Christelijke Hogeschool Ede

MASTER
CONTEXTUELE
HULPVERLENING

SCHADUWKINDEREN

30/11/2018

Opgroeien als normaal begaafd kind bij verstandelijk beperkte ouders
en de contextuele kijk hierop

Begeleider: Aletta Simons
| door: Charlotte Figge

SUMMARY

Little research has been done on the experience of normally gifted children who grow up with intellectually disabled parents. The current study examines what kind of problems these children face, and what support they need from informal and formal networks. Investigated is whether a contextual approach could be useful for social workers that are involved in families like these. The study shows that children growing up experience negative emotions, a poor relationship with their parents and little attention for their developmental needs. Also a shortcoming of adequate social services is noticed.
Despite the presence of grandparents, these children feel a need for confidential advisers, but it seems hard to find them in their informal network, which is often limited. The formal network however may provide long-term structural help, focusing on stimulating the child's social-emotional development. Adequate notice of the problems children may experience is needed, as well as the recognition of the intellectual disability of their parents.

Keywords

Intellectual disability – parenting – social support – contextual therapy - children's needs

VOORWOORD

Like a small boat on the ocean, sending big waves into motion
- Rachel Platten

Sinds 2011 werk ik als ambulant begeleider in hulpbehoevende gezinnen. De unieke ervaringen die ik heb opgedaan 'achter de voordeur' hebben een sterke belangstelling gewekt voor gezinsdynamiek en in het bijzonder de problematiek van kinderen van verstandelijk beperkte ouders. Ik hoefde dan ook niet lang na te denken over het onderwerp van mijn thesis. Dit onderzoek gaf mij de kans om zaken die ik in mijn dagelijkse praktijk tegenkwam, aan dieper onderzoek te onderwerpen.
In die zin was het als een reis. Ik heb verschillende mensen mogen ontmoeten op mijn route, vanuit kwetsbaarheid en expertise, maar allemaal met dezelfde stip op de horizon: erkenning voor deze bijzondere groep kinderen. Ik hoop dat ik met mijn onderzoek hieraan een bijdrage mag leveren.

Een speciaal woord van dank aan Rosanne en Annemarie, voor jullie deskundigheid en bereidheid om met mij mee te denken. Het was fijn om te weten dat ik jullie altijd even mocht bellen voor advies.

INHOUDSOPGAVE

SUMMARY 2
VOORWOORD 3
1. INLEIDING 6
2. ONDERZOEKSMETHODEN 8
2.1 Type onderzoek 8
2.2 Betrouwbaarheid 10
2.3 Validiteit 10
2.4 Verloop van onderzoek 11
2.5 Data-analyse 11
2.6 Leeswijzer 11
3. PROBLEMEN IN DE ONTWIKKELING 13
3.1 Inleiding 13
3.2 Een gezonde ontwikkeling 13
3.3 In hoeverre ervaren ouders met een beperking problemen bij het opvoeden 14
3.4 De effecten van ouderlijk falen op de ontwikkeling van kinderen 15
3.4.1 Uiteenlopende onderzoeksresultaten 15
3.4.2 Verhoogd risico ontwikkelingsachterstand en problemen 17
3.5 Ervaringen respondenten 18
3.5.1 Tekortkomingen opvoeding 18
3.5.2 Geen ruimte voor ontwikkelingsbehoefte kind 19
3.5.3 Moeizame relatie met ouders 20
3.5.4 Moeizame verhouding met hulpverlening 21
3.5.5 Geen aansluiting als kind 22
3.5.6 Negatieve gevoelens van het kind 22
3.6 Analyse 23
3.7 Conclusie 24
4. ONDERSTEUNINGSBEHOEFTE 26
4.1 Inleiding 26
4.2 Ondersteuning vanuit het informele en formele netwerk 26
4.3 Behoeften respondenten vanuit informeel netwerk 28
4.4 Behoeften respondenten vanuit formeel netwerk 28

4.5 Analyse 30
4.6 Conclusie 31
5 DE TOEGEVOEGDE WAARDE VAN DE CONTEXTUELE BENADERING 32
5.1 Inleiding 32
5.2 Contextuele benadering in het kort 32
5.3 Verouderd of relevant? 33
5.4 Concepten uit de contextuele therapie 34
5.5 Interventies uit de contextuele benadering 36
5.6 Casus vanuit contextuele praktijk bekeken 38
5.7 Analyse 39
5.8 Conclusie 41
6. HOE KAN DE HULPVERLENING HET FORMELE EN INFORMELE NETWERK INZETTEN? 42
6.1 Inleiding 42
6.2 Huidige wijze van hulpverlenen 42
6.2.1 Wanneer is goed, goed genoeg? 43
6.3 Het sociale netwerk als uitdaging 44
6.3.1 Lastige rol voor hulpverlener 45
6.4 Aanbevelingen voor de hulpverlener 45
6.5 Analyse 48
6.6 Conclusie 49
7. CONCLUSIE 50
8. DISCUSSIE 51
LITERATUURLIJST 53
BIJLAGE 1. Topiclijst voor halfgestructureerd interview 56
BIJLAGE 2. Oproep voor werving respondenten 58
BIJLAGE 3. Definities van de kernlabels 59
BIJLAGE 4. Kern- en sublabel-schema 60
BIJLAGE 5. Impressie kaartenschema 61

1. INLEIDING

Normaal begaafde kinderen die opgroeien bij ouders met een verstandelijke beperking (IQ onder 70) hebben te maken met specifieke problematiek. De aard van deze problematiek komt onder meer naar voren in een rapport van het Nederlands Jeugd Instituut (Kalthoff, 2015). Zo wijst Kalthoff op het belang van ouders voor de ontwikkeling van een kind. Bij ouders met een verstandelijke beperking komt deze opvoedingstaak in het gedrang. Hier ontstaat bij kinderen een ondersteuningsbehoefte die in de hulpverlening vaak onvoldoende wordt onderkend.
Er zijn geen recente cijfers bekend over het aantal ouders dat een verstandelijke beperking heeft (Sien, 2017). De betrokken kinderen worden vanuit de hulpverlening nog te weinig als een specifieke doelgroep gezien. Hierop is de vinger gelegd door de werkgroep 'Kinderen van Verstandelijk Beperkte Ouders', onderdeel van de belangenorganisatie Sien. De werkgroep heeft op 31 mei 2016 aan het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport een petitie aangeboden waarin voor deze doelgroep nadrukkelijk aandacht wordt gevraagd. Ook is onvoldoende bekend over de aard en omvang van de problematiek waarmee deze kinderen te maken hebben (Collings en Llewellyn, 2012). Ook in de hulpverleningspraktijk van de auteur van dit onderzoek blijkt dat voor deze gezinnen een begeleidingskader veelal ontbreekt.
Volgens Goderie et al. (2005) hebben normaal begaafde kinderen van verstandelijk beperkte ouders veel problemen, zowel lichamelijk als psychisch. Een van de risico's is parentificatie, waarbij het kind de ouderrol overneemt. Joha (2004) geeft aan dat bij het opgroeien van de kinderen problemen ontstaan, vooral omdat ouders met een verstandelijke beperking vaak sterk vasthouden aan hun eigen starre denkpatronen en vaste routines. Wanneer kinderen hiertegen in het verweer komen, levert dat spanningen op bij de ouders. De ouders ervaren het kind als een belasting. En dit kan bij het kind leiden tot ontwikkelingsachterstand, verwaarlozing, leermoeilijkheden en gedragsstoornissen. Of, zoals in recenter onderzoek gesteld wordt: psychosociale schade als gevolg van onvoldoende intellectuele stimulatie en een gebrek aan emotionele respons van ouders (Alexius en Hollander, 2014).

Voor deze kwetsbare kinderen is volgens Kalthoff een ondersteunend, sociaal netwerk van essentieel belang. Hierbij is te denken aan familie, buren en vrienden. Dit netwerk kan voorkomen dat het gezin in een isolement raakt en het opgroeiende kind forst tekort komt. Meppelder, Hodes, Kef en Schuengel (2014) concluderen dat steun vanuit netwerken een belangrijke factor is om stress bij de ouders ten aanzien van de opvoeding te verminderen, waardoor ook gedragsproblemen bij het kind afnemen. Ook de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) erkent de kracht van het sociale netwerk en het belang van het 'ondersteunen van zelfredzaamheid en participatie' (Opstelten, 2014).

