

BEELD: ANNA BOTERMAN

Pedagogiek

CHARLOTTE FIGGE

Onbekend en onbelicht

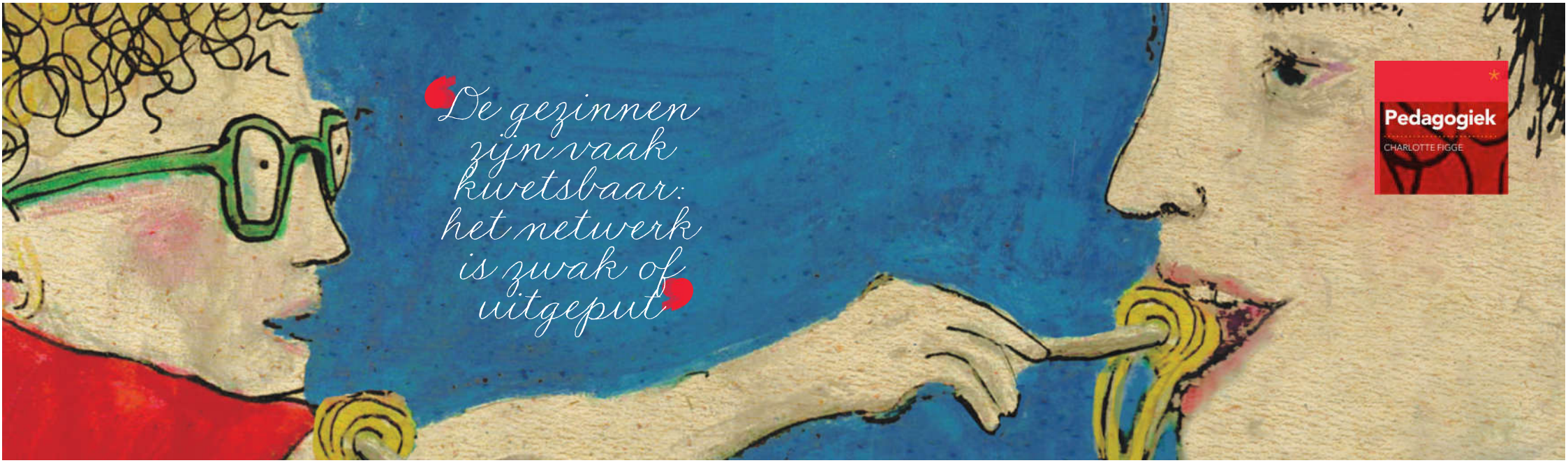
Opgroeien bij ouders met een verstandelijke beperking

door **Charlotte Figge**

Een onbekend aantal normaal begaafde kinderen in Nederland groeit op bij verstandelijk beperkte ouders. Zij ervaren hun jeugd soms als eenzaam en onveilig. Deze kinderen vallen vaak buiten indicatiestellingen en komen daarom niet altijd in beeld bij hulpverleners. En onder hulpverleners heerst ook vaak handelingsverlegenheid. Er is een groeiende behoefte aan erkenning van en kennis over de situatie van deze kinderen.

In 2018 heb ik voor mijn master Contextuele Hulpverlening onderzoek gedaan naar de ervaringen van (inmiddels volwassen) kinderen van ouders met een verstandelijke beperking (Figge, 2018). Hiervoor zijn vijf vrouwen en drie mannen in de leeftijd van 35 tot 60 jaar diepgaand geïnterviewd. Zij zijn geworven via SIEN, een belangenvereniging voor mensen met een verstandelijke beperking. De ervaringen die ik in dit artikel introduceer zijn afkomstig uit deze gesprekken, waarin voornamelijk de negatieve gevolgen van hun opgroeien naar voren zijn gekomen.

