

## Studiedag 21/3/2013 : een kind als (g)een ander

Prof Dr Berten Ceulemans : anders... en dan?

Casusmateriaal

Vraag : 'wie gaat er dood?' Wordt meer 'wie laten wij leven?' In plaats van 'wat gaan we doen' is de vraag eerder 'wat gaan we niet meer doen?' Want in de geneeskunde is bijna alles mogelijk op heden en daardoor wordt de vraag vaak 'wat gaan we niet meer doen?'

Overlopen van het kostenplaatje van een ziekteprofiel. Als maatschappij zullen we gedwongen worden in functie hiervan keuzes te maken

Ouders hebben soms tijd nodig om te wennen aan een kind met een afwijking. Ze hebben hierbij ondersteuning en opvolging nodig

Uiteindelijk gaat het over betekenisvol, waardevol leven.

De vraag is of 'de maakbaarheid van de mens' wel ok is? Willen wij wel alles kunnen regelen en controleren in het perspectief van al dan niet anders – zijn. Anders zijn en niet anders zijn is soms vage grens

Erik Debelie, Geert Van Hove en Mieke Leroy : ouders en hun jonge kind met verstandelijke beperking

Slides beschikbaar

Wederzijds emotionele beschikbaarheid staat onder druk maar samen op weg gaan kan zeer mooi werk opleveren

Op basis van motherhood constellation van Daniel Stern : de sociale moederschoot onder druk. Vanaf geboorte zijn er erg existentiële vragen waarmee je geconfronteerd wordt als ouder. Hulpverleners moeten ouders ondersteunen. Ouders van een kind met een beperking moeten in zekere zin buitengewoon zijn ; ze moeten afstemming vinden met elkaar en met hun kind. Hulpbronnen zijn hierbij erg belangrijk.

Cirkel van veiligheid : veilige haven en opvangnet. Veilige gehechtheid wordt door ouder en kind beïnvloed. Elke ouder is actieve partner waarmee je als hulpverlener op zoek gaat

Wederzijdse emotionele beschikbaarheid als baken : observatieschalen en videomethodiek.

Jet Isarin : de eigen ander

Geboorte, leven en dood van een kind veranderen je als moeder.

D werd geboren met dubbele schizes, en erna bleek dat er ook hersenbloeding was geweest. Hij lag op andere verdieping dan moeder. Moeder had wens hem bij haar te hebben, maar dat ging niet zomaar. In de weken na geboorte bleek ook dat hij slechthorend was en op 9 jarige leeftijd werd diagnose ASS gesteld. Moeder ging op onderzoek naar wat er met haar zoon aan de hand was. Van daaruit ging ze op zoek naar informatie op intellectueel niveau. Het ouderschap verandert je sowieso maar nog meer als ouder van een gehandicapt kind.

\*De eigen ander : horizontale en verticale identiteit

Als hulpverlener sta je naast ouders die een gehandicapt kind hebben. Niet elke hulpverlener kan iets betekenen voor het gezin. Bewustwording van netwerk van professionals is belangrijk want die kleuren de ervaringen van de ouders.

Niemand weet waaraan je begint als je nieuw leven creeert. Tijdens zwangerschap heb je erg veel fantasieën, ook over het al dan niet gezond zijn van de baby. Vroeger waren er minder testen/ onderzoeken om de onzekerheid te doen afnemen. Je baby is een eigen wezen, een 'eigen ander'. Als blijkt dat alles goed is, begint de roze wolk voor de ouders.

Kind wordt geboren in een netwerk van verwachtingen=verticale identiteit.

Horizontale identiteit : kind heeft zaken die ouders niet kennen vanuit hun ervaringen=breuk in intergenerationele keten. Er is sprake van gefnuikte verwachtingen = ziekte, handicap, anders, niet als wij. Je ontdekt pas, eens je kind een beperking heeft, hoeveel je verwachtte als vanzelfsprekend van je kindje.

Verwachtingen, taal en tempo moeten bijgesteld worden. Bijzonderheid (h)erkennen en onderkennen van verlies

\*Handicap : wat/wie

Wat het kind heeft schuift over alles heen, over het kind, ouderschap. Andersheid wordt in medische en professionele termen verwoord : chromosomen, defecten. Als leek spreek je over 'niet goed, onvoldoende'.

Het 'wat' staat centraal maar het gaat om het 'wie'. Het 'wie' is veel moeilijker in woorden uit te leggen dan het wat. Het 'wie' is niet te voelen van achter een glazen wand. Het 'wie' is voorwaarde van het opnemen van het 'wat' in het 'wie'. Relationeel : geen objectieve beschrijvingen, wel gevoelens en subjectieve omschrijvingen. Individueel : dit kind

Aangeraden boek : 'Knaap', Geert De Kockere, Johan Devrome.