Gezien de problematiek van deze gezinnen, met de belangrijke rol van het sociale netwerk daarin, lijkt de contextuele benadering zeer passend. Zowel voor de analyse van de problematiek als voor de invulling van de ondersteuningsbehoefte van deze doelgroep. Deze benadering is ontwikkeld door Ivan Böszörményi-Nagy, psychiater en een van de voorlopers

van de gezinstherapie. Hij beschrijft de dynamiek van het gezinssysteem, met name in ouder-kind relaties, de behoeften die daarin een rol spelen en de balans tussen geven en ontvangen (Boszormenyi-Nagy, 1994). Begrippen als loyaliteit, erkenning en 'recht doen' worden hierin vormgegeven. Er wordt nadruk gelegd op verbindend werken, waarin iedereen om de betrokkene heen mag bijdragen en erkend wordt in zijn of haar rol. Maar ook het zoeken naar 'hulpbronnen in de omgeving' wordt aangemoedigd. Deze concepten sluiten goed aan bij de ondervinding vanuit de wetenschappelijke literatuur dat het netwerk en de omgeving ~~zo~~ belangrijk zijn in de opgroeisituatie van een kind met verstandelijk beperkte ouders.
Er is binnen de praktijk van de hulpverlening nog onvoldoende kennis over de behoeften van normaal begaafde kinderen die opgroeien bij ouders met een verstandelijke beperking. Dit maakt het voor professionals lastig om in deze soms complexe gezinssituaties adequaat te handelen.

De hoofdvraag voor dit onderzoek is: wat zijn de behoeften aan ondersteuning van normaal begaafde kinderen die opgroeien bij ouders met een verstandelijke beperking en welke concepten en interventies vanuit de contextuele benadering zijn hierbij inzetbaar om te komen tot betere hulpverlening?
Dit leidt tot de volgende deelvragen:

1. In hoeverre ondervinden normaal begaafde kinderen die opgroeien bij ouders met een verstandelijke beperking (hierna te noemen: deze doelgroep) problemen in hun ontwikkeling?
2. Wat is de behoefte van deze doelgroep aan ondersteuning vanuit het formele en informele netwerk?
3. Welke concepten en interventies uit de contextuele theorie sluiten aan op de ondersteuningsbehoefte van deze doelgroep?
4. Hoe kunnen hulpverleners die werken in deze gezinnen informele netwerken op de juiste manier inzetten?

Het doel van dit onderzoek is om inzicht te verkrijgen in de problematiek en de ondersteuningsbehoeften van normaal begaafde kinderen die opgroeien bij ouders met een verstandelijke beperking, en na te gaan hoe de contextuele benadering kan bijdragen aan beter passende hulpverlening aan deze doelgroep.

Wat betreft de persoonlijke professionalisering, is dit onderzoek waardevol omdat ik in mijn werk als ambulant begeleider regelmatig in aanraking kom met gezinnen waarin ouders een verstandelijke beperking hebben en hun kinderen normaal begaafd zijn. Ik word hierin uitgedaagd in het vinden van manieren om hiermee om te gaan. Dit onderzoek biedt kans om mijn kennis te verdiepen en te ontdekken wat deze kinderen ervaren, hoe de hulpverlening en de omgeving hierop reageert, wat goed gaat en wat beter kan. Deze kennis hoop ik uit te kunnen dragen, zowel binnen mijn eigen ambulante setting als in het vakgebied van de gehandicaptenzorg.

2. ONDERZOEKSMETHODEN

2.1 Type onderzoek

Teneinde een antwoord te vinden op de hoofdvraag is gebruik gemaakt van kwalitatief onderzoek. Er is voor deze vorm gekozen omdat de problematiek van de doelgroep het beste is te verkennen door persoonlijke verhalen van respondenten die hun ervaringen toelichten (Baarda, 2013). *"Het voordeel van kwalitatief onderzoek is dat je met voorbeelden beter het karakter van een bepaalde problematiek kunt beschrijven"* (Baarda, 2013, p 35).

Per deelvraag wordt aangegeven welke onderzoeksmethoden zijn ingezet.

Deelvraag 1. In hoeverre ondervinden normaal begaafde kinderen, die opgroeien bij ouders met een verstandelijke beperking problemen in hun ontwikkeling?

Informatie om deze deelvraag te beantwoorden is in eerste instantie verzameld middels een literatuurstudie. Volgens Baarda (2013) biedt deze methode houvast voor interpretaties en gevolgtrekkingen. Voor de literatuurzoektocht is gebruik gemaakt van de online databases Taylor & Francis Online, Web of Science, Wiley Online Library en ScienceDirect. Bij de zoektocht is gebruikgemaakt van zoektermen als *intellectually disabled parents, parenting, effects* en *child development*. De bevindingen uit de diverse zoekresultaten zijn gecategoriseerd zodat een overzicht ontstaat van de soorten problematiek die werden gevonden in de wetenschappelijke literatuur.

Naast de literatuurstudie is informatie gewonnen vanuit acht semigestructureerde interviews (Verhoeven, 2013). Hiervoor is gekozen omdat hiermee een beeld ontstaat van de ervaringen, motivaties, meningen, wensen en behoeften van de kinderen uit de doelgroep. De informatie komt namelijk uit de eerste hand; van personen die zelf in deze positie zijn opgegroeid. Voordeel van deze methode is dat er veel ruimte is voor spontane en onverwachte reacties (Baarda, 2013). Hierbij is, conform de aanbeveling van Baarda (2013) gewerkt met een topiclijst (zie bijlage 1). Dit is een lijst met vooraf geformuleerde onderwerpen die tijdens het interview aan bod zullen komen. Bij elk topic is een beginvraag geformuleerd. Om een representatief beeld te verkrijgen zijn er interviews gehouden met ten minste acht respondenten. Deze zijn geworven via de werkgroep 'Kinderen van ouders met een verstandelijke beperking' van Sien, een belangenvereniging voor mensen met een verstandelijke beperking. De resultaten van de interviews zijn geanalyseerd volgens de gefundeerde theoriebenadering (Baarda, 2013) verzameld, gelabeld en axiaal gecodeerd. Daarmee is de gevonden problematiek gecategoriseerd en gesorteerd op frequentie van voorkomen. Vervolgens zijn de resultaten uit het literatuuronderzoek en de interviews gecombineerd en kritisch besproken.

Deelvraag 2. Wat is de behoefte van kinderen van verstandelijk beperkte ouders aan ondersteuning vanuit het formele en informele netwerk?

Informatie voor het beantwoorden van deze deelvraag is deels verkregen middels het literatuuronderzoek zoals dat hiervoor is toegelicht. Voor deze deelvraag zijn zoektermen gehanteerd *als needs, social support en formal/informal network*. Net als bij deelvraag 1 zijn ook hier de bevindingen uit de literatuur gecategoriseerd. Dit is uitgewerkt in een kritische beschouwing van de meest relevante informatie.

Een tweede informatiebron voor beantwoording van deze deelvraag is gevormd door de semigestructureerde interviews die bij deelvraag 1 al zijn toegelicht. Deze resultaten zijn geanalyseerd en onderling vergeleken.

Deelvraag 3. Welke concepten en interventies uit de contextuele theorie sluiten aan op de ondersteuningsbehoefte van de doelgroep?

Voor deelvraag drie is de literatuurstudie toegespitst op de concepten en interventies van de contextuele benadering, en in hoeverre die passend zijn voor de doelgroep. Hiervoor is gezocht worden op eerder genoemde databases. Zoektermen als *contextual perspective, contextual approach* zijn hierbij gebruikt. Ook is het contextuele werk van de grondlegger, Boszormenyi-Nagy, bestudeerd en zijn andere contextuele boeken geraadpleegd.

Ook is een expert op het gebied van de contextuele benadering geïnterviewd, namelijk een geregistreerd contextueel therapeut, die meer toelichting geeft over bruikbare contextuele interventies en hoe die in de dagelijkse praktijk kunnen worden ingezet. Deze interviews hebben toegevoegde waarde voor het onderzoek doordat geprofiteerd kan worden van de praktijkervaring van deze experts, en hiermee een betere aansluiting is bij de actuele hulpverlenerspraktijk.

Deelvraag 4. Hoe kunnen hulpverleners die werken in deze gezinnen informele netwerken op de juiste manier inzetten?

Deze deelvraag is grotendeels beantwoord op basis van de antwoorden op de voorgaande drie deelvragen. Daarnaast is hiervoor nog specifieke literatuur bestudeerd die ingaat op de kracht van het eigen netwerk en de mogelijke effecten hiervan op gezinssituaties. Hierbij zijn zoektermen gebruikt als *social network, support systems, social support, embedding* en *application in practice*. De actuele situatie in de hulpverlening is hierbij ook geschetst, om zo de mogelijkheden te verkennen en te onderbouwen.

Daarnaast is een expertinterview uitgevoerd met een GZ-psycholoog die veel ervaring heeft met gezinnen met ouders met een verstandelijke handicap en normaal begaafde kinderen. Dit met als doel informatie te verzamelen over de behoeften van kinderen in verschillende levensfases en de mogelijk psychische gevolgen van het opgroeien bij verstandelijk beperkte ouders.

De onderzoeksresultaten zijn geanalyseerd en kritisch beschouwd. Dit leidt tot conclusies en van daaruit aanbevelingen voor de hulpverleners die in deze setting werkzaam zijn.

