Vakblad voor Huishoudkunde 5(1) 22–29 (1984)

De zorg voor een geestelijk gehandikapt kind

H. STERENBERG en I. WISSELINK

Samenvatting

Aan de hand van de resultaten van een doktoraalonderzoek wordt in dit artikel een beeld geschetst van de *extra zorg* die geestelijk gehandikapte kinderen thuis met zich meebrengen.
Deze zorg uit zich in tal van facetten van de huishoudvoering. Hoewel de extra zorg niet altijd als problematisch wordt ervaren, kan ze dat in bepaalde situaties wel zijn.
De gepresenteerde beschrijving kan een aanzet geven voor verder onderzoek, bijvoorbeeld naar het kostenaspekt. Dit is gezien de huidige verschuiving van tweedelijnszorg naar eerstelijnszorg een aktueel aspekt.

Summary

In this article a description is given of *extra care* of mentally handicapped children living at home. The description is based on a summary of a thesis of the authors.
Extra care for mentally handicapped children influences the household in a number of ways. Although the extra care is not always felt a problem, sometimes it does.
This description can help to design further research, e.g. of the costs of extra care. This is an actual problem against the background of the current trend of deprofessionalization of the health care system.

Inleiding

Het gezin is in onze samenleving de eenheid waar de meeste kinderen opgroeien. Bij de geboorte van een kind zullen de ouders de intentie hebben hun kind naar vermogen te verzorgen en op te voeden. Ieder kind is uniek, maar bij een aantal kinderen spelen bijzondere kenmerken een rol, bijvoorbeeld autisme, syndroom van Down. Zo'n kind wordt vroeg of laat als afwijkend van de norm beschouwd; het is *geestelijk gehandikapt*.
In onze samenleving bestaan verschillende opvattingen over de plaats van de geestelijk gehandikapten, waardoor de zorg voor hen verschillende aksenten kan hebben. Als uitersten zijn te onderscheiden: *separatie* en *integratie* (KOOPMAN-GILISSEN, 1975).
Separatie komt voort uit de opvatting, dat geestelijk gehandikapten een belasting voor de maatschappelijke orde vormen. Het is voor de gemeenschap noodzakelijk hen op te vangen in speciaal daarvoor ontworpen leefgemeenschappen, waarbij de nadruk op verzorging ligt. Dit uit zich in inrichtingen en de vroegere dolhuizen. Integratie daarentegen wil zeggen dat de gehandikapte zoveel mogelijk in de maatschappij moet worden opgenomen.
Tegenwoordig is men over de gehele linie genomen bereid tot een meer persoonsgerichte benadering over te gaan: *humanisering*. Men keert zich tegen een hulpverlening die de geestelijk gehandikapte bij voorbaat onmondig verklaart. Dit uit zich in het herzien van de opzet van de inrichting, dat wil zeggen meer privacy, samenleven in kleinere groepen en in de opzet van gezinsvervangende huizen, dat zijn huizen in 'normale' woonwijken voor kleine groepen licht geestelijk gehandikapten.
Een verdere integratiegedachte is de opzet van *gezinsbegeleiding* voor gezinnen die hun geestelijk gehandikapte kind thuis willen verzorgen en opvoeden. Gezinsbegeleiding is door de landelijke kommissie Gezinsbegeleiding gedefinieerd als 'al die vormen van informatie, advies en hulp, die aan gezinnen met een geestelijk gehandicapt kind op hun verzoek gegeven worden, in antwoord op – in eerste instantie door de ouders – geformuleerde hulpvragen.' (Eindrapport landelijke commissie gezinsbegeleiding, 1982).

Onderzoek

In het kader van een doktoraal studie huishoudwetenschappen is een onderzoek gedaan naar wat deze zorg voor geestelijk gehandikapte kinderen inhoudt.

De *doelstelling* van het onderzoek was:
Een beeld vormen van die aspekten van de huishoudvoering die extra zorg vragen in huishoudens met een geestelijk gehandikapt kind en van de wijze waarop deze huishoudens daarmee omgaan.
De *probleemstelling* van het onderzoek bestaat uit de volgende vragen:

1. Wat is de *'extra zorg'* voor een geestelijk gehandikapt kind?
2. Welke invloed heeft deze extra zorg op de *huishouding* in al haar facetten?
3. In hoeverre ontstaan door deze extra zorg *probleemsituaties* in de huishouding?
4. Hoe gaan gezinnen hiermee om; welke *oplossingen* hebben ze voor hun probleemsituaties?

