



FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN
PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN

Academiejaar 2014-2015
Tweedesebestemesterexamenperiode

Kwalitatief onderzoek naar de ervaringen van ouders van een kind met downsyndroom: de eerste stappen in de hulpverlening

Masterproef II neergelegd tot het behalen van de graad van
Master of Science in de Pedagogische Wetenschappen, afstudeerrichting Orthopedagogiek

Promotor: Prof. Dr. Geert Van Hove

Nieke Deleu
01002719

Voorwoord

Deze masterproef is ontstaan vanuit een persoonlijke interesse voor het syndroom van Down. Geboeid door ontmoetingen met mensen met downsyndroom, wilde ik me verdiepen in hun leefwereld. Ik was op zoek naar verhalen van mensen die er dagelijks mee te maken hebben. Ouders van kinderen met downsyndroom leken me een perfecte informatiebron.

Aangezien ik zelf als toekomstige orthopedagoog in het hulpverleningslandschap terecht zal komen, vind ik het belangrijk om veel te leren over de houding van een hulpverlener. Ik stelde de vraag wie me hierover iets zou kunnen bijbrengen. Opnieuw leken ouders me een goede inspiratiebron.

Het plaatje begon te kloppen. Ik koos ervoor om met ouders in gesprek te gaan over hun kind met downsyndroom en hun eerste ervaringen met de hulpverlening. Dit met als doel het syndroom van Down van dichterbij te ontdekken, maar ook om bij te leren over mijn eigen houding als toekomstig professioneel.

Graag wil ik enkele mensen die me geholpen hebben om dit masterproefonderzoek tot een goed einde te brengen uitdrukkelijk bedanken. Bedankt aan...

Alle ouders; omdat jullie de moed en het enthousiasme hadden om me mee te nemen naar het prille begin als ouder van een kind met downsyndroom. Jullie verhalen zullen me bijblijven omdat ze ontroerend, soms moeilijk, maar vooral zeer veerkrachtig waren.

Mijn promotor Geert Van Hove; niet alleen om me bij te staan met de gepaste raad en inzichten, maar ook om me te laten inzien dat een masterproef evenwel beleefd kan worden als een positief verhaal. Bedankt om mijn interesse in downsyndroom te erkennen als waardevol, waardoor ik gedurfd heb mijn eigen keuzes te maken.

Katrien; omdat jij de persoon was die me deed inzien dat een masterproef geen verschrikkelijk beest is, maar een eigen werkstuk die als kers op de taart dient van een fantastische vijfjarige opleiding.

Mieke; om als eerste bron van inspiratie te dienen, maar ook als ‘moeder van’ gepaste commentaren en nieuwe inzichten te bieden.

Dokter Wojciechoswksi; om me tijdens mijn stage in het Downteam van het universitair ziekenhuis in Antwerpen ook de kant van de hulpverlener te laten zien.

Mijn lieve kotgenoten & Julie, Valerie en Astrid; jullie waren niet alleen mijn compagnons de route, maar ook mijn eerste kanalen waarbij ik mogelijke ideeën kon aftoetsen. Samen hielden we het enthousiasme erin en dit bood alleen maar voordelen.

Mijn ouders, broer en zus; om steeds weer opnieuw in mij te geloven. Ik heb het jullie niet altijd even gemakkelijk gemaakt, maar ik ben trots dat ik uit zo'n warm nest mag komen.

Bedankt!

Abstract

De geboorte van een kind met downsyndroom is voor ouders een onverwacht, moeilijk moment. Vanaf dan ontstaat een aanpassingsproces van ouders ten aanzien van hun kind. Wat vast staat, is dat ouders op weg gaan met hun kind. Ze starten een zoektocht naar wie hun kind is, wat ze als ouder voor dit kind kunnen betekenen en wat de hulpverlening hen te bieden heeft. In dit onderzoek werd er op deze laatste vraag verder ingegaan. Aan de hand van kwalitatieve interviews werd gepeild naar de eerste hulpverleningservaringen van ouders van een kind met downsyndroom. Dit met als doel de visie van ouders op de bestaande hulpverlening te leren kennen. Op die manier kan er immers bijgeleerd worden over hoe hulpverlening beleefd wordt en waar de werkpunten voor de praktijk zich bevinden. Veertien gezinnen namen deel. Alle ouders ontvingen de diagnose van hun kind na de bevalling. De data werden geanalyseerd volgens de thematische analyse methode van Clarke en Braune (2006). Uit de analyse bleek dat Downpoli's, Downsyndroom Vlaanderen en Thuisbegeleidingsdiensten belangrijke organisaties zijn voor kinderen met downsyndroom en hun gezin. Ook de ervaringsdeskundigheid van andere ouders van een kind met het syndroom van Down wordt hoog ingeschat. Een 'klik' met de hulpverlener blijkt een belangrijke voorwaarde om hulpverleners als hulpverlenend te ervaren. Het belang van een goede communicatie, aangepast woordgebruik en een positieve ingesteldheid wordt hierbij benadrukt. Hoewel er tijdens het hulpverleningsproces soms moeilijkheden of hindernissen op te merken zijn, slagen ouders er wel in zich op een positieve manier aan te passen aan hun kind.

Inhoud

Inleiding.....	1
DEEL 1 Ouderschap onder druk (De Belie & Van Hove, 2005).....	3
1.1. Ouderschap.....	3
1.2. Ouder worden van een kind met downsyndroom.....	3
1.2.1. Moeilijk nieuws ontvangen.....	4
1.2.2. Ouderschap onder druk.....	5
DEEL 2 Hulpverlening.....	11
2.1. Het hulpverleningslandschap in Vlaanderen voor ouders en hun kind met downsyndroom.....	11
2.1.1. Medische ondersteuning.....	11
2.1.2. Dagbesteding voor het jonge kind.....	12
2.1.3. Specifieke ondersteuning voor kinderen met een beperking en hun gezin.....	12
2.2. Hulpverlening: een noodzaak.....	13
2.3. Verhouding ouder - hulpverlener: een moeilijke opgave.....	13
2.4. Verhouding hulpverlening – ouder: wat werkt?.....	14
2.4.1. Komen tot partnerschap.....	15
DEEL 3 Probleemstelling.....	17
DEEL 4 Methode.....	19
4.1. Kwalitatief, exploratief onderzoek.....	19
4.2. Onderzoek.....	20
4.2.1. Selectieprocedure.....	20
4.2.2. Onderzoeksgroep.....	20
4.3. Onderzoeksmethode.....	21
4.3.1. Het semi-gestructureerd diepte-interview.....	21
4.3.2. Het interview met de ouders.....	22
4.4. Thematische Analyse.....	23
4.5. Kwaliteitscriteria.....	25
4.5.1. Betrouwbaarheid.....	25
4.5.2. Validiteit.....	26
DEEL 5 Resultaten.....	27
5.1. Ouder worden van een kind met downsyndroom.....	27
5.1.1. Het eerste hulpverleningscontact als ouder van een kind met downsyndroom.....	27
5.1.2. Handelingsverlegenheid en de nood aan ondersteuning en informatie als eerste reactie op de diagnose.....	29
5.2. Het hulpverleningslandschap voor ouders en hun kind met downsyndroom.....	31

5.2.1.	Een terugkerend drieluik in de hulpverlening voor het jonge kind met downsyndroom	31
5.2.2.	Een eigen pad uitstippelen.....	35
5.3.	Een positief aanpassingsproces	40
5.3.1.	De dubbele klik	40
5.3.2.	Een terugblik op het prille begin	43
DEEL 6	Discussie	45
6.1.1.	Ouder worden van een kind met downsyndroom.....	45
6.1.2.	De eerste stappen in het hulpverleningslandschap	46
6.1.3.	Strategieën doorheen het hulpverleningsproces	48
6.1.4.	Een positief aanpassingsproces	49
6.2.	Relevantie en aanbevelingen voor de praktijk.	50
6.3.	Beperkingen onderzoek en aanbevelingen voor vervolgonderzoek	51
6.4.	Tot slot	53
	Referentielijst	55
	Bijlage 1: Brief deelname onderzoek	61
	Bijlage 2: Tabel persoonsgegevens	62
	Bijlage 3: Leidraad semi-gestructureerd interview	63
	Bijlage 4: Geïnformeerde toestemming	67
	Bijlage 5: Schematische voorstelling resultaten.....	68

Inleiding

In dit masterproefonderzoek staan de eerste ervaringen met de hulpverlening van ouders van een kind met downsyndroom centraal. Dit met als doel te weten te komen hoe ouders op weg gaan in het hulpverleningslandschap. Via een exploratief onderzoek wordt nagegaan welke organisaties en personen belangrijk zijn voor ouders van een kind met downsyndroom. Er wordt stil gestaan bij wat goed en minder goed loopt gedurende het hulpverleningsproces. Aan de hand van deze inzichten wordt er ruimte gecreëerd om over de bestaande praktijken te reflecteren. Zo kunnen ze verder ontwikkelen, met respect voor de visies van ouders en het professioneel engagement van hulpverleners.

In het eerste deel van deze masterproef wordt het complex aanpassingsproces dat op gang komt wanneer ouders de diagnose van hun kind met downsyndroom ontvangen, besproken. Het ouderschap staat immers onder druk. De mogelijke reacties van ouders en omgeving worden behandeld, zoals deze in de literatuur beschreven staan.

Het tweede deel belicht de rol van de hulpverlening in dit aanpassingsproces. Eerst en vooral wordt er stil gestaan bij het hulpverleningslandschap in Vlaanderen. Vervolgens wordt een antwoord geboden op de vraag waarom hulpverlening noodzakelijk is. Ten derde worden moeilijkheden besproken die kunnen optreden in de relatie tussen hulpverlener en ouder. Tot slot wordt het concept ‘partnerschap’ besproken als ideaalbeeld van een goede hulpverleningsrelatie.

In deel drie wordt er naar een probleemstelling toegewerkt. Hieruit worden onderzoeksvragen geformuleerd.

Deel vier gaat dieper in op de gebruikte methode voor dit onderzoek. Er wordt verduidelijkt wat kwalitatief exploratief onderzoek is en welke onderzoeksgroep hiervoor samengesteld werd. De onderzoeks- en analysemethode worden eveneens besproken, waarna nog even stilgestaan wordt bij de kwaliteitscriteria voor dit onderzoek.

In een vijfde deel worden de belangrijkste resultaten van dit onderzoek weergegeven. Na een analyse werden enkele thema's weerhouden die frappant lijken voor dit onderzoek. Aan de hand van quotes wordt getracht de visies en verhalen van ouders zo goed mogelijk naar voor te brengen.

Tot slot bevat deel zes de discussie. De resultaten worden verbonden aan wat reeds in de literatuur voor handen is. Dit leidt tot een onderdeel dat de implicaties en relevantie voor de praktijk belicht, waarna ook beperkingen van het onderzoek en aanbevelingen voor verder onderzoek geformuleerd worden. Tot slot benadrukt de conclusie kort nog eens de belangrijkste inzichten.

Op het einde van deze masterproef kan een referentielijst teruggevonden worden. De APA richtlijnen 6.0 werden hiervoor gevolgd.

DEEL 1 Ouderschap onder druk (De Belie & Van Hove, 2005)

1.1. Ouderschap

De geboorte van een kind is voor veel ouders een speciaal moment waar naar uitgekeken wordt. Eens de zwangerschap bevestigd is, vormen toekomstige ouders idealen over wie hun kind zal zijn en hoe het er uit zal zien. Er worden verwachtingen en dromen gecreëerd met betrekking tot het ongeboren kind (Barnett, Clements, Kaplan-Estrin, & Fialka, 2003; De Belie & Van Hove, 2005). Deze kunnen gevoed worden door eigen ervaringen en indrukken als kind, maar ook door maatschappelijke verwachtingen beïnvloed worden (Vliegen, 2004 in De Belie & Van Hove, 2005). Angsten komen soms voor, ouders kunnen bijvoorbeeld de schrik hebben dat er iets mis zou zijn met hun kind. Dit kan eventueel leiden tot prenatale diagnostiek (De Belie & Van Hove, 2005).

Vanaf de geboorte start het echte ouderschap. Je wordt ouder in en door contacten met jouw eerste kind. Ouderschap is in dit opzicht een aanpassingsproces. Verwachtingen die men had ten aanzien van het gedroomde kind, worden aangepast aan het echte kind (Barnett et al., 2003; De Belie & Van Hove, 2005). Tijdens dit aanpassingsproces ontstaat er een hechtingsband tussen ouder en kind. Deze band wordt beïnvloed door een samenspel van verschillende factoren. Er zijn zowel invloeden van de ouder, het kind en de omgeving. De Belie en Van Hove (2005) hanteren hiervoor de term “ouderschapsconstellatie” als overkoepelend begrip.

1.2. Ouder worden van een kind met downsyndroom

Deze heuglijke tijd kan echter onder druk komen te staan, wanneer een kind met een beperking in een gezin geboren wordt. Een beperking die vaak bij de geboorte gediagnosticeerd wordt, is het syndroom van Down. Volgens het Studiecentrum voor Perinatale Epidemiologie werden in Vlaanderen over een periode van vijf jaar (2009-2013) gemiddeld 49 kinderen met downsyndroom geboren (Cammu, Martens, Martens, Van Mol, & Jacquemyn, 2013). Afgaand op dit cijfer kan een schatting gemaakt worden dat jaarlijks gemiddeld 98 ouders de diagnose krijgen dat hun kind downsyndroom heeft. Deze diagnose kan pre- of postnataal gesteld worden. In dit onderzoek zal verder ingegaan worden op de ervaringen van ouders die de diagnose na de zwangerschap ontvingen.

1.2.1. Moeilijk nieuws ontvangen.

Aan de uiteindelijke diagnose gaat vaak een vermoeden vooraf. De ouder of medicus kan zich zorgen maken om bepaalde uiterlijke tekenen bij het kind die mogelijke aanwijzingen zijn dat het syndroom van Down aanwezig is. Dit kan afwisselend samengaan met verlangen naar een goede afloop wanneer ouders positieve signalen zien die de hoop op een gezond kind bekrachtigen (De Belie & Van Hove, 2005). De duur tussen de eerste vermoedens en de uiteindelijke diagnose verschilt. Een definitieve diagnose kan immers maar gesteld worden nadat er een chromosomenonderzoek gebeurd is. De bloedtest die hiervoor gebruikt wordt, neemt soms meerdere dagen in beslag (Borstlap et al., 2011). De periode tussen vermoeden en diagnose wordt door veel ouders als een periode van lang en bang afwachten ervaren.

Isarin (2001) geeft aan dat het voor de hulpverlening niet gemakkelijk is om een diagnose uit te spreken. Hulpverleners moeten immers iets vertellen dat ouders eigenlijk liever niet willen horen:

“Deskundigen die vermoeden dat een kind gehandicapt is, staan voor de onmogelijke taak de ouders te informeren, hen voor te bereiden, gerust te stellen en hen deelgenoot te maken van hun onzekerheid ten aanzien van de toestand van het kind”. (p. 127)

In de egodocumenten die Isarin (2001) bestudeerd heeft, werden getuigenissen gevonden over de moeite die deskundigen hebben om met emotioneel geladen informatie om te gaan.

“Regelmatig en met veel verwachtingen gingen we naar de kinderarts. Een sympathiek man en ongetwijfeld heel kundig in het behandelen van baby's en jongetjes en meisjes, maar totaal niet opgewassen tegen de problemen en vragen van ouders. Zijn houding was nuchter, vriendelijk afwerend. Hij bood ons geen enkel houvast. Als wij na zijn onderzoek vroegen naar actuele en toekomstige ontwikkelingen, vluchtte hij in nietszeggende uitspraken over 'dit soort kinderen'. Hij noemde het kind niet bij de naam. Wij hunkerden naar meer info, naar een richtlijn, maar telkens weer liet hij ons bungelen”. (p. 220)

Toch blijkt het belangrijk voor de ouders om zo snel mogelijk ingelicht te worden over de beperking van hun kind. Er is immers behoefte aan kennis die een antwoord kan bieden op hun vragen. Op die manier is er ook plaats voor beheersing. Een diagnose biedt handelingsperspectieven en erkenning van het bestaan en de ernst van de beperking. Daarnaast

opent het ook deuren naar behandeling en sociale ondersteuning. Ouders blijken hier nood aan te hebben. Zo kunnen ze ook naar de buitenwereld toe beter begrepen worden (Gillman, Heyman, & John, 2000; Isarin, 2001).

Aangezien het vertellen van een diagnose een moeilijk gegeven is, is reeds veel onderzoek gebeurd naar hoe ouders een uiteindelijke diagnose willen ontvangen. Skotko, Capone en Kishnani (2009) gingen via een grootschalig literatuuronderzoek na met welke factoren rekening gehouden moet worden, wanneer dergelijk moeilijk nieuws verteld wordt. De meeste moeders willen dat een kinderarts of een arts met wie ze een vertrouwensband hebben, het nieuws brengt. Deze persoon moet voldoende kennis hebben over het syndroom van Down. Vervolgens verkiezen de meeste moeders binnen deze review een directe signalisatie van het vermoeden, waarbij afgewogen moet worden of de gezondheidstoestand van de moeder stabiel is. De plaats waar de diagnose wordt meegedeeld, zou een ruimte moeten zijn waar ouders afgeschermd zijn van anderen. De aanwezigheid van de partner is voor velen belangrijk. Bij het vertellen van het moeilijk nieuws moet men ervoor zorgen dat de informatie duidelijk en sensitief is. Een overvloed aan informatie is niet wenselijk en ook de woordkeuze is een belangrijke factor. Heel wat ouders blijven zich immers levendig herinneren hoe het gesprek verwoord werd en op welke manier gecommuniceerd werd (Carr, 1988).

1.2.2. Ouderschap onder druk

De diagnose van een kind met een beperking is een gebeurtenis die een grote impact heeft op de betrokken personen. Er komt een complex proces op gang waarbij heel wat factoren op elkaar inwerken. Wanneer een diagnose postnataal gesteld wordt zijn vaak zowel ouders, familieleden en hulpverleners betrokken. De ouders zijn hierbij de personen die het dichtst bij het kind staan. Voor de meesten is deze tijd heel belastend, ze worden immers overstelpt met tegenstrijdige gevoelens en ervaringen. Het eigen kind is voor hen plots vreemd (Isarin, 2001).

Bij de geboorte van een kindje worden familieleden en vrienden ingelicht. Ook voor hen kan het een shockreactie zijn, wanneer blijkt dat een kind vanuit hun omgeving een beperking heeft. Aangezien de meeste moeders nog bevallen in de materniteit, zijn ook hulpverleners direct betrokken in dit proces. Zij beschikken over een expertise waar ouders beroep op kunnen doen (Isarin, 2001).

Hoewel voor velen de wereld even stil staat, worden ouders uitgedaagd om hun ouderrol op te nemen en een band aan te gaan met hun kind. Dit is niet vanzelfsprekend. Zowel de omgeving als de hulpverlening kunnen hier een faciliterende rol spelen, maar een voorwaarde hiervoor is dat ouders zich gesteund voelen in dergelijke relaties (De Belie & Van Hove, 2005). De mogelijke reacties van ouders en omgeving op de diagnose worden hier achtereenvolgens besproken. De rol die de hulpverlening hierbij speelt, wordt in een volgend deel aangehaald.

1.2.2.1. Reacties van ouders op de diagnose

Barnett et al. (2003) beschrijven verschillende reacties die ouders kunnen vertonen op het nieuws dat hun kind een beperking of chronische aandoening heeft. Deze reacties kunnen bij elke ouder afzonderlijk in meerdere of mindere mate voor komen. De eerste gevoelens die opkomen zijn vooral gevoelens van verdriet en angst. Ongeloof, verstomming en ontkenning spelen hier mee. Ouders zitten met gevoelens waar ze niet trots op zijn. Ze hadden het liever anders gewild en vinden het moeilijk om vrede te nemen met het feit dat juist hun kind een beperking heeft. Na heftige shockreacties volgt er als het ware een rouwproces (Sheeran, Marvin, & Pianta, 1997). Door eerder opgebouwde verwachtingen rond het kind ervaren ouders op het moment van de diagnose een gevoel van verlies. Het kind is fysiek nog aanwezig, maar ouders rouwen om het feit dat het kind waarop ze gehoopt hadden geen werkelijkheid geworden is (Barnett et al., 2003). Ze bewegen heen en weer tussen tegenstrijdige emoties. Het kind is anders. Enerzijds is dit hun eigen kind, anderzijds kan het als een vreemde ervaren worden omwille van de beperking. Isarin (2001) maakt hier een onderscheid tussen het ‘wie’ en het ‘wat’:

“In het leven van ouders die een gehandicapt kind krijgen – en in het leven van het kind zelf – speelt het wat van de handicap een belangrijke rol. Het wie van een gehandicapt kind ontsnapt ons niet zomaar, maar dreigt voor ons verborgen te blijven. Verborgen omdat de expressiemogelijkheden van het kind - in taal en/of handelen – beperkt zijn door zijn handicap, maar vooral ook omdat het wat zo anders en zo opvallend is”. (p.62)

Het kind met een beperking is echter uit het eigen lichaam voortgekomen en op die manier heeft de ouder een aantrekkingskracht naar het kind om te willen weten *wie* het is (Isarin, 2001).