Er is nog veel kennis te vergaren over het welzijn en de ontwikkeling van kinderen van ouders met een verstandelijke beperking (Collings & Llewellyn, 2012). Hoewel er verscheidene onderzoeken zijn gedaan naar ouderschap van mensen met een verstandelijke beperking (Aunos & Pacheco, 2020), ontbreekt daarin een belangrijke doelgroep: de kinderen zelf. Zo zijn er geen recente cijfers over het aantal kinderen dat in Nederland opgroeit bij ouders die een verstandelijke beperking hebben. Deze kinderen worden namelijk nergens geregistreerd. Het is ook niet bekend hoeveel verstandelijk beperkte ouders er precies zijn, al is er wel een schatting gemaakt dat er tussen de 23.000 tot 46.000



gezinnen zijn waarbij ten minste een van de ouders een IQ heeft van minder dan 80 (NJi, 2015). Toch is de problematiek regelmatig in het nieuws, zoals jaren geleden bij baby Hendrikus die bij zijn verstandelijk gehandicapte ouders werd weggehaald (Kiene, 2009). De discussie over gedwongen anticonceptie bij ouders met een licht verstandelijke beperking (LVB) wordt al jaren gevoerd. Ook wat het beleid betreft worden stappen gezet: er is een petitie ‘aandacht voor kinderen van verstandelijk beperkte ouders’ aangeboden aan het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (Belangenvereniging Sien, 2016). Ook is er toenemende aandacht in de media voor de verhalen van inmiddels volwassen kinderen van ouders met een verstandelijke beperking.

TEKORTKOMINGEN OPVOEDING

Ouders met een verstandelijke beperking schieten vaak tekort in de opvoeding (Joha, 2004). Door hun beperking hebben ze het ontwikkelingsniveau van een kind, en daardoor is het draaiend houden van een huishouden en het opvoeden van de kinderen vaak een te zware taak. Structuur bieden en zich inleven in de behoefte van hun kind, de zaken overzien, kunnen ze vaak niet. Bovendien zijn er problemen met financiën en op werkgebied. Zij kunnen kortom de verantwoordelijkheid niet aan die bij een gezin hoort. Geïnterviewde A: *‘Mijn moeder was pedagogisch onbekwaam. Die zou je zeg maar van alles wijs kunnen maken. Dus als kind waren we slimmer.’*
Deze gezinnen zijn vaak kwetsbaar: het netwerk is zwak of uitgeput, er wordt niet actief deelgenomen aan sociale activiteiten en ouders met een beperking zijn wantrouwend richting hulpverlening.

ONVEILIG

Kinderen kunnen door het opgroeien in een dergelijke omgeving grote onveiligheid ervaren. Ze worstelen met een groot verantwoordelijkheidsgevoel en voelen zich ‘ouder van hun ouder’. Kinderen die opgroeien in deze gezinnen hebben dan ook meer kans op het ontwikkelen van negatieve gevoelens zoals angst en schaamte. In de interviews (Figge, 2018) kwam het woord ‘vermoeidheid’ veel naar voren. Ze missen aansluiting met leeftijdsgenoten, en hebben een moeizame relatie met hun ouders. Ze voelen zich bekneld tussen de behoeften van ouders en hun eigen behoeften. Hierdoor komen hun ontwikkelingstaken in de knel. Er is geen ruimte voor. Zoals geïnterviewde B vertelt: *‘Ik heb nooit geleerd om een eigen persoon te zijn, iemand met eigen wensen en verlangens. Ik was een verlengstuk van mijn ouders.’*

HULPVERLENING

De hulpverlening wordt meestal geïndiceerd op de ouder met een verstandelijke beperking. Het normaal begaafde kind komt niet in beeld, want die heeft geen ‘probleem’ en krijgt daardoor ook geen begeleidingsuren. Door deze insteek vallen kinderen tussen wal en schip. Ze lijden in stilte en de gevolgen zijn later pas merkbaar, of pas wanneer het kind zelf negatief gedrag laat zien dat voortkomt uit de moeilijke situatie. In sommige gevallen is het zelfs zo dat kinderen ingezet worden door hulpverleners om het thuis in goede banen te leiden. Zo vertelt geïnterviewde C: *‘De hulpverlening kwam eens in de week met mijn moeder praten over haar papieren. Dan werd er van mij verwacht dat ik haar er doordeweeks aan zou herinneren. Verder gebeurde er niks.’*
Retrospectieve gesprekken laten zien dat het gebrek aan hulp en het krijgen van volwassen verantwoordelijkheden de kinderen overvraagt en dat zij hieraan psychische klachten kunnen overhouden op latere leeftijd. Dit komt overeen met andere vormen van emotionele verwaarlozing. Recent onderzoek laat zien dat het de stille kinderen zijn waarover we ons juist zorgen zouden moeten maken (Mol, 2017).