\*Gedeelde zorg : onteigening/toe-eigening

Vocabulair dat gebruikt wordt is vaak ont-eigenend. Ook gaat de medische zorg vaak boven de ouderlijke zorg. Als professional heeft men meer expertise maar het weten gaat over het weten van de ouders heen liggen waardoor ouders erg machteloos worden, want ze staan aan de zijlijn toe te kijken terwijl het over hun eigen kind gaat. Gevoel dat je kind je wordt afgepakt, komt dat soms naar boven. De ont-eigening wordt hierdoor versterkt. Dat drijft ouders en kinderen uit elkaar

Toe-eigening : moeders, ouders beschrijven dat dat het proces is waarbij ze hun kind terugwillen, uit handen (letterlijk of figuurlijk) van professionals. Is vaak moeilijk proces. Ouders van gehandicapt kind hebben vaak geen rolmodel, geen voorbeeld, en moeten vaak helemaal zelf uitzoeken hoe ze ouder moeten zijn van dit kind ; ze moeten eigen-wijs en eigen-zinnig zijn. Niet de diagnose helpt je als ouder, maar wel het handelen : 'dit is hoe je ermee om moet gaan' = eigen-wijs. Eigen-zinnig = het loslaten van het gedroomde kind naar wie het kind eigenlijk is en er een band mee krijgen

\*Dagelijkse leven : normaal/speciaal

Niet of/of maar en/en : liefde en teleurstelling, acceptatie en verzet, tekortkomen en tekortschieten.  
Niet lineair maar circulair, niet individueel maar contextueel

Een kind is als een spiegel van jezelf. Bij kinderen met een handicap zien we dat ze ook mee reflecteren wat ze op straat zien, door mensen die hen nakijken, en ook wat professionals met hen doen. Het wie, wat en de wereld worden door het kind gereflecteerd. Als ouder moet je door die spiegel kijken en geen contact verliezen met jezelf.

Normaliseren en verbinden. Je moet als ouder zoeken naar wat best past voor je kind, eerder dan naar wat 'hoort'.

Gehandicapte kinderen worden ook groot en als ouder is het loslaten van een gehandicapt kind extra moeilijk. Bij jonge kinderen kan je als ouder nog vriendjes regelen of pesters wegdrijven, maar als je kind puber is kun je dat niet meer. Het is een zoekproces, van voorgrond naar achtergrond, van het centrum naar de periferie

### **Voorstelling Kookos door Ingrid Willems**

Uitgebreide workshop hierover vindt plaats op 22/4

Bevorderen van gezonde relaties tussen ouders en kind, verwerken van moeilijke start, ondersteunen en opvolgen van de ontwikkeling van het kind. Videomateriaal wordt hiervoor gebruikt

Casus 1 : wat als je kind niet naar huis mag en je dus mama op afstand bent? Casus 2 : Wat als je kind zich niet ontwikkelt zoals verwacht?

Bespreken van een videofragment, baby van 4 maanden die voedsel weigert. Als initiatief niet ontvangen wordt door moeder kunnen verschillende signalen volgen vanuit het kind : ofwel stopt het kind met initiatief nemen (dat gebeurt wanneer er vaker signalen niet beantwoord worden), ofwel maakt het kind het signaal nog duidelijker (dat gebeurt wanneer moeder meestal wel signaal ontvangt). Yes-set is positief, zelfs als het voorkomt wanneer baby huilt, dan zegt mama bv 'maar ja schatje mama zal komen'. Is veel positiever en begripvoller dan een nee-set (bv 'maar nee he ga je terug huilen?'). effecten van VIB : zelfvertrouwen ...

### **Niet horen, niet zien en niet zwijgen An Ooms**

Elke ouder van kind met visuele of auditieve handicap start zijn ouderschap intuïtief, zoals ze met een ander kindje zouden doen. Bij het horen van de diagnose zijn er veel verschillende reacties bij de ouders : ongeloof, slingeren tussen hoop en wanhoop, boosheid, verdriet, maar ook gevoel dat dit kind op de eerste plaats zal komen en dat ze ervoor zullen vechten

Afstemmen. Belang van adviesgesprek en de personen die erbij zijn om ouders op te vangen en verder te ondersteunen en opvolgen. Als ouders bv te plots binnenkomen zal een blind kindje schrikken, is er sprake van a-stemming. Ouders stemmen af op de wie en de wat van het kind.

Goed afstemmen : belang van emotionele beschikbaarheid. \*Ouderlijke sensitiviteit : plezier hebben in het contact met elkaar. Door thuisbegeleiding wordt aan de ouders gevraagd op te schrijven waarop hun kindje reageert, wat het kind al dan niet leuk vindt ed. Het is belangrijk dat ouders leren

genieten van wat hun kindje kan. \*Ouderlijk structureren : sommige ouders zijn soms rigide en anderzijds te verwennend, laten teveel toe = onvoorspelbaar voor het kind. Bij blinde kinderen verloopt separatie moeilijker. Ook spelen, exploreren, kruipen, verloopt trager. \*niet intrusiviteit. \*responsiviteit. \*betrokkenheid

Casusmateriaal

**Lieve Borremans: Ondersteuning door 't Spoor**

Slides beschikbaar