

**Noodondersteunend opvoeden bij kinderen met
Downsyndroom, Cerebrale Parese of een Autismespectrumstoornis:
Op zoek naar sleutels voor een betere ouderondersteuning**

Onderzoeker : Lisa Dieleman
Master of Science in de Psychologie, optie Klinische Psychologie

Promotor (s) : Prof. Dr. Bart Soenens (Universiteit Gent), Dr. Sarah De Pauw (Universiteit
Gent) & Prof. Dr. Peter Prinzie (Universiteit Rotterdam en Dienstencentrum
Gid(t)s)

Instelling : Vakgroep Ontwikkelings-, Persoonlijkeids- en Sociale Psychologie
Universiteit Gent

OBJECTIEVEN VAN HET ONDERZOEK

Het opvoeden van een kind met een mentale, fysieke en/of sociale beperking, zoals *Downsyndroom, Cerebrale Parese of Autismespectrumstoornis*, vormt voor veel ouders een uitdaging. Hun pedagogisch aanbod moet niet enkel rekening houden met het unieke temperament van hun kind - zoals bij alle ouders het geval is - maar ze moeten ook en vooral een antwoord vinden voor de specifieke pedagogische vragen van het kind met een beperking. Heel wat onderzoek toont aan dat deze ouders meer stress in de opvoeding ervaren dan ouders van typisch ontwikkelende kinderen (Hayes & Watson, 2013; Hodapp, 2007; Rentinck, Ketelaar, Jongmans, & Gorter, 2007, van den Broek, 2008). Verder toont onderzoek dat deze ouders significant vaker inadequate opvoedingsstrategieën gebruiken, zoals overreactief straffen of psychologisch controleren (Holmbeck et al., 2002). Deze literatuur - die doorgaans de klemtoon legt op de 'kwetsbare' status van deze ouders, hun verhoogde stress en hun verminderd welzijn - identificeert een aangepaste, kwaliteitsvolle ouderbegeleiding dan ook als een absolute prioriteit.

Waar veel van het besproken onderzoek vertrekt vanuit risico's, implementeert dit onderzoeksproject een *dynamische en positieve ontwikkelingsvisie* op het opvoedingsproces bij kinderen met Downsyndroom, Cerebrale Parese en Autismespectrumstoornis. Vanuit deze benadering kunnen sleutels tot een betere ouderondersteuning ontwikkeld worden. Door expliciet de dynamiek van veerkracht bij ouders te bestuderen willen we het gangbare 'kwetsbaarheidsperspectief' op opvoeding bij bijzondere groepen aanvullen en verrijken. Onze benadering is theoretisch geworteld in de Zelfdeterminatietheorie (Deci & Ryan, 2000). Deze theorie stelt dat ieder mens (met of zonder "speciale noden") drie psychologische "basisnoden" heeft die nodig zijn voor een optimale ontwikkeling. Deze noden betreffen *autonomie* (zelf keuzes kunnen maken), *verbondenheid* (relaties met anderen) en *competentie* (het gevoel iets te kunnen). In het onderzoek naar opvoeding bij typisch ontwikkelende kinderen zorgde deze theorie de laatste jaren voor een belangrijke revolutie (de Haan, Soenens, Deković, & Prinzie, 2013; Soenens & Vansteenkiste, 2010). Opvoedingspraktijken die deze drie basisnoden frustreren (samengevat als *noodfrustratie*) vormen een belangrijke risicofactor voor allerlei probleemgedrag. Een opvoedingscontext die deze basisnoden ondersteunt (i.e., *noodondersteuning*) kan daarentegen gezien worden als de beste 'vitamines' om een optimale ontwikkeling en groei van het kind te stimuleren (Vansteenkiste & Soenens, 2013).

Tot op heden lag de focus van het onderzoek naar noodondersteunend versus noodfrustrerend opvoeden op typisch ontwikkelende kinderen en jongeren (de Haan et al., 2013; Vansteenkiste & Soenens, 2013). De dynamiek tussen noodondersteunend versus noodfrustrerend opvoeden bij ouders van kinderen met een beperking is nog niet wetenschappelijk bestudeerd. Dit project wil deze leemte vullen en wil – voor zo ver ons bekend als eerste - de impact van noodondersteunend en noodfrustrerend opvoeden bij deze kinderen nagaan. Omdat we bovenal geïnteresseerd zijn in welke mate noodbevrediging belangrijk is *over stoornissen heen* willen we de impact hiervan bestuderen in groepen kinderen met een mentale, fysieke en/of een sociale beperking. Daarom richten we onze onderzoeksfocus op zowel ouders van kinderen met Downsyndroom (DS), Cerebrale Parese (CP) als een Autismespectrumstoornis (ASS).

Dit project beoogt drie objectieven. Ten eerste willen we de concrete invulling van *noodondersteunend en noodfrustrerend opvoeden* bij kinderen met een beperking in kaart brengen en het belang hiervan nagaan voor de ontwikkeling van deze kinderen. Ten tweede willen we onderzoeken in welke mate *de huishouding van eigen psychologische basisnoden*

van de ouders van een kind met een beperking een impact heeft op het noodondersteunend en noodfrustrerend opvoeden. Zo heeft recent onderzoek bij typisch ontwikkelende kinderen aangetoond dat ouders die zelf meer noodbevrediging ervaren er beter in slagen om noodondersteunend op te voeden (de Haan et al., 2013). Het ervaren van noodbevrediging en/of -frustratie hangt echter af van veel *verschillende kind-, ouder- en contextkenmerken*, zoals de persoonlijkheid van het kind, van de ouder zelf of van de sociale steun die ouders ervaren (Belsky, 1984; Belsky & Jaffee, 2006). Als derde doel willen we daarom nagaan in welke mate deze kenmerken de noodbevrediging van de ouders en het noodondersteunend opvoeden beïnvloeden.

Een belangrijk innovatief aspect van dit voorstel is de methodologische benadering. Om een zo omvattend mogelijk beeld te krijgen, zullen deze drie objectieven bestudeerd worden door een unieke combinatie van (1) een vragenlijststudie (target $N = 80$ ouders per groep), (2) een dagboekstudie (target $N = 30$ ouders per groep) en (3) kwalitatief interviewonderzoek (target $N = 10$ ouders per groep). Dit laat ons toe om het opvoedingsproces bij kinderen met een mentale, fysieke en/of sociale beperking te onderzoeken **in (1) breedte, (2) tijd en (3) diepte**. De vragenlijststudie wil deze drie onderzoeksvragen statistisch beantwoorden met behulp van brede, representatieve steekproeven. De dagboekstudie wil het dynamisch tijdsverloop (gedurende een week) van behoeftebevrediging en noodondersteunend opvoeden in kaart brengen. De interviewstudie zal tenslotte onze kennis kwalitatief verdiepen door te peilen naar de concrete invullingen van noodondersteunend versus -frustrerend opvoeden bij ouders van kinderen met DS, CP en ASS.

Samengevat zoekt dit project naar sleutels voor een betere ouderondersteuning door de impact van psychologische noodbevrediging na te gaan in de opvoeding van kinderen met DS, CP en ASS, hierbij rekening houdend met de eigen huishouding van psychologische noden van de ouders maar ook met andere proximale kind-, ouder- en contextkenmerken. Deze positieve en dynamische visie focust dus niet alleen op kwetsbaarheidsfactoren maar ook en vooral op concrete bronnen van veerkracht bij deze ouders. De resultaten hiervan kunnen rechtstreeks vertaald worden in tips en adviezen voor een betere ouderondersteuning.