Mede door de beperking krijgen ouders met heel wat onzekerheden en moeilijkheden te maken. Nu de diagnose er is, vragen ze zich af hoe ze het verder zullen redden (Pianta, Marvin, Preston, & Borowitz, 1996). Het kind ontwikkelt op een moeilijk voorspelbare manier waardoor in

mindere mate getoetst kan worden bij andere moeders (Isarin, 2001). Er rijzen vragen op met betrekking tot de prognose van het kind, ouders krijgen te maken met heel wat hulpverlening en het zorgen voor een kind met een beperking brengt een extra draaglast met zich mee (Barnett et al., 2003). De komst van een kind met downsyndroom zorgt voor heel wat verandering binnen de gezinsstructuur. Het kan een extra druk zetten op de gezinsrelaties. Ouders worden uitgedaagd om een nieuw evenwicht te vinden. In het begin twijfelen ouders vaak aan het feit of zij wel in staat zijn om de zorg voor hun speciale kind op te nemen (Barnett et al., 2003).

Een kind krijgen met het syndroom van Down is echter niet alleen een slechtnieuwsshow. Er is reeds heel wat onderzoek verschenen naar de positieve aanpassing van ouders ten aanzien van hun kind met een beperking (Yuang, 2003). Vergelijkend onderzoek tussen ouders van kinderen met downsyndroom en ouders van kinderen met een andere beperking, toont ook aan dat het aanpassingsproces vaak iets gemakkelijker loopt (Skotko, Levine, & Godstein, 2011). Veel ouders vinden snel de kracht om een band op te bouwen met het kind. Dit betekent niet dat ouders zich verzoenen met de beperking, maar er is wel plaats voor een positief aanpassingsproces ten aanzien van het eigen kind. Ouders beseffen snel dat ze zowel lichamelijk, genetisch, emotioneel, sociaal als juridisch een relatie hebben met hun kind en daardoor hebben ze er een aantrekkingskracht naartoe. Ze voelen zich daarnaast verantwoordelijk voor hun kind (Isarin, 2001). Dit alles zorgt ervoor dat hoop en verwachtingen heropgebouwd en aangepast worden aan de mogelijkheden van het kind. Verdriet en tegenstrijdige gevoelens kunnen in dit aanpassingsproces blijven bestaan, afhankelijk van welke ervaringen de ouder meemaakt. Wanneer het kind een verwacht ontwikkelingsdoel bijvoorbeeld niet bereikt op een bepaalde leeftijd, kan dit een aanleiding zijn om opnieuw verdriet te ervaren. Het gaat hier niet om een rechtlijnig verwerkingsproces (Isarin, 2001).

Samenvattend spreekt Barnett (2003) van een emotioneel en cognitief aanpassingsproces bij ouders van een kind met een beperking. Op emotioneel niveau ervaren ouders gevoelens van verdriet, kwaadheid, schuld en teleurstelling die ze een plaats moeten leren geven. Op cognitief niveau moeten ze kennis ontwikkelen rond de diagnose en ondervinden wat de gevolgen zijn met betrekking tot het opvoeden van een kind met een beperking. Op die manier ontdekken ze mogelijkheden van het kind en zichzelf (De Belie & Van Hove, 2005). Wat helpend is om tot een positief aanpassingsproces te komen is voor elke ouder verschillend.

1.2.2.2. *Reacties/invloeden van de omgeving*

Maatschappelijke omgeving

Zoals eerder aangegeven, creëren ouders verwachtingen met betrekking tot hun kind dat zal geboren worden (Barnett et al., 2003; De Belie & Van Hove, 2005). Deze dromen worden ook beïnvloed door heersende normen en waarden in de samenleving. Via verschillende kanalen wordt er in de samenleving een ideaalbeeld geponeerd over *the happy family* en de pasgeboren baby. Wanneer die baby dan niet aan de normen van de samenleving voldoet, ervaren de ouders een moeilijke tijd. Ze moeten immers het nieuws dat hun kind een beperking heeft, overbrengen aan de omgeving (Van Hove & De Schauwer, 2015). De Belie & Van Hove (2005) geven aan dat de visies die vandaag leven rond het kind met een beperking invloed uitoefenen op ouders, maar ook op de ruimere omgeving en hulpverleners. De huidige kijk op mensen met een beperking wordt daarbij nog eens beïnvloed door wat in het verleden gedacht en verkondigd werd. Daarom is het belangrijk hier even op in te gaan.

De visies rond mensen met een beperking hebben doorheen de jaren een evolutie gekend. Er is lange tijd sprake geweest van het medisch model met betrekking tot het denken over beperkingen. Daarin lag de nadruk vooral op de medische, biologische en genetische stoornissen. Een beperking ging men als het ware op dezelfde lijn plaatsen als een ziekte. Op die manier wilde men de oorzaak ervan nagaan en was men enorm gericht op de pathologie van beperkingen. Interventies waren vooral op het individu gericht, omdat men de beperking ging situeren binnen het individu (Desnerck, 2007). Er was een focus op defecten en onvermogen tot ontwikkeling (De Belie & Van Hove, 2005; Murray, 2000). De ouder werd in deze gedachtegang gezien als iemand die geen kennis heeft over beperkingen. Zo schoof men de hulpverlener naar voor als de persoon die zich het best ontfermt over het kind met de beperking. Als gevolg daarvan werd er niet nagedacht over de eigen mogelijkheden en krachten van ouders en kinderen. Ouders werden daarbovenop eerder onderschat in hun mogelijkheden. Hun capaciteiten werden beoordeeld door externen en men ging ervan uit dat veel ouders niet in staat waren hun kind met een beperking op te voeden (Murray, 2000). Wanneer er ouders waren die probeerden te focussen op wat het kind wel kon, werden deze reacties gezien als een onvermogen om de diagnose van het kind te aanvaarden. Kritiek op hulpverlening werd tenietgedaan met de gedachte dat ouders hun negatieve gedachten ten aanzien van het kind zouden projecteren op de hulpverlener. Hoewel de hulpverlening vooral positieve bedoelingen had, duiden De Belie & Van Hove (2005) op de gevolgen die deze houding op ouders had. Hun

kwetsbare positie kwam op deze manier nog meer wankel te staan en hun negatieve gevoelens werden enkel maar versterkt. Deze gedachtegang is tegenwoordig niet meer heersend, maar leeft toch hier en daar nog voort. Ze heeft nog steeds een invloed op de relatie tussen de hulpverlener, de ouder en de ruimere omgeving.

Vanaf 1980 was er sprake van het sociaal model. Het concept *disability* werd geïntroduceerd, waarbij men uitging van het feit dat een beperking mede geconstrueerd wordt door de sociale context waarin het naar voor komt (Desnerck, 2007). De kritiek op het medisch model hield in dat de maatschappij mensen met een beperking zou discrimineren. Men sprak van barrières in de omgeving waardoor een individu met een beperking moeilijker kon participeren. Om die reden werden benaderingen ontwikkeld waarbij het stoornisgericht denken verlaten werd. In een nieuw model stonden gelijkwaardige relaties voorop (Murray, 2000). Met dit model kwam ook steeds meer de eigen kracht en mogelijkheden van ouders met hun kind met een beperking naar voor (De Belie & Van Hove, 2005). De kritiek luidde dat ouders onderdrukt werden door het medisch model en dat zij eigenlijk het recht hebben om hun stem te laten horen (Murray, 2000). Steeds meer aandacht werd gegeven aan het feit dat ouders en hun kind met een beperking ondersteuning nodig hadden in plaats van de zorg voor het kind over te nemen. Men onderkende het belang van omgevingsinvloeden en benadrukte het belang van de ontwikkeling van het kind binnen het gezin en de natuurlijke omgeving (De Belie & Van Hove, 2005). Er was tijd voor een nieuwe visie: ouders en hulpverleners hebben er meer baat bij om te communiceren met elkaar en een partnerschap aan te gaan (Murray, 2000).

Ook in het wetenschappelijk onderzoek is deze verandering van modellen merkbaar. Voor 1980 vertrokken onderzoekers vooral vanuit een onderzoeksbenadering die gericht was op de moeilijkheden die een beperking met zich mee bracht voor het kind en zijn gezin. Later echter, ging men een *stress and coping model* voorop plaatsen. Onderzoekers ondervonden immers dat sommige ouders er in slaagden om op een positieve manier zich aan te passen aan hun kind. Vanaf dit punt ging men ervan uit dat het hebben van een kind met een beperking, kon zorgen voor een extra druk op het gezin. De manier waarop ouders hiermee omgingen, werd als een belangrijke factor gezien voor een al dan niet positief aanpassingsproces. Er werd met een minder negatieve ingesteldheid naar kinderen met een beperking gekeken (Hoddap, Ly, Fidler, & Ricci, 2001).

De eigen sociale omgeving

Deze ontwikkelingen geven vandaag de dag nog mee vorm aan opvattingen van mensen uit de eigen sociale omgeving. Zowel het sociaal als medisch model oefent nog een invloed uit. Wanneer onderzoekers bijvoorbeeld naar de verhalen van ouders van een kind met een beperking luisteren, horen ze meestal dezelfde moeilijkheden. Mensen uit de omgeving focussen vaak nog op de beperking, het tekort en de beperkte ontwikkelingsmogelijkheden, waarbij de eigenheid van het kind zelf vergeten wordt (Van Hove & De Schauwer, 2015). Positieve attitudes kunnen echter wel tot stand komen wanneer mensen meerdere malen in interactie gaan met het kind. Dit steunt op het basisidee uit de sociale psychologie: hoe beter de kwaliteit van het contact met iemand, hoe meer kans op positieve attitudes ten aanzien van deze persoon (McManus, Feyes, & Saucier, 2010).

De omgeving kan er voor zorgen dat ouders van een kind met een beperking zich gesteund voelen. Ondersteunende relaties uit de sociale omgeving blijken een belangrijke hefboom te zijn om tot een positief aanpassingsproces te komen omdat gedachten en gevoelens samen besproken, gedragen en verdragen kunnen worden (De Belie & Van Hove, 2005). Barnett en collega's (2003) geven aan dat voor een groot deel van de ouders een aanpassingsproces maar op gang kan komen als ze ondersteuning uit hun sociale omgeving ervaren. Die nood aan ondersteuning is vooral op psychologisch en praktisch vlak (De Belie & Van Hove, 2005).

DEEL 2 Hulpverlening

Ouder worden van een kind met downsyndroom zorgt ervoor dat je in aanraking komt met een hulpverleningslandschap. Hulpverlening wordt hier als een brede term begrepen. Er wordt bedoeld op zowel de medische als de sociaal pedagogische en paramedische hulpverlening. Deze kunnen een meerwaarde bieden ten aanzien van de ontwikkeling en het welbevinden van het kind en zijn gezin.

In het sociaal model gaat men ervan uit dat het doel van hulpverlening vooral ‘ondersteuning bieden’ moet zijn. Van Gennep (2007) verwoordt ondersteuning als volgt:

“Het verschaffen van middelen en strategieën die de belangen en het welzijn van personen bevorderen en die resulteren in een grotere zelfstandigheid en productiviteit, grotere participatie en inclusie en een betere kwaliteit van het bestaan”. (p 45)

2.1. Het hulpverleningslandschap in Vlaanderen voor ouders en hun kind met downsyndroom.

De kans dat de hulpverleningswereld voor nieuwe ouders van een kind met een beperking onbekend terrein is, is groot. In wat volgt zal kort geschetst worden welke ondersteuning er reeds aanwezig is voor ouders en hun jonge kind.

2.1.1. Medische ondersteuning

Van zodra een kindje geboren wordt, is men als ouder reeds omgeven door hulpverlening. Verpleegsters, vroedvrouwen en dokters staan het gezin bij. De meeste moeders brengen de eerste dagen met hun kindje door in de materniteit, om te monitoren of alles goed gaat met de gezondheid van het kind. Voor kinderen met downsyndroom geldt hetzelfde. Echter, een groot deel pasgeboren kinderen met downsyndroom heeft nood aan meer medische zorg. Het is reeds wetenschappelijk aangetoond dat kinderen met downsyndroom meer kans hebben op bepaalde gezondheidsproblemen (Francke, Kluiver, Wojciechowski, Kenis & Lebeer, 2010).

Afhankelijk van de omvang en het aantal gezondheidsproblemen van het kind zullen meer of minder artsen het kind onderzoeken en/of behandelen. Van zodra de ouders het ziekenhuis verlaten, zijn er verschillende keuzes mogelijk op het vlak van medische begeleiding. Enerzijds kan er voor een huisarts of kinderarts gekozen worden, anderzijds zijn er in de Universitaire

Ziekenhuizen in Vlaanderen ook gespecialiseerde interdisciplinaire teams¹ die zich richten op de medische ondersteuning voor kinderen met downsyndroom (Francke et. al, 2010). Deze teams zijn ontstaan uit eigen initiatief en worden niet specifiek gesubsidieerd. Vervolgens is ook Kind & Gezin hier te situeren. Deze organisatie biedt immers medische begeleiding aan alle kinderen van nul tot drie jaar die in Vlaanderen geboren worden (Kind & Gezin, 2015).

2.1.2. Dagbesteding voor het jonge kind

Dagbesteding voor het jonge kind vindt men in Vlaanderen terug in de vorm van voorschoolse opvang. Daarna moet er nagedacht worden over een school voor het kind. Ouders hebben zelf de keuze hun kind al dan niet naar het regulier aanbod of het bijzonder aanbod te sturen. Langs de ene kant kan er gekozen worden voor een crèche, onthaalmoeder of reguliere school. Langs de andere kant is ook bijzonder onderwijs of een inclusieve crèche een optie (Downsyndroom Vlaanderen, 2012; Van Hooste, Kuti, Maes, & De Munter, 2008).

2.1.3. Specifieke ondersteuning voor kinderen met een beperking en hun gezin

In Vlaanderen is er een hulpverleningsnetwerk opgebouwd dat zich specifiek richt op kinderen met een beperking en hun gezin. Een onderscheid kan gemaakt worden tussen belangenorganisaties en ouder- of cliëntverenigingen enerzijds en diensten en voorzieningen anderzijds (Van Hooste et al., 2008).

Belangenorganisaties en ouderverenigingen

Deze organisaties ontstaan vaak vanuit ouders of mensen met een beperking zelf met als doel zich te verenigen. In Vlaanderen heb je organisaties die zich richten op alle mensen met een beperking zoals Vereniging van personen met een handicap (VFG), Katholieke Vereniging Gehandicapten (KVG) en Inclusie Vlaanderen. Daarnaast zijn er ook organisaties die zich specifiek op downsyndroom richten. Downsyndroom Vlaanderen is op dit gebied de grootste vereniging (Van Hooste et al., 2008).

¹ Deze gespecialiseerde interdisciplinaire teams worden Downteams of Downpoli's genoemd. In dit masterproefonderzoek hebben beide termen dezelfde betekenis en worden ze door elkaar gebruikt.

Diensten en voorzieningen

In Vlaanderen zijn er via verschillende ontwikkelingen diensten en voorzieningen ontstaan die zich richten op personen met een beperking. Ten eerste bestaat er ambulante hulpverlening. Voor jonge kinderen en hun ouders gaat dit dan vooral over thuisbegeleidingsdiensten en centra voor ambulante revalidatie. Pleegzorg en vrijetijdsorganisaties horen hier ook bij. Vervolgens bestaan er ook (semi-) residentiële voorzieningen. Semi-internaten, internaten, voorzieningen voor kortverblijf en centra voor observatie, oriëntatie en behandeling nemen hier hun plaats in (Van Hooste et. al, 2008).

2.2. Hulpverlening: een noodzaak

Hulpverlening ten aanzien van een kind met een beperking is iets onontkoombaar. Ouders van een kind met een beperking zullen gemiddeld meer in contact komen met een hulpverlener dan andere ouders. Deze tussenkomst van medici kan door ouders als een ‘onteigening’ van hun kind ervaren worden. Isarin (2001) spreekt van een glazen muur die opgetrokken wordt tussen ouders en kind als er sprake is van medische ingrepen. Het wat, de beperking, bepaalt welke zorg er nodig is, waardoor er minder ruimte gelaten wordt voor de ouders om het wie te leren kennen.

Hoewel hulpverleners heel vaak voor een scheiding zorgen tussen ouder en kind, blijkt de band met de hulpverlening wel van belang te zijn voor de kwaliteit van leven van een gezin. Davis en Gividia-Payne (2009) vonden bijvoorbeeld dat professionele ondersteuning één van de belangrijkste voorspellers was van kwaliteit van leven in een gezin. Ouders die het gevoel hadden dat ze goed ondersteund werden, bleken beter te scoren op vlak van kwaliteit van leven. Ouders en hulpverleners moeten zich daarom leren verhouden ten aanzien van elkaar.

2.3. Verhouding ouder - hulpverlener: een moeilijke opgave

In de literatuur is er reeds veel geschreven over de verhouding tussen de hulpverlener en de ouders van een kind met een beperking. Uit de literatuur blijkt dat de relatie tussen ouder en hulpverlener vaak een problematisch gegeven is en heel wat complexiteit bevat (Fereday, Oster, & Darbyshire, 2010; Isarin, 2001v). Zowel ouders als hulpverlener kunnen verschillende verwachtingen hebben van elkaar, waardoor er in de praktijk sprake is van frustratie en verwarring langs beide kanten (Hodge & Runswick-Cole, 2008). Dit kan te maken hebben met oudere visies die van belang waren vroeger en vandaag de dag nog invloed hebben.

Davies & Hall (2005) geven aan dat de houding van hulpverleners ten aanzien van ouders door de jaren heen reeds veranderd is. Vroeger vertrok men vooral vanuit een expertenvisie, waarbij men een paternalistische houding aannam. De expert zou beter weten wat er met het kind moet gebeuren. Er was sprake van een ongelijkwaardige verhouding. Tegenwoordig wordt er vanuit een empowermentgedachte vertrokken. Ouders worden steeds meer als gelijken behandeld en er wordt vaker uitgegaan van oprechte relaties tussen ouder en hulpverlener.

Dit neemt echter niet weg dat de expertenvisie niet meer aanwezig is in de praktijk. Hulpverleners moeten zich bewust zijn van het feit dat ze in hun communicatie naar ouders verborgen boodschappen kunnen formuleren waardoor de ouder zich incompetent gaat voelen. Op die manier bestaat er immers een risico dat de ouder zal denken dat hij geen beslissingsrecht heeft over zijn kind (Davies & Hall, 2005).

Dat de verhouding tussen ouder en hulpverlener een uitdagende relatie is, wordt aangegeven door Isarin (2001). Zij spreekt van een asymmetrische relatie tussen de moeder en de deskundige. Dit komt omwille van verschillen in macht, kennis, zeggenschap en verschil in de verhouding ten aanzien van het kind. De kennis van de moeder is bijvoorbeeld gebaseerd op de alledaagse praktijk met het kind, terwijl de kennis van de deskundige veeleer theoretisch onderbouwd is. Dit is ook afhankelijk van de leeftijd van het kind. Een ouder van een pasgeboren kind zal veel minder kennis hebben over hoe het best wordt omgegaan met het eigen kind, dan een ouder van een peuter. Daarnaast wordt de waarneming van de deskundige door leken ervaren als iets wat meer zeggingskracht en status heeft dan bijvoorbeeld een veronderstelling van een moeder. Dit komt omdat er een professioneel vermogen verondersteld wordt door beide partijen. Men gaat ervan uit dat de deskundige weet waarover hij spreekt en weet welke behandeling of aanpak goed is voor het kind. Deze verschillen kunnen zowel door moeder als hulpverlener als hiërarchische verschillen ervaren worden en dat kan eventueel leiden tot wrijving of heftige conflicten, wat de relatie niet ten goede komt. Op dat moment worden moeder en hulpverlener eerder elkaars tegenstander dan elkaars partner. Dit bemoeilijkt het proces om samen tot een gepaste aanpak te komen met betrekking tot de beperking van het kind.

