



**Needs Assessment  
van ouders van kinderen en jongeren+**

Kennis- en Innovatiecentrum CrossOver

Agnes van Wijnen  
Mijnje van der  
Stoel  
December 2011

## *Inleiding*

Meedoen leer je door mee te doen<sup>1</sup>, van heel jongs af aan. Participatie is niet alleen arbeidsparticipatie en begint niet pas met de eerste betaalde baan, en zelfs niet met naar school gaan. Participatie begint bij meedoen op allerlei terreinen vanaf de geboorte. Het wordt geoefend door 'zelf doen', met kleine stukjes verantwoordelijkheid voor jezelf, in het eigen gezin en met vriendjes en vriendinnetjes in de buurt. Door te spelen, een taakje te hebben in het gezin en te leren, oefenen kinderen - met vallen en opstaan - sociale vaardigheden en doen ervaringen op die nodig zijn om later met succes te kunnen werken en om te gaan met collega's en leidinggevend. Dat is wat Kennis- en Innovatiecentrum CrossOver, werkend aan het vergroten van mogelijkheden voor economische zelfstandigheid van jongeren met een beperking of chronische ziekte, de afgelopen jaren heeft blootgelegd in samenwerking met onderzoekers en diverse fondsen. In dat oefenen, ervaring opdoen en leren van jongs af aan van kinderen met een beperking, spelen ouders een grote rol. Vandaar uit heeft CrossOver zich de vraag gesteld wat ouders nodig hebben en wie dat biedt of kan bieden, om ouders te ondersteunen en te versterken in hun bijdrage aan de huidige en toekomstige participatie van hun kinderen met een beperking.

In dit Needs Assessment wordt de behoefte aan informatie en ondersteuning geschetst van ouders van kinderen of jongeren met beperkingen of chronische aandoeningen (kinderen en jongeren+). Om inzicht in deze behoeften te krijgen zijn gesprekken gevoerd met vijf organisaties van ouders van kinderen en jongeren+. Daarnaast zijn met het NSGK twee bijeenkomsten met ouders van kinderen en jongeren+ gehouden en is er gezocht in (onderzoeks)literatuur en bij kenniscentra<sup>2</sup>.

Dit Needs Assessment is gemaakt voor het CrossOver project Thuis. Doel van Thuis is om voor ouders van kinderen en jongeren+ een compleet, vindbaar en toegankelijk *informatieaanbod* en een passend *ondersteuningsaanbod* te doen realiseren dat naadloos aansluit bij hun behoeften. Een aanbod dat ouders in staat stelt en stimuleert om hun kinderen op te voeden naar zelfstandigheid, en participatie - binnen- en buitenshuis, in het gezin, op straat, op school en in stages en (vakantie)-baantjes - te faciliteren. Het informatieaanbod geeft daartoe overzicht van relevante wet- en regelgeving, vergoedingen en mogelijkheden en maakt de consequenties van keuzes duidelijk voor participatie van kinderen+ nu en in de toekomst. Het ondersteuningsaanbod vergroot de mogelijkheden van ouders tot opvoeden naar eigen verantwoordelijkheid en zelfstandigheid van kinderen en jongeren+.

Onder *informatie* verstaan we feitelijke gegevens, bijvoorbeeld informatie over de diagnose, wet- en regelgeving, aanpassingen die meedoen mogelijk maken, vervoer, opvoeding. Onder *ondersteuning* verstaan we praktische ondersteuning in de vorm van advies en begeleiding, trainingen en cursussen, lotgenotencontact, opvoedingsondersteuning. Zorgondersteuning valt buiten de doelstelling van het project.

## *Leeswijzer*

De Needs Assessment begint met een presentatie van de *informatiebehoefte* van ouders van kinderen en jongeren+ en een schets van de plekken waar ouders deze informatie zoeken. Daarbij worden de criteria gegeven waar de informatie volgens ouders aan moet voldoen. Het tweede hoofdstuk belicht de *behoefte aan ondersteuning* van ouders, de plekken waar die steun gezocht wordt en de criteria waar die ondersteuning bij voorkeur aan voldoet. In het derde hoofdstuk staan de conclusies op een rij.

---

<sup>1</sup> SLEEBOOM, HERMANN EN HERMANN (2010) Meedoen leer je door mee te doen

<sup>2</sup> Zie bijlage 1

## 1. De informatiebehoefte van ouders van kinderen en jongeren+

### 1.1. Welke informatie willen ouders hebben?

De behoefte aan informatie van ouders met een kind of jongere met beperkingen of een chronische ziekte is groot en divers (1,7,b,d). Van alle behoeftes die ouders hebben is de informatiebehoefte het grootst (7).