THEMATIEK VAN HET ONDERZOEK: STAND VAN ZAKEN

Het opvoeden van een kind is voor alle ouders een uitdaging. De specifieke pedagogische vraag van een kind dat opgroeit met een mentale, fysieke en/of sociale beperking (naast een uniek temperament) stelt ouders hierbij voor belangrijke extra uitdagingen. Naast de vele emoties, stress, financiële en praktische zorgen die deze ouders *belev*en, zoeken deze ouders ook dagdagelijks naar de beste aanpak en *ondersteuning* om de ontwikkeling van hun kind te stimuleren (Van Hooste, Kúti, Maes, & De Munter, 2008; Whittingham, Wee, Sanders, & Boyd, 2011). Onderzoek toont aan dat ouders van kinderen met Downsyndroom, Cerebrale Parese en een Autismspectrumstoornis (ASS) meer stress in de opvoeding ervaren dan ouders van typisch ontwikkelende kinderen (Hayes & Watson, 2013; Hodapp, 2007; Rentinck, Ketelaar, Jongmans, & Gorter, 2007; van den Broek, 2008). Kwaliteitsvolle ouder- en gezinsbegeleiding is voor deze gezinnen dan ook cruciaal aangezien zowel het opvoedingsgedrag als de opvoedingsbeleving een grote impact hebben op het welzijn en het functioneren van deze ouders en hun kinderen (Aran, Shalev, Biran & Gross-Tsur, 2007; Lee, Hwang, Chen, & Chien, 2009). Zo toonde onderzoek bijvoorbeeld aan dat de opvoedingsstijl een grotere impact heeft op de levenskwaliteit van kinderen met Cerebrale Parese dan de ernst van de aandoening (Aran et al., 2007).

Vanuit de orthopedagogiek bestaat er al heel wat onderzoek naar het opvoeden van kinderen met een beperking. Tot nu toe lijkt dit onderzoek zich echter hoofdzakelijk te focussen op het welzijn en de ervaren stress van deze ouders en niet zozeer op de concrete gedragingen die ouders stellen, zoals bijvoorbeeld warmte, controle of autonomieondersteuning (Lambrechts, Van Leeuwen, Boonen, Maes, & Noens, 2011). Vanuit dit perspectief gaat men ook vooral focussen op de ‘kwetsbaarheid’ van deze ouders om inadequate opvoedingsstrategieën te gebruiken, zoals meer inconsequent en hard straffen en overbeschermend opvoeden (Holmbeck et al., 2002). Daarenboven vertrekt onderzoek naar opvoeding vaak vanuit een statische visie (wat doen ouders goed/slecht?) waardoor de dagelijkse schommelingen in het opvoedingsgedrag van ouders onderbelicht blijven.

Het belang van noodondersteunend opvoeden bij typisch ontwikkelende kinderen

We bemerken dan ook een groot verschil met het onderzoek naar de opvoeding van typisch ontwikkelende kinderen. Onderzoek naar opvoeding vanuit ontwikkelingspsychologisch perspectief heeft de laatste jaren grote stappen vooruit gezet onder invloed van de Zelfdeterminatie Theorie (ZDT, Deci & Ryan, 2000). Deze theorie stelt dat de psychologische basisbehoeftes aan autonomie (het gevoel zelf richting te kunnen geven aan zijn/haar handelen), verbondenheid (het gevoel verbonden te zijn met en geliefd te zijn door anderen) en competentie (het gevoel bekwaam te zijn in wat je doet) de motor zijn voor het optimaal functioneren van een individu (Deci & Ryan, 2000). De ZDT stelt expliciet dat deze noden universele, psychologische basisnoden zijn, onafhankelijk van cultuur en ontwikkelingsniveau. Dit betekent dat ook kinderen met ‘speciale noden’ deze basisnoden ervaren en de behoefte hebben om zich autonoom, competent en geliefd te voelen (Deci & Chandler, 1986).

Een oceaan aan onderzoeksbevindingen bij typisch ontwikkelende kinderen en volwassenen toont aan dat het bevredigd worden van deze behoeftes essentieel is voor persoonlijke groei en ontwikkeling: men heeft meer energie, men voelt zich beter in zijn vel, men komt tot hogere niveaus van zelfontplooiing, enz. (Deci & Ryan, 2000; Vansteenkiste,

Niemiec, & Soenens, 2010). Omwille van hun fundamentele belang voor de ontwikkeling worden deze drie behoeftes recent dan ook ‘*vitamines van groei*’ genoemd (Vansteenkiste & Soenens, 2013). De ZDT biedt hierbij een verfrissende visie op opvoeding: men stelt dat opvoedingsstrategieën meer of minder adequaat zijn naar gelang de mate waarin ze de drie behoeftes van het kind ondersteunen. Onderzoek toont aan dat ouders de ontwikkeling van hun kind positief kunnen stimuleren door in te spelen op deze drie basisbehoefte (Grolnick & Ryan, 1989; Soenens & Vansteenkiste, 2010). Dit noemt men *noodondersteunend opvoeden*. Vanuit de ZDT onderscheidt men daarom drie noodondersteunende opvoedingscontexten: een autonomieondersteunende context (ten opzichte van een controlerende context) bevordert het gevoel van keuze en zelf beslissen bij het kind, een structurerende context (ten opzichte van een chaotische context) bevordert het gevoel van competentie van het kind en een warme/responsieve context (ten opzichte van een kille/koude) komt tegemoet aan de nood van verbondenheid bij het kind. In een ideale opvoedingscontext voorzien ouders hun kind deze drie ‘vitamines van groei’ waardoor een kind zich vrij voelt in zijn handelen, zich bekwaam voelt in zijn kunnen en zich onvoorwaardelijk gesteund weet door zijn ouders en zal het kind zich optimaal ontplooien. In een opvoedingscontext waarin deze basisbehoefte gefrustreerd worden (bvb. door psychologisch controlerend of overreactief opvoeden door de ouders) valt daarentegen een sterk negatieve impact op het functioneren van het kind te verwachten (Ahmad, Vansteenkiste, & Soenens, 2013; Veronneau, Koestner, & Abela, 2005). De dynamische visie op het opvoedingsproces van de ZDT suggereert bovendien dat iedere ouder zowel de kwetsbaarheid heeft om noodfrustrerend op te voeden als het potentieel heeft om noodondersteunend op te voeden (Vansteenkiste & Soenens, 2013).

Noodondersteunend opvoeden bij kinderen met een beperking?

Tot op heden evolueerde het onderzoek naar opvoeding bij kinderen met een beperking relatief onafhankelijk van onderzoek naar opvoeding bij typische ontwikkelende groepen. Echter, kruisbestuiving – multidisciplinaire samenwerking – kan ons helpen om nieuwe inzichten te krijgen in opvoeding bij zowel typisch ontwikkelende kinderen als bijzondere groepen. Dit onderzoek beoogt dan ook in kaart te brengen hoe je *noodondersteunend* en *noodfrustrerend opvoeden* concreet kan vertalen naar het opvoeden van een kind met een mentale, fysieke en/of sociale beperking. Als **eerste** doel wil dit onderzoek daarom nagaan **hoe ouders van kinderen met Downsyndroom, Cerebrale Parese en een Autismespectrumstoornis invulling geven aan noodondersteuning en -frustratie**. Met een kwantitatieve vragenlijst- en dagboekstudie willen we nagaan of noodondersteunend opvoeden, net als bij typisch ontwikkelende kinderen, belangrijk is voor het functioneren van deze kinderen. Een kwalitatief interviewonderzoek zal diepgaander peilen hoe deze ouders noodondersteunend opvoeden in de praktijk kunnen invullen.

