

De invloed van een kind met een
beperking op het gezin
– stage-ervaringen uit Lombok –



“Zorg stopt niet bij het kind, maar raakt het hele gezin.”



Elize Van Cauwenberge

3de Bachelor Sociaal Werk
Veranderende gezinsstructuren
Bachelorproject

2025-2026

Inleiding

Dit artikel onderzoekt de impact van een kind met een beperking op de structuur en de sociale positie van het gezin. Ik analyseer hierbij welke specifieke noden dit gezin ervaart en welke verwachtingen hieruit voortvloeien naar sociaal werkers toe. Mijn interesse in de impact van een kind met een beperking op de gezinsstructuur is gegroeid door ervaringen binnen in mijn opleiding en het werkveld. Gezinnen met een kind met een beperking worden niet alleen geconfronteerd met extra zorgnoden, maar ook met ingrijpende veranderingen in rollen, emoties, relaties en organisatie binnen het gezin.

Tijdens mijn stage bij de LombokCare Foundation was mijn hoofdopdracht bijstand bieden aan gezinnen die dagelijks leven met de zorg voor een kind met een beperking. LombokCare is een non-profit instelling met 20 medewerkers gevestigd in Lombok, Indonesië. Deze organisatie ondersteunt kinderen en jongvolwassenen met een fysieke of verstandelijke beperking in Lombok. Door deze stage-ervaringen zag ik in dat de impact van een beperking zich niet enkel situeert bij het kind zelf, maar ook een duidelijke impact heeft op het volledige gezin. Wat mij in het bijzonder raakte, is hoe gezinnen voortdurend zoeken naar een evenwicht tussen zorg, werk, school en vrije tijd. Ik merkte dat deze gezinnen vaak veerkrachtig zijn, maar tegelijk ook kwetsbaar.

Door hier onderzoek naar te doen, wil ik bijdragen aan een beter begrip van hun leefwereld en noden. Dit is niet alleen relevant voor gezinnen in die situatie zelf, maar ook voor sociaal werkers en organisaties zoals LombokCare die deze gezinnen ondersteunen.

Voor dit onderzoek verzamelde ik tijdens mijn stage informatie aan de hand van 29 fysieke gesprekken met moeders en vaders die een kind met een beperking opvoeden met behulp van een vragenlijst/survey en twee diepte-interviews met het schoolhoofd en een fysiotherapeute die werken binnen de LombokCare Foundation. Ook mijn dagdagelijkse interactie met de medewerkers van LombokCare was een bron van (praktijk)kennis en ervaring die ik heb meegenomen in dit artikel.

Daarnaast maak ik gebruik van literatuur om mijn bevindingen te staven of te toetsen vanuit een theoretisch kader. De combinatie van praktijkervaring vanuit mijn stage en theoretische onderbouwing moet leiden tot een genuanceerd en realistisch beeld van de impact van een kind met een beperking op de gezinsstructuur en van de noden die ze specifiek ervaren en de uitdagingen waarmee sociaal werkers in de begeleiding en ondersteuning van deze gezinnen worden geconfronteerd.

De impact van een kind met een beperking op de gezinsstructuur

Impact op de gezinsstructuur

De opvoeding van een kind met een beperking heeft een duidelijke invloed op de gezinsstructuur en de rolverdeling binnen het gezin. Dit blijkt ook uit de enquête die ik afnam tijdens mijn stage in LombokCare bij gezinnen met een kind met een beperking. Vele respondenten gaven aan dat de dagelijkse organisatie van het gezinsleven sterk wordt aangepast aan de noden van het kind met een beperking. Ouders nemen vaak bijkomende zorgtaken op, wat leidt tot een herverdeling van verantwoordelijkheden in het gezin.

In mijn enquête gaven veel ouders aan dat hun rol is uitgebreid van ouder naar verzorger, planner, therapeutisch ondersteuner en emotionele spil van het gezin en belangenbehartiger. Moeders met wie ik sprak, gaven aan dat het opvoeden van een kind met een beperking veel van hen vraagt. De dagelijkse zorg voor een kind met een beperking vraagt een intensieve organisatie van afspraken, waardoor ouders zelden de rust ervaren die gepaard gaat met de zelfstandigheid van sommige kinderen zonder beperking. Zelfs wanneer de kinderen ouder worden, zijn zij meestal niet in staat om zelfstandig voor zichzelf te zorgen. Ze kunnen bijvoorbeeld niet zelfstandig naar een doktersafpraak gaan. Daarnaast moeten verschillende therapieën zorgvuldig worden ingepland, wat niet voor iedere moeder even gemakkelijk is. Ik hoorde regelmatig dat sommige gezinnen ver van de betreffende organisaties wonen, waardoor het een voortdurende puzzel is om te plannen wie en wanneer het kind naar school, naar de fysiotherapie of naar andere afspraken brengt en weer ophaalt.

Naast de gewone opvoeding moeten ouders therapieën opvolgen, afspraken regelen, administratieve procedures doorlopen en voortdurend waken over het welzijn van hun kind. Hierdoor verschuift de balans binnen het gezin, waarbij één of beide ouders minder tijd ervaren voor zichzelf, hun partnerrelatie en hun andere kinderen. Deze bevinding sluit aan bij Machielse (2022), die stelt dat ouders naast hun ouderrol ook intensieve zorgtaken op zich nemen, wat een verhoogde fysieke, emotionele en financiële belasting met zich meebrengt. Ook Carmen Engelsman (2025) bevestigt dat ouders van kinderen met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking dagelijks intensieve en gespecialiseerde zorgtaken uitvoeren, vaak met onvoldoende passende ondersteuning.

