

Parents' role in enabling the participation of their child with a physical disability : Actions, challenges and needs

Citation for published version (APA):

Piskur, B. (2015). *Parents' role in enabling the participation of their child with a physical disability : Actions, challenges and needs*. Datawyse / Universitaire Pers Maastricht.

Document status and date:

Published: 01/01/2015

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

**Nederlandse samenvatting
(Summary in Dutch)**



Ouders spelen een cruciale rol in het ondersteunen van participatie van kinderen [1]. Participatie, door de Wereldgezondheidsorganisatie gedefinieerd als “iemand's deelname aan het maatschappelijke leven” [2], betekent voor kinderen deelname aan alledaagse activiteiten als vrijetijds-, school- en huishoudelijke activiteiten [3]. Diverse auteurs gebruiken de term sociale participatie om het belang van betrokkenheid in sociale situaties te benadrukken [4, 5]. Participatie van kinderen in het dagelijkse leven is essentieel voor gezonde ontwikkeling, sociale en fysieke competenties, sociaal-emotioneel welbevinden, en gevoel van betekenis en doel in het leven [6]. Door deel te nemen in verschillende sociale contexten vergaren kinderen de kennis en vaardigheden die nodig zijn om te kunnen samenwerken, spelen, werken en leven met andere mensen [4, 7, 8].

Uit onderzoek blijkt dat er bij kinderen met een lichamelijke beperking een grotere kans bestaat dat ze minder participeren in alledaagse activiteiten [9]; ze nemen minder frequent deel aan bijna alle activiteiten dan kinderen zonder een lichamelijke beperking [10, 11], hebben minder vrienden, en voelen zich vaak sociaal geïsoleerd [12-14]. Diverse kenmerken van de omgeving zijn van invloed op participatie van kinderen met een lichamelijke beperking. Toegankelijke en ondersteunende faciliteiten, bijvoorbeeld, maken participatie mogelijk [15]. Ondersteuning van de sociale omgeving, zoals ouders, klasgenoten, leraren, wijkgenoten en vrienden, is net zo belangrijk. Vooral ouders hebben een positieve invloed op participatie op school, thuis en in de wijk van kinderen met een beperking [16]. Zij ondernemen vele acties om participatie van hun kinderen in het dagelijks leven te optimaliseren [16, 17]. Weinig informatie is beschikbaar over wat ouders van kinderen met een lichamelijke beperking doen om participatie van hun kind mogelijk te maken, waar ze tegenaan lopen, en welke behoeften zij hebben.

Het doel was om in dit proefschrift was om acties, uitdagingen en behoeften van ouders te beschrijven in relatie tot ondersteuning van participatie van hun schoolgaande kinderen met een lichamelijke beperking. Dit doel is in twee stappen behaald. Allereerst werd de literatuur geraadpleegd om na te gaan wat al bekend is over het thema (acties, uitdagingen en behoeften van ouders) en om duidelijkheid te verkrijgen over de concepten participatie en sociale participatie. Daarna werd op drie verschillende manieren bij ouders van kinderen met een lichamelijke beperking informatie verzameld over hun acties, uitdagingen en behoeften. Dit proefschrift volgt daarmee een mixed method benadering en kent de volgende studies en onderzoeksvragen:

Deel I

Scoping review

- Wat is in de literatuur bekend over acties, uitdagingen en behoeften van ouders in relatie tot ondersteuning van participatie van hun kinderen met een lichamelijke beperking?

Discussieartikel

- Zijn participatie en sociale participatie onderscheidende concepten?

Deel II

Vragenlijstonderzoek

- Wat zijn de hoeveelheden, domeinen en prioriteiten aan behoeften bij ouders in het ondersteunen van participatie van hun schoolgaande kinderen met een lichamelijke beperking?
- Wat is de relatie tussen de hoeveelheid behoeften binnen elk domein en de grove motoriek van het kind, de gezondheidsbeleving van de ouder, de sociaaleconomische status van de familie en familietype?

Dagboekonderzoek

- Hoe beschrijven ouders hun acties, uitdagingen en behoeften in relatie tot ondersteuning van participatie van hun kinderen met een lichamelijke beperking thuis, op school en in de wijk?