Het is opmerkelijk dat er wel veel aandacht is voor kinderen van ouders met psychische problematiek (KOPP-kinderen), in de vorm van lotgenotengroepen, coaches en cursussen, en minder voor kinderen van ouders met een verstandelijke beperking. Terwijl de overlap in de ervaren problemen groot is, want ook bij KOPP-kinderen is er sprake van eenzaamheid, angst en emotionele verwaarlozing.
Het is wenselijk dat kinderen van verstandelijk beperkte ouders in Nederland ook echt als doelgroep erkend worden. Zij moeten niet alleen gezien en onderscheiden worden door de hulpverlening zelf, maar ook in aanmerking kunnen komen voor indicaties en voor gesubsidieerde faciliteiten zoals praatgroepen en andere vormen van ondersteuning. Een positieve ontwikkeling binnen de hulpverlening is de gezinsgerichte aanpak ‘HouVast’ (NJi, 2015). Deze interventie is gericht op preventie van problemen en legt de focus op het gezin en het netwerk en is duurzaam ingesteld. Die langdurigheid en continue ondersteuning blijken nodig.

ZIEN EN ERKENNEN

Het is belangrijk dat hulpverleners zich bewust zijn van het gebrek aan emotionele steun dat deze kinderen ervaren, zodat de insteek van de hulpverlening toegepast is op de behoefte van het kind. Daarvoor is het nodig dat er een vertrouwensband ontstaat met het kind. Dit gebeurt eerder als een kind begrijpt wat de rol van de hulpverlener is en hoe deze van betekenis voor hem kan zijn. Hierbij moet zorgvuldig omgegaan worden met de loyaliteit die aanwezig is. Kinderen zijn namelijk geneigd hun ouders zoveel mogelijk te beschermen, en het wantrouwen van ouders richting de hulpverlening kan voelbaar zijn. De drempel om de hulpverlener in vertrouwen te nemen is dan hoog voor het kind: want wat als hij uit huis geplaatst wordt als hij vertelt dat het thuis niet goed gaat? Dat vraagt van de hulpverlener veel geduld en tijd.

De hulpverlener moet het kind als individu erkennen en echt zien. Het is belangrijk dat het kind gestimuleerd wordt in zijn ontwikkelingsbehoefte en in zijn sociaal-emotionele ontwikkeling. Juist omdat dat thuis zo weinig gebeurt. Het gaat erom de belevingswereld van het kind te helpen vergroten en positieve sociale situaties op te zoeken waarin het kind even kind mag zijn.
Ook het bespreekbaar maken van de beperking van ouders is belangrijk, omdat het kind dan ervaart dat mogelijke problemen niet zijn schuld zijn, maar verklaarbaar zijn vanuit het feit dat zijn ouders beperkt zijn en simpelweg niet anders kunnen. Geïnterviewde D: *‘Als het vroeger bij mij bewust gemaakt was, was het misschien heel anders gelopen. Want dan had ik ook erkenning gekregen of we hadden erkenning gekregen. En dan had mijn moeder ook erkenning kunnen krijgen dat ze wel deed wat ze kon, maar natuurlijk niet anders kon. Dan was je misschien nog omhoog getild als het ware met elkaar.’*