Ook broers en zussen worden beïnvloed door deze veranderende gezinsstructuur. Zij nemen vaak onbewust een meer aangepaste of zorgende rol op, die in sommige gezinnen een duidelijke praktische invulling krijgt. Tijdens mijn stage in Lombok werd zichtbaar hoe broers en zussen actief betrokken zijn bij de dagelijkse zorg voor hun broer of zus met een beperking. Zo gaf een alleenstaande moeder, van wie de partner is overleden, aan: **“De broer helpt heel veel. Hij brengt haar elke dag naar school en helpt haar thuis met eten. Zonder hem zou ik het niet redden.”**

Ook een vader benadrukte de belangrijke rol van zijn zoon: **“Haar broer helpt elke dag mee. Hij brengt haar soms naar de fysiotherapie en let ook op zijn andere broer wanneer ik moet gaan werken.”**

Naast deze concrete zorgtaken proberen sommige broers en zussen hun ouders te ontlasten door zelfstandiger te worden of minder aandacht te vragen. Veerman et al. (2024) tonen aan dat deze kinderen zichzelf vaak wegcijferen en hun eigen behoeften ondergeschikt maken aan die van hun broer of zus met een beperking. Ze beginnen ook sneller met werken om ervoor te zorgen dat de economische druk niet volledig op beide ouders valt. Andere broers en zussen voelen zich soms op de achtergrond geplaatst omdat de zorg voor het kind met een beperking vaak prioriteit krijgt. Dit kan leiden tot gevoelens van jaloezie, onbegrip of een te grote verantwoordelijkheid op jonge leeftijd.

Deze bevindingen worden ook bevestigd door het schoolhoofd van LombokCare, dat wijst op de brede emotionele, sociale en praktische impact van een kind met een beperking op zowel ouders als broers en zussen:

“Voor broers en zussen is het vaak zwaar. Ze worden gepest door vrienden omdat hun broer of zus een beperking heeft, en ze voelen sneller de druk om te gaan werken wanneer het gezin financiële moeilijkheden heeft. Ook voor ouders is de impact groot: de zorg vraagt meer tijd, energie en geld, en het is moeilijk om alles te combineren, zeker in gezinnen met een lagere sociaaleconomische positie.”

- Schoolhoofd LombokCare

Daarnaast verandert ook de gezinsdynamiek op relationeel vlak. Gezinsmomenten worden vaker afgestemd op de mogelijkheden en beperkingen van het kind. Activiteiten, uitstappen en vakanties vragen meer voorbereiding of worden soms volledig vermeden. Hierdoor wordt het gezinsleven sterker gestructureerd rond de zorgsituatie. Backx (2011) beschrijft dit als een wederzijds beïnvloedingsproces, waarbij elke verandering bij één gezinslid impact heeft op het volledige gezinssysteem.

Toch tonen gezinnen ook veerkracht in deze veranderende rolverdeling. Uit het onderzoek van Machielse (2022) en uit mijn persoonlijke communicatie met ouders blijkt dat veel ouders aangeven dat zij, ondanks de moeilijkheden, sterker samenwerken en meer bewust omgaan met hun gezinsrelaties. Sommige broers en zussen ontwikkelen een groot verantwoordelijkheidsgevoel, empathie en maturiteit. De gezinsstructuur verandert dus niet enkel op een belastende manier, maar kan ook leiden tot nieuwe vormen van verbondenheid. Machielse (2022) beschrijft dat ouders persoonlijke groei ervaren en hun waarden en prioriteiten herzien. Dit proces wordt aangeduid als *benefit finding*: het ervaren van positieve effecten na een moeilijke of traumatische situatie.

De specifieke rol van moeders

Een recent rapport van de Verenigde Naties stelt vast dat de zorglast in een gezin met een kind met een beperking niet gelijk verdeeld is tussen ouders. De zorg voor kinderen met een beperking wordt wereldwijd voornamelijk gedragen door vrouwen (Hagrass, 2025). Zij nemen niet alleen het grootste deel van de praktische zorgtaken op zich, maar dragen ook een aanzienlijk deel van de emotionele belasting. Deze roluitbreiding gaat vaak gepaard met gevoelens van uitputting, isolatie en emotionele overbelasting. Bovendien ervaren deze moeders vaak schuldgevoelens ten aanzien van het kind. Zij voelen zichzelf vaak verantwoordelijk voor de beperking of voelen zich tekortschieten in hun ouderrol. Mannen vervullen binnen het gezin vaker een

voornamelijk financiële rol. In sommige contexten verlaten zij zelfs het gezin, waardoor de volledige zorg bij de moeder terecht komt. Deze ongelijke rolverdeling wordt mede in stand gehouden door maatschappelijke opvattingen waarin de zorg voor kinderen nog steeds vooral als een vrouwelijke verantwoordelijkheid wordt beschouwd (Hagrass, 2025).