Er komt, zeker in het begin, heel veel op ouders af; ouders weten (nog) niet hoe de toekomst er uit zal zien en waarover ze allemaal beslissingen moeten (gaan) nemen (b,g,h). Ouders hebben in een dergelijke situatie hun informatiebehoefte niet altijd scherp (b). Daarbij verandert de behoefte aan informatie door de tijd heen, afhankelijk van de fase waarin ouders en hun kinderen+ zich bevinden en de concrete situatie rond hun beperkingen. Net na de diagnose zoeken ouders vooral informatie over de ziekte of beperkingen. Daarna wordt de behoefte breder en zoeken ouders informatie over manieren en middelen om hun kind en het gezin mee te laten doen. Ondanks deze diversiteit zijn er gemeenschappelijke behoeften te ontdekken, die zowel in de literatuur genoemd worden als ook door de ouderorganisaties en de ouders.

#### *Informatie over de aandoening of beperking*

Als meest genoemde informatiebehoefte komt naar voren de informatie over de aandoening of beperking zelf (7). Volgens internationaal onderzoek omvat dit informatie over de beperkingen, de verwachte ontwikkeling van het kind en te voorziene toekomstige behoeftes. Daarnaast worden informatie over kinderen met eenzelfde beperking en hun leven, ervaringsverhalen van andere gezinnen, informatie over erfelijkheid en informatie over (toediening van) medicijnen geregeld genoemd. Deze behoefte wordt bevestigd door de ouderorganisaties (a,b,c,d,e), in de ouderbijeenkomsten (g,h) en door onderzoek naar de informatiebehoefte in de revalidatie (4,10). Door één ouderorganisatie (e) wordt informatie rond dubbelproblematiek genoemd, bijvoorbeeld psychose en verslaving. Verschillende bronnen (3,e) noemen de specifieke informatiebehoefte van ouders met een allochtone achtergrond.

Zeker in de eerste fase na de diagnose, komen deze vragen rond de aandoening sterk naar voren. Overigens hoeft dat niet altijd in de eerste levensjaren te zijn. Bij niet aangeboren beperkingen of bij psychische aandoeningen kan de diagnose veel later gesteld worden.

#### *Informatie over opvoeding*

Ook is er een sterke behoefte aan informatie over de opvoeding: dit gaat onder andere over hoe om te gaan met ongewenst gedrag en over hoe te communiceren met het kind. Daarnaast wordt geregeld genoemd informatie over dingen leren aan het kind en spelen met het kind en is er behoefte aan ervaringsverhalen van andere gezinnen met een kind met een beperking (7,10). Ouderorganisaties bevestigen deze behoefte en vullen aan dat het ook gaat over vragen als hoe wil je opvoeden en hoe doe je het in de praktijk? En tips over hoe je een evenwicht vindt tussen de natuurlijke drang om te beschermen en het voorbereiden op zelfstandigheid, wat ruimte vraagt voor vallen en opstaan (a,b,c,d,e).

### *Informatie over hulpmiddelen en voorzieningen*

Verder is er behoefte aan informatie over hulpmiddelen, aanpassingen en voorzieningen die nu of in de toekomst nodig zijn en hun beschikbaarheid in de omgeving. Ook wordt informatie gevraagd over hoe het huis aan te passen aan de mogelijkheden van het kind met een beperking (7,10).

### *Informatie over behandel mogelijkheden*

Onder informatie rondom behandel mogelijkheden vallen als meest genoemde thema's oefeningen die thuis gedaan kunnen worden, informatie over schoolprestaties en een behoefte aan frequenter contact met de leerkracht en andere professionals rondom het kind (7,10).

### *Informatie over wet- en regelgeving en vergoedingen*

Informatie over wet- en regelgeving, financiële zaken, vergoedingen en verzekeringen is een andere behoefte van ouders die in onderzoek naar voren komt (7,9,10). Ouderorganisaties in Nederland signaleren op dit punt een grote behoefte (b,d,e) zeker ook rond de overgang naar volwassenheid.

### *Informatie over participatie op reguliere school en opvang*

Ouders geven in onderzoek (7) aan behoefte te hebben aan informatie over hoe hun kind+ een reguliere peuterschool, basisschool of middelbare school kan bezoeken. Dezelfde vraag geldt ten aanzien van reguliere kinderopvang en naschoolse opvang.

### *Informatie over diverse onderwerpen en sociale kaart*

Ouders geven daarnaast aan behoefte te hebben aan informatie over vervoer (7) en vrijetijdsbesteding (a, b, c, d, e, g, h). Ouders vinden vriendschappen van hun kinderen heel belangrijk. Meerdere ouderorganisaties geven aan dat ouders behoefte hebben aan informatie over activiteiten, voorzieningen en experts in de regio.

