

Onderzoeker Nicole van den Dries-Luitwieler:

*“Mijn ervarings-
deskundigheid als moeder
van een dochter met
ernstige
meervoudige
beperkingen zet
ik in als*

*promovendus ”, vertelt Nicole van den Dries-Luitwieler. Een
unieke combinatie. “Dit is mijn kracht. Ik spreek zowel de taal
van de onderzoekers als die van de ouders, veelal nog twee
verschillende werelden. Dit heeft meerwaarde voor het
onderzoek en ook voor gezinnen. Aan de andere kant zorgt deze
dubbelrol ervoor dat ik continu aan het nadenken ben met welke
pet op ik iets doe of zeg.”*

Jan de Graaf

*“Als moeder van Yrsa wist ik al
vroeg: ze wil ons iets vertellen. Aan
de manier waarop zij contact maakt,
mensen aankijkt, lacht of boos wordt.
Die blik in haar ogen. Ze begrijpt
meer dan ze kan laten zien. Als ze
maar niet zo gevangen zat in haar
lichaam. Met alle mogelijkheden die
ze heeft laat ze ons weten dat ze écht
mee wil doen en niet alleen vanaf de
zijlijn wil toekijken. Daarom is het
mijn levensmissie om Yrsa zoveel
mogelijk actief deelgenoot te maken
van activiteiten om haar heen en
haar zo plezier en eigen invloed te
laten ervaren. Want ze verdient het
net als ieder ander om gezien en
gehoord te worden en écht mee te
kunnen doen. Als ik zie wat dit voor
moois doet met onze dochter, dan*

gun ik dat ook andere kinderen.”

Aldus introduceert de promovendus
- verbonden aan de Hanze-
hogeschool Groningen - zichzelf op
de website van de door haar opge-
richte stichting In Actie. De stichting
zet zich in om ieder kind, ondanks
ernstige beperkingen, de kans te
geven om actief mee te doen in de
samenleving.

Sterker samen

Nicole van den Dries-Luitwieler is
opgeleid als orthopedagoog en kin-
derfysiotherapeut. Daarnaast werkt
ze nu ruim anderhalf jaar als promo-
vendus. Haar promotieonderzoek
richt zich op het project 'Sterker
Samen', een onderzoeksproject van
de Universiteit Groningen en de

**“Ik spreek de taal van
verschillende werelden”**

Nicole van den Dries-Luitwieler: “Luisteren is het

Hanzehogeschool gericht op gezin-
nen met een kind met (zeer) ernstige
verstandelijke en meervoudige
beperkingen ((Z)EMVB). “Ik doe pro-
motieonderzoek naar hun gezinskwa-
liteit, met veel aandacht voor de heel
jonge kinderen.” Zij is mede op dit
project aangesteld vanwege haar
persoonlijke ervaring met het opvoe-
den van een ernstig gehandicapt
kind. Daarnaast werkt ze nog steeds
als fysiotherapeut met onder meer
de EMB-doelgroep. “Mijn ervarings-
deskundigheid maakt dat ik mij conti-
nu bewust ben van de verschillende
rollen die ik vertegenwoordig.”



belangrijkste. Heel goed luisteren.”

Het project is gesplitst in drie leeftijdsgroepen: 0 tot 8 jaar, de doelgroep van VROEG, 9 tot en met 18 jaar en 19 tot en met 30 jaar. In de eerste fase ligt het accent van het onderzoek op het in kaart brengen hoe de gezinskwaliteit van leven van deze gezinnen gevormd wordt. “Naast uitgebreid literatuuronderzoek kijken we ook bij de gezinnen zelf.” Dit laatste vormt sowieso een constante factor. “Alles wat we doen komt het best tot zijn recht als je dat samen met de doelgroep doet. Te meer daar we in de tweede fase van het project producten ontwikkelen

om deze gezinnen te ondersteunen. In de derde en laatste fase gaan we die producten inzetten en testen.”

Zoekend

Iedere ouder die het overkomt kan beamen dat het krijgen van een ernstig beperkt kind enorm veel impact op het gezinsleven heeft. “Je bent ontzettend op zoek naar informatie, krijgt te maken met een wirwar van regels en tegelijkertijd speelt er een stuk rouwverwerking, verdriet en acceptatie. Ook bij mij werd de grond onder mijn voeten weggeslagen en dan ben ik nog professional die met deze doelgroep werkt. Ik ben er bij wijze van spreken voor opgeleid. Vooral de eerste jaren ben je als gezin volledig uit balans en ontzettend zoekend. Je weet werkelijk niet wat je te

liteit van bestaan ervaren en welke factoren dit beïnvloeden. Onderzoek bij kinderen en volwassen met meervoudige beperkingen richtte zich tot dusver weinig specifiek op het gezin als systeem, maar veelal op het kind of volwassene zelf, zoals ontwikkelingsaspecten en omgang. Maatschappelijk gezien komt er weliswaar meer aandacht voor deze doelgroep, maar dat is iets van de laatste jaren. Ook binnen de hulpverlening wordt er steeds meer gesproken over gezinsgericht werken. Terecht, want individuen beïnvloeden elkaar. De manier waarop ouders of een broertje of zusje reageren bepaalt het welzijn van het kind en het gezin als geheel. Hier oog voor hebben bevordert de kwaliteit van de ondersteuning.”

‘Ook bij mij werd de grond onder mijn voeten weggeslagen’

wachten staat en dat willen we in ons onderzoek in kaart brengen. Wat bepaalt nu het gezinsgeluk en welzijn van deze gezinnen? En hoe kunnen we deze gezinnen een goede basis meegeven?” Dit laatste geldt niet alleen de zorg voor hun gehandicapt kind en alles wat daarbij komt kijken. “Soms raken deze gezinnen het contact met familieleden en vrienden kwijt doordat ze zoveel met hun kind bezig zijn. Of moet één van de partners noodgedwongen stoppen met werken. Het zou mooie winst zijn indien we erin slagen ouders hierin te ondersteunen.”