Tijdens mijn stage bij LombokCare werd deze realiteit herhaaldelijk zichtbaar. Ik kwam in contact met meerdere moeders die officieel niet alleenstaand zijn, maar zich in het dagelijks leven wel zo voelen: als emotioneel alleenstaande moeders. Het zijn moeders die wel een partner hebben, maar die de opvoeding en zorg voor hun kind grotendeels alleen dragen. In verschillende gezinnen werkte de vader langdurig op een ander eiland of in het buitenland, bijvoorbeeld in Saudi-Arabië, om financieel bij te dragen. In andere situaties nam de vader bewust afstand van het kind of erkende hij het kind met een beperking niet als zijn eigen kind. Hierdoor bleef zowel de praktische als de emotionele verantwoordelijkheid in vele gevallen volledig bij de moeder liggen.

Deze emotioneel alleenstaande moeders dragen niet alleen de dagelijkse zorgtaken, maar ook de mentale en emotionele last van het ouderschap zonder gedeelde ondersteuning. De positie van emotioneel alleenstaande moeders maakt hen bijzonder kwetsbaar voor stress, gevoelens van eenzaamheid en psychische overbelasting. Tegelijk vermindert het gebrek aan gedeelde zorg de ruimte voor zelfzorg, herstel en sociale ondersteuning. Hierdoor wordt de draagkracht van deze moeders langdurig onder druk gezet.

De impact van een kind met een beperking op de sociale context van diens gezin

Kinderen met een beperking en hun gezinnen worden geconfronteerd met heel veel moeilijkheden, waaronder discriminatie, mishandeling en stigmatisering. Deze bevindingen komen naar voor in meerdere studies en literatuurbronnen zoals het rapport van de Verenigde Naties (Hagrass, 2025), maar heb ik ook zelf ervaren tijdens mijn stage in Lombok en in persoonlijke gesprekken. In sommige gevallen blijven ouders levenslang verantwoordelijk voor de zorg van hun kind, waarna deze zorg na hun overlijden wordt overgenomen door een broer of zus. Wat betreft discriminatie is sociale uitsluiting in het dagelijks leven een zeer duidelijk voorbeeld. Zelfs in België zie je vaak dat de leefwereld niet altijd is aangepast aan mensen met een beperking. Een bekend voorbeeld is de toegankelijkheid tot gebouwen voor rolstoelgebruikers. Tijdens mijn stage leerde ik door op huisbezoeken te gaan dat een gezin met een kind met een verstandelijke of fysieke beperking soms anders wordt behandeld op school of in de buurt. Andere ouders vermijden contact, nodigen het kind niet uit voor buurt evenementen of praten slecht achter hun rug. Soms wordt niet eens gevraagd wat het kind wél kan, maar wordt er direct geoordeeld op basis van de beperking. Veel mensen in de buurt of in de omgeving van de ouders weten niet wat er precies aan de hand is met het kind, waardoor misverstanden, vooroordelen en stigmatiserende reacties ontstaan.

Een veel voorkomende vorm van stigmatisering is dat ouders verantwoordelijk worden gesteld voor de beperking van hun kind (Hagrass, 2025). Daarnaast leeft het idee binnen sommige samenlevingen of religies dat gezinnen met een kind met een beperking een defect of problematisch gezin vormen. Dit leeft ook in sommige

gemeenschappen in Lombok, waar een grote moslimgemeenschap leeft. Binnen sommige van deze gemeenschappen leeft namelijk het idee dat de beperking van het kind de schuld is van het gezin: “De familie heeft iets verkeerd gedaan” of dat het deel is van Allah’s wil. Deze ideeën komen volgens mij echter niet uit de Islam, maar eerder uit onwetendheid, tradities of schaamtecultuur. Deze interpretatie van een beperking als een beproeving, straf of gevolg van fout gedrag versterkt het stigma alleen maar verder. Tijdens een *home visit* in het kader van mijn stage vertelde een moeder hierover op emotionele wijze:

“Mijn buren en oude vriendinnen zeggen dat ik een slechte mama ben. Ze zeggen dat het mijn schuld is dat mijn kind niet kan lopen, en dat ik hem niet goed heb opgevoed.” - Moeder met kind met beperking

Deze uitspraak toont hoe schuldtoewijzing en stigma aanwezig zijn. De moeder wordt niet alleen geconfronteerd met de zorg voor haar kind, maar ook met sociale afwijzing en morele veroordeling.

Ook de sociaaleconomische status en gezinssituatie versterken dit stigma. Gezinnen uit lagere sociaaleconomische klassen beschikken vaak over minder toegang tot kwaliteitsvolle medische zorg, aangepast onderwijs en gepaste sociale ondersteuning, waardoor zij extra kwetsbaar zijn voor uitsluiting. Binnen mijn stage was het ook zeer zichtbaar dat veel gezinnen zich in deze kwetsbare positie bevinden.

Zo werkt LombokCare met verschillende tarieven op basis van de sociaaleconomische situatie van het gezin. Gezinnen met een sterkere financiële thuissituatie betalen hogere bijdragen, terwijl gezinnen in een kwetsbare positie sterk verminderde tarieven betalen of hun kind bijna gratis therapieën en schoolonderwijs kunnen laten volgen. Dit werd onder meer bevestigd in de gesprekken die ik voerde met 29 ouders, waarbij ik hen de vraag stelde: *“What do you currently consider to be the most challenging aspect of parenting?”*. Vele van deze ouders gaven aan dat financiële problemen voor hen de grootste uitdaging vormen. Deze bevinding onderstreept hoe sociaaleconomische moeilijkheden een belangrijke rol spelen in de ervaren zorglast en het risico op sociale uitsluiting.