Om antwoord te krijgen op deze vragen zijn gesprekken gevoerd met vertegenwoordigers, meestal moeders, van gezinnen met een geestelijk gehandikapt kind, die daarvoor gedurende twee dagen een dagboek hebben bijgehouden van de aktiviteiten ten behoeve van de huishouding en het gehandikapt kind. De resultaten zijn gebaseerd op gegevens van 33 gezinnen met een geestelijk gehandikapt kind in de leeftijd van 1 tot 21 jaar, dat thuis woont. De meeste van deze kinderen bezoeken een kinderdagverblijf, enkelen de school voor zeer moeilijk lerende kinderen (ZMLK) en enkele, jonge, kinderen zijn nog altijd thuis.
Het onderzoek levert een beschrijving op van allerlei aspekten van de huishoudvoering waarop de zorg voor het kind van invloed is. In dit artikel geven we daarvan verkort een indruk.

Extra zorg
'Extra zorg' hebben we gedefinieerd als de zorg die nodig is voor het geestelijk gehandikapte kind, en door de ouders in hun gezinssituatie als meer en/of anders wordt ervaren dan voor een normaal kind op die leeftijd.
Een vergelijking van 'normale zorg' en 'extra zorg' hebben we niet. In het begrip zit verweven dat er een bepaalde norm zou zijn voor de zorg die een normaal kind behoeft. Zo'n vaststaande norm bestaat niet. In de wijze waarop wij het begrip gebruiken, zitten twee aspekten: de *feitelijke zorg* en de *beleving ervan* door de ouders, in dit onderzoek meestal de moeder.

Voor de *registratie* van de feitelijke gegevens over de hoeveelheid zorg hebben we gewerkt met dagboekjes. Daarin zouden de feitelijke gegevens over de zorg vermeld worden, die dan in het vraaggesprek nader toegelicht konden worden. Dit is wel gebeurd, maar de verzorging omvat veel gewoontehandelingen en bepaalde werkwijzen die niet allemaal in het dagboekje beschreven konden worden. Daardoor is de informatie uit de dagboekjes niet geschikt voor een gedetailleerde weergave van de feitelijke hoeveelheid zorg. De meeste informatie hebben we verkregen uit de vraaggesprekken.
Sommige respondenten kunnen duidelijk aangeven wat zij als 'extra zorg' beschouwen, maar vaak ook zijn ze zo in een patroon van verzorging gerold, dat ze het niet meer vergelijken met wat 'normaal' zou zijn. In de meeste gezinnen was het gehandikapte kind niet het enige kind, maar dan nog was het voor ouders moeilijk te vergelijken. Sommige ouders vergelijken hun kind met wat een ander kind op die leeftijd aan verzorging vraagt, anderen maken zo'n vergelijking niet omdat dit het oudste kind is, of dat dit kind zó anders is dat vergelijken niet zinvol voor hen is. Ook veel ouders vergelijken hun kind met de andere kinderen op het kinderdagverblijf, dan zien ze kinderen op hetzelfde nivo als hun kind, of kinderen die nog meer verzorging nodig hebben. Dan speelt kalenderleeftijd geen rol, maar het ontwikkelingsnivo van het kind.

Opvoeding
Opvoeding als zodanig is moeilijk direkt herkenbaar. De manier waarop je met de gezinsleden omgaat, hoe je ze verzorgt, hoe je de huishouding regelt, alles heeft opvoedingsaspekten in zich. We hebben geen speciale vragen over de opvoeding gesteld, maar dat de opvoeding van het gehandikapte kind veelal anders is dan van andere kinderen blijkt bijvoorbeeld uit de opmerking dat ouders op dit kind moeilijk boos worden, van dit kind wel aksepteren dat het knoeit en van anderen niet. Voortdurend speelt de vraag wat het kind kan leren, wat je van het kind mag verwachten. We hebben dit onderzoek verricht als huishoudwetenschappers met weinig tot geen opvoedkundige achtergrond. We menen dat dit een gebrek is, dat in de huishoudkun-

dige benadering de opvoeding als funktie van het huishouden onderschat wordt. We hebben de indruk dat voor ouders de opvoeding van en zorg voor kinderen het belangrijkste aspekt van de huishouding is.