Hierbij vertrekken we vanuit de overtuiging dat ook kinderen uit bijzondere groepen de psychologische basisbehoefte aan autonomie, verbondenheid en competentie hebben (Deci & Chandler, 1986). Deze stelling werd totnogtoe weinig onderzocht bij specifieke groepen, zoals kinderen met Downsyndroom, Cerebrale Parese en een Autismespectrumstoornis. Echter, er is wel al indirecte evidentie gevonden. Zo blijken kinderen met emotionele moeilijkheden en leerproblemen beter te functioneren, op het vlak van schoolresultaten en emotioneel welzijn, als leerkrachten noodondersteunend lesgeven (Deci, Hodges, Pierson, & Tomassone, 1992) en vertonen kinderen met spina bifida een hogere psychosociale aanpassing als ouders meer autonomieondersteunend opvoeden (Holmbeck et al., 2002).

Het belang van de eigen huishouding van psychologische basisnoden van de ouders

Het belang van deze basisbehoeftes in het opvoedingsproces beperkt zich uiteraard niet tot de kinderen. Ook hun ouders hebben nood aan autonomie, competentie en verbondenheid en de mate waarin deze behoeftes bevredigd worden heeft wederom een impact op hun opvoedingsgedrag en opvoedingsbeleving. Recent onderzoek bij typisch ontwikkelende groepen toont aan dat ouders die meer gefrustreerd worden in hun nood aan autonomie, verbondenheid en competentie meer stress ervaren en minder noodondersteunend opvoeden (minder warmte, meer controlerend en minder autonomieondersteunend) terwijl ouders die meer bevredigd worden in hun behoeftes net meer noodondersteunend opvoeden (de Haan, Soenens, Deković, & Prinzie, 2013). De behoeftebevrediging van de ouders wordt op zijn beurt door heel wat kind-, ouder- en contextkenmerken beïnvloed (Belsky, 1984). Zo blijkt bijvoorbeeld dat agressief gedrag bij kinderen de bevrediging van deze drie behoeftes negatief beïnvloedt (ouders voelen zich niet autonoom, hebben het gevoel geen vat te hebben op de situatie en voelen zich niet verbonden met hun kind) waardoor ouders minder noodondersteunend gaan opvoeden (de Haan et al., 2013).

De impact van psychologische basisbehoeftes van de ouders en de determinanten hiervan zijn zover wij weten nog niet onderzocht bij specifieke groepen, zoals ouders van kinderen met een beperking. Het **tweede doel** van dit onderzoek is dan ook **het in kaart brengen van de ervaren noodbevrediging- en frustratie van ouders van kinderen met Downsyndroom, Cerebrale Parese en ASS**. We willen nagaan in welke mate de ervaren noodbevrediging en -frustratie van de ouders samenhangt met het noodondersteunend opvoeden en hoe dit bepaald wordt door kind-, ouder- en contextkenmerken (zie onderzoeksmodel pag. 8). Dit onderzoeksdoel zal allereerst bestudeerd worden in een breed opgezette vragenlijststudie waarin we deze relaties in elk van de drie groepen zullen onderzoeken.

Daarnaast beogen we ook het dynamisch aspect van noodondersteunend opvoeden te onderzoeken. De mate van behoeftebevrediging en -frustratie kan namelijk dagdagelijks fluctueren waardoor ouders sterk kunnen verschillen in de mate waarin ze noodondersteunend interageren met hun kind (Aunola, Tolvanen, Viljaranta, & Nurmi, 2013). We veronderstellen hierbij dat ouders dus niet louter *of* noodondersteunend *of* noodfrustrerend zijn in hun opvoedingsstijl maar dat ze, door de fluctuaties in hun eigen behoeftebevrediging, dagdagelijks kunnen verschillen in de mate van noodondersteunend/-frustrerend opvoeden. Dit zullen we proberen in kaart te brengen aan de hand van een dagboekstudie.

Onderzoeksvragen en hypothesen

Door de combinatie van kwantitatief (vragenlijst- en dagboekstudie) en kwalitatief (interviews) onderzoek wil dit project de volgende onderzoeksvragen beantwoorden:

1. *Wat is het belang van noodondersteunend en noodfrustrerend opvoeden bij kinderen met een beperking?*

Omdat de hypothese over het belang van de ‘*vitamines van groei*’ universeel is verwachten we dat alle kinderen behoefte hebben aan een noodondersteunende opvoeding. Aan de hand van de vragenlijststudie brengen we in kaart welke impact het bevredigen of frustreren van deze behoeftes heeft op het functioneren van kinderen met DS, CP en ASS. We verwachten dat kinderen die opgroeien in een meer noodondersteunende opvoedingscontext minder probleemgedrag zullen vertonen.

2. *Hoe geven ouders van kinderen met Downsyndroom, Cerebrale Parese en ASS invulling aan noodondersteunend opvoeden?*

Aan de hand van de vragenlijststudie gaan we na hoe ouders van een beperking in het algemeen invulling proberen te geven aan noodondersteunend opvoeden. Om een duidelijker beeld te krijgen op deze invulling en eventuele syndroomspecifieke invullingen in kaart te brengen gaan we dit dieper onderzoeken aan de hand van kwalitatief interviewonderzoek. Daar dit het eerste onderzoek naar noodondersteunend opvoeden bij kinderen met een beperking is, is dit een exploratieve onderzoeksvraag en stellen we geen hypothesen voorop.

3. *Op welke manier hangt noodondersteunend opvoeden samen met de behoeftebevrediging van de ouders? In welke mate is dit een dynamisch proces dat dagelijks fluctueert?*

Op basis van de recente inzichten uit de ontwikkelingspsychologie door de Zelfdeterminatietheorie verwachten we dat ouders die meer gefrustreerd worden in hun basisnoden meer stress zullen ervaren en minder noodondersteunend zullen opvoeden terwijl ouders die meer bevredigd worden meer noodondersteunend zullen opvoeden. Ook hier sluiten we syndroomspecifieke invullingen niet uit. Het lijkt ons bijvoorbeeld mogelijk dat de hogere onduidelijkheid (wat betreft de oorzaak, het verloop) die gepaard gaat met een diagnose Cerebrale Parese en ASS (Blair, 2010) de behoefte aan competentie frustreert waardoor deze ouders anders gaan opvoeden of de opvoeding anders beleven dan ouders van kinderen met Downsyndroom.

