

FAMILY MATTERS

Het leven van gezinnen
waarin een kind met een
lichamelijke beperking
opgroeit

18 mei 2006



FAMILY MATTERS

Het leven van gezinnen
waarin een kind met een
lichamelijke beperking
opgroeit



Organisatie



NetChild, het netwerk van Utrechtse onderzoekers actief op het terrein van kinderen met ontwikkelingsbeperkingen

Secretariaat:
Revalidatiecentrum De Hoogstraat
Rembrandtkade 10
3583 TM Utrecht
Tel. 030 - 256 13 71
netchild@dehoogstraat.nl
www.netchild.nl

Dit Family Symposium werd mede mogelijk gemaakt door:



Senso-Care

Materialen voor sensorische integratie



Inhoud

- 6** Programma
- 8** Gezinsgerichte zorg in de Nederlandse kinderrevalidatie
- 10** Kinderen met cerebrale parese: Wat gebeurt er met de ouders en het gezin?
- 12** Het gezins- en gemeenschapsleven van jonge kinderen met een lichamelijke beperking
- 13** Kansen voor samenwerking en integratie in de kinderrevalidatie in Nederland
- 14** Broers en zussen van kinderen met een lichamelijke beperking
- 15** Kwaliteit van Leven bij kinderen voor en na epilepsiechirurgie
- 17** Children and youth with disabilities and their families, within the context of the communities in which they live: Lessons from families of children with disabilities
- 18** Aantekeningen

Programma

- | | |
|---------------|--|
| 9.30 – 10.00 | Ontvangst |
| 10.00 – 10.15 | Opening en korte inleiding door ochtendvoorzitter prof. dr. A. Vermeer |
| 10.15 – 10.45 | Mevr. drs. R.C. Siebes
Gezinsgerichte zorg in de Nederlandse kinderrevalidatie |
| 10.45 – 11.15 | Mevr. dr. M. Ketelaar
Kinderen met cerebrale parese: Wat gebeurt er met de ouders en het gezin? |
| 11.15 – 11.30 | Intermezzo
M.m.v. Mevr. H. Barnhoorn |
| 11.30 – 12.00 | Mevr. dr. R.J.J.K. Kemps
Het gezins- en gemeenschapsleven van jonge kinderen met een lichamelijke beperking |
| 12.00 – 12.15 | Dr. J.W. Gorter
Kansen voor samenwerking en integratie in de kinderrevalidatie in Nederland |
| 12.15 – 13.30 | Lunchpauze |

- 13.30 – 14.00 Mevr. dr. G.M.P. Loots
Broers en zussen van kinderen met een lichamelijke beperking
- 14.00 – 14.30 Mevr. N. van Loen
Terugkijken op ruim 18 jaar opvoeden van een zoon met een linkszijdige hemiparese: Wat heeft dat leven ons gebracht en geleerd? Wat voor moeder ben ik geweest? Een uitnodiging aan ouders en professionals.
- 14.30 – 15.00 Theepauze
- 15.00 – 15.30 Dr. R. van Empelen
Kwaliteit van Leven bij kinderen voor en na epilepsiechirurgie
- 15.30 – 16.15 Prof. P. Rosenbaum
Children and youth with disabilities and their families, within the context of the communities in which they live: Lessons from families of children with disabilities
- 16.15 – 16.30 Afsluiting door middagvoorzitter prof. dr. M.J. Jongmans
- 16.30 Borrel

Gezinsgerichte zorg in de Nederlandse kinderrevalidatie



R.C. Siebes¹, L. Wijnroks¹, M. Ketelaar^{2,3}, P.E.M. van Schie⁴, J.W. Gorter^{2,3}, A. Vermeer¹

¹ Universiteit Utrecht, Faculteit Sociale Wetenschappen, Langeveld Instituut voor Pedagogisch en Onderwijskundig onderzoek

² Revalidatiecentrum De Hoogstraat, Utrecht

³ Universitair Medisch Centrum, Utrecht

⁴ VU Medisch Centrum, Afdeling revalidatiegeneeskunde en dienst fysiotherapie, Amsterdam

Gezinnen waarin een kind met een ontwikkelingsbeperking opgroeit maken langdurig gebruik van de kinderrevalidatiezorg. De zorg is veelomvattend en heeft gevolgen voor het hele gezin. Doordat de zorg zo verweven is met het gewone, dagelijkse leven van het kind, dient die alledaagse omgeving intensief bij de behandeling betrokken te worden voor het beste resultaat (Sloper, 2004). In gezinsgerichte zorg staat de zorg voor het gehele gezin centraal. Ouders worden als experts benaderd en intensief bij alle facetten van de behandeling van hun kind betrokken (King et al., 2004). De behandeling voor *het* kind met een ontwikkelingsbeperking bestaat niet binnen gezinsgerichte zorg: elk kind en gezin is uniek en de behandeling wordt rondom deze uniciteit heen gebouwd.