De huishouding in al haar facetten
Een volledig beeld van de huishouding in al haar facetten kunnen we niet geven. Ondermeer ontbreekt ons informatie over financiële hulpbronnen en de omgang daarmee. Bovendien hebben we de meeste informatie verkregen van de moeders, wat toch ook een onvolledig beeld geeft. Hoe de vaders en andere gezinsleden de situatie ervaren weten we niet en dus ook niet de verschillen daartussen, die mogelijk een bron van spanningen zijn.

Resultaten

Typering van de kinderen
Alle kinderen uit de onderzoeksgroep worden bij hun *persoonlijke verzorging* geholpen, dat betreft zorg voor zindelijkheid en toiletgang, wassen en tanden poetsen, aan- en uitkleden. Naast persoonlijke verzorging is ook gevraagd naar verstandelijke ontwikkeling, kommunikatiemogelijkheden en fysieke mogelijkheden. Op grond van deze informatie is een beschrijving te geven van de kinderen aan de hand van enkele typen. We geven er hier twee voorbeelden van:
Type 1 is als een grote baby. Ze heeft weinig benul van haar armen en benen en beweegt ze uit zichzelf bijna niet. Zij kan alleen liggen en draait zichzelf af en toe om. Ze zit in een voorgevormde stoel. Ze moet bij alles geholpen worden. Ze neemt weinig initiatieven, maar kent wel de gewoonten. Ze leeft naar regelmaat. Kommunikatie met haar is erg moeilijk, vooral voor een vreemde. Ze kan niet praten, maar wel aanwijzingen geven met haar hoofd en gelaatsuitdrukking, bijvoorbeeld als ze iets leuk vindt of als ze dorst heeft. Dat moet je dan wel kunnen begrijpen. Zelfs haar ouders hebben vaak moeite om erachter te komen wat er met haar aan de hand is. Ze is vriendelijk van karakter. Ze reageert niet sterk op vreemden.
Type 4 is als een jong schoolgaand kind, dat niet goed kan mee komen met de andere kinderen van zijn leeftijd. Daarom gaat hij naar een aparte school waar meer aandacht aan hem besteed kan worden. Hij kan vrij veel zelf, maar heeft af en toe een stimulans nodig. Hij is vriendelijk en meegaand.
De meeste ouders hebben geen of heel onzekere verwachtingen van de ontwikkeling van hun kind in de toekomst.

Dagindeling
De informatie verkregen uit de dagboekjes, aangevuld met de daarop aansluitende vragen in de vragenlijst, geeft een beeld te zien van de dagindeling van de gezinnen op een willekeurige dag. Hoewel ieder gezinslid persoonlijk een dagindeling heeft, is er, bekeken vanuit de huishouding aan de hand van een aantal momenten een globale dagindeling voor het gezin te geven.
In de door ons bezochte gezinnen werken een paar moeders enkele ochtenden per week buitenshuis. Verder zijn alle moeders full-time huisvrouw. Het gehandikapte kind dat naar een kinderdagverblijf of ZMLK-school gaat, wordt rond 9 uur met een busje opgehaald en tussen 3 en 4 uur weer thuis gebracht. Slechts bij hoge uitzondering is moeder niet thuis als het kind wordt thuis gebracht. Dit betekent dat door dit moment de dag van de moeder vast ligt. Daar het gehandikapte kind zo veel aandacht vraagt, dat er weinig tijd is voor andere bezigheden, zorgen veel moeders er voor dat ze zoveel mogelijk werk af hebben als het kind thuis komt en veelal ook de voorbereidingen voor het avondeten. De momenten die als piekuren worden genoemd, zijn vooral:
- 's ochtends zorgen dat iedereen op tijd klaar is;
- het eind van de middag, als het kind thuis komt en er gekookt moet worden.

Taakverdeling
De huishouding wordt in de meeste gezinnen voornamelijk door de moeder gedaan. In de meeste gezinnen helpen de vader en de oudere kinderen mee als moeder niet met het werk klaar komt, of ze hebben een aantal vaste taken.
In ruim de helf van de bezochte gezinnen wordt gezegd dat de zorg voor het kind van invloed is op de taakverdeling, dat wil zeggen dat de andere gezinsleden meer meehelpen dan ze anders misschien zouden doen:

- door de zorg voor het kind moet er meer werk verricht worden;
- moeder kan het werk alleen niet aan, bijvoorbeeld omdat het kind zwaar is en getild moet worden;
- het kind wil door een vaste persoon geholpen worden, er ontstaan strubbelingen als daarvan afgeweken wordt.