Kinderen met een beperking zelf ervaren discriminatie op verschillende niveaus. UNICEF onderscheidt in zijn publicaties drie belangrijke types barrières: fysieke, communicatieve en gedragsbarrières, die elk een directe invloed hebben op het dagelijkse leven van het kind (Children With Disabilities, z.d.).

Zo worden kinderen met een beperking vaak geweigerd in het reguliere onderwijs wegens beperkte faciliteiten, angst voor pesten of verwachte uitsluiting (Hagrass, 2025). Deze weigering kan leiden tot een onvoldoende ontwikkeling van bepaalde vaardigheden en heeft een negatieve impact op hun toekomstige kansen. In sommige gevallen is weigering echter noodzakelijk, wanneer een volwaardige ontwikkeling enkel mogelijk is binnen aangepast en gespecialiseerd onderwijs.

Deze problematiek werd tijdens mijn stage bij LombokCare concreet zichtbaar in een casus van een jongen die werd geboren met hydrocefalie (waterhoofd). In België wordt deze aandoening meestal al op jonge leeftijd medisch behandeld, waardoor de lichamelijke gevolgen vaak beperkt blijven. In Indonesië was deze medische

behandeling voor hem echter niet toegankelijk. Hij groeide op met duidelijke uiterlijke kenmerken van zijn aandoening, wat ervoor zorgde dat hij er zichtbaar anders uitzag dan leeftijdsgenoten. Hierdoor werd hij niet toegelaten tot het reguliere schoolsysteem, omdat men vreesde voor pesterijen en sociale uitsluiting, maar ook omdat de school van oordeel was dat hij niet binnen het bestaande onderwijskader paste. Deze uitsluiting bevestigt hoe medische ongelijkheid en beperkte onderwijssteuning rechtstreeks bijdragen aan sociale uitsluiting en het beperken van ontwikkelingskansen voor kinderen met een beperking.

Pesterijen, uitsluiting en mishandeling beperken zich bovendien niet tot het schoolmilieu. Volgens de Verenigde Naties komen deze praktijken ook voor binnen gezinnen, in zorginstellingen en in online omgevingen. Ongeveer één op de drie kinderen met een beperking krijgt te maken met pesterijen of sociale uitsluiting (Hagrass, 2025). Deze ervaringen vergroten het risico op psychische problemen, sociale terugtrekking en een verminderd zelfbeeld.

De zorg voor een kind met een beperking is vaak zwaar, zowel fysiek als financieel. Dit kan gepaard gaan met nieuwe vormen van stigma, waarbij zelfs de geloofwaardigheid van gezinnen en hun problemen in vraag wordt gesteld, doordat hun ervaringen niet altijd als legitiem of ernstig genoeg worden erkend. Hierdoor worden meldingen van uitsluiting, mishandeling of pesterijen soms geminimaliseerd of genegeerd door buitenstaanders of hulpverlening. Dit versterkt opnieuw de vicieuze cirkel van onzichtbaarheid en onderrapportering (Dowling & Dolan, 2010; Hagrass, 2025).

Discriminatie en stigmatisering zijn in het leven van kinderen met een beperking en hun gezinnen diepgeworteld. Niet alleen het kind, maar het hele gezin draagt de gevolgen van uitsluiting, onbegrip en vooroordelen. Het doorbreken van deze vicieuze cirkel vraagt om bewustwording, inclusieve beleidsmaatregelen en maatschappelijke verantwoordelijkheid. UNICEF benadrukt dat elk kind, ongeacht beperking, recht heeft op bescherming, participatie en gelijke ontwikkelingskansen binnen een veilige en ondersteunende omgeving (Children With Disabilities, z.d.).

De specifieke noden van gezinnen met een kind met een beperking

De specifieke noden van gezinnen met een kind met een beperking worden mede gevormd door de manier waarop zorgtaken en verantwoordelijkheden binnen het gezin verdeeld zijn. Uit mijn enquête in Lombok blijkt dat in een aanzienlijk aantal gezinnen de vader niet of slechts beperkt betrokken is bij de dagelijkse opvoeding, waardoor de zorg- en organisatieverantwoordelijkheid grotendeels bij de moeder terechtkomt. Wanneer ouders gevraagd werd naar de grootste uitdaging in het ouderschap, gaven meerdere respondenten financiële problemen aan, gevolgd door tijdsdruk en emotionele belasting.

Zoals in vele ontwikkelingslanden is in Indonesië de ondersteuning vanuit de overheid voor gezinnen met een kind met een beperking zeer beperkt. Er bestaat geen sterk en structureel systeem dat gezinnen beschermt wanneer zij te maken krijgen met verhoogde zorgnoden, armoede, geweld of medische problemen. Dit sluit aan bij het

rapport van UNICEF waarin staat dat kinderen met een beperking wereldwijd nog steeds minder toegang krijgen tot basisdiensten zoals gezondheidszorg, onderwijs en sociale bescherming (Children With Disabilities, z.d.). Ook het voornoemd rapport van de Verenigde Naties benadrukt dat overheden onvoldoende investeren in inclusieve systemen voor kinderen met een beperking en hun gezinnen (Hagrass, 2025).