### *Informatie over keuzemogelijkheden en toekomst*

Ouders met kinderen met beperkingen geven aan dat zij graag informatie willen over de keuzes rondom belangrijke overgangsmomenten. Ook door de literatuur (3,5) en ouderorganisaties (a,b,c) wordt dit bevestigd. Verschillende bronnen (a, b) geven aan dat deze informatie bij voorkeur gekoppeld dient te zijn aan de levensloop die het kind doorloopt.<sup>3</sup>

Als belangrijke beslissingen en overgangsmomenten worden door ouders, ouderorganisaties en in de literatuur genoemd:

- Schoolkeuze; regulier of speciaal, welke school, welke vervolgopleiding (5, a,b,c,d,e,g,h). Er is behoefte aan een overzicht van goede voorbeelden. Bijvoorbeeld op welke scholen wordt goed aan zelfstandigheid gewerkt, welke middelbare scholen geven goede ondersteuning bij het vinden van stageplaatsen en welke scholen hebben een toekomstvisie op participatie;
- Stage lopen (c);
- Toekomstige mogelijkheden ten aanzien van werk, dagbesteding e.d.;
- Het bereiken van de 18-jarige leeftijd (5,a,d,e). Ten aanzien van dit punt hebben ouders veel vragen over de juridische consequenties, in het bijzonder bij de doelgroepen met een verstandelijke beperking, psychische of psychiatrische aandoening. Als het kind 18 jaar wordt, verschuift de informatievoorziening vanuit de behandelaar van de ouders en het

---

<sup>3</sup> Een mooi voorbeeld hiervan is te vinden op de site van de Stichting Downsyndroom:  
<http://www.downsyndroom.nl/cms/publish/content/showpage.asp?pageid=844>.



- kind+ vaak totaal naar de jongere. Ouders krijgen dan geen informatie meer en ervaren dit als problematisch;
- Keuzes rond wonen (5,a,b,c,d,e,g,h).

Overigens werd door verschillende bronnen (a,h) aangegeven dat de transitie momenten bij kinderen met een beperking vaak later liggen dan bij kinderen zonder. Daarbij geven ouders aan dat het hele proces naar volwassenheid en (economische) zelfstandigheid voor hen belangrijk is en niet speciaal de transitie momenten (5).

### *Informatie over rollen en verantwoordelijkheden*

Zowel ouders als ouderorganisaties geven aan dat het (onder)scheiden van rollen bij veel ouders speelt. Ouders van kinderen en jongeren+ hebben vaak dubbelrollen: ouder, hulpverlener, coach, professional, case manager. Wanneer ben je ouder en wanneer hulpverlener en wat is hierin wenselijk - ook met het oog op participatie - en mogelijk? Welke rechten heb je als ouder? Ten opzichte van professionals en ten opzichte van instanties en in sommige gevallen ook ten aanzien van je kind. Hoe bewaak je je grenzen? Zowel informatie als ondersteuning ten aanzien van de betekenis en invulling van de rollen is duidelijk een behoefte van ouders.

### **1.2. Waar zoeken ouders van kinderen en jongeren+ informatie?**

Zowel de literatuur als de ouderorganisaties kunnen geen volledig en betrouwbaar antwoord geven op de vraag welke bronnen nu het meest geraadpleegd worden door ouders, hoe vaak deze geraadpleegd worden en hoe belangrijk deze vindplaatsen voor ouders van kinderen/jongeren+ zijn. Op dit moment is er slechts beperkte informatie over deze vraag beschikbaar vanuit onderzoek. Daarnaast geven verschillende ouderorganisaties aan wel signalen te ontvangen, maar er zijn tot nu toe geen gerichte inventarisaties gedaan naar de vindplaatsen van ouders van kinderen en jongeren+.

Wat we weten uit onderzoek is dat ouders informatie zoeken bij de revalidatie-instellingen die ze bezoeken (4). En dat voor ouders met kinderen die speciaal onderwijs volgen, de school een belangrijke plaats is om informatie te zoeken (3). Diverse ouders hebben tijdens een tweetal bijeenkomsten (g,h) aangegeven informatie te zoeken bij school, bij professionals in de jeugdzorg, jeugdhulpverlening, de huisarts, andere ouders en pleegzorg. Of dit representatief is, is op dit moment niet bekend. Op basis van de signalen die ouderorganisaties krijgen stellen ze dat ouders veel informatie zoeken via websites en soms via fora op internet en in contact met andere ouders(a,b,c,e). En/of in bijeenkomsten van ouder- of patiëntenorganisaties, school, MEE en CJG. Daarnaast zouden ouders vooral informatie en antwoorden zoeken via hun sociale netwerk, andere ouders, familie en vrienden of via tijdschriften van de ouderorganisaties of bijvoorbeeld J/M. Een van de organisaties (c) heeft het idee dat ouders vooral kort na de diagnose bij hen informatie over de beperkingen zoeken en dat men voor vragen over bijvoorbeeld onderwijs naar oudersenrugzak.nl gaat.

Ouders zoeken hun informatie voor een belangrijk deel bij diverse professionals en verwachten dat zij kennis van zaken hebben over de beperkingen en het leven met beperkingen. Ze verwachten dat professionals deskundig zijn over diverse mogelijkheden en voorzieningen in specifieke situaties, zoals op school, rond sport en allerlei vormen van participatie. In het onderwijs zoeken ze deskundigheid over leerling-gebonden financiering (LGF) en indicatiestelling. Ze zoeken professionals met informatie over opvoeding van kinderen met een beperking, over regels, financiële zaken en over de toekomst, onder andere rond werk en wonen.

