaten opgesplitst zouden worden, zouden er heel wat verwijzingen gemaakt moeten worden naar de andere geassocieerde masterproef. Dit zorgt niet enkel voor een verbrokkeling van de informatie, maar maakt het ook voor de lezer moeilijker om het volledige onderzoek te overschouwen. Ten slotte wordt de tekst ook samen gehouden om de verhalen van de grootouders niet te 'verscheuren'. Vanuit een groot respect voor de grootouders en hun verhaal is dit erg belangrijk.

Vanuit de vakgroep orthopedagogiek werd aangeraden dat beide studenten verantwoordelijkheden zouden opnemen voor bepaalde onderdelen van de masterproef. Op deze verantwoordelijkheden zouden ze dan bevraagd kunnen worden tijdens de verdediging van de masterproef. Daarom werd er gekozen om

de rapportage met betrekking tot de onderzoeksvragen op te splitsen. Jolien Sichien was verantwoordelijk voor de eerste twee onderzoeksvragen rond de emoties van grootouders en de rol die de grootouders spelen in de ondersteuning van het kleinkind (delen 3.1.2.1, 3.1.2.2, 3.4.2.1, 3.4.2.2, 4.1 en 4.2). Saartje Van Bockstal was dan weer verantwoordelijk voor de laatste twee onderzoeksvragen rond de ondersteuning die grootouders zelf krijgen en hun toekomstperspectief omtrent het kleinkind (delen 3.1.2.3, 3.1.2.4, 3.4.2.3, 3.4.2.4, 4.3 en 4.4). Dit houdt in dat beide studenten zich meer specialiseerden voor hun onderzoeksvragen op vlak van literatuur. Hoewel beide studenten enkele delen afzonderlijk uitschreven, werd ook hierover heel wat overleg gepleegd en hadden beide studenten heel wat invloed op elkaars delen. De verschillende teksten werden daarna bewerkt om tot een uniformiteit van stijl te komen. Jolien Sichien en Saartje Van Bockstal hebben er, gezien het samen doorlopen proces en de gezamenlijke tekst, echter ook geen probleem mee om samen beoordeeld te worden.

Om de thema's binnen de onderzoeksvragen grondig te bespreken komen achtereenvolgens volgende delen aan bod in deze masterproef. Het eerste deel is de literatuurstudie. Hierin wordt ingegaan op de specifieke literatuur rond grootouders van een kleinkind met een beperking. Het belang van grootouders, de ondersteuning door grootouders, de emotionele gevolgen, mogelijke negatieve reacties en de ondersteuning voor grootouders worden besproken. Er wordt geëindigd met een opsomming van gaten in de huidige literatuur rond grootouders van een kleinkind met een beperking. In een bijlage, horend bij de literatuurstudie, wordt een bespreking gedaan van de literatuur rond grootouders in het algemeen.

Een tweede deel handelt over de methodologie van deze studie. Eerst worden de probleemstelling en onderzoeksvragen besproken. Dan wordt de onderzoeksstrategie behandeld en verantwoord. Daarna wordt de onderzoeksgroep onder de loep genomen. Er wordt verder gegaan met een bespreking over hoe de gegevens werden geanalyseerd. Ten slotte worden de kwaliteitscriteria, waaraan deze studie probeerde te voldoen, opgesomd.

Het derde deel van deze masterproef behandelt de resultaten van deze studie. De verschillende gevonden thema's worden besproken, evenals hun onderlinge verbanden. De resultaten worden telkens gestaafd met citaten uit de interviews.

In het afsluitend gedeelte, de discussie, worden de gevonden resultaten vergeleken met de literatuur. Vanuit de gevonden resultaten worden aanbevelingen gemaakt voor de praktijk en voor mogelijk verder onderzoek. Ook de beperkingen van dit onderzoek komen aan bod.

Ten slotte volgt nog een besluit waarin de resultaten nogmaals kort worden samengevat.

2 Literatuurstudie

In dit onderdeel wordt de bestaande literatuur met betrekking tot 'grootouders van een kleinkind met een beperking' belicht. Hierbij valt het op dat het bestaande onderzoek vooral uit Noord-Amerika komt. Er werden geen onderzoeken rond grootouders van een kleinkind met een beperking gevonden in Vlaanderen.

Voor dit onderzoek werd er ook een literatuurstudie gemaakt van de bestaande literatuur rond grootouders in het algemeen. Er wordt ingegaan op de betekenis van grootouderschap, op intergenerationele relaties, op mogelijke grootouderrollen en -stijlen en op de ondersteuning die grootouders geven. Deze literatuurstudie bevindt zich in Bijlage A.

2.1 Grootouders van een kleinkind met een beperking

2.1.1 Het belang van grootouders

Grootouders spelen een belangrijke rol binnen hun families. Zo erkennen Israëlische sociaal werkers de significante en stabiele rol van grootouders in het netwerk van ouders van kinderen met een beperking (Findler & Taubman-Ben-Ari, 2003).

Buys, Miller & Woodbridge (2012) konden uit de verhalen van grootouders van een kleinkind met een beperking vier kernrollen halen. Eerst en vooral wilden de grootouders eigen emoties vasthouden en verbergen. Ze vonden dat ze sterk moesten zijn en wilden positief overkomen. Daarnaast deden de grootouders ook aan zelfopoffering. Ze beslisten om de familienoden op de eerste plaats te zetten. Ten derde vonden ze het belangrijk om de familierelaties in stand te houden en dus een go-between te zijn tussen de verschillende familieleden. Ten slotte maakten de grootouders zich grote zorgen over de toekomst van het gezin. Ze willen graag bijdragen tot de toekomstige Quality of Life van het gezin (Buys, Miller, & Woodbridge, 2012).

Volgens Woodbridge, Buys, & Miller (2011) bestaan er dus verschillende vormen van grootouderidentiteit en grootouderstijlen. Zo ook zijn sommige rollen in bepaalde landen belangrijker. Grootouders in Panama bleken bijvoorbeeld volgende rollen op te nemen: leerkracht, verzorger, onderhandelaar, rolmodel, alternatieve ouder, brenger van historisch perspectief, enz. (Scherman, Eftihimiadis, Gardner, & McLean, 1998). Deze komen niet geheel overeen met de rollen die gevonden werden bij Australische grootouders (Buys et al., 2012).

De relatie tussen grootouder en kleinkind is van groot belang voor zowel de grootouder als het kleinkind. De relatie is uniek en biedt aan grootouders de mogelijkheid om opvoedingsfouten uit het verleden recht te zetten. Ze kunnen een nieuwe generatie onderwijzen (Woodbridge et al., 2011). Dit intergenerationeel leren is van groot belang voor kinderen. Het gaat nochtans om alledaagse, maar daarom niet minder belangrijke dingen, zoals samen koken, in de tuin werken, winkelen, enz. (Mitchell, 2008). Grootouders voelen zich vaak ook trots over hun kleinkind. De relatie met een kleinkind kan bovendien gelukgevoelens opwekken (Woodbridge et al., 2011).

Zoals reeds eerder aangehaald zien grootouders het veelal als een van hun kerntaken om de familie samen te houden. Ze willen de familierelaties intact houden (Buys et al., 2012; Margetts, Le Couteur, & Croom, 2006). Grootouders maken zich dan ook zorgen over de bredere familie en voelen er zich verantwoordelijk voor (Buys et al., 2012). In het onderzoek van Scherman et al. (1995) beweert zelfs meer dan de helft van de grootouders dat ze hun familie dichter bij elkaar hebben gebracht (Scherman, Gardner, Brown, & Schutter, 1995). Toch zien een aantal grootouders het niet expliciet als hun taak. De Australische grootouders in het onderzoek van Woodbridge et al. (2009) vinden dat het kleinkind met de beperking automatisch de familie bijeen houdt louter door zijn/haar bestaan (Woodbridge, Buys, & Miller, 2009).

2.1.2 Ondersteuning DOOR grootouders

Grootouders zijn mogelijke belangrijke ondersteuners voor gezinnen met een kind met een beperking én voor gezinnen met een kind zonder beperking (Findler L. S., 2000). Grootouders kunnen verschillende soorten ondersteuning geven aan het gezin van hun kleinkind. Ze kunnen bijvoorbeeld zorgen voor emotionele ondersteuning door het kind onvoorwaardelijk te aanvaarden, door begrip te tonen voor problemen, enz. Grootouders kunnen natuurlijk ook praktische ondersteuning geven. Ze kunnen zorgen voor het kleinkind, het kind naar de therapie brengen, helpen met boodschappen, het huishouden, enz. Grootouders kunnen ook financiële hulp geven en betrokken worden in het maken van beslissingen (Woodbridge et al., 2011; Katz & Kessel, 2002; Hornby & Ashworth, 1994; Hastings, 1997). Grootouders kunnen ook de intrafamiliale communicatie en connectie ondersteunen. Dit kadert in hun wens om de familie bijeen te houden, zoals hierboven reeds aangehaald werd (Woodbridge et al., 2011).

De ondersteuning die grootouders kunnen bieden is erg belangrijk voor de ouders. Ouders van kinderen met een beperking staan immers voor extra zorgverantwoordelijkheden en emotionele eisen. Ze zijn dan ook kwetsbaar voor stress. Sociale, emotionele en materiële bronnen van de dichte familie zijn dan belangrijk. Grootouders die in opvang voor het kleinkind voorzien, zorgen er ook voor dat de ouders kunnen werken (Mitchell, 2008; Mitchell, 2007). Ouders zijn dan ook beter aangepast en hebben minder stress als grootouders meer betrokken zijn (Sandler et al., 1995).

Niet alle grootouders zijn echter even goed in staat tot het bieden van praktische en/of emotionele ondersteuning. Het opvangen van het kleinkind heeft ook vele implicaties voor de grootouders zelf. Sommige grootouders doen dit dan ook liever niet (Mitchell, 2007; Mitchell, 2008). Grootouders worden geregeld betrokken bij praktische zaken zoals vervoer en opvang. Ze worden echter maar zelden betrokken bij de diagnose en de behandeling van hun kleinkind (Margetts et al., 2006). Als ouders voor het eerst de diagnose te horen krijgen, zoeken zij immers vooral steun bij hun partner (Bruns & Foerster, 2011).

Zelf zeggen grootouders dat ze vooral ondersteuning bieden door het onvoorwaardelijk aanvaarden van het kind, door het zorgen voor het kind, door financiële hulp en door dingen te doen met het kleinkind (Schilmoeller & Baranowski, 1998). De Israëlische sociaal werkers in het onderzoek van Findler & Taubman-Ben-Ari (2003) denken dat grootouders vooral instrumentele ondersteuning geven. Ze denken daarbij aan babysitten, vervoer, enz. Zij gaan er echter van uit dat ouders vooral emotionele steun nodig hebben (Findler & Taubman-Ben-Ari, 2003). Uit een Canadees onderzoek blijkt emotionele ondersteuning ook meer bij te dragen tot de psychologische aanpassing van ouders in vergelijking met praktische hulp (Trute, 2003).

Het blijkt dat van alle grootouders vooral grootmoeders langs moeders kant instaan voor de emotionele ondersteuning (Margetts et al., 2006; Bruns & Foerster, 2011; Katz & Kessel, 2002; Hastings, 1997; Findler L. S., 2000). In een Canadees onderzoek zien zowel de vaders als de moeders de ondersteuning door de maternale grootmoeder als het meest beschikbaar en ondersteunend (Trute, 2003). Ouders zijn ook het meest tevreden over de ondersteuning die maternale grootmoeders geven (Findler L. S., 2000).

Er zijn vele factoren die invloed hebben op de mate waarin grootouders betrokken worden in de zorg voor het kind. De woonafstand tussen de grootouder en het kleinkind blijkt van belang. Grootouders die verder weg wonen zijn minder betrokken bij het gezin van het kind (Lee & Gardner, 2010). Dit kan ook afgeleid worden uit de nood aan frequent contact tussen de familieleden om betrokkenheid van de grootouders te garanderen (Mirfin-Veitch, Bray, & Watson, 1997). Dit is echter in tegenstelling tot de resultaten van het onderzoek van Schilmoeller & Baranowski (1998) waar de woonafstand niet significant bleek voor de mate van ondersteuning door grootouders (Schilmoeller & Baranowski, 1998). Verder zijn grootouders die niet goed begrijpen wat de beperking van hun kleinkind precies inhoudt, minder betrokken. Daarnaast is ook de affectiviteit en solidariteit tussen de grootouders en de ouders van groot belang. Een goede relatie tussen grootouders en ouders verhoogt de kans op een hoge betrokkenheid (Lee & Gardner, 2010; Katz & Kessel, 2002). Er moet immers een geschiedenis van positieve relaties zijn (Mirfin-Veitch, Bray, & Watson, 1997). De mate van ondersteuning door grootouders is dus gerelateerd aan de affectieve solidariteit met hun

kleinkinderen en de ouders (Schilmoeller & Baranowski, 1998). De betrokkenheid van grootouders en hun tevredenheid met hun rol wordt ook beïnvloed door hun attitudes ten opzichte van mensen met een beperking en door hun eigen levenservaringen. Als grootouders betrokken zijn bij de zorg voor het kleinkind met een beperking komt dat ook ten goede aan hun partnerrelatie (Katz & Kessel, 2002). Het is ook van belang dat de rol van de grootouders goed gedefinieerd is. Ook onvoorwaardelijke liefde en acceptatie van alle familieleden is een belangrijke factor (Mirfin-Veitch et al., 1997).

2.1.3 Emotionele gevolgen voor grootouders

Grootouders krijgen veel emoties te verwerken als gevolg van de diagnose van hun kleinkind. Normaal gezien zijn kleinkinderen een bron van comfort, want zij representeren de toekomst en uitbreiding van de familie. Als het kleinkind daarentegen een beperking heeft, dan is dat vaak een bron van onzekerheid en onvoorspelbaarheid (Vadasy P. F., 1987). Als grootouders te horen krijgen dat hun kleinkind een beperking heeft blijken ze, als gevolg daarvan, vooral negatieve gevoelens te vertonen (Schilmoeller & Baranowski, 1998).

Grootouders krijgen de diagnose meestal te horen van de ouders, als het kind nog maar een paar maanden oud is. Voor de grootouders komt de informatie vaak onverwacht (Scherman et al., 1995; Vadasy, Fewell, & Meyer, 1986). Omdat het kleinkind met een beperking niet de verwachte beloning is, is de verwachte vreugde en de voldoening van grootouderschap bedreigd (Gabel & Kotsch, 1981). Onderzoek suggereert dat grootouders bijgevolg een combinatie van verwarring, kwaadheid, shock, verdriet, schaamte, twijfel en frustratie ervaren (DeLuca & Salerno, 1984; Elkind, 1990; Sonnek, 1986). Ze voelen zich hierbij verwoest en verloren (Vadasy P. F., 1987; Scherman et al., 1995). Deze initiële reacties lijken op de initiële reacties van ouders (Lee & Gardner, 2010).

Literatuur suggereert dat grootouders als gevolg daarvan door een periode van rouwen gaan. Ze hebben immers het ideale kleinkind verloren (Marsh, 1992; Seligman, 1991). Hoopvolle gedachten over hun kleinkind worden namelijk de kop ingedrukt (Gabel & Kotsch, 1981). Door het dubbele verdriet (verdriet voor het kind en voor de ouders) hebben grootouders een dubbele taak van rouwen. Ze rouwen zowel voor het verlies van de ouders als voor het verlies van het verwachte gezonde kleinkind (Scherman et al., 1998). Sommige grootouders zeggen dat ze door een proces gaan van herevalueren van hun grootouderrol en van accepteren van de beperking (Crutcher, 1988; Berns, 1983; Hardman, Drew, & Egan, 1984). Hierbij maken ze een proces door waarin ze proberen de overgang te maken van kwaadheid, verdriet en negatieve gevoelens naar acceptatie, positieve gevoelens en actie (Woodbridge et al., 2009; Katz & Kessel, 2002). Sommige grootouders accepteren de situatie, anderen daarentegen ontkennen het probleem en geloven dat de beperking er wel zal uitgroeien. Zij blijven steken in hun initiële emoties en kunnen de beperking van het kind dan ook niet accepteren (DeLuca & Salerno, 1984).

Om het hierboven beschreven rouwproces te faciliteren is veerkracht van groot belang. Met veerkracht wordt de mogelijkheid om te weerstaan aan tegenslagen bedoeld. Er zijn verschillende mogelijke factoren van familiale veerkracht. Een eerste belangrijke bron van veerkracht is het verbonden zijn met elkaar en kunnen rekenen op elkaar. Daarnaast moet de familie ook betekenis kunnen geven aan de tegenspoed, meer bewust kunnen worden van de eigen sterktes en meer mededogend worden. Soms zijn ook spirituele ervaringen en geloofsystemen een bron van veerkracht. Sommige families zeggen zelfs sterker te zijn geworden door het krijgen van een kind met een beperking (Bayat, 2007).

Grootouders ervaren vaak een gebrek aan informatie over de beperking van hun kleinkind. Als gevolg daarvan kunnen ze geen advies geven over verzorging en opvoeding van het kleinkind. Dit is iets wat grootouders normaal gezien wel geregeld doen vanuit hun ervaring met hun eigen kinderen (Vadasy P. F., 1987). Grootouders hebben wellicht daardoor ook geregeld moeite met de aard van de beperking en de prognose van het kind (Vadasy P. F., 1987).

De grootouders die zich aanpassen aan de diagnose doen dit veelal sneller dan de ouders, wellicht omdat de implicaties voor hen minder groot zijn (Möslä & Ikonen-Möslä, 1985). De manier van verwerken is belangrijk want grootouders kunnen, via hun reacties, de attitudes van andere familieleden naar het kind toe positief of negatief beïnvloeden. Zij zijn immers een rolmodel (Vadasy P. F., 1987).

Grootouders hebben soms het gevoel dat hun kleinkind, de ouders en henzelf onrecht is aangedaan (Fewell, 1986; Seligman & Darling, 1997). Ze rapporteren, daarmee samenhangend, soms diepe zorgen omtrent de toekomst van het kleinkind (Crutcher, 1988; Vadasy et al, 1986). Ze vragen zich af of een onafhankelijk leven mogelijk gaat zijn voor het kleinkind (Scherman et al., 1995; Hastings, 1997). Bovendien weten ze ook niet zeker of de ouders blijvend zullen kunnen omgaan met de stress die de zorg voor het kleinkind met zich meebrengt. Grootouders maken zich bijgevolg zorgen om het huwelijk van de ouders (Vadasy P. F., 1987; Scherman et al., 1995). Een aantal grootouders hebben ook grote zorgen op lange termijn omtrent de ouders en hebben het gevoel hen niet helemaal te kunnen begrijpen en helpen (Schilmoeller & Baranowski, 1998). Dit uit zich in een dubbel verdriet bij de grootouders. Ze voelen enerzijds verdriet voor hun kleinkind en anderzijds voor hun kind (de ouder) (Vadasy P. F., 1987; Woodbridge et al., 2009). Grootouders zijn bijvoorbeeld bezorgd over de mogelijkheden van het kleinkind om relaties aan te gaan, zorg te krijgen in de toekomst, te overleven, goed onderwijs te krijgen, genoeg financiële bronnen te hebben, enz. (Hastings, 1997; Vadasy, Fewell, & Meyer, 1986).

2.1.4 Negatieve reacties van grootouders

In december 2011 bracht de Gezinsbond een publicatie uit naar aanleiding van een belevingsonderzoek bij meer dan 200 ouders van kinderen met een beperking. Zij noemen het opmerkelijk dat ouders bij de grootouders niet altijd de verhoopte steun vinden. In hetzelfde onderzoek geven ouders evenwel aan dat een begripvolle vrienden- en familiekring uiterst belangrijk is als ondersteuningsbron (Gezinsbond vzw - Studiedienst, 2011).

Grootouders kunnen dus een bijkomende last zijn voor families (Bruns & Foerster, 2011; Mitchell, 2007; Mitchell, 2008). Zoals hierboven aangehaald reageren grootouders vaak emotioneel op de beperking van hun kleinkind. Ouders vinden het niet altijd makkelijk om met die emotionele reacties om te gaan (Hastings, 1997). Grootouders kunnen ook een ander perspectief op de beperking van het kind hebben dan de ouders (Harris, Handleman, & Palmer, 1985). Grootouders begrijpen soms zelfs niet wat het probleem is met het kind. Daarnaast zetten ze de ouders er soms toe aan om het kind te veel te beschermen. Op die manier kunnen grootouders de last voor de familie vergroten en bijkomende stressoren zijn (Hastings, 1997). Zeker conflicten met de grootouders zorgen voor stress bij de moeders (Margetts et al., 2006). De moeilijkheden die ouders ondervinden met grootouders zijn deels te verklaren vanuit een aantal problemen die de grootouders zelf ondervinden. Enerzijds krijgen grootouders een heleboel emoties te verwerken als gevolg van de diagnose van hun kleinkind. Anderzijds hebben zij vaak een gebrek aan ondersteuning en informatie met betrekking tot de beperking (Mitchell, 2007; Mitchell, 2008). Nochtans kunnen grootouders, zoals hierboven reeds werd aangehaald, ook de last voor de ouders verkleinen en een bron van ondersteuning zijn (Hastings, 1997; Mitchell, 2007; Mitchell, 2008).

2.1.5 Ondersteuning VOOR grootouders

Grootouders kunnen het gezin van het kind ondersteunen maar bepaalde emoties bij de grootouders kunnen die ondersteuning voor het kind ondergraven (Hastings, 1997). Grootouders kunnen dus baat hebben bij ondersteuning bij het omgaan met de emoties en bij de stressvolle en veeleisende rol die hen soms wordt toebedeeld bij de opvang van het kleinkind (Mitchell, 2007). Bijgevolg moeten hulpverleners aangemoedigd worden om grootouders te ondersteunen want op dit moment werken weinig professionelen met grootouders (Vadasy P. F., 1987; Mitchell, 2007). Daarnaast zou een aanbeveling voor het politieke beleid kunnen zijn om de kerndefinitie van familie te verruimen zodat deze ook de grootouders bevatten. Zo komt er meer aandacht voor de rol van grootouders binnen een gezin (Buys et al., 2012).

De grootouders, die Scherman et al. (1995) bevroegen, kregen vooral ondersteuning van hun familie en vrienden. Slechts een klein aantal grootouders had hulp gezocht in ondersteuningsgroepen, therapie of forums. Grootouders vinden gesprekken met professionelen, het delen van gevoelens met familie en vrienden en het krijgen van informatie ondersteunend (Scherman et al., 1995). Daarmee samenhangend vonden de grootouders in het onderzoek van Schilmoeller & Baranowski (1998) dat hun zonen en dochters een betere hulp zijn dan praat-, ondersteunings- of leergroepen. De ouders legden de beperking uit aan de grootouders en houden hen op de hoogte van de vorderingen van het kind (Schilmoeller & Baranowski, 1998). Daarnaast kunnen grootouders ook steun vinden in hun geloof en bij religieuze organisaties (Vadasy et al., 1986).

Grootouders hebben nood aan toegang tot accurate informatie omtrent de beperking van hun kleinkind. Tevens hebben ze baat bij een goede communicatie met de ouders van het kind (Lee & Gardner, 2010). Verder kunnen grootouders zich ook ondersteund voelen als andere familieleden hen waarderen om wat ze doen (Buys et al., 2012). Daarnaast kunnen, volgens sommige onderzoekers, ook ondersteuningsgroepen en workshops hulp bieden (Mitchell, 2007; Lee & Gardner, 2010). De workshops zouden grootouders kunnen helpen om goed met hun kleinkind om te gaan (Scherman et al., 1998). Grootouders die participeren in zo'n groep vertonen dan ook meer positieve gevoelens en voelen zich meer betrokken bij hun kleinkind (Schilmoeller & Baranowski, 1998). Zoals hierboven reeds werd aangegeven vonden de grootouders in het onderzoek van Schilmoeller & Baranowski (1998) echter dat hun zonen en dochters een betere hulp zijn dan praat-, ondersteunings- of leergroepen. Ten slotte hebben grootouders ook aangegeven dat ze een nieuwsbrief met zowel informerende artikels, als artikels geschreven door grootouders, over hun ervaringen, appreciëren. In dezelfde lijn ligt een mogelijk 'Handboek voor grootouders' (Vadasy P. F., 1987).

Zoals reeds eerder werd aangehaald, ervaren grootouders vaak een gebrek aan informatie, onder andere over de beperking van hun kleinkind. Daarmee samenhangend vinden ze vaak ook dat ze niet genoeg betrokken worden door de ouders van het kind (Katz & Kessel, 2002). Bovendien moeten grootouders ook meestal zelf de informatie zoeken (Vadasy P. F., 1987). Dit is wellicht het geval omdat ze door hulpverleners niet als een belangrijk deel van het gezin gezien worden. Daardoor worden ze niet actief betrokken door de hulpverleners en blijven ze achter zonder ondersteuning en toegang tot professioneel advies (Scherman et al., 1998; Mitchell, 2008). Dit blijkt ook uit een bevraging van Israëliëse sociaal werkers. Zij gaven aan dat ze grootouders maar zelden betrekken. Slechts de helft van deze hulpverleners is bereid om training te volgen over het omgaan met grootouders (Findler & Taubman-Ben-Ari, 2003). Uit het Panamese onderzoek bleek dat grootouders vooral algemeen ingelicht werden over de medische kant van de beperking van hun kleinkind. Ze hadden veel minder kennis over de ontwikkelings- en opvoedkundige noden van het kind (Scherman et al., 1998).

Het gebrek aan informatie over de noden van het kleinkind zorgt voor twijfels over wat de grootouders moeten doen met hun kleinkind. Deze twijfels hebben mogelijks een negatieve invloed op de ondersteuning die grootouders bieden (Hastings, 1997). Grootouders willen wel meer assistentie bieden in het gezin van het kind maar ze weten, bij gebrek aan informatie, soms niet hoe ze kunnen helpen (Vadasy P. F., 1987). Als grootouders onduidelijke informatie krijgen kan dit ook leiden tot een periode van verdriet en een verliesgevoel (Scherman et al., 1998).

2.1.6 Gaten in de literatuur rond grootouders van een kleinkind met een beperking

Samenvattend kan gesteld worden dat grootouders een belangrijk en actief deel zijn van vele familienetwerken. De relaties tussen grootouders en kleinkinderen zijn vaak zeer belangrijk voor beiden. Grootouders kunnen fungeren als zorgexperten, oppassers en speelkameraden. Het nieuws dat het kleinkind een beperking heeft brengt al deze belangrijke zaken in gevaar (Vadasy P. F., 1987).

Zoals hierboven duidelijk werd zijn er al een aantal onderzoeken over grootouders van een kleinkind met een beperking. Toch blijft de hoeveelheid specifiek onderzoek eerder beperkt (Buys et al., 2012; Mitchell,

2008). Er zijn bijvoorbeeld slechts een beperkt aantal onderzoeken over de ondersteuning die grootouders kunnen bieden in gezinnen met kinderen met een beperking. Ook specifiek onderzoek over de rol van grootouders in het voorzien van kinderopvang voor het kind met een beperking ontbreekt. Verder is er ook weinig zicht op de effecten van specifieke grootouder-, gezin-, kind-, etnische en culturele kenmerken op de rol van grootouders en het type ondersteuning dat ze bieden. Het bestaande onderzoek komt trouwens vooral uit Noord-Amerika. Er werden geen onderzoeken rond grootouders van een kleinkind met een beperking gevonden in Vlaanderen.

Ook op vlak van de methodologie zijn de onderzoeken, die voorhanden zijn, behoorlijk eenzijdig. De onderzoeken zijn vaak genderspecifiek. Veelal worden vooral de perspectieven van grootmoeders en moeders in rekening gebracht. Daarnaast gaat het vaak om onderzoeken bij kleine groepen. In de onderzoeken wordt er ook vaak gefocust op één beperking. Verder is er meestal sprake van weinig etnische diversiteit (Mitchell, 2007). Ten slotte wordt vaak het perspectief van grootouders op slechts één moment belicht. Dit is bijvoorbeeld het geval in het onderzoek van Buys et al. (2012), maar ook in andere onderzoeken. Er kan dus geconcludeerd worden dat er niet voldoende kennis is over grootouders van een kleinkind met een beperking.

3 Methodologie

3.1 Probleemstelling en onderzoeksvragen

3.1.1 Algemene probleemstelling

In het buitenland werd reeds onderzoek gevoerd naar grootouders van een kleinkind met een beperking (zie '2 Literatuurstudie'). In Vlaanderen kwam deze doelgroep daarentegen nog niet aan bod in onderzoeken. Deze studie wil een eerste antwoord bieden op de vraag hoe het voor Vlaamse grootouders is om een kleinkind met een beperking te hebben. Welke impact heeft dit op hun leven? Het doel van deze masterproef is om het verhaal van grootouders met een bijzonder kleinkind te leren kennen. Daarnaast wordt getracht om grootouders van een kleinkind met een beperking beter te begrijpen op vlak van hun emoties, hun reacties, hun zorgen, hun toekomstbeeld, enz. en hen daardoor betere ondersteuning te kunnen bieden. Het is ook de bedoeling om ouders, andere familieleden en hulpverleners te kunnen informeren over hoe het voor grootouders is om een kleinkind met een beperking te hebben. Uit literatuur blijkt immers dat het geregeld fout loopt tussen ouders en grootouders. Er ontstaan soms misverstanden en ouders hebben soms het gevoel dat grootouders niet willen inzien dat het kind een beperking heeft (Hastings, 1997; Margetts et al, 2006). Verder blijkt dat weinig professionelen met de grootouders aan de slag gaan (Vadasy P. F., 1987; Mitchell, 2007). Professionelen zijn ook niet altijd bereid om met de grootouders om te gaan of om hier training voor te volgen (Findler & Taubman-Ben-Ari, 2003). Grootouders geven nochtans aan dat bepaalde ondersteuning, zoals bijvoorbeeld het krijgen van informatie, wel als ondersteunend wordt ervaren (Scherman et al., 1995).

Als men het standpunt van grootouders beter begrijpt zal men ook in staat zijn om hen beter te informeren om zo misverstanden en ruzies te vermijden. Op die manier kunnen ouders en grootouders samen het kind ondersteunen, hun zorgen delen en uitdagingen in de opvoeding aangaan. Verder zou het kunnen dat grootouders steviger in hun schoenen staan, wanneer zij vanuit de hulpverlening meer ondersteuning zouden krijgen.

3.1.2 Onderzoeksvragen

3.1.2.1 Welke emoties brengt het hebben van een kleinkind met een beperking met zich mee?

Bij deze onderzoeksvraag is het de bedoeling om te verkennen of gelijkaardige resultaten worden teruggevonden in een Oost-Vlaamse onderzoeksgroep als de gevoelens die onderzoekers terugvonden in het buitenland. Er is immers weinig of geen onderzoek in Vlaanderen gedaan bij grootouders van een kleinkind met een beperking.

Deze studie probeert zicht te krijgen op het emotionele traject dat grootouders afleggen. Er kan verkend worden hoe ze tot acceptatie komen en hoe ze omgaan met het dubbele verdriet. Hierbij kunnen een aantal concrete vragen gesteld worden. Kan het dubbele verdriet teruggevonden worden bij de participanten van dit onderzoek? Maken zij ook een dubbele taak van rouwen mee (Scherman et al, 1998)? Maken Oost-Vlaamse grootouders zich zorgen over de ouders van het kleinkind (Scherman et al., 1995; Woodbridge et al., 2009; Vadasy P. F., 1987)? Maken Oost-Vlaamse grootouders een proces door waarbij ze de overgang maken van kwaadheid, verdriet en negatieve gevoelens naar acceptatie, positieve gevoelens en actie, zoals Woodbridge et al. (2009) vonden bij Australische grootouders?

3.1.2.2 Welke rol spelen grootouders in de ondersteuning voor hun kleinkind?

Men kan zich ook afvragen welke rol grootouders spelen in de ondersteuning van hun kleinkind en welke steun ze geven aan hun eigen kinderen. Er zijn immers slechts een beperkt aantal onderzoeken over de ondersteuning die grootouders kunnen bieden in gezinnen met kinderen met een beperking. Ook specifiek

onderzoek over de rol van grootouders in het voorzien van kinderopvang voor het kind met een beperking, ontbreekt grotendeels. Dit onderzoek wil graag een verkennend eerste zicht geven op deze onderwerpen.

Buys et al. (2012) vonden een aantal kernrollen terug die Australische grootouders van een kleinkind met een beperking op zich nemen. Het gaat om eigen emoties vasthouden, zelfopoffering, go-between zijn en bijdragen tot de toekomstige Quality of Life van het gezin (Buys et al., 2012). Kan men deze vier kernrollen ook terugvinden bij Oost-Vlaamse grootouders van een kleinkind met een beperking?

Grootouders kunnen zorgen voor emotionele, financiële en praktische ondersteuning zoals verschillende onderzoekers vonden (Woodbridge et al., 2011; Katz & Kessel, 2002; Hornby & Ashworth, 1994; Hastings, 1997). Hoe worden deze drie mogelijkheden ingevuld door Oost-Vlaamse grootouders?

Verschillende onderzoekers vonden ook factoren die de hoeveelheid en vorm van ondersteuning door grootouders beïnvloeden. Zo zouden vooral grootmoeders langs moeders kant instaan voor emotionele ondersteuning (Margetts et al., 2006). De woonafstand blijkt belangrijk, net zoals een goede relatie tussen grootouders en ouders (Lee & Gardner, 2010). De rol van de grootouders moet ook goed gedefinieerd zijn (Mirfin-Veitch et al., 1997). Kunnen dezelfde beïnvloedende factoren teruggevonden worden bij Oost-Vlaamse grootouders van een kleinkind met een beperking?

3.1.2.3 Welke ondersteuning krijgen grootouders en welke ondersteuning zouden ze graag krijgen?

Uit buitenlands onderzoek blijkt dat de grootouders vooral ondersteuning krijgen van familie en vrienden. Slechts weinig grootouders zoeken professionele ondersteuning. Wanneer grootouders deze ondersteuning toch krijgen, in de vorm van gesprekken met professionelen, het krijgen van informatie, het delen van gevoelens met familie of vrienden, enz. vinden ze dit echter wel ondersteunend (Scherman et al., 1995). Welke ondersteuning krijgen Oost-Vlaamse grootouders van een kleinkind met een beperking en van wie krijgen ze die? Hoe wordt die ondersteuning ervaren?

Verder blijkt uit onderzoek dat er een grote verscheidenheid is in wat grootouders als ondersteunend ervaren. Sommige grootouders vinden hun zonen of dochters een betere hulp dan praat-, ondersteunings- of leergroepen (Schilmoeller & Baranowski, 1998). Anderen vinden steun in hun geloof (Vadasy et al., 1986). Ook ondersteuningsgroepen en workshops blijken hulp te bieden (Mitchell, 2007; Lee & Gardner, 2010; Scherman et al., 1998; Schilmoeller & Baranowski, 1998). Is deze verscheidenheid aan wat als ondersteunend ervaren wordt, ook bij de Oost-Vlaamse grootouders van een kleinkind met een beperking aanwezig?

Grootouders geven in eerdere onderzoeken aan dat ze niet genoeg informatie krijgen over de beperking van hun kleinkind (Katz & Kessel, 2002). Ze moeten er vaak zelf naar op zoek gaan (Vadasy P. F., 1987). Hieruit vloeit de subvraag voort of Oost-Vlaamse grootouders voldoende informatie krijgen over de beperkingen van hun kleinkind.

Het beantwoorden van deze onderzoeksvraag lijkt nuttig naar de praktijk toe. In buitenlands onderzoek komt naar voor dat hulpverleners aangemoedigd moeten worden om grootouders te ondersteunen. Op dit moment werken weinig professionelen met de grootouders van hun cliënten (Vadasy P. F., 1987; Mitchell, 2007). Is dit ook in Vlaanderen het geval? Vinden grootouders dat ze voldoende betrokken worden bij de hulpverlening van hun kleinkind? Op welke manier kunnen voorzieningen grootouders van een kleinkind met een beperking ondersteunen?

3.1.2.4 Hoe kijken grootouders naar de toekomst van hun kleinkind met een beperking?

Grootouders van een kleinkind met een beperking blijken soms grote zorgen te hebben omtrent de toekomst van hun kleinkind (Crutcher, 1988; Vadasy et al., 1986). Gaat mijn kleinkind ooit onafhankelijk kunnen leven (Scherman et al., 1995; Hastings, 1997)? Gaan de ouders voor mijn kleinkind kunnen blijven zorgen (Vadasy P. F., 1987)? Gaat mijn kleinkind relaties kunnen aangaan? Gaat het voldoende

ondersteuning of goed onderwijs krijgen (Hastings, 1997; Vadasy et al., 1986)? Kijken Oost-Vlaamse grootouders ook bezorgd naar de toekomst van hun kleinkind met een beperking? Welke onderwerpen komen er bij deze bezorgdheden vooral naar voor? Heeft de beperking van het kleinkind een invloed op het toekomstbeeld?