Gezinsgericht werken

Inmiddels is het literatuuronderzoek ver gevorderd. Opvallende bevinding is dat het onderzoeksproject geen dag te vroeg van start is gegaan. “Er is ontzettend weinig bekend over de wijze waarop deze gezinnen hun kwa-

EMB-groeiwijzer

Het project moet uitmonden in concrete producten. Eén daarvan is overigens al in de ontwikkelfase. “Voordat ik dit traject inging, was ik betrokken bij een expertmeeting over de noodzaak om een EMB Groei-Wijzer voor de doelgroep te ontwikkelen. Dit instrument is een aanpassing van de reeds bestaande Groei-Wijzer. Dit is een tool om vaardigheden voor zelfstandigheid bij jongeren met een aandoening te vergroten. Voor jongeren met ernstige beperkingen is het bestaande instrument niet sensitief genoeg, terwijl het van groot belang is om de zelfstandigheid en participatie van deze doelgroep beter te ondersteunen.”

Academische Werkplaats

Van den Dries-Luitwieler verricht haar onderzoek, samen met promovendus Siméon Lahajje van de Rijksuniversiteit Groningen, binnen de Academische

Elke mogelijkheid benutten

Hartenwens van de onderzoekster is dat alle jongeren met een ernstige meervoudige beperking niet langer langs de zijlijn staan. De website 'ikgaemb.nl' is een persoonlijk initiatief om dit te stimuleren. De letters 'EMB' staan hier voor 'Elke Mogelijkheid Benutten'. De site biedt een schat aan mediakanalen, foto's, filmpjes, challenges en nieuwtjes om dit daadwerkelijk te doen. "Dit platform staat los van mijn wetenschappelijk werk. De site is bedoeld voor ouders en professionals en natuurlijk de jongeren. Eigenlijk is het een soort inkijkje in het hoofd van jongeren met EMB zelf. Wat ontzettend lastig is, want een groot deel van de doelgroep kan niet praten, heeft een laag verstandelijk niveau en is motorisch ontzettend beperkt. Toch, en dat zie ik ook terug bij mijn dochter, hebben zij behoefte aan het opdoen van nieuwe ervaringen. Bovendien stimuleert dat hun ontwikkeling. Met dit initiatief willen we laten zien dat je ondanks beperkingen, die we zeker niet willen wegpoetsen of ontkennen, er allerlei mogelijkheden zijn. Iedereen kan aanhaken."

Werkplaats EMB. Doel van dit initiatief is het verbeteren van de kwaliteit van bestaan van kinderen en volwassenen met (Z)EVMB en hun gezinnen. "De werkplaats vormt de verbinding tussen de praktijk en het wetenschappelijk onderzoek. Er wordt samengewerkt met onderwijsinstellingen, wetenschappers van de Rijksuniversiteit Groningen en de Hanze Hogeschool, waar ik zelf aan verbonden ben, en de zorginstellingen 's Heeren Loo en Visio." Centraal staat het omzetten van praktijkvragen in wetenschappelijk onderzoek. "Dat is waardevol omdat het onderzoek daardoor aansluit bij zaken waar mensen in de praktijk tegenaanlopen. De onderzoeksagenda wordt door naasten en professionals opgesteld. Dat is best uniek. De producten die we zo ontwikkelen kunnen dan ook daadwerkelijk in de praktijk goed van pas komen. Ik vind dit een mooi voorbeeld van hoe je rondom een thema als professionals, ervaringsdeskundigen en wetenschappers kunt samenwerken. Op de website 'aw-emb.nl' staan al verschillende voorbeeld-onderzoeken."

Geen grote baby's

Carla Vlaskamp, grondlegger van de methode Perspectief, is voor Van den Dries-Luitwieler een belangrijke inspiratiebron. "Vlaskamp heeft mensen geïnspireerd om op een andere manier naar deze doelgroep te gaan kijken. Wat zij zei is 'kijk niet naar mensen met (Z)EVMB als grote baby's in een volwassen lichaam, maar zie ze als personen met eigen behoeften die

ook recht hebben op ontwikkeling en stimulering". Dat sprak mij enorm aan, ook al voor de geboorte van mijn dochter. Zij en Annette van der Putten hebben naar mijn gevoel, zeker in Nederland, de doelgroep op de kaart gezet. De basis van wat wij nu doen binnen de Academische Werkplaats komt voort uit hun gedachtengoed."

Goed luisteren

Sommige zorgprofessionals hebben vrijwel dagelijks te maken met deze doelgroep. Van den Dries-Luitwieler heeft een duidelijk advies aan hen. "Het allerbelangrijkste is, het lijkt een open deur maar dat is het niet, goed luisteren. Dat is echt de basis. Geen gezin is hetzelfde, geen ouder is hetzelfde en geen kind is hetzelfde. Als professional zit je boordevol waardevolle adviezen en informatie, maar je moet goed kijken wanneer je wat vertelt. En geef ouders altijd de gelegenheid om hun verhaal te doen. Zij hebben, en dat heb ik ook zelf ervaren, een enorme behoefte om gehoord, gezien en erkend te worden. Pas daarna ontstaat er ruimte om ook informatie te ontvangen. Wees daar dus in eerste instantie wat terughoudend in. Kijk vooral waar ouders in een bepaalde fase behoefte aan hebben. Maar ook dan blijft luisteren het belangrijkste. Heel goed luisteren." ●



'Deze gezinnen zijn ontzettend zoekend, zeker de eerste jaren'