2.2 Betrouwbaarheid

De semigestructureerde interviews zijn afgenomen aan de hand van een topiclijst. Deze topiclijst is samengesteld aan de hand van een 'checklist kwaliteit van ouderschap en veiligheid van het kind' (Vinke, 2003). Deze is ontstaan vanuit Bureau Jeugdzorg Utrecht en wordt gebruikt door zorgorganisaties als 's Heeren Loo en de Passerel. De samengestelde topiclijst is door een GZ-psycholoog en de begeleider bekeken en goedgekeurd. De respondenten zijn grotendeels benaderd via SIEN, een organisatie met een ledenplatform die bekend zijn met de problematiek of zelf kind zijn van verstandelijk beperkte ouders. Er is bewust gekozen voor een leeftijdsgrens. Adolescenten en kinderen zijn niet geïnterviewd, omdat zich wellicht nog middenin de situatie bevinden, bij de ouders thuis wonen en daardoor niet vrijuit kunnen spreken. Enige afstand is gewenst om de feiten helder te krijgen. Vervolgens is er kritisch gekeken naar de samenstelling van de onderzoeksgroep: zowel mannen als vrouwen zijn geïnterviewd om heterogeniteit te waarborgen. De interviews zijn afgenomen in een vertrouwde context, bij de respondenten thuis, om zo het vrijuit spreken te stimuleren. Er waren, behalve onderzoeker en respondent, geen andere mensen aanwezig. Om het risico op sociaal gewenst gedrag te beperken, is met de respondenten besproken dat de interviewdata anoniem verwerkt worden. Er is gebruik gemaakt van data-analyse apparatuur in de vorm van een audiorecorder. Hierdoor zijn de interviews, indien gewenst, nogmaals af te luisteren door onderzoek medewerkers (Baarda, 2013, p. 74). Vervolgens zijn ze letterlijk uitgetypt en zorgvuldig geanonimiseerd. De volledige transcripten en bijlagen zoals labelschema's staan gecategoriseerd in het bronnenboek en zijn hierdoor eenvoudig na te trekken. Bij het proces van het labelen is een universiteitsstudent geraadpleegd die ervaring heeft met ordenen van data.

2.3 Validiteit

Triangulatie is toegepast door verschillende manieren van dataverzameling te gebruiken, zoals wetenschappelijke literatuur, interviews met betrokkenen en gesprekken met professionals (Baarda, 2013). De geraadpleegde literatuur is zowel nationaal als internationaal. Het zijn voornamelijk peer-reviewed journals, van recente aard. Onderwerpen waar weinig over te vinden is in de journals, zijn opgezocht in egodocumenten en specifieke literatuur over ouderschap van mensen met een verstandelijke beperking. Zoals ervaringen van mensen die in een dergelijke situatie zijn opgegroeid. Deze bronnen zijn zorgvuldig gedocumenteerd in de literatuurlijst. Daarnaast is de actualiteit gevolgd, omdat het onderwerp steeds vaker in de media komt. Bij het afnemen van de interviews zijn alle topics aan bod gekomen, om te voorkomen dat men afdwaalde en er geen concrete antwoorden kwamen. Interpretaties zijn zoveel mogelijk achterwege gelaten. Bij twijfel is er overleg gepleegd met collega's die ook werkzaam zijn in deze doelgroep.

2.4 Verloop van onderzoek

Als eerste is de bestaande literatuur over dit onderwerp verkend en beschreven. Daarna zijn vrij snel de eerste afspraken gemaakt voor interviews. Het allereerste interview was met een expert op dit gebied in december 2017. Vervolgens zijn de acht respondenten en een expert geïnterviewd. Deze interviews zijn afgenomen in de periode maart tot en met begin juni 2018. Daarna zijn de interviews getranscribeerd en in labelschema's gezet. Ondertussen is er een begin gemaakt met het contextuele hoofdstuk. Op 29 juni heeft een contextuele leraar hier naar gekeken en feedback gegeven. Op dertien juli is een contextueel therapeut geïnterviewd. Daarna is een begin gemaakt met de data-analyse, zoals hieronder beschreven. Toen deze afgerond was, is het hoofdstuk over de hulpverlening geschreven en de conclusie/discussie.

2.5 Data-analyse

De acht semigestructureerde interviews zijn eerst getranscribeerd. Vervolgens is er een labelschema gemaakt per respondent. Deze acht labelschema's zijn daarna met elkaar vergeleken door ze in een codeboom in Excel te plaatsen. In deze codeboom zijn vervolgens alle op elkaar lijkende labels bij elkaar geplaatst en voorzien van een eerste oriënterende kernlabel. Omdat het essentieel is bij kwalitatief onderzoek dat objectiviteit gewaarborgd blijft en de onderzoeker niet te snel eigen verbanden legt, is gebruik gemaakt van een kaartsysteem (zie bijlage 4): alle labels zijn op losse post-its geschreven, en die zijn vervolgens gecategoriseerd en vergeleken met de codeboom (Verhoeven, 2013). Daaruit zijn de uiteindelijke kernlabels ontstaan. Deze kernlabels hebben vervolgens een definitie gekregen die past bij de betekenis die ze hebben binnen de context. Vervolgens zijn deze kernlabels in een overzichtelijk schema uitgezet. Belangrijk om te vermelden is dat de kernlabels over de problemen gaan die de respondenten in hun jeugd ervaren hebben. Die scheiding moest gemaakt worden omdat de onderzoeksresultaten anders door elkaar heen zouden kunnen lopen. Dan worden behoeften wellicht ingevuld als 'probleem' en andersom. Daarmee zou de validiteit niet kunnen worden gegarandeerd. Vanuit die problemen vloeien uiteraard behoeften voort; er is iets gemist. Deze behoeften hebben hun plek gekregen in een diagram.

2.6 Leeswijzer

In het komende hoofdstuk wordt in de literatuur onderzocht hoe een gezonde ontwikkeling van een kind eruit ziet, op welke gebieden ouders met een verstandelijke beperking in het opvoeden problemen kunnen ondervinden, en hoe deze invloed kunnen hebben op hun kinderen. Vervolgens komen de resultaten uit de interviews aan bod.
In hoofdstuk vier wordt eerst besproken wat de literatuur zegt over het informele en formele netwerk, daarna worden de ondersteuningsbehoeften uit de interviews met de respondenten op dit uiteengezet, en wordt er toelichting gegeven op de data-analyse die daaruit ontstaan is.

In hoofdstuk vijf staat de contextuele benadering centraal, en of, en hoe deze van toegevoegde waarde kan zijn voor de doelgroep.
Vervolgens wordt in het zesde hoofdstuk de huidige situatie en aanpak van de hulpverlening besproken, de kracht van het sociale netwerk en het onderhouden ervan. Ook wordt een aanbeveling voor professionals binnen de hulpverlening gegeven.
Er wordt afgesloten met de beantwoording van de hoofdvraag in hoofdstuk zeven. Tevens wordt er aandacht gegeven aan de beperkingen van dit onderzoek, de theoretische en praktische implicaties, en voorstel tot vervolgonderzoek.
De opzet van elk hoofdstuk kent dezelfde structuur: eerst een inleiding, resultaten uit literatuur en/of interviews, en vervolgens een analyse waarin de resultaten uit literatuur en de interviews met elkaar vergeleken worden. Dan volgt de conclusie, die bondig is omdat deze enkel de deelvraag beantwoord.

3. PROBLEMEN IN DE ONTWIKKELING

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op deelvraag eén: in hoeverre ondervinden normaal begaafde kinderen, die opgroeien bij ouders met een verstandelijke beperking problemen in hun ontwikkeling? Om dit te kunnen beoordelen, is het belangrijk eerst te weten welke behoeften worden vervuld in een normale situatie. Vervolgens wordt verkend welke belemmeringen verstandelijk beperkte ouders in het opvoeden ervaren. Daarna wordt ingezoomd op het effect van deze tekortkomingen op de ontwikkeling van deze kinderen. De resultaten uit de interviews worden toegelicht en vergeleken met de literatuur, waarna afgesloten wordt met een analyse en een conclusie waarin de deelvraag beantwoord wordt.