3.2 Onderzoeksstrategie en verantwoording

3.2.1 Dataverzameling

Er werd gekozen om kwalitatieve interviews af te nemen van de grootouders. Kwalitatief onderzoek is een middel om een onderwerp of probleem te onderzoeken dat nog niet eerder onderzocht werd (Camic, Rhodes, & Yardley, 2003). Het onderwerp 'grootouders van een kleinkind met een beperking' werd in het buitenland reeds onderzocht, maar nog niet in Vlaanderen. Het doel van het onderzoek is om een beeld te krijgen van wat grootouders van een kleinkind met een beperking denken, voelen, enz. Kwalitatief onderzoek maakt het ook mogelijk om toegang te krijgen tot de subjectieve perspectieven van anderen (Camic et al., 2003). Ook het gebruik van interviews maakt het mogelijk om zicht te krijgen op de betekenisverlening en percepties van anderen. Kwalitatief interviewen moedigt de geïnterviewde immers aan om rijke beschrijvingen te geven (DiCicco & Crabtree, 2006). Op die manier wordt er een duidelijker beeld verkregen van ervaringen, gevoelens en sociale werelden van grootouders van een kleinkind met een beperking (Hewitt, 2007).

Er werd gebruik gemaakt van semi-gestructureerde interviews. Deze interviews zijn meestal georganiseerd rond een reeks op voorhand vastgelegde open vragen. Andere vragen komen voort vanuit de dialoog tussen de interviewer en de geïnterviewde(n). Het is belangrijk dat de onderzoeker kan afstappen van de op voorhand vastgelegde vragen (DiCicco & Crabtree, 2006). Er werd voor dit onderzoek een interviewgids opgesteld (zie 'Bijlage B') (Howitt, 2011a). Deze interviewgids diende als leidraad voor de interviews, de vragen stonden dus niet volledig vast. In de interviewgids werden thema's vermeld die bij voorkeur aan bod konden komen in het interview. Deze thema's werden opgesteld op basis van de onderzoeksvragen en de literatuur. Het gaat om thema's die open besproken konden worden met de grootouders. Daarnaast was er ook ruimte voor hen om bijkomende thema's aan te brengen of extra informatie te geven. Er was ook ruimte voor de onderzoekers om in te spelen op wat de grootouders vertelden. Zo konden er tijdens het onderzoek thema's bijkomen en eventueel zelfs afvallen. Alles hing af van de ervaringen tijdens het interviewen en wat de grootouders zelf belangrijk vonden om te vertellen.

De interviews werden telkens door één interviewer afgenomen. Er werden vooraf geen pilootinterviews gedaan om vertrouwd te raken met het afnemen van interviews (zie ook '5.3 Beperkingen onderzoek'). Om te verzekeren dat de interviewers toch op een gelijkaardige manier de interviews afnamen werd er een interviewgids (zie 'Bijlage B') opgesteld en was er regelmatig overleg. Door niet met twee voor de grootouders te gaan zitten, werd getracht de grootouders niet te overweldigen. Door apart interviews af te nemen konden ook meer interviews worden afgenomen.

Er werden via verschillende kanalen grootouders aangesproken om te participeren aan dit onderzoek (zie ook '3.3 Onderzoeksgroep'). Het zoeken van participanten werd gedaan aan de hand van een affiche (zie 'Bijlage C'). Bij deze affiche werd eventueel ook een brief meegegeven (een aangepaste versie van de brief in 'Bijlage D'). Of de grootouders een affiche en/of brief kregen, hing af van de manier waarop getracht werd om de grootouders te bereiken. Voor het interview kregen de grootouders informatie over het onderzoek. Dit werd gedaan aan de hand van een brief (zie 'Bijlage D'). De grootouders kregen ook een brief voor de ouders (zie 'Bijlage E'), zodat ook zij op de hoogte waren van het doel van dit onderzoek, hoe omgegaan werd met anonimiteit, enz. Vooraleer het interview werd afgenomen, kregen de grootouders nogmaals een korte uitleg over het onderzoek en werd nagegaan of zij nog vragen hadden. De grootouders gaven via het ondertekenen van een informed consent (zie 'Bijlage F') aan dat ze de uitleg begrepen en wisten wat hun rechten en plichten waren (Denzin & Lincoln, 1998).

Gezien de rijkheid van kwalitatieve interviews, werden er steeds audio-opnames gemaakt van de interviews (Howitt, 2011a). Achteraf werden de interviews letterlijk uitgeschreven. Omdat het belangrijk is om voldoende vertrouwd te worden met de data (Howitt, 2011b), schreven de onderzoekers elkaars interviews uit.

De interviews werden afgenomen in de periode van juli 2012 tot april 2013. Opdat de grootouders zich zo comfortabel mogelijk zouden voelen, werden de interviews bij hen thuis afgenomen. Zo konden zij in hun vertrouwde omgeving blijven. Verder moesten de grootouders dan ook geen inspanningen leveren om zich te verplaatsen. Bij de grootouders thuis was het steeds rustig, wat het afnemen van een interview ten goede komt (Howitt, 2011a).

De lengte van de interviews varieerde naargelang hoeveel de grootouders te vertellen hadden. Het kortste interview duurde net geen half uur. Het langste interview duurde bijna anderhalf uur. Gemiddeld waren de interviews ongeveer een uur lang.

In totaal werden twaalf interviews afgenomen. Elke onderzoeker nam er zes voor zijn rekening. Wanneer interviews geen nieuwe elementen meer naar boven brengen, spreekt men van saturatie. De gevonden categorieën veranderen niet meer en er wordt over die categorieën niets nieuws geleerd. Wanneer men saturatie bereikt heeft, stopt men best de dataverzameling (Howitt, 2011c). In dit onderzoek merkten de onderzoekers tijdens het afnemen en uitschrijven van het negende en tiende interview, dat de grootouders geen nieuwe informatie vertelden. Om zeker te zijn dat er sprake was van saturatie, werden nog twee interviews afgenomen. De codes, clusters en thema's (zie '3.2.2 Analyse van de data: thematische analyse') die in het onderzoek gehanteerd werden, bleven gelijk. Omwille van saturatie werd dus beslist om de dataverzameling, na twaalf interviews, te beëindigen.

3.2.2 Analyse van de data: thematische analyse

Het analyseren van de gecodeerde interviews gebeurde via de methodiek van de thematische analyse. De onderzoekers kozen ervoor om zich te baseren op Attride-Stirling (2001) en Howitt (2011b). Howitt (2011b) vindt thematische analyse een goede techniek voor beginnende onderzoekers, aangezien het volgens hem redelijk gemakkelijk aan te leren is. Dit is één van de redenen waarom er in dit onderzoek voor thematische analyse gekozen werd. Verder is thematische analyse nuttig wanneer de data bestaan uit gedetailleerd tekstueel materiaal en wanneer er geen theoretische perspectieven voor handen zijn om de analyse uit te voeren (Howitt, 2011b).

Om de analyse gemakkelijker te maken, werd er gebruik gemaakt van het computerprogramma NVivo 10 (QSR International, 2012). Dit programma analyseert de data niet. Het werd gebruikt als een hulpmiddel om met de data om te gaan (DiCicco & Crabtree, 2006). Er werd gekozen om NVivo 10 te gebruiken omdat dit efficiënt is in gebruik en dit programma het eenvoudig delen van informatie tussen onderzoekers mogelijk maakt. Bij het gebruik van een programma als NVivo 10 is het belangrijk om te beseffen dat de software het intellectuele werk niet doet (Hoover & Koerber, 2011). NVivo werd gebruikt tijdens de fases van coderen.

3.2.2.1 *Vertrouwd worden met de data*

Bij een thematische analyse is het belangrijk om voldoende vertrouwd te geraken met de data (Howitt, 2011b). Daarom schreef de onderzoeker, die het interview niet afnam, het interview uit. De interviews werden ook nog eens nagelezen, alvorens de echte analyse te starten.

3.2.2.2 *Eerste coderingsfase*

Eens vertrouwd met de data, start het coderen van deze data. Tijdens het proces van coderen worden de data gedissecteed in betekenisvolle tekstsegmenten (Attride-Stirling, 2001; Howitt, 2011b). De eerste fase

van coderen gebeurde vanuit de ruwe data, zonder a priori theoretische kaders al te sterk te laten meespelen. Deze inductieve manier van werken (Boyatzis, 1998) werd gebruikt om meer vertrouwd te raken met thema's die aan bod kwamen in de interviews. Er werd geprobeerd om vanuit de ruwe data tot de constructie van codes te komen.

Voor deze eerste fase van coderen werd één interview gekozen. Beide onderzoekers analyseerden dit interview en gaven codes aan tekstfragmenten. Daarna werden de gebruikte codes naast elkaar gelegd om samen tot een consensus te komen welke coderingen behouden konden worden. Vele van deze codes hoorden bij elkaar en zo werden er thema's gevormd. Op die manier werd op zoek gegaan naar de meest adequate manier om bepaalde thema's in de interviews te benoemen.

3.2.2.3 Tweede coderingsfase

Op basis van de inzichten uit de eerste fase van coderen werd teruggekeerd naar de theoretische concepten en theorieën die eerder werden teruggevonden in de literatuur. Er werd op zoek gegaan naar theoretische concepten die pasten bij de thema's die in de eerste coderingsfase werden onderscheiden. Daarna werd er meer deductief (Boyatzis, 1998) te werk gegaan. De interviews werden gecodeerd aan de hand van codes op basis van a priori vastgelegde theoretische concepten.

Omdat de onderzoekers reeds zeer vertrouwd waren met het gecodeerde interview uit de eerste coderingsfase, werd dit opnieuw gebruikt om de nieuwe codes op toe te passen. Dit deden beide onderzoekers weer afzonderlijk. Daarna werd er samen overlegd over de inhoud van de codes. De overige interviews werden door de onderzoeker, die het interview af nam, gecodeerd. De andere onderzoeker controleerde vervolgens de codes. Nadat het laatste interview geanalyseerd was, werden de codes nog eens herbekeken en kregen ze hun definitieve vorm (Howitt, 2011b).

De codes werden gelinkt aan de stukken tekst uit de verschillende interviews, om zo een overzicht te krijgen over wat in welke interviews gezegd werd. Daarnaast werden er clusters gevormd. Een cluster is een verzameling van codes die verband houden met elkaar. Ten slotte zijn er ook bepaalde clusters die samen hangen en zo een thema vormen. Tussen de verschillende codes, clusters en thema's zijn verbanden te vinden. Er is echter geen onderlinge hiërarchie tussen de codes, clusters en thema's (Attride-Stirling, 2001). De bespreking van de verschillende codes, clusters en thema's is te vinden in het deel '3.4 Gegevensanalyse'.

3.2.3 Terugkoppeling van de data

Tijdens een onderzoek is het belangrijk om de gevonden resultaten terug te koppelen naar de participanten (Mertens, 1998). De belangrijkste resultaten van dit onderzoek werden via een brief aan de participanten bezorgd (zie 'Bijlage G'). Er werd getracht dit zo beknopt en bevattelijk mogelijk te houden. Het initiatief om hierop te reageren werd aan de grootouders gegeven. Grootouders konden telefonisch, via brief of via e-mail reageren. Drie grootouders gaven aan dat ze tevreden waren met de ontvangen brief. Deze drie grootouders namen niet uit zichzelf contact op met de onderzoekers maar lieten, onrechtstreeks, via hun gezamenlijk sociaal netwerk met de onderzoekers, weten dat ze tevreden waren met de brief. De andere grootouders gaven geen feedback op dit document. Daaruit wordt afgeleid dat ze ook akkoord gaan met wat neergeschreven staat in de brief.

3.3 Onderzoeksgroep

3.3.1 Afbakening van de onderzoeksgroep

De participanten zijn grootouders van een kleinkind met een beperking. Aangezien dit een vage omschrijving is, volgt een poging tot een meer concrete afbakening. Dit onderzoek gaat op zoek naar het perspectief van deze grootouders, vandaar dat ook hun visie over zichzelf belangrijk is. Iemand die zichzelf

als een grootouder percipieert wordt door dit onderzoek ook als een grootouder gezien. Als, bijvoorbeeld, een stiefgrootouder zichzelf als een grootouder ziet, dan kon die persoon een mogelijke participant zijn voor dit onderzoek. Ondanks het feit dat dit onderzoek open stond voor bijvoorbeeld stiefgrootouders bestond de onderzoeksgroep enkel uit 'traditionele' grootouders met een biologische band met het kleinkind.

De tweede factor in de afbakening van de onderzoeksgroep is het kleinkind met een beperking. Ook hier vertrekt dit onderzoek vanuit de perceptie van de grootouders. Het kan veelzeggend zijn wat grootouders wel of niet als een beperking beschouwen. Dit onderscheid geeft immers ook informatie over het perspectief van grootouders. Wie zich wel of niet aangesproken voelde naar aanleiding van de oproep tot participatie in dit onderzoek, zal dus een eerste informatiebron omtrent het perspectief van grootouders zijn.

Als zowel de grootvader als de grootmoeder willen participeren dan is dat een potentieel interessante situatie. Men kan verwachten dat grootmoeders zich makkelijker aangesproken zullen voelen. In vergelijkbare studies participeren immers altijd meer grootmoeders dan grootvaders. Dit gaat om cijfers als slechts 22% (Miller, Buys, & Woodbridge, 2012), 29% (Woodbridge et al., 2009), 37% (Scherman et al., 1995), 43% (Katz & Kessel, 2002) grootvaders in de onderzoeksgroep. Het is dus belangrijk om elke kans aan te grijpen om een grootvader te laten participeren in dit onderzoek.

Vooraf werd ook rekening gehouden met de mogelijkheid dat zowel grootouders langs moeders, als langs vaders kant zouden willen participeren in dit onderzoek. Indien dit zich zou voordoen, zou deze kans gegrepen worden, deze grootouders kunnen immers verschillende perspectieven hebben.

Als geografische afbakening werd gekozen voor grootouders uit de eigen regio van de onderzoekers (Oost-Vlaanderen). Deze keuze werd, onder andere, gemaakt vanuit praktische overwegingen. Daarnaast werd er ook verwacht dat de keuze voor de eigen regio ervoor zou zorgen dat dialect een minder grote barrière kon vormen. De onderzoekers waren zo immers redelijk vertrouwd met het dialect dat de grootouders hanteerden, hoewel ze dit dialect zelf niet echt spreken. Verder was er op die manier ook een gemeenschappelijke basis om het interview mee te beginnen. Er werd wel getracht verschillende grootouders te bereiken, zowel mensen op het platteland als uit steden en grootouders uit verschillende sociale klassen.

Met betrekking tot de onderzoeksgroep werden verschillende barrières verwacht tijdens het onderzoek. Deze barrières kunnen gevonden worden in Bijlage H.

3.3.2 Samenstellen van de onderzoeksgroep

Het samenstellen van de onderzoeksgroep gebeurde via purposeful sampling. Dit betekent dat de onderzoeksunit wordt gekozen omdat ze voor het onderzoek relevant is (Marshall, 1996). Dit onderzoek heeft als bedoeling om het perspectief en de belevingen van grootouders van een kleinkind met een beperking te verkennen. Vandaar ook de keuze voor grootouders van een kleinkind met een beperking. Hoe deze groep werd afgebakend, wordt hierboven uitgelegd (zie onderdeel '3.3.1 Afbakening van de onderzoeksgroep').

Dit onderzoek wou graag grootouders van een kleinkind met een beperking bereiken via verschillende kanalen. Er werd een oproep tot participatie gelanceerd via het netwerk van clubhuizen voor senioren in Gent. Dit gebeurde door het verspreiden van een affiche. Dit bleef echter zonder resultaat. Ook het verspreiden van de affiche op andere plaatsen (Edugo scholengroep, sociale dienst Blijdorp, enz.) had geen effect.

Een tweede manier waarop participanten werden gezocht was via het eigen sociaal netwerk van de onderzoekers. Dit gebeurde via het verspreiden van brieven. De brief in Bijlage D werd hiervoor aangepast.

Deze brieven werden meegegeven aan personen die grootouders van een kleinkind met een beperking kennen, met de vraag de grootouders uit te nodigen mee te werken aan het onderzoek.

Deze manier van werken genereerde meer resultaat dan het verspreiden van affiches. Dit heeft wellicht verschillende redenen. Enerzijds werden op deze manier enkel mensen aangesproken die ook werkelijk mogelijke participanten waren. Anderzijds voelen mensen zich door deze manier van werken ook persoonlijker aangesproken. Ze hebben een, weliswaar onrechtstreekse, band met de onderzoekers en zijn daardoor meer gemotiveerd om mee te werken aan het onderzoek. Daarnaast voelen sommige grootouders zich ook geruster doordat ze de onderzoeker, onrechtstreeks, ergens kunnen thuisbrengen. Het vertrouwen was groter, wat wellicht betere data oplevert (Glesne, 2011).

Vooraf werd er gestreefd naar het bereiken van tien tot twintig grootouders. Dit streefcijfer werd vastgelegd op basis van literatuur. Twee vergelijkbare kwalitatieve onderzoeken in Australië hadden elk 22 participanten (Woodbridge et al., 2009; Miller et al., 2012). Hierbij is het belangrijk om op te merken dat Australië (22,620,600 inwoners) een grotere populatie heeft in vergelijking met België (11,008,000 inwoners) (The World Bank, 2013). Een ander vergelijkbaar Israëliësch onderzoek had zestien grootouders bereikt (Katz & Kessel, 2002). De populatie van Israël (7,765,700 inwoners) (The World Bank, 2013) is meer vergelijkbaar met de populatie in Vlaanderen (6,252,000 inwoners) (Vlaanderen.be, 2013). Er kan dus besloten worden dat een aantal participanten tussen tien en twintig een goed streefcijfer is in vergelijking met vergelijkbare internationale onderzoeken en met de populatie van het gebied dat dit onderzoek wil bekijken (Oost-Vlaanderen). Dit onderzoek zal zich echter ook laten leiden door het punt van saturatie om te beslissen wanneer er 'genoeg' participanten zijn (zie ook onderdeel '3.2.1 Dataverzameling').

3.3.3 Kenmerken van de grootouders

Een overzicht van onderstaande informatie kan men ook terugvinden in Bijlage I.

Er werden twaalf interviews afgenomen met zeventien grootouders. Daarmee werd het initiële streefcijfer, tussen tien en twintig grootouders, bereikt. Er kan daardoor gesteld worden dat dit onderzoek toch een zekere representativiteit heeft. Dit onderzoek heeft immers een vergelijkbaar aantal grootouders bereikt als andere onderzoeken met gelijkende doelstellingen en methodes (zie ook '3.3.2 Samenstellen van de onderzoeksgroep').

Elke onderzoeker deed zes interviews. Er werden vijf koppels geïnterviewd. Daardoor werden vijf grootvaders bereikt. Er werden twaalf grootmoeders geïnterviewd. Er waren geen grootvaders die participeerden als individu. 29% van de participanten was dus een grootvader. Dit enigszins lage cijfer was te verwachten op basis van het aantal grootvaders dat deelnam aan andere onderzoeken (zie ook '3.3.1 Afbakening van de onderzoeksgroep'). Toch kan er gesteld worden dat dit onderzoek het, wat betreft het aantal grootvaders, toch beter doet dan vele andere onderzoeken. Er zijn immers ook onderzoeken die (bijna) geen grootvaders bereiken (Margetts et al., 2006; Mitchell, 2007).

De gemiddelde leeftijd van de grootouders was 64,8 jaar. De jongste grootouder was 55 jaar en de oudste 80 jaar. Veertien grootouders waren gepensioneerd, één daarvan werkte nog beperkt als zelfstandige. Twee grootouders waren nog aan het werk, één grootouder was werkloos. Elke grootouder had één kleinkind met een beperking, behalve één koppel met twee kleinkinderen met een beperking. In zes interviews ging het om maternale grootouders (grootouders langs moeders kant), in vijf interviews om paternale grootouders (grootouders langs vaders kant). Bij het koppel met twee kleinkinderen met een beperking waren ze bij het ene kind paternale grootouders en bij het andere kind maternale grootouders. De grootouders hadden gemiddeld vijf kleinkinderen. De twee grootouders met het grootste aantal kleinkinderen hadden acht kleinkinderen. Twee grootouders hadden naast hun kleinkind met een beperking geen andere kleinkinderen. Alle grootouders woonden in Oost-Vlaanderen. Zij woonden voornamelijk in landelijke gebieden. Eén grootouder woonde in een kleine stad.

3.3.4 Kenmerken van de kleinkinderen

Hieronder worden de kenmerken van de kleinkinderen beschreven. Het is belangrijk om hierbij te vermelden dat het gaat om gegevens die door de grootouders werden verschaft. Soms gaven zij zelf aan niet helemaal zeker te zijn van de exacte leeftijd of de exacte beperking van hun kleinkind.

De interviews gingen over dertien kleinkinderen met een beperking. De gemiddelde leeftijd van deze kleinkinderen was dertien jaar. Het jongste kleinkind was vier jaar, het oudste 21 jaar. Twee kleinkinderen hadden geen broer of zus (brussen). Het maximum aantal brussen was twee. De meeste kleinkinderen hadden dus één brus, dat is ook het gemiddelde aantal brussen over alle kleinkinderen heen.

Allemaal hebben zij ooit buitengewoon onderwijs gevolgd. Twee kleinkinderen hadden de overstap gemaakt naar het gewoon secundair onderwijs. Twee andere kleinkinderen verbleven ondertussen in een voorziening voor volwassenen met een verstandelijke beperking. Eén kleinkind verbleef ook in het Medisch Pedagogisch Instituut van de school.

Bij vier kleinkinderen was er voornamelijk sprake van een autismespectrumstoornis. Bij vier andere kleinkinderen ging het over een combinatie van een verstandelijke met een lichamelijke beperking. Bij twee kleinkinderen was sprake van een ontwikkelingsvertraging. Eén kleinkind had een verstandelijke beperking, een ander kleinkind een lichamelijke beperking en een laatste kleinkind had een taalontwikkelingsstoornis.

3.4 Gegevensanalyse

3.4.1 Eerste coderingsfase

Zoals reeds eerder aangegeven (zie '3.2.2 Analyse van de data: thematische analyse'), bestond de thematische analyse uit twee coderingsfasen. Tijdens de eerste coderingsfase werd één interview afzonderlijk gecodeerd door beide onderzoekers. Hierbij werd inductief te werk gegaan (Boyatzis, 1998). Vanuit de ruwe data kwamen beide onderzoekers tot heel wat codes. Daarna kwamen de onderzoekers samen om tot een consensus te komen. Deze eerste consensus leidde tot 74 codes. Dit grote aantal codes was echter niet hanteerbaar. Ze boden wel een eerste inzicht in de rijkheid van de data. Op basis van deze inzichten, werd er beslist om gericht verder te gaan met het bestuderen van literatuur.

3.4.2 Tweede coderingsfase

In de tweede coderingsfase werden de codes samengesteld op basis van theorie. Hieronder worden de verschillende codes en de bijhorende theorieën uitvoerig besproken. In Bijlage J wordt een beknopt schema weergegeven met de verschillende thema's, clusters, codes en een beetje extra uitleg.

3.4.2.1 *Welke emoties brengt het hebben van een kleinkind met een beperking met zich mee?*

3.4.2.1.1 Thema 'Dubbel verdriet'

Het thema 'dubbel verdriet' draait rond de gevoelens die het hebben van een kleinkind met een beperking met zich meebrengt. Het concept 'dubbel verdriet' werd gekozen aan de hand van de aanwezigheid ervan in de literatuur, maar ook omdat het duidelijk naar voor kwam in de data. Dubbel verdriet verwijst naar het verdriet dat grootouders voelen voor hun kleinkind, maar ook voor hun kind (de ouder). Dit concept werd onder andere besproken door Vadasy (1987), Woodbridge et al. (2009) en Scherman et al. (1998) (zie ook '2 Literatuurstudie'). Het thema dubbel verdriet werd verdeeld in drie clusters. De eerste twee clusters, dubbel verdriet en dubbele zorgen, staan voor de verdere uitwerking van het concept 'dubbel verdriet'. De derde cluster, het rouwproces, staat voor de emotionele gevolgen van de vorige twee clusters. Het dubbele verdriet en de dubbele zorgen zijn de aanleiding voor een rouwproces dat de meeste grootouders doormaken.

De cluster 'dubbel verdriet' werd opgedeeld in twee codes. Het verdriet omtrent het kleinkind uit zich in verdriet omwille van het verlies van het verwachte, gezonde kleinkind dat zich bij de familie zou voegen. Grootouders worden geregeld geconfronteerd met het verschil tussen het kleinkind met een beperking en een 'gewoon' kind. Het verdriet omtrent de ouders is er omdat ook de ouders een verwacht, gezond kind 'verloren' hebben. Voor de ouders brengt dit ook grote veranderingen in hun gezin met zich mee.

De cluster 'dubbele zorgen' ontstond door de aanwezigheid van vele uitingen van zorgen in de interviews. Deze zorgen waren niet altijd duidelijk verbonden aan de emotie 'verdriet'. Het gaat om uitingen van bezorgdheid omwille van hoe de ouders en het kleinkind omgaan met een aantal (mogelijke) problemen waarmee ze geconfronteerd worden. Deze cluster werd opgedeeld in de codes 'zorgen omtrent het kleinkind' en 'zorgen omtrent de ouders'.

In de literatuur wordt vaak gesproken over de initiële reacties van grootouders zoals kwaadheid, verdriet en shock (Vadasy P. F., 1987; Scherman et al., 1995). Als gevolg daarvan blijken grootouders in een soort rouwproces terecht te komen (Gabel & Kotsch, 1981) (zie ook '2 Literatuurstudie'). De cluster 'rouwproces' kreeg een aantal codes met zich mee die typisch worden geassocieerd met een rouwproces.

De eerste code 'accepteren van de werkelijkheid' gaat om het aanvaarden dat het kleinkind een beperking heeft. Grootouders ontkennen dit niet en gaan de confrontatie met de werkelijkheid, het bestaan van de beperking, aan. Dit wordt vaak aanzien als de eerste taak in een rouwarbeid (Keirse, 2000; Worden, 2002). De tweede code, het 'doorwerken van de pijn', gaat erom dat grootouders bepaalde gevoelens durven toelaten. Ze werden soms overmand door hun initiële gevoelens naar aanleiding van het nieuws van de beperking. Anderzijds durven grootouders deze gevoelens ook afblokken om niet constant overspoeld te worden. Belangrijk is hierbij dat ze de pijn niet constant uitstellen of vermijden. Dit staat ook bekend als de tweede taak binnen een rouwarbeid (Keirse, 2000; Worden, 2002). De derde code, zich 'aanpassen aan de realiteit', gaat over het construeren van een betekenis en een nieuw verhaal met betrekking tot (de beperking van) het kleinkind. Dat beeld countert meestal het initiële, negatievere beeld dat grootouders hadden van de mogelijkheden van het kleinkind. Deze code is gerelateerd aan het story-action model over rouwen (Harvey, 2000; Dunkman Riesz, 2004). Dit model gaat ervan uit dat mensen na een groot verlies een verhaal of een begrip van het verlies ontwikkelen. Ze vertellen dit verhaal dan aan belangrijke anderen waardoor er een identiteitsverandering optreedt. Door die verandering gaat men over tot actie die aan het verlies tegemoet komt, wat voor hoop zorgt (Harvey, 2000; Dunkman Riesz, 2004). Deze code komt ook grotendeels overeen met de derde en vierde taak binnen een rouwarbeid (Keirse, 2000; Worden, 2002). De laatste code 'ambigüiteit' verwijst naar een tweedeling in de gevoelens van de grootouders omtrent het kleinkind. Ze zijn enerzijds verdrietig om de beperking van het kleinkind maar anderzijds houden ze van het kind en zijn ze blij dat het er is. Ze balanceren tussen vreugde en verdriet. Deze code ontstond op basis van het onderzoek van Kearney & Griffin (2001) die de ervaringen van ouders van een kind met een beperking kwalitatief onderzochten (Kearney & Griffin, 2001).

3.4.2.2 *Welke rol spelen grootouders in de ondersteuning voor hun kleinkind?*

3.4.2.2.1 Thema 'Grootouderrollen'

Het thema 'grootouderrollen' draait rond hoe grootouders het grootouderschap invullen. Dit thema is van belang omdat niet alle grootouders op dezelfde manier hun grootouderrol invullen.

De cluster 'grootouderrollen' bespreekt een aantal, veel voorkomende, rollen die in de literatuur teruggevonden worden. De eerste grootouderrol 'eigen emoties vasthouden en verbergen' hoort bij grootouders die zich sterk willen houden ten opzichte van hun eigen familie en de buitenwereld. Zij tonen hun emoties niet of slechts in beperkte mate en willen positief overkomen (Buys et al., 2012). 'Zelfopoffering', de tweede grootouderrol, is een rol waarbij men de familienoden op de eerste plaats stelt. De grootouder geeft een aantal dingen op om zo beter tegemoet te kunnen komen aan wat de familie nodig heeft (Buys et al., 2012). Als grootouders de rol van 'kinkeeper', de derde grootouderrol, aannemen

dan proberen ze zoveel mogelijk om de familierelaties in stand te houden. Grootouders voelen zich dan verantwoordelijk voor de wijdere familie en maken er zich ook zorgen over (Buys et al., 2012). Vele grootouders gaan ook 'bijdragen aan Quality of Live van het gezin', een vierde mogelijke grootouderrol. Dit staat voor de ondersteuning die grootouders geven aan het gezin. Dat kan bijvoorbeeld betekenen dat ze voor opvang zorgen, raad geven, financieel ondersteunen, voor vervoer zorgen, enz. Dit doen ze omdat ze zich zorgen maken over de toekomst van het gezin (Buys et al., 2012). De vijfde grootouderrol 'zelfontplooiing' staat voor de emotionele nabijheid die veel grootouders voelen in de zorg voor hun kleinkind. Hun kleinkind krijgt een symbolische waarde. Ze voelen vreugde, geluk en trots in de zorg voor hun kleinkind. Het grootouderschap kan een emotionele vervulling en een positief gevoel van zelfwaarde bewerkstelligen (Neugarten & Weinstein, 1964; Clarke & Roberts, 2003; Woodbridge et al., 2011). Sommige grootouders stellen zich ook op als een 'reservoir van familiewijsheid', een zesde mogelijke grootouderrol. Deze grootouders gaan verhalen vertellen over vroeger, hun kennis doorgeven, hun kleinkind of de ouders iets aanleren, enz. (Marcoen et al., 1996; Neugarten & Weinstein, 1964). Als laatste kan er ook 'rolonduidelijkheid' ontstaan. Hierbij weet de grootouder niet zeker wat van hem of haar verwacht wordt. Rolonduidelijkheid kan, onder andere, ontstaan doordat grootouders een balans moeten vinden tussen toch ondersteuning geven maar zich ook niet bemoeien (Mirfin-Veitch et al., 1997; Drew, Richard, & Smith, 1998; Dun, 2010). Een grootouderrol is ook een rol die men krijgt van ouders. Soms zijn ouders echter niet duidelijk over hun verwachtingen, wat tot 'rolonduidelijkheid' kan leiden (Marcoen et al., 1996).

De cluster 'beïnvloedende factoren voor grootouderrollen' bevat factoren die, volgens de literatuur, invloed hebben op welke rol grootouders kunnen innemen. De eerste code, 'geografische afstand', draait rond de woonafstand tussen grootouder en kleinkind. De woonafstand kan de frequentie van intergenerationeel contact mede voorspellen (Cherlin & Furstenberg, 1992). Hoe verder grootouders en kleinkinderen van elkaar afwonen, hoe moeilijker het is om een gezonde relatie te onderhouden (Lee & Gardner, 2010; Schutter et al., 1997; Barnett, Scaramella, Neppl, & Onta, 2010). De tweede factor, 'gender', kan verschillende zaken bevatten. Dit kan gaan over het verschil tussen de relatie met een (schoon)zoon of een (schoon)dochter en de invloed hiervan op het contact met het kleinkind. Dit kan ook gaan over hoe het geslacht van het kleinkind invloed heeft op de relatie. Daarnaast kan dit ook draaien rond het verschil tussen grootvaders en grootmoeders in het contact met de kleinkinderen. Het blijkt immers dat van alle grootouders vooral grootmoeders langs moeders kant instaan voor de emotionele ondersteuning (Margetts et al., 2006; Bruns & Foerster, 2011; Katz & Kessel, 2002; Hastings, 1997). De derde factor, 'leeftijd', gaat over hoe de leeftijd van het kleinkind en de leeftijd van de grootouder invloed hebben op het contact en de relatie. Er kan verwacht worden dat jongere grootouders actiever zijn omwille van betere fysieke capaciteiten. Oudere grootouders hebben ook meestal oudere kleinkinderen. Deze hebben minder nood aan zorg of opvang (Schutter et al., 1997; Quaghebeur, 2002). De laatste factor is de 'relatie met ouder'. De relatie tussen ouder en grootouder beïnvloedt mogelijks de grootouderrol en de relatie met het kleinkind (Lee & Gardner, 2010; Katz & Kessel, 2002; Mirfin-Veitch et al., 1997; Barnett et al., 2010).

3.4.2.2.2 Thema 'Intergenerationele relaties'

Het thema 'intergenerationele relaties' werd gekozen omwille van het grote belang van de middengeneratie, de ouders, voor de grootouders. Met de cluster de 'middengeneratie als poortwachter' wordt bedoeld dat de ouders grotendeels kunnen bepalen op welke manier en in welke mate grootouders contact kunnen hebben met hun kleinkinderen (Werner, Buchbinder, Lowenstein, & Livni, 2005).

De code 'balans betrokkenheid versus indringer' gaat over grootouders die het evenwicht willen bewaren tussen er zijn voor het kleinkind en zich niet opdringen aan de ouders. De grootouders willen de grenzen van de generatielijnen respecteren (Clarke & Roberts, 2003; Marcoen et al., 1996). Er wordt van grootouders verwacht dat ze ondersteuning geven, maar ook dat ze dit doen zonder zich te bemoeien (Drew et al., 1998; Dun, 2010). De code 'onderhandeling over de grootouderrol' draait rond onderhandelingen met ouders over hoe en hoe vaak de grootouders met de kleinkinderen mogen omgaan. Zaken zoals opvang, bezoek, zorg, engagement, vrijblijvendheid, indringen, privacy, enz. worden bediscussieerd (Drew et al., 1998). De code 'gedwongenheid' gaat over grootouders die meer doen dan ze

willen doen, door verwachtingen van de ouders. Er ontstaat een onevenwichtige balans tussen geven en nemen. Dit is belangrijk omdat dit negatieve gevolgen kan hebben voor de Quality of Life en de persoonlijkheidsontwikkeling van de grootouders (Clarke & Roberts, 2003; Marcoen et al., 1996). De code 'discussie met ouders' gaat over impliciete of expliciete onenigheid over waarden, normen, regels, opvoeding, enz. tussen ouders en grootouders. Deze code wordt vooral in het verlengde gezien van de balans tussen betrokkenheid en indringer.

3.4.2.3 *Welke ondersteuning krijgen grootouders en welke ondersteuning zouden ze graag krijgen?*

3.4.2.3.1 Thema 'Ondersteuning VOOR grootouders'

Bij de cluster 'vorm van ondersteuning' werden er drie codes opgesteld. 'Wat grootouders krijgen' gaat om de ondersteuning die ze krijgen. Ook wanneer grootouders aangeven dat ze bepaalde ondersteuning niet krijgen, werd dit onder deze code gecodeerd. Ondersteuning door de ouders, door vrienden, door professionelen, enz. kan onder deze code geplaatst worden (Scherman et al., 1995; Schilmoeller & Baranowski, 1998). Andere invullingen van deze code zijn bijvoorbeeld: grootouders die workshops volgden (Scherman et al., 1998), folders met informatie die grootouders kregen (Vadasy P. F., 1987), enz.

Wat grootouders krijgen komt niet altijd overeen met wat grootouders willen. Zo werd er in een onderzoek aangegeven dat grootouders meer informatie willen over de beperking van hun kleinkind (Katz & Kessel, 2002). Zulke en andere opmerkingen werden aangeduid onder de code 'wat grootouders willen'. Sommige grootouders blijken een duidelijke mening te hebben over hoe ze ondersteuning voor henzelf en anderen zien. Deze meningen werden onder de code 'visie van grootouders' gecodeerd.