Gezinsgerichte zorg is inmiddels breed geaccepteerd als onderdeel van de behandelfilosofie in de kinderrevalidatie in Nederland. Om de kwaliteit en gezinsgerichtheid van de zorg meetbaar te maken, werd in dit onderzoek eerst een drietal Canadese vragenlijsten vertaald en gevalideerd, de Measure of Processes of Care (King, Rosenbaum & King, 1996), de Measure of Processes of Care for Service Providers (Woodside et al., 2001) en de Giving Youth a Voice Questionnaire (Gan et al., 2003), in te vullen door respectievelijk ouders, zorgverleners en jongeren. Deze drie instrumenten werden vervolgens gebruikt in combinatie met interviews (in welke mate en op welke wijze worden ouders bij de behandeling betrokken?) en observaties (wat gebeurt er precies in de behandeling?) om een momentopname te maken van de kwaliteit en gezinsgerichtheid van de kinderrevalidatiezorg in Nederland en zo aanknopingspunten te kunnen formuleren voor verbetering van de zorg.

We zagen dat ouders in alle fases en op verschillende manieren betrokken worden bij het behandelproces van hun kind. Niemand van de geïnterviewde ouders was echter volledig tevreden over zijn of haar betrokkenheid. De belangrijkste verbeterpunten die ouders aandroegen betroffen de communicatie tussen zorgprofessionals en ouders, betrokkenheid van de ouders bij het stellen van behandeldoelen en de betrokkenheid van ouders in de behandeling zelf (Siebes et al., in press^A).

In de observatiestudie richtten we ons met name op de afstemming van behandelactiviteiten op behandeldoelen en de hulpvraag van ouders en kind. Uit onze analyses bleek dat de verwachte lijn (hulpvraag wordt omgezet in behandeldoel, behandeldoel wordt omgezet in behandelactiviteit) nauwelijks terug te vinden was (Siebes et al., in press^B).

De eindconclusie van ons onderzoek is dat de kinderrevalidatiezorg *nog* gezinsgerichter kan worden als beperkende condities –waarvan tijd en geld de twee belangrijkste zijn– worden aangepakt, als de juiste kwaliteitsondersteunende instrumenten worden aangedragen en als

wetenschappelijk onderzoek de behandelpraktijk van wetenschappelijke onderbouwingen blijft voorzien, bij voorkeur in samenwerking met zorgprofessionals uit de praktijk.

Literatuur

- Gan C, Campbell K, Snider A, Hubbard J (2003). *Giving Youth a Voice Questionnaire-Brief (GYV-20)*. Toronto, Canada: Bloorview MacMillan Children's Centre.
- King G, Rosenbaum P, King S (1996). Parents' perceptions of caregiving: development and validation of a measure of processes. *Developmental Medicine and Child Neurology* **38**: 757-772.
- King S, Teplicky R, King G, Rosenbaum P (2004). Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: A review of the literature. *Seminars in Pediatric Neurology* **11**(1): 78-86.
- Siebes RC, Wijnroks L, Ketelaar M, van Schie PEM, Gorter JW, Vermeer A (in press^A). Parent participation in paediatric rehabilitation treatment centres in the Netherlands: a parent's viewpoint. *Child: Care, Health & Development*.
- Siebes RC, Ketelaar M, Gorter JW, Wijnroks L, de Blécourt ACE, Reinders-Messelink HA, van Schie PEM, Vermeer A (in press^B). Transparency and tuning of rehabilitation care for children with cerebral palsy: a multiple case study in five children with complex needs. *Pediatric Rehabilitation*.
- Sloper P (2004). Facilitators and barriers for co-ordinated multi-agency services. *Child: Care, Health & Development*, **30**(6): 571-580.
- Woodside JM, Rosenbaum PL, King SM, King GA (2001). Family-centered service: Developing and validating a self-assessment tool for paediatric service providers. *Children's Health Care* **30**(3): 237-252.

Kinderen met cerebrale parese: Wat gebeurt er met de ouders en het gezin?