In de helft van de bezocht gezinnen heeft men weleens hulp van buiten het gezin. Deze hulp wordt in de meeste gevallen gegeven door familieleden.

Woning

In en om de woning vindt een groot deel van het gezinsleven plaats. Hoe deze woning gelegen is en welke (on)gemakken deze biedt, is dan ook, zeker voor gezinnen die veel aan huis gebonden zijn, van groot belang.
In hoeverre de woning voldoet, hangt af van de eisen die de bewoners stellen, de leefwijze van het gezin. Door de respondenten worden als belangrijke eigenschappen van de woning genoemd:

- sanitaire ruimten, moeten intensief gebruikt worden;
- tuin, gelegenheid voor het kind om buiten te zijn zonder gevaar;
- buurt: akseptatie van het kind door de buren is van belang.

De zorg voor het kind is bij ruim de helft van de onderzochte gezinnen van invloed op het schoonhouden en opruimen van de woning. Dit is gevolg van het niet-zindelijk zijn, kwijlen, knoeien, rolstoel die vuil meebrengt, kind dat veel op de grond zit, alles in de mond stopt. Ook bij de aanschaf van onder andere vloerbedekking en meubilair wordt er rekening mee gehouden. Het moet makkelijk schoon te houden zijn en van stevige kwaliteit. Een rolstoel vraagt een gladde vloerbedekking, terwijl een kind dat veel op de grond speelt daarentegen een warme, zachte vloerbedekking vraagt.

In de woning zijn vaak allerlei praktische aanpassingen aangebracht, voor de veiligheid van het kind en voor het efficiënt werken, maar als belangrijke aanpassing om ergernissen te vermijden wordt genoemd: niet te netjes willen zijn, je normen wat dat betreft bijstellen en zorgen dat de kinderen voldoende ruimte hebben, niet alleen het gehandikapte kind, maar ook de anderen.

Kleding

De handikap van het kind heeft invloed op de zorg voor de kleding, omdat men het belangrijk vindt dat het kind schoon en netjes gekleed gaat. Nette kleding kan het uiterlijk van het kind wat aantrekkelijker maken en draagt eraan bij dat het kind niet zo opvalt. Dat veel kinderen niet zindelijk zijn, kwijlen en knoeien, heeft tot gevolg dat er veel gewassen wordt en een grote voorraad kleren nodig is. Vooral het kwijlen en niet-zindelijk zijn, heeft tot gevolg dat de zorg voor de kleding veel werk vergt. Kleren moeten vaak gewassen worden, er is een grote voorraad nodig en de kleding slijt hard. Dit geldt ook voor de kleding van de andere gezinsleden, als het kind ook hun kleding besmeurt.
Het kopen van kleren in een winkel geeft bij een aantal van deze kinderen moeilijkheden: er is geen geschikte ruimte om te passen en het kind spartelt enorm tegen als het iets nieuws moet passen. Veel ouders nemen hun kind dan ook niet mee, maar nemen kleren mee om thuis te passen.

Voeding

De extra zorg die het kind meebrengt op het gebied van voeding, houdt in enkele gevallen een bepaald dieet in, verder zijn er kinderen die niet goed kunnen kauwen en bijten, wat problemen geeft met hard en vezelig voedsel. De overige zorg betreft het eten zelf, kinderen die geholpen moeten worden. Dit varieert van hulp bij het opscheppen tot volledig voeren. Problemen of ergernissen ontstaan aan tafel doordat het kind onrustig is, erg traag is, knoeit, en hangt samen met de akseptatie daarvan door de ouders en andere kinderen en het geduld dat zij aan tafel kunnen opbrengen.

Oppas

De kinderen worden in de meeste gezinnen nooit of niet lang alleen gelaten. Alle gezinnen hebben alleen oppas die bekend is met het kind en met het gezin, omdat het kind speciale zorg en aandacht nodig heeft, die de ouders niet zo maar van iedereen willen vragen.
Voor de meeste kinderen is naast aanwezig-

heid, ook voortdurend toezicht en aandacht nodig, voor de veiligheid van het kind, of omdat het zich niet alleen kan vermaken en veel aandacht vraagt.

