

Ervaringen en ondersteuningsbehoeften van gezinnen met een kind met EMB tijdens de overgang naar **volwassenheid**

Waarom dit onderzoek?

Iedere ouder wil het beste voor zijn of haar gezin, maar dat kan een flinke uitdaging zijn als je een kind hebt met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (EMB). Om deze gezinnen te ondersteunen, is het onderzoeksproject Sterker Samen gestart.

Wat hebben we onderzocht in dit deelonderzoek?

Wat zijn de ervaringen en ondersteuningsbehoeften van gezinnen, tijdens de overgang van hun kind met EMB van adolescentie naar volwassenheid?

Dat is onderzocht in dit deelonderzoek. We hebben interviews afgenomen met 10 moeders van kinderen (10-23 jaar) met EMB. In deze interviews hebben we de ervaringen en ondersteuningsbehoeften van hun gezinnen op vijf verschillende levensgebieden onderzocht.



lees verder voor meer over de resultaten



Meer weten over het onderzoek?

Neem dan een kijkje op onze website:
<https://aw-emb.nl/onderzoek/sterker-samen>



Wat hebben we gevonden?

Kort samengevat: Gezinnen met een kind met EMB in de overgangsfase van adolescentie naar volwassenheid hebben specifieke ervaringen en ondersteuningsbehoeften. Dat hebben ze op verschillende gebieden, die allemaal bijdragen aan kwaliteit van bestaan van gezinnen. Deze gebieden beïnvloeden elkaar ook:

- **Systeem:** Gezinnen ervaren moeilijkheden bij het aanvragen van zorg en ondersteuning bij overheidsinstanties tijdens de overgang naar volwassenzorg. Ze hebben het gevoel steeds opnieuw te moeten bewijzen dat hun kind beperkingen heeft. Ze stuiten vaak op onbegrip bij extra aanvragen, vooral als gevolg van groeispurten van hun kind. Daarnaast ondervinden ze beperkte toegankelijkheid in de maatschappij en hebben ze behoefte aan passende voorzieningen, zoals voor liggende verzorging.
- **Ondersteuning:** De kwaliteit van de ondersteuning door zorgprofessionals wordt door gezinnen als wisselend ervaren, zowel positief als negatief. Er is behoefte aan gelijkwaardige samenwerking met professionals die de ervaringskennis van ouders erkennen en gezinsgerichte zorg bieden. Ook is er vraag naar betere ondersteuning tijdens de overgang van kindzorg naar volwassenzorg.
- **Omgeving:** Lotgenotencontact is en blijft belangrijk voor deze gezinnen. De relaties met vrienden en familie veranderen door de toenemende zorgcomplexiteit rondom het kind met EMB. Bijvoorbeeld: familieleden zoals oma's en opa's kunnen op enig moment niet meer helpen bij de verzorging. Hierdoor groeit de behoefte aan professionele ondersteuning.
- **Gezin:**
 - » De zorg in deze fase wordt steeds zwaarder ervaren door ouders, wat de behoefte aan respijtzorg vergroot.
 - » Ze maken zich zorgen over de toekomst van hun kind, vooral door het gebrek aan geschikte woonmogelijkheden en wat er gebeurt als zij zelf niet meer kunnen zorgen.
 - » Binnen gezinnen verschilt de mate van betrokkenheid van broers en zussen bij de zorg voor het kind met EMB. Over het algemeen ondersteunen gezinsleden elkaar goed, maar er is soms behoefte aan professionele en op maat gemaakte ondersteuning.
 - » Gezinnen ervaren ook uitdagingen bij gezinsactiviteiten door beperkte toegankelijkheid in openbare ruimtes en uiteenlopende interesses van gezinsleden.
- **Kind met EMB:** Ouders ervaren dat de complexiteit en uitdagingen van de zorg toenemen naarmate de kinderen ouder worden. Ze geven aan extra ondersteuning nodig te hebben bij de gedragsverandering van hun kind. Ook vinden ouders het belangrijk dat hun kinderen actief blijven deelnemen aan dagelijkse activiteiten, ook na hun 18e verjaardag.

Hoe nu verder?

Aanvullend onderzoek is noodzakelijk om gezinnen met een kind met EMB beter te ondersteunen tijdens de overgang naar volwassenheid. Dit vervolgonderzoek is gericht op het ontwikkelen van praktische oplossingen en ondersteunende middelen. Gezinnen zijn actief betrokken bij dit vervolgonderzoek.



Voor vragen over dit onderzoek kun je terecht bij onderzoeker Nicole Luitwieler (n.m.van.den.dries-luitwieler@pl.hanze.nl)