M. Ketelaar^{1,2}, I.C.M. Rentinck¹, J.W. Gorter^{1,2}

¹ Revalidatiecentrum De Hoogstraat, Utrecht

² Universitair Medisch Centrum, Utrecht

Cerebrale Parese (CP) is een overkoepelende term met als belangrijkste kenmerk de specifieke houding- of bewegingsstoornissen op basis van een aanlegstoornis of een niet-progressieve beschadiging van de hersenen (Bax et al., 2005). Naast de bewegingsstoornissen kan een diversiteit van neurologische stoornissen optreden, zoals epilepsie, cognitieve stoornissen en visuele stoornissen. Dit alles kan leiden tot een scala van beperkingen op het gebied van de persoonlijke verzorging, communicatie, mobiliteit en sociaal-emotioneel functioneren (Becher, Smit & Gorter, 2003).

Ouders ervaren het krijgen van een kind met cerebrale parese doorgaans als een zeer ingrijpende gebeurtenis. Het kan leiden tot langdurige stress en heeft grote gevolgen voor het gehele gezin (De Moor, Hendriks & Busink, 2003). Er is echter veel variatie in de wijze waarop ouders zich aanpassen aan deze constante en langdurige zorgvraag van hun kind; sommige ouders kunnen de zorg van hun kind inpassen in hun leven, terwijl anderen daar veel meer moeite mee hebben.

Uit literatuuronderzoek blijkt dat diverse factoren samenhangen met stress van ouders. Zowel kenmerken van het kind, als kenmerken van de ouders, en de omgeving van het gezin spelen een rol (Rentinck et al., in press). Ook bleek dat tot op heden geen onderzoek is gedaan naar het *proces* van adaptatie bij ouders van kinderen met cerebrale parese. Elk gezin doorloopt ontwikkelingsfasen, aansluitend bij de leeftijdseigen ontwikkelingen van het kind en de ouders. Afhankelijk van de ontwikkelingsfasen zullen de zorgen en behoeften verschillend zijn.

Tenslotte zijn er aanwijzingen dat de ervaringen van ouders met de wijze waarop (professionele) hulpverlening tot stand komt van grote invloed is op de stress die zij ervaren en hun geestelijk welbevinden (King et al., 2004). Wanneer ouders actief bij de behandeling van hun kind worden betrokken (niet als een soort co-therapeut, maar als gelijkwaardige partner die samen met de professionals ondermeer doelen van de behandeling bepaalt) zou dit leiden tot meer competentiegevoel en minder stress (Ketelaar et al., 1998; Law et al., 2003).

Literatuur

Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Pateh N (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Developmental Medicine & Child Neurology* **47**: 571-576.

Becher JG, Smit LME, Gorter JW (2003). Cerebrale Parese. In: M.J. Meihuizen-de Regt, JMH de Moor, AHM Mulders, *Kinderrevalidatie*. Assen: Van Gorcum, 253-301.

- Ketelaar M, Vermeer A, Helders PJM, 't Hart H (1998). Parental participation in intervention programs for children with cerebral palsy: A review of research. *Topics in Early Childhood Special Education* **18**: 108-117.
- King S, Teplicky R, King G, Rosenbaum P (2004). Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: a review of the literature. *Seminars in Pediatric Neurology* **11**: 78-86.
- Law M, Hanna S, King G, Hurley P, King S, Kertoy M, Rosenbaum P (2003). Factors affecting family-centered service delivery for children with disabilities. *Child: Care, Health and Development* **29**: 357-366.
- De Moor JMH, Hendriks AHC, Busink EE (2003). Gezin met een gehandicapt kind. In: MJ Meihuizen-de Regt, JMH de Moor, AHM Mulders, *Kinderrevalidatie*. Assen: Van Gorcum, 177-204.
- Rentinck ICM, Ketelaar M, Jongmans MJ, Gorter JW (in press). Parents of children with cerebral palsy: a review of factors related to the process of adaptation. *Child: Care, Health and Development*.