Interviews

- Hoe geven ouders uiting aan hun gedachten, gevoelens en zorgen bij het reflecteren op hun acties, uitdagingen en behoeften in relatie tot ondersteuning van participatie van hun kinderen met een lichamelijke beperking thuis, op school en in de wijk?

Belangrijkste bevindingen

Deel I presenteert een overzicht van de literatuur over acties, uitdagingen en behoeften van ouders en een kritische reflectie op de concepten participatie en sociale participatie.

De scoping review over acties, uitdagingen en behoeften van ouders wordt gepresenteerd in **Hoofdstuk 2**. Uit dit literatuuronderzoek blijkt dat ouders van kinderen met een lichamelijke beperking een breed palet aan strategieën toepassen om hun kinderen

te ondersteunen bij participatie. Zij ervaren diverse uitdagingen, vooral gelieerd aan knelpunten in de sociale en fysieke omgeving. De resultaten van de studie worden gepresenteerd in een voorlopig thematisch raamwerk bestaande uit twee hoofdthema's: (1) ouders maken betekenisvolle activiteiten mogelijk en ondersteunen deze, en (2) ouders ondersteunen, veranderen en gebruiken de omgeving. De meest benoemde acties betroffen "kiezen" van betekenisvolle activiteiten voor het kind, "pleiten" voor het kind, "onderwijzen" van de sociale omgeving, en "netwerken" met andere mensen. Ouders ervaren, waar het ondersteuning van participatie van hun kinderen betreft, vaak uitdagingen in de omgeving, zoals "attitudes van andere mensen", "onvoldoende ondersteuning van instanties" en "knelpunten in natuurlijke en gebouwde omgevingen". Echter, deze studie toont ook dat er nog maar weinig kennis uit onderzoek beschikbaar is over de behoeften van ouders in relatie tot het faciliteren van participatie.

De definitie van participatie van de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) wordt vaak aangehaald in de literatuur, maar is tevens onderhevig aan kritiek [18-21]. Daarbij worden de concepten sociale participatie en participatie in de literatuur nogal eens door elkaar gebruikt [22, 23]. Aangezien participatie in deze thesis een centraal concept is, heeft dat geleid tot een discussieartikel over de concepten participatie en sociale participatie, gepresenteerd in **Hoofdstuk 3**. De centrale vraag was of participatie, zoals gedefinieerd in de ICF, en sociale participatie onderscheidende concepten zijn. Als conclusie is geformuleerd dat een duidelijke definitie voor zowel participatie als sociale participatie nog (niet) bestaat. De ICF definitie ontbreekt het aan een helder onderscheid tussen het concept activiteit en het concept participatie. Daarnaast omvat de definitie onvoldoende de objectieve staat en de subjectieve beleving van betrokkenheid met anderen in de samenleving. Definities van sociale participatie verschillen van elkaar en onderscheiden zich onvoldoende van de ICF definitie van participatie. Aanpassing van de ICF definitie van participatie richting sociale rollen zou een aantal geconstateerde tekortkomingen oplossen. Sociale betrokkenheid zou vervolgens begrepen kunnen worden in het licht van sociale rollen. Daarmee zou een reden voor een onderscheid tussen participatie en sociale participatie verdwijnen.

Deel II bevat drie empirische studies met Nederlandse ouders van schoolgaande kinderen met een lichamelijke beperking, die neurologisch en niet-progressief van aard is (zoals Cerebrale parese of Spina bifida). De kinderen wonen thuis, zijn tussen de 4 en 12 jaar oud en volgen regulier of special onderwijs.

De eerste empirische studie, gepresenteerd in **Hoofdstuk 4**, beoogt een overzicht te geven van hoeveelheden, domeinen, en prioriteiten aan behoeften van ouders in relatie tot het ondersteunen van participatie van hun schoolgaande kinderen met een lichamelijke beperking. Daarnaast werd de relatie onderzocht tussen de hoeveelheid behoeften binnen elk domein en grof-motorisch functioneren van het kind, gezondheidsbeleving