Literatuur

3.2 Een gezonde ontwikkeling

Bijna alle pedagogen zijn het eens over een aantal voorwaarden voor een goede opvoeding. Aspecten als discipline, monitoren, en het ruimte geven voor autonomie van het kind, maar ook affectieve componenten van het gedrag van ouders, zoals warmte, acceptatie en responsiviteit komen consistent naar voren als voorspellers van hoe kinderen zich later gaan vormen en aanpassen (Frick 1994; Loeber & Stouthamer-Loeber 1986; Macboy 2000; Mcleod et al. 2007, in Kiff, Lengua & Zalewski, 2011). Een goede opvoedingsrelatie is waardevol en bestaat uit wederzijdse betrokkenheid en respect van ouder en kind. Het bieden van veiligheid is heel belangrijk, net als het stellen van uitdagingen. Hierdoor krijgt het kind de ruimte om te experimenteren en groeien. Enkele andere doelen voor opvoeders zijn: kinderen te leren zich in de maatschappij handhaven, zichzelf te laten ontplooien, hun mogelijkheden en kwaliteiten te leren kennen, en een eigen identiteit te laten ontwikkelen (Malschaert & Traas, 2015).
E.Erikson onderscheidt vier ontwikkelingsfases, waarin telkens een andere ontwikkelingscrisis wordt doorlopen. De eerste is fundamenteel vertrouwen. Als een baby niet goed wordt verzorgd, voeding of affectie krijgt, ontstaat het tegenovergestelde: fundamenteel wantrouwen. In de peuterleeftijd is het belangrijk dat het kind zichzelf mag ontplooien, dat er autonomie en zelfstandigheid ontstaat. Als het kind hierin niet gesteund wordt, kunnen schaamte en zelftwijfel de overhand krijgen (Erikson, in Michielsen, Mulligen & Hermkens, 1998). In de derde fase, die van de basisschoolleeftijd, leert het kind in een ideale situatie zijn eigen constructiviteit kennen en voelt het zich bekwaam om prestaties te leveren. En in de adolescentieperiode staat het kind voor de uitdaging om een eigen identiteit te ontwikkelen, iets wat beter gaat als de eerdere fases goed zijn doorlopen.
De rol van ouders hierin is dat ze betrouwbaar zijn, rekening houden met de behoeften en verlangens van het kind op het gebied van zorg en aandacht en ook met hun eigen

gevoelsleven, en het kind stimuleren in initiatief nemen en werklust ontwikkelen (Michielsen et al., 1998). Zo krijgt het kind vertrouwen in zichzelf, de mensen om zich heen en de wereld.

Kinderen hebben tijdens het opgroeien verschillende behoeften. Het ene kind is het andere niet. Ouders met een verstandelijke beperking zouden bijvoorbeeld wel goed kunnen zorgen voor een kind dat weinig nodig heeft en zelfredzaam is, maar dat hoeft niet te gelden voor kinderen met speciale emotionele behoeften (Choate & Engstrom, 2014). Daarom moet er in het gezin gekeken worden naar wat de ouder aan elk kind specifiek kan bieden. Choate en Engstrom (2014) onderscheiden een aantal verantwoordelijkheden van ouders, zoals fysieke zorg bieden, capaciteit om te veranderen, gebruik maken van netwerken, emotioneel beschikbaar zijn voor het kind. Er is consensus over de noodzakelijke eigenschappen waaraan een gezin moet voldoen. Binnen de hulpverlening in Nederland maakt men gebruik van checklijsten om te kunnen meten of aan de belangrijke voorwaarden van opvoeden wordt voldaan. Zo wordt in de checklist 'kwaliteit van ouderschap en de veiligheid van het kind' (Vinke, 2003) beschreven dat er voldoende en affectieve aandacht voor het kind moet zijn. Hieronder staan zinnen als 'ouders kunnen zich verplaatsen in het kind' en 'ouders kunnen aansluiten bij het kind en als het nodig is hun eigen behoeften even uitstellen' waarbij ja en nee kan worden aangekruist. Verdonk (2011) zegt hierover dat omgaan met specifieke kindbehoeften, van een ouder vraagt om afstand te nemen van eigen behoeften. Als kinderen in een nieuwe ontwikkelingsfase komen, worden van de ouders allerlei aanpassingen gevraagd van basisvaardigheden. Ouders moeten in deze situaties afwisselend verschillende benaderingen in kunnen zetten en dat vereist een grote mate van flexibiliteit en overzicht (Verdonk, 2011, p. 125).

3.3 In hoeverre ervaren ouders met een beperking problemen bij het opvoeden

Opvoeden blijkt dus een dynamische verantwoordelijkheid. Het vereist diverse kwaliteiten en competenties die voortdurend worden afgestemd op de ontwikkeling van het kind en de beschikbare ondersteuning (Knowles, Blakely & Hansen, 2016). Zoals hierboven benoemd vraagt dit wat van de vaardigheden van ouders. Dit is voor ouders zonder verstandelijke beperking al een uitdaging, des te meer voor ouders met een beperking. Zij ervaren juist op dat gebied moeilijkheden, omdat ze geneigd zijn vast te houden aan hun eigen starre denkpatronen en vaste routines (Joha, 2004). Bovendien blijkt dat ze risico hebben op hoge opvoedingsstress. Deze wordt geassocieerd met minder sensitief en minder responsief opvoeden, en met gedragsproblemen bij kinderen (Feldman et al. 2002; Aunos et al. 2008 in Meppelder, Hodes, Keff & Schuengel, 2014). Ouders met een verstandelijke beperking hebben vaker negatieve waarnemingen en verwachtingen wat betreft hun vaardigheden en de familiesituatie. Het kind wordt gezien als uitdaging voor hun capaciteiten en mogelijkheden (Meppelder et al., 2014). Hierdoor kunnen veranderingen die kinderen doormaken of situaties die veranderen, voor onrust zorgen bij ouders.

Daarnaast krijgen ouders met een verstandelijke beperking vaker te maken met risicofactoren zoals het ontbreken van een sociaal netwerk, minder financiële mogelijkheden, verminderde

mentale gezondheid en een gebrek aan positieve rolmodellen in hun omgeving (Willems, De Vries, Isarin, & Reinders, 2007). Hierdoor staan ze al vaker op achterstand, want hiermee ontbreken juist de middelen die helpend kunnen zijn in de opvoeding. Voorbeelden hiervan zijn buren die kunnen ontlasten door op te passen en extra (huishoudelijke) hulp in huis. En dat grotere netwerk kan er voor zorgen dat er minder kindgerelateerde opvoedingsstress ontstaat (Meppelder et al., 2014).
In het geval dat ouders worstelen met de opvoeding van hun kind, en belemmerd worden door de hierboven benoemde risicofactoren, is de kans aanwezig dat er meer hulp nodig is. Maar die hulp zoeken is niet eenvoudig, omdat ze te maken hebben met een negatieve houding van hun omgeving (McConnell, 2008). Stigmatisering vanuit anderen zou ouders kunnen ontmoedigen om hulp in te schakelen, omdat ze bang zijn het negatieve beeld dat anderen van hen zouden hebben, te bevestigen (Aunos & Feldman, 2002). Als mensen met een verstandelijke beperking zich meer bewust lijken te zijn van dit stigma, wordt het zelfbeeld als negatiever ervaren. Mensen met een verstandelijk beperking zijn geneigd om zichzelf te vergelijken met normaal begaafden. Ze zien zichzelf liever hetzelfde als normaal begaafde mensen of meer gunstig dan anderen met een verstandelijke beperking (Paterson, McKenzie & Lindsay, 2011).
Hierbij dient aangemerkt te worden dat sommige ouders dit stigma in het geheel niet ervaren, omdat zij zichzelf niet associëren met het label van een verstandelijke beperking, iets dat vaker voor lijkt te komen (Todd, 2000 in Ali, Hassiotis, Strydom & King, 2012). Dit zou ook een complicerende factor kunnen zijn voor het zoeken van hulp; als mensen hun beperking niet erkennen, is het wellicht ook lastiger om te erkennen dat men tekort kan schieten op bepaalde gebieden.

3.4 De effecten van ouderlijk falen op de ontwikkeling van kinderen

Er is weinig bekend over het welzijn en de ontwikkeling van kinderen van ouders met een verstandelijke beperking (Collings & Llewellyn, 2012). Dit is opvallend, omdat er wel verscheidene onderzoeken gedaan zijn naar ouderschap van mensen met een verstandelijke beperking. De laatste jaren krijgt het onderwerp echter meer aandacht in de onderzoeksliteratuur. Hoe groot de groep kinderen in Nederland is, is niet bekend. Er zijn geen recente cijfers beschikbaar over het aantal kinderen dat opgroeit bij ouders dat een verstandelijke beperking heeft (Sien, 2017). Deze kinderen worden namelijk nergens geregistreerd. Ook is het niet bekend hoeveel verstandelijk beperkte ouders er precies zijn, al is er wel een schatting gemaakt dat anderhalf procent van de Nederlanders met een verstandelijke beperking kinderen hebben, wat zou neerkomen op 1500 gezinnen (Willems, De Vries, Isarin & Reinders, 2007). Maar deze cijfers zijn nu, elf jaar later, niet meer valide.

3.4.1 Uiteenlopende onderzoeksresultaten

Eerdere onderzoeken naar de doelgroep laten een ambivalent beeld zien. Een aantal studies heeft aangeduid dat kinderen van ouders met een verstandelijke beperking risico lopen op slechtere ontwikkelingsperspectieven (Feldman & Walton-Allen, 1997, Keltner et al., 1999,

Mørch et al., 1997). Anderen konden geen overtuigend verband vinden tussen de ontwikkeling van het kind en ouders met een verstandelijke beperking (Aunos et al., 2008, McConnell et al., 2003, McGaw et al., 2007, in Emerson, 2014). Pas in de recentere jaren zijn er onderzoeken gekomen die wel duidelijk wijzen op een verband tussen verstandelijk gehandicapte ouders en problemen die hun kinderen in het opgroeien ervaren.