Die goed voorbereide en deskundige professionals vinden ouders echter vaak niet. Een opvallend gegeven is dat partijen om de ouders heen, bijvoorbeeld leerkrachten of arbeidsdeskundigen zich vaak niet bewust lijken te zijn van hun functie in de informatievoorziening en er vanuit deze organisaties ook geen beleid voor gemaakt wordt (3). In recent onderzoek (9,5) komt bovendien naar voren dat niet alleen ouders relatief slecht geïnformeerd zijn en moeite hebben om overzicht te hebben van alle mogelijkheden en voorzieningen richting participatie voor kinderen met een beperking. Ook professionals waar ouders informatie zoeken, op school en in allerlei takken van (jeugd)hulpverlening en zorg missen vaak de actuele informatie en het zicht op mogelijkheden richting participatie voor kinderen+. Een gebrek aan visie bij professionals op het belang van

aandacht voor participatie van kinderen en jongeren+ versterkt de huidige situatie. Zowel ouders als professionals missen inzicht in de consequenties van bepaalde keuzes op de langere termijn.

### 1.3. Welke criteria stellen ouders aan de informatie?

Vanuit de literatuur, ouders en ouderorganisaties komen de volgende criteria naar voren waaraan informatie volgens ouders moet voldoen:

#### 1. *Informatie is op maat, passend bij de specifieke vraag en situatie*

Ouders hebben behoefte aan informatie op maat die aansluit bij hun persoonlijke situatie: de vragen die zij op dat moment hebben en de fase of situatie waarin hun kind en zij zich bevinden en waar ze naar toe willen. Informatie moet aansluiten bij de levensfase van het kind. Ouders signaleren dat er gebrek aan dergelijke informatie is (d,g,h) en dat er te veel algemene informatie wordt gegeven op websites en in brochures. De informatie moet zich richten op het individu en niet op een hele groep (d). Daarbij is informatie nodig gericht op het kind of de jongere+, maar ook op het gezin en de omgeving van het kind. Ouderorganisaties en ouders geven aan dat er veel informatie te vinden is, maar dat deze informatie doorgaans niet geordend is, waardoor ouders het overzicht kwijtraken (b,d).

#### 2. *Informatie is vindbaar voor ouders*

In de oudergesprekken komt naar voren dat ouders en professionals de vindplaatsen van informatie niet kennen (g, h).

#### 3. *Informatie is begrijpelijk en toegankelijk*

In de literatuur (3) vinden we aanwijzingen dat voor ouders van leerlingen uit het voortgezet speciaal onderwijs, praktijkscholen en mbo de informatie die via brochures of internet wordt aangeboden niet begrijpelijk is omdat de taal te ingewikkeld is. Een prangend voorbeeld zijn ook de brieven van UWV die voor jongeren én voor hun ouders, veelal onbegrijpelijk zijn (3). Ook de informatie die op websites voorhanden is, is vaak niet begrijpelijk voor een brede doelgroep(3). Vertaling en op maat maken door de ouder zelf met hulp van een mantelzorger, helpdesk of professional is in veel gevallen noodzakelijk.

Informatie kan soms beter mondeling gegeven worden (3). Door een ouderorganisatie (d) wordt daarnaast als specifieke mogelijkheid een 'checklist' genoemd: ouders krijgen lijstjes bij belangrijke transitie momenten, waarop ze simpel kunnen zien, wat hen allemaal te wachten staat en wat er geregeld moet worden. Wat ook goed werkt in het bevorderen van (toekomstige) participatie zijn goede voorbeelden, herkenbare goede praktijken en rolmodellen uit de eigen omgeving (b,c).

Informatie dient voor iedereen in een toegankelijk format aangeboden te worden, bijvoorbeeld in 'easy language' of gesproken tekst op internet als aanvulling op de te lezen tekst.

#### 4. *Informatie is bruikbaar*

Uit onderzoek blijkt dat voor ouders bruikbare informatie zicht geeft op de lokale of regionale situatie (9). Een aantal ouderorganisaties onderschrijft dit en geeft aan dat de informatiekanaalen dicht bij de ouders zelf moeten liggen en dat informatie en ondersteuning regionaal beschikbaar moeten zijn (3,b,c,d). Regionale netwerken kunnen hierin een grote rol spelen (3,7). Bijvoorbeeld: welke activiteiten en sportmogelijkheden zijn er voor mijn kind in de buurt, waar vind ik een reguliere school die geschikt is voor mijn kind met Down? Welke stagemogelijkheden zijn er in de buurt?

#### 5. *Informatie is deskundig en betrouwbaar; ouders moeten er van op aan kunnen*

Ouders signaleren een gebrek aan kennis bij hulpverleners over de mogelijkheden die van toepassing zijn voor hun kind (f, h). Ook in onderzoek (7,8) wordt geconcludeerd dat het bij hulpverleners en leerkrachten ontbreekt aan voldoende kennis over de aandoening, de (toekomst)mogelijkheden van het kind, wet- en regelgeving et cetera. Vaak ligt de focus op de medische situatie: de aandoening en de behandeling hiervan staan op de voorgrond en niet de huidige en toekomstige participatie (9). Een belangrijke constatering van ouders is dat professionals vaak geen visie op de participatie en de toekomst van een kind of jongere+ hebben (9,g,h) en de mogelijkheden van het kind te laag in schatten (g,h). Daardoor kan niet of slechts gedeeltelijk juiste en passende informatie en advies worden gegeven. Gevolg kan zijn dat het kind te laag wordt in geschat en er een niet-passende keuze wordt gemaakt.