3.4.2.4 *Hoe kijken grootouders naar de toekomst van hun kleinkind met een beperking?*

3.4.2.4.1 Thema 'Toekomstvisie m.b.t. het kleinkind'

In wat grootouders aangeven over de toekomst van hun kleinkind met een beperking, werd de theorie van 'Quality of Life' (QOL) herkend. Daarom werd de toekomstvisie van grootouders van een kleinkind met een beperking geanalyseerd volgens deze theorie. Over het begrip 'Quality of Life' bestaan er meer dan 100 definities (Schalock & Verdugo, 2002). Schalock en Verdugo (2002) bestudeerden vele van deze definities. Vanuit hun onderzoek kwamen zij tot de conclusie dat QOL bestaat uit acht steeds terugkerende kerndomeinen (Schalock & Verdugo, 2002). Uit onderzoek blijkt dat deze acht kerndomeinen universeel zijn (Schalock et al., 2005; Jenaro et al., 2005; Morisse, Vandemaele, Claes, Claes, & Vandeveld, 2013). De acht kerndomeinen werden daarom als codes gebruikt onder het thema 'toekomstvisie met betrekking tot het kleinkind'. Bij elk kerndomein behoren indicatoren die bepalen wat dat kerndomein juist inhoudt (Schalock & Verdugo, 2002). Deze indicatoren en het relatieve belang dat gehecht wordt aan de kerndomeinen, zijn anders naargelang de cultuur, de personen die aan het woord komen, enz. (Schalock et al., 2005; Jenaro et al., 2005; Morisse et al., 2013). Voor de invulling van de kerndomeinen en dus ook de codes, werd gebruik gemaakt van de conceptualisering van Schalock en Verdugo (2002) en Vlaams onderzoek met betrekking tot QOL (Morisse et al., 2013; Claes, Van Hove, van Loon, Vandeveld, & Schalock, 2010; Claes, Van Hove, Vandeveld, van Loon, & Schalock, 2012).

Bij elke code horen verschillende indicatoren. Bij de code 'emotioneel welzijn' zijn dit tevredenheid, zelfbeeld, vrijheid van stress, positieve ervaringen, appreciatie, affectie, serieus genomen worden, respect voor het eigen tempo, enz. De code 'interpersoonlijke relaties' gaat om de interacties en relaties met anderen. Het gaat zowel om relaties met familie, vrienden, kennissen, als om een relatie met een partner. Verder wordt hieronder ook de ondersteuning, die het kleinkind zal krijgen, gerekend. De code 'materieel welzijn' heeft betrekking op de financiële status, een plaats om te wonen, het hebben van bezittingen en werk. Onder 'persoonlijke ontwikkeling' wordt onderwijs, persoonlijke competentie en het behalen van prestaties verstaan. Daarnaast is er de code 'fysiek welzijn'. Onder deze code vallen de gezondheid van het kleinkind, activiteiten in het dagelijks leven en in de vrije tijd en voeding. De code 'zelfbepaling' gaat over

het hebben van persoonlijke controle en persoonlijke doelen. 'Kan het kleinkind eigen keuzes maken?', is één van de mogelijke vragen die grootouders zich bij deze code kunnen stellen. Verder is er nog 'sociale inclusie'. Hieronder vallen de rollen die in de samenleving opgenomen zouden kunnen worden, de integratie en participatie aan de samenleving, het krijgen van sociale ondersteuning, het hebben van een 'normaal' leven. Ten slotte is er nog de code 'rechten'. Het gaat hierbij zowel om mensenrechten zoals respect, waardigheid, gelijkheid, als om legale rechten zoals het recht op burgerschap, toegang, een eerlijk proces, privacy, enz. (Schalock & Verdugo, 2002; Morisse et al., 2013; Claes et al., 2010; Claes et al., 2012).

3.5 Kwaliteitscriteria

In dit onderdeel wordt ingegaan op hoe dit kwalitatief onderzoek probeert om validiteit en betrouwbaarheid te vertalen. Binnen de kwalitatieve onderzoekstroming heeft men immers al veel werk gemaakt van het zoeken naar bruikbare concepten om de meer kwantitatieve, postpositivistische concepten als validiteit en betrouwbaarheid te vervangen. In dit onderdeel wordt bekeken wat deze 'vertaalde' concepten betekenden voor dit onderzoek.

Ten eerste is er het concept credibility. Credibility is een belangrijk begrip binnen kwalitatief onderzoek en vervangt enigszins het begrip interne validiteit uit het kwantitatief, postpositivistisch onderzoek. Credibility staat voor de geloofwaardigheid van de kwalitatief onderzoeker. De belangrijkste overweging hierbij is de overeenkomst tussen de manier waarop respondenten sociale constructies waarnemen en de manier waarop de onderzoeker hun standpunten weergeeft. Door de resultaten telkens te staven met enkele citaten uit de interviews werd in dit onderzoek geprobeerd zoveel mogelijk de waarneming van de grootouders centraal te zetten. Daarnaast is het engagement van de onderzoeker van groot belang voor de credibility van het onderzoek. Een kwalitatief onderzoeker moet zijn tijd nemen om voldoende diepgaand zijn onderzoek te voeren. Wellicht kreeg dit minder aandacht in dit onderzoek. Dit was vooral het geval omwille van de eigenheid van een masterproef. De tijd was afgebakend waardoor dit onderzoek iets minder diepgaand was dan in een ideale situatie. Een ander element van credibility is de eis dat er genoeg gegevens verzameld moeten worden en er moet gezocht worden naar 'negatieve casussen' waarvoor de verwachte verbanden niet opgaan. Op die manier kunnen werkhypothesen herzien worden. In dit onderzoek kwamen op een bepaald moment vaak dezelfde elementen terug in de interviews. Deze saturatie gaf een indicatie wanneer er genoeg gegevens verzameld waren. Daarnaast was het aantal interviews afgestemd op de aantallen in andere, internationale onderzoeken. Een actieve zoektocht naar negatieve casussen werd er in dit onderzoek niet gedaan. Binnen het onderzoek werd wel veel aandacht besteed aan elementen in de data die verwachte verbanden tegenspraken. Een laatste factor in de credibility is de 'progressive positioning'. Een kwalitatief onderzoeker verandert soms van positie tijdens het onderzoek. Hierbij is het nuttig dat de onderzoeker zijn positie en proces van verandering gaat bespreken met anderen. Dit hangt samen met positionering (Mertens, 1998).

Een tweede mogelijk bruikbaar concept is dus positionering. Het is een mogelijke vervanger van subjectiviteit. Als kwalitatief onderzoeker neemt men bepaalde posities in. De eigen context speelt dus mee. Daarenboven is elke sociale werkelijkheid geconstrueerd. Absolute objectiviteit is onmogelijk en dus is het, als kwalitatief onderzoeker, ook niet aangewezen om te spreken over subjectiviteit (Gallagher, 2011). Ook de onderzoekers van dit onderzoek hebben zich gepositioneerd. De context en hun eigenheid speelden mee in de keuze van het onderwerp, in de manier waarop interviews werden gevoerd, in de keuze van coderingen en thema's, enz. Doordat dit een geassocieerde masterproef is, werd er vaak gesproken over de eigen posities en het proces van verandering dat werd doorgemaakt. Er werd, als het ware, geregeld een intervisie gedaan tussen de twee onderzoekers. Het is echter onmogelijk om alle ingenomen posities op te sommen. De drie belangrijkste posities worden hierna besproken. Eerst en vooral is er de rol van de onderzoekers als onderzoekers. Hierbij is men zich erg bewust van de eigen impact op de situatie. Men gaat steeds op zoek naar de betekenis van situaties en de mogelijke relatie tot het onderzoek. Daarmee samenhangend stelden de onderzoekers zich soms ook op als 'geruststellers'. Men ging doelbewust dingen gaan doen en zeggen om de participanten gerust te stellen. Deze positie werd zeker ingenomen bij grootouders die zenuwachtig waren. Er werd geprobeerd om dan meer een gesprek te

voeren dan een echt interview. Als derde werd door de onderzoekers ook de rol van lerende individuen aangenomen. Men stelt zich hierbij dus niet op als expert. De onderzoekers gingen dan vooral luisteren naar hun participanten (Mertens, 1998).

Voor de credibility (geloofwaardigheid) van een onderzoek is ook een 'member check' van groot belang. Dit wordt soms ook 'informant feedback' of 'respondent validation' genoemd. Interviews, rapporten, interpretaties, enz. worden teruggespeeld naar de informant. Op deze manier probeert men de 'positionering' van de onderzoekers enigszins te counteren door de blik van de informant terug in te brengen (Mertens, 1998). In dit onderzoek is er ook aan 'member check' gedaan. De eerste resultaten werden gerapporteerd aan de respondenten via een brief. De grootouders kregen de mogelijkheid te reageren op deze eerste resultaten. Op die manier werd geprobeerd na te gaan of de participanten akkoord waren met de resultaten die gevonden werden en de verbanden die gelegd werden (zie ook '3.2.3 Terugkoppeling van de data').

Daarnaast wordt, om de geloofwaardigheid te vergroten, soms gebruik gemaakt van het concept triangulatie. Triangulatie of kristallisatie betekent dat men een verscheidenheid aan methodes voor het verwerven van data gebruikt in eenzelfde onderzoek. In het onderzoek worden dan meerdere soorten databronnen verwerkt, er werken meerdere onderzoekers mee en/of meerdere theoretische perspectieven worden bekeken. Op die manier kan men controleren of de informatie die verzameld werd via verschillende bronnen of methodes consistent is over de databronnen heen (Mertens, 1998). In dit verkennende onderzoek werd geen gebruik gemaakt van verschillende methodes voor het verwerven van data. Doordat dit een geassocieerde masterproef is, kan er wel gesproken worden van meerdere onderzoekers. Daardoor worden, als vanzelf, verschillende perspectieven in rekening gebracht. De kritische blik van de ander zorgt voor een verdieping van dit onderzoek. Er werden ook meerdere theoretische perspectieven bekeken en meegenomen in dit onderzoek (zie onderdeel '3.4 Gegevensanalyse').

Transferability verwijst dan weer naar de overdraagbaarheid van de kwalitatieve onderzoeksresultaten. Dit kan men enigszins vergelijken met externe validiteit bij postpositivistisch onderzoek. Men kan de transferability verhogen door een gedetailleerde verslaggeving te voorzien die de herkenbaarheid verhoogt. De tijd, plaats, cultuur en context moeten zeer goed beschreven worden. Het is ook mogelijk om verschillende casussen te gebruiken en daardoor de transferability te verhogen. Een laatste mogelijkheid is via het verduidelijken hoe het onderzoek samenhangt met bepaalde theoretische kaders (Mertens, 1998). In dit onderzoeksverslag is er aandacht besteed aan een gedetailleerde verslaggeving. Wellicht kan deze verslaggeving toch nog beter. Doordat ervaring enigszins ontbrak bij de onderzoekers werden misschien niet altijd de juiste notities bijgehouden tijdens het onderzoek. Er werd wel veel aandacht besteed aan hoe het onderzoek samenhangt met bepaalde theoretische kaders (zie '2 Literatuurstudie' en '3.4 Gegevensanalyse').

Een ander bruikbaar concept is comfirmability. Dit staat voor de transparantie van het onderzoek. Het is in zekere mate vergelijkbaar met het concept objectiviteit. Om de comfirmability te verhogen moeten de onderzoekers duidelijk zijn over de manier waarop de analyse van de gegevens is gebeurd. Er wordt klaar en duidelijk uitgelegd hoe deze analyse heeft geleid tot bepaalde conclusies (Mertens, 1998). Hiermee hangt ook dependability samen. Dit kan beschouwd worden als de kwalitatieve 'vertaling' van betrouwbaarheid. Hiermee bedoelt men de stabiliteit van de resultaten over de informanten heen. Men kan de dependability verhogen door beslissingen die in de loop van het onderzoeksproces worden genomen goed bij te houden, te motiveren en te illustreren (Mertens, 1998). Zoals hierboven reeds werd aangegeven hadden de onderzoekers slechts beperkte ervaringen met onderzoekswerk. Doordat er voor kwalitatief onderzoek niet altijd even strak omlijnde procedures vaststaan, werd dus soms gewerkt vanuit eigen aanvoelen. Er werd zo goed als mogelijk gepoogd om elke genomen stap duidelijk weer te geven in dit onderzoeksverslag.

Verder kan ook authenticiteit een belangrijke overweging zijn in het evalueren van kwalitatief onderzoek. Het gaat om het onderzoeken van de verschillende mogelijke meningen over het onderwerp. Mogelijke

meningsverschillen tussen onderzoekers en onderzochten moeten open beschreven worden. Er moet een open onderhandeling zijn over aanbevelingen en een agenda voor verdere acties zijn. Onderzoekers moeten ook rekening houden met hoe de participanten en zichzelf kunnen veranderen tijdens het onderzoek. Om de authenticiteit te verhogen moet actie tijdens het onderzoeksproces gestimuleerd worden. Acties tijdens of als gevolg van het onderzoek moeten dan ook geëvalueerd worden. Het is daarnaast van belang dat de onderzoekers de participanten de kracht geeft om zelf tot actie over te gaan (Mertens, 1998). Tijdens de interviews werd aandacht besteed aan mogelijke andere perspectieven die grootouders hadden in vergelijking met de onderzoeker. Later werd via de member check nagegaan of er meningsverschillen waren over de interpretatie van de resultaten tussen onderzoekers en participanten. Telkens werd getracht dit zo open mogelijk te beschrijven in dit onderzoeksverslag. De resultaten tonen mogelijkheden voor acties in de toekomst (zie '5.1 Aanbevelingen voor de praktijk' en '5.2 Aanbevelingen voor verder onderzoek'). Aanzetten tot actie tijdens het onderzoek gebeurde minder. Dit vooral omwille van de beperkte tijd en mogelijkheden.

Binnen kwalitatief onderzoek wordt vaak uitgegaan van een relationele ethiek. Dit als reactie op procedurele ethiek waar men vooral uitgaat van procedures om ethisch te werk te gaan. Relationele ethiek luistert naar verschillende stemmen en brengt zo dus dialoog en participatie met zich mee. In dit onderzoek is er redelijk wat aandacht besteed aan het opbouwen van een goede verstandhouding met de participanten. Zij kregen voor het interview heel wat informatie mee. Deze werd nog eens overlopen voor het interview startte. Tijdens het interview was er veel ruimte voor hun eigen inbreng. De grootouders konden vrij vertellen over de onderwerpen waar zij iets over kwijt wilden. Na de analyse kregen zij ook de kans om hun mening te laten horen over de resultaten. Dit onderzoek had natuurlijk niet de intentie om een participatief onderzoek te zijn. Het spreekt voor zich dat er daardoor ook kansen zijn blijven liggen om echt te werken aan de hand van een relationele ethiek (Ellis, 2007).

Een belangrijk criterium vanuit het emancipatorisch paradigma is het aandacht hebben voor de stem. Het onderzoek moet uitzoeken wie stil is en de gemarginaliseerden betrekken. Door het beperkt aantal participanten en de manier waarop ze verzameld werden, kwamen er wellicht geen 'stille stemmen' aan bod in dit onderzoek. Verder is het belangrijk om te erkennen dat onderzoek plaats vindt in en invloed heeft op de gemeenschap. Dit onderzoek had invloed op grootouders en hun familie. Dit onderzoek hoopt, in tweede instantie, een zekere invloed te hebben op de hulpverlening (zie '5.1 Aanbevelingen voor de praktijk'). Andere criteria van het emancipatorisch paradigma komen ongeveer overeen met wat hierboven reeds beschreven werd (Mertens, 1998).

Ten slotte is de informed consent (zie 'Bijlage F') ook een mogelijk belangrijke kwaliteitscriteria. Een geïnformeerde toestemming bevat afspraken die vooraf gemaakt worden met de participant omtrent anonimiteit, de mogelijkheid om te stoppen met het onderzoek, de mogelijkheid om onderzoeksresultaten te verkrijgen, enz. Het geeft ook aan dat de participant vrijwillig deelneemt. Het bevat informatie over het onderzoek maar vooral de rechten van de participant en de plichten van de onderzoeker. De grootouders in dit onderzoek werden vooraf geïnformeerd over het onderzoek via een brief. Voor de start van het onderzoek werd deze brief en de informed consent samen met hen overlopen om zeker te zijn dat alles duidelijk was voor de grootouders. Alle grootouders die aan het onderzoek meewerkten ondertekenden de informed consent. Eén grootvader deed dit niet. Hij besliste, tijdens het interview met zijn echtgenote, om toch nog te participeren. Hij hoorde wel de uitleg over de informed consent, waardoor er uitgegaan wordt van zijn stilzwijgende toestemming. De informed consents worden bewaard door de onderzoekers om de anonimiteit van de grootouders te bewaken.

4 Resultaten

In dit onderdeel worden de verschillende onderzoeksvragen beantwoord vanuit de analyses van dit onderzoek. Na het beantwoorden van de onderzoeksvragen, worden er verschillende verbanden besproken (zie '4.5 Verbanden tussen de thema's, clusters en codes'). Indien nodig, kan de lezer in Bijlage J nog eens de korte samenvatting van de verschillende codes terugvinden. De resultaten worden gestaafd met citaten uit de interviews. Verduidelijkingen bij de citaten worden tussen haakjes gezet. Bij elk citaat staat een code die refereert naar het interview waaruit het citaat afkomstig is. De codes beginnen met een letter verwijzend naar de interviewer. J staat hierbij voor Jolien Sichien, S voor Saartje Van Bockstal. In Bijlage I kan men meer informatie vinden over de interviews.

4.1 Welke emoties brengt het hebben van een kleinkind met een beperking met zich mee?

4.1.1 Dubbel verdriet

4.1.1.1 Verdriet omtrent het kleinkind

Verdriet omtrent het kleinkind werd teruggevonden in elf van de twaalf interviews. In die interviews kwam het geregeld aan bod. Grootouders voelen verdriet omdat ze een 'normaal' kleinkind hadden verwacht. Ze hebben een droom verloren.

"Er is iets en ja, iedereen wil een normaal kind hé." (grootvader, J_01)

"Je voelt een pijn, natuurlijk een desillusie want je had dat kind je anders voorgesteld hé. In je hoofd heb je plannen gemaakt hé." (grootmoeder, S_04)

Grootouders voelen zich verdrietig als ze merken dat hun kleinkind bepaalde zaken niet kan. Het is vaak zo dat grootouders van specifieke dingen hopen dat hun kleinkind het zal leren. Dit kan bijvoorbeeld praten zijn, met geld leren omgaan, enz.

Grootmoeder: "Niets, niets, ze begrijpt niets. Niets dringt er tot haar door."

Interviewer: "En vind je dat het lastigste daaraan?"

Grootmoeder: "Natuurlijk. Je kan haar niets bijbrengen." (J_05)

Grootouders worden geregeld geconfronteerd met het anders zijn van hun kleinkind. Vooral als ze andere kinderen van dezelfde leeftijd vergelijken met hun kleinkind. Die situaties kunnen voor verdriet zorgen.

"Hij verschilt twee dagen met zijn neef. Je voelt dat hij dat wel ziet, maar hij snapt dat leeftijdsverschil niet. Hij snapt dat niet dat ze van hetzelfde leeftijdsgroepje zijn eigenlijk en toch komt hij een straat achter." (grootmoeder, J_03)

"Je zag wel dat verschil, wat dat had moeten zijn en wat het eigenlijk nog maar was. En die achterstand is jaren zichtbaar geweest." (grootmoeder, S_01)

Grootouders zijn ook erg bezig met hoe het voor het kleinkind moet zijn om een beperking te hebben. Ze vinden het moeilijk om te zien dat hun kleinkind zich anders voelt, uitgesloten wordt, het moeilijk heeft, enz.

"Ik weet nog als ze kleiner was, verjaardagsfeestjes, ze werd ook nooit gevraagd. Dat was voor haar ook heel [moeilijk], dat was ook dikwijls van 'moeke ik mag nooit naar verjaardagsfeestjes, ze vragen mij niet'." (grootmoeder, S_01)

“Hij heeft natuurlijk ook, vroeger als hij klein was, eens tegen mij gezegd, hij zag zo sommige kindjes lopen. En dan had ik het wel eens lastig. Dan zei hij zo tegen mij ‘oma, ik kan dat niet hé lopen’.”
(grootmoeder, S_04)

Grootouders vinden de reacties van buitenstaanders soms erg kwetsend. Ook dan worden ze geconfronteerd met het anders zijn van hun kleinkind. De kwetsende reacties van anderen zorgen voor verdriet bij de grootouders.

“Wat ik ook zo vind van ‘hoe ga je nu met zo’n kind gaan shoppen?’ bijvoorbeeld, en dat krijgt daar haar bui. En ja, op een twee drie zie je alle mensen zo kijken met zo’n blik van ‘wat een stout kind’. En dat vind ik erg. Dat vind ik verschrikkelijk erg. Dat ik denk dat de mensen eerst eens nadenken vooraleer ze die blik gooien. Dat ze eerst eens denken ‘zou dat kind niets mankeren?’. In plaats van zo’n blik te gooien van ‘wat een stout kind is dat’. Maar dat kwetst, dat kwetst enorm.”
(grootmoeder, J_05)

“En als er dan bijvoorbeeld iemand is, dat is op straat of zo, je maakt u wel kwaad maar dan... ‘Die kleine is bedorven’ of dit of dat. Dan heb je dat wel eens moeilijk, omdat je denkt ‘mens je weet niet waarover je praat’. Dat zijn zo momenten dat je wel eens denkt ‘dat hij nu toch maar eens...’.”
(grootmoeder, S_04)

De grootmoeder, die aan het woord kwam in het interview (J_02) waar deze code niet in voorkwam, was erg positief over haar kleinzoon. Zij vond de beperking van haar kleinzoon niet zo erg en vond hem vooral een kind met veel talenten. Dit kan beschouwd worden als een ‘negative case’. In dit verhaal werd immers niet het verwachte ‘verdriet om het kleinkind’ teruggevonden. Dit zou te maken kunnen hebben met de aard van de beperking van het kleinkind of met de ingesteldheid van de grootouder. De samenstelling van de onderzoeksgroep laat echter niet toe om zulke verbanden te trekken.

De grootouders die in de interviews het meeste blijk gaven van verdriet om hun kleinkind blijken allen grootouders te zijn van een kleinkind met een fysieke en verstandelijke beperking. Daarnaast blijken zij grootouders te zijn die zeer geregeld contact hebben met, en zorgen voor, hun kleinkind of waarbij dit in het verleden het geval was. Men kan zich de vraag stellen of het hebben van een kleinkind met een meervoudige beperking, waar men veel contact mee heeft, ervoor zorgt dat men meer verdriet ervaart. Dit onderzoek heeft echter te weinig participanten om dit soort verbanden te kunnen leggen.

4.1.1.2 Verdriet omtrent de ouders

Verdriet omtrent ouders werd teruggevonden in acht van de twaalf interviews. Dit leeft bij sommige grootouders opvallend meer dan bij andere grootouders. Vele grootouders merken dat de ouders een verwerkingsproces doormaken. Dat zorgt voor verdriet bij de grootouders omwille van het lijden van hun kind, de ouder.

“Dan is dat ook wel een heel proces geweest om dat te aanvaarden, vooral voor mijn zoon.”
(grootmoeder, J_04)

“De vader kan het eigenlijk niet aanvaarden. Dat kind wel natuurlijk, maar de ziekte niet.”
(grootmoeder, J_05)

Grootouders hebben het moeilijk op momenten dat ze merken dat ouders geconfronteerd worden met het anders zijn van hun kind.

“En wat ik ook moeilijk vind, gelijk met Nieuwjaar. Dat vind ik lastig. De oudste die kan al haar nieuwjaarsbrief voorlezen en die leest hem dan voor. En dan wordt er geplakt en ‘oh, flink’. En dan kijk ik naar de vader en de moeder en dan zie je dat gezicht zo van...” (grootmoeder, J_05)

Grootouders vinden het erg dat het krijgen van een kind met een beperking zo een grote impact heeft op het leven van de ouders en hun gezin.

“Wij wisten ook de ouders die wouden naar Amerika. Die planden, als de kinderen wat ouder zijn, we gaan naar Amerika, we gaan rondtrekken. En dat zijn wandelaars en altijd al geweest, en met de rugzak. Dan weet je al, dat valt allemaal weg.” (grootmoeder, S_01)

“Ja, heel het gezin, ook de vakantie die je voor ogen hebt, als je met uw 2 kinderen ergens [naar toe zou willen gaan], dat wordt veranderd. Heel de gezinssituatie.” (grootmoeder, S_01)

4.1.2 Dubbele zorgen

4.1.2.1 Zorgen omtrent het kleinkind

Zorgen omtrent het kleinkind werden in alle interviews teruggevonden. Het was de meest voorkomende code.

“Onze meeste zorgen gaan naar onze kleinzoon, omdat hij helemaal anders is.” (grootvader, J_01)

“Dat was zorgelijk hé, van allez, dat kind zegt nog niets.” (grootmoeder, J_02)

Grootouders maken zich het meeste zorgen omwille van de gezondheid van het kleinkind en de medische aspecten van de beperking. Zij vinden het vooral erg dat hun kleinkind zoveel pijn moet of moest lijden.

“Ik vind de medicatie soms te zwaar. Haar ogen die draaien soms rond. Je zou zeggen dat ze gedrogeerd is.” (grootmoeder, J_05)

“En we hebben dat moeten proberen om hem zo in spalkjes te steken, [zucht] dat was ook wel wat. Om zijn pinkjes recht te zetten. Als je dat moest aandoen 's avonds, 's nachts werd dat kind wakker van de pijn. Hij heeft eigenlijk al veel afgezien.” (grootmoeder, J_06)

“We hebben dat verschillende keren gedacht, als ze in het ziekenhuis lag, van ‘nu is het gedaan met onze kleindochter’. ‘Morgen zal ze er niet meer zijn’.” (grootvader, S_06)

Grootouders zijn ook begaan met de ondersteuning die hun kleinkind krijgt. Soms maken zij zich hier zorgen over. Ze vinden dat de kwaliteit van de ondersteuning niet volstaat of dat er simpelweg niet voldoende ondersteuning is.

“En soms zit je dan ook wel met gemengde gevoelens dat dat kind in het bijzonder onderwijs zit. Dat is ook niet altijd alles want er zitten ook kindjes tussen, allez ja, hij leert er soms ook dingen die niet altijd katholiek zijn [hier vooral doelend op minder beleefd taalgebruik].” (grootmoeder, J_04)

“En als je dan ziet dat ze eigenlijk, volgens mij niet de juiste opvang hebben soms.” (grootmoeder, J_06)

4.1.2.2 Zorgen omtrent de ouders

Zorgen omtrent de ouders werden teruggevonden in elf van de twaalf interviews. Hierbij valt op dat er één interview is waarin heel veel zorgen om de ouders worden geuit. Het ging hierbij om een kleinkind dat erg moeilijk gedrag stelt. Het is ook zo dat deze grootouders het meeste discussies met de ouders vermelden. Er kan hierbij een verband vermoed worden tussen moeilijk gedrag van het kleinkind en zorgen om de ouders enerzijds, en tussen zorgen om de ouders en discussies met hen anderzijds. Hier volgen een aantal uitspraken van grootouders die hun zorgen om de ouders illustreren.

“Mijn dochter, die, allez, ze weent rap hé. Echt waar. Dat is nu lastig hé, dat hij zo agressief is.” (grootmoeder, J_01)

“En ik vraag me ook af of ze ooit thuis gaat kunnen blijven. Want het is redelijk zwaar en ook, als ze haar buien krijgt, moet je ze wel echt vast hebben. Plus dat er nog een klein zusje bij is. Dat kind weet dat niet en als ze daar naar begint te kloppen. Dat is echt uitkijken. Je kan ze geen seconde alleen laten. Je kan nergens naartoe, nergens hé.” (grootmoeder, J_05)

Grootouders maken zich ook zorgen om de relatie van de ouders. Ze vinden dat deze onder druk staat door de zorg voor het kind met een beperking.

“Het is niet simpel om zo’n kind te hebben. Voor de relatie ook. Ik denk dat dat wel belangrijk is, dat ze dingen samen doen.” (grootmoeder, J_04)

“Dat was ook min of meer de reden dat ze uit elkaar gegaan zijn, dat de vader de miserie niet aankon.” (grootmoeder, J_03)

Af en toe vragen grootouders zich af of de ouders wel voldoende hulp en ondersteuning krijgen in de zorg voor hun kind met een beperking. Ook de hoge kostprijs van de medische behandeling baart grootouders soms zorgen.

“Dat is ook het probleem hé. In hoeverre zijn de ouders geholpen geweest? Je weet dat niet hé.” (grootvader, S_01)

“Goh dat kind heeft hun al een huis gekost hoor.” (grootmoeder, S_02)

4.1.3 Rouwproces

4.1.3.1 Accepteren van de werkelijkheid

Accepteren van de werkelijkheid is een code die werd teruggevonden in elf interviews. Het wordt duidelijk dat de grootouders hun kleinkind met diens beperking aanvaarden. Ze ontkennen het niet maar ze vinden het ook niet makkelijk om te aanvaarden.

“Wij berusten er al lang in dat ze dus niet normaal gaat worden en dus dat weten we.” (grootvader, S_03)

“Ja, aanvaard, je probeert er het beste van te maken hé, dat is het toch. En aanvaarden, dat is, natuurlijk, ja dat is zoiets van. Dat is, allez ja, je bent er wel dikwijls mee bezig.” (grootmoeder, J_04)

Grootouders zoeken ook manieren om makkelijker de werkelijkheid te kunnen accepteren. Zo wordt geregeld aangehaald dat de beperking van het kleinkind eigenlijk nog meevalt. Dat er altijd kinderen zijn waarbij het nog erger is. Een andere strategie is om zich op voorhand te verwachten aan problemen, waardoor het dan minder erg is als er ook echt problemen zijn.

“Een mens vraagt zich ook af ‘waarom moet dat bij ons, in onze familie gebeuren?’. Maar er zei mij eens iemand ‘waarom niet, waarom altijd bij een ander?’. Ik zei ‘oei, ja, oei, in feite wel’. Ik zeg ‘hij kan in feite nog heel veel, hij kan stappen, hij kan spreken, hij kan goed met de fiets rijden, hij is zindelijk.’” (grootmoeder, J_06)

“We weten dat ze gehandicapt is en dat er van alle problemen kunnen voor vallen. Dus je verwacht je er altijd al min of meer aan en dan komt dat niet zo hard aan hé.” (grootvader, S_03)

4.1.3.2 Doorwerken van de pijn

Doorwerken van de pijn werd teruggevonden in alle interviews. Vooral de initiële gevoelens bij het horen van de diagnose kwamen hierbij naar voren. Grootouders vertelden dat ze soms echt overmand werden door die gevoelens.

“En in het begin hebben we ervan af gezien.” (grootvader, J_01)

Interviewer: “Wist je dan wat dat was autisme?”

Grootmoeder: “Nee, ik wist dat niet. Toen heb ik veel geweend, ja.” (J_01)

“Ik ben daar dan de meter van en je wordt dan naar het ziekenhuis geroepen voor een noodoproep omdat ze weer een hersenbloeding had. Je staat daar voor dat bakske. Je kunt dat niet vastpakken. Dat is echt, ja, daar ben je kapot van.” (grootmoeder, S_01)

Enkele grootouders vertelden ook dat de angst en de negatieve gevoelens verminderden met het verstrijken van de tijd. Ze zeggen wel dat het daarbij belangrijk is om de gevoelens en het verhaal niet steeds opnieuw op te halen.

“Ja, in het eerste loop je de ganse dag bang, de eerste maanden, jaren... Maar nu, ja, hij wordt langzaam sterker. Je denkt, het zal wel, het is goed aan het komen. Maar altijd zo met je gedacht... Wat gaat er gebeuren hé?” (grootvader, J_03)

“Het is zodanig belastend dat je elke keer je eigen emoties weer ophaalt. Van elke keer datzelfde weer naar boven. En je wilt er eigenlijk ook wel een beetje rust in vinden. Je ziet dat dat wat beter wordt, dat het gaat en dan heb je al eens van ‘laat het maar voor wat het is’.” (grootvader, J_03)

4.1.3.3 Aanpassen aan de realiteit

Aanpassen aan de realiteit kwam terug in alle interviews. Van alle codes rond het rouwproces werd ook vooral deze code teruggevonden. Het valt op dat deze code het minst teruggevonden wordt in de twee interviews die draaien rond het oudste en jongste kleinkind in deze onderzoeksgroep. Misschien moet bij een erg jong kleinkind het proces van aanpassen nog op gang komen en is het bij het oudste kleinkind al afgerond. De onderzoeksgroep in deze studie is echter te klein om zulke verbanden te kunnen onderzoeken.

Als grootouders zich aanpassen aan de realiteit gaan ze zich een nieuw, positiever beeld vormen over het kleinkind. Ze vertellen als het ware een nieuw verhaal met nieuwe perspectieven op de beperking. Elke positieve evolutie wordt in de verf gezet.

“En omdat ze dan evolueerde, wij waren al zodanig tevreden.” (grootmoeder, S_05)

“Hij trekt zijn plan tot en met. En goed leren tot en met.” (grootvader, J_01)

De grootouders zien speciale talenten in het kleinkind met een beperking. Dat helpt hen om verder te kijken dan de beperking alleen.

“Hij komt er wel denk ik, want hij heeft zo’n enthousiasme over zijn fantasie en al wat je maar bedenken kunt. Meer dan andere kinderen, dus hij zal het op een ander punt wel maken hé.” (grootmoeder, J_02)

“Dat moet een vechtertje zijn. Daar zit karakter in hé.” (grootmoeder, S_01)

Grootouders plaatsen bepaalde dingen ook in het perspectief van de beperking. Ze zien bijvoorbeeld bepaalde voordelen in de beperking van hun kleinkind.

“Hij weet niet wat hij zegt. Daarom neem ik dat met een korreltje zout.” (grootvader over het grove taalgebruik van zijn kleinzoon, J_01)

“Maar allez ja, je moet verder hé. Het brengt niet op hé. Ze zijn content in hun staat hé [doelend op mensen met een verstandelijke beperking].” (grootmoeder, S_02)

4.1.3.4 Ambigüiteit

Ambigüiteit is een ervaring die in elf interviews werd teruggevonden. Grootouders vinden hun kleinkind meestal heel lief ondanks het soms moeilijkere gedrag. Dit typeert het balanceren tussen vreugde en verdriet.

“Je denkt soms van dat is niet gemakkelijk, maar als die hier alleen is, is dat een schat van een kind.” (grootmoeder, J_04)

“Ja, ik zeg altijd: ze kunnen er niet aan doen, dat is hun ding hé. En de ene keer kan die zo lief zijn, dat je zegt dat is precies gedaan.” (grootmoeder, J_01)

Grootvader: “Niet in tegenstelling dat onze kleindochter redelijk goed is.”

Grootmoeder: “Ze remt nog altijd alles af hé.” (S_01)

4.2 Welke rol spelen grootouders in de ondersteuning voor hun kleinkind?

4.2.1 Grootouderrollen

4.2.1.1 Bijdragen aan de Quality of Life van het gezin

De rol waarbij grootouders gaan bijdragen aan de Quality of Life (QOL) van het gezin werd teruggevonden bij alle grootouders. Er werd geregeld over gesproken tijdens de interviews. De grootouders zorgen bijvoorbeeld regelmatig voor opvang voor het kleinkind. Zoals men zou kunnen verwachten, werd deze code het meeste teruggevonden bij grootouders die heel regelmatig voor hun kleinkind zorgen. Grootouders vinden het ook belangrijk om dit te doen zodat de ouders ook eens iets met hun twee kunnen doen.

“Volgende week vragen ze nu om op de kindjes te passen om naar de sauna te gaan. Maar ik vind dat, dat is dan soms wel zwaar voor ons, maar ik vind dat toch wel positief dat ze dat doen als koppel. Ik denk dat dat wel belangrijk is, dat ze dingen samen doen. Omdat het niet altijd simpel is.” (grootmoeder, J_04)

“Wij gingen dan een maand mee bijvoorbeeld naar Spanje, wij gingen mee in hetzelfde appartement. De bedoeling was dan om hen te ontlasten van die twee kinderen. Dat ze met hun twee, even een hele dag, een bergtocht of zo konden doen.” (grootmoeder, S_01)

Grootouders investeren soms veel tijd in hun kleinkind om het iets aan te leren of om het een leuke tijd te bezorgen. Ze zorgen ook regelmatig voor vervoer van en naar de therapieën. Ze hopen op die manier iets bij te dragen aan de QOL van het gezin.

“Maar we hebben er wel uren aan besteed om hem te leren fietsen. Uren [benadrukt het]. Ik heb er uren achter gelopen.” (grootvader, J_03)

“Ze gaan alle twee naar de kinesist en de logopedist. De maandag gaat onze dochter en de vrijdag ga ik mee.” (grootmoeder, J_03)

“Dan gingen wij elke woensdag naar het MPI [Medisch Pedagogisch Instituut] en dan ging ik met haar wandelen.” (grootmoeder, S_06)

Grootouders vinden het ook belangrijk om de ouders te ondersteunen. Soms nemen zij taken van hen over zoals bijvoorbeeld huishoudelijke taken, maar het kan ook om emotionele ondersteuning gaan.

“Allez ja, je luistert, als je luistert naar hen, dat is ook al veel. Dat ze weten dat ze altijd terecht kunnen, dus, vind ik dat dat ook wel een steun is.” (grootmoeder, J_04)

Interviewer: “Ga je soms bijvoorbeeld mee als ze op onderzoeken moeten?”