Alhoewel de behoeften groot zijn, is er in Lombok weinig tot geen sociale zekerheid. Gezinnen moeten zelf instaan voor medische consultaties, behandelingen en therapieën. Deze kosten lopen snel op en zijn voor veel gezinnen nauwelijks betaalbaar. Hagrass (2025) stelt dat financiële drempels één van de grootste oorzaken zijn van ongelijkheid in toegang tot zorg voor kinderen met een beperking. Extra medische opvolging en gespecialiseerde behandelingen zijn vaak niet beschikbaar, waardoor kinderen niet de zorg krijgen die zij nodig hebben.

Uit de enquête die ik afnam bij ouders met een kind met een beperking in Lombok bleek bovendien dat sommige gezinnen slechts sporadisch steun ontvangen van de overheid, zoals geld, melk of rijst, één keer om de drie maanden. Het grote nadeel is dat deze hulp zeer onregelmatig is en kan wegvallen van de ene op de andere dag. Daarnaast is deze ondersteuning niet voor alle gezinnen toegankelijk, omdat de overheid vaak niet over actuele en volledige gegevens beschikt over het aantal kinderen met een beperking. Dit wordt mede versterkt doordat sommige ouders hun kind zelfs niet aangeven of officieel inschrijven, vaak uit schaamte, angst voor stigma of gebrek aan informatie en niet weten hoe ze dit moeten doen.

LombokCare probeert hier wel op in te zetten, maar het is moeilijk om ouders te informeren over bepaalde tegemoetkomingen die zij waarschijnlijk niet zullen ontvangen, omdat de overheid deze steun op een willekeurige manier toekent. Wel proberen de medewerkers van LombokCare, waaronder de sociale werker, gezinnen te informeren over bepaalde uitkeringen die zij kunnen aanvragen, al is dit niet hun grootste focus. Dit hangt ook samen met het grote aantal inwoners in Indonesië, dat ongeveer 287 miljoen bedraagt. Het is dan ook niet eenvoudig om een vorm van sociale zekerheid of gezondheidsdekking uit te rollen voor de volledige bevolking, laat staan specifiek voor kinderen met een beperking. LombokCare zet er sterk op in om kinderen te diagnosticeren en ouders te informeren over de gezondheidstoestand of de beperking van hun kind. Zij zorgen ervoor dat ouders inzicht krijgen in welke aandoening hun kind heeft, hoe dit zich op verschillende manieren kan uiten en welke trajecten er mogelijk zijn voor hun kind, zowel binnen de organisatie als bij andere organisaties.

Beperkte en onzekere financiële middelen bij de overheid zorgen ervoor dat het moeilijk is om gerichte en duurzame voorzieningen te organiseren. In plaats van stabiliteit te bieden, zorgt deze onvoorspelbare ondersteuning bij ouders vaak voor extra onzekerheid en emotionele belasting.

Zoals hierboven al aangehaald is, zijn ook de noden op vlak van onderwijs groot. UNICEF benadrukt dat kinderen met een beperking wereldwijd vaker uitgesloten worden van onderwijs omdat scholen onvoldoende zijn aangepast (Children With Disabilities, z.d.). In Lombok worden kinderen met een beperking vaak geweigerd in het reguliere onderwijs, terwijl zij met de juiste ondersteuning wel zouden kunnen

deelnemen. Wanneer aangepast onderwijs wel bestaat, is het vaak te duur, te ver gelegen of moeilijk bereikbaar of zijn de ouders er niet goed over geïnformeerd. Dit beperkt niet alleen de leerontwikkeling van de kinderen, maar ook hun kansen op zelfstandigheid en tewerkstelling in de toekomst (Hagrass, 2025).

Door het gebrek aan formele diensten en ondersteuning worden gezinnen gedwongen om meerdere zorgtaken zelf op te nemen. Backx (2011) beschrijft dat deze rol op stapeling leidt tot een verhoogde druk op het gezinssysteem. Zoals al vermeld, nemen vooral moeders deze verantwoordelijkheden op zich, waardoor zij vaak niet of slechts beperkt kunnen werken. Het gezinsinkomen daalt, terwijl de kosten blijven stijgen. Armere gezinnen worden hierdoor disproportioneel zwaar getroffen. Vrouwen lopen hierbij het grootste risico, aangezien zij meer zorg dragen, minder inkomen verwerven en minder financiële zekerheid kunnen opbouwen. Daarnaast brengen gespecialiseerde noden extra kosten met zich mee, zoals aangepaste voeding. Zo is gespecialiseerde melkvoeding, voor veel gezinnen moeilijk betaalbaar. Tegelijk is de weg naar hulpverlening complex en onduidelijk. Uit het onderzoek van Carmen Engelsman (2025) en uit persoonlijke communicatie met hulpverleners en ouders blijkt dat ouders vaak onvoldoende op de hoogte zijn van het bestaande hulpaanbod of niet weten welke ondersteuning het best aansluit bij hun specifieke noden. Deze onduidelijkheid leidt regelmatig tot gevoelens van frustratie en uitputting, en kan er in sommige gevallen zelfs toe leiden dat ouders het zoeken naar hulp volledig opgeven.