2.4. Verhouding hulpverlening – ouder: wat werkt?

Davies en Hall (2005) gingen op zoek naar wat ouders dan belangrijk vinden in hun relatie met een hulpverlener. Ouders moeten kunnen ervaren dat ze als gelijken behandeld worden. Hulpverleners moeten daarnaast de kennis van ouders met betrekking tot hun kind respecteren

en hun wil om kennis te vergaren over de situatie van hun kind erkennen. Als hulpverlener bereid zijn om in dialoog te gaan met ouders en daarbij hun angsten en moeilijkheden erkennen, is voor ouders heel belangrijk. Dit alles bevordert immers het gevoel van controle bij ouders. Ouders willen vaak als echte partners gezien worden, waarbij samenwerking en gedeelde beslissingen maken om samen een gedeeld perspectief te verkrijgen, benadrukt wordt.

2.4.1. Komen tot partnerschap

Een ideaal dat in de literatuur vaak naar voren geschoven wordt is het ontwikkelen van een partnerschap tussen ouder en hulpverlener in functie van het kind. Wanneer zowel ouder als hulpverlener beseffen dat ze beter een relatie aangaan in het belang van het kind, kan partnerschap vorm krijgen. Ouders en hulpverleners hebben elk hun eigen mandaat. De ouder blijft levenslang ouder en heeft een algemene verantwoordelijkheid over het kind, terwijl de hulpverlener een verantwoordelijkheid heeft ten aanzien van bepaalde domeinen en beperkter in tijd tussenkomt (Murray, 2000). Het is zo dat ouders en hulpverleners de relatie die ze hebben vaak pas als een partnerschap beschrijven indien er sprake is van een positieve relatie tussen beide (Case, 2000; Goodley & Tregaskis, 2006; Knox, Parmenter, Atkinson, & Yazbeck, 2000).

Fereday en collega's (2010) vonden drie kernelementen die volgens ouders belangrijk zijn in een relatie die als partnerschap beschouwd kan worden. Het voorzien van correcte dienstverlening is het eerste element. Daaronder verstaat men dat hulpverleners correcte informatie moeten verschaffen, gecoördineerde dienstverlening moeten voorzien, tijd moeten maken voor het kind met een beperking, continuïteit van de zorg moeten bewaren, open moeten communiceren en gezinsgerichte zorg moeten bieden. Het volgende element is respect. Hier gaat het er om dat ouders en het kind met een beperking gerespecteerd worden in wat ze doen en denken. Tot slot gaat het ook om vertrouwen als belangrijke basis voor dit partnerschap. De relatie binnen een positief partnerschap steunt dan volgens deze onderzoekers op volgende waarden: gelijkheid, wederzijds respect, open communicatie, oprecht zorgen voor, het voorzien van informatie, betrokkenheid, vaardigheden, vertrouwen, kwaliteit, empathie, coördinatie van dienstverlening, advocacy, eerlijkheid en samen doelen opstellen, plannen en beslissingen nemen. Ander onderzoek heeft daarbij aangetoond dat relaties die op dergelijke waarden steunen empowerment in ouders naar boven brengen (Rouse, 2012). Het is echter belangrijk om te blijven beseffen dat een positief partnerschap heel vaak een ideaalbeeld is waar men naar streeft. In heel veel gevallen ontbreken dergelijke relaties nog (Case, 2000; Farrell, Elliot, & Ison, 2004).

DEEL 3 Probleemstelling

Vanuit de aangehaalde literatuur is het belangrijk om tot specifieke onderzoeksvragen voor dit exploratief, kwalitatief onderzoek te komen. Dit wordt hierna besproken.

Orthopedagogiek is een op de praktijk gerichte wetenschap, die zoekt naar weloverwogen interventiestrategieën. Op die manier wordt het een handelingswetenschap genoemd, waarbij praktijkgericht wetenschappelijk interventieonderzoek mogelijk is. Naast empirisch-analytisch onderzoek neemt ook de geesteswetenschappelijke traditie en bijgevolg het kwalitatief onderzoek een belangrijke positie in (Ruijsenaars, van den Bergh, & van Drenth, 2012). Om tot gepaste strategieën te komen, wordt het belang van de stem van de persoon over wie gesproken en nagedacht wordt van steeds grotere waarde geschat. Zij zijn tenslotte de expert over hun eigen ervaringen (Knox et al., 2000).

In dit onderzoek wordt er om die reden dieper ingegaan op de verhalen en ervaringen van ouders van een kind met downsyndroom. Verhalen hebben immers een bestaansrecht en zeggingskracht om de diversiteit en complexiteit van de realiteit op een zinvolle manier weer te geven. Door deze getuigenissen te koppelen aan theoretische kaders, is het mogelijk om tot bepaalde relevante thematieken te komen (Isarin, 2001).

Meer specifiek zullen de ervaringen van ouders van een kind met downsyndroom met de eerste hulpverleningscontacten beschreven worden. Hoewel er reeds veel over dit onderwerp bekend is, blijft het boeiend om de vraag te stellen hoe ouders de eerste hulpverlening ervaren in een hedendaagse Vlaamse context. Daarbij komt dat er voor kinderen met downsyndroom ook specifieke hulpverlening bestaat. Dit terrein werd niet eerder verkend in Vlaanderen via kwalitatief onderzoek. Ouderschap blijft steeds een aanpassingsproces waarbij een kind met een beperking voor een extra druk kan zorgen (De Belie & Van Hove, 2005). Hulpverlening kan dit proces faciliteren of bemoeilijken. Nieuwe inzichten of bevestigingen van reeds verworven kennis kan hierbij een bijdrage leveren aan de dagelijkse praktijk in de ondersteuning van kinderen met downsyndroom en hun ouders.

De algemene onderzoeksvraag van dit onderzoek is: “Hoe beleven ouders van een kind met downsyndroom de eerste hulpverleningscontacten van zodra de diagnose downsyndroom gesteld is geweest?”

De focus ligt daarbij op de eerste hulpverlening die aan bod kwam bij het ontvangen van de diagnose en de zoektocht naar andere hulpverlening in de eerste jaren die daar op volgen.

Vragen die hierbij gesteld zullen worden zijn:

- Wat zijn de organisaties/instanties die voor de ouder belangrijk waren in de eerste jaren na de diagnose?
- Wie zijn belangrijke personen in de hulpverlening geweest tijdens dit hele proces?
- Wanneer is hulpverlening echt hulpverlenend voor hen?
- Wat zijn hindernissen/moeilijkheden die ouders ondervinden in hun aanpassingsproces die te maken hebben met de hulpverlening?

DEEL 4 Methode

Om tot een antwoord te komen op de gestelde onderzoeksvragen werd er voor een kwalitatieve, exploratieve onderzoeksopzet gekozen. De onderzoeks- en analysemethoden die hiervoor gebruikt werden, worden hierna besproken.

4.1. Kwalitatief, exploratief onderzoek.

Er werd gekozen voor kwalitatief exploratief onderzoek om een zo'n volledig mogelijk antwoord te kunnen bieden op de onderzoeksvragen.

Kwalitatief onderzoek sluit aan bij de leefwereld van de participanten (Bogdan & Biklen, 2014). Een onderzoeker gaat naar de directe omgeving van zijn onderzoeksgroep en verzamelt data op basis van natuurlijk gedrag zoals het in dialoog gaan met mensen. In dit onderzoek was het vooral belangrijk om de indrukken en ervaringen van ouders te leren kennen. Er werd op zoek gegaan naar de betekenissen die zij geven aan hun interacties die ze aangaan met de hulpverleners. Zo kan er nagegaan worden welke constructies deze ouders hanteren die hen in staat stellen ervaringen en gebeurtenissen te plaatsen en te begrijpen (Boeije, 2005).

Het onderzoek is exploratief. Het leren van de participanten en van het materiaal dat verzameld werd, staat centraal. Op die manier ligt de focus op het ontdekken, verkennen en leren voor de onderzoeker (Baarda, 2009). Het is de bedoeling om thema's te gaan begrijpen die voor de deelnemers van het onderzoek als belangrijk gezien worden eerder dan het vooraf gaan invullen van thema's en concepten.

Aangezien er kwalitatief onderzoek werd uitgevoerd, wordt er in dit onderzoek niet gefocust op de generaliseerbaarheid van de resultaten. Het gaat veeleer om het begrijpen van de visies van ouders. De resultaten die uit dit onderzoek voortkomen zijn niet representatief voor alle ouders van een kind met downsyndroom, maar kunnen wel bijdragen tot verbetering van de werkpraktijken in Oost- en West-Vlaanderen. Uitkomsten van dit onderzoek kunnen ook ingezet worden in soortgelijke situaties en op die manier de theorievorming op dat gebied vervolledigen of beïnvloeden (Boeije, 2005).

4.2. Onderzoek

4.2.1. *Selectieprocedure*

De selectie van participanten gebeurde via *snowball sampling*. *Snowball sampling* is een selectieprocedure waarbij sociale netwerken gebruikt worden om tot participanten te komen (Noy, 2008). Nieuwe participanten worden gevonden via verwijzers of participanten die reeds deelnamen. Ze worden geselecteerd omdat ze voldoen aan bepaalde criteria van het onderzoek (Glesne, 2014). Met de hulp van een contactpersoon van Downsyndroom Vlaanderen werd een oproep gelanceerd via een mailinglijst en de Facebookgroep ‘Downsyndroom Vlaanderen’. De oproep verscheen daarnaast in het ledenblad ‘Tripliek’ en op de website van Downsyndroom Vlaanderen. Na een interview werd bij de deelnemers gepolst of ze nog contacten hadden die bereid waren deel te nemen. Enkele contacten werden zo gevonden. Een volgende oproep werd gelanceerd via MPI De Kindervriend². Tot slot werden twee deelnemers gevonden via contacten uit het eigen netwerk van de onderzoeker. Alle deelnemers werden per brief³ uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek. Het contact werd verder onderhouden via mail of telefoon.

Deelnemers voor dit onderzoek werden geselecteerd op basis van drie vooropgestelde criteria. Enkel ouders van kinderen met downsyndroom konden reageren. Hun kind moest een leeftijd hebben tussen één en tien jaar. De gezinnen woonachtig in West- en Oost-Vlaanderen werden weerhouden.

4.2.2. *Onderzoeksgroep*

Gedurende de periode december 2014 – maart 2015 werden veertien gesprekken gehouden met ouders van kinderen met downsyndroom. Zeven koppels, twee vaders en vijf moeders waren bereid om hun verhaal te delen.

De leeftijd van de kinderen varieerde tussen veertien maanden en tien jaar. Iedereen van de deelnemers was lid van downsyndroom Vlaanderen. Vijf ervan zijn vrijwilliger bij deze organisatie. Lid zijn betekent dat je lidgeld betaalt, het ledenblad van de oudervereniging Downsyndroom Vlaanderen ontvangt en uitgenodigd wordt voor activiteiten (Downsyndroom Vlaanderen, 2012). Vrijwilliger zijn betekent dat je mee vorm geeft aan de organisatie en

² MPI De Kindervriend (Rollegemkerkstraat 51, Rollegem) is een medisch pedagogisch instituut dat zich richt op kinderen tussen 2,5 en 15 jaar met een licht, matige of ernstige verstandelijke beperking.

³ Zie bijlage 1

deelneemt aan werkgroepen. Je kan ook contactouder zijn. Dit wil zeggen dat je op bezoek gaat bij gezinnen die net een kind met downsyndroom gekregen hebben. Alle deelnemers wonen in West- of Oost-Vlaanderen. We zijn er ons van bewust dat deze selecte groep ouders niet voor alle ouders van een kind met downsyndroom zullen spreken. In bijlage⁴ werd een tabel met enkele gegevens van de deelnemers toegevoegd.

4.3. Onderzoeksmethode

4.3.1. *Het semi-gestructureerd diepte-interview*

Voor dit onderzoek werd er gebruik gemaakt van een semi-gestructureerd diepte-interview. Het doel van deze methode is om tot rijke informatie en *thick descriptions* te komen (Howitt, 2014). Het interview is voor een deel gestandaardiseerd, maar het laat ook toe in te spelen op antwoorden van de participanten en zo dieper op het onderwerp in te gaan. Er werd geprobeerd om zoveel mogelijk te werken met open vragen (Wengraf, 2001).

In dit semi-gestructureerd interview, werd er een lijst opgesteld met thema's. Per thema waren voorbeeldvragen beschikbaar. Naargelang de antwoorden van de participanten konden bijvragen gesteld of weggelaten worden. Op deze manier werd er zoveel mogelijk ruimte gelaten aan de geïnterviewde om zijn eigen verhaal te kunnen brengen (Billiet & Waege, 2001). Het hoofddoel van een kwalitatief diepte-interview is immers om te willen begrijpen hoe de geïnterviewde betekenis geeft aan zijn ervaringen (Kvale, 1996). Zoals Billiet en Waege (2001) aanhalen, is een semi-gestructureerd diepte-interview aanvankelijk geen afgewerkt product. Kwalitatief onderzoek vraagt flexibiliteit naar dataverzameling toe. Verfijningen en noodzakelijke aanvullingen moeten toegevoegd kunnen worden teneinde een volledig antwoord op de gestelde onderzoeksvragen te krijgen.

Het semi-gestructureerd interview⁵ werd opgedeeld in vijf delen. Tijdens het eerste deel werd een inleiding gegeven over de doelen van het onderzoek. Ouders werden ingelicht over hun positie als geïnterviewde. Het volgende deel peilde naar algemene gegevens van de ouders. Dit met als doel een genuanceerd zicht te krijgen op de onderzoeksgroep. Het derde deel van het interview focuste op het moment voordat ouders de diagnose van hun kind ontvangen hebben. Er werd kort verkend met welke hulpverleners men reeds in contact kwam en hoe men zich hierbij voelde. Dit diende vooral als een inleiding. Vervolgens werd ingegaan op het moment

⁴ Zie bijlage 2

⁵ Voor de leidraad van het semi-gestructureerd interview: zie bijlage 3

van de diagnose. Er werd gepeild naar eerste reacties en gevoelens van de ouders, omgeving en de hulpverlening. Ouders konden ook aangeven hoe de ideale eerste aanpak er voor hen had uitgezien. Tot slot werd gesproken over de periode na de diagnose. Hier werd er ingegaan op vijf subthema's. Dit ging om de eerste indrukken na de diagnose, de eerste ervaringen met het hulpverleningslandschap, contacten met medisch personeel, belangrijke kwaliteiten van een hulpverlener en informatienoden. Dit laatste deel werd na vijf interviews uitgebreid met drie extra thema's waarover gesproken kon worden. Deze zijn downspecifieke hulpverlening, de taal van de hulpverlener en de maatschappelijke kijk op downsyndroom. Ze kwamen erbij nadat in vorige interviews bleek dat ouders deze thema's heel vaak uit zichzelf aanhaalden.

4.3.2. *Het interview met de ouders*

Aangezien kwalitatief onderzoek werd uitgevoerd, is het belangrijk dat er met ouders een diepgaand gesprek kon gevoerd worden. Om die reden werd er voor gekozen bij de mensen thuis langs te gaan. Zo werd geprobeerd om zoveel mogelijk te voldoen aan het naturalistisch kenmerk van kwalitatief onderzoek (Bogdan & Biklen, 2014). Eenmalig werd gekozen voor een rustige tearoom omdat thuis interviewen geen optie was. Bij mensen thuis interviewen heeft zijn voor- en nadelen. Enerzijds voelen de participanten zich meer comfortabel in hun eigen omgeving om over een beladen onderwerp te praten. Anderzijds kunnen bepaalde omgevingsfactoren storend werken op het interview (Howitt, 2014). Wanneer bijvoorbeeld kinderen aanwezig waren tijdens het interview, werd er vaak voor gekozen om korte pauzes in te lassen. Zo werd de invloed van deze factor op de inhoud van het interview zoveel mogelijk geminimaliseerd.

Bij de aanvang van elk interview werden ethische aspecten en het doel van het onderzoek uitgelegd aan de deelnemers. Op die manier waren ze voldoende ingelicht om de geïnformeerde toestemming⁶ in te vullen. Deze werd steeds samen met de participant overlopen. De interviewafname startte nadat de geïnformeerde toestemming was ingevuld. De duur kon variëren van 40 tot 110 minuten. Alle thema's werden binnen deze tijdsomvang besproken. Sommige ouders vertelden meer anekdotes en verhalen van hun kind dan anderen. Niet elke vraag werd in elk interview behandeld.

⁶ Zie bijlage 4

Alle interviews, uitgezonderd anderhalf, werden via een audio-opname geregistreerd. Alle data werden letterlijk uitgetypt⁷. Eén interview werd meteen na het interview neergeschreven en gecontroleerd door de participant. Bij één interview dat werd afgenomen van een vader via audio-opname, vond er na het interview nog een kort gesprek plaats met de moeder. Dit werd zo volledig mogelijk neergeschreven tijdens het gesprek.

4.4. Thematische Analyse

Het analyseren van de data gebeurde via de thematische analysemethode volgens Braun & Clarke (2006). Deze onderzoekers werkten een model uit om een thematische analyse op een flexibele basis, maar theoretisch gegrond te kunnen uitvoeren. Thematische analyse is een methode om op basis van de data patronen of thema's te ontdekken, deze te analyseren en te rapporteren. Aan de hand daarvan kunnen de onderzoeksvragen beantwoord worden (Boyatzis, 1998).

Het model bestaat uit zes afzonderlijke stappen. Het is echter eigen aan kwalitatieve analyses dat deze stappen niet volledig af te bakenen zijn. Ze lopen in elkaar over en het is mogelijk dat er van de ene stap teruggegaan wordt naar de vorige (Howitt, 2014). In wat volgt, worden de uitgevoerde stappen kort beschreven. Het artikel met de volledig uitgeschreven methode kan teruggevonden worden in de referentielijst (Braun & Clarke, 2006).

Stap 1: *Data familiarisation*

De verzamelde data worden grondig gelezen, zodat er reeds een globaal idee over de data kan ontstaan. Het transcriberen van de semi-gestructureerde diepte-interviews, draagt bij tot het krijgen van een beter zicht op de data. In deze stap is het de bedoeling dat de onderzoeker de data zich eigen maakt en zo te weten komt hoe diepgaand en breed de inhoud is.

Stap 2: Het genereren van een eerste codering

Een eerste codering van de data vindt plaats wanneer de onderzoeker merkt dat hij reeds bepaalde ideeën krijgt over terugkerende thema's. De data worden herlezen en elke zin of meerdere zinnen over hetzelfde thema krijgen een code. Codes geven bepaalde kenmerken van

⁷ De uitgetypte interviews zijn beschikbaar ter inzage via Prof. Dr. Geert Van Hove.
Contactgegevens: E-mailadres:
Prof. Dr. Geert Van Hove Geert.VanHove@UGent.be
Vakgroep Orthopedagogiek
Begijnhoflaan 464
B-9000 Gent

de data weer die belangrijk zijn voor thema's die gevormd zullen worden. Ze verschillen van de uiteindelijke thema's omdat ze talrijker zijn en maar een segment van de data dekken. De eerste codering werd manueel uitgevoerd, aan de hand van notities op de ruwe data.

Stap 3: Zoeken naar thema's op basis van een eerste codering

In deze stap gaat men de codes in groepen gaan plaatsen om tot meerdere algemene thema's te komen. In deze fase start het nadenken over de codes en worden relaties tussen codes en mogelijke thema's en subthema's gelegd. Er wordt geprobeerd om alle codes in een thema onder te brengen, de relevantie ervan wordt nog niet in vraag gesteld. In dit onderzoek werden er verschillende schema's gemaakt die als een eerste groepering dienden van de verschillende codes.

Stap 4: Herziening van de thema's

In deze fase gaat men de gevonden thema's beoordelen op relevantie en nut voor het onderzoek. Sommige thema's kunnen samengevoegd worden, andere kunnen vervangen worden en nog andere kunnen verlaten worden. De data die samengaan in één thema moeten betekenisvol zijn, maar ook het onderscheid tussen de thema's moet duidelijk worden. Eens *the thematic map* die overblijft positief beoordeeld wordt op coherentie, is het ook belangrijk om na te gaan of deze weergave van de thema's een accuraat beeld geeft van wat in de data gevonden werd. De thema's in dit onderzoek werden meerdere malen herzien. De neerslag hiervan kan teruggevonden worden op cd-rom via de vakgroep Orthopedagogiek⁸.