Grootmoeder: “Ja, dat vraagt ze altijd, dat heeft ze graag, dat ik mee ga. Dat doe ik dan wel.” (J_05)

“Als ze het moeilijk had dat ik dan zei ‘breng maar de strijk’.” (grootmoeder, S_04)

4.2.1.2 Zelfontplooiing in de zorg voor het kleinkind

De grootouderrol zelfontplooiing in de zorg voor het kleinkind werd teruggevonden in elf van de twaalf interviews. Er werd minder over gesproken dan over de vorige rol ‘bijdragen aan de QOL van het gezin’. Grootouders geven geregeld aan dat ze hun kleinkind lief vinden en er veel vriendschap van krijgen.

“Hij is heel lief, daar hebben wij heel veel plezier van hé.” (grootmoeder, J_03)

“Ik zeg ‘man, jij hebt nogal geluk hé, je hebt de beste mama van heel de wereld’. ‘Ja hé, mémé’ zegt hij, ‘en jij hebt haar opgevoed, bedankt hé mémé’. Ja, schoner kan niet hé.” (grootmoeder, J_02)

De grootouders vertelden ook hoe ze door de zorg voor hun kleinkind dingen hebben geleerd. Ze zijn gegroeid in de zorg voor hun kleinkind.

“Ons kleinkind heeft ons leren geduld krijgen.” (grootmoeder, J_06)

“Je leert, je groeit er wel in, je leert hem wel aanpakken. We hebben nu het gevoel, ik vind wel dat we het goed doen. Dat we wel, want echt die komt heel graag.” (grootmoeder, J_04)

Er kwamen ook gevoelens van trots naar voren als de grootouders spraken over hun kleinkind. Ondanks de beperking kunnen grootouders dus toch oprecht trots zijn op de verwezenlijkingen van hun kleinkind.

“Dat is het karaktertje zo’n beetje. Maar dat zat er dus van pasgeboren dingske al in hé. Anders zou ze er ook nooit doorgekomen zijn hé.” (grootvader, S_01)

“Ja jong, ze heeft al wat doorstaan en ze spartelt zich overal door.” (grootmoeder, S_02)

4.2.1.3 Kinkeeper

De grootouderrol kinkeeper, waarbij grootouders proberen de familie samen te houden, werd teruggevonden in tien van de twaalf interviews. Heel regelmatig werden er ook familiefoto’s getoond tijdens de interviews. Dit toont toch wel een sterke familieband. Grootouders maken zich het meeste zorgen over de impact op de brussen. Ze vinden dat de brus soms echt lijdt onder de situatie.

“En de zus ziet er ook van af en zij wordt dan het meest gestraft. Allez, dat is mijn opinie.” (grootmoeder, J_01)

“En er was dan een ouder kindje hé. En dat moet dan uitbesteed worden. Hier, bij de andere grootouders, bij de burens, omdat zij naar de kliniek wilden om dat kleintje. Allez, heel die toestand, dat was echt, ja. Dat was, sorry hé, een stuk ten koste van de zus hé.” (grootvader, S_01)

De grootouders denken ook vaak aan de impact van de beperking van het kleinkind op hun andere kleinkinderen.

“De andere kleinkinderen hebben ook recht op ons om eens iets speciaal te doen.” (grootmoeder, J_06)

“Je krijgt dan soms dat mijn andere kleinkinderen aan het spelen zijn en dat onze kleinzoon ambetant doet omdat hij hem niet begrepen voelt. Het is dan soms precies de schuld van de andere kindjes, maar dat is niet altijd gemakkelijk voor hen ook.” (grootmoeder, J_04)

Grootouders zijn ook erg bezig met wie in de toekomst voor het kind met een beperking gaat zorgen als de ouders er niet meer zijn. Ze vinden het niet altijd evident dat de bruis dit zou doen.

“Het enige wat ik denk, als ze met twee blijven, dat alles op de zus haar schouders gaat terecht komen. Terwijl, moesten ze nog een broer of een zus hebben die eventueel gezond zou zijn, kunnen ze er met twee voor zorgen. In de toekomst.” (grootmoeder, J_05)

“Maar hij heeft wel een jongere broer, maar je kan niet eisen dat die voor hem gaat zorgen hé. Ik zeg soms ‘als het zo moest zijn, waarom is de oudste niet normaal en de jongste mentaal beperkt?’. Voor mij had dat beter geweest.” (grootmoeder, J_06)

4.2.1.4 Zelfopoffering

Verhalen over zelfopoffering kwamen naar voren in acht interviews. Het kwam binnen die interviews wel niet zo vaak aan bod, met uitzondering van twee interviews met grootouders die zeer geregeld voor opvang zorgen of zorgden. Zelfopoffering betekent dat de grootouders de familienoden op de eerste plaats zetten, ten koste van zichzelf. Als grootouders al aangaven dat het soms moeilijk was, zeiden ze er vaak direct bij dat het toch met plezier gedaan was. Ze offeren zichzelf graag op voor het welzijn van het kleinkind.

“Soms is het wel wat vermoeiend en lastig.” (grootmoeder, J_06)

“Voor ons is dat lastig. Zwaar belastend maar niets is teveel, dat wil ik er wel bijzeggen.” (grootvader, S_03)

4.2.1.5 Reservoir van familiewijsheid

Grootouders stellen zich soms op als een reservoir van familiewijsheid. In zes interviews kwam dit aan bod. Dus ongeveer de helft van de grootouders vertelt over zichzelf als een mogelijke bron van levenswijsheid binnen de familie. Sommige grootouders hebben ook hun aandeel gehad in het ‘ontdekken’ van de beperking van het kleinkind. Vanuit hun ervaringen met de ontwikkeling van kinderen merken zij soms dingen op.

“Ja, ik heb zelf ook twee gasten gehad, dan zie je dat rapper.” (grootmoeder, J_01)

“Op een zeker moment heb ik hen dan gezegd van ‘zien jullie niets aan haar?’. En dan hebben ze gezegd ‘ja, mama, wat zie je eraan?’. Toen ben ik dat beginnen zeggen, ‘ik zeg het maar voor ja, dat je misschien hulp kan gebruiken of mee bij de dokter gaan of weet ik veel’.” (grootmoeder, J_05)

Grootouders gebruiken hun levenswijsheid ook in de zorg voor hun kleinkind. Ze hebben hun eigen kinderen opgevoed en gebruiken die ervaring.

“We proberen hem wel te stimuleren altijd. Zo hem bestoefen hé, dat hij dat zeker graag gaat doen. Hij heeft dat nodig.” (grootvader, J_03)

“Kinderen verzorgen dat kennen we hé. Hoe je moet verzorgd worden zoals een klein kind.” (grootvader, S_03)

4.2.1.6 Eigen emoties vasthouden en verbergen

Grootouders die hun eigen emoties vasthouden en verbergen werden gevonden in vijf van de twaalf interviews. Het is een niet zo vaak voorkomende code. Grootouders doen dit vooral om hun eigen kinderen, de ouders, niet te belasten met hun eigen gevoelens.

“Je wilt je sterk houden tegenover je eigen kinderen hé.” (grootmoeder, S_05)

“Ik zeg dat dan niet aan mijn kinderen, maar daar maak ik me wel al eens zorgen om.” (grootmoeder, S_04)

4.2.1.7 Rolonduidelijkheid

Grootouders die worstelen met rolonduidelijkheid werden slechts in twee interviews teruggevonden. Dit is dus eerder uitzonderlijk. Grootouders zijn vooral op zoek naar wat ze nog meer kunnen doen om het gezin en het kleinkind te helpen.

“Je wilt helpen, maar wat kun je?” (grootmoeder, S_01)

4.2.2 Beïnvloedende factoren voor grootouderrollen

4.2.2.1 Geografische afstand

Dat geografische afstand belangrijk was voor grootouders, bleek in tien interviews. Hoe groter de afstand hoe moeilijker grootouders het vinden om dingen te doen voor het kleinkind en het gezin.

“Daar hebben ze veel spijt van, dat ze zo ver wonen. Ze hebben daar gebouwd. Maar ze hebben ook gezegd: moest het een huurhuis zijn, ze waren al lang terug naar hier gekomen. Omdat het zo moeilijk is voor, als je eens hulp nodig hebt. Het is niet bij de hand.” (grootmoeder, J_05)

“Echt het gevoel dat je iets kan doen, daar was de afstand te groot voor. Als ze hier hadden gewoond dan spring je op je fiets en je gaat er naartoe.” (grootmoeder, S_01)

De kleinste afstand tussen de woning van grootouders en het kleinkind was 500 meter. De grootste afstand was 35 kilometer. Er was echter ook één kleinkind dat meestal ongeveer 60 kilometer verder verbleef. Gemiddeld was er sprake van ongeveer elf kilometer afstand tussen grootouders en kleinkinderen. Bij de grootouders waar de afstand twintig kilometer of meer was, kwam het ongemak dat dit met zich meebracht, heel duidelijk naar voor in de interviews.

4.2.2.2 Leeftijd

Het belang van de leeftijd van de grootouders of van het kleinkind komt naar voren in acht interviews. Vooral het zelf ouder worden en het ouder worden van het kleinkind bleek van belang voor welke rol grootouders konden opnemen.

“En je bent al alsmaar ouder en je kan daar zo niet tegen hé.” (grootmoeder, J_01)

“Dat wordt groter, dat wil niet meer thuisblijven hé.” (grootmoeder, S_02)

4.2.2.3 Gender

De invloed van gender werd duidelijk in zeven van de twaalf interviews. Vooral het makkelijkere contact tussen moeder en dochter kwam daarbij naar voor.

“Dat is moeder en dochter denk ik, dat is heel iets anders hé.” (grootmoeder, J_01)

“Maar ik denk, onze zoon zal ook niet rap zijn gevoelens tonen.” (grootmoeder, J_04)

4.2.2.4 Relatie met de ouder

Het belang van de relatie met de ouder kwam slechts in vier van de twaalf interviews naar voor. Hierbij lijkt ongeveer hetzelfde mee te spelen als bij de code gender, namelijk dat men tegen de dochter of zoon makkelijker iets kan zeggen dan tegen de schoondochter of –zoon.

“Naar hem kan ik het wel zeggen, omdat het je eigen zoon is.” (grootmoeder, J_05)

“Ik zal meer zeggen tegen mijn zoon, dan tegen zijn vrouw.” (grootvader, J_06)

4.2.3 Middengeneratie als poortwachter

Om de onderzoeksvraag ‘Welke rol spelen grootouders in de ondersteuning voor hun kleinkind?’ goed te beantwoorden is het ook belangrijk om extra aandacht te geven aan de rol van de intergenerationele relaties. Vooral de middengeneratie (de ouders) blijken een belangrijke invloed te hebben op de grootouderrollen die opgenomen kunnen worden. Er worden dan ook een aantal belangrijke aspecten van de relatie tussen ouders en grootouders besproken.

4.2.3.1 Discussie met de ouders

Discussies met de ouders was een gespreksonderwerp tijdens negen interviews. Het ging meestal om impliciete discussies, meningsverschillen tussen grootouders en ouders die niet echt werden uitgesproken. De meningsverschillen gingen meestal over de opvoeding of behandeling.

“Gelijk op het gebied van erfelijkheid vind ik dat niet echt belangrijk. Omdat ik vind, als je nu gaat weten, het komt van de mama of het komt van de papa. En dan? Wat ben je daar mee? Dat kind heeft daar erg voor moeten afzien. Dat is onder totale verdoving.” (grootmoeder, J_05)

“Maar bij sommige dingen dat wij zeggen ‘hoe is dat toch mogelijk’. Waarom nemen ze die beslissing? Wie zijn wij om dat te zeggen hé?” (grootvader, S_01)

4.2.3.2 Balans tussen betrokkenheid versus indringer

Grootouders, die worstelen met het houden van een balans tussen betrokkenheid versus indringer, werden gevonden in acht interviews. Grootouders vinden het belangrijk om de ouders hun rol als ouder te laten vervullen. Ze willen zich niet teveel moeien, maar soms zouden ze wel tips willen geven of meer willen doen.

“Ieder zijn kind, allez ja, dat vind ik.” (grootmoeder, J_05)

Grootvader: “Nu was het telkens je iets zei, of iets voorstelde, eerst aftasten. Wat gaat de reactie zijn?”

Grootmoeder: “Want je wilt ze niet kwetsen hé.” (S_01)

Er lijkt een verband te bestaan tussen discussie met de ouders en het zich zorgen maken over het bewaren van de balans tussen betrokkenheid en overbetrokkenheid. Grootouders die vaak vertelden over discussies met ouders waren ook opvallend meer bezig met het willen bewaren van de balans. Door de discussies worden zij wellicht ook vaker geconfronteerd met de mogelijkheid dat ze zich teveel bemoeien.

4.2.3.3 Onderhandeling over de grootouderrol

Onderhandelingen over de grootouderrol werden teruggevonden in vier van de twaalf interviews. Er werd dus slechts zelden over gesproken. Het gaat hierbij over onderhandelingen tussen ouders en grootouders over welke rol de grootouders mogen of moeten opnemen.

“Dat mijn zoon soms zelf zegt ‘ma laat hem zijn plan trekken’.” (grootmoeder, S_04)

“Die zoeken hun meestal een babysit. Dat ik dan zeg van je moet eens geen babysit zoeken, dat hij ook eens kan blijven slapen.” (grootmoeder, J_03)

4.2.3.4 Gedwongenheid

Gedwongenheid werd slechts teruggevonden in één interview. In het interview waar dit naar voor kwam, was ook veel sprake over discussie met de ouders. Het is eerder uitzonderlijk dat grootouders het gevoel hebben dat ze gedwongen worden om bepaalde grootouderrollen op te nemen.

“Wij zouden ons daar niet mee moeten bezig houden feitelijk.” (grootvader, S_01)

4.3 Welke ondersteuning krijgen grootouders en welke ondersteuning zouden ze graag krijgen?

4.3.1 Ondersteuning VOOR grootouders

4.3.1.1 Wat grootouders krijgen

De ouders van het kleinkind vertellen meestal aan de grootouders dat er iets mis is met hun kind. De ouders zijn ook vaak diegene die informatie geven over medicatie, de diagnose, school, enz. Informatie van dokters bereikt de grootouders meestal via de ouders. Sommige grootouders denken wel dat de ouders niet alles vertellen. Ze vinden dit echter meestal wel normaal.

“Ofwel zeggen ze ons niet alles, dat kan ook. Om ons minder ongerust te maken hé. Dat kan ook hé. Dat weten we natuurlijk niet.” (grootvader, S_03)

“De vader zal het laatste tegen mij niet zeggen maar jij zegt jij ook niet alles tegen je moeder.” (grootmoeder, S_06)

Dat de ouders niet alles vertellen, werd ook opgemerkt door de onderzoekers. Sommige grootouders bleken niet goed in staat om uit te leggen welke beperking hun kleinkind juist heeft. Ze verwezen dan vaak door naar de ouders, wanneer er vragen gesteld werden over de beperking van het kleinkind.

Sommige grootouders geven aan dat ze bij niemand steun vinden op het moment van de diagnose en tijdens het verwerkingsproces.

Interviewer: “Ik weet niet, op de moment dat je door had van ‘er mankeert iets’, op het moment dat je te horen krijgt van ‘het is autisme’, was er dan iemand waarvan je zegt van ‘daar kon ik wel eens bij terecht om mijn verhaal bij te doen of mijn hart eens bij te luchten’.”

Grootmoeder: “Eigenlijk neen, eigenlijk niet.” (J_03)

Wanneer een grootouder wel steun vindt, kan dit bij de partner zijn.

“Je hebt elkaar hé. Wij zijn nog met twee hé. Je kan eens iets tegen elkaar zeggen.” (grootmoeder, S_06)

Ook van de ouders en andere familieleden kunnen grootouders ondersteuning krijgen.

“Zo van de familie daar hebben we wel steun van gehad hoor. Ja, dat wel.” (grootmoeder, S_02)

Verder kunnen sommige grootouders terecht bij vrienden. Deze steun zoeken ze niet altijd bewust op. Meestal gebeurt het spontaan dat ze vertellen over hun kleinkind en dat vrienden hen dan steun bieden.

“Ja, ik had een goede groep vriendinnen en dan zeg je dat wel eens. En ja, onbewust ben je het dan eens kwijt hé. Je zegt dan van ja, dat of dat, maar allez ja, je staat er zelf niet bij stil, nu ga ik eens proberen van mijn hart te luchten. Neen, je vertelt dat gewoon en daardoor ben je het eens, allez ja, daardoor is het eens...” (grootmoeder, J_02)

Enkele grootouders hadden ook een vriend(in) die (groot)ouder is van een kind met een beperking. Ook bij hen vinden deze grootouders veel emotionele steun. Daarnaast kunnen deze vrienden, vanuit hun eigen ervaringen, ook informatie geven.

Interviewer: “Je was daarnet al aan het vertellen over je vriendin die ook een zoontje heeft met autismespectrumstoornis, is zij dan een heel belangrijke steun geweest voor u?”

Grootmoeder: “Eigenlijk wel. Eigenlijk wel ja, als er zo eens iets was, dat ik daar eens iets kon tegen vertellen. En zo zijn er wel veel dingen waarop ze een antwoord wist omdat ze het ook meegemaakt heeft.” (J_04)

Grootouders geven ook aan dat er soms op een verkeerde manier door de omgeving gereageerd wordt op hun kleinkind met een beperking. Hoewel dit niet altijd zo bedoeld is, wordt dit wel als kwetsend ervaren. De omgeving van de grootouders kan dus een bron van steun zijn, maar ook helemaal niet als steunend ervaren worden.

Grootvader: “De enigste babbel die wij gekregen hebben, en die hadden wij dus niet nodig, dat was met die aalmoezenier hé. Dat was dus in het geheel niet nodig.”

Grootmoeder: “Maar die mens deed ook maar zijn werk.”

Grootvader: “Dat konden we missen als koude pap [dat hadden we niet nodig]. Ik ben niet tegen pastoors, alhoewel, maar dat was er dus totaal naast.” (S_01)

Als ik bijvoorbeeld eens wil, je zit zo in een compagnie dat je zegt dat zij kinderen hebben van zijn ouderdom, ik heb dat eens voorgehad en je begint er dan over te praten en dan heeft er ineens iemand mij de mond gesnoerd en die heeft gezegd ‘maar je moet niet klagen hé want je kleinzoon is toch tamelijk goed’. Ik heb wel gezegd ‘ja, daar ben ik mee akkoord, maar als hij eens lastig is of hij wil niet dit of dat of ze hebben iets in hun kopje dan moet je er toch eens bijzijn hé’. (grootmoeder, S_04)

Grootouders gaan vaak met de ouders en het kleinkind mee op onderzoek, op verkenning voor een school, enz. Andere grootouders gaan hun kind ophalen in de voorziening of brengen ze bij therapeuten. Wanneer er door dokters, kinesisten, leerkrachten, enz. oprecht naar hun vragen geluisterd wordt en ze ook een duidelijk antwoord geven, wordt dit zeer erg gewaardeerd. Voor grootouders is het belangrijk dat zij geen nummertje zijn en dat er ook voor hen tijd gemaakt wordt. Hierbij gaat het vooral om het krijgen van informatie en minder om het krijgen van emotionele ondersteuning.

“Hij [kinesist] maakt wel eens tijd ook om met ons te babbelen, niet alleen zijn werk met de kleine maar ook naar ons toe eens uitleg waarom dat wat belangrijk is en zo. Dat vind ik wel goed.” (grootmoeder, J_03)

“Maar zondag, zaterdag, ze mochten altijd naar die professor bellen. En dat hebben we geweldig gewaardeerd en de kinderen ook.” (grootmoeder, S_04)

Wanneer grootouders informatie willen over de beperking van hun kleinkind, moeten ze hier vaak zelf naar op zoek. Ze halen hun informatie uit boeken, van op televisie, enz.

“We hebben er eigenlijk zelf zo’n beetje achter gezocht. [...] Ik denk dat je het zelf wel een beetje moet uitzoeken.” (grootmoeder, J_04)

De opkomst van het internet heeft op dit vlak ook heel wat veranderd. Jongere grootouders blijken meer in staat om informatie op te zoeken op het internet dan oudere grootouders. Voor hen is het dus gemakkelijker om informatie te vinden. De informatie die ze dan vinden, is echter niet altijd juist. Ook de taal kan een barrière vormen.

Enkele grootouders gingen reeds naar informatiemomenten. Dit waren informatiedagen die georganiseerd werden door opleidingsdiensten. Ze zijn niet specifiek gericht op grootouders van een kleinkind met een beperking. Soms gingen ze ook samen met de ouders naar een informatieavond van de voorziening van het kleinkind. Er waren echter maar weinig grootouders die dit gedaan hadden. Het krijgen van informatie over de beperking van hun kleinkind is de drijfveer van grootouders om naar informatiemomenten te gaan.

“Het was zoiets van iemand die kwam spreken. Ik ben daar al twee keer naartoe geweest. Dat is wel interessant, dat is pas interessant. Maar dan ook, ik ben dan ook eens geweest naar iemand die het zelf had. Maar dat is dan natuurlijk in een lichte vorm, want anders kan je daar zo niet... Die sprak hé. Je weet dan wel, dan weet je meer hoe die mens hem voelt. En zo ontdek je wel, ahja, zo moet mijn kleindochter haar op die moment ook voelen. Je kan zo wel verband leggen. Ik vond dat wel goed. Dat heeft me goed gedaan. Je leert er veel uit hé.” (grootmoeder, J_05)

Twee grootmoeders gaven aan dat ze reeds naar praatnamiddagen geweest waren specifiek voor grootouders van een kleinkind met een beperking.

“Want als het zo vergaderingen zijn hier in de omtrek van grootouders met een kleinkind dat anders is, dan ga ik daar naartoe. Ik ben eens naar een vergadering geweest, maar ik weet nu de spreker niet meer. En die mens heeft dat zeer goed verteld. We waren maar met vijf grootouders en iedereen kon zijn verhaal doen. Dat vond ik hét.” (grootmoeder, J_06)

Grootouders geven aan dat er vanuit de voorzieningen geen specifieke ondersteuning is voor hen. Grootouders kunnen er vaak enkel terecht tijdens opendeurdagen, eetfestijnen, enz. Grootouders waarderen het wanneer het personeel hen op zulke momenten te woord wil staan.

Interviewer: “Het is dus meer via de ouders dan dat je op de hoogte gehouden wordt?”

Grootmoeder: “Ja. En dan met een opendeurdag, dan gaan we ook eens naar daar. En dan krijg je wel veel uitleg.” (J_05)

4.3.1.2 Wat grootouders willen en hun visie op ondersteuning

Aangezien er een sterk onderling verband is tussen de visie van grootouders op ondersteuning en wat ze willen, zullen deze twee codes hieronder samen besproken worden. Het is een weergave van de voorstellen of suggesties die grootouders deden. Het wil dus niet zeggen dat wat hieronder beschreven staat, zaken zijn die elke grootouder wil. Tijdens een drietal interviews gaven grootouders ook aan dat ze niet echt ondersteuning nodig hadden.

“Nee, ik denk het niet. We zijn zelf nogal sterk hé.” (grootvader, S_03)

“We doen ons best om haar zo goed mogelijk te verzorgen en voor de rest hebben wij, vind ik, niet dat wij hulp nodig hebben. Ik zou niet zien wat ze ons, met wat ze ons zouden kunnen helpen. Ik zie niet met wat ze ons zouden kunnen helpen. Kinderen verzorgen dat kennen we hé. Hoe je moet verzorgd worden zoals een klein kind.” (grootmoeder, S_03)

De steekproef van grootouders was niet doelgericht genoeg om besluiten te kunnen trekken over de relaties tussen codes en bijvoorbeeld de beperking van het kleinkind. Toch lijkt het erop dat de grootouders die geen ondersteuning nodig hebben vooral grootouders zijn met een kleinkind rond de leeftijd van twintig jaar met een fysieke en/of mentale beperking. Heeft de beperking invloed op de nood aan ondersteuning? Is de mentaliteit bij deze oudere grootouders anders? Geven grootouders aan geen ondersteuning nodig te hebben, omdat ze al een duidelijk beeld hebben over wat de gevolgen van de beperking zijn?

De ondersteuning die grootouders willen, is heel verschillend. Sommige grootouders willen graag eens kunnen praten over hun kleinkind met een beperking, maar kunnen daarvoor niet altijd bij iemand terecht. Enkele grootouders gaven, na hun interview, ook aan dat het deugd had gedaan om eens over hun kleinkind te kunnen praten.

Grootvader: “Dat doet haar [grootmoeder] goed zo eens babbelen. Ze heeft daar soms echt nood aan.”

[...]

Grootmoeder: “Ja het is waar, je hart zo eens luchten... Je kan dat ook niet bij iedereen hé, en u ken ik toch een beetje.” (J_01)

Wanneer grootouders onvoldoende weten over de beperking van hun kleinkind, werd een nood aan informatie gevonden. Hierbij gaat het vooral om praktische informatie over hoe ze het best met hun kleinkind om kunnen gaan. Verder hopen grootouders in die informatie antwoorden te vinden op hun vele vragen en zorgen. Grootouders moeten zelf op zoek gaan naar informatie en bij die zoektocht zouden ze graag geholpen worden.

“Maar eigenlijk, misschien omdat je er veel voor zorgt, dat je misschien wel te weinig concrete informatie krijgt.” (grootmoeder, J_04)

“In feite wel. Maar ja, je zoekt eens op het internet, maar dat is in het Engels. En dan nog, dan staat er nog niet veel op.” (grootmoeder, J_06)

“Ja, omdat je met zoveel vragen zat. Persoonlijk had ik toch graag, vergelijkingsmateriaal kun je dat niet noemen maar. Je weet wat de mogelijkheden waren. Wat wij eventueel meer konden doen of zo.” (grootmoeder, S_01)

Wanneer grootouders vragen hebben, willen ze deze graag zo snel mogelijk beantwoord zien. Iemand die dan ook even tijd voor hen maakt, is iets wat ze graag zouden hebben.

Interviewer: “Dus eerder zo eens iemand op de afdeling die eens tijd maakt. Dat zou voor jullie meer helpen?”

Grootmoeder: “Awel ja.”

[...]

Grootvader: “Op het moment zelf hé.”

Grootmoeder: “Dat je met al die vragen zit.” (S_01)

Vanuit de persoonlijke verhalen van grootouders kwamen ook zeer specifieke zaken naar boven, die niet onmiddellijk in de andere interviews naar voor kwamen. Zo was er een koppel dat door de artsen niet geloofd werd. Eens dit wel het geval was, werd dit als zeer ondersteunend ervaren.

“Je weet van niets en vooral geen moeite om iets te zoeken. En dat is het meest frustrerend, die moment, dat ze... Voor hen [dokters, verpleging] is dat zo iets van ‘ja, dat zal iets toevallig geweest zijn’. En dan is het zo. En dat zijn wel wat zware momenten geweest. Geen hulp, je moet aan niemand iets gaan vragen. Je kan ook aan niemand iets vragen, want er is niemand die jou iets kan antwoorden of die iets kan helpen. Dat als hij van het eerste ziekenhuis zo slecht geweest is en dan in het tweede ziekenhuis beland is en dan zijn ze beginnen zoeken en dan is het uitgekomen. En ik moet zeggen, vanaf dan hebben we altijd heel goed hulp gehad, dat moeten we wel zeggen.” (grootmoeder, J_03)

Er zijn ook grootouders die aanhalen dat ze meer activiteiten zouden willen voor hun kleinkind. Daarnaast zouden ze het ook fijn vinden om eens met hun kleinkind naar een activiteit te gaan.

Grootmoeder: “Of eens een sportnamiddag voor zo minder, allez ja. Ik zeg nu maar, mijn kleinkind is niet sportief, hij kan niet goed lopen, hij kan nog niet zwemmen. Hij zit nog met zoveel achterstand. Maar zo eens een sportnamiddag...” (J_03)

Grootmoeder: “Maar ook in de praktijk hé. Bijvoorbeeld, dingen doen.”

Interviewer: “Ahja, samen met het kind.”

Grootmoeder: “Ja.”

Interviewer: “Ja, uitstappen of.”

Grootmoeder: “Ja. Of zo eens iets knutselen of ja.” (J_06)

Tijdens de interviews werd het voorstel van een praatgroep, specifiek voor grootouders van een kleinkind met een beperking, gedaan. Hierop werd door de grootouders verdeeld gereageerd. Sommige grootouders vinden dit een goed idee of gingen reeds naar zo'n praatgroep.

“Ja, ik zou daar wel naartoe gaan, maar ik denk dat ik daar weer zou staan om te luisteren en voor, ja, om dan eens te vertellen hoe ik dat doe of zo. Niet dat ik het beter weet of beter doe, maar, je kan mekaar helpen daarin.” (grootmoeder, J_02)

Een belangrijke drijfveer om naar een praatgroep te gaan, is om bij te leren van andere grootouders.

Interviewer: “En heb je het gevoel dat je dat nodig hebt of heb je meer zoiets van ik zou het gewoon doen van ‘je weet nooit, maar ik heb niet het gevoel dat ik iets mis in de aanpak van...’?”

Grootmoeder: “Ja, ik heb niet dat gevoel, maar het kan wel zijn hé. Het kan wel zijn hé want ik ben waarschijnlijk niet volmaakt erin en misschien doe ik dingen verkeerd. Ik weet het niet hé. En dan ga ik misschien bewust worden van ahja, ik zou dat misschien beter zo of ik zou beter dat of...” (J_02)

Anderen zien zichzelf niet naar zo'n praatgroep gaan. Zij gaven hiervoor verschillende redenen aan. Zo zien ze het niet zitten om met onbekenden hun verhaal te delen.

“Dat zou ik niet doen. Allez ja, ik toch niet. Ik denk jij [grootvader] ook niet hé? Wij kunnen er met elkaar goed over praten, maar zo iemand gaan aanspreken die je niet kent om zo heel je verhaal... Je hebt mensen die daar nood aan hebben, maar dat heb ik... Ja, ik denk niet dat wij dat alle twee hebben.” (grootmoeder, J_03)

Ook het terug naar boven brengen van de vele emoties, die het hebben van een kleinkind met een beperking met zich mee brengt, wordt als een barrière gezien. Sommige grootouders geven het liever een plaats, in plaats van er steeds terug over te praten.

“Het is zodanig belastend dat je elke keer je eigen emoties weer ophaalt. Van elke keer datzelfde weer naar boven. En je wilt er eigenlijk ook wel een beetje rust in vinden. Je ziet dat dat wat beter wordt, dat het gaat en dan heb je al eens van ‘laat het maar voor wat het is’.” (grootmoeder, J_03)

Ook het feit dat de grootouders met andere verhalen geconfronteerd worden, kan hen afschrikken om naar een praatgroep te gaan.

“Ik weet het niet. Maar zo in een groep gaan zitten en andere miserie, op het moment dat je zelf nog met zoveel vragen en zware zaken zit.” (grootmoeder, S_01)

Sommigen geven aan dat het op zo'n namiddagen ook belangrijk zou zijn dat de andere grootouders een kleinkind met eenzelfde beperking zouden hebben. Dit is echter niet altijd even gemakkelijk.

Interviewer: “Het is niet zo dat je aan een klapje [een babbeltje] voor zo wat meer, wat maak jij mee en wat?”

Grootmoeder: “Nee, eigenlijk niet. Want je zou dan, ik vind dat je dan iets gelijkaardigs zou moeten treffen. Voor een beetje.” (J_06)

In enkele interviews werd ook het voorstel gedaan over de mogelijkheid van vormingen voor grootouders. Net zoals bij de praatnamiddagen is vooral het krijgen van informatie hierbij belangrijk voor de grootouders.

“Om meer te weten te komen, om eventueel iets te voorkomen. Of om te weten hoe je ze eventueel nog meer kan stimuleren. Het zit soms in een kleinigheid. Want tips van dat of van dat... Veel tips maken soms iets nuttig voor, allez ja, voor dingen.” (grootmoeder, J_03)

“Daar zou ik wel naartoe gaan, ja. Voor meer informatie.” (grootmoeder, S_05)

Een van de grootouders geeft aan dat er voor haar voldoende informatienamiddagen zijn. Deze grootmoeder ging hier zelf naar op zoek. Vele grootouders vinden de nodige informatie echter niet.

Interviewer: “En heb je het gevoel dat er genoeg van dat soort dingen zijn? Zo van die vergaderingen, infoavonden?”

Grootmoeder: “In feite wel. Want dat moet niet te frequent zijn, want je bent er een lange tijd mee bezig.”

Interviewer: “Achteraf.”

Grootmoeder: “Achteraf. Dat je zegt, dat en dat.”

Interviewer: “Maar je hebt er voldoende.”

Grootmoeder: “Ja, ik heb voldoende. Want ja, ze zeggen soms tegen mij ‘hoe weet jij dat allemaal?’. Ik zeg ‘veel lezen’.” (J_06)

Ten slotte gaven enkele grootouders aan dat de ouders nog onvoldoende ondersteund worden. Ze vinden ondersteuning voor ouders dan ook belangrijker dan ondersteuning voor henzelf.

“Ik weet het niet of ze daar psychologische bijstand hebben gekregen. Als het er nog niet is voor de ouders, waarom zou het er dan zijn voor ons?” (grootvader, S_01)

“Ik vind het wel nog spijtig dat er nog niet genoeg dingen zijn voor de ouders ook. Natuurlijk kan je nu zogezegd babysitten, je kan dit, je kan dat maar toch zijn er toch nog momenten dat ik vind dat er nog te weinig is hé.” (grootmoeder, S_04)

Ook ondersteuning voor broers of zussen van het kleinkind met een beperking, vinden grootouders belangrijker, dan ondersteuning voor henzelf.

“Die ouders krijgen misschien ook hulp maar worden die kinderen daarin betrokken? Dat vind ik ook een groot gemis. Grootouders, dat is dan nog een stapje verder.” (grootmoeder, S_01)

4.4 Hoe kijken grootouders naar de toekomst van hun kleinkind met een beperking?

4.4.1 Zorgen/verwachtingen omtrent toekomstige QOL van het kleinkind

Zoals reeds eerder aangegeven werd, hebben de grootouders heel wat zorgen. Deze zorgen hebben ook betrekking tot de toekomst. Sommige grootouders hebben zich al een beeld gevormd over de toekomst. Zij hebben dan eerder bepaalde verwachtingen. Er zijn uiteraard ook grootouders die positief naar de toekomst of naar bepaalde aspecten van de toekomst kijken. Zoals aangegeven (zie ‘3.4 Gegevensanalyse’), werd deze onderzoeksvraag geanalyseerd via de theorie van Quality of Life (QOL) (Schalock & Verdugo, 2002). Hieronder worden de acht domeinen besproken nl. persoonlijke ontwikkeling, interpersoonlijke relaties, materieel welzijn, zelfbepaling, fysiek welzijn, emotioneel welzijn, sociale inclusie en rechten. Ze zijn in volgorde van voorkomen, in de verschillende interviews, geplaatst.

De invulling van het toekomstbeeld wordt beïnvloed door de beperking van het kleinkind. Een koppel grootouders met een kleinkind met een zware fysieke beperking, praatten bijna enkel over het fysiek welzijn van hun kleinkind. Bij dit kleinkind is het leren schrijven bijvoorbeeld niet aan de orde. Bij andere kleinkinderen kan men zich wel zorgen maken over het feit of het kleinkind zal leren schrijven. Ook de leeftijd van het kleinkind lijkt een invloed te hebben op het beeld dat grootouders hebben. Hoe ouder het kleinkind, hoe meer zij al een beeld kunnen vormen over de toekomst. Er komen soms ook andere vragen naar boven naarmate dat het kleinkind ouder wordt.

4.4.1.1 Persoonlijke ontwikkeling

De code persoonlijke ontwikkeling kwam in negen interviews naar voor. Grootouders vragen zich af hoe hun kleinkind verder zal evolueren.

“Onze grootste zorg is van, dat zegt mijn zoon ook wel, als hij maar iets kan leren, een beroep of het een of ander, dus.” (grootmoeder, J_04)

‘Wat zal mijn kleinkind kunnen leren, zowel op school als daarbuiten?’, is iets wat de grootouders bezig houdt. Grootouders hopen of verwachten dat hun kleinkind zal leren lezen en schrijven. Een andere grootouder vraagt zich af of haar kleinkind ooit zal leren spreken. Nog een andere grootouder denkt dat hun kleinzoon er wel in zal slagen om met de auto te leren rijden. Sommige grootouders hopen dat hun kleinkind een beroep zal kunnen leren.

“Allez, we hebben van velen gehoord, eens dat ze dertien zijn of twaalf-dertien, bij hem zal dat dertien zijn, dat ze ook naar een vakschool of zelfs iets hoger kunnen gaan. Ik hoop dat hij dat ook kan, maar ja, we moeten wij afwachten hé. Want als hij dat niet kan, ja dan is het een probleem.” (grootvader, J_03)

Grootouders kijken op dit vlak soms ook positief naar de toekomst. Ze baseren zich hierbij op dingen die hun kleinkind reeds bereikte, op de wilskracht van het kleinkind, enz.