De voortdurende druk binnen gezinnen heeft ook gevolgen voor het welzijn van het kind. Ouders die overbelast zijn, ervaren meer stress en emotionele uitputting, wat het risico op grensoverschrijdend of gewelddadig gedrag verhoogt (Hagrass, 2025). Dit toont aan hoe structurele tekorten op beleidsniveau rechtstreeks invloed hebben op het dagelijkse gezinsleven. Volgens Lahaije et al. (2024) ervaren ouders dat zij vaak meer tijd besteden aan administratie en het zoeken naar ondersteuning dan aan de zorg voor hun kind zelf, wat de emotionele belasting aanzienlijk vergroot. Daarnaast geven ouders aan dat zij door deze voortdurende zorg en administratieve belasting nauwelijks tijd en energie overhouden voor hun eigen gezondheid. Zelfzorg wordt vaak uitgesteld of volledig verwaarloosd, wat het risico op zowel fysieke als psychische gezondheidsproblemen verhoogt. Veel ouders ontwikkelen doemgedachten over de toekomst van hun kind en hun eigen draagkracht. De combinatie van financiële onzekerheid, beperkte ondersteuning en emotionele belasting ondermijnt de veerkracht van gezinnen op lange termijn.

Uitdagingen voor sociaal werkers bij het ondersteunen van kinderen met een beperking

Tijdens mijn stage en vanuit de literatuur werd duidelijk dat sociaal werkers die werken met kinderen met een beperking en hun gezinnen geconfronteerd worden met een brede waaier aan inhoudelijke, organisatorische en emotionele uitdagingen. Een centrale uitdaging die ik hierbij heb ervaren, is dat geen enkele beperking en geen enkel kind hetzelfde is. Dit vraagt van sociaal werkers een sterk geïndividualiseerde en flexibele aanpak, waarbij standaardinterventies vaak tekortschieten (Acosta-Jiménez, 2022). Ook elke thuissituatie is uniek, wat maakt dat er voortdurend afgestemd moet worden op de leefwereld en draagkracht van het gezin.

Deze visie wordt treffend verwoord door het schoolhoofd van LombokCare, dat vanuit zijn jarenlange ervaring met kinderen met een beperking het belang van een liefdevolle en mensgerichte benadering benadrukt:

“Mijn ervaring met kinderen met een beperking is vooral om hen te educeren en te verzorgen. Je moet kinderen liefde en zorg geven. Kinderen kunnen voelen wanneer je om hen geeft, en wanneer dat niet zo is, voelen ze dat ook. Ze geven goede energie terug. Kinderen zijn puur, ze doen dingen vanuit zichzelf. Hun hart is echt puur. Ze geven de liefde terug. Elk kind is uniek.” - Schoolhoofd LombokCare

Deze uitspraak onderstreept dat professioneel werken met kinderen met een beperking niet uitsluitend draait om methodieken of diagnoses, maar in belangrijke mate om de relationele houding van hulpverleners. Het erkennen van de puurheid en uniciteit van elk kind vormt een essentiële basis voor vertrouwen, ontwikkeling en inclusieve ondersteuning. Voor sociaal werkers betekent dit dat zij kinderen niet mogen reduceren tot hun beperking, maar hen moeten benaderen als volwaardige individuen met eigen mogelijkheden, gevoelens en waarde.

Naast deze uitdagingen ervaren sociaal werkers de grote emotionele en organisatorische belasting van het werk. Het begeleiden van kinderen met zware of levensbedreigende beperkingen, en in sommige gevallen het omgaan met ziekte en overlijden, vragen een grote emotionele draagkracht. Tegelijk vereist dit werk een hoge mate van flexibiliteit in werkuren, aangezien zorgnoden en crisissituaties zich vaak onverwacht voordoen. Wanneer hier onvoldoende ondersteuning tegenover staat, kan dit leiden tot stress, emotionele uitputting en een verhoogd risico op burn-out (Moosa-Tayob & Risenga, 2022 en Special Needs Caregiver, z.d.).

Daarnaast is een van de grootste uitdagingen die sociaal werkers aangeven, dat zij niet altijd specifiek zijn opgeleid om met kinderen met een beperking te werken. Het ontbreken van gespecialiseerde opleiding of bijscholing bemoeilijkt het ontwikkelen van doelgerichte en gepaste interventies. Veel kennis wordt daardoor in de praktijk opgebouwd, wat kan leiden tot onzekerheid en handelingsverlegenheid in het professioneel handelen. Internationaal onderzoek toont aan dat sociaalwerkopleidingen vaak onvoldoende gespecialiseerde aandacht besteden aan *disability* studies, waardoor sociaal werkers zich niet altijd voldoende voorbereid voelen (Acosta-Jiménez, 2022).

Bijkomend ervaren sociaal werkers een hoge structurele werkdruk door complexe procedures en administratieve lasten. Onduidelijke regelgeving, lange wachttijden en beperkte middelen binnen organisaties kunnen als overweldigend worden ervaren. Sociaal werkers geven aan dat zij hierdoor soms nood hebben aan tijd en ruimte om tot rust te komen en ingrijpende situaties te verwerken. Organisaties beschikken bovendien niet altijd over voldoende informatie of middelen om sociaal werkers voldoende te kunnen ondersteunen. Beperkte financiële middelen verhogen de werkdruk, beperken de mogelijkheden tot kwaliteitsvolle begeleiding en vergroten het risico op stress en burn-out (Sociaal.net, 2015).