Stap 5: Definiëren en labelen van de thema's

In stap vijf worden de thema's die gerapporteerd zullen worden verder verfijnd en geanalyseerd, zodat de essentie van elk thema weergegeven kan worden. Er wordt nagegaan hoe elk thema past in het groter geheel en hoe dit aan de hand van thema's en subthema's concreet kan weergegeven worden. Er wordt in deze fase ook reeds nagedacht over de uiteindelijke

⁸ De neerslag van de verschillende analysestappen zijn beschikbaar ter inzage via Prof. Dr. Geert Van Hove.
Contactgegevens: E-mailadres:
Prof Dr. Geert Van Hove Geert.VanHove@UGent.be
Vakgroep Orthopedagogiek
Begijnhoflaan 464
B-9000 Gent

naamgeving van de thema's. Dit moet immers concreet, omvattend en duidelijk zijn. Een schematische voorstelling hiervan, kan teruggevonden worden in bijlage⁹.

Stap 6: Rapporteren

Tijdens het rapporteren worden de thema's weergegeven en wordt geprobeerd om een coherent verhaal naar voor te brengen. Aan de hand van quotes, wordt de relevantie van elk thema aangetoond. Deze uitgebreide analyse is te vinden in deel 5: Resultaten.

4.5. Kwaliteitscriteria

Kwaliteitscriteria worden gebruikt om de adequaatheid van de werkwijze van een onderzoek na te gaan. Twee belangrijke parameters voor de kwaliteit van onderzoek in zowel kwalitatief als kwantitatief onderzoek zijn validiteit en betrouwbaarheid. Daar kwalitatief onderzoek verschilt van kwantitatief onderzoek in de manier waarop onderzoek gedaan wordt, zullen de kwaliteitscriteria ook anders belicht moeten worden.

4.5.1. Betrouwbaarheid

Onder betrouwbaarheid verstaat men dat het onderzoek dat uitgevoerd werd te repliceren valt. Aangezien de onderzoeksmethoden in kwalitatief onderzoek een minder gestandaardiseerd karakter hebben, wordt de objectiviteit van dergelijk onderzoek vaak in vraag gesteld. Repliceerbaarheid wordt echter wel bereikt door het afwisselend samengaan van dataverzameling en data-analyse.

Vervolgens werd in dit onderzoek getracht de genomen stappen en gebruikte methodes zo goed mogelijk te beschrijven, zodat de lezer een duidelijk beeld krijgt van het onderzoeksproces. Een adequate beschrijving van het onderzoek draagt tenslotte bij tot virtuele replicatie. Het zou mogelijk moeten zijn om het onderzoek te herhalen op basis van beschrijvingen in de rapportage. Door een juiste verantwoording kunnen anderen nagaan of ze vertrouwen hebben in de uitkomsten van het onderzoek. De mogelijkheid om te kunnen nagaan wat de onderzoeker heeft gedaan, wordt algemeen aanvaard als een belangrijke voorwaarde om onderzoek wetenschappelijk te noemen (Boeije, 2005). Het is zo dat de realiteit van de ondervraagde deelnemers blijft evolueren, vandaar dat er over virtuele replicatie gesproken wordt (Mortelmans, 2013).

⁹ Zie bijlage 5

Ten slotte is er getracht om via de geluidsopnames de betrouwbaarheid te vergroten. Het letterlijk transcriberen van de data vergroot de betrouwbaarheid in tegenstelling tot het maken van aantekeningen op het moment van het interview (Luchassen & Hartman, 2007).

4.5.2. Validiteit

Om de validiteit van een onderzoek na te gaan moet onderzocht worden of de onderzoeker meet wat hij wenst te meten (Boeije, 2005). Het gaat in kwalitatief onderzoek dan vooral over geloofwaardigheid (Mortelmans, 2013).

Om tot een geloofwaardige afspiegeling van de betekenisverlening van de deelnemers te komen, werd geprobeerd om tijdens de interviews voldoende diepgang te creëren. Via open vragen en het doorvragen op open vragen werd dit bewerkstelligd (Mortelmans, 2013). Na de analyse werden de voorlopige resultaten gedeeld met de respondenten van het onderzoek. Zij konden zelf oordelen of ze de resultaten geloofwaardig vonden. Dit voorkomt dat de onderzoeker interpretaties zou maken die niet gedragen worden door zijn participanten.

DEEL 5 Resultaten

In dit deel zullen de resultaten van het exploratief onderzoek op basis van de interviews met ouders van een kind met downsyndroom overlopen worden. Elk relevant (sub)thema dat naar boven kwam tijdens de thematische analyse zal uitvoerig besproken worden.

5.1. Ouder worden van een kind met downsyndroom

Alle ouders in dit onderzoek werden ouder van een kind met downsyndroom zonder enig vermoeden tijdens de zwangerschap. De beperking van het kind werd pas duidelijk na de bevalling. Van zodra er over een vermoeden van downsyndroom gesproken of nagedacht wordt, start vaak ook het aanpassingsproces van de ouder. De ouder wordt nu ouder van een kind met een beperking.

5.1.1. *Het eerste hulpverleningscontact als ouder van een kind met downsyndroom*

Een diagnose downsyndroom stellen is meestal niet gemakkelijk op basis van uiterlijke kenmerken. Vermoedens zijn de eerste voortekens van een diagnose. Aangezien de meeste moeders in de materniteit bevallen, is het doktersteam op dat moment verantwoordelijk voor het uitspreken of serieus nemen van een vermoeden. De manier waarop dit gebeurt, is voor elke ouder een unieke ervaring. Enerzijds spreekt de hulpverlening soms zelf het vermoeden uit. Anderzijds denken heel wat moeders reeds zelf dat er iets mis is met hun kind. Dit wordt al dan niet erkend door de hulpverlening en de omgeving. Moeders die een vermoeden hebben, zijn heel vaak zeker van hun stuk en willen daarom ook erkenning krijgen.

‘Dan hebben we gevraagd aan de vroedvrouw om onmiddellijk de kinderarts te roepen. Die is dan ook gekomen. En zij zei: “Ja mevrouw, ik begrijp je twijfel, maar eigenlijk ja ik zie maar een klein aantal kenmerken”, terwijl je het eigenlijk heel mooi zag aan haar ogen en haar nek. Dat was overduidelijk.’

‘En de volgende ochtend kwam de kinderarts binnen, ik had ze nog niet gezien en ze zei: “Ja, we gaan een bloedtest doen want er is twijfel”. We zouden uiteindelijk op het einde van de week het resultaat krijgen en heel de week heeft ze gezegd: “Ja, mevrouw ik denk dat dat een misvatting is van T., ik denk niet dat hij downsyndroom heeft. Ik denk het niet”. Er waren toen weinig uiterlijke kenmerken, hij had dat recht lijntje niet in zijn handen en zijn oren stonden niet abnormaal naar beneden en hij had niet die uitgesproken slappe tonus en ja. Ik zeg: “Jong, dokter ik zou zeer graag willen geloven, maar mijn gevoel is er. Dat laat me niet gauw in de steek.”’

De manier waarop er over een vermoeden gecommuniceerd wordt, is voor veel ouders een heikel punt. Hoewel er heel wat voorbeelden zijn van goede communicatiemanieren, blijken hulpverleners soms ook strategieën te gebruiken die volgens ouders niet wenselijk zijn.

'De eerste keer dat hij binnen kwam, zei hij: "Je hebt nog kinderen hoor, die er raar uit zien bij de geboorte." Dan dacht ik ok, jah. De tweede keer was: "Ah neen, dat is niet waar." En dan de derde keer kwam hij binnen en zei hij: "Sorry" en hij was weer weg.'

'Ik mocht zelf eens raden wat mijn dochter had. Dat was echt een ongelukkige situatie want mijn vriend was er niet bij. Ze (de dokter) vroeg dan nog zelf of ik niets zag en dan zei ze: "Ja, maar ja zie je niets aan die oogjes?"'

'Dat is zeker geniepig gebeurd, want ze hebben nooit iets gezegd, tot dat er op dag drie bloed genomen moest worden. De vroedvrouw was bij ons. Ze waren bezig om hem een badje te geven. De kinderarts kwam binnen, die al binnen geweest was die dag en hij zei: "Ik zou de ouders alleen willen spreken." En toen zei hij: "Ja, ik denk dat A. of ik heb het vermoeden dat A. downsyndroom heeft." Toen achteraf kwam dat zo van ja we hadden al de vermoedens: en achteraf had ik zoiets van "Hadden ze dat nu wel of niet moeten zeggen?", ik wist zelf niet wat ik er bij voelde.'

Ouders die moeilijke ervaringen meegemaakt hebben, denken vaak ook met pijn terug aan deze periode. Ze erkennen echter wel dat het ook voor de hulpverlening moeilijk moet zijn om dergelijke vermoedens en de uiteindelijke diagnose te stellen. Toch hebben ouders een idee over hoe een ideale aanpak eruit zou moeten zien. Dit bestaat voor hen uit een gesprek waarbij de ouders een gematigde boodschap te horen krijgen. Hoewel de meeste ouders in het begin heel negatief denken, vinden ze het belangrijk dat een hulpverlener toch ook deels een positief verhaal brengt.

'Daar was ik zelf niet bij, maar hij heeft het goed aangepakt want hij had gezegd hoe het was: "Hij heeft downsyndroom, maar je moet nu niet denken van dit en dat en hij heeft wel mogelijkheden in het leven", hup hup. Niet van: "Slecht nieuws, je hebt een mongool", dat heeft hij niet gezegd hé.'

'En ze heeft dat zo goed gedaan, ik heb van dat gesprek op zich een goed gevoel overgehouden. Het was emotioneel, maar ik heb niet het gevoel dat ze ons dingen wijs gemaakt heeft. Ze heeft ook niet te veel gezegd, want ik zou het toch niet gehoord hebben. Maar ze heeft wel gezegd wat nodig was.'

5.1.2. *Handelingsverlegenheid en de nood aan ondersteuning en informatie als eerste reactie op de diagnose*

Eens er een vermoeden uitgesproken wordt, kan alleen een bloedtest na enkele dagen uitsluitsel bieden. Ouders blijken in deze tussenperiode hoop te koesteren dat de diagnose negatief is, maar velen gaan er al van uit dat ze ouder zijn van een kind met downsyndroom. Van zodra de diagnose bevestigd is, wordt alle hoop teniet gedaan. Ouders gaan dan vaak door een moeilijke periode. Ze voelen zich niet bekwaam om voor een kind met een beperking te zorgen. Ze zijn als het ware handelingsverlegen ten aanzien van hun kind.

‘Ons leven is voorbij dachten we. Ik kende dat totaal niet dus je gaat meteen uit van het ergste. Je denkt “oh my god” wat moet ik hier mee doen, ik kan dat niet. Dat was eigenlijk niet zo goed, onze eerste gedacht. Neen. Je voelt u alleen hé.’

‘Toen wisten we nog niet wat dat inhield. Je weet wel vaag wat downsyndroom is en in mijn studies heb ik daar ook een hoofdstukje van gezien, maar wat er allemaal nog bij komt, dat weet je niet hé.’

Er zijn echter ook uitzonderingen. Eén paar ouders heeft bijvoorbeeld nooit echt negatieve gevoelens ervaren. Volgens hen kwam dit omdat ze reeds met mensen met een beperking werkten.

‘We hebben nooit gezegd van “ohnee” en “ooooh”. Geen second. Echt niet.’

5.1.2.1. *De nood aan ondersteuning en informatie*

Aangezien een kind met een beperking voor de meeste ouders nieuw is, ondervinden ze bepaalde noden om op de handelingsverlegenheid die ze voelen antwoorden te kunnen vinden. Een nood die ouders heel vaak ervaren van zodra ze de diagnose van hun kind te horen krijgen, is de nood aan geruststelling en toekomstperspectief. Aangezien ouders zich op het moment van de diagnose meestal in de materniteit bevinden, verwachten ze dergelijke reacties van het medisch personeel dat aanwezig is.

‘Je bent juist bevallen. Het belangrijkste is niet alleen het medische, maar ook de geruststelling van het is niet het einde van de wereld en u zult nog op reis kunnen gaan en je zal nog dat en dat kunnen doen. Ik neem haar overal mee. Ik ga nog op restaurant en ik zal dat blijven doen, maar je ziet dat niet in het begin. Je denkt dat het allemaal gedaan is, maar dat is niet waar hé, maar het is belangrijk dat ze dat zeggen. Misschien wil je dat op dat moment niet weten, maar het is toch belangrijk dat ze dat zeggen.’

‘Ik denk dat dat bij mij een proces van lange duur is omdat die shock zo groot geweest is en er is mij niemand komen gerust stellen. Niet dat je mij kon gerust stellen, maar er is niemand die uitleg gegeven heeft of gezegd heeft van: “Goh, bij L., het is zo erg nog niet want ze heeft geen hartafwijking, dat is al positief. Zo een positieve draai aan geven, maar ik heb dat dus allemaal heel negatief ervaren.”’

Naast de nood aan geruststelling, willen ouders vlak na de diagnose ook andere informatie krijgen. Ouders gaan op zoek naar handelingsperspectieven en informatie over de gevolgen van de beperking. Een zeer belangrijk punt hierbij is dat de informatie afgestemd wordt op de ouders. Sommige ouders zijn heel blij met veel medische informatie, anderen worden ervan afgeschrikt.

‘Voor hem was dat een negatieve ervaring, voor mij een gewone. Ik vind dat goed dat we al die informatie krijgen.’

‘In het begin bestoken ze je met alle medische info en je ziet een hoopje miserie liggen. Je ziet geen baby liggen, je ziet een hoopje miserie liggen. En eigenlijk, ok het is ook belangrijk, maar je moet niet vanaf de eerste dag er van alles op smijten. Geef eerst de ouders de tijd om dat kindje te leren kennen en maak desnoods dan een afspraak. Je hebt ouders die dat allemaal meteen willen weten, maar ik vind dat niet. Ik zou wachten tot de vraag van de ouders komt. Als het na twee weken nog niet komt, dan mag je wel de stap zetten, maar dat vind ik dan misschien iets voor de kinderarts om dat op te volgen.’

‘Soms moeten dokters wat meer psychologisch zijn dan de medische waarheid te vertellen. Het is niet gewoon wiskunde hé.’

Na deze eerste periode in het ziekenhuis, gaan ouders terug naar hun eigen woonomgeving. Het verlaten van het ziekenhuis is voor sommige ouders een emotioneel beladen moment. Aan de ene kant zijn er ouders die zich goed omringd voelden en het jammer vinden om een veilige omgeving te verlaten. Langs de andere kant zijn er ook ouders die de periode in het ziekenhuis zo snel mogelijk willen afsluiten.

‘Ik herinner me nog toen we naar huis gingen, dat was een tamelijk emotioneel moment. Je stap met je kindje vanuit je vertrouwde cocon en uit die vertrouwde kader, waar je maar op een belletje moet duwen en hup hup.’

‘En L. mocht ook mee naar huis. Dus ja ik had gezegd: “Ik ga naar huis.” Ik kon daar niet meer zijn. Die muren van die kamer, die komen op je af, dat is ongelooflijk.’

5.2. Het hulpverleningslandschap voor ouders en hun kind met downsyndroom

Eens ouders terug thuis zijn na de bevalling, start een nieuwe periode. De hulpverlening die in het ziekenhuis aanwezig was, is er niet meer. Toch ervaren ouders nog bepaalde ondersteunings- en informatienoden. Om hierop een antwoord te vinden, worden ze via allerhande kanalen in contact gebracht met het hulpverleningslandschap.

5.2.1. Een terugkerend drieluik in de hulpverlening voor het jonge kind met downsyndroom

Het hulpverleningslandschap is voor ouders een onbekend terrein. Echter, heel vaak vinden ze zeker één hulpverlener - al dan niet reeds in het ziekenhuis - die hen op weg helpt om tot gepaste hulpverlening te komen. In de verhalen van ouders komen drie hulpverleningsmogelijkheden heel sterk naar voor. Ten eerste worden ouders in het prille begin meestal naar een gespecialiseerd Downteam doorverwezen. Daarbij komt nog dat ze op zoek gaan naar een vaste kinderarts. Ten tweede worden ze ingelicht over de provinciale thuisbegeleidingsdienst en als laatste maken ze kennis met Downsyndroom Vlaanderen. De volgorde van dit drieluik, is voor elk gezin verschillend.

5.2.1.1. Medische begeleiding: De Downpoli en de kinderarts

De Downpoli¹⁰

Ouders vinden via allerlei kanalen dat hun kind met downsyndroom meer kans heeft op medische problemen dan andere kinderen. Om die reden gaan ze op zoek naar medische opvolging voor hun kind. Meestal wordt in dit opzicht een gespecialiseerd Downteam aangeraden door verwijzers of brochures. Ouders vinden het goed dat deze teams bestaan. Ze waarderen daarbij vooral de gespecialiseerde kennis, de opvolging die gebeurt en het feit dat afspraken bij verschillende artsen gebundeld worden.

‘En ik moet zeggen van die Downpoli, ik vind dat goed dat dat gespecialiseerd is. Ik heb ondertussen gehoord dat zij die afspraken niet meer voor u maken omdat ze er al te veel hebben. Ik zit er nog altijd in en ik vind dat zeer gemakkelijk. Wij hebben beiden een drukke job en dan krijg ik eens een brief en ja dan heb ik drie afspraken op dezelfde dag. Moest ik dat zelf moeten vastleggen, ik zou nooit op een dag al die afspraken kunnen krijgen. Dus ik vind dat wel gemakkelijk.’

¹⁰ De Downpoli en het Downteam zijn synoniemen in dit onderzoek.

'Dat je geen drie vier keer op een week moet rijden, dat het op een dag kan is wel gemakkelijk. Maar alé ja, het voordeel is ook wel natuurlijk dat dat mensen zijn die vaak met downsyndroom in aanraking komen. Ik ga nooit naar de huisdokter met J., en waarom? Ze heeft zij geen andere Downpatienten, wat moet zij daarover zeggen?'

Ouders menen echter dat er door het succes van het Downteam ook moeilijkheden ontstaan. De draagkracht van de Downteams blijkt uitgedaagd te worden door het groot aantal aanmeldingen van ouders van een kind met het syndroom van Down.

'Die Downpoli moet blijven bestaan, maar wel in betere vorm dan nu. In X gaat het niet zo goed, maar iemand van Downsyndroom Vlaanderen is daar wel mee bezig. Het idee zoals het verkocht wordt, is volgens een pediater in D.: Het is een plaats waar je om de zes maanden naartoe gaat en je krijgt dan al je specialisten op een rij. Van 9u tot 10u zie je de geneticus, van 10u tot 11u de oogarts, ... Je ziet ze in één dag en je gaat dan naar huis. Dat zou één van de grote voordelen zijn tegenover thuis omdat je dan afspraak per afspraak moet maken met de afzonderlijke specialist. Dat was inderdaad zo, maar later moesten we het dan toch zelf regelen omdat ze overspoeld werden door het grote succes. Normaal contacteren zij u en nu moet je zelf bellen om een afspraak te maken.'

De Downpoli is een interdisciplinair team dat zich specifiek richt op downsyndroom. Hierdoor verwachten ouders dat dit team ook bestaat uit dokters die toegewijd zijn en heel wat kennis bezitten over het syndroom van Down. Soms ontmoeten ouders echter dokters die niet aan die criteria voldoen.

'Ze hadden eerst een dokter en die was heel lief en had het altijd goed uitgelegd. Die erna was er echt niet mee bezig. De Downpoli kwam er wat bij, maar was niet iets waar ze achter stond en dan gaat dat ook minder. Dus dat is inderdaad wel, als je voelt dat je meer een nummer bent dan een patiënt, dan hoeft het ook niet.'

'De dokter die daar zit die daar zit, die is daar niet voor. Neen hé, hij is daar niet voor gemaakt. Hij heeft er geen voeling mee ook. Je moet daar voor gemaakt zijn.'

'Ik kan me wel voorstellen dat dit bij een kind met Down langer duurt omdat ze die motoriek, ze hebben daar nog niet zoveel controle over en zo, maar zo echt info over is dat nu normaal of niet, dat kon hij me precies niet geven. Ik heb zo de indruk dat hij zo wat de feeling mist.'

Sommige ouders werden in het hulpverleningsproces niet op de hoogte gebracht van het bestaan van een Downteam. Dit zijn vooral gezinnen uit West-Vlaanderen, waar er geen Downteam bestaat. De medische opvolging van hun kind regelen zij dan vooral zelf aan de hand van een team van dokters die ze zelf samenstellen.