Uitgaan

Voor ouders is het soms moeilijk het kind mee te nemen op bezoek. Bij familie of kennissen die het kind kennen, weet men hoe ze zullen reageren, bij anderen is dat heel spannend en dat vormt voor sommigen een drempel om het kind mee te nemen.

Het gedrag van het kind vraagt extra aandacht. Je moet voortdurend opletten, als het overal aan zit, als het kind knoeit of kwijlt, of voortdurend aandacht vraagt. Soms is het vervoer, of gebrek aan geschikte voorzieningen in andermans huis een belemmering, of de bezorgdheid van anderen om hun spullen. Ook het buitenshuis eten brengt dergelijke problemen met zich mee bij een aantal van deze gezinnen.

Hoewel veel van deze kinderen goed kunnen genieten van muziek, optochten en dergelijke zijn de uitgaansmogelijkheden voor veel van deze gezinnen beperkt doordat de mogelijkheden en interesses van het gehandikapte kind afwijken van die van de andere kinderen. Dit geldt ook voor de vakanties, maar velen zijn toch zo aan het kind gehecht, dat ze niet zonder hem of haar op vakantie zouden willen. Voor anderen is het juist een opluchting als ze een paar weken de zorg kunnen toevertrouwen aan een ander (kortverblijfhuis) om er daarna weer een jaar tegen te kunnen.

Ziekte

Een min of meer vast leefpatroon dat in een gezin groeit, kan door bijzonderheden verstoord worden. Er kunnen zich situaties voordoen die het patroon doorbreken. Eén van die situaties is ziekte in het gezin. We gaan in op de gevolgen van ziekte van het gehandikapte kind. Ziekte van het kind vraagt veel inspanning van vooral de moeder. Overdag is ze gebonden aan huis en moet ze haar werkzaamheden in huis en de boodschappen goed regelen. Het is een stuk drukker dan normaal. Vooral wanneer het kind steeds aandacht vraagt of verzorging nodig heeft. Verschillende keren wordt opgemerkt dat juist in situaties van ziekte belangrijk is, dat de anderen gezond zijn, dat je samen kunt aanpakken, ook 's avonds, zodat moeder ook aan haar ontspanning toekomt. Juist dan is begrip van de andere kinderen voor de situatie erg belangrijk.

Konklusies

Na deze korte weergave van verschillende aspekten van de huishoudvoering waarop het kind van invloed is, trachten we antwoord te geven op de vragen uit de probleemstelling.

1. Wat is de 'extra zorg' voor een geestelijk gehandikapt kind?

In het onderzoeksverslag zijn de gevolgen van bepaalde eigenschappen voor verschillende zorggebieden weergegeven. Bijvoorbeeld:
Het kind kan niet goed kauwen of slikken kwijlt, sabbelt of bijt.
De extra zorg voor de *voeding* is:
- eten en drinken kost veel tijd;
- voedsel moet fijn gesneden of geprakt zijn;
- beperkte mogelijkheden om uit eten te gaan;
- veel geknoei aan tafel.

De extra zorg voor de *woning* is:
- vloer vaak schoonmaken;
- vaak kwijlplekken afnemen van meubilair;
- bij aanschaf van meubilair letten op wasbaarheid.

De extra zorg voor *kleding* is:
- kleren zijn snel nat en vuil, dus veel wasgoed;
- kwijlplekken blijven te zien op lichte kleding;
- kapot gebeten of gesabbelde kleren repareren of vervangen.

Zo is dat voor allerlei eigenschappen te doen en komen we tot een uitgebreide opsomming die we hier verder achterwege laten. Hiervoor verwijzen we naar het onderzoeksrapport (STERENBERG & WISSELINK, 1983). Naast deze te onderscheiden zorggebieden is er ook de *algemene zorg* die van de ouders veel energie vraagt. Naast het verrichten van meer lichamelijke arbeid op de verschillende zorggebieden is er ook extra geestelijke inspanning bij het huishoudelijk werk:
- als het kind thuis is, is alle aandacht voor het kind en moet je het steeds in de gaten houden;

- je voelt de verantwoordelijkheid om bij het kind te zijn en vindt het moeilijk om de zorg over te dragen;
- je begrijpt niet altijd wat er met het kind aan de hand is en weet niet altijd hoe je het aan moet pakken;
- het is moeilijk om dit met andere ouders in je naaste omgeving te bespreken, omdat zij deze ervaringen niet met je kunnen delen;
- je weet niet hoe het kind zich zal ontwikkelen en tijdens de omgang met het kind ben je daar heel bewust mee bezig.