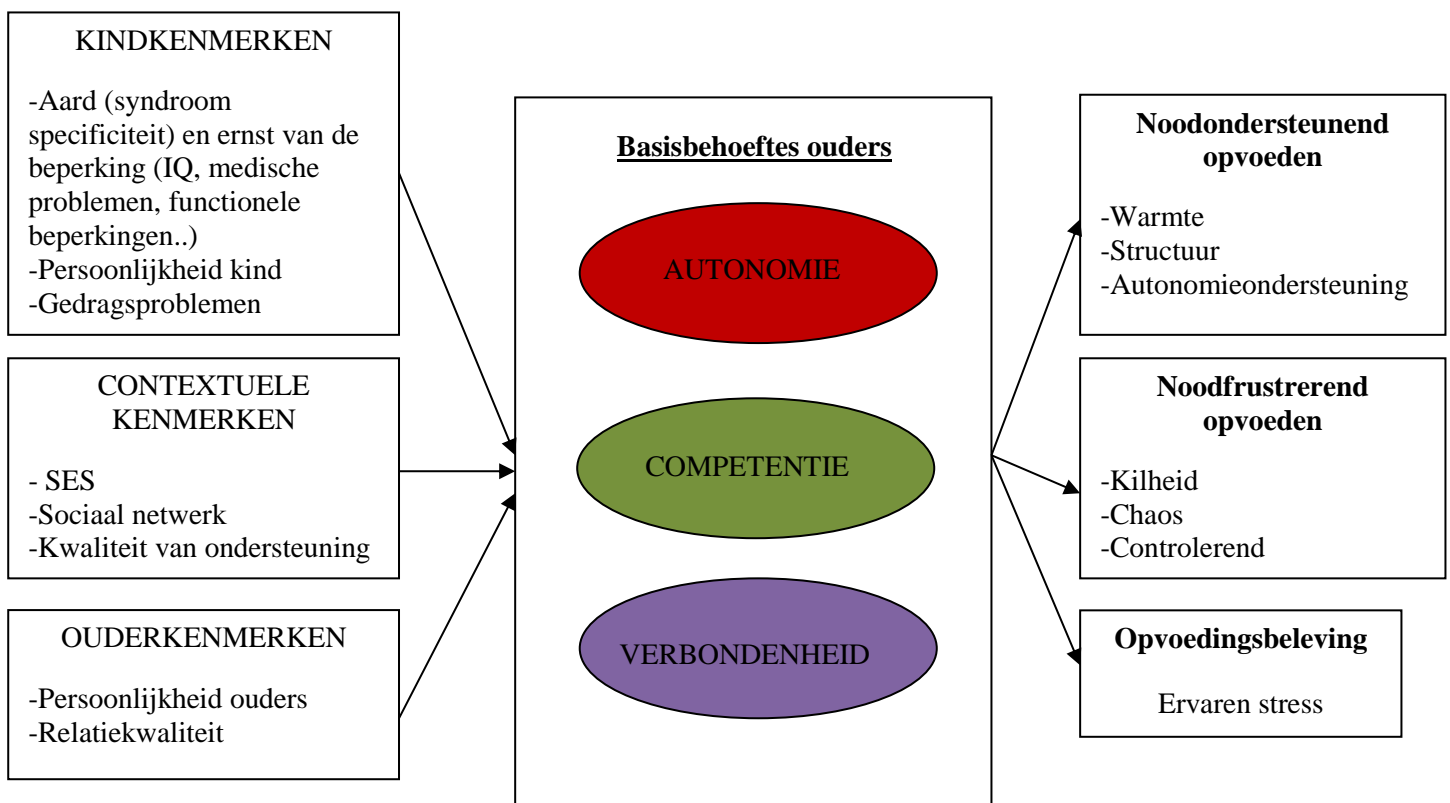
Deze onderzoeksvraag kan deels beantwoord worden in de cross-sectionele vragenlijststudie. De dagboekstudie zal echter specifiek de dagelijkse fluctuaties in behoeftebevrediging en het effect daarvan op de opvoeding kunnen nagaan. We verwachten dat de dagelijkse schommelingen in de behoeftebevrediging van de ouders een belangrijke impact zal hebben op het noodondersteunend of -frustrerend opvoeden en dat ouders hier substantiële intrapersoonlijke variabiliteit zullen vertonen.

4. *Op welke manier beïnvloeden kind-, ouder- en contextkenmerken de huishouding van psychologische noden van de ouders en noodondersteunend en noodfrustrerend opvoeden?*

Omdat opvoeding door vele factoren bepaald wordt, willen we ook nagaan hoe bepaalde kind-, ouder-, en contextkenmerken het opvoedingsgedrag en de opvoedingsbeleving beïnvloeden via het bevredigen of frustreren van de basisbehoeftes. We verwachten dus een mediatie-effect (zie onderzoeksmodel in Figuur 1). Deze onderzoeksvraag zal vooral in de vragenlijststudie beantwoord worden. We hebben hierbij expliciete aandacht voor die kenmerken die behoeftebevredigend zijn en dus de behoefte aan autonomie, competentie en verbondenheid bij ouders zullen stimuleren. Hiermee vormt dit onderzoek een zinvolle aanvulling op het vele onderzoek dat vooral de negatieve determinanten van opvoedingsgedrag en opvoedingsbeleving in kaart brengt. Het identificeren van behoeftebevredigende processen is echter van groot belang voor de ouderondersteuning van kinderen met een beperking omdat het vaak moeilijk of onmogelijk is om behoeftefrustrerende kenmerken te veranderen (zoals de ernst van de beperking).

Via het beantwoorden van deze vier onderzoeksvragen beogen we concrete sleutels te ontdekken zodat deze ouders beter ondersteund zullen worden in hun eigen psychologische basisnoden en daardoor minder stress zullen ervaren en meer noodondersteunend opvoeden.

Figuur 1. Onderzoeksmodel



Selectie en beschrijving van de geselecteerde populatie

De doelgroep van dit onderzoek zijn *Vlaamse ouders van kinderen tussen 6 en 16 jaar met Down Syndroom, Cerebrale Parese of ASS*. Deze bijzondere groepen representeren een belangrijk deel van de gezinnen die nood hebben aan ouder- of gezinsbegeleiding: jaarlijks worden er in Vlaanderen 45 baby's met Down Syndroom geboren (Opgehaald op <http://www.downsyndroom.eu>), Cerebrale Parese is één van de meest voorkomende aandoeningen bij kinderen (Koman, Smith, & Shilt, 2004) en de prevalentie van ASS bedraagt momenteel ongeveer 62 personen op 10.000 (Elsabbagh et al., 2012). Deze kinderen hebben vaak ernstige beperkingen op diverse vlakken (cognitief, motorisch, psychologisch, medisch) wat het opvoedingsproces sterk beïnvloedt (Blair, 2010; Pakula, Braun, & Yeargin-Allsopp, 2009). Kwaliteitsvolle ondersteuning en begeleiding kan voor de ouders van deze kinderen dan ook een wereld van verschil maken. Een grondige studie van het opvoedingsproces in en over stoornissen heen is echter noodzakelijk om deze ouders zo goed mogelijk te kunnen ondersteunen.

Het opnemen van deze drie verschillende groepen laat toe om na te gaan hoe deze gezinnen over stoornissen heen invulling geven aan noodondersteunend opvoeden en geeft ons tegelijk de kans om syndroomspecifieke kenmerken te onderzoeken. Zowel éénouder-, nieuwsamengestelde, adoptie- als kerngezinnen uit alle regio's in Vlaanderen zullen opgenomen worden in het onderzoek. Ook ouders van kinderen die in een instelling of voorziening verblijven kunnen deelnemen aan het onderzoek. Het intelligentieniveau en bijkomende medische aandoeningen van de kinderen worden geregistreerd en als kindkenmerk meegenomen in de analyses maar vormen in eerste instantie geen exclusiecriteria.

Rekruteringsmodaliteiten

Om zoveel mogelijk ouders van kinderen met Downsyndroom, Cerebrale Parese en ASS te bereiken zullen we een brede rekruteringsstrategie toepassen: we zullen gebruik maken van het bestaand netwerk van Prof. Dr. Peter Prinzie (Dienstencentrum Gid(t)s) en Dr. Sarah De Pauw (Vakgroep Ontwikkelings-, Persoonlijkheds- en Sociale Psychologie, UGent) en zullen nieuwe vruchtbare contacten uitbouwen met nieuwe organisaties en instellingen.