van de ouder, sociaaleconomische status van de familie en familietype. Uit het onderzoek onder 146 ouders blijkt dat er veel variatie is onder de ouders in hoeveelheid, domeinen en prioriteiten aan behoeften. Bij beschouwing van zowel de hoogste gemiddelde percentages in domeinen van behoeften, de hoogste scores voor prioriteiten als de behoeften die boven de 50% of hoger scoorden, tekent zich een patroon af van behoeften die vooral gerelateerd zijn aan omgevingsaspecten. Behoeften behorende bij de domeinen *'Wet- en regelgeving en vergoedingen'*, *'Vrije tijd'* en *'Hulpmiddelen, aanpassingen en voorzieningen'* werden het meest frequent gescoord door ouders. Alle domeinen van behoeften toonden een positieve correlatie met gezondheidsbeleving van de ouder. De domeinen *'Wet- en regelgeving en vergoedingen'*, *'Opvang, school en werk'*, *'Emotionele en psychische ondersteuning'* en *'Opvoeding van mijn kind met een lichamelijke beperking'* correleerden negatief met sociaaleconomische status; grofmotorisch functioneren kende een positieve correlatie met de domeinen *'Hulpmiddelen, aanpassingen en voorzieningen'*, *'Emotionele en psychische ondersteuning'* en *'Vrije tijd'*.

Hoofdstuk 5 gaat over het krijgen van inzicht in de acties, uitdagingen en behoeften van ouders in relatie tot de ondersteuning die zij bieden aan participatie van hun schoolgaande kinderen met een lichamelijke beperking thuis, op school en in de wijk. Uit de analyse van 47 dagboeken blijkt dat de acties, zoals beschreven door ouders, diverse inspanningen betreffen om participatie van hun kinderen te bevorderen. Acties zijn gericht op het ondersteunen, veranderen of gebruiken van de omgeving, of op het ondersteunen van het kind om betrokken te raken in betekenisvolle activiteiten of uitvoering ervan mogelijk te maken. De acties zijn vooral het resultaat van uitdagingen veroorzaakt door knelpunten in de sociale en fysieke omgeving. Op basis van de bevindingen uit dit onderzoek werd het voorlopige thematische raamwerk aangevuld met twee nieuwe acties (rol-opname; verandering van de fysieke omgeving), twee nieuwe uitdagingen (kiezen van de juiste activiteit thuis; maatwerkproducten) en drie nieuwe behoeften (instructies en coaching; toegankelijke producten en omgevingen; maatwerk adviezen over hulpmiddelen; aanpassingen en voorzieningen).

Het doel van de derde empirische studie was het verkrijgen van een dieper en beter begrip van gedachten, gevoelens en zorgen van ouders bij het reflecteren op hun acties, uitdagingen en behoeften in relatie tot ondersteuning van participatie van hun kinderen met een lichamelijke beperking thuis, op school en in de wijk. **Hoofdstuk 6** rapporteert over deze studie. De bevindingen worden gepresenteerd in drie super-ordinate en zeven sub-ordinate thema's met subcategorieën. Uit de thema's blijkt dat ouders, reflecterend op hun acties, uitdagingen en behoeften, vooral teleurstelling ervaren over hun interactie op diverse sociale niveaus. Gevoelens en gedachten over het gebrek aan begrip van professionals, over de confrontatie met complexe systemen en over de bar-

rières in de sociale en fysieke omgeving die participatie van hun kind belemmeren, leiden tot wensen en behoeften en motiveren ouders om actie te ondernemen. Ouders ervaren tot actie te worden gedwongen als zich situaties voordoen waarbij professionals en autoriteiten onvoldoende begrip tonen van het dagelijks leven van kinderen met een beperking en van de behoeften van deze kinderen om deel te nemen aan de maatschappij, of tekortschieten in het herkennen of erkennen van de ervaring en expertise van de ouders. Verder lieten ouders zich in deze studie uit over hun zorgen en inspanningen om geschikte vrijetijdsbesteding te vinden, en beschreven zij strategieën om zelfstandigheid in activiteiten op school en thuis te bevorderen.

Het genereren van nieuwe kennis en inzichten in de acties, behoeften en uitdagingen van ouders in het bevorderen van participatie van hun kind met een lichamelijke beperking was het doel van dit proefschrift. Onze studies laten zien dat er veel te leren valt van de ervaringen van deze ouders die vele verschillende acties uitvoeren om hun kind te ondersteunen, vele uitdagingen tegenkomen en een grote variatie aan behoeften ervaren. Er is een patroon te vinden in de resultaten van alle onderzoeken: de acties, uitdagingen en behoeften van ouders zijn vooral gericht op barrières in de fysieke en sociale omgeving.