#### 6. *Informatie is tijdig en toekomstbestendig*

Ouders moeten op het juiste moment over de juiste informatie beschikken, om een goede keuze te kunnen maken op de in 1.1 geschetste beslissingen. In de oudergesprekken (f,g,h) geven ouders aan op het moment dat het nodig is, niet altijd over de juiste informatie te beschikken. Toekomstbestendige informatie behelst informatie die ook de consequenties van de verschillende opties voor participatie op de korte en lange termijn van kinderen en jongeren+ duidelijk weergeeft.

#### 7. *Informatie is empowerend<sup>4</sup>*

Een ouderorganisatie noemt expliciet dat de informatie (en ondersteuning) empowerend moet zijn (e), *dat* wil volgens deze organisatie zeggen: ouders zelf actief maken, ouders sterker maken en hoop geven. De informatie en ondersteuning geven ouders inzicht in de eigen rol, in die van de hulpverlener en van het kind+ (e). Daarbij hoort dat de informatie respectvol is en ondersteunend, en geen corrigerende toon aanslaat (c).

Met deze zeven regels waar informatie aan moet voldoen geven ouders van kinderen en jongeren+ duidelijk hun verwachtingen weer ten aanzien van de diverse professionals en (professionele) organisaties die hierin een rol (moeten) hebben.

---

<sup>4</sup> De Stichting Down Syndroom wil de ontwikkeling en ontplooiing van mensen met Down syndroom stimuleren en integratie in de samenleving bevorderen. De informatie op deze site is hierop gericht.

## 2. De ondersteuningsbehoefte van ouders van kinderen en jongeren+

### 2.1. Aan welke steun hebben ouders behoefte?

De behoefte aan ondersteuning bij ouders van kinderen en jongeren met een beperking of chronische aandoening is voor zover nu bekend weliswaar minder groot dan de behoefte aan informatie, maar duidelijk aanwezig. Er is een behoefte aan concrete ondersteuning op het gebied van zorg die ouders kan ontlasten, zoals logeeropvang maar die blijft hier buiten beschouwing. Daarnaast is er een ondersteuningsbehoefte op diverse andere terreinen zichtbaar in onderzoek en in gesprekken met ouderorganisaties en ouders. Overigens wordt gesignaleerd dat ouders het lastig vinden hun ondersteuningsbehoefte onder woorden te brengen en duidelijk te maken aan professionals (7). Mogelijk betekent dit dat de behoefte aan ondersteuning van ouders groter is dan hier weergegeven.

#### *Behoefte aan emotionele ondersteuning*

Zowel uit de literatuur als ook uit de gesprekken met ouders blijkt dat de behoefte aan emotionele ondersteuning erg groot is (1,7,g,h). Het gaat dan om emotionele en/of psychische ondersteuning door professionals voor een of beide ouders, de broertjes en zusjes of het kind+ zelf, onder andere bij het begrijpen en accepteren van de beperkingen van het kind. Ouders verwachten van de professional begrip over het gezinsleven met een beperking: 'dat ze begrijpen wat het met jouw gezin doet' (6,a). Daarbij hebben ouders ook behoefte aan uitwisseling met andere ouders van kinderen met een (zelfde) beperking (g,h). Tevens is er een duidelijke behoefte aan het delen van de zorgen met familie en vrienden (7). De behoefte aan emotionele steun bestaat daarmee uit een netwerk (g,h) of palet met verschillende smaken met informele en formele steun variërend van wederzijdse steun met andere ouders, af en toe een praatpaal of een steuntje in de rug van vrienden en familie of intensieve steun van een professional.

#### *Behoefte aan ondersteuning bij 'sociaal' leren*

Hier gaat het om het binnen het gezin leren bespreken en oplossen van problemen, leren hoe men elkaar kan steunen tijdens moeilijke periodes en te leren om de huishoudelijke en zorgtaken binnen het gezin met elkaar te verdelen (7).

#### *Behoefte aan ondersteuning bij de opvoeding*

Maar liefst 67% van de ouders van kinderen met probleemgedrag tot 3,5 jaar geven aan behoefte te hebben aan een opvoedingsondersteuningsprogramma waarbij vrijwilligers een dagdeel per week bij het gezin komen (1). In de oudergesprekken en in gesprekken met ouderorganisaties komt vooral naar voren dat ouders hierin adviezen en feedback van professionals verwachten, iemand die met ze meedenkt en hen met hun eigen deskundigheid serieus neemt. Door verschillende organisaties wordt gesproken over de behoefte van ouders aan een soort coach en sparringpartner rond de opvoeding (a,b,d,f). Specifiek gaat het daarbij onder meer over tips en adviezen die ouders helpen bij het bevorderen van de zelfstandigheid van hun kind+. Bijvoorbeeld hoe beperk je de natuurlijke drang om te beschermen? Hoe laat je praktisch je kind 'meedoen' op sportclubs bijvoorbeeld en waar kun je tegenaan lopen?