Ouders van kinderen met Down Syndroom zullen deels gerekruteerd worden op basis van het netwerk dat door Dr. Sarah De Pauw en mezelf werd opgebouwd voor mijn thesisonderzoek in combinatie met nieuwe contacten. Hiervoor zullen we nauw samenwerken met oudervereniging ‘Downsyndroom Vlaanderen’ (Mieke Leroy) en de Vlaamse Downpoliklinieken (dr. Marc Wojciechowski, Prof. Dr. Greet Van Bugghout).

Ouders van kinderen met Cerebrale Parese zullen deels gerekruteerd worden op basis van het netwerk van Prof. Dr. Peter Prinzie, die coördinator is van het Kennis- en Expertisecentrum Dienstencentrum Gid(t)s, één van de grootste Vlaamse voorzieningen voor personen met een motorische handicap. Net zoals voor het onderzoek van Dr. Elegast Monbaliu (KUL/Dienstencentrum Gid(t)s) zullen naast de gezinnen van het Dominiek Savio Instituut ook andere voorzieningen voor kinderen met CP geïnccludeerd worden. Ook zal er samengewerkt kunnen worden met het Centrum Ontwikkelingsstoornissen Leuven (Prof. Dr. Els Ortibus).

Ouders van kinderen met ASS zullen dan weer deels gerekruteerd worden op basis van de samenwerkingsverbanden van Dr. Sarah De Pauw met vier van de voornaamste Vlaamse thuisbegeleidingsdiensten en de Vlaamse Vereniging voor Autisme.

Daarnaast zullen we ook actief nieuwe samenwerkingsverbanden uitbouwen en ook algemene oproepen plaatsen op websites van ouderverenigingen, oproepen geven op vormingscursussen, infoavonden voor ouders, enz. Geïnteresseerde ouders kunnen contact opnemen en krijgen dan informatie opgestuurd met verdere uitleg over het onderzoek.

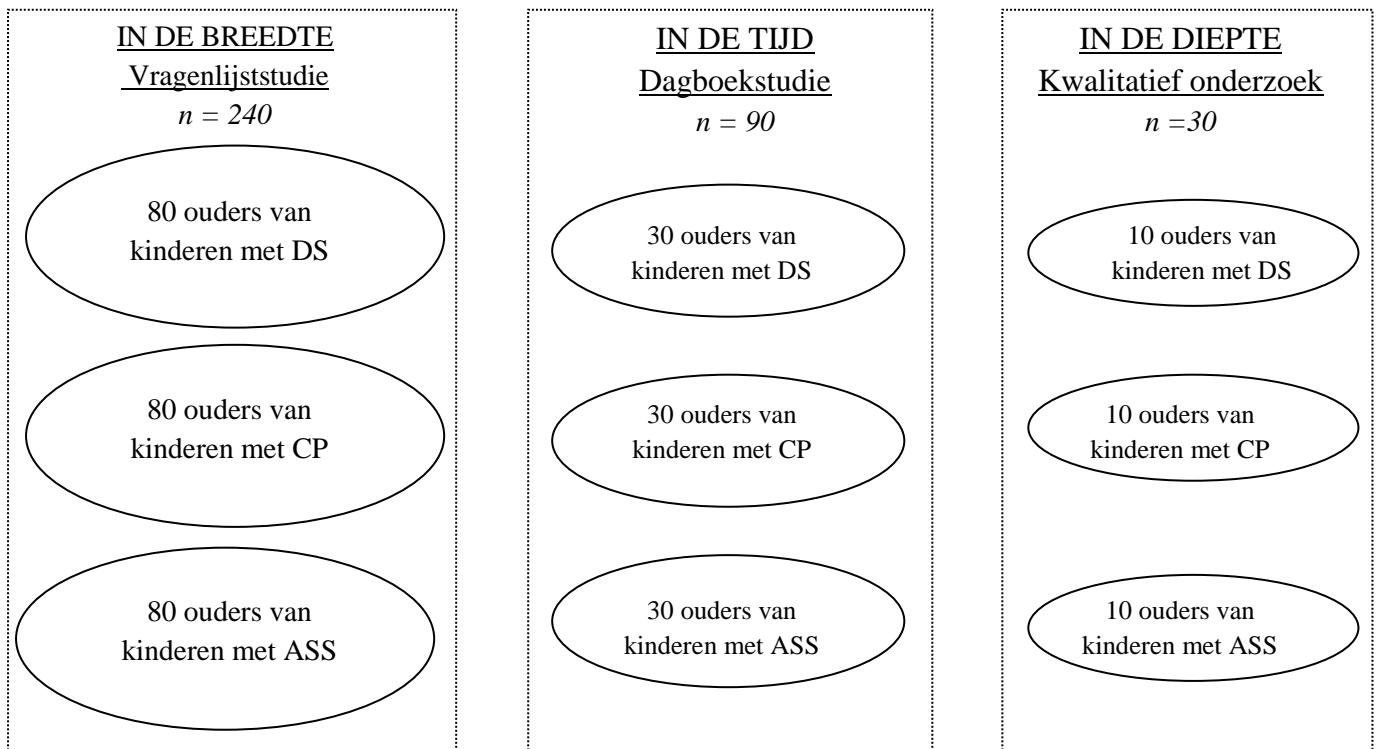
Beschrijving van de onderzoekstechnieken

Dit project combineert zowel kwantitatief als kwalitatief onderzoek om het belang van noodondersteunend opvoeden te onderzoeken in de breedte, in de tijd, en in de diepte. Ten eerste, het vragenlijstenonderzoek focust zich op de ‘breedte’ van noodondersteuning en zijn determinanten door de onderzoeksvragen in zo groot mogelijke, representatieve steekproeven statistisch te kunnen beantwoorden. Ten tweede, de dagboekstudie is een innovatieve methode om de “tijdsdynamiek” van het opvoeden in kaart te brengen en om de dynamische samenhang van behoeftebevrediging bij ouders en hun noodondersteunend opvoeden te onderzoeken. De kwalitatieve interviewstudie, tenslotte, zal ons toelaten om onze onderzoeksvragen verder in de “diepte” uit te werken zodat we – in elk van de drie groepen – een diepgaander inside-perspectief krijgen over hoe ouders uit de drie groepen noodondersteunend opvoeden concreet invullen, afgestemd op de specifieke pedagogische noden van hun kind met DS, CP of ASS.

Qua steekproefgrootte, beogen we om voor de vragenlijststudie 80 ouders van elke groep te rekruteren (totaal $n = 240$), voor de dagboekstudie 30 ouders van elke groep (totaal $n = 90$) en voor de kwalitatieve semigestructureerde interviews 10 ouders van elke groep (totaal $n = 30$). Ouders mogen deelnemen aan meerdere studies, maar dit is niet strikt noodzakelijk (Figuur 2).

Deze unieke combinatie van methodes en steekproeven zal het mogelijk maken om – voor elk van de drie groepen- adviezen en tips voor de ouders te ontwikkelen die gebaseerd zijn op empirische relaties, tijdsperspectief en persoonlijke ervaringsdeskundigheid van ouders.

Figuur 2. Onderzoekstypes en steekproefgroottes.