Willems et al. (2007) definiëren 'goed genoeg ouderschap' als ouderschap waarin er geen aanwijzingen zijn voor verwaarlozing en kindermishandeling. Zij concludeerden dat bij iets meer dan de helft van ouders met een licht verstandelijke beperking die bekend zijn bij de hulpverlening, er geen sprake is van 'goed genoeg ouderschap'. Voorspellende factoren hierin waren de bereidheid tot het volgen van advies, de kwaliteit van het sociale netwerk en de acceptatie van ouders in de gemeenschap (Willems et al., 2007). Maar in dit onderzoek zijn alleen ouders en hulpverleners geïnterviewd, geen kinderen. Het is dus nog niet inzichtelijk hoe de kinderen hun opvoeding ervaren.

In 2012 is door Collings en Llewelynn een systematische review uitgevoerd naar de gevolgen van het opgroeien bij ouders met een verstandelijke beperking. Uiteindelijk zijn er 26 studies naast elkaar gelegd, onderverdeeld in twee groepen. Bij de eerste groep studies werd de relatie tussen lage ouderschapscapaciteit en het functioneren van kinderen bekeken.
De verschillen tussen deze studies in de eerste groep zijn significant: sommige wijzen uit dat dit ouderschap negatieve gevolgen voor het kind heeft. Zo kan het gebeuren dat het kind de ouderrol overneemt of gaat rebelleren tegen ouders (O ' Neill, 1985 in Collings et al., 2012), andere zeggen dat de ontwikkeling van deze kinderen dicht ligt bij de algemene normen. De tweede groep studies bleek juist wel te wijzen op pesten, stigma en sociale uitsluiting. Collings en Llewellyn concluderen dat 85% van de literatuurstudies is gericht op de ontwikkeling van het kind, maar dat er geen overeenstemming bereikt wordt over mogelijke gevolgen op het gebied van ontwikkeling en gedrag. Daarbij zijn de kinderen in dergelijke onderzoeken vaak heel jong, en komen ze vanuit high-risk groepen en klinische populaties (Collings & Llewelyn, 2012). De studies zijn dus niet representatief voor de groep kinderen die thuis opgroeien in gezinnen waarin ouders een verstandelijke beperking hebben. Emerson en Brigham (2014) beamen dit en geven in recenter onderzoek aan dat zich twee problematische zwakheden voordoen in voorgaande onderzoeken naar deze doelgroep: het gebruik van kleine en niet representatieve steekproeven, en de afwezigheid van een passende controlegroep. Daarnaast is men geneigd het verband tussen de ontwikkeling van het kind en de verstandelijke beperking van ouders los te koppelen van andere contextuele factoren waar kinderen van ouders met een verstandelijke beperking meer waarschijnlijk aan worden blootgesteld. Dat is echter wel relevant omdat ouders met een verstandelijke beperking meer kans hebben om werkloos of alleenstaand te zijn, in slechte buurten te leven en algemene armoede te ervaren. (Both & Booth, 1993; Feldman & Walton-Allen, 1997; Hoglund et al., 2012b; Llewelynn, McConnel, & Mayes, 2003, in Emerson & Brigham, 2014). Dit zijn factoren die ook invloed hebben op de ontwikkeling van een kind. Als deze niet onderscheiden worden, zullen er geen valide resultaten uit behaald kunnen worden. Om te begrijpen welke invloed opgroeien bij ouders met een verstandelijke beperking kan hebben, is het dus belangrijk dat deze factoren mee genomen worden.

3.4.2 Verhoogd risico ontwikkelingsachterstand en problemen

Emerson en Brigham (2014) hebben hierom in hun onderzoek gebruik gemaakt van een grote, bevolkingsrepresentatieve onderzoeksgroep, en ze hebben een vergelijkingsgroep gebruikt die bestaat uit kinderen die bij normaal begaafde ouders opgroeien. Daarnaast hebben ze getracht om de hierboven benoemde verstorende contextuele factoren, los te trekken van de primaire effecten van ouderschap met een verstandelijke beperking.
De conclusie uit dit onderzoek was dat opgroeien bij ouders met een verstandelijke beperking wel degelijk een verband houdt met een verhoogd risico op ontwikkelingsachterstand en taal en spraakproblemen in de kinderleeftijd. Ze konden geen overtuigend verband vinden met gedragsproblemen en frequente kinderongelukken. Deze risicofactoren worden onderkend door Lindblad, Billstadt, Gillberg en Fernell (2014). Zij pleiten voor tijdige hulp en langdurige follow-ups wat betreft de ontwikkeling van de kinderen die opgroeien met een moeder met een verstandelijke beperking, zodat beter gemeten kan worden wat langdurige effecten zouden kunnen zijn. Uit onderzoek in datzelfde jaar blijkt dat kinderen psychosociale schade hebben opgelopen als gevolg van onvoldoende intellectuele stimulatie en een gebrek aan emotionele respons van ouders (Alexius en Hollander, 2014).
De jaren daarna zijn er meer onderzoeken geweest die de problemen die deze kinderen kunnen ervaren in kaart hebben gebracht. Powell & Parish (2016) concluderen dat als de moeder een verstandelijke beperking heeft, de kans bij jonge kinderen groter is op aanwezigheid van gevoelens van angst en depressie en teruggetrokken gedrag, en lagere scores op cognitief gebied. Maar er werd geen verband getoond met agressief gedrag vanuit kinderen (Powell & Parish, 2016). Ook blijkt dat deze kinderen zich vaker buitengesloten voelen door andere kinderen, maar dit kan ook voor een groot deel te wijten zijn aan de contextuele factoren zoals slechtere leefomstandigheden (Hindmarsh, Llewellyn & Emerson, 2016).
Wickström, Höglund, Larsson & Lundgren (2017) spreken in tegenstelling tot Emerson & Brigham (2014) wel van een verhoogd risico op ongelukken door vallen. Zij concludeerden ook dat kinderen van moeders met een verstandelijke beperking een groter risico hebben op geestelijke gezondheidsproblemen in de vroege jeugd. Een risico hieraan gerelateerd is kindermisbruik en geweld. Er lijkt in de onderzoeksliteratuur dus steeds meer aandacht te komen voor de moeilijke positie waarin vele van deze kinderen zich bevinden.

De problemen die naar voren komen in bovenstaande onderzoeken sluiten aan bij de ervaringen die worden beschreven in het egodocument ‘ouder van mijn ouders’ (Bruinsma & Verbaarschot, 2016). Dit bevat een verzameling van interviews met mensen die terugblikken op hun jeugd bij hun verstandelijk beperkte ouders. Deborah zegt hierin:

> *Ik kan met recht zeggen dat opgroeien in een gezin met verstandelijk beperkte ouders een hel is.(. . .) Ik heb een afschuwelijke jeugd gehad. Ik ben boos op mijn moeder, maar ik weet dat ze er zelf ook niets aan kan doen. (p. 19)*

De geïnterviewden uit het egodocument benoemen verschillende situaties waarin ze geen kind hebben kunnen zijn. Rosa maakte haar eigen boterhammen klaar, zorgde voor haar

kleding en maakte haar moeder wakker om te zeggen dat ze naar school moest. Manuela was zeven toen ze van haar moeder hoorde dat ze haar boven het hoofd groeide en slimmer was dan zij. Sebastiaan vertelt over hoe hij opgroeide tot een irritant, onhandelbaar kind: *"Grenzen werden niet gesteld. Structuur ontbrak volkomen. Mijn vader en moeder konden mij met geen mogelijkheid hanteren"* (Bruinsma & Verbaarschot, 2016, p.36).

De hierboven aangehaalde onderzoeken zijn internationaal van aard. In Nederland is er minder gepubliceerd op dit specifieke gebied. Toch lijkt er wel meer aandacht voor te komen. In 2005 werd een rapport uitgebracht voor de Raad van de Kinderbescherming (Goderie, M., Steketee, M., & Plemper, E, 2005), waarin wordt beschreven dat er ernstige zorgen bestaan over de betrokken kinderen. Ook in dit rapport wordt aangegeven dat er nauwelijks iets is gepubliceerd over de situatie van deze kinderen, maar dat er wel buitenlandse literatuur beschikbaar is. Tien jaar later heeft het Nederlands Jeugdinstituut een rapport uitgebracht waarin ingegaan wordt op wat het betekent om een kind van verstandelijk beperkte ouders te zijn (Kalthoff, 2015).

Interviews

3.5 Ervaringen respondenten

Er is onderzocht in hoeverre normaal begaafde kinderen problemen ervaren in het opgroeien bij ouders met een verstandelijke beperking. Er zijn hiervoor acht respondenten geïnterviewd. Vijf hiervan zijn vrouwelijk, drie zijn mannelijk. De leeftijd van de respondenten varieert van 35 tot 60 jaar. Ze zullen hierna aangeduid worden als R (respondent) 1, R2, R3, enzovoorts. Vanuit deze data zijn zes thema's, ook wel kern labels genoemd, naar voren gekomen. Deze labels gaan over de problemen die normaal begaafde kinderen ervaren hebben. Deze zullen hieronder toegelicht worden.
De definitie van de kernlabels zijn te vinden in bijlage 3.