#### *Behoefte aan ondersteuning bij het vertellen over mijn kind+*

Ouders geven in onderzoek aan ondersteuning te willen in het reageren op vragen van kennissen en vreemden, of over het omgaan met reacties van mensen op straat over hun kind+. Ook willen ouders ondersteuning in hoe ze de beperking van hun kind+ uit kunnen leggen aan vrienden en familie en broertjes en zusjes (7).

#### *Behoefte aan ondersteuning bij belangrijke keuzes*

Ouders willen advies over wat ze kunnen verwachten als hun kind ouder wordt (7). Meer specifiek willen ouders ondersteuning en advies rondom de beslismomenten (g,h), zoals keuze van een



school (7,b,g,h), stage, overgang naar volgende school en vervolgstudie (b,g,h), het bereiken van de 18-jarige leeftijd en rond het vinden van werk (g,h,7). Daarbij zoeken ouders steun bij het behartigen van de belangen van hun kind+(7).

### *Behoeftte aan praktische ondersteuning*

Ouders hebben een sterke behoefte aan praktische ondersteuning in de vorm van voorzieningen, hulpmiddelen en hulp of begeleiding bij activiteiten buitenshuis en vakantievoorzieningen (5,7,a) zodat ze ontlast worden. Dit valt buiten de scope van Project Thuis en laten we hier verder buiten beschouwing. Voorafgaand daaraan wordt echter ondersteuning gevraagd bij het vinden van de geschikte hulp(middelen), zorg en begeleiding (7).

Over de vorm van de ondersteuning valt op dat veel behoefte blijkt te bestaan aan een vast contactpersoon, een centraal informatiepunt (2,4,8,a,b). De opvattingen over de *taken* van een dergelijk persoon zijn voor ouders heel verschillend. Genoemd worden: regelaar die ondersteunt bij de coördinatie van de zorg (7) , iemand die je antwoord geeft op je vragen, zodat je niet zelf hoeft te zoeken, iemand die de informatie over je kind beheert, een coach, een sparringpartner, een vertrouwenspersoon, iemand die gedurende alle levensfasen met je meedenkt.

## **2.2. Waar zoeken ouders ondersteuning?**

Ook bij de behoefte aan ondersteuning geldt dat er momenteel onvoldoende informatie beschikbaar is voor een volledig en betrouwbaar beeld van de zoekplaatsen van ouders. Wat bekend is uit onderzoek is dat bij de keuze voor een (vervolg-)school steun verwacht wordt bij hulpverleners en bij de huidige school (g,h). In alle gevallen speelt professionele ondersteuning een belangrijke rol bij ouders van kinderen met een beperking. Dit kan zowel een medische professional zijn, als een leerkracht, behandelaar of een jobcoach.

## **2.3. Welke criteria stellen ouders aan ondersteuning?**

We kunnen hiervoor een groot aantal criteria noemen die ook voor de informatiebehoefte gelden. Als we de criteria van ouders en ouderorganisaties, en de literatuur over de opvattingen van ouders als uitgangspunt nemen, komen we de volgende kwaliteitscriteria tegen voor de ondersteuning:

1. De professional dient de ervaringsdeskundigheid van de ouder serieus te nemen en de ouder en het kind+ als gelijkwaardige partner te zien (5,6,a,b,d,f,g,h);
2. Ouders willen zelf de regie hebben en behouden(b). De ondersteuning dient empowerend te zijn en dient ouders inzicht te geven in hun rol(e);
3. De professional dient deskundig te zijn op zijn vakgebied (h); de kwaliteit van de individuele hulpverlener is van groot belang (g). Er bestaat een risico dat ouders - en jongeren - bij slechte ervaringen met hulpverleners afhaken en het zelf gaan doen (a,f);
4. De ondersteuning dient op maat te zijn, toegepast op de individuele situatie (g) en zo dicht mogelijk in de buurt van de ouder en zijn kind te zijn (3,8);
5. De ondersteuner dient een visie te hebben ten aanzien van de toekomst van het kind (g,h);
6. De professional mag niet te beschermend zijn en de mogelijkheden van het kind+ niet onderschatten (b,e,g,h).<sup>5</sup> Ouders zien dit bijvoorbeeld bij leerkrachten;
7. De ondersteuning dient gericht te zijn op het gezinssysteem, niet alleen op de ouders of het kind, maar ook op de broertjes en zusjes. Dit criterium wordt zowel door ouderorganisaties als door de professionele hulporganisaties als uitgangspunt gehanteerd. In de praktijk van de hulpverlening is de gezinsgerichte benadering echter slechts gedeeltelijk geïmplementeerd (7).

---

<sup>5</sup> Hier kan ook sprake zijn van een wisselwerking tussen ouders en professionals: als professionals beschermend zijn, zijn ouders geneigd dit over te nemen en omgekeerd.