Het gezins- en gemeenschapsleven van jonge kinderen met een lichamelijke beperking



R.J.J.K. Kemps¹, M.J. Jongmans¹

¹Universiteit Utrecht, Faculteit Sociale Wetenschappen, Langeveld Instituut voor Pedagogisch en Onderwijskundig onderzoek

Deelname aan het gezins- en gemeenschapsleven (participatie) is voor het jonge kind niet alleen plezierig, maar geeft het kind ook de gelegenheid om situaties te ervaren die de sociale, cognitieve en motorische ontwikkeling ten goede komen (Dunst et al., 2002). Participatie is bovendien een belangrijke predictor voor toekomstige levenssatisfactie (Kinney & Coyle, 1992). Helaas leidt de aanwezigheid van een ontwikkelingsbeperking op jonge leeftijd soms tot afwijkende en/of beperkte patronen van participatie. Zo nemen kinderen met een ontwikkelingsbeperking minder deel aan gemeenschapsactiviteiten dan kinderen zonder een ontwikkelingsbeperking, in het bijzonder aan gemeenschapsactiviteiten die georiënteerd zijn op gezinsrecreatie (Ehrmann, Aeschleman & Svanum, 1995). Ook participeren zij minder in huishoudelijke taken, in informele sociale activiteiten en in activiteiten buitenshuis. Verder zijn de recreatieve activiteiten waaraan zij deelnemen minder actief van aard en de diversiteit van de activiteiten beperkter (Law et al., 1999).

De vraag hoe deze afwijkende patronen van participatie ontstaan, heeft nog nauwelijks aandacht genoten in de wetenschappelijke literatuur en is de focus van deze presentatie. Theoretische modellen van participatie en haar determinanten zullen worden besproken. Ten slotte zal lopend onderzoek beschreven worden dat tot doel heeft de factoren in kaart te brengen die de ontwikkeling van participatie bij jonge kinderen met een lichamelijke beperking belemmeren dan wel bevorderen. Kennis van deze factoren en hun relatieve effecten kan ondermeer ingezet worden ter optimalisering van interventies die gericht zijn op het stimuleren van de ontwikkeling van participatie.

Literatuur

- Dunst CJ, Hamby D, Trivette CM, Raab M, Bruder MB (2002). Young children's participation in everyday family and community activity. *Psychological Report* **91**: 875-897.
- Ehrmann LC, Aeschleman SR, Svanum S (1995). Parental reports of community activity patterns: A comparison between young children with disabilities and their nondisabled peers. *Research in Developmental Disabilities* **16**: 331-343.
- Kinney VB, Coyle CP (1992). Predicting life satisfaction among adults with physical disabilities. *Archives of Physical and Medical Rehabilitation* **73**: 863-869.
- Law M, Haight M, Milroy B, Willms D, Stewart D, Rosenbaum P (1999). Environmental factors affecting the occupations of children with physical disabilities. *Journal of Occupational Science* **6**: 102-110.

Kansen voor samenwerking en integratie in de kinderrevalidatie in Nederland



J.W. Gorter^{1,2} voor de Dutch Academy of Childhood Disability (Dutch-ACD)

¹ *Revalidatiecentrum De Hoogstraat, Utrecht*

² *Universitair Medisch Centrum, Utrecht*

In Nederland is het initiatief genomen om een multidisciplinaire vereniging op te richten die verschillende disciplines met elkaar in contact brengt. Concreet wordt gedacht aan uitwisseling van informatie via de website, een jaarlijkse bijeenkomst na het internationale congres van de Europese vereniging en het uitbrengen van nieuwsbrieven.

De European Academy of Childhood Disability (EACD) is een Europese vereniging van professionals werkzaam met gehandicapte kinderen. Er zijn ongeveer 500 leden van verschillende disciplines uit meer dan 35 landen.

De doelstelling van de EACD is het bevorderen van hoogwaardig wetenschappelijk onderzoek en scholing van professionals, het verbeteren van de zorg voor het kind en proberen de behandeling in Europa meer op elkaar af te stemmen.

Jaarlijks wordt een internationaal congres georganiseerd in een wisselend Europees land. Van 14–16 juni 2007 zal dit congres in Groningen georganiseerd worden. Kijk op www.eacd2007.nl voor meer informatie.

Gezocht wordt naar enthousiaste professionals die zich kunnen vinden in de doelstellingen en die hun bijdrage willen leveren om de samenwerking en integratie te bevorderen.

Heeft u vragen, stuur dan een e-mail naar info@dutch-acd.nl of kijk op de website www.dutch-acd.nl.