“Allez, aan de toekomst begint te denken soms azo. Van hoe gaat dat evolueren en al. In die zin zien we hem positief evolueren dat hij wel dingen leert en zo, dat is wel positief.” (grootmoeder, J_04)

Wanneer het kleinkind voor zichzelf al een bepaald toekomstbeeld heeft, sterkt dit ook wel het vertrouwen dat de grootouders hebben in de toekomst.

“Zij is nu zelf een beetje naar de toekomst aan het kijken. Als ze al weet wat ze ongeveer graag zou voortstuderen. Dat vond ik al fantastisch om te horen.” (grootmoeder, S_01)

De grootouders zien vaak voordelen verbonden aan het feit dat hun kleinkind naar een school voor buitengewoon onderwijs gaat of zal gaan.

“Door de manier op die speciale school. Door dat ze op een andere manier met projecten werken enzo zal hij er toch als mens even goed uitkomen of misschien nog beter dan in het gewoon onderwijs.” (grootmoeder, J_02)

“Hij gaat daar op het gemak alles kunnen leren hé.” (grootvader, J_03)

Sommige grootouders hopen dat hun kleinkind ook iets zal kunnen presteren. Ze zien immers vaak dat andere kleinkinderen prestaties behalen, die hun kleinkind met een beperking niet kan behalen. Ze gaan dan vaak op zoek naar andere zaken, waarin ze hun kleinkind kunnen aanmoedigen.

“Ze wil ook zwemmen en medailles halen maar dat kan dus allemaal niet. Ze zijn nog altijd aan het zoeken van ‘wat zou ze dan wel kunnen doen?’. Dat ze ook ergens in iets kan uitblinken. Haar schoolresultaten voor het moment zijn eigenlijk haar medailles hé.” (grootmoeder, S_01)

4.4.1.2 Interpersoonlijke relaties

Net als de code persoonlijke ontwikkeling, was de code interpersoonlijke relaties in negen interviews aanwezig. Op dit vlak maken sommige grootouders zich zorgen over wat er met hun kleinkind zou gebeuren, wanneer de ouders er niet meer zouden zijn. ‘Wie gaat er dan voor mijn kleinkind zorgen?’, was een vraag die enkele keren terug kwam. Verder vragen ze zich ook af of de ouders de zorg voor hun kleinkind zullen kunnen volhouden. De grootouders hopen dat er dan voor hun kleinkind voldoende ondersteuning zal zijn, zowel vanuit de familie, als vanuit de hulpverlening.

“Nu is dat, miljaarde, ai ai, wat gaat dat zijn als de mama en de papa er niet meer gaan zijn? Wie gaat er dan een beetje zorg dragen voor hem?” (grootmoeder, J_06)

De grootouders hopen ook dat hun kleinkind in een goede omgeving zal belanden of maken zich zorgen over waar hun kleinkind terecht zal komen. Ze vinden dit belangrijk voor de ontwikkeling en het emotioneel welzijn van hun kleinkind.

“Een goede omgeving, dat is zeer belangrijk.” (grootmoeder, J_02)

“Dat je denkt van potverdorie, je draagt er zoveel zorg voor en soms kan dat allemaal zo verpest worden of veranderen door omgang met andere mensen of mensen die hen iets aandoen. Daar ben je wel eens mee bezig. Maar met onze kleinzoon ben je wel extra bezig.” (grootmoeder, J_04)

Verder maken ze zich ook zorgen over de reacties van anderen. Hoe zal de omgeving reageren op de beperking van mijn kleinkind? Zal mijn kleinkind niet gepest worden? Gaan anderen mijn kleinkind aanvaarden?

“Gewone kinderen worden ook al gepest, waarom zouden ze dan zo’n kind niet pesten? Als het niet normaal, als het niet vlot praat. Waarom zou er dan geen zijn die zou zeggen ‘oh, jij hebt...’. Ja, dat heeft hij te verwachten waarschijnlijk.” (grootmoeder, J_02)

“Allez, aanvaard worden, gaan andere kinderen niet met hem lachen? Daar ben ik wel zo met bezig soms.” (grootmoeder, J_04)

Eén van de kleinkinderen heeft reeds een vriendin. Dit maakt de grootouders blij.

“Serieuze kennis [hij heeft een serieuze relatie]. En dat komt hier dan binnen, onze kleinzoon gaat ginder al binnen. Hij is met zijn voeten van het ijzer [hij heeft een vriendin]. Daar hebben we geen zorgen meer aan.” (grootvader, J_01)

Andere grootouders vragen zich dan weer af of hun kleinkind ooit een partner zal vinden.

“Komt dat er, gaat die een vriend krijgen, gaat die een man krijgen, komen er daar kindjes want ze is zot van baby’s?” (grootmoeder, S_01)

4.4.1.3 Materieel welzijn

Het materieel welzijn van het kleinkind werd in zes interviews besproken. Grootouders vragen zich af of hun kleinkind in de toekomst ergens zal kunnen wonen.

“Gaat zij ooit op zichzelf kunnen wonen?” (grootvader, S_01)

Andere grootouders hebben op dit vlak al een beeld gevormd en zien hun kleinkind niet alleen wonen.

“Begeleid wonen gaat ze nooit kunnen. Ze kent geen geld.” (grootmoeder, S_02)

Zoals in bovenstaand citaat ook reeds naar voor komt, maken grootouders zich ook zorgen om de financiële status van hun kleinkind.

“Financieel bijvoorbeeld, dat je zegt ‘ja het is toch spijtig dat hij nooit met geen geld zal kunnen omgaan’.” (grootmoeder, S_04)

Ten slotte hopen enkele grootouders dat hun kleinkind later een beroep zal kunnen uitoefenen en op die manier eventueel voor zichzelf kunnen zorgen.

Interviewer: “Ja, bijvoorbeeld dat metser worden?”

Grootmoeder: “Het zou kunnen denk ik, ja. Hij is wel handig.” (J_02)

4.4.1.4 Zelfbepaling

Deze codering komt in vijf interviews naar voor. Hierbij maken de grootouders zich zorgen over het feit of hun kleinkind later onafhankelijk van anderen zal kunnen zijn.

“Gaat zij ooit onafhankelijk kunnen zijn van haar mama en papa?” (grootvader, S_01)

Sommige grootouders hebben al een beeld met betrekking tot de toekomst. De ene verwachten dat hun kleinkind redelijk onafhankelijk zal worden.

“De toekomst zoals ze nu evolueert zie ik heel positief nu in. Je praat nog wel eens tegen iemand hoe het vroeger was en dingen maar zoals ze nu evolueert en ik denk altijd dat ze haar plan zal kunnen trekken en een beetje zelfstandig zal kunnen zijn. En dat zit er wel in.” (grootmoeder, S_05)

Andere grootouders verwachten al dat het hun kleinkind afhankelijk van anderen zal blijven en niet in staat zal zijn om veel eigen keuzes te maken.

“Omdat je ziet, naar gelang dat ze groter wordt, dat je ziet dat ze eigenlijk in de toekomst nooit haar plan zal kunnen trekken. Ze gaat altijd afhankelijk zijn.” (grootmoeder, J_05)

Sommige grootouders zijn ook bezorgd dat men hun kleinkind te afhankelijk van anderen gaat maken.

“Er moet natuurlijk ondersteuning zijn in de mate dat het nodig is. Maar ze moeten er ook geen sukkelaars van maken als ze geen sukkel... Allez, ik bedoel, niet mee betuttelen en... Daar zijn ze niets mee.” (grootmoeder, J_02)

4.4.1.5 Fysiek welzijn

Tijdens vier interviews werd bezorgdheid geuit omwille van het fysieke welzijn en de gezondheid van het kleinkind. Deze bezorgdheid is vaak vanaf het moment van de diagnose aanwezig. In twee interviews maken de grootouders zich zorgen over de achteruitgang van hun kleinkind. Ze hopen dat deze achteruitgang gestopt kan worden of zo traag mogelijk zal gaan. Daarnaast hopen ze dat hun kleinkind de nodige gezondheidszorg zal krijgen.

“Want hoe groter die tumor wordt hoe groter de letsels. Hoe sneller dat ze achteruit zal gaan. [...] Dat ze nog lang mag leven. Dat is heel zwaar ze, hé moeder [grootmoeder]? Je bent er enorm aan gehecht hé. Het is te hopen dat ze nog lang mag leven en dat ze altijd goed mag verzorgd worden.” (grootvader, S_03)

Op fysiek vlak, hoopt een grootmoeder dat haar kleinkind later nog zal kunnen stappen.

“Daarmee hopen we, misschien dat hij dan later toch, al was het maar met een rekje.” (grootmoeder, S_04)

Grootouders worden vaak tijdens ziekenhuisbezoeken geconfronteerd met de wankele gezondheid van hun kleinkind. Ook dit brengt uiteraard heel wat bezorgdheden met zich mee.

“In het ziekenhuis, dat we buitengingen hé, dat we zeiden hé nu is het gedaan met haar.” (grootvader, S_06)

Ook misvormingen en toekomstige operaties, zijn zaken waar grootouders bezorgd op vooruit blikken.

Grootmoeder: “Over haar rug hé als ze geopereerd moet worden.”

[...]

Grootvader: “Ja, die achteruitgang en zo misvormingen beginnen krijgen.” (S_06)

4.4.1.6 Emotioneel welzijn

In drie interviews vertelden de grootouders zaken die onder de code emotioneel welzijn geplaatst werden. Deze grootouders hopen dat hun kind gelukkig zal worden. Daarnaast hopen ze dat het kleinkind met voldoende zelfvertrouwen door het leven zal kunnen gaan. Deze grootouders proberen hier ook zelf voor te zorgen.

“Altijd maar aanmoedigen en in de positieve zin met hem omgaan. Dat hij dus voor zijn eigen, zelfvertrouwen krijgt of heeft. [...] Een blij kind van maken, proberen er een blij kind van te maken. Een gelukkig kind dus.” (grootmoeder, J_02)

Een grootmoeder had het er moeilijk mee dat haar kleinkind niet kan zeggen wanneer ze zich niet goed voelt. Ze hoopt dat dit ooit toch nog het geval zal zijn.

“Voelt ze haar niet goed, is er iets dat ze niet graag heeft, ze kan het niet zeggen.” (grootmoeder, J_05)

4.4.1.7 Sociale inclusie

De code sociale inclusie kwam naar voor in twee interviews. De ene grootouders hebben de hoop dat hun kleinzoon in het dorp waar hij woont, een bijdrage zal kunnen leveren aan de maatschappij.

“Iedere gemeente is verplicht van zulke mensen aan te nemen. En, zegt ze, ‘misschien kan hij ooit bij de groendienst in hun dorp of daar in de ronde’.” (grootmoeder, J_06)

De andere grootouders hadden zich een beeld gevormd over de rol van hun kleindochter in de samenleving. Dit beeld hebben zij ondertussen kunnen bijstellen.

“Ik denk, wij hebben altijd gedacht, onze kleindochter zal toch moeten, misschien ergens, in de bibliotheek op een stoel ofzo, dachten wij maar als je nu hoort dat ze toch zelf probeert.” (grootmoeder, S_01)

4.4.1.8 Rechten

Samen met de code ‘sociale inclusie’, kwam de code ‘rechten’ het minst aan bod in de verschillende interviews. Één grootmoeder maakte zich zorgen of er bij haar kleinzoon wel tegemoet zou gekomen worden aan het recht op opvang.

“Zoals nu ook, nu maak ik me grote zorgen, maar ik zeg dat niet altijd, omdat ze zagezegd dat systeem daar toepassen dat ze nog niet weten of dat hij in zijn voorziening zal mogen blijven hé. [...] Want dat is nog een groot vraagteken. Omdat dat dus zo volgens de wet. Er zijn natuurlijk te weinig plaatsen maar dan moeten ze plaatsen trachten te creëren hé. En natuurlijk het zijn er geen 22, we weten dat ook. Maar er zijn dan nog 8000 of weet ik veel, jonge kinderen die wachten hé.” (S_04)

Verder vond deze grootmoeder dat het recht op integratie van personen met een beperking sterk in het gedrang komt door de slechte toegankelijkheid van gebouwen.

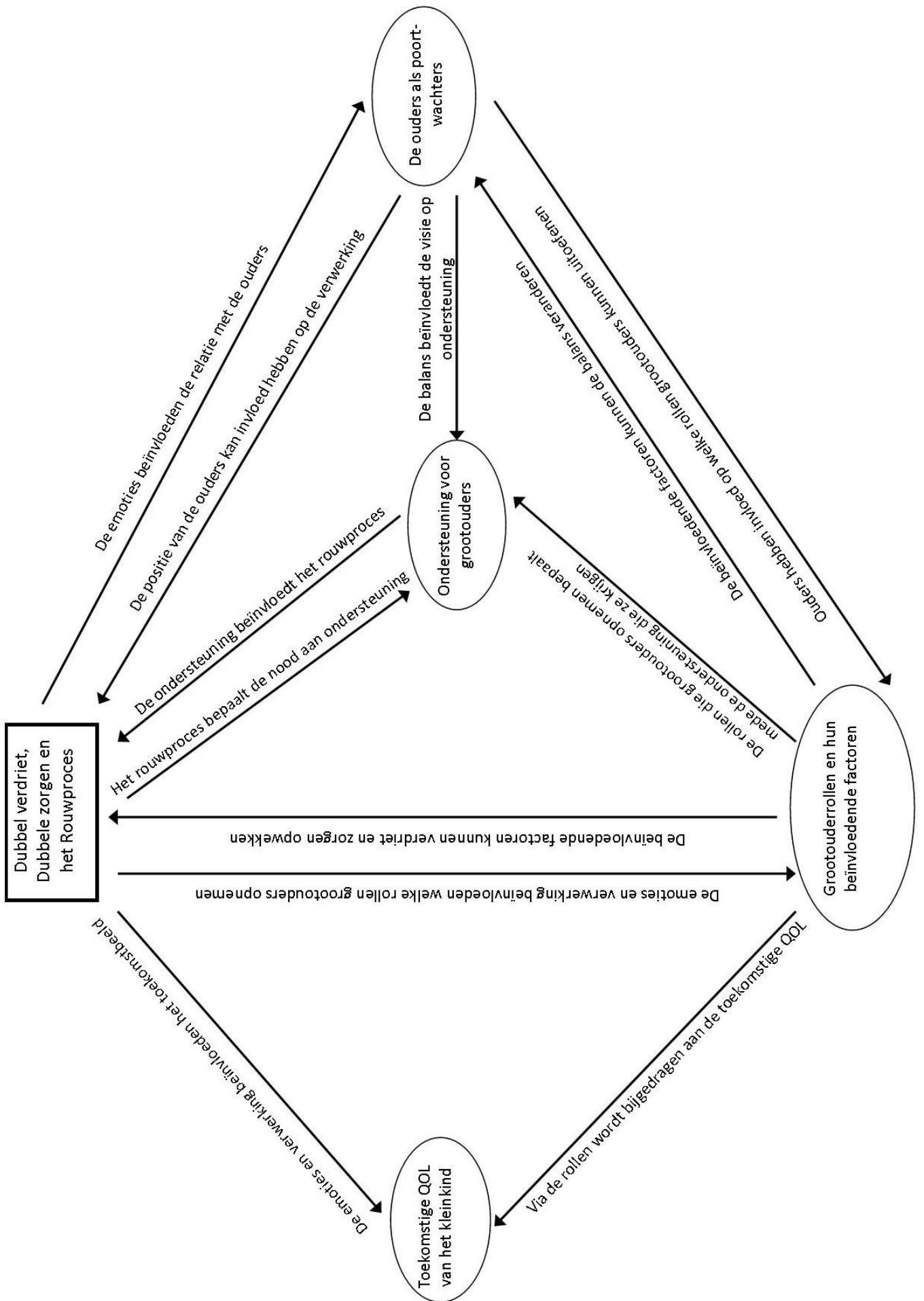
“Ze moeten geïntegreerd worden en ze moeten meer dat of dat maar dat ze dan eerst beginnen met verplichtingen op te leggen van alle gebouwen zoveel mogelijk en cafés en dit en dat zo veel mogelijk aanpassen aan gehandicapten.” (S_04)

Een andere grootmoeder hoopt dat haar kleinzoon kan leven in een wereld waar hij gelijkwaardig is aan de anderen.

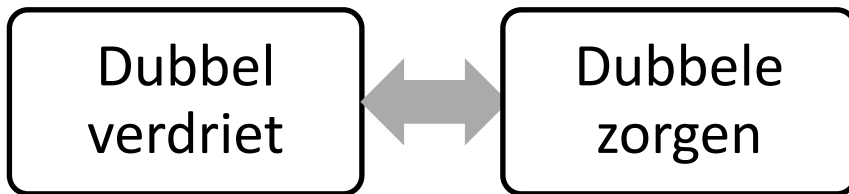
“Van zijn eigen weet ‘ik ben iemand gelijk een ander, ik ben evenveel waard’.” (J_02)

4.5 Verbanden tussen de thema's, clusters en codes

In onderstaand deel worden verschillende verbanden besproken die gevonden werden tussen de verschillende thema's, clusters en codes. Op de volgende pagina kan men een schematische weergave vinden van deze verbanden (zie 'Figuur 1: Schematische weergave van de verbanden').



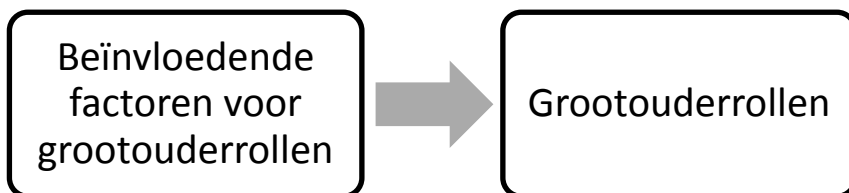
Figuur 1: Schematische weergave van de verbanden



Dubbel verdriet en dubbele zorgen zijn aan elkaar verbonden en beïnvloeden elkaar. Grootouders voelen verdriet omdat ze zich zorgen maken. Ze maken zich ook zorgen doordat hun kleinkind anders is, iets wat tegelijkertijd een reden is tot het uiten van verdriet.

*“De mama, die, allez, ze weent rap hé. Echt waar. Dat is nu lastig hé, dat hij zo agressief is.”
(grootmoeder, J_01)*

Deze uitspraak kan verbonden worden aan twee verschillende codes. Enerzijds gaat het om verdriet omtrent het kleinkind. De grootmoeder heeft het moeilijk met het anders zijn van haar kleinzoon en zijn agressieve gedrag. Anderzijds kan het verbonden worden aan zorgen omtrent ouders. De grootmoeder merkt dat haar dochter lijdt onder de agressie van de kleinzoon.

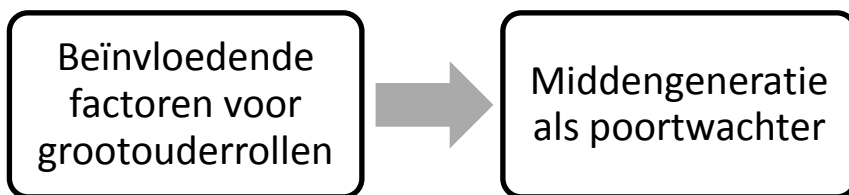


De beïnvloedende factoren hebben natuurlijk een invloed op de grootouderrollen. Een voorbeeld hiervan is hoe de leeftijd een invloed heeft op de manier waarop grootouders gaan bijdragen aan de QOL van het gezin.

*Interviewer: “Vroeger, kwam je kleinkind dan veel naar hier?”
Grootmoeder: “Ja, vroeger kwam hij meer hé?” (J_01)*

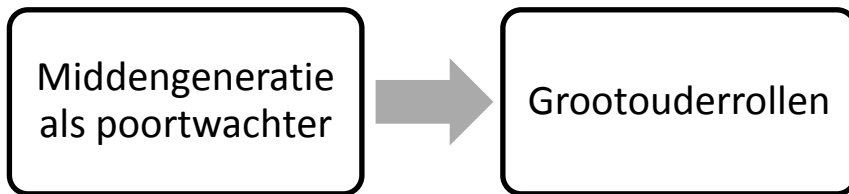
Een ander voorbeeld is hoe de leeftijd van de grootouders hun beleving rond zelfopoffering kleurt.

“Je zit er zodanig mee emotioneel mee gebonden en alles dat dat zwaar belastend is. Als ze hier een dag en een half is, zijn we er moe van.” (grootvader, S_03)



De beïnvloedende factoren op grootouderrollen hebben ook een invloed op de middengeneratie als poortwachter en dan vooral op de balans tussen betrokkenheid versus indringer. Zo kan de geografische afstand, in dit voorbeeld erg dichtbij wonen, ervoor zorgen dat grootouders moeite hebben om de balans in evenwicht te houden.

*Grootvader: “Moesten ze honderd kilometer van hier wonen, het zou helemaal anders zijn. Je moet telefoneren, meer kan je niet doen.”
Grootmoeder: “Wij zijn er te nauw bij betrokken, dat is...” (J_03)*



De middengeneratie als poortwachter heeft een invloed op de grootouderrollen. Ouders hebben immers invloed op welke rollen grootouders kunnen uitoefenen. Zo kunnen grootouders het moeilijk hebben om het evenwicht te bewaren tussen voldoende bijdragen aan de QOL van het gezin maar toch geen indringer zijn.

“We hebben haar kamer hier nog gemaakt, hier slapen. Dat is geen ding dat dat kind hier moet zijn. [de grootmoeder vindt dat de brus niet (tijdelijk) bij haar kan komen wonen]” (grootmoeder, J_01)

Doordat grootouders geen indringer willen zijn, gaan ze soms hun eigen emoties vasthouden en verbergen. Ze zouden graag hun mening geven aan de ouders maar ze doen dit niet om te vermijden dat ze de indruk geven zich bemoeien.

“Ik heb dan wel de dingen [de neiging] als ik zo iets vraag of doe en ik word gewaar van ‘neen dat is iets dat ze liever niet zeggen’, dan zwijg ik daarover hé.” (grootmoeder, S_04)

Soms gaan grootouders hun eigen emoties vasthouden omdat ze schrik hebben dat er echt discussie uit voort komt. Het gaat dan niet enkel om het vermijden van de indruk dat ze zich moeien, maar om het vermijden van ruzie.

“En je moet zwijgen of het zit er hem op.” (grootmoeder, J_01)

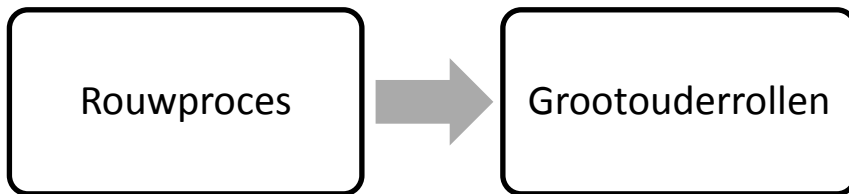
Grootouders hebben soms meningsverschillen met de ouders omdat ze bezig zijn met het welzijn van de hele familie. Doordat grootouders zich opstellen als kinkeeper zijn ze soms niet akkoord met wat ouders doen.

“De mama heeft alle mogelijke dingen geprobeerd. Dan heeft ze zeven jaar werkonderbreking genomen. Maar dat was gewoon zuiver om onze kleindochter op te vangen en daarmee bezig te zijn. Maar dat, sorry hé, een stuk ten koste van haar andere dochter hé.” (grootvader, S_01)

Doordat grootouders een reservoir van familiewijsheid met zich meedragen hebben zij ook soms meningsverschillen met de ouders. Ze hebben over bepaalde zaken, uit ervaring, een eigen mening die niet overeenkomt met het perspectief van de ouders.

“Om het plataf te zeggen, toen ik mijn kinderen droeg over 30, 40 jaar dan zeiden ze altijd als je problemen hebt, gewoon voortdoen. Als het niet goed is dan komt dat af. Maar nu spreken de dokters, zoals nu met onze kleindochter ook, over platliggen, altijd platliggen. Dat je het kan ophouden. Daar hadden wij het in eerste instantie dan wat moeilijk mee dat, ik denk, laat de natuur zijn gang gaan. Hou dat niet tegen.” (grootmoeder, S_01)

Er is ook een sterk verband tussen gedwongenheid en zelfopoffering. Grootouders die het gevoel hebben enigszins gedwongen te zijn bepaalde rollen op te nemen, hebben deze toch opgenomen vanuit een soort zelfopoffering.



Het rouwproces heeft invloed op de rollen die grootouders gaan aannemen. De aanvaarding van en aanpassing aan de beperking van het kleinkind bepalen mee welke rollen grootouders kunnen opnemen. Zo kunnen grootouders een vorm van zelfontplooiing ervaren doordat ze zich hebben aangepast aan de realiteit van het leven met een kleinkind met een beperking. Ze ontwikkelen positieve perspectieven en ervaren dat als iets 'geleerd' hebben.

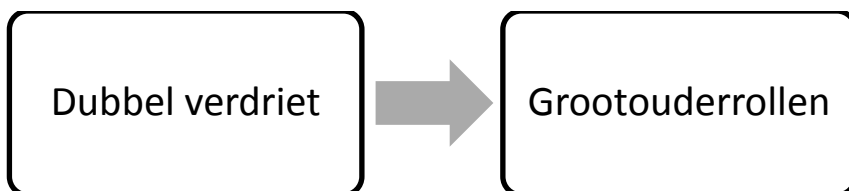
"Ik ben daarin veranderd. En ook in het geduld hebben. Want als hier mensen zijn die het niet gewoon zijn, dan zeggen die 'hoeveel geduld heb jij!'. Ik zeg 'onze kleinzoon leert ons dat'."
(grootmoeder, J_06)

Als grootouders ambigue gevoelens hebben over het kleinkind dan is het vaak zo dat zij de positieve kant daarvan ook zien als een soort zelfontplooiing.

"Ja, dat is, hij heeft zijn goede kantjes. Hij is heel lief, daar hebben wij heel veel plezier van hé."
(grootmoeder, J_03)

De meer negatievere kant van de ambigue gevoelens wordt verwoord als een soort van zelfopoffering. De grootouders nemen die minder leuke kant van de medaille op als iets dat erbij hoort.

"Ja, ja. We zijn soms eens content dat ze weg zijn, maar als ze een halve dag niet geweest zijn, rijden we zelf naar daar." (grootvader, J_03)



Het dubbel verdriet heeft een invloed op de grootouderrollen. Het verdriet bepaalt mede welke rollen grootouders zullen opnemen. Zo gaan grootouders proberen bijdragen aan de QOL van het gezin omdat ze verdriet hebben om het anders zijn van het kleinkind. Ze willen graag een deel van het leed compenseren.

"Ja. Hij kan dat dan niet. Dan voelt hij hem... Maar ja, onze dochter en wij ook, proberen hem zoveel mogelijk te stimuleren." (grootvader, J_03)

Door het anders zijn van het kleinkind vinden grootouders het soms nog belangrijker om de rol van kinkeeper op te nemen. Zij merken dat het voor de familie niet altijd makkelijk is en vinden het belangrijk om de familie toch samen te houden.

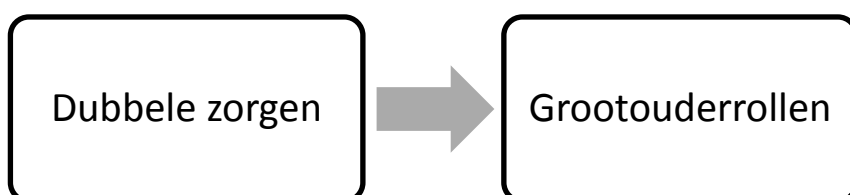
"Ze zijn onlangs een voormiddag bij hun tante geweest, onze kleinzoon en zijn kleine broer. Je bent voorzichtig, maar toch op een bepaald moment had hij zijn broer een neep gegeven dat zijn kaak blauw zag. Dat is dan wel ambetant." (grootmoeder, J_04)

Grootouders hebben verdriet om het verlies van de ouders als deze geconfronteerd worden met het feit dat hun kind iets niet kan. Daardoor hebben grootouders het soms moeilijk om hun rol van kinkeeper te blijven spelen. Geregeld worden ouders immers geconfronteerd met leeftijdsgenoten binnen de familie.

“En wat ik ook moeilijk vind, gelijk met Nieuwjaar. Dan vind ik lastig. De oudste die kan al haar nieuwjaarsbrief voorlezen en die leest hem dan voor. En dan wordt er geplakt en oh, flink. En dan kijk ik naar mijn zoon en schoondochter en dan zie je dat gezicht zo van... Dat vind ik lastig.” (grootmoeder, J_05)

Door hun levenswijsheid hebben grootouders soms nog meer verdriet omtrent de ouders. Ze zien bepaalde dingen aankomen, vanuit ervaring, en hebben het daar moeilijk mee.

“Dan zeiden ze wel, ‘ja dat is waar, kunnen we daar iets aan doen?’. ‘Ik zou ermee naar het ziekenhuis gaan’. En de eerste vraag die mijn zoon dan stelde: ‘mama, gaat dat ooit goed komen?’. Wat moet je daar dan op antwoorden? Ik kan het niet weten. Wat kan ik zeggen? ‘Neen’, dat kan ik ook niet hé. Ik heb gezegd ‘ik hoop van wel’.” (grootmoeder, J_05)



De mate waarin grootouders zich zorgen maken, beïnvloedt welke rollen ze zullen opnemen. Zo gaan grootouders proberen bijdragen aan de QOL van het gezin omdat ze zich zorgen maken om het kleinkind.

“En hij was bij ons. De eerste keer dat hij dat gekregen heeft, was hij negen maand. En hij was weg, in ene keer weg. Geen hartslag, niets meer. Ik ben die beginnen reanimeren.” (grootmoeder, J_03)

Doordat grootouders zich zorgen maken over het kleinkind gaan ze zich soms ook zorgen maken als kinkeeper. Ze zijn bezig met hoe de wijdere familie kan omgaan met de beperking van het kleinkind.

“Maar hij heeft wel een jongere broer, maar je kan niet eisen dat die voor hem gaat zorgen hé.” (grootmoeder, J_06)

Hetzelfde gebeurt met de zorgen omtrent de ouders. Grootouders maken zich zorgen om de ouders en daaraan gekoppeld ook over het bijeen blijven van de familie.

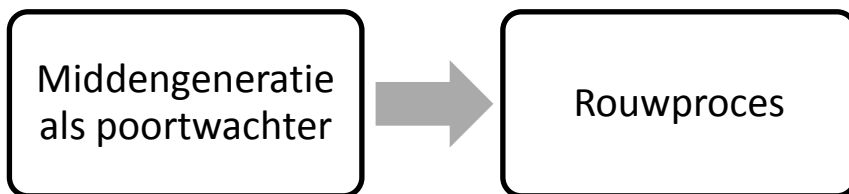
“Maar ik zeg dan tegen haar ‘luistert, uw ma en pa doen alles voor jou, voor wat ben jij stout?’. Dat is waar hé?” (grootmoeder, S_02)

De zorgen rond de ouders zorgen soms ook voor rolonduidelijkheid. Grootouders willen graag iets doen voor de ouders maar weten niet wat ze het beste doen en of ze wel het juiste doen.

“Dat was een hele verwarde toestand voor iedereen zowat. Want onze zoon zei ook als je de oudste opvangt, daar zijn wij het beste mee geholpen, maar of dat zij elkaar genoeg konden ondersteunen?” (grootmoeder, S_01)

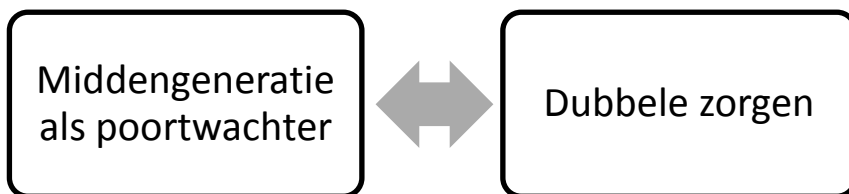
Doordat grootouders zich zorgen maken over het kleinkind gaan ze ook zichzelf opofferen om goed voor het kleinkind te zorgen.

“Awel ja, neen hé, echt gerust ben je daar niet mee hé. En ’s nachts ook hé, het minste dat ze, als ze hier blijft slapen, het minste dat je hoort ben je ook wakker hé.” (grootvader, S_03)



De middengeneratie als poortwachter heeft een invloed op het rouwproces. De positie van de ouders kan invloed hebben op het aanvaardings- en verwerkingsproces. Vooral een meningsverschil met de ouders kan erg pijnlijk zijn. Die pijn kan ook een tijd blijven doorwerken.

“En dan hebben ze gezegd ‘ja, mama, wat zie je eraan?’. Toen ben ik dat beginnen zeggen, ik zeg het maar voor ja, dat je misschien hulp kan gebruiken of mee bij de dokter gaan of weet ik veel’. Als je nooit niets zegt, ga je misschien in de toekomst denken ‘goh, had ik het maar gezegd’. Maar dat was wel een lastige periode. Dat was echt, dat was verschrikkelijk om zo iets te moeten zeggen. En dat ze het zelf niet gezien hebben, dat... Ik krijg het nog lastig als ik eraan denk. Dat is echt een zwaar moment.” (grootmoeder, J_05)



De middengeneratie als poortwachter heeft ook een invloed op de dubbele zorgen. De zorgen worden beïnvloed door de relatie met de ouder. Zo kan een meningsverschil of een discussie met ouders de zorgen rond het kleinkind verhogen.

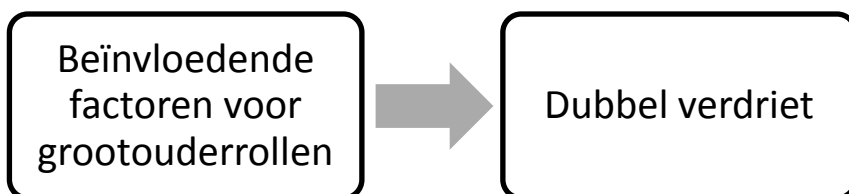
“Onze kleinzoon was hier eens en hij moest op een potje. En ik zet hem op het potje en dat was, ik weet niet wat, ik vond dat niet normaal. Maar omdat dan de moeder, die begreep dat dan niet.” (grootmoeder, J_01)

“Maar ik dacht zo van, ja zijn papa heeft daar een hersenbloeding gehad, zou dat niet komen dat hij een trauma heeft opgelopen door de stress in huis als de papa ziek werd en niet thuis was en dan weer thuis was. En hem niet meer herkende en zo. Zou dat niets teweeg gebracht hebben bij dat kind? Juist op de ouderdom dat hij moest leren, beginnen praten. Maar waarschijnlijk niet. Volgens mijn dochter niet. Maar ik stel dat toch in vraag... Je wil een oorzaak hebben hé.” (grootmoeder, J_02)

Een meningsverschil met de ouders kan ook de zorgen omtrent hen verhogen.

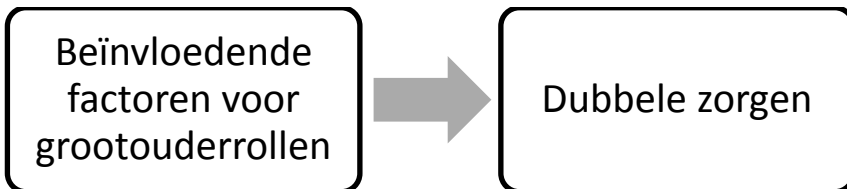
“Ik zeg dikwijls ‘als er eens iemand zou kunnen zeggen dat ze wat minder moet doen en wat meer voor haar huishouden’. Ze kan zij haar huishouden niet doen. Dat bestaat niet.” (grootmoeder, J_01)

De dubbele zorgen kunnen ook de middengeneratie als poortwachter beïnvloeden. De emoties van grootouders kunnen de relatie met de ouders veranderen en daardoor ook hun positie als middengeneratie.



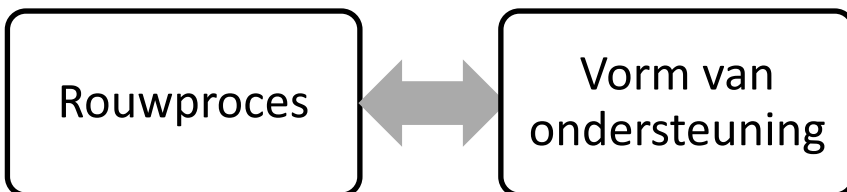
De beïnvloedende factoren op grootouderrollen hebben ook een invloed op het dubbel verdriet. Zo kan het genderverschil verschillende manieren van verwerken met zich meebrengen tussen de vader en de moeder en zo het verdriet dat grootouders hebben omtrent de ouders beïnvloeden.