### 3. Conclusies

#### 3.1. Conclusies ten aanzien van de informatiebehoefte

De behoefte aan informatie is bij ouders van kinderen en jongeren+ zeer groot. In eerste instantie - direct na de diagnosestelling - is er behoefte aan informatie over de aandoening zelf. Meestal wat later hebben ouders behoefte aan informatie over een veelvoud aan onderwerpen. In het kader van het project Thuis zijn vooral van belang de behoefte aan:

- informatie rondom het opvoeden naar zelfstandigheid;
- informatie over (rechten op) hulpmiddelen en voorzieningen, bijvoorbeeld vervoer en hun beschikbaarheid in de omgeving of op school/werk;
- informatie over wet- en regelgeving en financiële zaken die van belang zijn voor toekomstige deelname aan de maatschappij van het kind;
- voor de ouder zelf informatie over je rol en rechten als ouder tegenover professionals en instanties;
- informatie over activiteiten in de regio en vrijetijdsbesteding;
- informatie over participatie op reguliere opvang en school en hoe dat gerealiseerd kan worden;
- informatie rondom de belangrijke overgang- of keuzemomenten als schoolkeuze, zoeken stageplek, zoeken van werk en het bereiken van de 18-jarige leeftijd, samen te vatten in welke mogelijkheden zijn er en wat zijn de consequenties voor participatie?

De informatiebehoefte van ouders van kinderen en jongeren+ is groot en divers en varieert bovendien afhankelijk van de tijd die sinds de diagnose verstreken is. De kennis over waar ouders deze informatie zoeken en verwachten is beperkt en geeft zoals gezegd geen compleet beeld. Het lijkt dat ouders informatie zoeken bij de professionals en instanties waar ze mee te maken krijgen, maar daar worden ouders vaak teleurgesteld. Veel professionals zijn volgens ouders slecht op de hoogte van de actuele mogelijkheden en voorzieningen voor kinderen/jongeren+ richting participatie. Naast ouders missen ook veel professionals het overzicht op de verschillende regelingen en daarmee het zicht op de mogelijkheden. Opvallend daarbij is dat professionals waar ouders informatie van verwachten voor zichzelf die rol niet lijken te zien. Deels komt de gevraagde informatie vermoedelijk ook via (bijeekkomsten van) ouderorganisaties, MEE of CJG. Verder zoeken ouders bij andere ouders. Deels is dat via internet, maar deze informatie wordt veelal als te algemeen beoordeeld. Ouders missen vooral de informatie op maat, toegespitst op hun specifieke situatie.

Nader onderzoek naar zoekplaatsen van ouders is noodzakelijk om te kunnen organiseren dat ouders in de toekomst de benodigde informatie wel vinden waar ze zoeken.

De criteria van ouders waar deze informatie aan moet voldoen gaan allereerst over de zojuist genoemde passendheid bij de specifieke individuele vraag en de levensfase van het kind /de jongere+. Informatie moet natuurlijk ook goed vindbaar zijn, begrijpelijk en toegankelijk. Bruikbare informatie is informatie van dicht bij huis, informatie die zicht geeft op lokale of regionale mogelijkheden. Heel belangrijk is natuurlijk ook dat informatie betrouwbaar is en deskundig, ouders moeten ervan op aan kunnen. Zodra het over niet-medische informatie gaat lijkt dit in de huidige situatie een probleem. Verder moet informatie tijdig zijn, ouders willen op het juiste moment over de juiste informatie beschikken die ook toekomstbestendig is. Dat wil zeggen dat ook de consequenties goed worden gepresenteerd van de keuzes die op basis van de informatie worden gemaakt. Ten slotte moet informatie empowerend zijn, dat wil zeggen respectvol zijn van toon en ouders - en indirect het kind - versterken.

### 3.2. Conclusies ten aanzien van de ondersteuningsbehoefte

Ouders hebben een grote behoefte aan ondersteuning, allereerst betreft dat emotionele ondersteuning rond het begrijpen en accepteren van de beperkingen van het kind. Dit is een behoefte die geldt naar professionals toe, maar zeker ook in uitwisseling met andere ouders van kinderen+ en daarnaast in het willen delen van de zorgen naar andere familieleden en vrienden. Verder komt uit het onderzoek een behoefte naar voren aan ondersteuning bij de opvoeding. Ouders willen advies en feedback van professionals die met ze meedenken rond het bevorderen van zelfstandigheid en het concreet realiseren van bijvoorbeeld meedoen op een sportvereniging. Dergelijke steun wordt ook gezocht rond het maken van belangrijke keuzes zoals de keuze voor een school. Ook willen ouders steun bij het leren in het gezin van sociale vaardigheden, bijvoorbeeld het samen leren bespreken en oplossen van problemen. Een heel ander sociaal terrein waar ouders steun zoeken is het leren omgaan met reacties van anderen - kennissen of vreemden - op de beperkingen of chronische ziekte van hun kind. En bij het uitleggen van die beperkingen aan familie, vrienden en broertjes of zusjes. Door verschillende organisaties wordt in dit verband de mogelijkheid van een coach of sparringpartner genoemd, voor anderen is het meer een regelaar of iemand die vragen beantwoordt. Het gaat wel steeds om een vast persoon, die langdurig met het gezin verbonden blijft.