3.5.1 Tekortkomingen opvoeding

Uit de resultaten van de interviews blijkt dat het thema opvoeding opgedeeld kan worden in aantal categorieën, zoals structuur, hygiëne en geld.
De respondenten is gevraagd hoe zij hun opvoeding ervaren hebben. De respondenten hebben dit uiteraard elk anders beleefd. Een eerste onderscheid lijkt te liggen in de mate van de beperking, en of beide ouders, of slechts een ouder beperkt was/is. Vier respondenten hebben één ouder met een verstandelijke beperking, vier hebben twee ouders met een verstandelijke beperking. Bij twee respondenten was de normaal begaafde ouder veel afwezig, door scheiding en vluchten in werk. Bij een andere respondent was de relatie met de normaal begaafde ouder erg slecht doordat ze veel ruzie hadden. R6 had wel steun aan haar normaal begaafde moeder: "*Dus tot ik twaalf was hield mijn moeder de zaak eigenlijk gewoon recht thuis. Dus was er weinig aan de hand, zal ik maar zeggen" (*I6-F3).

Aspecten rondom structuur. Drie respondenten benoemen specifiek dat hun verstandelijk beperkte moeder erg streng was, op het 'rigide' af. Op tijd eten, niet te laat komen, s 'avonds niet meer buiten zijn zaken die genoemd werden. De vader van R1 kon heel boos worden als hij iets deed wat zijn vader niet begreep, zoals buiten spelen of iets te laat thuiskomen. Drie andere respondenten misten thuis juist elke vorm van structuur. Bij R2 mocht heel veel. Hij werd regelmatig uit bed gehaald om op zijn broertje te passen als ouders naar het casino gingen. R3 vertelt dat er geen regels thuis waren. Alles was optioneel, zoals wanneer hij naar bed ging, en of hij wel of niet huiswerk wilde maken. Ook bij R7 waren er geen regels, zij ging geheel haar eigen gang. Zo at ze vaak alleen boven, en zonderde ze zich af van het gezin.

Hygiëne. Drie respondenten geven aan dat er voor dit gebied weinig oog was. Zo geeft R3 aan: 'douchen was optioneel' en 'ik had wekenlang dezelfde kleren aan'. R8 vertelt dat haar moeder nog nooit van tandenpoetsen had gehoord en dat ze hooguit een keer per week onder de douche gingen. Haar kleren waren echter wel brandschoon, en haar moeder kon goed schoonmaken omdat ze dat vroeger had geleerd. R5 geeft aan dat het niet erg netjes bij hen thuis was. Het huis van de verstandelijk beperkte vader van R6 was aan het vervuilen.

Geld. Omgaan met geld blijkt lastig te zijn. Vijf respondenten geven aan dat er geldproblemen waren. Hun ouders konden niet omgaan met geld, waardoor er vaak te weinig was en er spanningen ontstonden. R5 geeft aan dat er bij hun nooit geld was, ook niet voor pakjesavond: *"En op een dag met Sinterklaas, wij kregen nooit wat want het geld was op, dus dat, welke impact dat heeft op kinderen dat hadden ze ook niet door. Het was er gewoon niet, niet zeuren" (*I5-F26/27).
De moeder van R4 kreeg professionele hulp om te leren omgaan met geld. Iets dat R1 en R2 met terugwerkende kracht graag hadden gewild voor hun moeders omdat ook zij problemen hadden op dit gebied. De vader van R6 kreeg hier ook geen hulp bij, "*terwijl hij geen idee had hoe hij met geld om moest gaan"* (I6-F15b). Toen R2 (36) als tiener een baantje kreeg, werd zijn inkomen als hoofdinkomen gezien. R3 vertelt dat zijn broer financiële problemen had en zijn ouders er vanwege hun eigen krappe financiële situatie geen hulp in konden bieden, met als gevolg heftige ruzies en spanningen. R7 droeg vroeger altijd goedkope kleding, want haar ouders werkten allebei niet en konden het niet betalen.

3.5.2 Geen ruimte voor ontwikkelingsbehoefte kind

Er kwamen drie thema's naar voren. Het eerste is '*niet gezien worden'*. De respondenten gaven aan dat er weinig aandacht voor hen was. R5 ervoer een groot tekort op emotioneel gebied, iets dat twee andere respondenten onderschrijven.
R5: *"Voor mij was het zeg maar euhm, ik mocht er zelf niet zijn, ik mocht er alleen zijn in die zorgende rol. Dus mijn persoon deed er niet toe. Ik moest daar dat gezin draaiende houden"* (I5-F55).
Zaken als: veel tekort gekomen, geen oprechte interesse en het 'empathiegedeelte miste', worden genoemd. R3 merkte dat hij nooit gezien werd als een persoon waar toe men zich

richtte, en dat hij nooit het onderwerp van gesprek was. R8: *"Het is net, als je ouders hebt met een verstandelijke beperking en je bent normaal begaafd dan is het net alsof een klein stukje van je sociaal emotionele ontwikkeling in jezelf ook verstandelijk beperkt is. Zo ervaar ik dat"* (I8-F73).

Het *gemis van stimulering vanuit ouders op ontwikkelingsgebieden* is ook meerdere malen benoemd. R4 beschrijft hoe ze veel heeft gemist aan activiteiten. Die moest ze zelf opzoeken. Op schoolgebied ervoeren zes respondenten geen hulp of stimulans bij het maken van huiswerk. R2 heeft begeleiding hierin gemist: "*Als het een paar jaar eerder was geweest waren wij misschien ook een paar jaar eerder tot ontbloeiing [sic]gekomen"* (I2-F25). R3 vertelt uitvoerig over hoe zijn ouders niet konden helpen bij de middelbare schoolkeuze, omdat ze geen enkel idee hadden wat de begrippen MAVO en HAVO inhielden. Twee respondenten geven aan dat vader/moeder het wel geprobeerd heeft, maar dat dit niet veel uithaalde.

Daarnaast lag de focus van respondenten voornamelijk op behoeften van ouders, zoals R8 benoemt: 'ik was alleen maar gespitst op wat mijn moeder nodig heeft'. Dit resulteerde in een aantal gevallen *in het aanpassen van het gedrag* als kind. R3 ging veel liegen om er maar bij te horen, bijvoorbeeld door klasgenoten te vertellen dat hij ook op vakantie was gegaan. R6 vertelde anderen niets over hoe haar vader zich gedroeg, uit angst te worden afgewezen. R7 zocht al op tienerleeftijd haar heil in drugs zodat ze even niets hoefde te voelen.

3.5.3 Moeizame relatie met ouders

Dit thema kan grofweg opgedeeld worden in twee subcategorieën: *ouder van je ouders* zijn, en een *slechte band* hebben. De eerste term kwam sterk naar voren. Alle acht respondenten geven aan, in verschillende termen, dat ze de rol van ouders hebben overgenomen. Deels door praktische hulp. Zo ging R5 als kind al met doktersbezoeken mee en moest moeilijke brieven voorlezen en uitleggen. R4 sprak over die keer dat ze tijdens een moeilijk gesprek achter de bank moest liggen om mee te luisteren, omdat haar moeder haar grenzen niet goed kon aangeven. R6 moest brieven voorlezen en vertalen. Maar het gaat ook verder. R8 spreekt over hoe zij 'onbeperkt moest dienen en geven als kind'. R3 beschrijft hoe hij zijn ouders halverwege de basisschool al is ontgroeid.

> *Ze zijn eigenlijk, het zijn twee afwezige mensen, als ik het zo gek of poëtisch moet omschrijven. Ze zijn er wel maar aan de andere kant zijn ze er dus ook niet want ze hebben geen echte functie. He, ze spelen ouder, alleen die rol doen ze zo slecht, dat niemand ze eigenlijk echt heel serieus neemt in die rol.(* I3-F14/15)

De tweede term, die van een slechte band kwam ook veel terug uit de interviews. Zeven respondenten beschrijven de band die ze hebben met hun ouders in negatieve termen. Respondent I8 zegt hierover*:*

> *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, snapt je, dat zie ik nu als volwassene, maar toen als kind zag ik dat niet.* (I8-F28/29)

R7 geeft aan dat zij slecht contact met haar vader. R2 ervoer zijn moeder vaak als 'hinderlijk' in zijn jeugd. En R3 vertelt dat hij al heel jong, intuïtief wist dat hij zijn ouders niet kon vertrouwen en niets van ze hoefde te verwachten. R6 vertelt dat ze als jong kind nog wel een goede band met haar beperkte vader ervoer, omdat haar normaal begaafde moeder de belangrijkste taken overnam. Later, als jonge tiener, veranderde dit echter in een 'frustrerende relatie'.