De Dutch-ACD staat voor:

- samenwerking
- integratie zorg, onderwijs, onderzoek
- directe communicatie
- informatie-uitwisseling
- ontmoetingsplaats voor professionals die werken met kinderen
- aansluiting bij een internationaal netwerk (EACD)
- korte lijnen tussen verscheidene werkgroepen en verenigingen en organisaties

Broers en zussen van kinderen met een lichamelijke beperking



G.M.P. Loots¹ & I.M. Pit-Ten Cate²

¹Vrije Universiteit, Afdeling Orthopedagogiek, Amsterdam

²University of Southampton, Doctoral Programme in Clinical Psychology, Southampton, UK

Vanaf de tachtiger jaren wordt systematisch aandacht besteed aan het wel en wee van broers en zussen van kinderen met beperkingen. Hierbij werd doorgaans psychologische schade verwacht. Afgezien van deze, vaak impliciete, aanname ontbreekt het in het onderzoek naar ervaringen en psychologische gezondheid doorgaans aan een theoretisch kader (Stoneman, 1993). Zo heeft vaak het “ideale” gezin uit de reclame of van de kerstkaart model gestaan voor hoe het toe zou moeten toegaan tussen broers en zussen, namelijk “warm, supportive, and free of conflict” (Stoneman, 2004). Er werd echter weinig steun gevonden voor een aantasting van het gevoel van eigenwaarde, voor gedragsproblemen en voor gevoelens van depressie (Stoneman, 2004). Wanneer nadelige effecten werden gevonden, ging het in de meeste gevallen om broers en zussen van kinderen met autisme (Stoneman, 2004).

Onderzoek gaat doorgaans over een kind met cognitieve beperkingen, onderzoek naar broers/zussen van een kind met cerebrale parese is veel zeldzamer. Om zicht te krijgen op de ervaringen van deze groep in Nederland werd in opdracht van de BOSK en met subsidie van het Prinses Beatrixfonds onderzoek gedaan naar de relatie met de broer of zus met cerebrale parese, de relatie met de ouders en de relatie met anderen. 43 jongeren tussen 10 en 19 jaar werden geïnterviewd en vulden een Coping-vragenlijst in. De broers en zussen rapporteerden niet veel ernstige problemen, wel noemden ze moeilijkheden in het communiceren met hun broer of zus met beperkingen en met het gezamenlijk ondernemen van activiteiten. De meeste broers en zussen maakten zich wel zorgen over de gezondheid en toekomst van het kind met cerebrale parese. De jongeren waren over het algemeen tevreden over de relatie met hun ouders. Het hebben van een broer of zus met beperkingen leverde geen problemen op in de relatie met vrienden. De reacties van buitenstaanders zorgden echter vaak voor ergernis en verdriet.

Literatuur

Pit-Ten Cate IM, Loots GMP (2000). Experiences of siblings of children with physical disabilities: an empirical investigation.

Stoneman Z (1993). Common themes and divergent paths. In Z Stoneman & PW Berman (Eds.), *The effect of mental retardation, disability, and illness on sibling relationships*. Baltimore: Brookes, 355-365.

Stoneman Z (2004). Siblings of children with disabilities: research themes. *Mental Retardation* **43**(5): 339-350.

Kwaliteit van Leven bij kinderen voor en na epilepsiechirurgie



R. van Empelen^{1*}, P.J.M. Helders¹, P.C. van Rijen^{2*}, A. Jennekens-Schinkel^{3*}, O. van Nieuwenhuizen^{4*}

¹ Afdeling Kinderfysiotherapie en Pediatrische Inspanningsfysiologie Wilhelmina Kinderziekenhuis-UMCU

² Afdeling Neurochirurgie Wilhelmina Kinderziekenhuis-UMCU, Utrecht

³ Afdeling Neuropsychologie Wilhelmina Kinderziekenhuis-UMCU, Utrecht

⁴ Afdeling Kinderneurologie Wilhelmina Kinderziekenhuis-UMCU, Utrecht

* Rudolf Magnus Institute of Neuroscience

Per jaar worden gemiddeld 40 kinderen bij de landelijke werkgroep aangemeld voor epilepsiechirurgie. Van de aangeboden kinderen worden 10-15 kinderen per jaar geopereerd. Aan de hand van het door de Wereldgezondheidsraad ontwikkelde internationale classificatiemodel van het menselijke functioneren (ICF) evalueerden we het functioneren en welzijn van deze kinderen voor en na chirurgie. Het betreft een prospectieve longitudinale studie met vier meetmomenten: 1-3 maanden voor de operatie, 6, 12 en 24 maanden na de chirurgie.

Methoden

We maten de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven met de How Are You (HAY) vragenlijsten voor ouders en kinderen. Deze lijsten zijn in Nederland ontwikkeld voor kinderen met epilepsie; ze bevatten generieke en specifieke vragen over de kwaliteit van het leven in relatie tot de epilepsie. De competentiebeleving, en de mate van zelfwaardering, onderzochten we met de Nederlandse versies van de Harter-schalen voor de competentiebeleving van Kinderen (CBSK) en Adolescenten (CBSA).