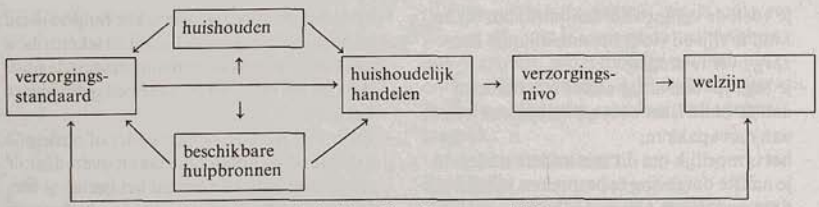
Bij veel punten die genoemd zijn, zal een reaktie kunnen komen als 'ja, maar dat is bij ieder kind zo. Ieder kind heeft een periode dat het veel knoeit, niet zindelijk is, in gedrag onwillig is.'
Daarover willen we het volgende opmerken: In de eerste plaats duren deze periodes bij deze kinderen heel lang, het vooruitzicht dat het anders wordt ontbreekt of is heel onzeker. Ouders weten daardoor vaak niet wat hen nog te wachten staat, de ontwikkeling is nauwelijks voorspelbaar.
Ten tweede, de ontwikkeling van deze kinderen verloopt niet gelijkmatig over alle aspekten (lichamelijk, verstandelijk, emotioneel, motorisch). Het ene gebied ontwikkelt zich verder dan het andere, bijvoorbeeld een kind dat wat betreft persoonlijke verzorging geholpen moet worden als een baby, maar wel het gewicht heeft van een flinke puber.

2. Welke invloed heeft deze zorg op de huishouding in al haar facetten?
De lichamelijke en geestelijke inspanning die de zorg voor het kind met zich meebrengt bij de uitvoering van huishoudelijke aktiviteiten is reeds ter sprake gekomen. Maar het huishoudelijk handelen omvat meer; het omvat ook de planning en organisatie van de aktiviteiten. De invloed van het kind hierop geven we weer op de punten van dagindeling en taakverdeling.
De invloed op de *dagindeling*:
- vaste eet- en drinktijden, en tijden van naar bed gaan en opstaan;
- huishoudelijk werk zoveel mogelijk op tijden dat het kind er niet is;
- altijd iemand thuis bij het kind.

De invloed op de *taakverdeling*:
- moeder is zoveel mogelijk beschikbaar;
- voor lichamelijk zwaar werk is hulp van andere gezinsleden nodig, dit betekent vaak een vaste taakverdeling tussen de ouders bij het opstaan en naar bed gaan van het kind;
- als er veel werk is, nemen vader of oudere kinderen huishoudelijke taken over, desnoods een hulp van buiten het gezin.
- het kind geeft aan door wie het geholpen wil worden.

3. In hoeverre ontstaan door deze extra zorg probleemsituaties in de huishouding?
Niet alle extra zorg voor het kind is zodanig dat er van een probleemsituatie gesproken kan worden. Van een probleemsituatie kan sprake zijn als er meer faktoren in de huishouding zijn, die te zamen met het kind zodanige extra lasten veroorzaken, dat men ze niet of met moeite kan dragen. De meeste respondenten waren tevreden over de gang van zaken in hun huishouding. In weinig gezinnen werden situaties als probleem ervaren. Bij het al of niet ervaren van problemen speelt ook mee hoe men zich op de bestaande situatie instelt. Ouders gaan liever niet zitten wensdromen over wat ze zouden kunnen of willen. Op grond van de resultaten hebben we wel gunstige en ongunstige faktoren kunnen aangeven, die, naast de extra zorg voor het kind, een rol kunnen spelen bij het al of niet ontstaan van probleemsituaties.

4. Hoe gaan gezinnen hiermee om; welke oplossingen hebben ze voor hun probleemsituaties?
Hiervoor is al gezegd dat 'extra zorg' niet zonder meer tot probleemsituaties leidt. Voor het aangeven van oplossingen voor probleemsituaties bekijken we het in figuur 1 gegeven schema voor de analyse van de huishouding (ZUIDBERG, 1981). Om aan te geven welke oplossingen men heeft voor probleemsituaties is het goed bruikbaar. We lichten dat toe aan de hand van het volgende voorbeeld, uit de zorg voor de woning: Het kind speelt ruw, maakt veel meubilair stuk of vies; het interieur ziet er daardoor minder aantrekkelijk uit dan de ouders wel zouden willen. Wat kunnen ze hieraan doen?