3.5.4 Moeizame verhouding met hulpverlening

Opvallend is de afwijzende houding van ouders richting hulpverlening. Zeven van de acht respondenten gaven aan dat ouders geen hulpverlening wilden. Bij de achtste respondent was er nog geen sprake van hulpverlening omdat niet bekend was in de omgeving dat zijn moeder verstandelijk beperkt was. Deze afwerende reactie vanuit ouders wordt mede veroorzaakt vanuit wantrouwen, onbegrip en onvermogen tot adequaat contact leggen. Zo hadden de ouders van R1 'een aversie' tegen de hulpverlening. Zijn moeder vond dat er niets mis met zichzelf was*: "Mijn moeder heeft altijd, en denkt nog dat ze normaal is"* (I1-F19*).* De moeder van R8 was wantrouwend en kon agressief zijn tegen anderen. De vader van R6 begreep niet wat de hulpverlening van hem wilde en trok zich terug omdat hij niet aan hun eisen kon voldoen.

Wat ook als probleem ervaren werd, is de rol van de hulpverlening. Door de afwijzende houding van ouders, zoals hierboven benoemd, kreeg de hulpverlening weinig voet aan de grond.
De ervaringen van de drie kinderen waarin het formele netwerk wel aanwezig was, zijn niet positief. R5 vertelde dat er binnen haar gezin een keer in de drie weken een uurtje hulpverlening kwam, terwijl zij, buiten haar ouders om, drie broers en zussen heeft waarvan twee met een verstandelijk beperking.*"(. . .) en die wilde dan dat ik er bij was, want dan kon ik daarna alle lijnen uitzetten in het gezin"* (I5-F13). Zij benoemt ook dat haar hulpverlener later toegaf dat hij nooit beseft had hoe het voor haar moest zijn, om als normaal begaafd kind in dit gezin op te groeien: '*Had ie zich niet gerealiseerd*" (I5-F18).
R4 moest na de bezoekjes van de hulpverleenster aan haar moeder vertellen wat er zojuist gezegd was en hoe dit in de praktijk moest worden gebracht.
R4 vertelde hoe ze zelf als kind, haar maatschappelijke werkster weer opgezocht heeft omdat de mishandeling die door haar vader plaatsvond, na terugplaatsing in huis opnieuw begon. *"Op een gegeven moment is ze dus geweest toen heeft ze dus gevraagd: gebeurt het of niet, aan mijn vader. En toen was het klaar. Daarna nooit meer gehoord"* (I4-F61/62).
R6 spreekt haar verbazing uit over hoe het nooit iemand op heeft doen vallen dat haar vader zo beperkt was, terwijl er wel hulpverlening aanwezig was voor haar verstandelijk beperkte broertje. R3 begrijpt niet dat zijn schoolarts niet aan de bel getrokken heeft, terwijl er wel signalen waren.

Daarnaast speelt het *magere netwerk* van de ouders ook een rol. Die bestond voornamelijk uit ouders van ouders. Zeven respondenten geven aan dat opa en oma veel aanwezig waren en een actieve rol speelden. Daarin namen zij deels een praktische rol op zich, zoals respondent R1 vertelt:*"Die hebben ook bijvoorbeeld mijn vaders baan opgeleverd. Mijn opa is daar naar het kantoor gegaan en gezegd die jongen moet hier maar iets in de catering gaan doen"* (I1- F10).
Daarnaast wordt advies geven benoemd, wekelijkse bezoekjes en telefoontjes en het helpen met financiën. De steun van opa en oma wordt gezien als belangrijk, en in het geval van R2 en R1 zelfs 'levensreddend'. Daarbuiten was er weinig contact met buren, en slechts twee respondenten geven aan dat ouders wel vrienden hadden, maar dat er met deze contacten niets van de problemen werd gedeeld. R6: *"(. . .)mijn vader had ook geen netwerk, mijn moeder had een netwerk maar als ik het alleen van mijn vader had moeten hebben dan was het niks want die had toch geen flauw benul hoe die, ik bedoel (. . .)"* (I6-F29/30). Ouders van vriendjes hebben bij vier respondenten wel steun geboden. In twee gevallen is deze hulp als heel waardevol ervaren. Twee respondenten merkten ook steun vanuit de buren, bijvoorbeeld door het bieden van hulp bij huiswerk van Engels (R5). Twee respondenten hebben goed contact met hun oom en tante gehad.

Respondenten geven ook dat ze zelf misschien geen hulp hadden aangepakt. R3 had het waarschijnlijk zelf niet toegestaan. R8: *"Maar, ik moet ook eerlijk zeggen dat ik me, ik was natuurlijk zo geïndoctrineerd door die geslotenheid (. . .) dat ik daar ook niet eh voor open stond"* (I8-F58). R7 zocht geen hulp, zij voelde zich niet begrepen door hulpverleners als zij zeiden dat ze wisten hoe ze zich voelde, omdat ze niet in dezelfde situatie zaten als haar.

3.5.5 Geen aansluiting als kind

Zes van de acht respondenten geven aan dat er bij hen thuis geen kinderen over de vloer kwamen. Deels omdat het niet mocht, maar ook omdat de respondenten zelf schaamte voelden.
Drie respondenten geven aan dat ze gepest werden, waarvan twee vrij heftig. Zo werd R3 uitgescholden omdat zijn moeder op een heks zou lijken. R7 werd enorm gepest vanwege haar goedkope kleding. R6 werd door kinderen gepest omdat ze een verstandelijk gehandicapt broertje had. R8 hoorde er niet altijd bij: "*Maar ik heb het ook moeilijk gehad, in de zin dat ik me niet altijd gedroeg zoals dat hoorde. Sociaal. Dus dat ik vaak buiten de groep viel of moeilijk aansluiting vond bij andere kinderen"*(I8-F3).
R4 voelde zich als kind heel alleen, en ervoer geen connectie met anderen.

3.5.6 Negatieve gevoelens van het kind

Als gevolg van deze moeizame relatie met ouders en het missen van betrokkenheid bij hun (emotionele) ontwikkeling ervoeren de respondenten als kind veelal negatieve emoties, voornamelijk eenzaamheid. Zes respondenten geven aan dat ze zich alleen hebben gevoeld,

niet begrepen, in de steek gelaten, dat ze niet konden bouwen op ouders en dingen niet kwijt konden bij ouders. Daarnaast werd schaamte benoemd. Schaamte tegenover anderen, zoals vriendinnetjes.

> *Mijn vader bijvoorbeeld was grensoverschrijdend naar vriendinnetjes. Die dan toch wel eens binnenkwamen. Waar ik me voor heel erg schaamde. En mijn moeder sprak heel kinderlijk. Dat voel ik dus dan als ik het er weer over heb hoe ik me toen voelde als kind, dat vond ik gênant.*(I4-F33-36)

Spanning en angst speelden ook een rol bij vier respondenten. Genoemd zijn: 'altijd aanwezige spanning', het gevoel voor veiligheid die ontbrak, bang zijn voor vader.
Twee respondenten benoemen allebei het gevoel van 'een slecht kind zijn'.
Ook wordt er een gevoel van moedeloosheid wordt ervaren, mede door de onmacht van het tekort voelen schieten, het altijd beschikbaar moeten zijn voor ouders en de frustratie van het boos zijn op ouders en vervolgens schuldig voelen. R3 geeft aan dat hij zijn hele leven al vermoeid is geweest. R5 spreekt over extreme vermoeidheden.

De besproken kernlabels en sublabels zijn overzichtelijk weergegeven in tabel 3.5.

Kernlabel	Tekortkomingen opvoeding	Negatieve gevoelens kind	Moeizame relatie met ouders	Geen aansluiting kind	Geen ruimte voor ontwikkelingsbehoefte kind	Moeizame verhouding met hulpverlening
Sublabels	o Gebrekkige hygiëne	o Eenzaamheid	o Ouder van je ouder	o Gepest worden	o Niet gezien worden	o Hulpmijdende ouders
	o moeite met omgaan met geld o Aspecten rondom structuur	o Het ligt aan mij	o Slechte band	o Sociaal onvermogen	o Niet gestimuleerd worden	o Niemand trok aan de bel
		o Moedeloosheid		o Vriendjes komen niet binnen	o Aanpassen	o Zelf geen hulp aanpakken
		o Schaamte				o Ouders weinig netwerk
		o Spanning en angst				o Tekortgeschoten formele hulpverlening

Tabel 3.5. Kernlabels vanuit de problemen die kinderen hebben ervaren tijdens het opgroeien

3.6 Analyse

Ontwikkelingsachterstand. Uit de literatuur blijkt dat kinderen zeker problemen kunnen ervaren, zoals een ontwikkelingsachterstand en taal spraakproblemen (Emerson et al., 2014). De respondenten hebben niet gesproken over taalproblemen. Wel hebben ze genoemd dat er

geen ruimte was voor hun ontwikkelingsbehoefte, met andere woorden: ze werden niet gezien en niet gekend in hun persoonlijke behoeftes. In sommige gevallen is dit inderdaad ervaren als een achterstand, zoals R8 zegt: "*Het is net, als je ouders hebt met een verstandelijke beperking en je bent normaal begaafd dan is het net alsof een klein stukje van je sociaal emotionele ontwikkeling in jezelf ook verstandelijk beperkt is"* (I8-F73). De literatuur spreekt over psychosociale schade door gebrek aan respons. Dit wordt door de respondenten herkend :"*Voor mij was het zeg maar euhm, ik mocht er zelf niet zijn, ik mocht er alleen zijn in die zorgende rol. Dus mijn persoon deed er niet toe.* (. . .)" (I5-F55).