Voor kinderen met een beperking en hun gezin is bij het regelen van de noodzakelijke levenslange ondersteuning, de samenwerking met hulpverleners in de medische sector, onderwijsinstanties en de overheid cruciaal. Hierbij kunnen vele uitdagingen voorkomen zoals gebrek aan kennis en miscommunicatie. Nochtans is een effectieve

interactie tussen gezinnen en die zorgverstrekkers en instellingen essentieel voor een passende ondersteuning en zorg.

Binnen LombokCare hebben de sociaal werkers een soort van brugfunctie tussen gezinnen en het hulpverleningssysteem. Zij ondersteunen ouders bij administratieve procedures, het zoeken naar gepaste hulpverlening en het verkrijgen van informatie, waardoor ouders meer grip krijgen op hun situatie. Tijdens mijn stage nam ik deel aan *home visits*, waarbij ouders bevroegd werden over hun dagelijkse zorg, draagkracht en opvoeding. Deze gesprekken boden inzicht in de concrete leefomstandigheden van gezinnen en gaven ouders ruimte om hun zorgen en noden te delen.

Daarnaast vervullen de sociaal werkers van LombokCare een belangrijke emotionele en signalerende rol. Zij bieden een luisterend oor, versterken het zelfvertrouwen van ouders en herkennen tijdig tekenen van overbelasting, armoede en sociale uitsluiting. Deze signalen worden meegenomen tijdens de intake van het kind en vormen de basis voor de verdere ondersteuning binnen LombokCare. LombokCare biedt ook fysiotherapie en onderwijs aan voor kinderen met een beperking of speciale noden. Deze ondersteuningsrol wordt in de praktijk grotendeels door LombokCare opgenomen, omdat de overheid deze verantwoordelijkheid onvoldoende op zich neemt.

Hoewel ouders vaak worden gezien als experts over hun eigen kind, geven velen aan dat zij het gedrag en de noden van hun kind niet altijd begrijpen. Vooral bij complexe beperkingen ervaren ouders onzekerheid en handelingsverlegenheid. Tegelijk beschikken zij over waardevolle ervaringskennis die erkenning en een volwaardige plaats verdient binnen de hulpverlening. Het is daarom essentieel dat hulpverleners deze ervaringskennis actief meenemen binnen huisbezoeken en begeleidingsprocessen. Door ouders ruimte te geven om hun ervaringen te delen, kunnen ondersteuningsvormen beter worden afgestemd op de leefwereld van het gezin. Daarnaast kan deze ervaringskennis een belangrijke rol spelen in het opleiden van nieuwe medewerkers of hulpverleners die met deze doelgroep aan de slag gaan. Zo kunnen workshops of vormingsmomenten worden georganiseerd waarin professionals luisteren naar de verhalen en inzichten van ouders. Dit draagt niet alleen bij aan deskundigheidsbevordering binnen organisaties, maar versterkt ook het gevoel van erkenning en respect bij ouders, doordat zij ervaren dat hun eigen expertise en ervaringen van betekenis zijn binnen de hulpverlening. Dit gebeurde ook met een zekere regelmaat binnen LombokCare. Doordat die ontmoetingen ook interactie tussen ouders met vergelijkbare problemen toelieten, hadden ze een bijkomende toegevoegde waarde. Deze ontmoetingen creëren voor ouders ook een nieuw gemeenschapsgevoel.

In vele gevallen ervaren ouders een gebrek aan duidelijke communicatie en toegankelijke informatie als één van de grootste bronnen van stress in de samenwerking met professionele zorgverstrekkers. Onduidelijkheid over diagnoses, begeleidingstrajecten en verwachtingen versterkt gevoelens van onzekerheid en machteloosheid (Van Beurden et al., 2025). Ouders hebben nood aan sociaal werkers die informatie begrijpelijk overbrengen en afstemmen op hun leefwereld.

Verder geven ouders vaak aan dat zij het belangrijk vinden dat hun kind niet uitsluitend wordt benaderd vanuit zijn beperking. Zij willen dat professionals hun kind erkennen als een individu met eigen mogelijkheden, persoonlijkheid en waarde, en niet

reduceren tot een diagnose. Deze houding versterkt het vertrouwen en de samenwerking tussen gezinnen en hulpverleners (Van Beurden et al 2025).

Besluit

Samenvattend kan gesteld worden dat de aanwezigheid van een kind met een beperking de gezinsstructuur ingrijpend hertekent. Rollen worden herverdeeld, verantwoordelijkheden verschuiven en relaties krijgen een andere invulling. Deze veranderingen vormen een belangrijk uitgangspunt voor het begrijpen van de emotionele, praktische en relationele impact op het gezin. Ondanks deze ingrijpende aanpassingen tonen veel gezinnen veerkracht en aanpassingsvermogen. Ouders nemen bijkomende zorg- en organisatie rollen op en zoeken actief naar manieren om het gezinsleven werkbaar te houden. Daarnaast bestaan er reeds ondersteunende initiatieven, zoals LombokCare, die gezinnen bijstaan via therapie, onderwijs en psychosociale begeleiding. Sociaal werkers vervullen hierbij een brugfunctie tussen gezinnen en zorg, onderwijs en administratie. Tijdens mijn stage werd duidelijk dat deze ondersteuning een cruciale rol speelt in het versterken van de draagkracht van gezinnen, vooral in een context waar overheidsvoorzieningen beperkt zijn.