Beschrijving van de instrumenten

I. Onderzoek in de breedte: Vragenlijstonderzoek

Om een zicht te krijgen op het *noodondersteunend en noodfrustrerend opvoedingsgedrag* zal de vragenlijst *Parent as Social Context* (PASC; Skinner, Johnson, & Snyder, 2005) afgenomen worden. Deze goed gevalideerde vragenlijst in typisch ontwikkelende groepen meet de drie noodondersteunende opvoedingscontexten (een autonomieondersteunende context, een structurerende context en een warme/responsieve context) en de drie noodfrustrerende contexten (een controlerende context, een chaotische context en een kille/koude context). De vragenlijst bestaat uit 30 algemeen geformuleerde items zoals ‘Ik laat mijn kind weten dat ik hem/haar graag zie’ en wordt gescoord op een vierpuntenschaal gaande van ‘helemaal niet waar’ tot ‘helemaal waar’. Omdat dit de eerste keer is dat deze vragenlijst gebruikt wordt in bijzondere groepen, beogen we in de pilootfase om deze vragenlijst per doelgroep voor te leggen aan een aantal ouders (*n = 5*) voor inhoudelijke feedback. Indien nodig, zal deze schaal dan aangevuld worden met meer concrete items toegespitst op een kind met de specifieke beperking.

De *algemene behoeftebevrediging en –frustratie van de ouders* wordt nagegaan aan de hand van de *Basic Psychological Needs Scale* (BPNS; Chen et al., 2013). Deze vragenlijst meet aan de hand van 24 items de mate waarin de nood aan autonomie, verbondenheid en competentie bevredigd en gefrustreerd worden. Er wordt gebruik gemaakt van items zoals ‘Ik heb een gevoel van keuze en vrijheid in de dingen die ik onderneem’, die gescoord worden op een vijfpuntenschaal. Ook deze vragenlijst zal vooraf getest worden en indien nodig aangepast worden aan de vooropgestelde doelgroepen.

De *ouderlijke stress in de opvoeding* zal gemeten worden aan de hand van een gestandaardiseerde en gevalideerde vragenlijst, namelijk de *Nijmeegse Ouderlijke Stress Index* (NOSI; de Brock, Vermulst, Gerris & Abidin, 1992). Deze vragenlijst werd ontwikkeld om de stressbeleving van ouders binnen de opvoedingssituatie na te gaan en meet de volgende domeinen: Competentie, Rolrestrictie, Hechting, Depressie, Gezondheid, Sociale isolatie en Huwelijksrelatie.

Om de *kind-, ouder- en contextkenmerken*, die eventueel een invloed hebben op zowel de behoeftebevrediging van de ouders als het noodondersteunend opvoeden, in kaart te brengen gebruiken we de volgende gestandaardiseerde vragenlijsten. Uitgezonderd de demografische vragenlijst die we zelf zullen opstellen, gebruiken we hierbij goed gevalideerde instrumenten voor gebruik bij personen met een mentale, motorische en/of sociale beperking.

Tabel 1. Vragenlijsten naar kind-, ouder- en contextkenmerken.

Kenmerk	Vragenlijst
-Demografische kenmerken	Zelfopgestelde vragenlijst die peilt naar algemene info ouders en kind, informatie over diagnose, IQ, hulpverlening, onderwijsniveau kind, opleidingsniveau en beroep ouders.
-Persoonlijkheid ouders	Big Five Inventory (BFI; John & Srivastava, 1999; Denissen, Geenen, van Aken, Gosling & Potter, 2008). Deze vragenlijst meet de vijf persoonlijkheidsfactoren bij ouders: Aangenaamheid, Extraversie, Neuroticisme, Openheid voor ervaringen en Consciëntieusheid.
-Persoonlijkheid kind	Big Five Inventory, specifiek aangepast voor het beoordelen van persoonlijkheid bij kinderen met een intellectuele beperking (BFI-ID; Schuengel & De Schipper, 2008).
-Gedrag- en emotionele problemen kind	-Vragenlijst over Ontwikkeling en Gedrag (VOG, Koot & Dekker, 2001). Deze vragenlijst meet de volgende schalen: Storend en antisociaal gedrag, In zichzelf gekeerd gedrag, Communicatiestoornissen, Angst en Sociale beperkingen. -Child Behavior Checklist (CBCL; Achenbach 1991).
-Ontwikkelingsleeftijd kind	Vineland Adaptive Behavior Scales (de Bildt & Kraijer, 2003)
-Ernst beperking kind	Op basis van het aantal punten dat het kind toegekend krijgt door de FOD Sociale Zekerheid als basis voor de toekenning van de verhoogde kinderbijslag.
-Hoeveelheid en ervaring van sociale steun	Sociale Steun Lijst-Interacties/Discrepanties (SSL-I/SSL-D, van Sonderen, 2012). Deze vragenlijst meet zowel de objectieve hoeveelheid sociale steun als de manier waarop deze steun ervaren wordt.

Om een zo groot mogelijke groep ouders te kunnen bereiken, zullen de vragenlijsten zowel via een online format als via een papieren format in te vullen zijn. Als de ouders kiezen voor het online format, krijgen ze via email een weblink samen met een unieke code toegestuurd. Deze unieke code maakt het mogelijk dat ouders op elk moment hun deelname kunnen onderbreken en later de vragenlijsten afwerken. Als ouders kiezen voor het papieren format, krijgen ze het pakket vragenlijsten per post en kunnen ze deze terugsturen in een voorgefrankeerde envelop. De mogelijkheid tot keuze voor zowel een online als een papieren format bleek tijdens mijn thesisonderzoek de meest succesvolle formule om een grote groep ouders van kinderen met Downsyndroom te bevragen.

II. Onderzoek in de tijd: Dagboekstudie

Om het dynamisch karakter van behoeftebevrediging en noodbevredigend opvoeden in kaart te brengen, plannen we daarnaast een dagboekstudie. Ouders mogen deelnemen aan zowel de vragenlijststudie als de dagboekstudie, maar dit is geen verplichting. Voor deze dagboekstudie zullen de drie groepen ouders (beoogd $n = 30$ ouders van een kind met DS, CP of ASS) gedurende één week dagelijks een korte vragenlijst (tijdsinvestering van max. 10 minuten, bij voorkeur op een vast moment, bvb. na bedtijd van de kinderen) naar noodondersteunend opvoeden, behoeftebevrediging gedurende de dag en emoties in relatie tot het kind invullen.

Hiervoor zullen de twee vragenlijsten naar noodondersteunend opvoeden (PASC) en behoeftebevrediging (BPNS) die bij deel I besproken werden, nog worden ingekort en aangepast naar de dagelijkse situaties. Het besproken BPNS-item zal bijvoorbeeld vertaald worden naar ‘Vandaag had ik een gevoel van keuze en vrijheid in de dingen die ik ondernam’. Bijkomend zullen we de emoties van ouders ten aanzien van hun kind meten aan de hand van een aangepaste versie van de gestandaardiseerde *Positive and Negative Affect Schedule* (PANAS, Watson, Clark & Tellegen, 1988). Deze vragenlijst meet aan de hand van 16 items, die gescoord worden op een vijfpuntenschaal, het positief en het negatief affect dat mensen ervaren. In deze studie zullen deze items specifiek toepast worden op de opvoedings situatie als proxy voor momenteel ervaren stress, bijvoorbeeld: ‘wanneer ik vandaag bij mijn zoon/dochter was, voelde ik me geduldig’ (voorbeelditem positief affect) of ‘geïrriteerd’ (voorbeelditem negatief affect).