Figuur 1. Schema voor de analyse van de huishouding (ZUIDBERG, 1981).

Mogelijke oplossingen:
- verzorgingsstandaard: lagere eisen stellen aan het interieur;
- huishoudelijk handelen: vaak schoonmaken en/of repareren;
- beschikbare hulpbronnen: zodanige spullen dat ze er minder snel lelijk uitzien, goed reinigings- en reparatiemateriaal, inzet van hulp;
- opvoeding: gedrag van het kind beïnvloeden.

Op deze wijze kunnen allerlei probleemsituaties geanalyseerd worden en mogelijke oplossingen kwa haalbaarheid en wenselijkheid vergeleken worden. Vaak heeft men niet één oplossing voor een bepaalde situatie, maar zitten oplossingen verweven in de manier waarop de huishouding geregeld wordt.

Aanbevelingen

Dit onderzoek was beschrijvend van aard. We denken dat deze resultaten voor een ieder die met geestelijk gehandikapte kinderen en hun gezinnen in aanraking komt, kunnen bijdragen tot inzicht in en begrip voor de situatie van deze gezinnen.

Voor allerlei aspekten is aangegeven wat de zorg voor een geestelijk gehandikapt kind kan inhouden. Uitgaande van onze definitie, is er op allerlei gebieden sprake van 'extra zorg'.

Zoals gezegd wordt deze extra zorg niet door alle gezinnen als probleem ervaren. Voor diegenen die zich op enigerlei wijze met deze gezinnen bezighouden, achten we het van belang rekening te houden met verschillende gezinssituaties, waarbij ondermeer faktoren als de woonomgeving, onderlinge taakverdeling en gezondheid van de gezinsleden een rol spelen naast de aard van de handikap en de benodigde zorg voor het kind. Het is vaak niet de zorg voor het kind alleen, maar andere ongunstige faktoren erbij die samen voor teveel belasting kunnen zorgen. Daar wij ons vooral op de praktisch-huishoudelijke zorg gericht hebben, is de emotionele kant van de zorg voor het kind nog buiten beschouwing gelaten.

Het *kostenaspekt* is hier ook nog niet aan de orde gekomen. Deze gegevens kunnen een aanzet vormen om een kostenanalyse te maken, immers men moet een beeld hebben van de zorgaspekten om de kosten te berekenen. Verschuivingen van tweedelijnszorg naar eerstelijnszorg maken dit aspekt zeker *aktueel*, een verdere uitwerking van deze gegevens kan aantonen dat verzorging thuis misschien wel voordeliger is dan institutionele zorg, maar dat er een druk op het gezin ligt, zowel de persoonlijke belasting van de gezinsleden als de financiële druk. Juist omdat er momenteel op dit terrein door de overheid allerlei beslissingen genomen worden, lijkt het ons van groot belang dat er financiële analyses gemaakt worden van de kosten voor dergelijke gezinnen.

Literatuur

Eindrapport landelijke kommissie gezinsbegeleiding. 1982. Stichting Nationaal Orgaan Zwakzinnigenzorg/Federatie van oudervereniging en. Utrecht.

KOOPMAN-GILISSEN, M. 1975. De zwakzinnigenzorg in Nederland. Vakgroep gezondheidsleer, 1975-8. Wageningen.

STERENBERG, H. & I. WISSELINK. 1983. De invloed van de zorg voor een geestelijk gehandikapt kind op verschillende aspecten van de huishoudvoering. Vakgroep gezondheidsleer 1983-165/Vakgroep huishoudkunde 19. Wageningen.

ZUIDBERG, A. C. L. 1981. Het verzorgingsniveau van huishoudens. *SWOKA-onderzoeksrapport* 4. 's-Gravenhage.

Korrespondentieadres

H. Sterenberg, Wilhelminaweg 4, 6703 AT Wageningen.

I. Wisselink, Lawickse Allee 98, 6707 AM Wageningen.

Hendry Sterenberg is doktoraal-student huishoudwetenschappen aan de Landbouwhogeschool te Wageningen. Ina Wisselink is in 1983 afgestudeerd in deze studierichting.