

Inhoud van het promotieonderzoek

Kinderen met een lichamelijke beperking participeren minder frequent en goed thuis, op school en in hun vrije tijd. Uit onderzoek is bekend dat de steun en inzet van ouders een positieve invloed heeft op de sociale participatie van hun kind. Sociale participatie (formeel en informeel) wordt gedefinieerd als het begrijpen van maatschappelijke verwachtingen en het verkrijgen van fysieke en sociale competenties nodig om tot succesvolle rolvulling te komen thuis, op school en in de maatschappij. Een belangrijk doel van kinderrevalidatie is kinderen in staat stellen om sociaal optimaal te participeren. Een benadering om dit te bereiken staat bekend als Family Centered Service (FCS) of Child- and Family Centered Service (CFCS) waarbij het uitgangspunt is dat het gezin betrokken wordt in de zorg voor het eigen kind. Kinderrevalidatie in Nederland ontwikkelt zich steeds meer richting FCS. Er is meer kennis nodig om FCS/CFCS optimaal in te voeren. Ouders zelf hebben veel ervaring en kennis op het gebied van sociale participatie; zij ondernemen acties en passen diverse strategieën toe om de participatie van hun kind te bevorderen. Tot nu toe is er zeer weinig inzicht in de ervaringskennis en de problemen en successen die ouders ervaren in relatie tot de participatie van hun kind thuis, op school en in de maatschappij en de behoefte van ouders aan ondersteuning.

Mijn promotieonderzoek is gericht op het verkrijgen van inzicht in de percepties, ervaringen en expertise van de ouders in relatie tot hun behoeften, wensen, acties, strategieën, problemen en successen in het bevorderen van de sociale participatie van hun kind met een lichamelijke beperking. Om dat te bereiken worden verschillende studies uitgevoerd. Allereerst verrichten we twee literatuuronderzoeken gevolgd door drie empirische studies. Een dwarsdoorsnede studie met behulp van een checklist zal leiden tot een overzicht van de soort ondersteuningsbehoeften van ouders met een kind met een lichamelijke beperking en de relatie tussen deze behoeften en de kenmerken van het gezin en het kind. Een tweede (fenomenologische) kwalitatieve studie wordt ingezet om de percepties, ervaringen en expertise van ouders te begrijpen in relatie tot de sociale participatie van hun kind. In deze studie worden diepte-interviews uitgevoerd. De derde studie is een (narratief) kwalitatief onderzoek naar de vroegere ervaringen op het gebied van sociale participatie bij jong volwassenen met een lichamelijke beperking.

De kennis uit dit onderzoeksproject draagt bij aan de verdere ontwikkeling van CFCS en zal de basis vormen voor nieuwe methodieken en tools ter ondersteuning van ouders. Daarnaast is de kennis bruikbaar voor onderwijsdoeleinden, ouderverenigingen en zorgprofessionals. In alle fasen van het onderzoek zullen ouders van kinderen met een lichamelijke beperking, vertegenwoordigers van een oudervereniging, onderzoekers, docenten en zorgprofessionals samenwerken.

.