“De mama kan er beter mee omgaan als de papa. De mama die kan er goed over spreken en die spreekt er graag over. Mijn zoon is nu verbeterd, maar hij kan er nog niet open over zijn. Hij kan het eigenlijk niet aanvaarden.” (grootmoeder, J_05)



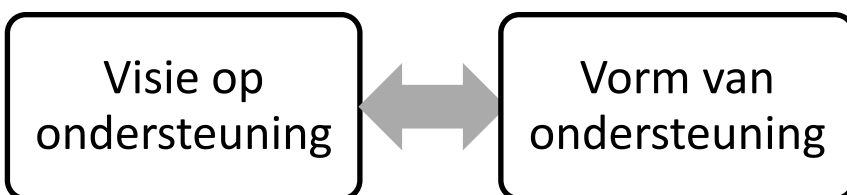
De beïnvloedende factoren op de grootouderrollen kunnen ook een invloed hebben op de dubbele zorgen. Zo maken grootouders zich soms grotere zorgen omdat ze minder kunnen helpen doordat de ouders veraf wonen.

“Zij die het meeste hulp nodig hebben, wonen het verst.” (grootmoeder, J_06)



De fase van het rouwproces waarin grootouders zich bevinden, heeft invloed op de vorm van ondersteuning die grootouders nodig hebben en willen. Zo gaf een grootmoeder aan dat ze niet al te vaak informatiemomenten nodig heeft, aangezien ze daarna nog tijd nodig heeft om alles te verwerken. Een andere grootouder ziet een praatnamiddag niet zitten omdat die dan weer heel wat pijn moet doorwerken.

Ook de ondersteuning die ze krijgen, zal een invloed hebben op het rouwproces. Emotionele ondersteuning kan helpen bij het doorwerken van de pijn. Het krijgen van informatie, kan grootouders helpen om zich aan de realiteit aan te passen. De nodige ondersteuning kan grootouders helpen om het hebben van een kleinkind met een beperking, een plaats te geven.



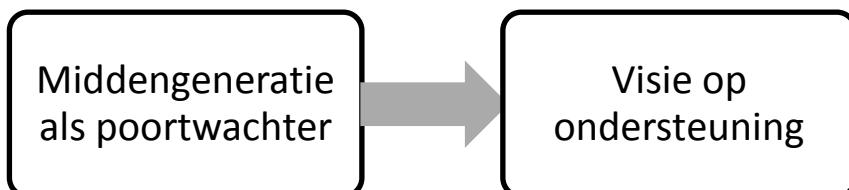
Het onderling verband tussen visie op ondersteuning en vorm van ondersteuning werd reeds even aangehaald (zie '4.3.1.2 Wat grootouders willen en hun visie op ondersteuning'). Omwille van het sterke verband tussen de codes 'wat grootouders willen' en 'visie op ondersteuning', werden deze codes samen besproken.

Het spreekt voor zich dat de vorm van ondersteuning die grootouders krijgen, invloed heeft op hun visie op ondersteuning. Wanneer grootouders een duidelijk beeld hebben op de mogelijke ondersteuning, kunnen ze zich hierover gemakkelijker een mening vormen. Sommige grootouders gaven aan dat ze niet goed weten of een praatnamiddag iets voor hen is, omdat ze niet weten wat dit inhoudt.

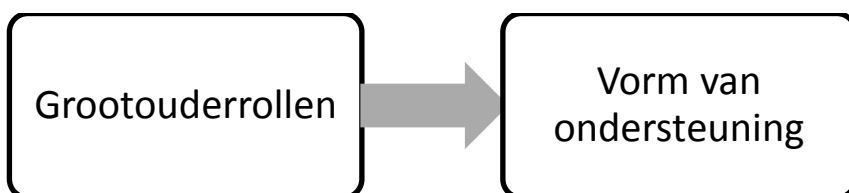
“Maar of ik zo naar een praatgroep zou gaan, of zo bij mensen zo, ik denk het niet. Ik weet het niet. Ik kan me beter uiten tegen iemand die ik ken. Omdat ik dat nog niet gedaan heb, ik weet niet wat dat inhoud hé.” (grootmoeder, S_05)

Grootouders die reeds naar informatiedagen gingen, hebben hier een duidelijk beeld over. Daardoor kunnen ze ook duiden dat het belangrijk is voor hen. Ook het missen van bepaalde ondersteuning, bijvoorbeeld voor de ouders, brussen of zichzelf, kan bijdragen tot het hebben van een duidelijkere visie.

Ook de visie op ondersteuning zal bepalend zijn voor de vorm van ondersteuning die men al dan niet wil. Wat grootouders denken dat belangrijk is, bepaalt wat ze willen. Zo willen grootouders bijvoorbeeld geen ondersteuning, omdat ze vinden dat er eerder iets voor de ouders of brussen zou moeten zijn.



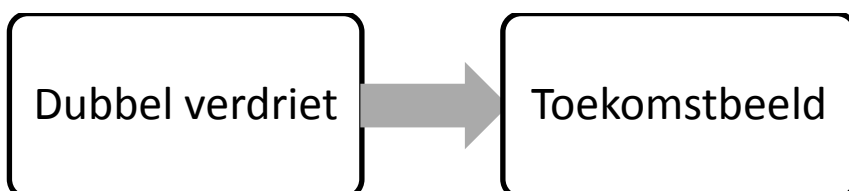
Grootouders merken vaak dingen op in het gezin van het kleinkind. Vanuit de betrokkenheid op het gezin, merken ze in het gezin een nood aan ondersteuning. Deze ondersteuning kunnen of willen ze zelf niet altijd bieden. Het gaat hierbij om ondersteuning naar de ouders of de brussen toe. Hun visie op ondersteuning wordt dus beïnvloed door de balans tussen betrokkenheid en indringer zijn.



Ook dit verband werd al even aangeraakt. Wanneer grootouders mee gaan op onderzoeken, mee gaan op verkenning in scholen, in staan voor een deel van de zorg, enz. krijgen ze meer ondersteuning. Dit komt omdat ze veel meer in contact komen met de hulpverlening dan grootouders die dit niet doen. De rollen die grootouders opnemen hebben een grote invloed op de ondersteuning die ze krijgen. Het gaat hierbij om het krijgen van informatie en af en toe ook emotionele ondersteuning.

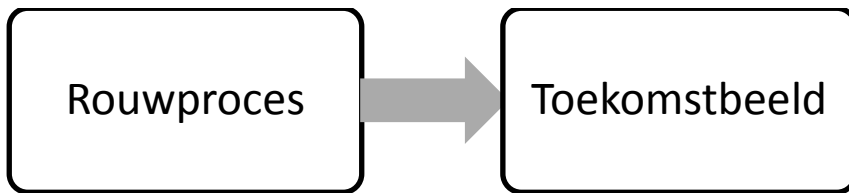
“Als ik daar bij was bij die onderzoeken dan hoorde ik dat ook. Maar anders zo neen.” (grootmoeder, S_05)

“Het minste dat er is of als ze wat goed doet, dat staat in haar boek of dat schrijftje heen en terug dat is dagelijks hé dat daar in geschreven wordt. Je kent dat hé. Zo is dat dan maar ja niet tegenover mij maar ja ik lees dat allemaal hé. Je leest dat want dat is alle dagen haar agenda erbij en zij is daar hé met haar boekentas en agenda en dan lees ik dat.” (grootmoeder, S_05)



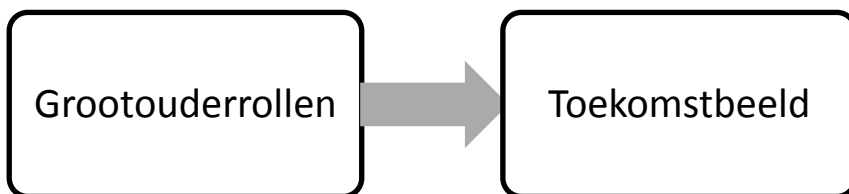
Het verdriet van de grootouders beïnvloedt het toekomstbeeld dat ze hebben over hun kleinkind. Zo heeft een grootouder verdriet omwille van het feit dat een kleinkind zich niet kan uiten. Dit heeft invloed op het toekomstbeeld dat deze grootouder heeft met betrekking tot zelfbepaling.

“Dat is voor mij toch altijd een grote vraag geweest. Allez ja, precies of ze sommige dingen begrijpt maar wat begrijpt ze allemaal? Ze kan dat zelf niet uitdrukken wat ze begrijpt hé.” (grootvader, S_03)



Ook het rouwproces heeft invloed op de kijk op de toekomst. Wanneer grootouders hun initiële beeld van hun kleinkind aanpassen aan de realiteit, passen ze ook het beeld met betrekking tot de toekomst aan.

“Ik hoop, ik denk dat hij het wel zal maken hé. Hij is niet zo. Ik zeg het, hij heeft zoveel punten waarop hij voor is bij anderen, vind ik toch. Dat hij dus zijn weg wel zal maken. Is dat nu metser of iets anders of...” (grootmoeder, J_02)



Ten slotte hebben bepaalde rollen die grootouders aannemen ook een invloed op het toekomstbeeld. Via het opnemen van bepaalde rollen, hopen de grootouders bij te dragen aan de toekomstige QOL. Ze hopen dat ze de toekomst wat meer in de positieve richting kunnen duwen.

“Een blij kind van maken, proberen er een blij kind van te maken. Een gelukkig kind dus. Dus bewust maken van alles rondom wat goed is. Dus positief, zeer positief zijn met zo'n kind.” (grootmoeder, J_02)

5 Discussie

De resultaten die in dit onderzoek gevonden werden, zijn vaak gelijkaardig aan de resultaten van andere, niet-Vlaamse onderzoeken. Zo kwam het concept 'dubbel verdriet' ook in deze studie naar voor als een leidend concept om de emoties van grootouders van een kleinkind met een beperking beter te begrijpen. Dit concept werd eveneens besproken door Vadasy (1987), Woodbridge et al. (2009) en Scherman et al. (1998). Dit onderzoek koppelde hier echter nog een ander concept aan dat in andere onderzoeken niet werd gebruikt, namelijk dubbele zorgen. Dit omdat er naast, en soms losstaand van, het verdriet ook vele zorgen werden teruggevonden. In dit onderzoek werden zowel zorgen rond het kleinkind, als zorgen over de ouders veelvuldig teruggevonden. Andere onderzoeken spreken vooral over zorgen over de ouders (Scherman et al., 1995; Woodbridge et al., 2009; Vadasy P. F., 1987). Vanuit het dubbele verdriet en de dubbele zorgen kan er gesproken worden van een 'dubbele taak van rouwen' (Scherman et al., 1998).

Ook bij Oost-Vlaamse grootouders worden intensieve initiële reacties op de diagnose van hun kleinkind gevonden (Vadasy P. F., 1987; Scherman et al., 1995). Ze maken daardoor een rouwproces door, dit komt overeen met de resultaten van het onderzoek van Gabel & Kotsch (1981). De grootouders in dit onderzoek kwamen tot acceptatie en aanpassing aan de realiteit van de beperking. Dit is eveneens in overeenkomst met de resultaten van internationaal onderzoek (Woodbridge et al., 2009; Katz & Kessel, 2002). Bij de grootouders in deze studie kwamen gelijkaardige ambigue gevoelens aan het licht als Kearney & Griffin (2001) gevonden hadden bij ouders van een kind met een beperking. Het gaat om gevoelens die balanceren tussen vreugde en verdriet (Kearney & Griffin, 2001).

In dit onderzoek werden dezelfde vier grootouderrollen teruggevonden als in het onderzoek van Buys, Miller & Woodbridge (2012). Het gaat om eigen emoties vasthouden, zelfopoffering, kinkeeper zijn en bijdragen tot de toekomstige Quality of Life van het gezin (Buys et al., 2012). De grootouders in dit onderzoek bleken echter nog een andere grootouderrol op te nemen, namelijk die van reservoir van familiewijsheid. Een belangrijk aspect voor Oost-Vlaamse grootouders is de zelfontplooiing die zij bereiken in de zorg voor het kleinkind. Uitzonderlijk was er ook sprake van rolonduidelijkheid.

Net zoals in andere onderzoeken spraken de grootouders over het geven van emotionele, financiële en praktische ondersteuning aan het gezin van het kleinkind (Woodbridge, Buys, & Miller, 2011; Katz & Kessel, 2002; Hornby & Ashworth, 1994; Hastings, 1997). Er werden eveneens gelijkaardige beïnvloedende factoren op de grootouderrollen gevonden als in andere onderzoeken. Het ging daarbij over de geografische afstand (Lee & Gardner, 2010; Cherlin & Furstenberg, 1992; Schutter et al., 1997; Barnett et al., 2010), gender (Margetts et al., 2006; Bruns & Foerster, 2011; Katz & Kessel, 2002; Hastings, 1997), de leeftijd van de grootouders (Schutter et al., 1997; Quaghebeur, 2002) en de relatie met de ouder (Lee & Gardner, 2010; Katz & Kessel, 2002; Mirfin-Veitch et al., 1997; Barnett et al., 2010).

Dat de ouders zich als poortwachter tussen kleinkind en grootouder kunnen opstellen werd nogmaals duidelijk door dit onderzoek (Werner et al., 2005). Daardoor proberen grootouders een balans te bewaren tussen betrokkenheid en overbetrokkenheid (Clarke & Roberts, 2003; Marcoen et al., 1996; Drew et al., 1998; Dun, 2010). Dat er een onderhandeling zou bestaan over de grootouderrol tussen ouders en grootouders, zoals een ander onderzoek beweerde, werd minder duidelijk (Drew et al., 1998). Ook dat grootouders soms gedwongen worden om bepaalde rollen op te nemen kwam slechts uitzonderlijk voor ondanks het feit dat een tweetal onderzoekers dit wel vonden (Clarke & Roberts, 2003; Marcoen et al., 1996).

Over ondersteuning VOOR grootouders werd ook reeds heel wat onderzoek gevoerd. Zo blijkt dat niet alle vormen van ondersteuning even helpend zijn voor iedereen (Caldwell & Reinhart, 1988). Dit kwam in deze masterproef ook aan bod. Wat voor de ene grootouder helpt, is niet noodzakelijk helpend voor de andere. Net als bij Scherman et al. (1995) krijgen de grootouders in dit onderzoek vooral ondersteuning van hun familie en vrienden. Zoals in buitenlands onderzoek, zijn het ook hier de ouders die de grootouders op de hoogte stellen van de beperking en van de vorderingen van het kleinkind (Schilmoeller & Baranowski, 2003).

1998). Sommige grootouders zochten wel al hulp. In tegenstelling tot het onderzoek van Scherman et al. (1995), zochten de Oost-Vlaamse grootouders echter nog geen hulp in therapie. Uit een onderzoek bleek dat de grootouders vonden dat ze niet genoeg betrokken werden door de ouders (Katz & Kessel, 2002). In dit onderzoek kwam dat niet naar voor. Grootouders geven soms wel aan dat de ouders hen niet alles vertellen, maar ze begrijpen dit. Ze zien dit niet als onvoldoende betrokken worden.

Zowel in dit onderzoek, als in buitenlands onderzoek hebben grootouders vaak een gebrek aan informatie (Katz & Kessel, 2002). Sommige grootouders hebben nood aan accurate informatie over de beperking van hun kleinkind (Lee & Gardner, 2010). Vadasy (1987) geeft aan dat grootouders meestal zelf naar deze informatie moeten zoeken. De Oost-Vlaamse grootouders die toegang hadden tot informatie, gingen ook vaak zelf naar deze informatie op zoek.

In buitenlands onderzoek blijkt dat ondersteuningsgroepen en workshops hulp kunnen bieden (Mitchell, 2007; Lee & Gardner, 2010). Het kan de grootouders helpen om op een goede manier met hun kleinkind om te gaan (Scherman et al., 1998). De grootouders die reeds informatiemiddagen of workshops volgden, gaven ook hier aan dat dit helpend is. Andere grootouders weten niet wat het inhoudt en kunnen dan ook moeilijk inschatten of het helpend is voor hen. Ten slotte zijn er grootouders die aangeven dat ze hier geen nood aan hebben.

Weinig professionelen werken met grootouders van een kleinkind met een beperking (Vadasy P. F., 1987; Mitchell, 2007). Ook in Vlaanderen zijn er slecht weinig initiatieven voor grootouders van een kleinkind met een beperking. Wanneer zij toch betrokken worden, komt dit vaak doordat ze bepaalde rollen in de zorg voor het kleinkind opnemen. Toch blijkt uit onderzoek dat voldoende ondersteuning bij kan dragen tot het op een goede manier om gaan met de situatie (DeLongis & Holtzman, 2005; Serneels, 1994). Ondersteuning kan dus helpen bij het rouwproces en dubbel verdriet van de grootouders.

Grootouders in buitenlands onderzoek rapporteerden soms grote zorgen over de toekomst van het kleinkind (Vadasy et al., 1986; Crutcher, 1988). Ook in dit onderzoek vertelden grootouders dat ze zich zorgen maken om de toekomst van hun kleinkind. Sommige grootouders kijken echter ook reeds met meer vertrouwen naar de toekomst en hebben bepaalde verwachtingen. Wanneer er gekeken wordt naar de theorie van Quality of Life (Schalock & Verdugo, 2002), werd er bij de grootouders een verscheidenheid opgemerkt aan het belang dat ze hechten aan de acht dimensies. De beperking van het kleinkind lijkt hierbij een rol te spelen. De acht dimensies kwamen nooit allemaal in elk verhaal naar voor. Een vaak voorkomende zorg is of het kleinkind een onafhankelijk leven zal kunnen leiden. Deze bezorgdheid komt ook in buitenlands onderzoek terug (Scherman et al., 1995; Hastings, 1997). Grootouders zijn bezorgd of hun kleinkind relaties zal kunnen aangaan, of het voldoende zorg en goed onderwijs zal krijgen, of het zal overleven, of het voldoende financiële bronnen zal hebben, enz. (Hastings, 1997; Vadasy et al., 1986). Deze bezorgdheden kwamen ook terug in de verhalen van de grootouders in dit onderzoek. In de bezorgdheden van grootouders werden de dimensies van QOL herkend, namelijk persoonlijke ontwikkeling, interpersoonlijke relaties, materieel welzijn, zelfbepaling, fysiek welzijn, emotioneel welzijn, sociale inclusie en rechten (Schalock & Verdugo, 2002).

5.1 Aanbevelingen voor de praktijk

5.1.1 Wat doen voorzieningen voor de grootouders?

Omdat het ook interessant is om te weten wat voorzieningen reeds doen en om betere aanbevelingen te kunnen doen, werd er een rondvraag gedaan bij Vlaamse voorzieningen. Scholen voor buitengewoon onderwijs, kinderdagverblijven, revalidatiecentra, thuisbegeleidingsdiensten, dagcentra, enz. kregen via e-mail de vraag wat zij doen voor de grootouders van hun cliënten. Daarnaast werd er ook op zoek gegaan naar informatie op de websites van enkele voorzieningen voor personen met een beperking. Op die manier werd getracht een beter zicht te krijgen op het aanbod dat voorzieningen reeds hebben voor grootouders van een kleinkind met een beperking.

Uit de antwoorden van de verschillende voorzieningen komt hetzelfde beeld naar voor als het beeld dat de grootouders gaven. Het merendeel van de organisaties geeft aan niets speciaal te doen voor de grootouders. Wanneer grootouders om bepaalde redenen een belangrijke rol innemen in het leven van het kleinkind, zullen voorzieningen hen wel bereiken. Acht van de 31 organisaties gaven expliciet aan dat grootouders welkom zijn op informatiemomenten voor de ouders. Zes organisaties doen soms activiteiten speciaal voor grootouders. Het gaat hierbij vooral om praatnamiddagen, waarbij grootouders hun ervaringen kunnen delen. Het gaat om twee thuisbegeleidingsdiensten, twee informatiediensten, één school voor buitengewoon basisonderwijs en één multifunctioneel centrum. Eén van die thuisbegeleidingsdiensten heeft een eigen grootouderwerking (Tanderuis vzw, 2013). Ten slotte maakte de vzw Vlaamse vereniging Gilles de la Tourette een boekje 'Mijn kleinkind heeft Tourettesyndroom, Vragen en antwoorden speciaal voor grootouders'. Zij baseerden zich hiervoor op buitenlands onderzoek en eigen ervaringen van grootouders uit de Tourettevereniging. Dit boekje kan via hun website besteld worden (Casier-Cassimon, 2009).

5.1.2 Wat kunnen voorzieningen doen voor de grootouders?

'Elk kleinkind is anders' is een uitspraak die de grootouders vaak deden tijdens de interviews. Maar ook elke grootouder is anders. Daarom is het moeilijk om hier een duidelijke en eenduidige richtlijn te geven naar de praktijk toe. Wat aanslaat bij de ene grootouder, kan iets zijn waar de andere grootouder helemaal geen behoefte aan heeft.

Wat het meest naar voor kwam in de verschillende interviews, is de nood aan informatie over hun kleinkind. In de eerste plaats is het belangrijk om open te staan voor vragen van grootouders en deze ten allen tijde te beantwoorden. Aangezien deze vragen de voorzieningen, dokters, leerkrachten, enz. wel moeten bereiken, is het belangrijk dat men aan de grootouders duidelijk maakt hiervoor open te staan. Dit kan eventueel via de ouders gebeuren.

Daarnaast zouden er voor grootouders ook informatiemomenten moeten bestaan. Op deze informatiemomenten zouden ze meer kunnen leren over de beperking van hun kleinkind en hoe ze ermee kunnen omgaan. Wanneer het voor voorzieningen niet mogelijk is om specifiek voor grootouders informatiemomenten te organiseren, kan men ook de informatiemomenten voor ouders voor hen openstellen.

Uiteraard zijn grootouderfeesten, een opendeurdag en andere momenten waarop grootouders de voorziening van hun kleinkind kunnen leren kennen ook belangrijk voor hen. Zo kunnen ze te weten komen wat er met hun kleinkind gedaan wordt. Daarnaast kan het voor de grootouders een geruststelling zijn om te weten dat hun kleinkind in goede handen is. Het is misschien niet altijd eenvoudig om iedereen op zulke momenten te woord te staan, maar men zou dit toch kunnen proberen.

Sommige grootouders geven ook aan dat ze wel naar een praatnamiddag voor grootouders van een kleinkind met een beperking zouden gaan. Momenteel wordt dit uitzonderlijk en zeer verspreid in Vlaanderen, een paar keer per jaar georganiseerd. We adviseren dat overkoepelende organisaties voor personen met een handicap, zoals 'Gezin en Handicap', de taak op zich nemen om meer van zulke namiddagen te organiseren.

In buitenlands onderzoek zijn handvaten te vinden over hoe men workshops, praatnamiddagen, enz. kan organiseren. Zo beschrijft Vadasy (1987) een project waarin er onder andere workshops georganiseerd worden. Ze geeft hierbij heel wat concrete tips over de invulling van zulke workshops. Vadasy (1987) raadt aan om een workshop van twee tot drie uur te laten bestaan uit twee delen, een ondersteuningsdeel en een informatiedeel. In het ondersteuningsdeel stellen de grootouders zichzelf eerst voor. In dit deel gaat het vooral om het delen van de eigen ervaringen. De onderwerpen zijn afhankelijk van de groep. In het informatiedeel kan men dan een gastspreker aan het woord laten. Deze kan het hebben over een onderwerp dat op voorhand door de grootouders aangegeven werd. Verder raadt Vadasy (1987) aan om

een speciale groep te maken voor grootouders die eerste verzorgers zijn, bijvoorbeeld bij pleegzorg. Zij hebben een grote nood om hun bezorgdheden en problemen met anderen te delen. Ten slotte geeft Vadasy (1987) ook aan dat grootouders een nieuwsbrief, met zowel informerende artikels als met artikels geschreven door grootouders, appreciëren. Ze stelt ook een handboek voor grootouders voor (Vadasy, 1987).

Er was ook het voorstel van een grootmoeder om activiteiten te organiseren waaraan de grootouders met hun kleinkind kunnen deelnemen. Hierin zou een rol weg gelegd kunnen zijn voor de jeugdbewegingen voor kinderen met een beperking en andere vrijetijdsorganisaties. Zij zouden de grootouders af en toe eens de kans kunnen geven samen met hun kleinkind aan de activiteiten deel te nemen.

Verder wordt ook aangeraden om, in de dagelijkse praktijk, de gevoelens en emoties van de grootouders zeker niet te negeren. Ook zij kunnen immers met emoties worstelen die ze niet onmiddellijk een plaats kunnen geven. Er wordt aangeraden om hier oog voor te hebben en indien mogelijk met hen hierover een gesprek aan te gaan. Op dit vlak zou het ook goed zijn dat de grootouders wat meer in de aandacht zouden komen. Zo geeft Gezinsbond vzw een tijdschriftje aan grootouders wanneer hun kleinkind 5 maanden oud is (Gezinsbond vzw, 2013). Hierin zou ook wat aandacht besteed kunnen worden aan het hebben van een kleinkind met een beperking. Ook voor andere organisaties kan een deel van de rol tot bewustmaking weggelegd zijn.

Ten slotte bestaan er reeds enkele initiatieven in België. Zo schreef de vzw Vlaamse vereniging Gilles de la Tourette een klein en bevattelijk boekje voor grootouders (Casier-Cassimon, 2009). Andere organisaties zouden dit boekje als een voorbeeld kunnen gebruiken. Daarnaast is er de grootouderwerking van Tanderuis vzw, een thuisbegeleidingsdienst (Tanderuis vzw, 2013). Het is ook belangrijk dat grootouders weet hebben van de bestaande initiatieven. De rol van hulpverleners kan er dus ook in liggen om grootouders in contact te brengen met wat er voor hen voor handen is.

5.2 Aanbevelingen voor verder onderzoek

Het onderwerp 'grootouders van een kleinkind met een beperking' is in Vlaanderen nog maar weinig onderzocht. Er zijn dus nog heel wat mogelijkheden voor verder onderzoek. In onderstaande tekst worden voorstellen gedaan met betrekking tot verder onderzoek. Er zijn uiteraard nog andere onderzoeksonderwerpen mogelijk.

In dit onderzoek werden de grootouders niet specifiek gekozen op basis van bepaalde kenmerken zoals leeftijd, beperking van het kleinkind, geslacht, enz. Daardoor is het moeilijk om verbanden te zien tussen wat grootouders vertellen en de beperking van het kleinkind. Er kunnen ook geen conclusies getrokken worden met betrekking tot verbanden tussen de leeftijd van de grootouders, de leeftijd van het kleinkind, enz. en de resultaten. Toch werden enkele mogelijke verbanden opgemerkt. Wanneer de groep grootouders wel specifiek gekozen zou worden, zou men antwoord kunnen geven op verschillende mogelijke onderzoeksvragen met betrekking tot de gevonden verbanden. Ervaren grootouders meer verdriet wanneer ze meer contact hebben met hun kleinkind? Zorgt het hebben van een kleinkind met een meervoudige beperking voor het ervaren van meer verdriet dan bij andere beperkingen? Is er een verband tussen moeilijk gedrag bij het kleinkind en zorgen die grootouders hebben met betrekking tot de ouders? Hebben grootouders meer discussies met de ouders wanneer ze zich meer zorgen maken om de ouders? Moet het proces van aanpassen aan de realiteit bij jonge kleinkinderen nog op gang komen en wordt dit proces beëindigd wanneer het kleinkind een bepaalde leeftijd bereikt? Is er een verband tussen het hebben van discussies met de ouders en een bezorgdheid met betrekking tot het bewaren van de balans van betrokkenheid en overbetrokkenheid? Heeft de beperking van het kleinkind invloed op de nood aan ondersteuning? Is er bij oudere grootouders een andere mentaliteit met betrekking tot hun kleinkind dan bij jongere grootouders? Hebben grootouders minder nood aan ondersteuning naarmate het kleinkind ouder wordt? Heeft de leeftijd van het kleinkind een invloed op wat grootouders denken, doen en voelen?

Bepalen de beperking en/of de leeftijd van het kleinkind het toekomstbeeld dat grootouders hebben? Komen andere kerndomeinen van QOL naar voor bij verschillende leeftijden of beperkingen?

In de onderzoeksgroep was er ook geen evenwicht tussen het aantal grootvaders en het aantal grootmoeders. Daarnaast werden de grootvaders steeds geïnterviewd samen met hun partner. Het apart interviewen van grootvaders zou een betere kijk kunnen bieden op hun perspectief. Wanneer ze samen met de grootmoeder geïnterviewd worden, volgen ze vaak wat zij zegt. Men zou doelbewust grootvaders en grootmoeders apart kunnen onderzoeken om te bekijken of er een verschil is tussen grootvaders en grootmoeders. Uit een onderzoek blijkt immers dat er verschillen zijn tussen mannen en vrouwen in de interpersoonlijke gedragingen zoals troosten en emotionele ondersteuning (Kunkel & Burleson, 1999). Geven grootvaders minder emotionele ondersteuning dan grootmoeders of doen ze het op een andere manier? Hebben grootvaders nood aan andere ondersteuning dan grootmoeders?

Verder werden er in dit onderzoek geen allochtone grootouders betrokken. Cultuur blijkt nochtans een invloed te hebben op interpersoonlijke en emotionele processen (Mortenson, Liu, Burleson, & Liu, 2006). Men kan dus de vraag stellen of allochtone grootouders anders omgaan met hun kleinkind en de familie. Hebben zij, vanuit hun cultuur, andere normen en waarden waardoor ze op een andere manier voor ondersteuning zorgen of anders zouden reageren op emotioneel vlak? Hebben zij nood aan een andere manier van ondersteunen dan autochtone grootouders?

Men zou dus meer kunnen variëren in de onderzoeksgroep dan in dit onderzoek gedaan werd. Men kan ook zeer afgebakend een bepaalde groep verder gaan onderzoeken. Zo kan men bijvoorbeeld zeer specifiek enkel grootouders met een kleinkind met autisme gaan bevragen.

Daarnaast werd er in dit onderzoek naar het toekomstbeeld van de grootouders over hun kleinkind gevraagd. Een andere mogelijk insteek zou kunnen zijn hoe de grootouders kijken naar hun eigen toekomst met het kleinkind. Hebben ze, bijvoorbeeld, angst om niet meer voor het kleinkind te kunnen zorgen?

Een andere mogelijkheid naar verder onderzoek is om de interactie tussen grootouders en hun kleinkind(eren) te observeren. Hoe gaan ze om met hun kleinkind? Wat zijn verschillen en gelijkenissen in de omgang met hun kleinkind met een beperking en andere kleinkinderen?

Er zou ook onderzoek gevoerd kunnen worden naar de veerkracht en copingmechanismen van grootouders. Hoe gaan ze om met de situatie? Wat doen ze om het voor henzelf draaglijker te maken? Zijn grootouders voldoende veerkrachtig om met de situatie om te gaan? Hoe kan de veerkracht van grootouders vergroot worden?

Ten slotte zou men ook een trigenerationeel onderzoek kunnen doen. Hierbij gaat men niet enkel de grootouders bevragen, maar ook de ouders en het kleinkind. Hoe ervaren zij de ondersteuning van de grootouders? Hoe zien zij hun relatie met de grootouders? Zijn er dingen die de grootouders doen en die de ouders en het kleinkind wel of juist niet willen?

5.3 Beperkingen onderzoek

In dit onderdeel worden enkele beperkingen inherent aan dit onderzoek besproken. Aan beperkingen zijn natuurlijk ook mogelijkheden verbonden voor de toekomst (zie '5.2 Aanbevelingen voor verder onderzoek').

Zoals in elk (kwalitatief) onderzoek kunnen mogelijke vooroordelen en verkeerde interpretaties van de onderzoekers de onderzoeksresultaten beïnvloeden. Doordat dit een geassocieerde masterproef is en door een member check te doen, zijn wellicht al enkele vooroordelen en verkeerde interpretaties tijdig opgemerkt. Door een zo helder en duidelijk mogelijk onderzoeksverslag af te leveren, met concrete voorbeelden, werd geprobeerd dit verder aan te pakken (zie ook '3.5 Kwaliteitscriteria'). Toch is het

onmogelijk om te garanderen dat er geen onderzoeksbias was (Mertens, 1998). Bij de member check werd er wellicht een mogelijkheid om de onderzoeksbias nog meer te counteren niet benut. De onderzoekers hebben de grootouders immers niet zelf gecontacteerd. De grootouders hadden zelf de keuze om al dan niet te reageren op de resultaten, waardoor er weinig of geen reactie kwam van de grootouders. Er waren verschillende redenen waarom de grootouders niet werden gecontacteerd. De onderzoekers wilden zich eerst en vooral niet opdringen bij de grootouders. Men wou vermijden dat de grootouders zich verplicht voelden om te reageren. Daarnaast hadden de onderzoekers ook te weinig tijd om alle grootouders te contacteren.

Het is ook eigen aan een masterproef dat de onderzoekers slechts beperkte onderzoekservaringen hebben. Doordat dit een geassocieerde masterproef is konden de onderzoekers wel op elkaar terugvallen bij twijfels of moeilijkheden. Ook de promotor, prof. dr. Geert Van Hove, gaf sturing en tips.

Er werd in dit onderzoek geen pilotinterview gedaan. Dit was voornamelijk het geval door het moeilijk bereiken van mogelijke participanten. Hierdoor werden wellicht leeransen gemist voor de rest van de interviews. Door echter open om te gaan met de interviewgids en de manier van interviewen konden de onderzoekers zichzelf en elkaar toch voldoende bijsturen. Dit impliceert wel dat er mogelijk een kwaliteitsverschil is tussen de eerste en de laatste interviews.

De participanten in dit onderzoek waren wellicht niet gevarieerd genoeg. Zo waren er bijvoorbeeld geen allochtone grootouders. De grootouders komen ook allemaal uit landelijke of kleinstedelijke gebieden in Oost-Vlaanderen. Er deden ook maar een beperkt aantal grootvaders mee aan dit onderzoek. Daardoor zijn de resultaten en conclusies niet generaliseerbaar naar de gehele populatie van grootouders. Daarvoor was de groep participanten te klein en niet representatief. Dit was echter niet de betrachting van dit verkennend onderzoek. Het ging dan ook niet om een doelbewust samengestelde steekproef om te kunnen generaliseren (zie ook '3.3 Onderzoeksgroep').

Een belangrijke beperking van dit onderzoek was de niet altijd even neutrale positie die de onderzoekers hadden ten opzichte van de grootouders. Soms waren de participanten kennissen en hadden de onderzoekers dus nog een andere rol ten opzichte van die grootouder, dan louter de rol van onderzoeker. Dit zou ervoor kunnen zorgen dat de grootouders enerzijds bepaalde zaken niet vertelden uit angst dat hun privacy zou geschonden worden en anderzijds sommige zaken net wel durfden te vertellen omdat ze de onderzoekers kenden. Door zich bewust te zijn van deze mogelijke andere rollen en ook goed te duiden naar de grootouders dat ze langskwamen als onderzoekers hebben de onderzoekers geprobeerd dit euvel zo veel mogelijk weg te werken (zie ook '3.3 Onderzoeksgroep').

6 Besluit

In deze masterproef werd getracht om een beeld te schetsen van hoe het is om als grootouder een kleinkind met een beperking te hebben. Via het afnemen van twaalf interviews bij zeventien grootouders en het uitvoeren van een thematische analyse werd er een antwoord geboden op de vier onderzoeksvragen.

Welke emoties brengt het hebben van een kleinkind met een beperking met zich mee?

Binnen dit onderzoek werd evidentie gevonden voor het dubbel verdriet van Oost-Vlaamse grootouders van een kleinkind met een beperking. Ze voelen verdriet omtrent het verlies van het verwachte, gezonde kleinkind en verdriet omwille van het lijden van de ouders. Deze grootouders maken zich ook dubbele zorgen. Ze zijn bezorgd om het kleinkind met een beperking, maar ook om diens ouders. Ze maken eveneens een soort rouwproces door. Ondanks de pijnlijke initiële gevoelens, gaan zij toch de werkelijkheid van de beperking van hun kleinkind accepteren en zich aanpassen aan de realiteit. Ze construeren een nieuw, positief beeld over hun kleinkind gevuld met positieve gevoelens. Ze zetten zich ook in om voor hun kleinkind te zorgen. Er blijven wel bepaalde ambigue gevoelens bestaan omtrent de beperking van het kleinkind.

Welke rol spelen grootouders in de ondersteuning voor hun kleinkind?

Oost-Vlaamse grootouders van een kleinkind met een beperking proberen zeker bij te dragen aan de Quality of Life van het gezin van hun kleinkind. Zo zorgen zij regelmatig voor opvang. Ze geven ook praktische ondersteuning door bijvoorbeeld voor vervoer te zorgen. Vele grootouders geven ook emotionele ondersteuning. Ze stellen zich op als luisterend oor of gaan bijvoorbeeld mee op de vele onderzoeken. Sommige grootouders geven ook financiële ondersteuning door een deel van de behandeling te betalen. Er werden ook veel aanwijzingen gevonden voor een mate van zelfontplooiing die grootouders verwezenlijken in de zorg voor hun kleinkind. Vele grootouders zijn ook erg bezorgd om de bredere familie die ze graag willen samenhouden. Ze stellen zich dus op als kinkeeper. Een aantal grootouders gebruiken ook hun levenservaring om hun familie een aantal dingen bij te brengen. Hun reservoir van familiewijsheid wordt zo uitgedragen. Sommige grootouders gaan hun eigen emoties vasthouden en verbergen. Dit doen ze vooral om hun kinderen niet nog meer te belasten. Uitzonderlijk is er ook sprake van rolonduidelijkheid bij grootouders.