Tegelijkertijd ervaren gezinnen met een kind met een beperking aanzienlijke drempels. De ondersteuning is sterk afhankelijk van een goede samenwerking met zorg, onderwijs en overheid, maar in de praktijk zorgen een gebrek aan kennis, miscommunicatie en onduidelijke procedures voor extra onzekerheid en stress bij ouders. Bovendien is de zorglast vaak ongelijk verdeeld, waarbij vooral moeders het grootste deel van de praktische en emotionele verantwoordelijkheid dragen. Beperkte financiële middelen en maatschappelijke stigmatisering versterken de kwetsbare positie van deze gezinnen en vergroten de emotionele en sociale druk.

De belangrijkste uitdaging ligt dan ook in het uitbouwen van een toegankelijk en samenhangend ondersteuningssysteem dat gezinnen op lange termijn ondersteunt. Er is nood aan duidelijke communicatie, structurele en voorspelbare ondersteuning en inclusieve zorg- en onderwijsvoorzieningen. Sociaal werkers kunnen hierin een sleutelrol opnemen door gezinnen te versterken, signalen van overbelasting tijdig te detecteren en op te treden als brugfiguur en belangenbehartiger. Mijn stage bij LombokCare toont aan dat sociaal werk, zeker in contexten waar de overheid tekortschiet, een essentieel verschil kan maken in het leven van gezinnen met een kind met een beperking.

Bronnenlijst:

Van Cauwenberge, E. (2025). *Fysiotherapiesessie in Lombok, Indonesië*. Persoonlijk archief

Acosta-Jiménez, M. A. (2022). Social work practices towards people with disabilities in Portugal: A reflectiveness proposal for conscious interventions and social work training. *Social Work Education*, 41(5), 943–961. <https://doi.org/10.1080/02615479.2021.1903852>

Backx, J. (2011). *Gezinsbeïnvloedingsprocessen in gezinnen met een kind met een beperking* [Masterproef, Universiteit Gent]. libcatalog.ugent. https://libcatalog.ugent.be/nde/fulldisplay?query=gezinsbe%C3%AFnvloedingsprocessen%20in%20gezinnen%20met%20een%20kind%20met%20een%20beperking&tab=Everything&search_scope=MyInst+and+Cl&searchInFulltext=false&vid=32RUG_INST:32RUG_INST&lang=en&docid=alma990017895400409161&adaptor=Local%20Search%20Engine&context=L&isFrbr=false&isHighlightedRecord=false&state=&repld=12272998890009161

CSR.education. (7 juli 2024). "Social Workers and Children with Disabilities: Ensuring Supportive Care". csr.education <https://csr.education/women-and-child-development/social-workers-support-children-disabilities/>

Dowling, M., & Dolan, L. (2001). Families with Children with Disabilities - Inequalities and the Social Model. *Disability & Society*, 16(1), 21–35. <https://doi.org/10.1080/713662027>

Engelsman, C. (2025). *Ervaringen van ouders van kinderen met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking met geboden ondersteuning: een kwalitatief onderzoek op basis van egodocumenten* [Masterproef. Rijksuniversiteit Groningen]. gmw.studenttheses. <https://gmwpublic.studenttheses.ub.rug.nl/5052/>

Machielse, J. (2022). *De impact van het zorg dragen voor een kind met een beperking* [Masterproef. Tilburg University]. Tilburg University. <https://arno.uvt.nl/show.cgi?fid=161299>

Hagrass, H. (2025). Rights of persons with disabilities: report of the Special Rapporteur on the Rights of Persons with Disabilities, Heba Hagrass.

International Federation of Social Workers. (z.d). *Global Definition of Social Work*. IFSW. <https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/>

Regency Health Care. (4 maart 2025). Special Needs Caregiver. https://www.regencyhcs.com/blog/special-needs-caregiver?utm_source=

Scavarda, A. (2024). The shame–blame complex of parents with cognitively disabled children in Italy. *Sociology of health & illness*, 46(5), 966–983. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13742>

UNICEF. (z.d.). *Children with disabilities.* Unicef.
<https://www.unicef.org/disabilities#how>

Vanbael, L. (25 maart 2024). 'We hebben de mond vol van inclusie, maar spreken met gespleten tong.' Sociaal.Net. https://sociaal.net/achtergrond/we-hebben-mond-vol-van-inclusie-maar-spreken-met-gespleten-tong/?utm_source

Van Beurden, K., Vereijken, F. R., Frielink, N., & Embregts, P. J. C. M. (2025). The needs of family members of people with severe or profound intellectual disabilities when collaborating with healthcare professionals: a systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 69(1), 1-29. <https://doi.org/10.1111/jir.13199>

Van Puyenbroeck, J. (23 september 2015). *Prisma ondersteunt mantelzorgers.* Sociaal.Net.https://sociaal.net/achtergrond/prisma-ondersteunt-mantelzorgers-2/?utm_source

Veerman, L. K. M., Willemen, A., Derks, S., Brouwer-van Dijken, A. A. J., & Sterkenburg, P. S. (2024). Broers en zussen van kinderen met een beperking ondersteunen met een serious game. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 2024(2), 62-69.https://www.tijdschriftvoororthopedagogiek.nl/110-3039_h1-Broers-en-zussen-van-kinderen-meteen-beperking-ondersteunen-met-een-serious-game-h1