De kinderarts

Naast de Downpoli doen ouders nog beroep op andere medici. Velen gaan ook op zoek naar een kinderarts die hen van iets dichterbij kan bijstaan. Opnieuw maakt de groep ouders hierin verschillende keuzes. Er zijn eerst en vooral ouders die een arts raadplegen die ze reeds kennen. Vervolgens zijn er ook een groot deel ouders die via verschillende bronnen op zoek gaan naar een kinderarts die meerdere kinderen met downsyndroom opvolgt. Een kinderarts moet volgens hen ervaring hebben met de beperking van hun kind.

‘Op de duur hoor je ook wel van andere mensen, van ga naar die dokter of naar die; op de duur weet je de mensen. Zelfde van de kinderartsen. Hier was er iemand die zich specialiseerde in kinderen met beperkingen en dan vooral Down. Dan gingen we uiteindelijk naar die kinderarts ook. Het was iemand die, dat was ook via iemand anders die zei: “Wij gaan naar die persoon omdat zij meer doet voor kinderen met een beperking en kinderen met Down, dat ze er wat meer geïnteresseerd in is.”’

‘Vorig jaar ben ik tamelijk veel met T. bij onze kinderarts geweest en die kent hem wel heel goed en heeft ook andere patiëntjes met het syndroom van Down. Ze kent hem goed en ze volgt hem ook op. Zij weet ook van al de ziekten en dingen.’

5.2.1.2. Downsyndroom Vlaanderen

Downsyndroom Vlaanderen neemt in Vlaanderen de koppositie in op het vlak van ouderverenigingen voor ouders van een kind met downsyndroom. Elk gezin uit dit onderzoek is met Downsyndroom Vlaanderen in contact gekomen, kort na de geboorte. Meestal is dit aan de hand van een kennismakingsgesprek. Hierbij gaat de contactouder van de vereniging op bezoek bij een ouderpaar met een welkomstpakket. In dit welkomstpakket zitten verschillende brochures en boekjes die de ouder meer informatie kunnen bieden. Naargelang de interesses en informatienoden die ouders ervaren, gaan ouders hier anders mee om.

‘Dan is downsyndroom Vlaanderen langsgekomen. Dan hebben we die map gehad, dan heb ik dat medisch boek eruit gezwierd en heb ik naar de ervaringen gekeken.’

‘Een paar dagen erna is die meneer die verantwoordelijk is voor Zuid-West-Vlaanderen bij ons geweest zo met een hele map, het welkomstpakket. En ja heel interessant met zo wat handige cadeautjes zoals een speciale beker. Daar heeft ze trouwens heel lang uit gedronken.’

‘In die map heb ik veel gelezen over eigenlijke ervaringen van mensen, dat was voor mij belangrijk. Er staan er daar een paar in, in die map van Downsyndroom Vlaanderen.’

Daar zit ook een boekje bij. Alle medische problemen op een rij. Dat heb ik gewoon, ik heb het nog, maar ik kijk er niet in want ik word er ziek van.'

De contactouder is steeds zelf ouder van een kind met downsyndroom en probeert een leven met een kind met downsyndroom te schetsen. Voor veel ouders is dit gesprek zeer verhelderend. Het is zo goed als altijd een eerste ontmoeting met een ouder die hetzelfde meegemaakt heeft. Vanuit deze ervaring zoeken veel ouders dan meer contact met andere gezinnen waar een kind met downsyndroom geboren werd.

'Hij was ook zo van: "Mijn leven is nog altijd normaal." Dat is effectief waar wij naar op zoek waren: de zekerheid dat u leven doorgaat. Ja zo van het is allemaal wel overkomelijk. Wat we zelf ook wel zo aanvoelden, maar natuurlijk je wil zo van iemand horen die dat al wat langer doet en waar je het gevoel had van het komt goed.'

'Ik zie dat ook. Ik zit zelf in de Downvereniging in West-Vlaanderen en we doen dan een praatavond met ouders van kleine kindjes met downsyndroom en er is daar echt wel een nood aan. Van te kunnen spreken. Je zit met vragen en het is niet met een vreemde. Het is ook een ouder met een kind met een beperking en dat neemt de drempel wel weg.'

'En dan heeft ze haar gezet en ik heb er nog altijd contact mee met C. Heel haar verhaal en ik kon ook mijn verhaal doen en dat kwam zowat overeen. En ik vond dat wel goed dat eerste contact.'

Aangezien Downsyndroom Vlaanderen een oudervereniging is, probeert het zoveel mogelijk op te komen voor de belangen van de ouders. Enkele ouders ervoeren reeds steun van deze organisatie in moeilijke periodes en vinden dit zeer positief.

'We hebben uiteindelijk geen klacht ingediend, want mijn man was heel kwaad want die was eigenlijk wel klaar om klacht in te dienen. Achteraf heeft Downsyndroom Vlaanderen ook gezegd dat we het eigenlijk hadden moeten doen. Ik denk dat we toen wel denk ik, we hebben een brief getekend. Downsyndroom Vlaanderen had dan een brief geschreven, dat dat niet kon.'

5.2.1.3. De thuisbegeleidingsdienst

In zowel West- als Oost-Vlaanderen bestaat een thuisbegeleidingsdienst die zich richt op kinderen met een mentale beperking en hun gezin. Dit is een ambulante organisatie. Ouders die dat wensen, kunnen thuisbegeleiding aanvragen. De thuisbegeleidingsdienst werkt vraaggestuurd. Dit betekent dat ouders zelf het eerste contact moeten leggen. Sommigen ervaren dit als een drempel waar ze over moeten. Toch blijkt zowat elke ouder deze ondersteuningsvorm te appreciëren.

‘Dankzij bijsturing en die kennis ook van die mensen staan we nu waar we staan met J.. Het heeft er wel een grote rol in gespeeld. De thuisbegeleiding is heel goed omdat ze ook weten van wat kan je op dit moment met je kind doen. Je kiest dan nog zelf wat je wil he, als je zegt: “Nee, we willen dat niet, wel ook goed.” Maar zij geven een overzicht van wat kan, wat kan niet? Wat bestaat er allemaal? Waar wil je later naartoe?’

De thuisbegeleidingsdiensten ondersteunen op verschillende vlakken. Naargelang de vraag van de ouders kan de hulpverlening anders ingevuld worden. Mogelijke ondersteuningsvormen die vaak naar voor komen bij deze ouders zijn: de stimulering van het kind, hulp in het verwerkingsproces van de ouder, samen op zoek gaan naar een geschikte school, hulp bij administratie enzovoort. Ook voor deze dienst geldt dat elke ouder een andere verwachting heeft ten aanzien van de geboden hulpverlening.

‘Ik vond het leuk dat ik ook gehoord werd tijdens deze begeleiding. In het begin werd er wel gewerkt met de baby, maar er werd ook veel aandacht geschonken aan mijn gevoelens.’

‘In feite ben je als ouder op zoek naar praktische informatie. En wil je ergens een luisterend oor, wel goed dan heb je daar ook kanalen voor. Maar dat was niet meteen onze bedoeling. Onze bedoeling was om specifieke praktische informatie te krijgen en niet om daar een therapeute over de vloer te krijgen bij manier van spreken. In het begin is dat natuurlijk een slag in je gezicht en je loopt er slecht van. Je ziet je wereld instorten, maar je herpakt je dan toch. Je gaat er voor. Op dat vlak hadden we niet echt nood aan psychologische begeleiding. Eerder aan praktische zaken.’

5.2.2. Een eigen pad uitstippelen

Naast de drie hulpverleningsdiensten die het meest voorkomen bij ouders, wordt er voornamelijk een persoonlijke hulpverleningsweg uitgestippeld afhankelijk van de noden van het kind en zijn gezin. Heel veel ouders gaan hierbij actief op zoek naar hulpverlening omdat ze van mening zijn dat ondersteuning hen en hun kind ten goede komt. Niet elke ouder vindt dit echter even gemakkelijk. Sommige ouders hebben het gevoel dat ze vooral alles zelf moeten uitzoeken. Ze missen soms een persoon die de coördinatie van dit zoekwerk wat kan opvolgen.

‘Had er iemand bij ons geweest, van dat en dat en dat, dat ging allemaal veel soepeler verlopen hebben. We hebben heel veel zelf moeten zoeken. Als je het allemaal uitzoekt, wel we zijn een jaar bezig geweest.’

‘Als je dat vergelijkt met Nederland bijvoorbeeld, dan staat er daar direct een team met psychotherapeuten, dat is in Nederland een heel anders verhaal dan in België. Hier moet je het allemaal zelf gaan uitzoeken.’

Toch vinden ouders wel de kracht om door te zetten. Doorheen het hulpverleningsproces ontwikkelen ze bepaalde strategieën die hen verder op weg helpt.

5.2.2.1. Strategieën in het zoeken naar hulpverlening

De zoektocht van ouders naar geschikte hulpverlening loopt vaak volgens een eigen opgebouwd stamien. Ze hebben elk hun eigen voorkeur om bepaalde informatiebronnen te raadplegen. Enkele onderwerpen werden door heel wat ouders aangehaald. Eerst en vooral schatten ouders het oordeel van andere ouders van een kind met downsyndroom zeer hoog in. Daarbij blijkt het internet een belangrijke rol te spelen, hoewel er ook nadelen aan het internet verbonden zijn.

Het opbouwen van een sociaal netwerk als eerste informatiebron.

Wanneer ouders bepaalde informatie willen over een ervaren nood, boren ze verschillende bronnen aan. Naast adviezen van professionelen beschouwen ouders uitwisseling met een andere ouder van een kind met downsyndroom als zeer waardevol.

‘Eigenlijk zijn de beste adviseurs: de andere ouders.’

‘Ja eigenlijk wel. Je leert van doe dat met haar en dan zeggen ze: “Je kan dat doen.” Uiteindelijk gaan we ook wel met haar naar de dokter, maar ik hecht ook heel veel waarde aan wat zij zeggen. Want haar drinkreflex was dan niet goed en ik wist niet wat ik dan moest doen en dan zeiden ze dat ik mijn vinger onder haar kin moest houden en geen één dokter heeft mij dat gezegd dat ik dat zo moest doen. Dat was een enorm verschil.’

Ouders gaan op die manier bewust een sociaal netwerk opbouwen dat bestaat uit andere, ervaringsdeskundige ouders. Dit bouwen aan een netwerk gebeurt echter niet bij elke ouder op dezelfde manier. Sommige ouders hebben meteen nood aan contact met andere ervaringsdeskundigen, anderen vinden het in het begin moeilijk om contact te leggen omdat dit te confronterend is. Later zien ze er echter steeds meer voordelen in.

‘Dat is eigenlijk de grootste bron van info, via via , via andere mama’s, via andere ouders. Maar dat duurt ook een tijdje tegen dat je dat netwerk hebt. In het begin was ik daar nog niet klaar voor, was ik daar nog niet aan toe en wist ik dat ook nog niet goed.’

Het internet als virtueel sociaal netwerk

Ouders blijken ook virtueel een sociaal netwerk op te bouwen waarbij ze te rade gaan wanneer ze informatie willen over bepaalde hulpverlening. Sociale media worden hiervoor gebruikt. Op

Facebook bestaan er bepaalde groepen die specifiek bedoeld zijn voor ouders van een kind met een beperking. Daarnaast heeft ook Downsyndroom Vlaanderen een Facebookpagina die veel ouders volgen. Verder leggen ze contacten via e-mail.

‘Mijn Facebook is eigenlijk een platform van ouders die ook een kindje met Down hebben, meest tweelingen. Kindjes die ouder zijn, kindjes die jonger zijn, kindjes die van dezelfde leeftijd zijn. We hebben zelf een bevriend koppel, mensen die we hebben leren kennen, waarvan onze kindjes niet veel schelen.’

‘En dan hoor je eens, en dan mail ik met B. naar M. en nog een paar mensen en ik zeg: “Ja, wat moet ik daar mee doen?” Dan zeggen ze: “Ah ja ik zou blijven gaan want de gehoorgangen zijn normaal iets nauwer en daarom hebben ze apparatuur van het UZ nodig”. Of B. zegt van: “Ja ik ben blijven gaan want het is vlak bij huis en ze schrijft gemakkelijk logo voor.” Dan zijn wij naar ... gegaan he. Ja hé.’

De invloed van internet in het zoeken naar informatie is groot, maar heel wat ouders menen dat er nauwgezet mee omgegaan moet worden. Van alles wat op het internet te lezen is, is er maar een klein deeltje waar voor het eigen kind.

‘Als je op internet informatie begint te zoeken, dan zie je alle slechte zaken eerst hé. Dan begin je u waarschijnlijk al zo’n beeld te vormen en te doen. Ik heb dat nog gehoord van andere mensen ook en dat is zo van goh neen, doe dat dan niet, doe dat niet.’

‘Er is ook zo een Facebook groep, speciale kindjes Vlaanderen, ik zit daar niet zoveel op omdat er veel ergere gevallen zijn. Dat gaat over heel zware dingen ook.’

5.2.2.2. Keuzes maken

Downspecifiek of regulier?

Onderweg in het hulpverleningslandschap moeten ouders keuzes maken. Bij ouders van een kind met downsyndroom komt één thema vaak naar voor. In het hulpverleningslandschap is zowel reguliere als specifieke hulpverlening voor het kind met een beperking ter beschikking. De keuze tussen beide mogelijkheden is niet altijd gemakkelijk. Ouders worden uitgedaagd om in te schatten wat voor hun kind noodzakelijk is.

Medisch gezien wil zo goed als elke ouder een hulpverlener die kennis heeft rond downsyndroom.

‘Bepaalde onderzoeken doen we dan bij artsen en niet bij Kind en Gezin. Gelijk een gehoorst of zo. We gaan dan naar de Downpoli omdat ze daar specifiek weten waarop ze moeten letten. Terwijl Kind en Gezin dat minder of niet heeft. Dat was onze indruk.’

In andere hulpverleningsvormen willen ouders daarentegen zo gewoon mogelijk doen met hun kind. Ze doen dan ook beroep op hulpverlening die voor elk kind voor handen is.

‘We willen haar ook zo gewoon mogelijk opvoeden. Dat gaat niet altijd, dat besef ik ook wel, maar we willen haar zo veel mogelijk normaal laten opgroeien.’

‘We proberen ook alles gewoon te doen waardoor hij ook naar de crèche gaat.’

‘We hebben vooral gezegd van we gaan alles in het werk stellen dat ons kind dat ook kan. Bijvoorbeeld die discussie van gewoon onderwijs en bijzonder onderwijs, J. is twee jaar meegegaan naar de gewone crèche. Dus wat hebben wij gedaan, na de geboorte, ze is geboren in het verlot. De crèche was toe. Ze was al besproken. Ze mocht al gaan dat was geen probleem, maar ja ze wisten zij nog niet dat ze downsyndroom had. Dus in de vakantie hebben we dan gebeld naar de onthaalmoeders en hebben we ze dan uitgenodigd hier en we hebben het dan uitgelegd van kijk... en ze waren direct verkocht.’

Toch vraagt de beperking van het kind soms ook de aandacht van de ouders wanneer ze een afweging moeten maken. Dit kan als moeilijk ervaren worden door ouders.

‘En die begon al over Ter Engelen¹¹ en de crèche Zonnestraal¹², dat is een inclusieve crèche met een revalidatiecentrum aan. Die begon daar over: “Er zitten daar zo nog kindjes” en ik dacht echt “Och mens zwijgt.” Ik had daar echt geen nood aan, ik wilde dat mens naar buiten schoppen hé. Ik had er geen oor naar om in die richting geduwd te worden. Ik wil naar een gewone crèche, ik kon het echt niet horen, ze was veel te vroeg. Maar een jaar later hebben we ze dan toch naar daar gedaan he, maar uit eigen wil. We vonden dat zelf belangrijk.’

‘Is hij dan naar het bijzonder onderwijs beginnen gaan?’

Ja en daar zijn we heel tevreden over. Pas op, dat is een heel moeilijke keuze geweest, we hebben er ook tranen voor gelaten, want ze zagen hem daar echt graag en ze deden daar alles voor. Maar nu in het bijzonder onderwijs: ja, daar zien ze elkaar ook doodgraag he.’

Voor andere ouders is het echter een evidentie om gebruik te maken van aangepaste hulpverlening.

¹¹ Er werden pseudoniemen gebruikt om de anonimiteit van dit onderzoek te garanderen.

¹² Idem noot 11

'We zijn geen ouders die op de barricade gaan staan en zeggen van mijn kind moet in het gewoon onderwijs, ieder kind op zijn plaats en als hij veel gelukkiger is in het bijzonder onderwijs, dan zal hij daar zitten. Als het hier goed gaat, dan mag hij daar naar school. Hij primeert.'

'Dat is daarvoor, dat bestaat daarvoor, die middelen zijn daarvoor, die mensen zijn daarvoor opgeleid.'

Evaluatie van de hulpverlening om keuzes te kunnen maken

Hoe verder ouders in het hulpverleningsproces komen, hoe meer handelingsverlegenheid plaats maakt voor kennis over hun eigen kind. Ouders voelen zich steeds meer capabel om te oordelen over de noden van hun kind en hun gezin. Het nut van bepaalde hulpverlening wordt in die zin veel meer in vraag gesteld. In hun keuze om bepaalde hulpverlening al dan niet op te nemen of verder uit te bouwen, is dit vaak de beslissende factor.

'Ja ik vond dat ook nutteloos omdat ik na een paar keren door had: ik ga daar gewoon niet naar luisteren want ik word daar toch depressief van, dan was het nog meer nutteloos.'

'In het begin was dat meer tetteren en doen. Nu begint dat meer zijn nut te hebben omdat we bezig zijn met school, een kinesiste vinden ... Nu begint dat meer zijn nut hebben.'

Wanneer hulpverlening in de ogen van ouders minder nuttig lijkt, dan zijn ze snel geneigd deze af te sluiten of er in mindere mate beroep op te doen. Meestal heeft dit met een goede ontwikkeling van het kind te maken. Er wordt dan met een positief gevoel op deze hulpverlening terug gekeken.

'Ja, we hebben er van genoten, maar we hebben er nu geen nood meer aan. Dus ik heb zoiets van: er zijn nog genoeg mensen op de wachtlijst die er wel nood aan hebben. We hebben ons wel op de wachtlijst laten plaatsen, terug onderaan. Ik heb iets van: met de verandering van kleuter naar lager, stel dat er zich problemen stellen, dan kunnen we er beroep op doen.'

Hulpverlening afsluiten gebeurt echter ook wanneer ouders een hulpverleningservaring als heel negatief beoordelen. Ervaringen kunnen zodanig traumatisch zijn dat ouders geen beroep meer kunnen of willen doen op een bepaalde persoon of instantie.

‘Nee, op die moment niet, het is vergeven maar niet vergeten. Als ik naar de pediatrie moet, en ik kan niet bij mijn kinderarts gaan of bij iemand waar we al geweest zijn en ik heb de keuze tussen twee waaronder zij, dan zal ik niet bij haar gaan. Dat is nee. Het is een goede dokter hé, maar dat lukt mij niet meer.’

‘Na een week is zij dan ziek geworden. Dus wij zijn dan naar het spoed gereden in X want ik wilde niet meer naar Y (plaats van bevalling).’

5.3. Een positief aanpassingsproces

De meeste verhalen van de ouders die geïnterviewd werden, zijn er die vertrekken van een moeilijke start in het omgaan met een kind met een beperking. Vervolgens evolueert het aanpassingsproces met vallen en opstaan in een positieve richting. Dit blijkt af te hangen van verschillende factoren, maar vaak getuigen ouders over een kracht om voor hun kind te zorgen en uitdagingen aan te gaan.

‘Op die moment was dat zwaar en stort uw wereld in he. Want R. was eigenlijk ook niet echt gepland. Wij zaten nog in een prille relatie. Het was allemaal heel zwaar wel, maar we zijn er allemaal sterker uitgekomen.’

‘Je moet ook niet denken dat het een feelgoodshow is, had je hier gezeten twee dagen na de geboorte, hadden we hier anders gezeten. Ja het is afhankelijk van hoe je het verwerkt hé. Maar je kan niet blijven wenen hé.’

5.3.1. De dubbele klik

In het omgaan met hun kind maken veel ouders als het ware een ‘dubbele klik’. Vaak komt er reeds vroeg een ‘klik’ in de gedachten en gevoelens van ouders. Daarnaast wordt er ook gesproken over een ‘klik’ met de hulpverlening die bevorderend kan zijn voor het aanpassingsproces die ouders ondergaan. Beide ‘klikken’ vinden afzonderlijk van elkaar plaats.