Er werden ook een aantal factoren gevonden die de mate en vorm van ondersteuning door grootouders beïnvloeden. Zo is de geografische woonafstand van groot belang. Ook de leeftijd van de grootouders en/of het kleinkind spelen een rol in de mate en vorm van ondersteuning die gegeven wordt. Soms speelt ook gender of de relatie met de ouder een rol. Meestal wordt er dan gesproken over de betere relatie met de eigen kinderen in vergelijking met de schoonkinderen en het betere contact tussen moeder en dochter.

De rol van ouders in het contact tussen kleinkind en grootouder is van groot belang. De meeste grootouders hebben wel al eens (impliciete) meningsverschillen gehad met de ouders over de opvoeding of behandeling van het kleinkind. Grootouders vinden het ook belangrijk om een balans te bewaren tussen betrokkenheid en overbetrokkenheid. Ze willen zich niet teveel bemoeien. Soms is er ook sprake van onderhandelingen tussen ouders en grootouders over welke rollen de grootouders mogen opnemen. Het is wel eerder uitzonderlijk dat grootouders daarbij door de ouders gedwongen worden om een bepaalde rol op te nemen.

Welke ondersteuning krijgen grootouders en welke ondersteuning zouden ze graag krijgen?

De Oost-Vlaamse grootouders in dit onderzoek krijgen vooral ondersteuning van de ouders, de partner, familie en soms van vrienden. Het gaat hierbij zowel om emotionele ondersteuning als ondersteuning door het krijgen van informatie. Ondersteuning vanuit de hulpverlening krijgen ze vaak niet. Wanneer ze dit wel

krijgen, gaat het meestal om het krijgen van informatie. Ze krijgen die omdat ze bepaalde rollen opnemen in de zorg voor het kleinkind. Sommige grootouders gaven aan geen ondersteuning gekregen te hebben.

Wat grootouders als ondersteunend ervaren is zeer verscheiden. Sommige grootouders geven aan dat ze geen ondersteuning nodig hebben. Anderen vinden steun bij het krijgen van informatie over de beperking van hun kleinkind. Het kan hierbij gaan om het krijgen van informatie tijdens een informatiemoment, bij de dokter, op school, enz. Het delen van hun verhaal met vrienden, kan ook als helpend ervaren worden. Sommige grootouders ervaren vooral de emotionele steun van de partner als helpend. In dit onderzoek waren er grootouders die aangaven dat ze onvoldoende informatie kregen over de beperking van hun kleinkind. Dit kan het bieden van goede zorg in de weg staan.

De grootouders krijgen vaak minder ondersteuning dan ze graag zouden hebben. Ze hebben niet altijd het gevoel dat ze voldoende betrokken worden bij de hulpverlening van hun kleinkind. Welke rol de grootouders opnemen in de zorg voor hun kleinkind is zeer bepalend. Wanneer ze veel van de zorg op zich nemen, komen ze meer met de hulpverlening in contact en krijgen ze ook meer ondersteuning. Er werden in deze masterproef handvaten geformuleerd met betrekking tot de ondersteuning die men aan grootouders kan geven (zie '5.1 Aanbevelingen voor de praktijk').

Hoe kijken grootouders naar de toekomst van hun kleinkind met een beperking?

In dit onderzoek werd een verscheidenheid gevonden met betrekking tot de blik die grootouders hebben op de toekomst van hun kleinkind met een beperking. Sommige grootouders maken zich grote zorgen, andere grootouders maken zich minder zorgen. Bepaalde grootouders hebben reeds een beeld over de toekomst en hebben bepaalde verwachtingen. De beperking van het kleinkind lijkt hierin een rol te spelen. Doorheen de bezorgdheden en verwachtingen die grootouders uitten, werden de acht domeinen van Quality of Life gezien (Schalock & Verdugo, 2002). De domeinen 'persoonlijke ontwikkeling' en 'interpersoonlijke relaties' werden het meest door de grootouders aangehaald. In vergelijking met de andere domeinen werden deze twee domeinen veel benoemd. Daarna volgden 'materieel welzijn', 'zelfbepaling', 'fysiek welzijn' en 'emotioneel welzijn'. Ten slotte zijn er nog de domeinen 'sociale inclusie' en 'rechten'. Deze werden zelden door de grootouders aangehaald. Hoe de zorgen en verwachtingen van de grootouders ingevuld worden, hangt sterk af van de beperking van het kleinkind.

Naast het beantwoorden van deze vier onderzoeksvragen, zijn er in deze masterproef nog aanbevelingen te vinden voor de praktijk. Verder kan er ook nog heel wat onderzoek gevoerd worden rond het thema 'grootouders van een kleinkind met een beperking'. Daarom worden ook de mogelijkheden voor verder onderzoek opgelijst. Dit onderzoek was een eerste onderzoek rond dit thema en het was ook de eerste keer dat de onderzoekers een onderzoek uitvoerden. Daardoor zijn er ook heel wat beperkingen aan dit onderzoek. Ook uit deze beperkingen kan er geleerd worden naar verder onderzoek toe.

Ten slotte wordt er gehoopt dat, via deze masterproef en verder onderzoek, de grootouders meer in het daglicht kunnen komen. Zij zijn immers een belangrijke bron van ondersteuning in de zorg voor hun kleinkind met een beperking, maar hebben zelf moeilijkheden en vragen waardoor ondersteuning op verschillende vlakken voor hen ook belangrijk is.

7 Bibliografie

American Psychological Association. (2010). *Publication manual of the American Psychological Association. Sixth Edition*. Washington, WA: American Psychological Association.

Arthur, S., Snape, D., & Dench, G. (2003). *The moral economy of grandparenting*. London, Engeland: National Centre for Social Research.

Attride-Stirling, J. (2001). Thematic networks: an analytic tool for qualitative research. *Qualitative Research*, 385-405.

Barnett, M. A., Scaramella, L. V., Neppl, T. K., & Onta, L. (2010). Intergenerational relationship quality, gender and grandparent involvement. *Family Relations*, 28-44.

Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 702-714.

Berns, J. H. (1983). Grandparents of handicapped children. In L. Wikler, & M. P. Keenan, *Developmental disabilities: No longer a private tragedy* (pp. 139-141). Silver Spring, MD: National Association of Social Workers.

Boyatzis, R. E. (1998). *Transforming qualitative information: thematic analysis and code development*. California, CA: Sage Publications.

Bruns, D., & Foerster, K. (2011). 'We've been through it all together': supports for parents with children with rare trisomy conditions. *Journal of Intellectual Disability Research, Volume 55 Part 4*, 361-369.

Buys, L., Miller, E., & Woodbridge, S. (2012). Impact of disability on families: grandparents perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research, Volume 56, Part 1*, 102-110.

Caldwell, R. A., & Reinhart, M. A. (1988). Brief report - the relationship of personality to individual differences in the use of type and source of social support. *Journal of Social and Clinical Psychology, Vol. 6, No. 1*, 140-146.

Camic, P. M., Rhodes, J. E., & Yardley, L. (2003). Naming the stars: integrating qualitative methods into psychological research. In P. M. Camic, J. E. Rhodes, & L. Yardley, *Qualitative research in psychology - Expanding perspectives in methodology and design* (pp. 3-15). Washington, WA: American Psychological Association.

Casier-Cassimon, V. (2009). *Mijn kleinkind heeft Tourettesyndroom, vragen en antwoorden speciaal voor grootouders*. Wijnegem, België: vzw Vlaamse Vereniging Gilles de la Tourette.

Cherlin, A. J., & Furstenberg, F. F. (1992). *The new American Grandparent. A place in the family, a life apart*. Cambridge, Engeland: Harvard University Press.

Claes, C., Van Hove, G., van Loon, J., Vandeveld, S., & Schalock, R. L. (2010). Quality of life measurement in the field of intellectual disabilities: eight principles for assessing quality of life-related personal outcomes. *Social Indicators Research*, 98, 61-72.

Claes, C., Van Hove, G., Vandeveld, S., van Loon, J., & Schalock, R. (2012). The influence of supports strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related personal outcomes. *Research in Developmental Disabilities* 33, 96-103.

Clarke, L., & Roberts, C. (2003). Grandparenthood: its meaning and its contribution to older people's lives. *Growing Older Programme - Economic & Social Research Council*, 1-4.

Crutcher, C. (1988). Parents and grandparents of children with Down Syndrome. In C. Tingey, *Down Syndrome: A resource handbook* (pp. 65-75). Boston, MA: Little Brown.

Cunningham-Burley, S. (1985). Constructing grandparenthood: Anticipating appropriate action. *Sociology*, 421-436.

De Belie, E., & Van Hove, G. (2005). *Ouderschap onder DRUK. Ouders en hun kind met een verstandelijke beperking*. Antwerpen, België - Apeldoorn, Nederland: Garant.

DeLongis, A., & Holtzman, S. (2005). Coping in context: the role of stress, social support, and personality in coping. *Journal of Personality* 73:6, 1633-1656.

DeLuca, K. D., & Salerno, S. C. (1984). *Helping professionals connect with families of children of handicapped children*. Springfield, MA: Charles C. Thomas.

Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (1998). *Collecting and interpreting qualitative materials*. Thousand Oaks - London, England - New Delhi, India: SAGE Publications.

DiCicco, B., & Crabtree, B. F. (2006). The qualitative research interview. *Medical Education* 40, 314-321.

Drew, L. M., Richard, M. H., & Smith, P. K. (1998). Grandparenting and its relationship to parenting. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 465-480.

Dun, T. (2010). Turning points in parent-grandparent relationships. *Journal of Family Communication*, 194-210.

Dunkman Riesz, E. (2004). Loss and transitions: a 30-year perspective on life with a child who has down syndrome. *Journal of Loss and Trauma*, 371-382.

Elkind, D. (1990). *Grandparenting: Understanding today's children*. Glenview, IL: Scott, Foresman.

Ellis, C. (2007). Telling secrets, revealing lives. Relational ethics in research with intimate others. *Qualitative Inquiry*, 3-29.

Faculteitsraad FPPW. (2012, mei 16). *De masterproef in de pedagogische wetenschappen*. Opgeroepen op april 27, 2013, van Facultaire studentenadministratie FPPW: <http://www.fsappw.ugent.be/pages/nl/reglement%20masterproef%20pedagogische%20wetenschappen%20FR%2016-05-2012.pdf>

Fewel, R. R. (1986). A handicapped child in the family. In R. R. Fewell, & P. F. Vadasy, *Families of handicapped children: Needs and supports across the lifespan* (pp. 3-34). Austin, TX: Pro-Ed.

Findler, L. S. (2000). The role of grandparents in the social support system of mothers of children with a physical disability. *Families in Society*, 370-382.

Findler, L., & Taubman-Ben-Ari, O. (2003). Social workers' perceptions and practice regarding grandparents in families of children with a developmental disability. *Families in Society*, 86-95.

Gabel, H., & Kotsch, L. S. (1981). Extended families and young handicapped children. *Topics in Early Childhood Special Education*, 29-35.

Gallagher, D. (2011, Mei 13). Congres Disability Studies in Education: Rethinking Accessibility for the Next Decade of DSE. *Clarifying the language of the research debates in special education disability research: Toward a revitalization of the dialogue*. National Louis University, Chicago campus, United States: National Louis University.

Gezinsbond vzw - Studiedienst. (2011). *Focus op kinderen met een etiketje. Een belevingsonderzoek bij ouders*. Brussel, België: Studiedienst Gezinsbond vzw.

Gezinsbond vzw. (2013). *Brief aan jonge grootouders*. Duffel, België: Jan Baeck.

Ghesquière, P., Bijttebier, P., Danckaerts, M., De la Marche, J., Eussen, M., Loman, F., Vermeulen, P. (Red.). Tijdschrift voor orthopedagogiek, kinderpsychiatrie en klinische kinderpsychologie. Leuven: P. Ghesquière/Acco.

Glesne, C. (2011). Prestudy tasks: Doing what is good for you. In G. Van Hove, & L. Claes, *Qualitative research and educational sciences: A reader about useful strategies and tools* (pp. 1-36). Harlow, England: Pearson Education Limited.

Gray, A. (2005). The changing availability of grandparents as carers and its implications for childcare policy in the UK. *Journal of Social Policy*, 557-577.

Hardman, M. L., Drew, C. J., & Egan, M. W. (1984). *Human exceptionality: Society, school and family*. Boston, MA: Allyn and Bacon.

Harris, S., Handleman, J., & Palmer, C. (1985). Parents and grandparents view the autistic child. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 127-137.

Harvey, J. H. (2000). *Give sorrow words: perspectives on loss and trauma*. Philadelphia, PA: Brunner/Mazel.

Hastings, R. P. (1997). Grandparents of Children with Disabilities: a review. *International Journal of Disability, Development and Education*, 329-340.

Hedebouw, G., & Sannen, L. (2002). *Grootouders of andere familieleden en kinderopvang. Betrokkenheid, motieven, evaluatie en toekomstige bereidheid*. Leuven, België: Hoger Instituut voor de arbeid (KU Leuven).

Hewitt, J. (2007). Ethical components of researcher - Researched relationships in qualitative interviewing. *Qualitative Health Research, Volume 17 Number 8*, 1149-1159.

Hill, M. (1987). *Sharing child care in early parenthood*. London, Engeland: Routledge & Kean Paul.

Hoover, R. S., & Koerber, A. L. (2011). Using Nvivo to answer the challenges of qualitative research in professional communication: benefits and best practices. *IEEE Transactions on professional communication, Vol. 54, No. 1*, 68-82.

- Hornby, G., & Ashworth, T. (1994). Grandparents' support for families who have children with disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 403-412.
- Howitt, D. (2011). Chapter 3: Qualitative interviewing. In G. Van Hove, & L. Claes, *Qualitative research and educational sciences: a reader about useful strategies and tools* (pp. 77-108). Harlow, Engeland: Pearson Education Limited.
- Howitt, D. (2011). Chapter 7: Thematic analysis. In G. Van Hove, & L. Claes, *Qualitative research and educational sciences: a reader about useful strategies and tools* (pp. 179-202). Harlow, Engeland: Pearson Education Limited.
- Howitt, D. (2011). Chapter 8: Qualitative data analysis: grounded theory development. In G. Van Hove, & L. Claes, *Qualitative research and educational sciences: a reader about useful strategies and tools* (pp. 203-230). Harlow, Engeland: Pearson Education Limited.
- Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, B., Lachapelle, Y., Otrebski, W., et al. (2005). Cross-cultural study of person-centred quality of life domains and indicators: a replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, volume 49 part 10, 734-739.
- Katz, S., & Kessel, L. (2002). Grandparents of children with developmental disabilities: perceptions, beliefs and involvement in their care. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 113-128.
- Kearney, P. M., & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing*, 582-592.
- Keirse, M. (2000). *Helpen bij verlies en verdriet. Een gids voor het gezin en de hulpverlener*. Tielt, België: Lannoo.
- Kivnick, H. Q. (1985). Grandparenthood and mental health: meaning, behavior and satisfaction. In V. L. Bengtson, & J. F. Robertson, *Grandparenthood* (pp. 151-158). Beverly Hills, CA: Sage.
- Kivnick, H. Q. (1983). Dimensions of grandparenthood: Deductive conceptualization and empirical derivation. *Journal of Personality and Social Psychology*, 1056-1068.
- Kivnick, H. Q. (1982). Grandparenthood: An overview of meaning and mental health. *The Gerontologist*, 59-66.
- Kropf, N. P., & Burnette, D. (2003). Grandparents as family caregivers: lessons for intergenerational education. *Educational Gerontology*, 361-372.
- Kunkel, A. W., & Burleson, B. R. (1999). Assessing explanations for sex differences in emotional support - A test of the different cultures and skill specialization accounts. *Human Communication Research*, Vol. 25 No. 3, 307-340.
- Lee, M., & Gardner, E. J. (2010). Grandparents' involvement and support in families with children with disabilities. *Educational Gerontology*, 467-499.
- Marcoen, A., Jacobs, T., Verschueren, K., Van Ranst, N., Van Crombrugge, H., Ponjaert-Kristoffersen, I., ... Ghesquière, R. (1996). *Grootouders, tussen mogen en moeten*. (A. Marcoen, Red.) Leuven, België - Apeldoorn, Nederland: Garant.

- Margetts, J., Le Couteur, A., & Croom, S. (2006). Families in a state of flux: the experience of grandparents in autism spectrum disorder. *Child: Care, Health and Development*, 565-574.
- Marsh, D. T. (1992). *Families and mental retardation: New directions in professional practice*. New York, NY: Praeger.
- Marshall, M. N. (1996). Sampling for qualitative research. *Family Practice*, 522-525.
- Mertens, D. M. (1998). *Research methods in education and psychology - Integrating diversity with quantitative & qualitative approaches*. California, CA: Sage Publications Inc.
- Miller, E., Buys, L., & Woodbridge, S. (2012). Impact of disability on families: grandparents perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 102-110.
- Mirfin-Veitch, B., Bray, A., & Watson, M. (1997). "We're just that sort of family" Intergenerational Relationships in Families including children with disabilities. *Family Relations*, 305-311.
- Mitchell, W. (2008). The role played by grandparents in family support and learning: considerations for mainstream and special schools. *Support for learning, Volume 23, Issue 3*, 126-135.
- Mitchell, W. (2007). The role of grandparents in intergenerational support for families with disabled children: a review of the literature. *Child and Family Social Work*, 12, 94-101.
- Morisse, F., Vandemaele, E., Claes, C., Claes, L., & Vandeveldde, S. (2013). Quality of life in persons with intellectual disabilities and mental health problems: an explorative study. *The scientific World Journal*, 1-8.
- Mortenson, S., Liu, M., Burlison, B. R., & Liu, Y. (2006). A fluency of feeling: exploring cultural and individual differences (and similarities) related to skilled emotional support. *Journal of Cross-cultural Psychology* 37, 366-385.
- Möslä, P., & Ikonen-Möslä, S. (1985). The mentally handicapped child and family crisis. *Journal of Mental Deficiency Research*, 309-314.
- Neugarten, B. L., & Weinstein, K. K. (1964). The Changing American Grandparent. *Journal of Marriage and Family*, 199-204.
- Pleegzorg Vlaanderen vzw. (2010). *13 jaar pleegzorg geregistreerd. De pleegzorgregistratie 2010*. Leuven, België: Pleegzorg Vlaanderen vzw.
- QSR International. (2012). *Nvivo 10 research software for analysis and insight*. Opgeroepen op april 6, 2013, van QSR International.
- Quaghebeur, B. (2002). De theorie van het psychologisch ouderschap en Nagy. Literatuurstudie naar de noodzaak, de legitimatie en de gevolgen van een omgangsrecht van grootouders met kleinkinderen. (*Scriptie ingediend tot het behalen van de graad van licentiaat in de pedagogische wetenschappen, optie Pedagogiek*). Gent, België: Universiteit Gent, Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen.
- Sandler, A., Warren, S., & Raver, S. (1995). Grandparents as a source of support for parents of children with disabilities: A brief report. *Mental Retardation*, 248-250.

- Sands, R. G., & Goldberg-Glen, R. S. (2000). Factors associated with stress among grandparents raising their grandchildren. *Family Relations*, 97-105.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Jiancheng, X., Lachapelle, Y. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, Volume 110, Number 4, 298-311.
- Schalock, R., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, WA: American association on mental retardation.
- Scherman, A., Eftihimiadis, M. S., Gardner, J. E., & McLean, H. M. (1998). The role of Panamanian grandmothers in family systems that include grandchildren with disabilities. *Educational Gerontology*, Vol. 24, Issue 3, 233-246.
- Scherman, A., Gardner, E. J., Brown, P., & Schutter, M. (1995). Grandparents' adjustment to grandchildren with disabilities. *Educational Gerontology*, 261-273.
- Schilmoeller, G. L., & Baranowski, M. D. (1998). Intergenerational support in families with disabilities: Grandparents' perspectives. *Families in Society*, 465-477.
- Schutter, M. E., Scherman, A., & Carroll, R. S. (1997). Grandparents and children of divorce: their contrasting perceptions and desires for the postdivorce relationship. *Educational Gerontology*, 213-231.
- Seligman, M. (1991). Grandparents of disabled grandchildren: Hopes, fears and adaptation. *Families in Society*, 147-152.
- Seligman, M., & Darling, R. B. (1997). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability*. New York, NY: Guilford.
- Serneels, D. (1994). *Bejaarde ouders met een thuiswonende gehandicapte zoon of dochter: omgaan met de toekomst*. Leuven, België: Universitaire pers leuven.
- Sonnek, I. M. (1986). Grandparents and the extended family of handicapped children. In R. R. Fewell, & P. F. Vadasy, *Families of handicapped children: Needs and supports across the life span* (pp. 99-120). Austin, TX: Pro-Ed.
- Tanderuis vzw. (2013). *Grootouderwerking*. Opgeroepen op april 16, 2013, van Tanderuis.be: <http://www.tanderuis.be/public/index.asp?pg=45>
- The World Bank. (2013, April 10). *Databank*. Opgehaald van The World Bank: <http://databanksearch.worldbank.org/DataSearch/LoadReport.aspx?db=2&cntrycode=&sercode=SP.POP.TOTL&yrcoode=#>
- Trute, B. (2003). Grandparents of children with developmental disabilities: Intergenerational support and family well-being. *Families in Society*, 119-127.
- Vadasy, P. F. (1987). Brief Report: Grandparents of children with special needs: supports especially for grandparents. *Children's Health Care*, Vol. 16, No. 1, 21-23.
- Vadasy, P., Fewell, R., & Meyer, D. (1986). Grandparents of children with special needs: Insights into their experiences and concerns. *Journal of the Division for Early Childhood*, 36-44.

Vlaanderen.be. (2013, April 10). *Bevolking*. Opgehaald van Vlaanderen.be, De officiële site van de Vlaamse overheid: <http://www.vlaanderen.be/nl/ontdek-vlaanderen/vlaanderen-cijfers/bevolking>

Werner, P., Buchbinder, E., Lowenstein, A., & Livni, T. (2005). Mediation across generations: A tri-generational perspective. *Journal of Aging Studies*, 489-502.

Wheelock, J., & Jones, K. (2002). 'Grandparents are the next best thing': Informal childcare for working parents in urban Britain'. *Journal of Social Policy*, 441-463.

Woodbridge, S., Buys, L., & Miller, E. (2011). 'My Grandchild has a disability': Impact on grandparenting identity, roles and relationships. *Journal of Aging Studies*, 355-363.

Woodbridge, S., Buys, L., & Miller, E. (2009). Grandparenting a child with a disability: An emotional rollercoaster. *Australasian Journal on Ageing*, 37-40.

Worden, J. W. (2002). *Grief counselling and Grief therapy: a handbook for the mental health practitioner*. New York, NY: Springer.

Bijlagen

Bijlage A. Literatuurstudie rond grootouders in het algemeen

1. Betekenis van het grootouderschap voor grootouders

Grootouders geven zes verschillende mogelijke betekenissen aan het grootouderschap. Grootouderschap neemt, ten eerste, een centrale plaats in het leven in. Het geeft namelijk een reden om te leven. Daarnaast voelen grootouders zich een gewaardeerde oudere. Ze worden immers een mogelijke bron van steun, een doorgeefluik van tradities en een toevluchtsoord voor het kleinkind. Een derde mogelijke betekenis is de onsterfelijkheid omdat grootouder worden de continuïteit van de familie en de biologische vernieuwing toont. De vierde betekenis gaat over de hernieuwde betrokkenheid op het eigen verleden. Grootouders kunnen in de zorg voor hun kleinkind hun eigen kindertijd herbeleven en zo onvervulde wensen realiseren. Verder kunnen grootouders een emotionele vervulling en een positief zelfwaardegevoel bekomen via het grootouder zijn. Als zesde en laatste betekenis komt de toegeeflijkheid en inschikkelijkheid naar boven. Grootouders kunnen tolerant zijn en mogen hun kleinkind verwennen (Neugarten & Weinstein, 1964; Kivnick, 1982; Kivnick, 1983; Kivnick, 1985). Het grootouderschap is dus een mogelijke bron van nieuwe betekenissen, zingeving en levenswaarden (Marcoen et al., 1996).

Bovendien heeft het grootouderschap invloed op de Quality of Life van de grootouders. Een groot onderzoek ging dit na aan de hand van een survey in Groot-Brittannië. De conclusie is dat kleinkinderen erg belangrijk zijn voor grootouders. Ze zorgen voor een gevoel van emotionele nabijheid en hebben een symbolische waarde voor grootouders. De grootouders merken ook op dat het grootouderschap minder verantwoordelijkheden met zich meebrengt dan het ouderschap. Verder zegt 55% van de grootouders in deze survey dat het grootouder zijn enorm bijdraagt aan hun QOL (Clarke & Roberts, 2003).

Het grootouderschap kan ook negatieve gevolgen hebben voor de QOL van grootouders. Als grootouders meer doen, of andere dingen doen dan ze verwacht hadden, zien ze het grootouderschap vaker als iets negatiever (Clarke & Roberts, 2003). Gedwongen, bijna permanente beschikbaarheid voor de kleinkinderen, op vraag van de ouders, kan immers een rem betekenen op de persoonlijkheidsontwikkeling omdat grootouders dan belangrijke zaken moeten laten schieten om voor opvang in te staan (Marcoen et al., 1996).

2. Intergenerationele relaties

De onderhandeling van de grootouderrol met de ouders is een sleutelthema in het discours rond grootouders. De relatie tussen ouders en grootouders verandert immers ingrijpend bij de geboorte van een (eerste) kleinkind (Dun, 2010). De ouders kunnen dan als 'poortbewakers' optreden. Zij bepalen namelijk op welke manier en in welke mate grootouders contact kunnen hebben met hun kleinkind. Als men de bemiddeling tussen de generaties onderzoekt, komt men ook tot de conclusie dat bemiddeling door de ouders het meest dominant is (Werner et al., 2005).

Grootouders zoeken daardoor de balans tussen dingen doen met en voor het kleinkind en toch afstand bewaren om conflicten te vermijden (Clarke & Roberts, 2003). In een bevraging bleek dat 76% van alle grootouders de opvoeding een zaak van de ouders vindt. Toch gaan heel wat grootouders heel intens om met hun kleinkinderen (Marcoen et al., 1996). Grootouders zijn dus dubbel gebonden. Er wordt van hen verwacht dat ze ondersteuning geven aan ouders en kleinkinderen maar ook dat ze dit doen zonder zich te moeien. Er is dus sprake van rolonduidelijkheid (Drew et al., 1998; Dun, 2010).

Een studie, die nagaat wat de invloed is van de relatie tussen ouder en grootouder op de relatie tussen grootouder en kleinkind, geeft aan dat de kwaliteit van de ouder-grootouder relatie de betrokkenheid van de grootouder op zijn kleinkind beïnvloedt. Vooral de huidige relatie tussen ouder en grootouder blijkt invloed te hebben op de relatie tussen grootouder en kleinkind. Volgens deze studie zijn grootmoeders langs moeders kant meer betrokken doordat de moeder-dochter relatie beter is. Hoe verder af men woont van elkaar hoe minder betrokken de grootouders zijn (Barnett et al., 2010).

3. Grootouderrollen en grootouderstijlen

De grootouderrol is een rol die men krijgt en inhoudelijk bepaald wordt door de ouders van het kind. Dit gebeurt via hun (on)uitgesproken verwachtingen ten aanzien van de grootouders. Hét grootouderschap op zich bestaat echter niet. Grootouders moeten een balans zoeken tussen vrijblijvendheid en engagement die aan hun rol wordt toegeschreven door de ouders, de kleinkinderen en de grootouders zelf (Marcoen et al., 1996; Kivnick, 1982).

Men zou kunnen spreken van twee regels ten aanzien van de grootouderrol. Het gaat dan, enerzijds, om restrictieve regels waarbij men spreekt over het vermijden van interfereren of vervennen. De grootouder mag zich niet bemoeien en de rol van de ouder niet overnemen. Anderzijds is er de positieve regel die inhoud dat de grootouder er is als het nodig is (Cunningham-Burley, 1985).

Men kan vijf stijlen van grootouderschap onderscheiden volgens Neugarten & Weinstein (1964). De *eerste* is de formele stijl. De grootouders volgen de voorschriften voor datgene wat zij zien als de grootoudernorm. Ze geven soms cadeautjes en zorgen soms voor opvang, maar houden een duidelijke lijn tussen ouder en grootouder zijn. Vervolgens stellen ze zich geïnteresseerd op maar geven geen advies over opvoeden. De *tweede* stijl is de plezierzoeker. De relatie met kleinkind wordt gekarakteriseerd door informeel spelen en specifieke vrije tijdsactiviteiten. Dit is een frequent voorkomende stijl. De *derde* stijl is die van de surrogaatouder. Hierbij draagt de grootouder verantwoordelijkheid voor het kleinkind op vraag van de ouder. De *vierde* stijl is diegene waarbij de grootouders een reservoir van familiewijsheden zijn. Het gaat om een meer afstandelijke autoritaire relatie waarbij de grootouder speciale vaardigheden of bronnen tentoonspreidt. De *laatste* stijl is die van de figuur op afstand. Het gaat om de grootouder die enkel te voorschijn komt in vakanties of op speciale dagen zoals bijvoorbeeld kerstmis, verjaardag enz. Er is niet veel contact, wat zorgt voor ongemak en psychologische afstand van het kleinkind (Neugarten & Weinstein, 1964).

Vanuit de ogen van de kleinkinderen worden eveneens vijf belangrijke rollen gevonden. De grootouder als getuige van het verleden, als mentor, als rolmodel, als spil in de familie en als gehechtheidfiguur op de achtergrond (Marcoen et al., 1996).

4. Ondersteuning DOOR grootouders

Grootouders kunnen dus instaan voor verschillende soorten van ondersteuning. Er zijn drie belangrijke types te onderscheiden, namelijk praktische, financiële en emotionele ondersteuning (Clarke & Roberts, 2003). Hieronder worden de twee in de literatuur meest besproken soorten ondersteuning belicht. Dit betreft kinderopvang en grootouders als surrogaat- of pleegouders.

4.1 *Kinderopvang*

Vele grootouders staan in voor opvang van de kleinkinderen (Wheelock & Jones, 2002). Marcoen et al. (1996) kwam tot volgende resultaten in Vlaanderen: 45% van de ondervraagde grootouders staat regelmatig in voor de opvang en 55% meer dan zeven uur per week (Marcoen et al., 1996). Hedeboom & Sannen (2002) deden in opdracht van Kind en Gezin, eveneens, onderzoek in Vlaanderen naar kinderopvang opgenomen door de grootouders en andere familieleden. Als grootouders betrokken worden bij de opvang van de kleinkinderen dan doen zij dit gemiddeld 25,9 uur per week. (Hedeboom & Sannen, 2002) Het valt op dat vooral grootmoeders instaan voor de opvang. Het gaat dan ook nog het vaakst om jonge, maternale grootmoeders (grootmoeders langs moeders kant) (Wheelock & Jones, 2002; Hedeboom & Sannen, 2002).

Er zijn verschillende redenen waarom ouders opvang door de grootouders verkiezen. Een Brits onderzoek toont aan dat ouders opvang door grootouders als de beste keuze beschouwen als ze zelf niet voor de zorg kunnen instaan (Wheelock & Jones, 2002). Ouders vinden dat grootouders een groot engagement hebben,

dat ze hun competentie bewezen hebben, dat ze een unieke band met het kind hebben en dat ze bovendien gratis zijn (Hill, 1987). Grootouders zijn ook vaak flexibeler dan formele opvanginitiatieven (Hedebouw & Sannen, 2002). De kans is dan ook groter dat grootouders voor opvang zullen zorgen als de nood hoog is bijvoorbeeld bij een alleenstaande ouder, financiële moeilijkheden, enz. (Arthur, Snape, & Dench, 2003; Gray, 2005).

Er zijn eveneens verschillende redenen waarom grootouders deze opvang verschaffen. Zo doen ze dit, onder andere, om de levenscirkel te verzekeren. Het is een bron van welzijn voor de drie generaties (Wheelock & Jones, 2002). Grootouders hebben vaak ook een sociaal-emotioneel voordeel bij het opvangen van de kleinkinderen. Ze kunnen immers genieten van hun aanwezigheid, ze kunnen familiebanden versterken en ze zijn betrokken bij de nieuwe generatie (Hedebouw & Sannen, 2002).

Grootouders beslissen echter niet autonoom of ze de kleinkinderen opvangen. Deze beslissing blijkt, zoals reeds eerder aangehaald, afhankelijk van een complex samenspel waarbij grootouders en ouders elkaar beïnvloeden. Er zijn ook nadelen aan opvang door grootouders. Het perkt hun vrije tijd in en zorgt soms voor een fysieke belasting (Hedebouw & Sannen, 2002). Grootouders beschrijven de kinderopvang soms als gelijkaardig aan het hebben van een job (Wheelock & Jones, 2002). Soms zorgt de opvang ook voor rolvermenging doordat grootouders zich gaan profileren als opvoeders. Dit is zeker een probleem als er verschillende waardepatronen zijn bij ouders en grootouders (Hedebouw & Sannen, 2002). Toch is opvang door grootouders vaak een win-win situatie voor zowel ouders als grootouders. Grootouders zijn, tot op zekere hoogte, vragende partij om kleinkinderen regelmatig op te vangen. Het is een manier van zelfontplooiing, op voorwaarde dat ze vrij de grenzen mogen aangeven en wanneer er geen externe druk is van ouders (Hedebouw & Sannen, 2002).

4.2 *Pleegzorg*

Kropf & Burnette (2003) constateerden dat steeds meer grootouders alleen zorgen voor hun kleinkinderen. Dit noemen ze surrogaatouders. Meestal is dit het geval omdat de ouder(s) drugs/alcohol verslaafd zijn (Kropf & Burnette, 2003). Volgens de cijfers van pleegzorg Vlaanderen voor 2010 waren er toen 998 grootouders die aan pleegzorg deden. Dit is 41% van alle familiepleegzorg (pleegzorg opgenomen door familie). In Oost-Vlaanderen zijn er 498 pleegzorgsituaties binnen de familie. Dit is 37% van alle pleegzorgsituaties in Oost-Vlaanderen (Pleegzorg Vlaanderen vzw, 2010). Grootouders blijken bij deze pleegzorgsituaties belangrijk te zijn: "De grootouders nemen een zeer belangrijke rol op t.a.v. hun kleinkinderen die in een moeilijke gezinscontext leven. Van alle familiepleegzorg, staan zij in voor bijna de helft van alle opvang" (Pleegzorg Vlaanderen vzw, 2010, p. 8).

Grootouders die permanent voor een kleinkind zorgen zijn erg vatbaar voor stress. Zeker als ze zelf nog relatief jong zijn, het kleinkind psychologische of fysieke problemen heeft, er een lage familiecohesie is en/of de grootouders een gebrek aan ondersteuning ervaren (Sands & Goldberg-Glen, 2000). Deze grootouders hebben meer kans om depressief te worden. Hun rol vraagt immers zowel fysiek als mentaal veel van hen. Anderzijds brengt het ook vreugde en betekenis in hun leven. Ze hebben gezelschap en een betekenisvolle sociale en familiale rol (Kropf & Burnette, 2003).

Bijlage B. Interviewgids

Er werd gekozen om geen gestructureerde interviews af te nemen van de grootouders. Deze interviewgids werd gezien als een leidraad en gebruiksinstrument. Voor beginnende interviewers kan het goed zijn om enige zekerheid in te bouwen. Daarom staan onder elk thema, dat aan bod zou moeten komen, een aantal mogelijke vraagstellingen uitgeschreven. Het was niet de bedoeling om deze vragen één voor één te stellen. De vragen werden neergeschreven om iets te hebben om op terug te vallen, wanneer het interviewen niet zo vlot zou verlopen. De vragen werden aangepast naargelang de geïnterviewde grootouders. In het begin van het interview werd er een stamboom opgesteld. Dit werd gedaan om het verhaal van de grootouders gemakkelijker te kunnen volgen, wanneer zij tijdens het vertellen namen van familieleden noemen. De onderzoekers probeerden ook het taalgebruik aan te passen aan de grootouder in kwestie. Moeilijke, wetenschappelijke termen werden vermeden en, indien de grootouders zelf een vorm van tussentaal of dialect hanteerden, deden de onderzoekers dat, tot op bepaalde hoogte, ook. Wanneer een thema aan bod kwam, kon dit aangeduid worden in de checkkolom. In deze kolom kon eventueel ook kort een sleutelwoord opgeschreven worden. Op die manier kon op het einde van het interview nagegaan worden of alle belangrijke thema's aan bod gekomen waren.