Om het dagelijks invullen van deze vragen snel te laten verlopen zullen ouders ook kunnen kiezen tussen een papieren versie of een online versie van het onderzoek. In dit geval kunnen ouders dan, indien ze dit wensen, via hun smartphone of computer de vragenlijsten via een website beantwoorden. Via sms kunnen ouders dagelijks herinnerd worden om deze vragenlijsten op deze efficiënte en gemakkelijke manier in te vullen.

Dit onderzoek is het eerste – voor zover we weten - dat aan de hand van een dagboekstudie noodondersteunend en noodfrustrerend opvoeden bij ouders van kinderen met een beperking nagaat. Hierdoor zullen we voor het eerst zicht krijgen op de dagelijkse fluctuaties in de behoeftebevrediging – en frustratie van de ouders en noodondersteunend of – frustrerend opvoeden en de samenhang tussen beide.

III. Onderzoek in de diepte: Semigestructureerd interviews

Om een meer diepgaand zicht te krijgen op de concrete invulling van noodondersteunend opvoeden en de ouderlijke behoeftebevrediging zal er bij een beperkte subgroep ouder ($n = 30$, 10 uit elke groep) een semigestructureerd interview afgenomen worden. Dit interview zal ontwikkeld worden op basis van bestaande vragenlijsten naar noodondersteunend opvoeden en behoeftebevrediging. Deze interviews hebben als doel om de kwantitatieve gegevens vanuit de drie belevingspunten van ouders van kinderen met DS, CP en ASS verder te verdiepen en meer concrete, gedetailleerde informatie over het opvoedingsproces bij deze bijzondere groepen te verzamelen.

De antwoorden van deze ouders zullen onze kennis vergroten over hoe ouders van verschillende groepen proberen om hun kinderen, met elk hun specifieke pedagogische behoeften, de ‘*vitamines van groei*’ te voorzien.

De vragen naar behoeftebevrediging gaan tevens na in welke mate ouders zich bevredigd en gefrustreerd voelen op het vlak van autonomie, verbonden en competentie. Hierbij zullen we niet enkel aandacht hebben voor behoeftebevrediging in het opvoedingsproces zelf (bijv. zich verbonden voelen met zijn/haar kind), maar zullen we ook de globale behoeftebevrediging nagaan. Ook het effect van de kind- en contextkenmerken op de behoeftebevrediging zal dus bevestigd worden. Zo kan een vraag naar het effect van de hulpverlening de volgende zijn: ‘Heeft u dankzij de aangeboden hulpverlening meer vertrouwen in jezelf om dingen goed te doen?’.

Verder zullen we ook een aantal vragen stellen die peilen naar concrete suggesties van ouders om de ouderondersteuning en gezinsbegeleiding verder te verbeteren.

Om zo gericht en concreet mogelijk vragen te ontwikkelen zal deze interviewstudie pas afgenomen worden na de vragenlijst- en de dagboekstudie. Op basis van de resultaten uit het kwantitatieve onderzoek zullen we namelijk meer relevante en toegespitste vragen kunnen stellen. Indien uit de vragenlijsten en de dagboekstudie bijvoorbeeld blijkt dat er duidelijke syndroomspecifieke verschillen zijn op het vlak van noodondersteunend opvoeden en behoeftebevrediging, kunnen we ook verschillende vragen opstellen voor de verschillende groepen. Op deze manier beogen we zinvolle, concrete en syndroomspecifieke sleutels voor een betere ouderondersteuning te ontwikkelen.

Methodologie voor de resultatenanalyse

De kwantitatieve gegevens uit de vragenlijststudie zullen verwerkt worden aan de hand van verschillende data-analysetechnieken zoals (M)ANOVA, Hiërarchische Meervoudige Regressie Analyse (HMRA) en Robuste Mediatie-Analyse (RMA) met behulp van softwarepakketten SPSS, SAS en R. Voor de dagboekstudie zullen de resultaten verwerkt worden via Multilevel Modeling in Mplus. De kwalitatieve informatie uit de uitgeschreven interviews zullen we aan de hand van thematische analyses op basis van het softwarepakket NVivo verwerken.

Ethische aspecten

Aangezien de deelnemende ouders uit vrije wil zullen deelnemen aan het onderzoek en het onderzoek niet van experimentele aard is, worden er geen complicaties op ethisch vlak voorzien. Het methodologisch opzet en vragenlijsten zullen wel voorgelegd worden aan de Ethische Commissie van de Universiteit Gent.

Conclusie en relevantie van het onderzoek

Kinderen met een beperking worden nu veel vaker binnen het gezin opgevoed dan vroeger waardoor ouders meer nood hebben aan kwaliteitsvolle begeleiding en ondersteuning (De Belie & Van Hove, 2005; Van Hooste, et al., 2008). Opvoedingsonderzoek bij deze bijzondere groepen heeft reeds talloze keren aangetoond dat deze ouders meer stress in de opvoeding ervaren (Hayes & Watson, 2013; Hodapp, 2007; Rentinck, et al., 2007; van den Broek, 2008).

De laatste jaren toonde de ontwikkelingspsychologische studie van het opvoedingsproces bij typisch ontwikkelende kinderen aan dat noodondersteunend opvoeden (een opvoeding waarbij kinderen de *'vitamines van groei'* krijgen) positieve effecten heeft op het functioneren van kinderen. Onderzoek naar het opvoedingsproces bij bijzondere groepen blijft zich echter vaak focussen op de verhoogde ervaren stress, het verminderde welzijn en de kwetsbaarheid van de ouders om inadequate opvoedingsstrategieën te gebruiken. Dit onderzoek wil ouders van kinderen met een beperking helpen bij het noodondersteunend opvoeden door het opvoedingproces vanuit een dynamische en positieve visie te benaderen. Via het in kaart brengen van het belang van noodondersteunend opvoeden, de concrete manier waarop deze ouders van bijzondere groepen dit invullen, het belang van ouderlijke behoeftebevrediging en de impact van kind-, ouder- en contextkenmerken kunnen er in de toekomst sleutels voor een betere ouderondersteuning ontwikkeld worden. Door te focussen op kenmerken die behoeftebevredigend zijn en aandacht te hebben voor het dynamische aspect zullen we concrete en relevante kennis verzamelen die uiteindelijk de ouderbegeleiding en opvoedingsondersteuning kan bevorderen.

De nauwe samenwerking met verschillende Vlaamse instanties, zoals Down Syndroom Vlaanderen, het dienstencentrum Gid(t)s en verschillende diensten voor thuisbegeleiding bij kinderen met ASS zal een vlotte rekrutering van onze doelgroepen mogelijk maken. Daarnaast garanderen deze goede samenwerkingsverbanden een optimale vertaling naar en toepassing in praktijk van de onderzoeksresultaten. We zullen de resultaten van dit onderzoek actief terugkoppelen naar zowel clinici als de belanghebbende ouders van kinderen met een beperking.

Het optimaliseren van de ondersteuning van deze ouders bevordert niet enkel de levenskwaliteit van de ouders zelf maar ook die van de kinderen en van hun directe omgeving (brussen, grootouders, andere steunfiguren,...) en kan dus een wereld van verschil maken voor heel wat betrokkenen.