5.3.1.1. De ‘klik’ in het aanpassingsproces van de ouder

Heel wat ouders vertellen in hun verhaal over een moment waarbij ze de moed en de kracht vonden om vanuit hun moeilijke gevoelens het toch voor hun kind met een beperking op te nemen. Hoewel dit meestal een proces van lange adem is en dit niet rechtlijnig verloopt, spreken ouders meestal van een ‘klikmoment’.

'Ik heb een heel goede man. Voor hem is dat moeilijk dat ik het er moeilijk mee heb. Hij kon meteen de klik maken, maar hij begreep wel dat ik meer tijd nodig had. Ook al wist hij niet altijd goed hoe hij me moest troosten. Hij wist wel dat hij me moest laten wenen, me een keer moest knuffelen of eens gerust laten of een keer opbeuren als het nodig was.'

'Nu via het school ook dat zijn mensen die allemaal dezelfde klik hebben gemaakt. In het begin dacht ik dat ik het moeilijker zou hebben.'

'Het valt heel sterk op dat mannen en vrouwen er anders op reageren. Mijn man had ook wel verdriet, maar die heeft gewoon de klik gemaakt, ok, het is nu zo, we gaan voortkruipen. En ik heb veel meer gevraagd van hoe komt dat? Waarom is dat mij overkomen? En niemand anders?'

Wanneer dit 'klikmoment' plaats vindt, is voor elke ouder verschillend. Dit hangt af van meerdere factoren. Wat wel vast staat, is dat het een omschakeling inhoudt.

'Dat heeft twee, drie dagen geduurd, je denkt van wat gaan we hier mee doen? Hij is hier, we zien hem graag, je kan hem al niet missen na een week. Dan hebben we de knop omgedraaid hé.'

'En de eerste week probeer je dat van u te schuiven, je probeert dat niet graag te zien, maar ja dat gaat niet. Die tweede week als ze dan in het ziekenhuis was, de drang was er dan om bij mijn kind te zijn. Ik liep zelf over de parking om naar haar te gaan, dan is het eigenlijk veranderd. Ik heb nog lang vre slecht gelopen, maar sindsdien was ik wel, ik kon er al wat meer mee leven.'

Een 'klikmoment' in het aanpassingsproces van ouders betekent niet dat ouders zich vanaf dat punt gelukkig voelen. Het is eerder een moment van veerkracht. Ook al worden moeilijkheden ervaren, toch vindt men de kracht om dingen te ondernemen en op de noden van het kind een antwoord te zoeken.

5.3.1.2. De 'klik' met de hulpverlener

Het aanpassingsproces van de ouder aan het kind, kan positief beïnvloed worden door de hulpverlener. Sommige hulpverleners bieden ondersteuning die er voor zorgt dat ouders zich effectief geholpen voelen. Ze voelen zich hierdoor goed in de hulpverleningsrelatie. Er is als het ware een 'klik' tussen hulpverlener en ouder.

'Diegene die ik gekozen had, was diegene waarmee ik best een klik heb.'

'Eigenlijk hebben we heel veel geluk gehad met T. dat was een mevrouw, de klik dat wij zeggen. Wij hadden zelf een klik met T. maar dan was ze zwanger en dan is ze moeten stoppen ook en dan kwam er iemand anders en ik voelde die klik niet. Dan ervaar je dat heel anders.'

'Ja, het hangt enorm af van de persoon en als je een klik kan maken. Ik denk dat je dan toegankelijker bent, ook in je huis, dan iemand waarmee je het zelf moeilijk hebt. Of waarbij het moeilijker verloopt.'

Hulpverlenende hulpverlening

Hulpverleners waarbij een 'klik' ervaren wordt, zijn volgens ouders vaak de goede hulpverleners. De vraag die hierbij naar boven komt, is wat goede kenmerken zijn van deze hulpverlenende hulpverlener.

'Een goede kwaliteit van de hulpverlening is volgens mij emotionele intelligentie. Dit betekent dat medisch personeel en hulpverlening kunnen inschatten op welk moment ouders wat nodig hebben en hoe informatie goed kan overgebracht worden.'

'De tijd nemen. Niet zo binnen buiten. De manier hoe ze positief ingesteld zijn en naar zijn positieve kanten kijken. Hem gewoon knuffelen en er mee lachen. Een dokter, en ze kunnen dat ook niet doen, er zijn weinig dokters die praten tegen het kind als ze het onderzoeken.'

'Dat is iemand die luistert naar uw vragen, die informatie geeft en niet gewoon zelf bepaalt. En die ook zegt: "Als er iets is mag je altijd bellen."'

'Een positieve attitude, je moet dat niet verbloemen, er zijn dingen die hij niet kan, absoluut niet, maar het is de instelling waarmee dat gebeurt. Het maakt een wereld van verschil.'

Ouders die 'de klik' niet voelden met een bepaalde hulpverlener, wijten het vooral aan volgende kenmerken.

'Uitblinken in afwezigheid.'

'Het is een koele, een afstandelijke, dat ligt mij niet. Ze is zeer koel en afstandelijk, ze maakt er haar snel vanaf.'

'Als je door hebt dat ze zelf niet weten hoe ze er mee moeten omgaan. Ik denk dan: als je het zelf al niet weet, dan hoeft niet voor mij. Het is niet alle dokters hé, zeker niet, maar als ze zo echt afstandelijk zijn of maar met een half oog kijken naar het kind.'

'Het was een beetje belerend. Ja je moet dat doen zo en dat en dat en dat... Neen, ik had zoiets van ja maar ja ik doe dat al allemaal. Ze ging me een keer zeggen, hoe het moest.'

Aangepast woordgebruik

Specifiek binnen de hulpverlening voor kinderen met downsyndroom zijn heel wat ouders gevoelig voor het woordgebruik ten aanzien van hun kind. Om een 'klik' te kunnen hebben met een hulpverlener moet volgens de ouders de taal van de hulpverlener aangepast zijn. Daarbij is er één woord in het bijzonder dat ouders niet willen horen:

'Dat verschrikkelijk woord, je weet wel het welke. Dat moeten ze schrappen uit iedereen zijn geheugen en uit het woordenboek, dat vind ik verschrikkelijk.'

'Terminologisch vind ik wel dat het correcter kan. Het feit dat artsen nog altijd het woord 'mongool' in hun mond nemen vind ik wel zo wat onnodig. Het scheelt ook de ene arts bij de andere. Ik ben daar wel zeer gevoelig aan.'

'Van de week zie je nog reportages waarbij de ouders informatie krijgen waarvan ik zeg van alé, dat is niet te doen. Een dokter die nog het woord 'mongool' uitspreekt, ik val bijna achterover.'

'Neen, het heeft een negatieve klank en dat niet alleen hé. Het is ook niet de juiste benaming. R. is geen mongool, hij heeft het downsyndroom. R. is ook geen downsyndroom. Hij heeft het downsyndroom.'

Ouders beseffen hierbij wel dat 'mongool' een woord is dat nog vaak gebruikt wordt in hun ruimere omgeving. Ze vinden echter dat het syndroom van Down of trisomie 21 een minder geladen en bijgevolg beter te gebruiken term is. Van hulpverleners verwachten ze meer dan van anderen uit hun omgeving het woord niet meer in de mond te nemen.

5.3.2. Een terugblik op het prille begin

Tijdens hun verhaal over hun eerste stappen in de hulpverlening denken ouders geregeld terug aan het eerste moment dat ze de diagnose van hun kind ontvingen. Aangezien ze reeds verder in het hulpverleningsproces staan, weten ze nu wat het is om een kind met downsyndroom te hebben. Heel vaak gaat dit gepaard met volgende gedachte.

'Had ik toen geweten wat ik nu wist dan had ik geen traan gelaten. Ja het is soms zwaar, maar het is soms ook heel mooi. Hij is zoals hij is en moest ik kunnen kiezen, dan zou hij er zo weer zijn.'

Daaruit volgt vaak volgende boodschap aan de hulpverlening:

'Maar ik vind dat mensen uit de medische wereld wel wat meer mogen weten dan dat. Ik vind dat die eens mogen praten met ouders die een kind hebben en niet zij die pas bevallen zijn en liggen te janken omdat ze niet het perfecte kindje gekregen hebben. Maar vraag die ouders vijf jaar later en die hebben wel het perfecte kind. Die hebben nu misschien niet het kind waar ze vijf jaar geleden van droomden, maar zij hebben wel het kind waarvan ze houden en dat ze niet meer willen inwisselen voor eender welk kind ook. En ik vind dat ze dat moeten weten als hulpverlener.'

DEEL 6 Discussie

In dit deel zullen de conclusies van de resultaten weergegeven worden, gelinkt aan de literatuur. Dit dient als antwoord op de gestelde onderzoeksvragen. Vervolgens zullen de relevantie en aanbevelingen voor de praktijk besproken worden. Daarna volgen de beperkingen van dit onderzoek en aanbevelingen voor verder onderzoek. De conclusie vormt het laatste deel van dit geheel.

6.1.1. Ouder worden van een kind met downsyndroom

Uit dit kwalitatief onderzoek blijkt opnieuw dat een diagnose stellen bij kinderen met downsyndroom geen evidente zaak is (Dent & Carey, 2006). Het is via verschillende pre- en perinatale testen mogelijk om het syndroom van Down op te sporen, maar vaak wordt er toch een kind met deze beperking geboren zonder dat men het op voorhand wist (Skotko et al., 2009). Aangezien de ouders uit dit onderzoek andere verwachtingen hadden over hun toekomstig kind, is de veronderstelling dat hun kind een beperking heeft vaak een slag in hun gezicht. Een eerste vermoeden werd om die reden meestal als zeer negatief ervaren. Deze bevindingen stroken met wat er in de literatuur reeds verscheen (Barnett et al., 2003; De Belie & Van Hove, 2005; Pianta et al., 1996). Toch is het belangrijk om bewust te zijn van het feit dat de negatieve gevoelens bij elke ouder verschillend zijn in intensiteit, hoeveelheid en duur. Er zijn immers koppels die zeggen dat ze niet geleden hebben.

De periode tussen vermoeden en diagnose is voor ouders emotioneel zeer zwaar. Daarbij benadrukten ze meermaals de rol die hulpverlening in deze periode speelt. Zoals Isarin (2001) meent, is het van belang vermoedens van ouders serieus te nemen als hulpverlener. Het intuïtief weten van de moeder kan lijnrecht tegenover het medisch weten van de professioneel staan, maar vaak liegt het gevoel van ouders niet. Daarbij beseffen ouders zeer goed dat het voor hulpverleners niet gemakkelijk is om een diagnose te stellen. Emotioneel gezien kan het evenzeer een indruk op hen nalaten. Toch is ondersteuning en open communicatie tussen het doktersteam en het ouderpaar broodnodig met het oog op een positief verwerkingsproces. Skotko en collega's (2009) haalden in hun studie reeds aan hoe mensen een postnatale diagnose willen ontvangen. Veel ouders blijken daarbij niet tevreden te zijn over de manier waarop er gecommuniceerd werd. Ook directe ondersteuning bleef soms uit. In deze studie komen deze onderwerpen geregeld sterk naar voor. Dit geldt lang niet voor elke ouder. Er waren voorbeelden waarbij de eerste ondersteuning vlot verliep, waardoor ouders met een goed gevoel

op het eerste hulpverleningscontact terug kijken. Een eerste goed contact is wel degelijk mogelijk en een na te streven ideaal voor elke hulpverlener. Daarbij benadrukken ouders dat het niet bevorderend is om als hulpverlener het negatieve beeld dat ouders voor ogen hebben te bevestigen. Er is nood aan een realistisch verhaal dat hen de kans biedt om enigszins gerustgesteld naar de toekomst te kijken.

6.1.2. De eerste stappen in het hulpverleningslandschap

Eens ouders zich terug in hun thuisomgeving bevinden, zijn ze meer op zichzelf aangewezen. Dan start er vaak een zoektocht naar hulpverlening. Voor ouders van kinderen met downsyndroom in West- en Oost-Vlaanderen treden hierbij drie organisaties op de voorgrond.

Ten eerste adviseert men gezinnen zich aan te melden bij een Downteam. In de literatuur is reeds heel wat verschenen over de mogelijke medische gezondheidsproblemen van kinderen met downsyndroom (Francke et al., 2010). Vanuit deze onderzoeken zijn richtlijnen verschenen voor de medische opvolging van elk kind met downsyndroom (Borstlap et al., 2011). De Downteams in Vlaanderen vertrekken vanuit deze richtlijnen (Francke et al., 2010). Aan de ene kant appreciëren ouders het feit dat dit team zich specialiseert in downsyndroom. Aan de andere kant bestaan deze teams nog maar vrij recent en hebben ze heel wat aanmeldingen wat leidt tot overbevraging. Dit probleem is volgens sommige ouders een boosdoener om efficiënt en effectief hulpverlening te bieden. Een verdere uitbouw van deze teams zouden ze om die reden alleen maar toejuichen.

Ten tweede heeft Downsyndroom Vlaanderen, een oudervereniging door en voor ouders van een kind met downsyndroom, een belangrijke plaats in het hulpverleningslandschap. Ook in de literatuur blijken ouderverenigingen naast andere professionelen een belangrijke informatie- en ondersteuningsbron te zijn voor ouders van een kind met een beperking (Davies & Hall, 2005; Hodge & Runswick-Cole, 2008). Davies & Hall (2005) voegen hier nog aan toe dat praten met families die gelijklopende ervaringen meegemaakt hebben, ouders helpt om zich minder geïsoleerd te voelen en beter om te gaan met moeilijkheden. Specifiek voor Downsyndroom Vlaanderen waarderen ouders vooral het eerste gesprek met een ervaringsdeskundige. Dit biedt hen toekomstperspectief en zet vaak aan tot meer contacten met andere ouders van een kind met downsyndroom. De welkomstpakketten die daarbij uitgedeeld worden, blijken nuttig en informatief te zijn.

Tot slot is de thuisbegeleidingsdienst een organisatie die door iedere ouder naar voor geschoven wordt als helpend. Daarbij is het wel zo dat elke ouder op zoek gaat naar antwoorden op eigen noden. In die zin kan aangeboden hulpverlening goed bedoeld zijn door de hulpverlener, maar niet aankomen bij de ouder. Sommige ouders hebben bijvoorbeeld heel veel nood aan een luisterend oor, anderen helemaal niet. Aangezien de thuisbegeleidingsdienst vraaggestuurd werkt, zou dit normaal geen probleem mogen vormen. Het blijft evenwel een evenwichtsoefening voor zowel ouder als hulpverlener om vraag en antwoord op elkaar af te stemmen. Ook onderzoek naar doelen van vroeghulp in de Europese landen bevestigt dat thuisbegeleiding zich moet concentreren op de vraag van elk gezin afzonderlijk (European Agency for Development in Special Needs Education, 2005).

Vanuit dit drieluik dat steeds opnieuw naar voor komt, kunnen we besluiten dat de zorg voor het jonge kind met downsyndroom in West- en Oost-Vlaanderen vooral binnen het gezin plaats vindt. Dit sluit aan bij het sociaal model waarbij men ervan uitgaat dat het kind met een beperking het best ontwikkelt in zijn eigen gezin en natuurlijke omgeving (De Belie & Van Hove, 2005; Murray, 2000; Van Riper & Cohen, 2001). Ouders worden hier gezien als zorgverleners die waar nodig ondersteund kunnen worden door de hulpverlening, maar die ook het potentieel in zich hebben om voor hun kind te zorgen.

Ouders zijn tevreden met deze organisatie van de hulpverlening, maar toch komt één hiaat in verschillende verhalen naar voor. Een deel van de ouders meent dat het in het begin niet altijd even gemakkelijk is om tot een eerste oriëntatie op het hulpverleningslandschap te komen. Sommigen vinden reeds een helpende hand in de vorm van een dokter of de sociale dienst van een ziekenhuis, maar dit geldt niet voor alle ouders. Velen missen als het ware een eerste verwijzer die hen op weg kan helpen. Deze nood aan een sociaal vangnet van professionelen wordt ook door De Belie & Van Hove (2005) beschreven. Zij erkennen dat ouders een ‘buitengewone’ ondersteuningsnood ervaren bij het uittekenen van hun hulpverleningstraject. Eens gezinnen thuisbegeleiding hebben en ouders weten dat ze terecht kunnen bij een Downteam voor medische begeleiding, komt die nood veel minder terug. Daarom zou er volgens sommige ouders een professioneel moeten beschikbaar zijn van zodra de ouders de diagnose krijgen. Deze persoon wordt door ouders gezien als iemand waarop ze kunnen terugvallen van zodra ze een nood ervaren of vragen hebben.

6.1.3. Strategieën doorheen het hulpverleningsproces

Doorheen het hulpverleningsproces ontwikkelen ouders bepaalde strategieën die hen verder op weg helpen. Het is opvallend dat ouders vaak op andere, ervaringsdeskundige ouders beroep doen om gepaste informatie te vinden. Isarin (2001) ziet een ervaringsdeskundige als een gelijkwaardige tegenhanger van de professionele deskundige. Zijn perspectief zou maatgevend moeten zijn voor een beoordeling van de kwaliteit van de gezondheidszorg. Uit dit onderzoek blijkt dat ouders naast kennis over de beperking op zoek gaan naar praktische en subjectieve kennis die mensen ontwikkelen door een eigen ervaring. Ook Hodge & Runswick-Cole (2008) erkennen het belang van andere ouders van een kind met een beperking in hun onderzoek. Net zoals in dit masterproefonderzoek blijken ouders meestal eerst weigerachtig te zijn ten aanzien van een eerste contact. Men heeft soms schrik voor de confrontatie met het onbekende. Naarmate de tijd vordert en de ouder in staat is om zich aan te passen aan de nieuwe situatie, neemt de wil om andere ouders te leren kennen, doorgaans toe.

Ouders moeten keuzes maken ten aanzien van de hulpverlening. In dit onderzoek valt het op dat de keuze tussen reguliere en specifieke hulpverlening ouders zorgen baart. Op het vlak van medische hulpverlening zijn de meesten ervan overtuigd dat ze een dokter nodig hebben die voldoende kennis heeft over het syndroom van Down. Wat voorschoolse opvang en schoolkeuze betreft, zien ze het anders. De meerderheid van de ouders wil zoveel mogelijk gewoon doen met hun kind, maar stoot op barrières in de samenleving. Hierdoor voelen ze zich soms genoodzaakt naar specifieke hulpverlening over te stappen. Dit valt deels te verklaren vanuit de organisatie van het Vlaams hulpverleningslandschap. De discussie regulier ten opzichte van specifiek wordt tegenwoordig vooral gevoerd in het onderwijsdebat. Vlaanderen heeft in vergelijking met het buitenland het grootst aantal leerlingen in speciaal onderwijs (Vandenbroucke, 2005). Steeds meer ouders vinden het echter belangrijk dat hun kind met een beperking kan deelnemen aan gewoon onderwijs. Hoewel er nu met het M-decreet veranderingen op til zijn, is het voor ouders nog steeds niet gemakkelijk om deze keuze te maken (Vlaamse Overheid, 2015). Hun beslissing hangt immers af van veel factoren waarop ze zelf geen invloed hebben. Een school moet bijvoorbeeld ook bereid zijn om het kind te ontvangen opdat het inclusieproject kan slagen (Ghesquière, 2000).

Naarmate ouders verder op weg zijn in het hulpverleningslandschap ontwikkelen ze een steeds genuanceerdere visie op wat hun kind nodig heeft. Door de ervaring die ze ontwikkelen met de hulpverlening, voelen ze zich meer capabel om keuzes te maken. In die zin evolueert men vanuit

handelingsverlegenheid ten aanzien van het kind naar een specifieke kennis over hun kind. Daarbij houden ze niet alleen rekening met de beperking (het wat), maar ook met wat hun eigen kind (het wie) nodig heeft (Isarin, 2001). Bij een afweging gaat men het nut van de hulpverlening heel vaak evalueren en op basis daarvan keuzes maken. Ook in de literatuur vindt men het belang van deze variabele terug (Hassall, Rose, & Mc Donald, 2005). Bij hulpverlening die niet meer als nuttig beschouwd wordt, zullen ouders vaak de neiging hebben om deze af te sluiten of in te perken.