THEMA	CHECK
Voor de start van het interview	
Informed consent <ul style="list-style-type: none"> • Uitleggen van het onderzoek. • Geluidsopname vermelden. • Anonimiteit. • Er bestaan geen juiste of foute antwoorden, het gaat om wat u denkt. • U bent niet verplicht om op de vragen te antwoorden. • Laten ondertekenen van de informed consent. 	
Hebt u nog vragen voor we beginnen?	
Demografische gegevens	
Leeftijd Hoe oud bent u?	
Stamboom Hoeveel kinderen en kleinkinderen heeft u? <ul style="list-style-type: none"> • Stamboom opstellen van grootouders, ouders en kleinkinderen met de namen. • Als er veel kinderen en kleinkinderen zijn enkel de kernfiguren oplijsten. 	
Leeftijd kleinkind Hoe oud is uw kleinkind met een beperking?	
Beperking kleinkind Welke beperking heeft uw kleinkind? Kan u een beetje uitleg geven over die beperking?	

<p>Tijdstip diagnose</p> <p>Wanneer werd de diagnose bij uw kleinkind gesteld (voor de geboorte, kort na de geboorte, toen het kind al enkele jaren oud was)? Wanneer werd ze aan u medegedeeld?</p>	
<p>Onderwijs kleinkind</p> <p>Gaat uw kleinkind naar het buitengewoon onderwijs?</p> <p><i>Valt weg bij heel jong of volwassen kleinkind.</i></p>	
<p>Afstand</p> <p>Hoe ver woont uw kleinkind met een beperking van u af?</p>	
<p>Beroep</p> <p>Werkt u nog of bent u gepensioneerd? Welk beroep oefent u uit? Welk beroep hebt u uitgeoefend?</p>	
<p>Onderzoeksvraag: Welke gevoelens/emoties brengt het hebben van een kleinkind met een beperking met zich mee?</p>	
<p>Gevoelens</p> <p>Ik zou graag hebben dat u eens terugdenkt aan het moment dat u de diagnose te horen kreeg. Wat voelde u toen u de diagnose van uw kleinkind te horen kreeg? Wat dacht u op het moment van de diagnose?</p>	
<p>Persoon</p> <p>Wie vertelde u de diagnose? Wat vertelde hij/zij precies?</p>	
<p>Evolutie van de gevoelens</p> <p>Zijn deze gevoelens geëvolueerd? Hoe voelde u zich na enkele maanden?</p>	
<p>Gevoelens momenteel</p> <p>Hoe voelt u zich momenteel bij de diagnose van uw kleinkind?</p>	
<p>Onderzoeksvraag: Welke rol spelen grootouders in de ondersteuning voor hun kleinkind?</p>	
<p>Ondersteuning</p> <p>Welke ondersteuning biedt u momenteel aan de ouders van uw kleinkind met een beperking of aan het kleinkind zelf?</p>	
<p>Opvang</p> <p>Staat u mee in voor de opvang en zorg van uw kleinkind?</p>	

<p>Verschil en gelijkenis andere kleinkinderen</p> <p>Biedt u meer ondersteuning aan de ouders van uw kleinkind met een beperking en aan het kleinkind met een beperking in vergelijking met uw andere kinderen en kleinkinderen?</p> <p>Wat is er gelijk in de ondersteuning die u biedt aan de ouders van uw kleinkind met beperking en uw andere kinderen en kleinkinderen?</p> <p><i>Valt weg bij grootouders die maar één kleinkind hebben.</i></p>	
<p>Onderzoeksvraag: Hoe zien grootouders de toekomst van hun kleinkind in?</p>	
<p>Toekomst</p> <p>Hoe ziet u de toekomst van uw kleinkind met een beperking in? Hoe denkt u dat het verdere leven van uw kleinkind er zal uitzien? Hoe hoopt u dat het verdere leven van uw kleinkind er zal uitzien?</p>	
<p>Verschil en gelijkenis met andere kleinkinderen</p> <p>Is dit anders dan bij de andere kleinkinderen? Hebt u bij hen andere verwachtingen? Hoopt u op andere dingen?</p> <p>Wat hoopt u voor al uw kleinkinderen? Wat is er hetzelfde?</p> <p><i>Valt weg als dit het enige kleinkind is.</i></p>	
<p>Onderzoeksvraag: Welke ondersteuning zouden grootouders graag krijgen? Welke ondersteuning zien ze als noodzakelijk?</p>	
<p>Steun bij de diagnose</p> <p>Wat of wie was voor u op het moment van de diagnose een hulp om het nieuws te verwerken? Wat of wie zorgde er toen voor dat u zich gesteund voelde?</p>	
<p>Steun nu</p> <p>Zijn er mensen of initiatieven die u nu ondersteuning bieden in het omgaan met uw kleinkind met een beperking?</p>	
<p>Nood aan ondersteuning</p> <p>Heeft u momenteel nood aan extra ondersteuning?</p>	
<p>Nood aan ondersteuning vanuit de hulpverlening</p> <p>Zou u graag meer ondersteuning ontvangen omtrent de zorg voor uw kleinkind vanuit de hulpverlening?</p>	
<p>Nood aan informatie</p> <p>Heeft u nood aan extra informatie over de beperking van uw kleinkind? Hebt u het gevoel dat u genoeg weet?</p>	

<p>Initiatieven</p> <p>Voorstellen geven van wat (in buitenland) gebeurt en vragen of ze dit ook zouden willen? Vb. praatgroepen, workshops.</p>	
<p>Afronding</p>	
<p>Ruimte voor aanvulling</p> <p>Is er nog iets dat u wilt vertellen? Iets belangrijks dat ik vergeten vragen ben?</p>	
<p>Vragen</p> <p>Hebt u nog vragen?</p>	
<p>Terugkoppeling</p> <p>We sturen u rond maart 2013 een samenvatting van ons onderzoek op. U kan dit dan doornemen en eventuele opmerkingen aan ons terugspelen.</p>	
<p>Contact</p> <p>U mag me altijd contacteren als u iets wilt vragen over ons onderzoek.</p>	
<p>Bedanking</p> <p>Hartelijk bedankt om ons te helpen bij ons onderzoek.</p>	



Gezocht:

Grootouders van een kleinkind met een handicap, beperking of ontwikkelingsstoornis

Bvb een kleinkind met Downsyndroom, autisme, doofheid, blindheid, fysieke beperking, verstandelijke beperking...

Wij, Saartje Van Bockstal en Jolien Sichien, studeren orthopedagogiek aan de Universiteit Gent. Wij doen onderzoek naar de ervaringen van grootouders met een kleinkind met een handicap en zouden graag een gesprek met u hebben! Wij zullen op een respectvolle manier met uw verhaal omgaan.

Wenst u graag deel te nemen of wilt u vrijblijvend wat meer informatie over ons onderzoek dan kan u contact opnemen met :
Jolien Sichien of Saartje Van Bockstal

Bijlage D. Brief aan de grootouders



Grootouders van een kleinkind met een beperking

Beste grootouder(s),

Op het einde van de studie aan de universiteit moeten studenten een Masterproef schrijven. Dit heet ook wel een thesis of eindwerk. Wij doen voor onze Masterproef onderzoek naar de ervaringen van grootouders met een kleinkind met een beperking/handicap.

De bedoeling is om meer zicht te krijgen op hoe het is als grootouder om een kleinkind te hebben dat meer zorgen nodig heeft. Daarom zouden wij graag een gesprek met u aangaan. We zouden het graag met u hebben over hoe het voor u is. We willen dus graag uw ervaringen met uw kleinkind leren kennen. We zullen het met u hebben over wat u met uw kleinkind doet. Zorgt u bijvoorbeeld soms voor opvang, blijft uw kleinkind soms bij u logeren, speelt u soms met uw kleinkind...? Wat we ook belangrijk vinden is om van u te horen hoe het was om te horen te krijgen dat er iets met uw kleinkind scheelde. We zouden het ook willen hebben over hoe u naar de toekomst van uw kleinkind kijkt. Dit zijn veel verschillende onderwerpen maar dat wil niet zeggen dat u bij elk van die onderwerpen veel moet vertellen. U vertelt enkel wat u graag wil vertellen. Er zijn geen foute antwoorden. Wij willen enkel weten hoe het voor u is om een kleinkind te hebben dat extra zorgen nodig heeft.

Er zal slechts één van ons twee bij u langskomen. Als het goed is voor u zouden wij graag het gesprek opnemen. We doen dit om, achteraf, ons makkelijker te kunnen herinneren wat u allemaal verteld heeft. Wat u ons vertelt blijft trouwens anoniem. Dit betekent dat wij nooit aan iemand zullen vertellen dat wij met u gepraat hebben. We maken dus wel gebruik van wat u aan ons vertelt, maar we schrijven er nooit uw naam bij zodat niemand kan weten dat net u dit gezegd hebt.

De bedoeling van ons onderzoek is om anderen op de hoogte te brengen over hoe het is om een grootouder te zijn van een kleinkind met speciale noden. We willen er vooral voor zorgen dat hulpverleners dit beter begrijpen. Zo hopen we dat zij in de toekomst beter in staat zullen zijn om grootouders zoals u te helpen.

Voor we met ons gesprek starten zullen wij u vragen om een papier te ondertekenen. Dit heet een geïnformeerde schriftelijke toestemming. Bij deze brief zit er een exemplaar van deze geïnformeerde schriftelijke toestemming. Het gaat om uw rechten en onze plichten. We vragen u om dit te ondertekenen zodat wij kunnen bewijzen dat we u uitgelegd hebben wat uw rechten zijn.

Bij deze brief zit ook een brief voor de ouders van uw kleinkind met een handicap/ beperking/ ontwikkelingsstoornis. Wij zouden u willen vragen om hen die brief door te geven. Ons onderzoek gaat immers ook onrechtstreeks over hun kind en daarom willen wij hen ook wat informatie bezorgen.

Wij willen u alvast heel erg bedanken voor uw deelname aan ons onderzoek. Als u nog vragen hebt dan mag u altijd contact opnemen met ons. U vindt hieronder een e-mailadres en een telefoonnummer.

Met vriendelijke groeten,

Saartje Van Bockstal

E-mail:

Tel:

Jolien Sichien

E-mail:

Tel:

Studenten Master in de Pedagogische Wetenschappen, afstudeerrichting Orthopedagogiek

Prof. dr. Geert Van Hove

Promotor (begeleider masterproef)

Saartje Van Bockstal / Jolien Sichien (*schappen wat niet past*) **komt bij u langs**
op Dag Datum om Tijdstip

Grootouders van een kleinkind met een beperking

Beste ouder(s),

Op het einde van de studie aan de universiteit moeten studenten een Masterproef schrijven. Dit heet ook wel een thesis of eindwerk. Wij doen voor onze Masterproef onderzoek naar de ervaringen van grootouders met een kleinkind met een beperking, handicap of ontwikkelingsstoornis.

De bedoeling is om meer zicht te krijgen op hoe het is als grootouder om een kleinkind te hebben dat meer zorgen nodig heeft. Daarom zouden wij graag een gesprek met de grootouders van uw kind aangaan. Omdat het immers onrechtstreeks ook over uw kind gaat, willen we u toch iets meer informatie bezorgen.

We zouden het graag met de grootouders hebben over hoe het voor hen is. We willen dus graag hun ervaringen met uw kind leren kennen. We zullen het met hen hebben over wat ze met uw kind doen. Wat we ook belangrijk vinden is om van hen te horen hoe het was om te horen te krijgen dat er iets met hun kleinkind scheelde. We zouden het ook willen hebben over hoe ze naar de toekomst van uw kind kijken. De grootouders moeten enkel vertellen wat ze willen vertellen.

Wat de grootouders ons vertellen blijft anoniem. Dit betekent dat wij nooit aan iemand zullen vertellen dat wij met uw (schoon)ouders gepraat hebben. We maken dus wel gebruik van wat ze vertellen maar we schrijven er nooit hun naam of de naam van uw kind bij zodat niemand kan weten dat net zij dit gezegd hebben.

De bedoeling van ons onderzoek is om anderen te informeren over hoe het is om een grootouder te zijn van een kleinkind met speciale noden. We willen er vooral voor zorgen dat hulpverleners dit beter begrijpen. Zo hopen we dat zij in de toekomst beter in staat zullen zijn om grootouders te helpen.

Voor we met ons gesprek starten zullen wij de grootouders vragen om een formulier te ondertekenen. Dit heet een geïnformeerde schriftelijke toestemming. Bij deze brief zit er een exemplaar van deze geïnformeerde schriftelijke toestemming. Het gaat om de rechten van de grootouders en onze plichten als onderzoekers. We vragen aan de grootouders om dit te ondertekenen zodat wij kunnen bewijzen dat we hen uitgelegd hebben wat hun rechten zijn.

Als u nog vragen hebt dan mag u altijd contact opnemen met ons. U vindt hieronder een e-mailadres en een telefoonnummer.

Met vriendelijke groeten,

Saartje Van Bockstal

E-mail:

Tel:

Jolien Sichien

E-mail:

Tel:

Studenten Master in de Pedagogische Wetenschappen, afstudeerrichting Orthopedagogiek

Prof. dr. Geert Van Hove

Promotor (begeleider Masterproef)

Bijlage F. Informed consent



Faculteit Psychologie en Pedagogische wetenschappen

Vakgroep Orthopedagogiek

Geïnformeerde schriftelijke toestemming

Deelname aan de masterproef 'Grootouders van een kleinkind met een beperking'.

Ik,

verklaar dat:

- ik begrijp waarover dit onderzoek gaat en hierover voldoende uitleg gekregen heb.
- ik begrijp dat het interview dat zal afgenomen worden, kadert in het afstudeerwerk van Jolien Sichien en Saartje Van Bockstal, studenten master in de Pedagogische Wetenschappen, afstudeerrichting Orthopedagogiek aan de Universiteit Gent.
- ik op vrijwillige basis aan dit onderzoek deelneem.
- ik weet dat ik ten allen tijde de deelname aan dit onderzoek stop mag zetten en niet verplicht ben om op alle vragen een antwoord te geven, zonder hiervoor verantwoording te moeten afleggen.
- ik de toestemming geef tot het gebruik van de informatie die ik doorheen het interview vertel.
- ik weet dat alle informatie vertrouwelijk en anoniem verwerkt zal worden en enkel gebruikt zal worden voor de masterproef.
- zowel Jolien Sichien en Saartje Van Bockstal de data van mijn interview mogen beluisteren en lezen, ook al werd het interview maar door één van hen afgenomen.

Datum:

Handtekening:

Onderzoekers:

Jolien Sichien

Saartje Van Bockstal

Promotor:

Prof. dr. Geert Van Hove

Grootouders van een kleinkind met een beperking

Beste grootouder,

Enkele maanden geleden kwam ik bij je langs om met jou te praten over je bijzonder kleinkind. Je verhaal was heel verrijkend! We willen je hiervoor nogmaals bedanken! We hebben ondertussen veel tijd gestoken in het verwerken van je verhaal en de verhalen van andere grootouders. In de bijlage bij deze brief vind je een korte samenvatting van wat we tot nu toe vonden als antwoorden op de vragen die we ons stelden.

We horen graag wat je van onze informatie vindt. Heb je vragen of opmerkingen? Ben je met iets niet akkoord? Zijn er zaken die heel herkenbaar zijn voor jou en waar je nog iets over kwijt wil? Laat dat dan gerust weten! We horen graag iets van jou voor 14 april.

Reageren kan

- Via brief:
- Via e-mail:
- Via telefoon:

Bedankt!

Met vriendelijke groeten,

Saartje Van Bockstal en Jolien Sichien

Studenten Master in de Pedagogische Wetenschappen, afstudeerrichting Orthopedagogiek

Prof. dr. Geert Van Hove

Promotor (begeleider masterproef)

Grootouders van een kleinkind met een beperking

Welke gevoelens/emoties brengt het hebben van een kleinkind met een beperking met zich mee?

Een kleinkind met een beperking brengt vele emoties met zich mee. Om de emoties zo goed mogelijk te begrijpen hebben we ze bekeken vanuit een aantal theorieën. Er zijn veel onderzoekers die zeggen dat grootouders van een kleinkind met een beperking **dubbel verdriet** hebben. Ze hebben, enerzijds, verdriet omwille van het kleinkind dat anders is. Ze hadden immers een 'gezond' kleinkind verwacht. Anderzijds hebben ze verdriet omdat de ouders een kind hebben dat anders is. Deze twee thema's vonden we terug in de verhalen van de meeste grootouders.

Thema	Voorbeelden van uitspraken van grootouders
Verdriet omtrent kleinkind	<i>"Je voelt een pijn, natuurlijk een desillusie want je had dat kind je anders voorgesteld hé. In je hoofd heb je plannen gemaakt hé."</i>
Verdriet omtrent ouders	<i>"Het zijn de ouders die er moeten mee leven."</i>

Naast dit dubbel verdriet vonden we, bij alle grootouders, ook **dubbele zorgen**. Grootouders maken zich zorgen over het kleinkind, maar ook over de ouders.

Thema	Voorbeelden van uitspraken van grootouders
Zorgen omtrent kleinkind	<i>"Onze meeste zorgen gaan naar onze kleinzoon, omdat hij helemaal anders is."</i>
Zorgen omtrent ouders	<i>"Het is niet simpel is om zo'n kind te hebben. Voor de relatie ook."</i>

Sommige onderzoekers vergelijken de gevoelens die je hebt bij het krijgen van een kleinkind met een beperking met een **rouwproces**. Zij zeggen dat grootouders eerst moeten aanvaarden dat het kleinkind anders is. Daarna kunnen grootouders leren omgaan met de pijn en het verdriet dat dit met zich meebrengt. Ze leren zich aanpassen aan de realiteit. Vele grootouders zijn soms verdrietig omdat hun kleinkind anders is maar voelen zich ook soms erg blij dat het kleinkind er is. Wij vonden dit ook terug in de meeste verhalen van grootouders.

Thema	Voorbeelden van uitspraken van grootouders
Accepteren van de werkelijkheid	<i>"We steken dat niet weg, we zeggen dat. Dat die autisme hebben."</i>
Doorwerken van de pijn	<i>"En in het begin hebben we ervan af gezien."</i>
Aanpassen aan de realiteit	<i>"En omdat ze dan evolueerde, wij waren al zodanig tevreden."</i>
Ambigüiteit	<i>"Je denkt soms van dat is niet gemakkelijk, maar als die hier alleen is, is dat een schat van een kind."</i>

Welke rol spelen grootouders in de ondersteuning voor hun kleinkind?

Andere onderzoekers hebben al vaak bekeken **welke rollen grootouders opnemen**. In de tabel hieronder staan ze in volgorde van hoe vaak ze voorkwamen bij de grootouders die we interviewden. De vaakst voorkomende rol, hulp bieden aan het gezin, vonden we bij alle grootouders terug.

Thema's in volgorde van belangrijkheid	Voorbeelden van uitspraken van grootouders
Hulp bieden aan het gezin	<i>"Hij bleef hier altijd de zaterdag en de zondag."</i>
Zelfontplooiing, trots, geluk, vreugde,... als je voor het kleinkind zorgt	<i>"Hij is heel lief, daar hebben wij heel veel plezier van hé."</i> <i>"Ons kleinkind heeft ons leren geduld krijgen."</i>
Familierelaties in stand willen houden	<i>"De andere kleinkinderen hebben ook recht op ons om eens iets speciaal te doen."</i>
Zelfopoffering: kleinkind op de 1 ^{ste} plaats zetten	<i>"Soms is het wel wat vermoeiend en lastig."</i>
Kennis en wijsheden overbrengen naar familie	<i>"Ja, ik heb zelf ook twee gasten gehad, dan zie je dat rapper."</i>
Eigen gevoelens vasthouden en verbergen	<i>"Je wilt je sterk houden tegenover je eigen kinderen hé."</i>
Niet zeker zijn wat van jou verwacht wordt	<i>"Je wilt helpen maar wat kun je?"</i>

Ander onderzoek heeft aangetoond dat wat grootouders doen, wordt beïnvloed door een aantal zaken. Je vindt ze in het lijstje hieronder, in de volgorde van belangrijkheid die wij vonden in ons onderzoek. We merkten dat de meeste grootouders het vooral belangrijk vonden om dicht bij het kleinkind te wonen.

Thema's in volgorde van belangrijkheid	Voorbeelden van uitspraken van grootouders
Woonafstand	<i>"Het zou gemakkelijker zijn moesten ze wat dichterbij wonen."</i>
Leeftijd van grootouder of kleinkind	<i>"En je bent al alsmaar ouder en je kan daar zo niet tegen hé."</i> <i>"Dat wordt groter, dat wil niet meer thuisblijven hé."</i>
Verschil vrouw / man	<i>"Dat is moeder en dochter denk ik, dat is heel iets anders hé."</i>
Relatie met ouder	<i>"Naar hem kan ik het wel zeggen, omdat het je eigen zoon is."</i>

De **ouders** zijn altijd een deel van de relatie tussen grootouder en kleinkind. We merkten dat een aantal grootouders wel eens een discussie heeft met de ouders. Een aantal grootouders vindt het belangrijk om er op te letten zich niet te veel op te dringen aan of zich te moeien met het gezin van hun kind. Ook dit lijstje gaat van het meest gevonden naar het minst gevonden in de verhalen.

Thema's in volgorde van belangrijkheid	Voorbeelden van uitspraken van grootouders
Discussie of meningsverschil met de ouders over bijvoorbeeld de opvoeding	<i>"Ze doen hun best zeker en vast, maar dan denken we, god ja, soms zou het ook wel eens anders moeten."</i>
Evenwicht tussen er zijn maar je ook niet opdringen	<i>"Wij kunnen dat niet overpakken hé." "Ieder zijn kind, allez ja, dat vind ik."</i>
Onderhandeling over grootouderrol	<i>"Dat mijn zoon soms zelf zegt 'ma laat hem zijn plan trekken'."</i>
Gedwongen worden	<i>"Wij zouden ons daar niet mee moeten bezig houden feitelijk."</i>

Hoe kijken grootouders naar de toekomst van hun kleinkind met een beperking?

De ene grootouder denkt bezorgd aan de toekomst. De andere heeft heel wat meer vertrouwen in de toekomst. Hoe grootouders naar de toekomst kijken, hebben we vanuit de theorie rond 'kwaliteit van leven' bekeken. Bij deze theorie gaat men uit van acht thema's. We hebben gekeken in welke mate de thema's in de verschillende verhalen naar voor kwamen. In onderstaande tabel vind je de thema's en voorbeelden van vragen die naar voor kwamen bij deze thema's. Sommige grootouders hebben op sommige vragen een antwoord klaar en hebben reeds bepaalde verwachtingen. De thema's in deze tabel staan in volgorde van voorkomen. Over de eerste twee thema's werd in heel wat verhalen iets verteld, de laatste twee thema's kwamen zelden aan bod.

Thema's in volgorde van belangrijkheid	Voorbeelden van vragen/verwachtingen
Persoonlijke ontwikkeling	<ul style="list-style-type: none"> • Wat kan/zal mijn kleinkind leren? Hoe zal mijn kleinkind zich verder ontwikkelen? • Naar welke school zal mijn kind gaan? Zal het daar een beroep leren? • Zal mijn kleinkind leren spreken?
Interpersoonlijke relaties	<ul style="list-style-type: none"> • Hoeveel ondersteuning zal mijn kleinkind krijgen? • Welke mensen zal mijn kleinkind rond zich hebben (ouders, vriend(in), broers/zussen...)? Wat als de ouders er niet meer zouden zijn?
Materieel welzijn	<ul style="list-style-type: none"> • Zal mijn kind een beroep uitoefenen en geld verdienen? • Waar gaat mijn kleinkind wonen/verblijven?
Zelfbepaling	<ul style="list-style-type: none"> • Zal mijn kleinkind ooit zelfstandig zijn of zal het afhankelijk blijven van de ouders? • Kan mijn kleinkind duidelijk maken wat zij/hij wil en zelf een keuze hebben?
Fysiek welzijn	<ul style="list-style-type: none"> • Hoe gaat de gezondheid van mijn kleinkind evolueren? • Zal mijn kleinkind kunnen stappen? • Zal de gezondheidszorg die mijn kleinkind krijgt voldoende zijn/behouden blijven? Zal medicatie een nut hebben?
Emotioneel welzijn	<ul style="list-style-type: none"> • Zal mijn kleinkind gelukkig zijn? Zal mijn kleinkind zich goed voelen? • Zullen mijn pogingen om mijn kleinkind zoveel mogelijk aan te moedigen, er voor zorgen dat mijn kleinkind voldoende zelfvertrouwen heeft?
Sociale inclusie	<ul style="list-style-type: none"> • Zal mijn kleinkind een rol krijgen in de maatschappij? Kan mijn kleinkind een bijdrage leveren aan de maatschappij?

Rechten	<ul style="list-style-type: none"> • Zullen de rechten van mijn kleinkind niet geschonden worden (vb. recht op opvang, recht op toegang tot openbare plaatsen)?
---------	--

Welke ondersteuning krijgen grootouders van een kleinkind met een beperking?

De ouders vertellen de grootouders meestal dat er iets mis is met het kleinkind. De ouders zijn vaak ook diegene die de meeste informatie geven over medicatie, de diagnose, school... Verder krijgen grootouders informatie doordat ze met de ouders mee op onderzoek gaan, op verkenning voor een school... Verder kunnen grootouders vaak terecht bij vrienden (soms bij vrienden die ook een (klein)kind met een beperking hebben). Deze steun zoekt men niet bewust op, meestal gebeurt het spontaan dat ze over hun kleinkind vertellen en vrienden hen dan steun bieden. Soms reageert de omgeving van de grootouder op een verkeerde manier, zonder het echt verkeerd te bedoelen. Dit wordt echter wel als kwetsend ervaren. Verder is er niet veel specifieke ondersteuning voor grootouders. Grootouders moeten vaak zelf actief op zoek gaan naar informatie (boeken, studiedagen...). Vanuit scholen/instellingen van het kleinkind komt er naar de grootouders toe geen specifieke ondersteuning. Grootouders kunnen er meestal enkel terecht tijdens opendeurdagen, eetfestijnen...

Welke ondersteuning zouden grootouders van een kleinkind met een beperking graag krijgen?

Welke ondersteuning grootouders willen, is heel verschillend. Sommige grootouders willen vooral praktische informatie over hoe ze het best met hun kleinkind om kunnen gaan. Andere grootouders zouden wel eens naar praatgroepen of informatiemomenten willen gaan. Er is ook een groep die vindt dat ze geen ondersteuning nodig hebben. Er zijn ook grootouders die meer activiteiten willen die ze samen met hun kleinkind zouden kunnen doen. Op ons voorstel van een praatgroep specifiek voor grootouders van een kleinkind met een beperking, werd verdeeld gereageerd. Sommige grootouders vinden dit een goed idee of gingen reeds naar een praatgroep, anderen zien zichzelf niet in zo'n groep zitten. 'Elk kleinkind is anders' kregen we vaak te horen, maar ook 'elke grootouder is anders'. Het is dus niet mogelijk om één duidelijke vorm van ondersteuning te benoemen die voor iedereen past. Ten slotte gaven enkele grootouders aan dat de ouders nog onvoldoende ondersteund worden. Ze vinden ondersteuning voor ouders dan ook belangrijker dan ondersteuning voor henzelf.

Bijlage H. Te verwachten barrières met betrekking tot de onderzoeksgroep

1. Barrières omtrent het samenstellen van de onderzoeksgroep

Doordat de participanten werden bereikt via het eigen sociale netwerk zijn er mogelijks een aantal ethische problemen. Het risico bestond dat de interviewers niet enkel de rol van onderzoeker bekleedden. Om ethische problemen te vermijden werd er dan ook nauwlettend op toegezien dat de onderzoekers geen tegenstrijdige rollen hadden ten opzichte van een mogelijke participant. Aan de grootouders werd duidelijk gemaakt dat het om een onderzoek ging. Ze kregen veel informatie vooraf en die werd ook grondig met hen doorgenomen voor het interview startte. Er werd ook veel nadruk gelegd op hun rechten en de anonimiteit en privacy.

2. Barrières omtrent de verstaanbaarheid

Het was erg belangrijk dit onderzoek begrijpelijk uit te leggen aan de grootouders. Elke grootouder (en ouder) kreeg op voorhand, op papier, informatie over dit onderzoek (zie 'Bijlage D'). Deze brief bevatte informatie over de verwachtingen, privacy en anonimiteit, contactgegevens van de onderzoekers, moment van afspraak, bedoeling van het onderzoek, enz. Ook de informed consent (zie 'Bijlage F') kregen de grootouders op voorhand mee. Op die manier konden de grootouders de informatie op eigen tempo doornemen en gemakkelijker vragen stellen eens het interview werd afgenomen. Er werd bij beide documenten ook extra aandacht besteed aan de verstaanbaarheid.

3. Barrières tijdens het interview

Tijdens het interview kwamen er mogelijks gevoelige thema's aan bod. Deze thema's zijn echter niet uit de weg gegaan, maar het was wel belangrijk dat de grootouders zich comfortabel bleven voelen bij het gesprek. De grootouders kregen de kans om aan te geven wanneer bepaalde onderwerpen te gevoelig lagen. Er werd hen duidelijk gemaakt dat ze niet verplicht waren om op alle vragen te antwoorden.

De grootouders kregen ruimte om eigen onderwerpen aan te brengen. Het was belangrijk om te vermijden dat hierdoor werd afgedwaald van het hoofdthema. Anderzijds konden deze aanvullingen ook zo interessant blijken, dat ze werden toegevoegd in de interviewgids. Het was wel belangrijk om de lengte van de interviewgids (zie 'Bijlage B') te bewaken. Er moest immers ook vermeden worden dat de gesprekken te lang zouden duren. Er werd ook telkens geprobeerd om positieve zaken in het gesprek naar voren te laten komen, dit om te vermijden dat grootouders een slecht gevoel zouden overhouden aan het interview.

Als een koppel samen geïnterviewd werd dan werd er door de interviewer aandacht besteed aan loyaliteit tussen de echtgenoten. Er werd zoveel als mogelijk vermeden dat de grootouders tegen elkaar opgezet werden door de vragen die werden gesteld. Mogelijke discussies tussen grootouders zouden interessante data kunnen zijn maar dat voordeel weegt niet op tegen de nadelen die grootouders zouden kunnen ondervinden van het aanzetten tot discussie.

Bijlage I. Informatie omtrent de interviews

Code interview	Grootouder(s)			Kleinkind(eren) met een beperking		
	GV/GM	Paternaal/ Maternaal	Leeftijd	Geslacht	Leeftijd	Aard beperking
J_01	GV GM	Maternaal	? 72	M M	13 18	Autismespectrumstoornis Autismespectrumstoornis
J_02	GM	Maternaal	71	M	9	Spraakontwikkelingsstoornis
J_03	GV GM	Maternaal	64 64	M	7	Ontwikkelingsvertraging
J_04	GM	Paternaal	57	M	6	Autismespectrumstoornis
J_05	GM	Paternaal	55	V	4	Autismespectrumstoornis
J_06	GM	Maternaal	63	M	13	Verstandelijke en fysieke beperking
S_01	GV GM	Paternaal	70 67	V	15	Fysieke beperking
S_02	GM	Maternaal	71	V	19	Verstandelijke en fysieke beperking
S_03	GV GM	Maternaal	75 72	V	21	Verstandelijke beperking
S_04	GM	Paternaal	78	M	19	Verstandelijke en fysieke beperking
S_05	GM	Maternaal	64	V	9	Ontwikkelingsvertraging
S_06	GV GM	Paternaal	? 80	V	16	Verstandelijke en fysieke beperking (ernstig meervoudige beperking)

Afkortingen en termen in deze tabel:

- J: interview afgenomen door Jolien Sichien
- S: interview afgenomen door Saartje Van Bockstal
- GV: grootvader
- GM: grootmoeder
- Paternaal: grootouder(s) langs vaders kant
- Maternaal: grootouder(s) langs moeders kant
- M: man
- V: vrouw
- ?: deze informatie werd door omstandigheden niet medegedeeld tijdens het interview

Bijlage J. Overzicht van de thema's, clusters en codes

Thema + literatuur	Cluster	Code	Uitleg	
Dubbel verdriet	Dubbel verdriet	Verdriet omtrent kleinkind	Verdriet omtrent verlies van het verwachte gezonde kleinkind dat zich bij de familie zou voegen, confrontatie met het verschil met een gewoon kind	
		Verdriet omtrent ouders	Verdriet omtrent verlies en verdriet van de ouders door de veranderingen in hun gezin	
	Dubbele zorgen	Zorgen omtrent kleinkind	Zorgen uit het verleden en in het heden	
		Zorgen omtrent ouders	Zorgen omtrent coping (de manier van omgaan met de situatie), huwelijk	
	Rouwproces	Accepteren van de werkelijkheid	Aanvaarden dat het kleinkind een beperking heeft, confrontatie met werkelijkheid durven aangaan	
		Doorwerken van de pijn	Gevoelens toelaten en soms afblokken om niet overmand te worden, initiële gevoelens die je overmannen	
		Aanpassen aan de realiteit	Opnieuw leren houden van het leven, betekenis/verhaal construeren, nieuwe perspectieven, ander beeld t.o.v. initieel negatiever beeld	
		Ambigüiteit	Enerzijds verdrietig om het kind, anderzijds blij, vreugde – verdriet	
	Grootouderrollen	Grootouderrollen	Eigen emoties vasthouden en verbergen	'Sterk zijn' t.o.v. familie en buitenwereld
			Zelfopoffering	Familienoden op eerste plaats
Kinkeeper			Familierelaties in stand houden	
Bijdragen aan QOL van het gezin			Ondersteuning door grootouders: opvang, raad, financieel, praktisch	
Zelfontplooiing in zorg voor kleinkind			Emotionele nabijheid, symbolische waarde van kleinkind, vreugde en trots in zorg voor kleinkind	
Rolonduidelijkheid			Grootouder is niet zeker wat van hem/haar verwacht wordt	
Reservoir van familiewijsheid			Verhalen vertellen, kennis doorgeven, iets aanleren	

	Beïnvloedende factoren voor grootouderrollen	Geografische afstand	Woonafstand heeft invloed op relatie
		Gender	Meer contact met kinderen van dochter, meer contact met kleinkind van zelfde geslacht, grootvader < grootmoeder
		Leeftijd	Leeftijd kleinkind (opvang/zorgnood), eigen leeftijd (gezondheid)
		Relatie met ouder	Relatie met je kind beïnvloedt relatie met je kleinkind, je rol als grootouder
Intergenerationele ondersteuning, communicatie, conflicten, problemen	Middengeneratie als poortwachter	Balans betrokkenheid versus indringer	Balans willen bewaren tussen 'er zijn voor' en 'zich niet opdringen'. Grenzen subsysteem ouders. Generatielijnen
		Onderhandeling over grootouderrol	Discussies met ouders over opvang, bezoek, zorg, engagement, vrijblijvendheid, indringen, privacy
		Gedwongenheid	Meer doen dan ze willen doen, onevenwichtige balans tussen geven en nemen
		Discussie met ouders	Waarden, normen, regels, opvoeding enz.; zowel expliciete discussies als nooit uitgesproken onenigheid
Ondersteuning voor grootouders	Vorm van ondersteuning	Wat grootouders krijgen	Wat grootouders in werkelijkheid krijgen of kregen qua ondersteuning
		Wat grootouders willen	De ondersteuning die grootouders wensen, vb. nood aan ondersteuning door vele vragen, nood aan medische uitleg enz.
	Visie op ondersteuning: waarom, hoe, door wie,...?	Visie van grootouders	Mening over ondersteuning: Vb. nood aan ondersteuning op maat, het is voor iedereen anders, ouders krijgen al zo weinig waarom wij dan?.
Toekomstvisie m.b.t. kleinkind	Zorgen/verwachtingen omtrent toekomstige QOL van het kleinkind (ook zorgen en verwachtingen die in het verleden gesteld werden)	Emotioneel welzijn	Tevredenheid, zelfbeeld, vrijheid van stress, positieve ervaringen, appreciatie, affectie, serieus benomen worden, respect voor het eigen tempo enz.
		Interpersoonlijke relaties	Interacties en relaties met anderen Ondersteuning

		Materieel welzijn	Financiële status Een plaats om te wonen Hebben van bezittingen en werk
		Persoonlijke ontwikkeling	Onderwijs Persoonlijke competentie Behalen van prestaties
		Fysiek welzijn	Gezondheid en gezondheidszorg Activiteiten van het dagelijks leven en in vrije tijd Voeding
		Zelfbepaling	Autonomie/persoonlijke controle hebben Persoonlijke doelen hebben
		Sociale inclusie	Gemeenschapsintegratie en participatie Rollen in de gemeenschap Sociale ondersteuning
		Rechten	Mensen (respect, waardigheid, gelijkheid) Legaal (burgerschap, toegang, eerlijk proces)