Zoekplaatsen van ouders voor ondersteuning zullen nader onderzocht moeten worden.

De ondersteuning dient voor ouders te voldoen aan een zevental criteria.

1. Ouders willen zelf de regie houden en als gelijkwaardige partners met professionals samenwerken.
2. Ouders vinden het heel belangrijk dat de professional deskundig is en de eigen ervaringsdeskundigheid van de ouder op waarde schat.
3. De ondersteuning dient maatwerk te zijn en te passen bij de unieke situatie van het kind en het gezin.
4. Ouders willen door de ondersteuning in hun kracht versterkt worden.
5. Ouders willen meer inzicht krijgen in hun rol en hun beslissingsmacht.
6. Verder wordt van de professional een reële visie verwacht op participatie en de toekomstmogelijkheden van hun kind+.
7. Ouders willen dat hun kind zoveel mogelijk meedoet, maar lopen bij bijvoorbeeld leerkrachten vaak tegen overbescherming en onderschatting aan van de mogelijkheden van hun kind.

## Aandachtspunten

### *Lacune in informatie en ondersteuning richting participatie bij kinderen+*

Ouders en ouderorganisaties geven aan, dat zij willen dat hun kind zoveel mogelijk meedoet. Echter, ouders zijn zich veelal niet bewust van de invloed die dat meedoen - bijvoorbeeld keuze regulier of speciaal onderwijs - heeft op toekomstige participatie. Zeker als kinderen nog geen 12 zijn, lijken ouders hier minder mee bezig zijn (c). Dit wordt versterkt door professionals die vaak geen duidelijke visie op de toekomstige participatie hebben en ouders hierin weinig ondersteunen. Hier ligt een lacune, zowel in de informatie- als in de ondersteuning omdat blijkt dat participatie bij nul kan beginnen.

### *Rol van ouderorganisaties*

In het aanbieden van informatie en ondersteuning spelen ouderorganisaties een belangrijke rol. Echter, het aantal leden van alle ouderorganisaties neemt af. In het bijzonder jonge ouders worden minder snel lid.

De ouderorganisaties geven aan dat slechts 7 tot 10% van de ouderdoelgroep lid is.

### *Onderzoek naar zoekplaatsen van ouders*

Voordat de lacunes doeltreffend en efficiënt opgepakt kunnen worden is er helderheid nodig over waar ouders naar informatie en ondersteuning zoeken. Vervolgonderzoek met ouders is hiervoor noodzakelijk.

## Bijlage 1 BRONNEN

### Literatuur

1. ASSCHER, HERMANNNS, DEKOVIC (2008) Behoeftte aan opvoedingsondersteuning van ouders van jonge kinderen
2. CALIS, FRANKE, VAN LIESHOUT, VAN DER WIELEN (2004) Ouders aan bod : vragen van ouders met een gehandicapt kind als basis voor innovatie van gezinsondersteuning
3. HAGEN, HUVENAARS, TE PEELE (2008) Actieve informatievoorziening voor jonggehandicapten via netwerken
4. KLIJNE, RIEMSDONK, SCHIPPER (2008) Informatiebehoefte revalidatie
5. OONK (2010) De rol van ouders richting economische zelfstandigheid van hun kind met een beperking
6. ROELOFSEN (2005) De (hulp)vragen van de cliënt: een discussie over het achterhalen van hulpvragen in de revalidatie
7. VRIJHOF (2008) Een literatuurstudie naar de hulpvragen en ondersteuningsbehoeften van gezinnen waarin een kind met een fysieke beperking opgroeit
8. CROSSOVER, GEMEENTE HELMOND (2010) De ondersteuning geregeld
9. SLEEBOOM, HERMANNNS EN HERMANNNS (2010) Meedoen leer je door mee te doen
10. SIEBES, NIJHUIS, GORTER, KETELAAR EN JONGMANS (2009) Navigatie in de kinderrevalidatie. De hulpvraag en ondersteuningsbehoefte van gezinnen waarin een kind met een beperking opgroeit

### Gesprekken Ouderorganisaties

- a. Balans
- b. BOSK
- c. Foss
- d. KansPlus
- e. Ypsilon

### Gesprekken Ouders

- f. Gesprek met individuele ouder B.
- g. Ouderbijeenkomst NSGK nov. 2010
- h. Ouderbijeenkomst NSGK apr. 2011

### Geraadpleegde experts:

Prof.dr. M.J. (Marian) Jongmans  
Universiteit Utrecht, Faculteit Sociale Wetenschappen, Pedagogiek , Hoogleraar

José Smits  
Oud Tweede Kamerlid PvdA, specialismen gezondheidszorg, AWBZ, gehandicaptenbeleid;  
Initiatiefneemster en oud-directeur Stichting OSANI, zorg en ondersteuning voor ouders van mensen met een beperking.