6.1.4. Een positief aanpassingsproces

In de literatuur is reeds veel geschreven over het positief aanpassingsproces van ouders ten aanzien van hun kind met downsyndroom (De Belie & Van Hove, 2005; Murray, 2000; Skotko, 2005; Skotko et al., 2011; Van Riper & Cohen, 2001). Ook in dit onderzoek is er sprake van. Sommige onderzoekers spreken hierbij van *The Down Syndrome Advantage* waarbij ze ervan uitgaan dat ouders van een kind met het syndroom van Down zich beter en gemakkelijker aanpassen aan hun kind dan ouders van een kind met een mentale beperking dat niet Down is (Hodapp, 2007; Stoneman, 2007; Van Riper & Cohen, 2001). Deze stelling is in dit onderzoek echter niet onderzocht. Wel kan geconcludeerd worden dat ouders reeds vroeg in hun aanpassingsproces ten aanzien van hun kind in staat zijn om een ‘klik’ te maken. Ouders geven het eerste verdriet een plaats en ontwikkelen een band met het kind. Dit zou als een eerste uiting van veerkracht gezien kunnen worden. Literatuur die vertrekt vanuit het veerkrachtperspectief duidt hierbij op een omschakeling die ouders maken van moeilijke en tegenstrijdige gevoelens naar een positievere attitude ten aanzien van het opvoedingsproces (Goff et al., 2013; King, Baxter, Rosenbaum, Zwaigenbaum, & Bates, 2009; Van Riper, 2007).

Naast een ‘klik’ in het eigen verwerkingsproces spreken ouders van het belang van een ‘klik’ met de hulpverlening. Ook Peterander (geciteerd in De Belie en Van Hove, 2005) haalt deze term aan en doelt hiermee op een ‘goed genoeg’ gevoel tussen ouder en hulpverlener. Dit is niet alleen bevorderlijk om hulpverlening tot een goed einde te brengen, maar het kan ook het aanpassingsproces positief beïnvloeden. Ouders noemen verschillende kenmerken op die ertoe kunnen bijdragen om tot die ‘klik’ te komen. Het belang van een positieve ingesteldheid in boodschappen en handelingen van hulpverleners blijkt essentieel. Een hulpverlener zou emotioneel intelligent moeten zijn. Daarnaast blijken betrokken zijn en oudergericht werken voorwaardes te zijn voor de ouders om professionelen als hulpverlenend te ervaren. Ouders zoeken deze kenmerken zowel in dokters als paramedici en andere professionelen. In het

onderzoek van Fereday en collega's (2010) worden deze waarden eveneens naar voor geschoven om tot een goed partnerschap te komen tussen hulpverlener en ouder. De 'klik' waarvan ouders spreken in dit onderzoek zou in die zin als voorwaarde gezien kunnen worden voor een positief partnerschap. In de literatuur wordt aangegeven dat dergelijke partnerschappen vaak niet bereikt worden (Isarin, 2001; Case, 2000; Farrell et al, 2004). Ook dit onderzoek biedt hier evidentie voor. Elke ouder heeft wel eens een hulpverlener gekend waarmee het niet 'klikte'. Daarbij komt dat ouders kwetsbaar zijn in deze relatie. Een hulpverlener moet zich hiervan bewust zijn en opletten met zijn taalgebruik wanneer er over de beperking en het kind gepraat wordt.

6.2. Relevantie en aanbevelingen voor de praktijk.

Deze masterproef stond stil bij het perspectief van ouders van een kind met downsyndroom ten aanzien van de eerste hulpverlening die ze ondervonden. De resultaten kunnen een nuttige bijdrage leveren aan professionelen om de visie van deze ouders op dit onderwerp mee te nemen in hun dagelijkse praktijk. Het biedt de mogelijkheid een blik te werpen op hoe professionele ondersteuning wordt ervaren door ouders van een kind met downsyndroom. Bovenop deze resultaten volgen hier nog enkele specifieke aanbevelingen voor de praktijk.

Eerst en vooral kan de hulpverlener aan de hand van deze masterproef zijn kennis rond het ouder zijn van een kind met het syndroom van Down en het omgaan met de hulpverlening uitbreiden. Die kennis kan ingezet worden om toekomstige ouders op een zo goed mogelijke manier bij te staan. Zoals reeds aangehaald, is het belangrijk om als professioneel in acht te nemen dat ouders een bepaalde houding verwachten van een hulpverlener. Empathie, betrokkenheid, een positieve ingesteldheid en het communiceren van evenwichtige boodschappen worden gewaardeerd.

Wanneer er een kind met een beperking of specifiek downsyndroom geboren wordt, moet het doktersteam dat aanwezig is, er zich steeds van bewust zijn dat de ouder in deze situatie kwetsbaar is. De ouder kiest er immers niet voor om een kind met een beperking te krijgen en moet zich aanpassen aan het reële kind (Barnett et al., 2003). De manier waarop het doktersteam in die zin omgaat met de ouder kan gevolgen hebben voor enerzijds het aanpassingsproces van de ouder, maar anderzijds beïnvloedt het ook de verhouding tussen ouder en hulpverlener in de toekomst. Daarom is het belangrijk als hulpverlener in het prille begin er een goede communicatie op na te houden. Een goede communicatie bestaat hierbij niet alleen uit de

boodschap die gebracht wordt, maar ook uit de houding die de professioneel aanneemt, het woordgebruik dat gekozen wordt en de ondersteuning die geboden wordt. Aangezien ouders de eerste opvoeders zijn, moeten ze zich ook gesteund voelen om zich die rol eigen te maken.

De geboortes van een kind met downsyndroom zijn beperkt in ons land. Dit betekent dat niet elke arts, verpleegkundige, vroedvrouw hoe dan ook te maken krijgt met de geboorte van een kind met het syndroom van Down. De kennis over dit syndroom kan daarom eerder beperkt zijn. Toch lijkt het zinvol om in elk ziekenhuis enigszins een protocol of overeenkomst te hebben waaruit blijkt welke stappen er genomen kunnen worden indien er een kind met downsyndroom geboren wordt. Aangezien ouders de Downpoli, Downsyndroom Vlaanderen en de thuisbegeleidingsdienst als belangrijke hulpverleningsdiensten naar voor schuiven, kan een verwijzing naar deze organisaties als eerste wegwijs dienen. Daarnaast biedt wetenschappelijk onderzoek duidelijke richtlijnen welke standaardonderzoeken er het best plaats vinden bij de geboorte van een kind met downsyndroom (Borstlap et al., 2011). Door deze stappen reeds te nemen in het ziekenhuis en door op een gepaste manier te communiceren over de diagnose van het kind, is de kans groter dat ouders zich enigszins gesteund zullen voelen.

Zoals reeds aangehaald stellen sommige ouders de vraag naar een hulpverlener die de coördinatie van een eerste oriëntatie op het hulpverleningslandschap op zich neemt. In Vlaanderen zou verder onderzoek kunnen uitwijzen welke organisatie eventueel aan deze nood kan beantwoorden. De taakhoud die ouders hier naar voor schuiven, lijkt grotendeels op dat wat een thuisbegeleider doet (European Agency for Development in Special Needs Education, 2005). Indien mogelijk zou er kunnen nagedacht worden over een eerste vrijblijvend bezoek van een thuisbegeleidingsdienst in de materniteit of aan huis, van zodra ouders de diagnose kennen. Ook Kind & Gezin zou hier een rol kunnen spelen, aangezien zij bij elke nieuwe geboorte op bezoek gaan in de materniteit (Kind & Gezin, 2015).

6.3. Beperkingen onderzoek en aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Deze masterproef heeft als sterkte dat er diepgaande gesprekken werden gevoerd met ouders van kinderen met downsyndroom. Het onderzoek werd gevoerd vanuit een neutrale positie waardoor ouders vrij konden praten over elke hulpverleningservaring zonder enige consequentie ervan te moeten vrezen. Er werd tijd en ruimte gecreëerd om stil te staan bij hun diepere gevoelens en specifieke ideeën. Aangezien dergelijke manier van onderzoek tijdrovend

is, werd voor deze masterproef een kleine onderzoeksgroep geselecteerd. Dit resulteert in een beperkte generaliseerbaarheid ten aanzien van alle ouders van een kind met downsyndroom. Echter, de gegevens die uit de data werden weerhouden, zijn voldoende rijk om enig bestaansrecht te hebben.

Vervolgens werd dit onderzoek enkel uitgevoerd bij ouders van kinderen uit West- en Oost-Vlaanderen. Daar de andere drie Vlaamse provincies niet bevroegd werden, kan er ook niet gesproken worden over ervaringen met het hulpverleningslandschap voor geheel Vlaanderen. Hierin schuilt meteen een aanbeveling voor verder onderzoek. Onderzoek bij ouders van kinderen met downsyndroom uit elke provincie met een grotere onderzoeksgroep zou de generaliseerbaarheid bevorderen. Daarnaast zou dit ook een betere zicht kunnen brengen op ervaringen met het hulpverleningslandschap in Vlaanderen. Verder zou onderzocht kunnen worden of het drieluik dat hier naar voorgeschoven wordt, ook voor de andere provincies geldt. Indien dit zo is, zou men in een volgend onderzoek iets gericht en specifiek kunnen nagaan wat de sterktes en zwaktes van deze organisaties zijn en hoe ze verder kunnen ontwikkelen.

Aangezien explorierend onderzoek werd uitgevoerd, biedt dit onderzoek enkel een eerste blik op de ervaringen van ouders met betrekking tot hun eerste stappen in de hulpverlening. De thema's die hier naar voor kwamen, zouden in dit opzicht elk afzonderlijk nog verder onderzocht kunnen worden. Daarnaast is het zo dat het concept 'hulpverlening' hier als brede term gehanteerd werd. Zowel de medische als de sociaal pedagogische hulpverlening werd erin opgenomen. Dit met als doel de interpretatie van 'een hulpverlener' van de ouders te laten komen. Een ander onderzoeksperspectief zou de tweedeling tussen de medische wereld en de sociaal pedagogische wereld kunnen hanteren om te zien welke sterktes en zwaktes zich in beide werkvelden bevinden. Ook de verhouding en uitwisseling tussen de twee netwerken lijkt een interessante invalshoek.

Er werd bewust gekozen om de stem van ouders te laten horen in dit onderzoek. Aangezien zij de ontvangers van hulpverlening zijn, is het interessant om van hen te horen of reeds aanwezige hulpverlening in hun ogen ook hulpverlenend is. Daarbij zouden de hulpverleners zelf ook gehoord kunnen worden zodat een integratief beeld zichtbaar wordt op dit gehele proces. Teneinde een 'goed genoeg' partnerschap te bewerkstelligen, moet er ook rekening gehouden worden met hun ervaringen en bekommernissen.

6.4. Tot slot

De opzet van dit onderzoek had als doel de ervaringen van ouders van een kind met downsyndroom te verkennen. De onderzoeksvraag betrof: “Hoe beleven ouders van een kind met downsyndroom de eerste hulpverleningscontacten van zodra de diagnose downsyndroom gesteld is geweest?”

De focus lag daarbij op de eerste hulpverlening die aan bod kwam bij het ontvangen van de diagnose en de zoektocht naar andere hulpverlening in de eerste jaren die daar op volgen. Via een thematische analyse van veertien kwalitatieve interviews, afgenomen bij ouders van een kind met downsyndroom, werd naar antwoorden op de volgende vragen gezocht.

Ten eerste werd de vraag gesteld welke organisaties of instanties voor ouders belangrijk zijn in de eerste jaren na de diagnose. Medische opvolging door een Downteam, Downsyndroom Vlaanderen en een thuisbegeleidingsdienst werden hier als belangrijkste instanties aangehaald. Daarnaast zoeken ouders vooral vanuit het eigen kind naar gepaste, bijkomende hulpverlening. Ten tweede werd nagegaan of er bepaalde personen belangrijk zijn in het hulpverleningsproces. Ouders vinden in hun dagelijks leven vooral medische ondersteuning bij een kinderarts. Naast medische ondersteuning worden andere ouders van een kind met het syndroom van Down gezien als goede adviseurs en informatiebronnen.

Een derde vraag peilde naar wat ouders hulpverlenend vinden aan een hulpverlener. Het belang van een ‘klik’ met de hulpverlener werd hier benadrukt. Kenmerken van een hulpverlener die daartoe bijdragen zijn vooral emotionele intelligentie, betrokken zijn, een goede communicatie vooropstellen en ingaan op wat ouders belangrijk vinden.

Ten slotte werd onderzocht welke moeilijkheden en hindernissen ouders ondervinden in hun aanpassingsproces die te maken hebben met de hulpverlening. Het moeilijkste moment voor de meeste ouders is het nieuws over de beperking van hun kind ontvangen. De communicatie tussen ouders en hulpverlening is op dat moment een cruciaal punt en blijkt nog vaak moeizaam te lopen. Specifiek voor ouders van een kind met downsyndroom kan het woordgebruik van hulpverleners kwetsend overkomen. Daarnaast is het maken van keuzes ten aanzien van hulpverlening niet altijd gemakkelijk.

Er zijn nog steeds punten om de hulpverlening ten aanzien van kinderen met downsyndroom en hun gezin te verbeteren. Toch kunnen we aan de hand van dit onderzoek stellen dat ouders over het algemeen tevreden terugblikken op hun aanpassingsproces en de rol die de hulpverlening daarin gespeeld heeft. Zowat alle ouders zijn er in geslaagd om vanuit een

moeilijke start op weg te gaan met hun kind en gepaste hulpverlening te vinden. Dit getuigt van een kracht die in hen zit om een antwoord te bieden op moeilijkheden. Om op dit elan verder te kunnen gaan, is het belangrijk dat hulpverleners - naast de eigen professionele kennis die ze bezitten - de verhalen, gevoelens, gedachten en visies van ouders serieus nemen. Enkel wanneer deze met de juiste waarde worden ingeschat, komt er ruimte vrij om als gelijkwaardige partners op weg te gaan.

Referentielijst

- Baarda, B. (2009). *Dit is onderzoek! Handleiding voor kwantitatief en kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M., & Fialka, J. (2003). Building New Dreams. Supporting Parents' Adaptation to Their Child With Special Needs. *Infants and Young Children, 16*(3), 184-200.
- Billiet, J., & Waege, H. (2001). *Een samenleving onderzocht. Methoden van sociaal-wetenschappelijk onderzoek*. Antwerpen: Standaard Uitgeverij.
- Boeije, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Amsterdam: Boom Uitgevers.
- Bogdan, R. C., & Biklen, S. K. (2014). Foundations of Qualitative Research for Education. In G. Van Hove, *Qualitative research for educational sciences* (pp. 1-54). Harlow: Pearson Education Limited .
- Borstlap, R., Gameraen-Oosterom, H., Lincke, C., Weijerman, M., Wieringen, H., & Wouwe, J. (2011, December). Een update van de multidisciplinaire richtlijn voor de medische begeleiding van kinderen met downsyndroom. Nederland.
- Boyatzis, R. E. (1998). *Transforming qualitative information: thematic analysis and code development*. SAGE .
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3*, 77-110.
- Cammu, H., Martens, E., Martens, G., Van Mol, C., Jacquemyn, G. (2013). Perinatale activiteiten in Vlaanderen 2013, Brussel: Studiecentrum voor Perinatale Epidemiologie vzw.
- Carr, J. (1988). Six weeks to twenty-one years old: a longitudinal study of children with down's syndrome and their families. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 29*, 407-431.
- Case, S. (2000). Refocusing on the Parent: What are the social issues of concern for parents of disabled children? *Disability & Society, 15*(2), 271-292.

- Davies, S., & Hall, D. (2005). "Contact a Family": professionals and parents in partnership. *Arch Dis Child*, 1053-1057. doi: 10.1136/adc.2004.070706
- Davis K, Gavidia-Payne S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*34(2):153-62.
- De Belie, E., & Van Hove, G. (2005). *Ouderschap onder druk. Ouders en hun kind met een verstandelijke beperking*. Antwerpen: Garant.
- Dent, K., & Carey, J. (2006). Breaking Difficult News in a Newborn Setting. *American Journal of Medical Genetics*, 142, 173-179. doi: 10.1002/ajmg.c.30100
- Desnerck, G. (2007). *Mensen met een handicap. Modellen tussen theorie en praktijk*. Gent: Academia Press.
- Downsyndroom Vlaanderen. (2012). *Leven met Down*. Opgehaald van Downsyndroom Vlaanderen: <http://www.downsyndroom.eu/leven-met-downsyndroom>
- Downsyndroom Vlaanderen, . (2012, mei 5). *Word lid van Downsyndroom Vlaanderen*. Opgehaald van Downsyndroom Vlaanderen: <http://www.downsyndroom.eu/steun-ons/lid>
- European Agency for Development in Special Needs Education. (2005). *Vroeghulp. Analyse van de situatie in Europa. Sleutelfactoren en Aanbevelingen*. Brussel: Ministerie van Vlaamse Gemeenschap.
- Farrell B., Elliott I. & Ison E. (2004). Partnership with parents and disabled children. HIA of the All-Inclusive Wraparound Project for children with a disability. *Environmental Impact Assessment Review* 24, 245–254.
- Francke, C., Kluiver, M., Wojciechowski, M., Kenis, S., & Lebeer, J. (2010, Oktober). *Interdisciplinaire opvolging van de gezondheidsproblemen bij kinderen met het Downsyndroom*. Opgehaald van Universiteit Antwerpen: <https://www.uantwerpen.be/nl/onderzoeksgroep/handicapstudies/projecten/downpoli/documentatie/>

- Fereday, J., Oster, C., & Darbyshire, P. (2010). Partnership in practice: what parents of a disabled child want from a generic health professional in Australia. *Health and Social Care in the Community*, 18(6), 624-632. doi: 10.1111/j.1365-2524.2010.00935.x
- Ghesquière, P. (2000). Kritische succesfactoren bij inclusief onderwijs als innovatieproces. In R. Fransen, & M. Frederix, *Inclusie en onderwijs. De uitdagingen aangaan*. (pp. 44-54). Leuven - Apeldoorn: Garant.
- Gillman, M., Heyman, B., & John, S. (2000). What's in a Name? The Implications of Diagnosis for People with Learning Difficulties and their Family Carers. *Disability & Society*, 15(3), 389-409.
- Glesne, C. (2014). Prestudy Tasks: Doing What is Good for You. In G. Van Hove, *Qualitative Research for Educational Sciences* (pp. 55-90). Harlow: Pearson Education Limited.
- Goff, B., Springer, N., Foote, L., Frantz, C., Peak, M., Tracy, C., . . . Cross, K. (2013). Receiving the Initial Down Syndrome Diagnosis: A comparison of Prenatal and Postnatal Parent Group Experiences. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(6), 446-457. doi: 10.1352/1934-9556-51.6.446
- Goodley, D., & Tregaskis, C. (2006). Storying Disability and Impairment: Retrospective Accounts of Disabled Family Life. *Qualitative Health Research*, 16(5), 630-646. doi: 10.1177/1049732305285840
- Hassall, R., Rose, J., & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 405-418. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00673.x
- Hodapp, R. (2007). Families of Persons with Down Syndrome: New Perspectives, Findings and Research and Service Needs. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 13, 279-287. doi: 10.1002/mrdd.20160
- Hodapp, R., Ly, T., Fidler, D., & Ricci, L. (2001). Less stress, more rewarding: Parenting children with Down Syndrome. *Parenting: Science and Practice*, 1(4), 317-337. doi: 10.1207/S15327922PAR0104_3
- Hodge, N., & Runswick-Cole, K. (2008). Problematising parent-professional partnerships in education. *Disability & Society*, 23(6), 637-647.

- Howitt, D. (2014). Qualitative interviewing. In G. V. Hove, *Qualitative research for educational sciences* (pp. 131-162). Harlow: Pearson Education Limited 2014.
- Isarin, J. (2001). *De eigen ander*. Budel: Uitgeverij DAMON.
- Kind & Gezin. (2015, Januari). *Wat doen we?*. Opgehaald van Kind en Gezin: <http://www.kindengezin.be/over-kind-en-gezin/wat-doen-we/>
- King, G., Baxter, D., Rosenbaum, P., Zwaigenbaum, L., & Bates, A. (2009). Belief Systems of Families of Children With Autism Spectrum Disorders or Down Syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(1), 50-64.
- Knox, M., Parmenter, T., Atkinson, N., & Yazbeck, M. (2000). Family control: the views of families who have a child with an intellectual disability. *Journal of applied research in Intellectual Disabilities*, 13, 17-28.
- Kvale, S. (1996). *Interviews An Introduction to Qualitative Research Interviewing*. Sage Publications.
- Luchassen, P., & Hartman, T. (2007). *Kwalitatief onderzoek*. Antwerpen: Standaard Uitgeverij.
- McManus, J., Feyes, K., & Saucier, D. (2010). Contact and knowledge as predictors of attitudes toward individuals with intellectual disabilities. *Journal of Social and Personal Relationships*, 28(5), 579-590.
- Mortelmans, D. (2013). *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*. Leuven: Acco.
- Murray, P. (2000). Disabled children, parents and professionals: Partnership on whose terms? *Disability & Society*, 15(4), 683-698.
- Noy, C. (2008). Sampling Knowledge: The Hermeneutics of Snowball Qualitative Research. *International Journal of Social Research Methodology*, 11(4), 327-344.
- Pianta, R., Marvin, R., Preston, B., & Borowitz, K. (1996). Mother's resolution of their Children's Diagnosis: Organized Patterns of Caregiving Representations. *Infant Mental Health Journal*, 17(3), 239-256.
- Rouse, E. (2012). Partnerships in Early Childhood Education and Care: empowering parents or empowering practitioners. *Global Studies of Childhood*, 2(1), 14-25.