Bibliografie

- Ahmad, I., Vansteenkiste, M., & Soenens, B. (2013). The relations of Arab Jordanian adolescents' perceived maternal parenting to teacher-rated adjustment and problems: Perceived need satisfaction as an underlying mechanism. *Developmental Psychology, 49*, 177-183.
- Aran, A., Shalev, R. S., Biran, G., & Gross-Tsur, V. (2007). Parenting style impacts on quality of life in children with cerebral palsy. *Journal of Pediatrics, 151*, 56-60.
- Aunola, K., Tolvanen, A., Viljaranta, J., & Nurmi, J. E. (2013). Psychological control in daily parent-child interactions increases children's negative emotions. *Journal of Family Psychology, 27*, 453-462.
- Belsky, J. (1984). The determinants of parenting - a process model. *Child Development, 55*, 83-96.
- Belsky, J. & Jaffee, S. R. (2006). The multiple determinants of parenting. In D. Cicchetti & D. Cohen (Eds.), *Developmental Psychopathology: Risk, disorder and adaptation* (pp. 38-85). NY: Wiley.
- Blair, E. (2010). Epidemiology of the Cerebral Palsies. *Orthopedic Clinics of North America, 41*, 441-455.
- Chen, B., Vansteenkiste, M., Beyers, W., Boone, L., Deci, E. D., Deeder, J., Lens, W., Matos, L., Mouratidis, A., Richard, R. M., Sheldon, K. M., Soenens, B., Vanpetegem, S., & Verstuyf, J. (2013). Psychological needs satisfaction and desire for need satisfaction across four cultures. Manuscript under revision.
- De Belie, E., & Van Hove, G. (2005). *Ouderschap onder druk. Ouders en hun kind met een verstandelijke beperking*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- De Bildt, A. A. & Kraijer, D. W. (2003). *Vineland-Z, sociale redzaamheidsschaal voor kinderen en jeugdigen met een verstandelijke beperking. Handleiding*. Leiden: PITS.
- De Brock, A. J. L., Vermulst, A. A., Gerris, J. R. M., & Abidin, R. R. (1992). *NOSI. Nijmeegse Ouderlijke Stress Index. Handleiding experimentele versie*. Lisse: Swets en Zeitlinger.
- Deci, E. L., & Chandler, C. L. (1986). The importance of motivation for the future of the LD field. *Journal of learning disabilities, 19*, 587-594.
- Deci, E. L., Hodges, R., Pierson, L., & Tomassone, J. (1992). Autonomy and competence as motivational factors in students with learning disabilities and emotional handicaps. *Journal of Learning Disabilities, 25*, 457-471.
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2000). The "what" and "why" of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychological Inquiry, 11*, 227-268.
- de Haan, A. D., Soenens, B., Deković, M. & Prinzie, P. (2013). Effects of childhood aggression on parenting during adolescence: The role of parental psychological need satisfaction. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology, 42*, 393-404.
- Denissen, J. J. A., Geenen, R., van Aken, M. A. G., Gosling, S. D., & Potter, J. (2008). Development and validation of a dutch translation of the Big Five Inventory (BFI). *Journal of Personality Assessment, 90*, 152-157.
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y.J., Kim, Y.S., Kauchali, S., Marcin, C., ... Fombonne, E. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Research, 5*, 160-179.
- Grolnick, W., & Ryan, R. M. (1989). Parent styles associated with children's self-regulation and competence in school. *Journal of Educational Psychology, 81*, 143-154.

- Hayes, S.A., & Watson, S.L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 629-642.
- Hodapp, R. M. (2007). Families of persons with Down Syndrome: New perspectives, findings, and research and service needs. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13, 279-287.
- Holmbeck, G.N., Johnson, S.Z., Wills, K.E., McKernon, W., Rose, B., Erklin, S., & Kemper, T. (2002). Observed and perceived parental overprotection in relation to psychosocial adjustment in preadolescents with a physical disability: The mediational role of behavioral autonomy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 10, 96-110.
- John, O. P., & Srivastava, S. (1999). The Big Five trait taxonomy: History, measurement and theoretical perspectives. In L. A. Pervin & O. P. John (Eds.), *Handbook of personality: Theory and research* (pp. 102–138). New York: Guilford.
- Koman, L.A, Smith, B.P, & Shilt, J.S. (2004). Cerebral palsy. *The Lancet*, 363, 1619–1631.
- Koot, H. M., & Dekker, M. C. (2001). *Handleiding voor de VOG. Ouder- en leerkrachtversie*. Rotterdam: Afdeling Kinder- en jeugdpsychiatrie, Erasmus Medisch Centrum.
- Lambrechts, G., Van Leeuwen, K., Boonen, H., Maes, B., & Noens, I. (2011). Parenting behaviour among parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 1143-1152.
- Lee, C. F., Hwang, F. M., Chen, C. J., & Chien, L. Y. (2009). The interrelationships among parenting stress and quality of life of the caregiver and preschool child with very low birth weight. *Family and Community Health*, 32, 228-237.
- Pakula, A. T., Braun, K. V., & Yeargin-Allsopp, M. (2009). Cerebral Palsy: Classification and epidemiology. *Physical Medicine And Rehabilitation Clinics Of North America*, 20, 425-452.
- Rentinck, I. C. M., Ketelaar, M., Jongmans, M. J., & Gorter, J. W. (2007). Parents of children with cerebral palsy: a review of factors related to the process of adaptation. *Child: Care Health and Development*, 33, 161-169.
- Schuengel, C. & De Schipper, J. C. (2008). Big Five personality characteristics of children with ID in day care. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 741. Poster presented at IASSID, Cape Town, 2008.
- Skinner, E., Johnson, S., & Snyder, T. (2005). Six dimensions of parenting: A motivational model. *Parenting: Science and Practice*, 5, 175-235.
- Soenens, B., & Vansteenkiste, M. (2010). A theoretical upgrade of the concept of parental psychological control: Proposing new insights on the basis of self-determination theory. *Developmental Review*, 30, 74-99.
- van den Broek, B. N. (2008). *Opvoeding van jonge kinderen met een motorische beperking: effect van ouderlijke persoonlijkheid en opvoedingsstress*. Ongepubliceerde Masterproef, Universiteit Utrecht.
- Van Hooste, A., Kúti, K., Maes, B., & De Munter, A. (2008). *Kinderen met Down. Een kind met een verstandelijke beperking in je gezin*. Tiel: Lannoo.
- Vansteenkiste, M., Niemiec, C. P., & Soenens, B. (2010). The development of the five mini-theories of self-determination theory: An historical overview, emerging trends, and future directions. In T. C. Urdan & S. A. Karabenick (Eds.), *Advances in motivation and achievement, v. 16A—The decade ahead: Theoretical perspectives on motivation and achievement* (pp. 105-165). London: Emerald Group Publishing Limited.

- Vansteenkiste, M. & Soenens, B. (2013). *Vitamines van groei! Over de motiverende rol van ouders in opvoeding*. Gent: Academia Press.
- van Sonderen E. (2012). *Het meten van sociale steun met de Sociale Steun Lijst-Interacties (SSL-i) en Sociale Steun Lijst Discrepanties (SSL-d): Een handleiding*. Groningen: NCG.
- Veronneau, M.H., Koestner, R.F., & Abela, J.R.Z. (2005). Intrinsic need satisfaction and well-being in children and adolescents: An application of the self-determination theory. *Journal of Social and Clinical Psychology, 24*, 280-292.
- Watson, D., Clark, L. A., & Tellegan, A. (1988). Development and validation of brief measures of positive and negative affect: The PANAS scales. *Journal of Personality and Social Psychology, 54*, 1063–1070.
- Whittingham, K., Wee, D., Sanders, M.R., & Boyd, R. (2011). Responding to the challenges of parenting a child with cerebral palsy: a focus group. *Disability and Rehabilitation, 33*, 1557-1567.