NETWERK VERSTEVIGEN

Daarnaast is aandacht voor de context waarin het kind zich bevindt belangrijk. Zeker met de kennis in het achterhoofd dat de netwerken van deze gezinnen vaak zwak of zelfs uitgeput zijn (Verplanke, 2010), is het belangrijk om in beeld te brengen wat er dan wel is. De hulpverlener kan aan de hand van een familiestamboom ofwel genogram in gesprek gaan met zowel de ouders als het kind. Richtinggevend hierbij zijn vragen als: wie is er belangrijk voor je? Wie heeft je weleens geholpen in het verleden en voor welke mensen ben jij van betekenis? Het is



aan te bevelen om dit in ieder geval met het kind apart te doen, omdat dit er bij kind en ouders heel anders uit kan zien. Hiervoor moet de hulpverlener zijn beoordelingsvermogen en inzicht gebruiken om de juiste, draagkrachtige mensen te mobiliseren die een bijdrage kunnen leveren aan de ondersteuning van deze kinderen. Want sociale steun kan voor zowel ouders als kind veel verschil maken. Geïnterviewde E: ‘*Ik had echt een groepje met vrienden en mijn opa en oma. Die hebben ons (…) echt gered.*’ Als er binnen de familie geen steunende relaties aanwezig zijn, is een mentor of steungezin helpend.

ALERTE OMGEVING

Wat zou het fijn zijn als de hulpverlening en de directe omgeving van het kind zich meer bewust worden van de moeilijke situatie waarin deze kinderen opgroeien. En dat dit bijvoorbeeld al vroegtijdig opgemerkt wordt bij het consultatiebureau, het kinderdagverblijf, de schoolarts, de juf of meester en de buurvrouw. Elk van hen kan het verschil maken door alert te zijn op signalen als vermoeidheid, angst, onveiligheid of zelfs fysieke verwaarlozing en ze niet alleen te zien, maar ook te handelen door extra aandacht en zorg te bieden, ieder binnen hun eigen invloedssfeer. Samen meedenken met elkaar over hoe het beter kan. Door deze krachten te bundelen, bijvoorbeeld door scholing aan te bieden over dit onderwerp, kan een kind al veel eerder echt gezien en geholpen worden. ★

CHARLOTTE FIGGE is docent aan de Christelijke Hogeschool Ede. Daarvoor werkte ze in de ambulante hulpverlening met ouders met een verstandelijke beperking. Binnenkort geeft ze in samenwerking met stichting SIEN een masterclass over ‘het perspectief van het kind’.

Geïnterviewde F: ‘Nou ik heb als kind wel echt de overtuiging gehad dat ze van me hielden hè, dus (…) dat ze heel erg hun best deden. Maar ik heb nooit een band met ze gehad. Ik was wel heel, gek genoeg, heel verknoopt met ze. Maar om een band te hebben moet je zelf kunnen bestaan, snap je, dat zie ik nu als volwassene maar toen als kind zag ik dat nog niet. Hè, dan was ik gewoon volkomen alert en totaal toegespitst op: wat heeft mijn moeder nodig.’

LITERATUUR

Aunos, M., & Pacheco, L. (2020). Able or unable: how do professionals determine the parenting capacity of mothers with intellectual disabilities. *Journal of Public Child Welfare*, 1-27. ♦ Belangenvereniging Sien (2016). *Petitie Aandacht voor kinderen van beperkte ouders*. Sien voor mensen met een verstandelijke beperking (bit.ly/36FdwSk). ♦ Collings, S., & Llewellyn, G. (2012). Children of parents with intellectual disability: Facing poor outcomes or faring okay? *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 37*(1), 65-82. ♦ Joha, D. (2004). *Ouders met een verstandelijke beperking: een praktijkstudie. Handreiking aan hulpverleners voor de multidisciplinaire ondersteuning van ouders met een verstandelijke beperking*. Utrecht: LKN. ♦ Mol, P. (2017). *Een stille leerling in je klas. De leraar als betekenisvolle andere bij kindermishandeling*. Houten: LannooCampus.
Zie **pedagogiek.nu/literatuurlijst** voor het volledige overzicht of scan de QR-code.