- Ruijsenaars, A., van den Bergh, P., & van Drenth, J. (2012). *Orthopedagogiek. Ontwikkelingen, theorieën en modellen*. Antwerpen - Apeldoorn: Garant Uitgeverij.
- Sheeran, T., Marvin, R., & Pianta, R. (1997). Mothers' resolution of their child's diagnosis and self-reported measures of parenting stress, marital relations and social support. *Journal of Pediatric Psychology, 22*(2), 197-212.
- Skotko, B. (2005). Mothers of Children with Down Syndrome Reflect on Their Postnatal Support. *Pediatrics, 115*, 64-77.
- Skotko, B., Capone, G., & Kishnani, P. S. (2009). Postnatal Diagnosis of Down Syndrome: Synthesis of the Evidence on How Best to Deliver the News. *Pediatrics, 124*(4), 751-758. doi: 10.1542/peds.2009-0480
- Skotko, B., Levine, S., & Godstein, R. (2011). Having a Son or Daughter With Down Syndrome: Perspectives From Mothers and Fathers. *American journal of medical genetics, 2335-2347*. doi: 10.1002/ajmg.a.34293
- Stoneman, Z. (2007). Examining the Down syndrome advantage: mothers and fathers of young children with disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*(12), 1006-1017. doi: 10.1111/j.1365-2788.2007.01012.x
- van Gennep, A. (2007). *Waardig leven met beperkingen. Over veranderingen in de hulpverlening aan mensen met beperkingen in hun verstandelijke mogelijkheden*. Antwerpen - Apeldoorn: Garant.
- Van Hooste, A., Kuti, K., Maes, B., & De Munter, A. (2008). *Kinderen met Down. Een kind met een verstandelijke handicap in je gezin*. Tielt: Uitgeverij Lannoo nv.
- Van Hove, G., & De Schauwer, E. (2015). Why We Do What (We Think) We Do: Creating a Campus Coalition From the Perspective of Disability Studies in Education. In D. Connor, J. W. Valle, & C. Hale, *Practicing Disability Studies in Education* (141-156). Peter Lang Publishing Group.
- Van Riper, M. (2007). Families of Children with Down Syndrome: Responding to "A Change in Plans" with Resilience. *Journal of Pediatric Nursing, 22*(2), 116-128. doi:10.1016/j.pedn.2006.07.004

- Van Riper, M., & Cohen, W. (2001). Caring for Children with Down Syndrome and Their Families. *Pediatric Health Care*, 15, 123-131.
- Vandenbroucke, F. (2005). *Leerzorg in het onderwijs. Een kader voor zorg op maat van elk kind*. Brussel.
- Vlaamse Overheid. (2015). *Nieuw M-decreet voor meer inclusie in het onderwijs*. Opgehaald van Specifieke onderwijsbehoeften: <http://www.ond.vlaanderen.be/specifieke-onderwijsbehoeften/beleid/M-decreet/>
- Wengraf, T. (2001). *Qualitative Research Interviewing: Biographic Narrative and Semi-Structured Methods*. Londen: SAGE Publications.
- Yuang, S. (2003). Seeing With New Eyes_Metaphors of Family Experience. *Mental Retardation*, 41(3), 207-211.

Bijlage 1: Brief deelname onderzoek

- Bent u ouder van een kind met het syndroom van Down?
- Is uw kind tussen 1 en 10 jaar oud?
- Bent u reeds in contact gekomen met het grote hulpverleningslandschap?
- Woont u in West- of Oost-Vlaanderen?
- Bent u bereid uw persoonlijk verhaal te delen?



Dan kan ik uw hulp zeker gebruiken!

Ik ben Nieke Deleu, studente Orthopedagogiek aan de universiteit van Gent, maar afkomstig uit Wevelgem. Om mijn laatste jaar te volbrengen, maak ik een Masterproef. Ik heb een enorme interesse voor mensen met het syndroom van Down en daarom besloot ik hierover mijn Masterproef te schrijven. Omdat ik het belangrijk vind dat ouders goed opgevangen worden wanneer ze een kind met het syndroom van Down krijgen, heb ik volgend onderwerp gekozen: Ik wil te weten komen hoe ouders de eerste contacten met de hulpverlening ervaren hebben, wanneer bleek dat hun kind het syndroom van Down heeft.

- Voelde u zich gesteund wanneer u het nieuws te horen kreeg?
- Van wie kreeg u het nieuws te horen?
- Welke hulpverleningsrelaties voelden goed aan en welke niet?
- Had u het gevoel dat u voldoende geïnformeerd werd? ...

Indien u geïnteresseerd bent in een gesprek over dit onderwerp zou ik het heel leuk vinden dat u contact met me opneemt zodat we dit interview kunnen plannen. Dit gesprek zou ongeveer één tot anderhalf uur duren. Ik garandeer hierbij dat alle informatie vertrouwelijk is, anoniem verwerkt wordt en dat u op het einde van mijn masterproefavontuur, een samenvatting van mijn werk krijgt.

Indien u interesse hebt, aarzel dan niet om me te contacteren op volgend e-mailadres: [REDACTED] of via volgend telefoonnummer: [REDACTED]. Ook indien u nog vragen heeft of meer informatie wenst, kunt u me altijd contacteren.

Alvast bedankt voor uw hulp!
Vriendelijke groeten
Nieke Deleu

Bijlage 2: Tabel persoonsgegevens

	Geslacht	Leeftijd kind	Leeftijd ouder	Opleiding ouder	Gezinssituatie	Vrijwilliger DSV
Gezin 1	V	6 jaar	39 jaar	Master	Kerngezin	Neen
Gezin 2	V	3 jaar	35 jaar	Bachelor	Kerngezin	Neen
	M	3 jaar	37 jaar	Hoger secundair onderwijs	Kerngezin	Neen
Gezin 3	V	14 maanden	29 jaar	Master	Kerngezin	Ja
	M	14 maanden	29 jaar	Master	Kerngezin	Neen
Gezin 4	V	2 jaar, 7 maanden	35 jaar	Doctor	Kerngezin	Neen
Gezin 5	V	4 jaar, 11 maanden	46 jaar	Hoger secundair onderwijs	Nieuw samengesteld gezin	Neen
	M	4 jaar, 11 maanden	40 jaar	Bachelor	Nieuw samengesteld gezin	Neen
Gezin 6	V	2 jaar	36 jaar	Bachelor	Nieuw samengesteld gezin	Ja
	M	2 jaar	35 jaar	Bachelor	Nieuw samengesteld gezin	Neen
Gezin 7	V	19 maanden	35 jaar	Hoger secundair onderwijs	Kerngezin	Neen
Gezin 8	M	2 jaar	31 jaar	Master	Kerngezin	Neen
Gezin 9	V	21 maanden	31 jaar	Bachelor	Kerngezin	Neen
	M	21 maanden	31 jaar	Lager secundair onderwijs	Kerngezin	Neen
Gezin 10	V	10 jaar	47 jaar	Bachelor	Nieuw samengesteld gezin	Ja
	M	10 jaar	42 jaar	Master	Nieuw samengesteld gezin	Neen
Gezin 11	V	5 jaar	31 jaar	Secundair onderwijs	Kerngezin	Neen
	M	5 jaar	35 jaar	Bachelor	Kerngezin	Neen
Gezin 12	V	6 jaar	46 jaar	Bachelor	Kerngezin	Ja
Gezin 13	M	9 jaar	43 jaar	Master	Co-ouderschap	Ja
Gezin 14	V	3 jaar 6 maanden	40 jaar	Bachelor	Kerngezin	Neen

Bijlage 3: Leidraad semi-gestructureerd interview

1. Introductie

Ik ben Nieke Deleu en ik ben een laatstejaarsstudente aan de universiteit van Gent. Ik kom u interviewen voor mijn masterproef. Ik wil graag ervaringen te weten komen van ouders over hoe ze de eerste hulpverlening ervaren hebben. Ik heb hiervoor mijn eigen vragenlijst opgesteld die ik met u zal overlopen. De vragen staan echter niet vast, het is vooral belangrijk dat u uw eigen verhaal vertelt. Indien u nog aanvullingen of opmerkingen heeft omtrent dit interview, dan mag u dit gerust vertellen. Indien u vragen liever niet beantwoordt of indien er vragen weerstand bij u oproepen, dan mag u deze vragen open laten. Indien u een bepaalde woordkeuze niet goed vindt of een bepaalde manier van vragen, dan mag u dit me zeker vertellen, zo leer ik ook bij en dit draagt bij tot een betere manier van interviewen.

Dit gesprek is geheel vertrouwelijk. Alle informatie die ik met u bespreek zal ik anoniem verwerken. Ik neem dit gesprek wel op omdat dit dan makkelijker is om te verwerken. Deze bestanden zijn echter enkel voor persoonlijk gebruik. Ik kan u een samenvatting sturen eens mijn onderzoek afgerond is indien u dat wenst.

Gedurende het interview zou ik me vooral willen focussen op de eerste en dus ook de medische hulpverlening waarmee u in contact bent gekomen voor, tijdens en na de geboorte van uw kind. Dit komt omdat zij vaak de mensen zijn die u het nieuws dat uw kind Downsyndroom heeft, vertellen. Zij zijn vaak de eerste contacten met de hulpverlening. Dit belet u echter niet om over andere hulpverleners te praten wanneer u dat wenst. Daarna zullen we het hebben over de volgende stappen die u nam in het hulpverleningsproces.

(geïnformeerde toestemming)

Eerst zou ik met u graag wat algemene gegevens overlopen, daarna zou ik het met u willen hebben over het moment voordat u wist dat uw kind Downsyndroom had. Vervolgens zou ik graag wat dieper ingaan op het moment dat u de diagnose van uw kind kreeg, om daarna de periode na de diagnose met u te verkennen. Tot slot zou ik nog even willen stilstaan bij uw kijk ten aanzien van de hulpverlening.

2. Algemene informatie

Leeftijd van het kind:

Plaats in de geboortelij:

Aantal broers:

Aantal zussen:

Andere kinderen met een beperking in het gezin?:

Gezinssituatie:

Leeftijd vader:

Leeftijd moeder:

Opleiding ouders:

Lid van downsyndroom Vlaanderen:

Hoe in contact gekomen met mijn oproep:

3. Periode voor de diagnose

Kunt u aangeven **wanneer** u de diagnose Downsyndroom van uw kind te weten bent gekomen?

- Was dit voor of na de bevalling?

Laten we het even over het **moment voor de diagnose** hebben.

- Had u tijdens uw zwangerschap reeds gedacht aan het krijgen van een kindje met Downsyndroom?
- Wat waren uw angsten ten aanzien van je ongeboren kind?
- Wat waren je verlangens ten aanzien van je kind?
- Kwam u vaak in contact met hulpverleners gedurende deze periode?
- Welke waren de voornaamste hulpverleners waarmee u in contact kwam? :
 - o Kind en gezin
 - o Uw huisdokter
 - o Uw pediater
 - o Uw gynaecoloog.
 - o Andere medici :
- Wat waren uw ervaringen met uw gynaecoloog, huisdokter, pediater, ... tijdens uw zwangerschap?

4. Het moment van de diagnose

Vindt u het goed als ik het moment van de diagnose, het overbrengen van moeilijk nieuws noem? Indien u graag een andere term zou gebruiken, mag u dit mij zeker vertellen.

A) Het moment van de diagnose

- Wie heeft u het moeilijke nieuws verteld?
 - o Wie was er op dit moment aanwezig ?
 - o Waar vond dit gesprek plaats?
 - o Hoe gedroeg deze persoon zich?
- Wat waren uw eerste gevoelens bij dit nieuws?
- Kunt u me vertellen wat er precies verteld werd?
- Kunt u aangeven wat u noden waren op dat moment?
 - o Had u het gevoel dat deze ingevuld werden?
 - o Wat waren uw grootste steunbronnen?
- Wat waren positieve gedachten/gevoelens die u bij dit gesprek had?
- Wat waren negatieve gedachten/gevoelens die u bij dit gesprek had?
- Was de informatie die u te horen kreeg, wat u wenste te horen?
- Denkt u dat u voldoende ondersteuning hebt ervaren op het moment dat u de diagnose gekregen hebt?
- Kunt u vertellen wat er door u heen ging nadat het gesprek had plaatsgevonden?

B) De gewenste aanpak

Indien u eens zou mogen dromen over het beste scenario dat er voor u was geweest bij het vertellen van het moeilijke nieuws:

- o Wat zou u wel /niet willen horen bij een eerste contact?
- o Wat zijn volgens u kenmerken van een goed gesprek, een goed eerste contact?
- o Wat is volgens u een goed moment om de diagnose met ouders te bespreken?
- o Hoe zou u willen hebben dat een medicus je ondersteunt?

5. Periode na de diagnose

A) Algemene indrukken na de diagnose

Kunt u uw eerste weken of maanden na het krijgen van de diagnose beschrijven?

- Wat waren gedachten die u bezig hielden?
- Wat waren uw voornaamste gevoelens?
- Aan wie had u het meeste steun?

B) Eerste ervaringen met het hulpverleningslandschap

Wanneer heeft u uw eerst stappen naar het hulpverleningslandschap gezet?

- Wat waren u eerste indrukken?
- Is er een ervaring geweest die bepalend was voor uw verdere kijk op hulpverlening?
- Kunt u uw eerste contacten eens schetsen, met wie bent u allemaal in contact gekomen de eerste maanden?

C) Contacten met medisch personeel

Na de diagnose bent u waarschijnlijk nog met ander medisch personeel in contact gekomen. Kunt u aangeven met wie?

- o Pediatr
- o Huisdokter
- o Gynaecoloog
- o Kind & Gezin
- o Verplegend personeel
- o ...

Kunnen we bij deze personen van het medisch personeel die belangrijk zijn geweest voor u, even stilstaan?

- Hoe hebt u het eerste contact met deze persoon ervaren?
 - o Welke gevoelens gaf deze persoon u?
- Had u het gevoel dat deze persoon kennis had over kinderen met Downsyndroom?
 - o Gaf deze persoon u gepaste informatie?
 - o Hield deze persoon rekening met het feit dat uw kind downsyndroom had?
- Wat waren tekorten dat u bij deze persoon ervaren heeft?
- Wat waren goede zaken die u ervaren heeft?

D) Belangrijke kwaliteiten medisch personeel en andere hulpverlening

U hebt reeds het hulpverleningslandschap leren kennen. Mag ik u vragen om u **één hulpverlener** voor ogen te halen die voor u **ondersteunend** is geweest?

- Welke kenmerken of handelingen van deze persoon hebben hiertoe bijgedragen?
- Wat is volgens u belangrijk voor een goede ouder-hulpverlenerrelatie?

Mag ik u nu vragen om u **één hulpverlener** voor te stellen waarbij u zich **niet goed ondersteund** voelde?

- Welke kenmerken of handelingen van deze persoon hebben hiertoe bijgedragen?
- Wat is volgens u schadelijk voor een goede ouder-hulpverlenerrelatie?

Wat is moeilijk aan een ouder-hulpverlenerrelatie?

Hebben bepaalde contacten met hulpverleners invloed gehad op volgende contacten met hulpverleners?

E) De taal van een hulpverlener

- Wat is volgens u gepaste taal van een hulpverlener?
 - o Wat zijn uw ervaringen hieromtrent?
- Welke taal kan volgens u schade berokkenen?
- Heeft u reeds ervaringen gehad waarbij u medisch personeel niet begreep?
 - o Kunt u hierover wat meer vertellen?

F) Downspecifieke hulpverlening

Bent u in contact gekomen met organisaties die specifiek gericht zijn op downsyndroom?

- Welke organisaties waren dat?
- Hoe verliepen die contacten?
- Wat was uw gevoel ten aanzien van deze hulpverlening?

G) Informatienood

Graag zou ik het ook nog eens hebben over de informatienood van u als ouder in de periode na het krijgen van een diagnose.

- De eerste maanden nadat u wist dat uw kind downsyndroom had, ervoer u dan bepaalde noden met betrekking tot informatie?
 - o Kunt u deze beschrijven?
 - o Op welke manier kon de hulpverlening hier een bijdrage toe leveren?
 - o Hebt u tekorten aan informatie ervaren?
 - o Welke informatiebronnen zijn voor u helpend geweest?
- Op welke manier had u in het verleden informatie willen ontvangen?
- Op welke manieren zou u in de toekomst informatie willen ontvangen?

H) Maatschappelijke kijk op downsyndroom?

Wat is volgens u de maatschappelijke kijk op downsyndroom?

Heeft de tijdsgeest volgens u een invloed op hoe dokters/hulpverleners met uw kind omgaan?

- Indien ja, op welke manier?
- Indien neen, waarom denkt u van niet?

Welke factoren denkt u dat de kijk van medici op downsyndroom beïnvloeden?

- Karakter?
- Sociale vaardigheden?
- Vroegere ervaringen?
- Leeftijd?
- Werklast?
- ...

Beïnvloeden deze factoren de manier waarop medici naar uw kind kijken?

Ik wil u heel erg bedanken voor uw bereidwillige medewerking met mijn onderzoek. Ik hoop dat mijn onderzoek informatie kan naar boven brengen die de hulpverleningsrelatie tussen ouders en hulpverlening ten goede komt. Indien u nog iets wil toevoegen of me nog eens wil spreken in de toekomst dan kan u me steeds contacteren.

Bijlage 4: Geïnformeerde toestemming

GEÏNFORMEERDE TOESTEMMING

Ervaringen van ouders met een kind met downsyndroom met betrekking tot de eerste hulpverleningscontacten.

Ik, ondertekende,, bevestig hiermee het volgende:

- Ik heb voldoende informatie gekregen omtrent het onderzoek “Ervaringen van ouders bij het krijgen van de eerste medische hulpverlening voor hun kind met het syndroom van Down.” en begrijp dit ook;
- Ik heb de kans gekregen om bijkomende vragen te stellen (via e-mail);
- Ik weet dat de deelname aan het onderzoek op vrijwillige basis gebeurt;
- Ik weet dat ik de deelname aan het onderzoek op elk moment kan stopzetten, zonder een reden op te geven;
- Ik ben op de hoogte dat ik na het onderzoek een samenvatting kan verkrijgen van de verkregen resultaten;
- Ik geef de toestemming om de gevonden resultaten op een anonieme wijze te verwerken, te bewaren en te rapporteren.

Datum en handtekening

Bijlage 5: Schematische voorstelling resultaten

1. Ouder worden van een kind met downsyndroom
 - a. Het eerste hulpverleningscontact als ouder van een kind met downsyndroom
 - b. Handelingsverlegenheid en de nood aan ondersteuning en informatie als eerste reactie op de diagnose
 - i. De nood aan ondersteuning en informatie
2. Het hulpverleningslandschap voor ouders en hun kind met downsyndroom
 - a. Een terugkerend drieluik in de hulpverlening voor het jonge kind met downsyndroom
 - i. Medische begeleiding: de Downpoli en de kinderarts
 1. De downpoli
 2. De kinderarts
 - ii. Downsyndroom Vlaanderen
 - iii. De thuisbegeleidingsdienst
 - b. Een eigen pad uitstippelen
 - i. Strategieën in het zoeken naar hulpverlening
 1. Het opbouwen van een sociaal netwerk als eerste informatiebron
 2. Het internet als virtueel sociaal netwerk
 - ii. Keuzes maken
 1. Downspecifiek of regulier?
 2. Evaluatie van de hulpverlening om keuzes te kunnen maken
3. Een positief aanpassingsproces
 - a. Het belang van de dubbele klik
 - i. De 'klik' in het aanpassingsproces van de ouder
 - ii. De 'klik' met de hulpverlener
 1. Hulpverlenende hulpverlening
 2. Aangepast woordgebruik
 - b. Een terugblik op het prille begin