Resultaten

Voor de operatie vonden de kinderen de kwaliteit en de frequentie van hun fysieke, sociale en cognitieve activiteiten minder dan een gezonde referentiegroep, en de kinderen voelden zich gehinderd in hun fysieke activiteiten. Postoperatief evalueerden de ouders en kinderen ten aanzien van verschillende activiteiten de kwaliteit van leven als verbeterd. De kinderen vergeleken hun fysieke, sociale en cognitieve activiteiten nu zelfs met normale waarden. Hun gevoel over hun activiteiten bleef echter minder positief dan bij gezonde kinderen, terwijl de ouders toch vonden dat hun kinderen vaker positieve emoties hadden na de operatie. Ouders gaven aan dat kinderen meer activiteiten ondernamen.

De kinderen scoorden na de operatie verbetering in hun sociale acceptatie. Hun zelfwaardering verbeterde en de kinderen voelden zich na de operatie meer competent in sociale participatie. Net als hun waardering op de HAY van de kwaliteit van hun cognitieve taken verbeterde noch verslechterde de perceptie van de leercompetentie op de CBSK/CBSA in de 2 jaar follow-up. Bij de *adolescenten* verbeterde kort na de operatie de evaluatie van verschillende aspecten van competentie, maar pas 2 jaar na de operatie verbeterde de perceptie van de eigen competentie in het aangaan van vriendschappelijke relaties. De sociale acceptatie en vriendschappen lieten een duidelijke verbetering zien in relatie tot de afname in epilepsie.

Conclusie

Epilepsiechirurgie resulteerde niet alleen in een significante vermindering van de aanvallen en vermindering van de beperkingen, maar liet ook een duidelijke verbetering zien in de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven en de competentiebeleving van de kinderen.

Literatuur

Aasland A, Diseth TH (1999). Can the Harter Self-Perception Profile for Adolescents (SPPA) be used as an indicator of psychosocial outcome in adolescents with chronic physical disorders? *European Child and Adolescent Psychiatry* **8**: 78-85.

Bruil J (1999). *Development of a quality of life questionnaire for children with a chronic illness*. Leiden: Leiden University. Doctoral dissertation Health Psychology.

Van Empelen R, Jennekens-Schinkel A, Van Rijen PC, Helders PJM, Van Nieuwenhuizen O (2005). Health-related quality of life and self-perceived competence of children assessed before and up to two years after epilepsy surgery. *Epilepsia* **46**(2): 1-14.

Harter S (1982). The Perceived Competence Scale for Children. *Child Development* **53**: 87-97.

Veerman JW, Straathof MAE, Treffers PhDA, Van den Bergh BRH, Den Brink LT (1997). *Competentiebelevingsschaal voor kinderen (CBSK)*. Lisse: Swets Testservices.

World Health Organization (2001). *The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): introduction*. Geneva: World Health Organization. Available on the WHO internet site, 2002. <http://www.who.int/classification/icf>.

Children and youth with disabilities and their families, within the context of the communities in which they live: Lessons from families of children with disabilities



P. Rosenbaum, MD, FRCP(C)

Professor of Paediatrics, McMaster University

Canada Research Chair in Childhood Disability

Co-Director, *CanChild* Centre for Childhood Disability Research



Family-centred service (FCS) represents "...a set of new values, attitudes and approaches to service for children with special needs and their families...". For many service providers these ideas may seem like a statement of the obvious, simply a matter of old wine in new bottles. However, below the surface of "FCS" run a number of important issues that concern the way that individual service providers behave, the way that services are organized and delivered at a community level, and the impact of these behavioural and structural elements on parent well-being.

The purpose of this presentation is to describe findings from a programme of research that has been underway at *CanChild* Centre for Childhood Disability Research over the past 15 years. My talk will address the following issues:

- *CanChild's* conceptual model of FCS;
- how FCS can be measured validly using parent self-report;
- evidence that links parents' experience of FCS to their satisfaction with services, their mental health, and their stress in dealing with service providers; and
- what we have learned about the physical and mental health of parents of children with disabilities that suggests that FCS is important to parents.

It is hoped that listeners will be informed about some of the evidence that shows that how we (service providers) organize and deliver our services can have an important impact on families, and why this is important for children with disabilities.