Gedrag en gevoelens. De respondenten zijn ingegaan op de moeizame relatie met hun ouders waarin ze de rol van ouders hebben overgenomen. In de literatuur is er minder over relaties geschreven, maar ligt de focus meer op gedrag en gevoelens. Wel wordt 'de ouderrol overnemen' eenmaal genoemd, in relatie tot verschillende vormen van aanpassen van kinderen (O ' Neill, 1985 in Collings et al., 2012). De nadruk van de respondenten ligt echter op de emotionele implicaties van die ouderrol overnemen, namelijk de gevoelens van onveiligheid die het met zich meebrengt. Ook de gevoelens van angst depressie en teruggetrokken gedrag komen veelvuldig in de interviews terug. En die gevoelens komen overeen met wat de literatuur hierover zegt, namelijk dat jonge kinderen van beperkte ouders hier grotere kans op hebben (Powel & Parish, 2016) als ook op geestelijke gezondheidsproblemen (Wickström et al.,2017). Ook blijkt uit onderzoek van Hindmarsh et al. (2016) dat deze kinderen zich vaker buiten gesloten voelen door anderen. Vijf van de acht respondenten hebben soortgelijke ervaringen, zijn gepest en/of hoorden er niet bij.

Risicofactoren. Wat betreft de contextuele risicofactoren die een rol spelen bij verstandelijke gehandicapte ouders, komt uit de literatuur naar voren dat men minder financiële mogelijkheden heeft, minder netwerk en weinig rolmodellen (Willems et al., 2007). Ook de verminderde mentale gezondheid van ouders wordt genoemd. Deze risicofactoren worden ook genoemd in de interviews. Zo werd het merendeel van de respondenten geconfronteerd met geldproblemen en was er inderdaad sprake van een mager netwerk. Volgens de literatuur zouden ouders geen hulp willen zoeken uit angst het negatieve beeld van anderen te bevestigen. Men wil niet gestigmatiseerd worden. Dit stigma werd herkend, door een R1 van wie zijn moeder altijd dacht dat ze normaal was (I1-F19), maar de afwijzende houding richting hulpverlening lijkt vooral te komen door wantrouwen en onbegrip. De respondenten voegen hier aan toe dat de rol van de hulpverlening niet helpend is geweest richting het kind, in een aantal gevallen werd het kind actief ingezet in het begeleidingsproces van ouders. Hiermee werden de kinderen in de rol van 'ouder van hun ouder' gedrukt. Opvallend is dat enkele respondenten zelf eerlijk toegeven wellicht niet open te staan voor hulpverlening (zie ook I8-F58).

3.7 Conclusie

De eerste deelvraag luidde: In hoeverre ondervinden normaal begaafde kinderen die opgroeien bij ouders met een verstandelijke beperking problemen in hun ontwikkeling?

Kinderen ondervinden zeker problemen in hun ontwikkeling, omdat ouders vaker te maken krijgen met risicofactoren waardoor ze in minder positieve en stabiele omstandigheden opgroeien, en omdat er vanuit ouders niet genoeg aandacht is voor hun behoeftes, gedachten en gevoelens, zowel op emotioneel gebied als op cognitief gebied. Kinderen ervaren een slechte band met hun ouders en worstelen vaker met negatieve gevoelens als angst en depressie.

4. ONDERSTEUNINGSBEHOEFTE

4.1 Inleiding

Een kind dat opgroeit bij ouders met een verstandelijke beperking, staat zelden helemaal alleen. Vaak zijn er mensen betrokken uit het informele netwerk, zoals familieleden en buren. Er kan ook sprake zijn van een formeel netwerk, in andere woorden: de hulpverlening. In dit hoofdstuk wordt deelvraag twee beantwoord: wat is de behoefte van deze doelgroep aan ondersteuning vanuit het formele en informele netwerk? Hierbij wordt eerst de literatuur besproken, en vervolgens worden de resultaten uit de interviews met de respondenten toegelicht, waarin zij vertellen hoe zij hun jeugd hebben ervaren. Er wordt afgesloten met de concrete behoeften die de geïnterviewden hebben op het gebied van het informele en het formele netwerk.

Literatuur

4.2 Ondersteuning vanuit het informele en formele netwerk

Onder *het informeel netwerk* kan worden verstaan: familie, vrienden, buurtbewoners, collega's en vrijwilligers. Daarbij dient opgemerkt te worden, dat de geraadpleegde onderzoeken zich voornamelijk op de al dan niet aanwezige netwerken van de ouders met een verstandelijke handicap richten, niet zozeer die van het kind zelf. Dit is begrijpelijk, omdat kinderen opgroeien bij hun ouders en zich in een afhankelijke positie bevinden. Al zijn ze zelf in staat sociale contacten aan te knopen op school of buiten op straat, hun ouders hebben een belangrijke en invloedrijke rol hierin. Daarbij mag er vanuit gegaan worden dat normaal begaafde kinderen in deze gezinnen net zo goed behoefte hebben aan sociale contacten als elk ander kind.

Sociale support werkt als een beschermende buffer, en heeft impact op het welzijn van een familie, de ouderschapsstijl en de veerkracht van kinderen (Armstrong, 2005 in Meppelder et al., 2014). Betere sociale ondersteuning van moeders met een verstandelijke beperking heeft een positief mentaal effect waardoor het ouderschap praktisch verbetert en de situatie van het kind indirect wordt beïnvloed (Wade et al., 2005). En dat niet alleen, een groot sociaal netwerk kan het verband tussen gedragsproblemen van het kind en kindgerelateerde stress bij de ouders verminderen. De stress die deze ouders ervaren, is gefocust op problemen van het kind en niet zozeer op hun eigen functioneren, in het bijzonder als er weinig sociale support is (Meppelder et al., 2014). Er mag dus gesteld worden dat een sociaal netwerk van belang is, niet alleen voor de ouders maar ook voor de kinderen die hierin opgroeien.

Over de behoefte van ouders aan ondersteuning uit een formeel of informeel netwerk zijn enkele onderzoeken gedaan. Feldman (2002) heeft de bestaande literatuur onderzocht en een ecologisch model ontwikkeld van ouders met een verstandelijke beperking. Dit model is

gebaseerd op Bronfenbrenner's ecologisch model (1986). Enkele van zijn opvattingen waren dat er een relatie bestaat tussen sociale steun (de grootte van het netwerk en de tevredenheid met deze steun), ouderschapsstijl (vijandig, positief of consistent), en de kwaliteit van de thuisomgeving. Daarnaast vond hij dat het psychologische welbevinden van een moeder gerelateerd was aan gedragsproblemen van het kind. In 2008 hebben Aunos, Feldman en Goulpil deze beweringen opnieuw onderzocht door een groep moeders met een verstandelijke beperking te interviewen op een aantal domeinen, waaronder hun sociale steunnetwerken. Uit de resultaten blijkt dat de moeders gemiddeld zeven personen in hun sociale netwerk hebben. De helft (50%) hiervan bestaat uit familieleden. De tweede grootste groep wordt gevormd door sociaal werkers, leraren en buurtwerkers, gevolgd door vrienden en buren, en als laatste collega's van het werk. De hulp die ze ontvangen focust zich voornamelijk op gezondheid, ontwikkeling en gedrag van hun kinderen, en vaardigheden in omgang met geld. 87% van de moeders zijn tevreden met de hulp, en een aantal heeft iemand die hen op structurele basis hielp, vaak moeders of partners (Aunos et al., 2008).

Toch gaat dit rapport niet in op de specifieke behoeften van de kinderen hierin. Sterker nog, de context van dit onderzoek is gedragsproblematiek geassocieerd aan ouderschapsstress, die verminderd zou kunnen worden door grotere sociale steun. Dat het informele netwerk van betekenis kan zijn, komt wel weer naar voren in het eerder benoemde boek 'ouder van mijn ouders', waarin alle geïnterviewden iemand benoemen uit hun (al dan niet beperkte) sociale netwerk die in hun opgroeisituatie iets betekend hebben. Nicolien vertelt: "*Ondanks alles ben ik, dankzij die begeleiding en de inzet van mijn oma en tante, toch goed terecht gekomen"* (Bruinsma & Verbaarschot, 2016, p.42). Manuela herinnert zich de peetoom, die zich het lot van haar gezin aantrok. Zijn tienerdochter leerde haar moeder hoe ze met de kleine baby Manuela om moest gaan. Tevens was er een buurvrouw, die haar met het avondeten liet aanschuiven bij haar eigen gezin.

Het formele netwerk bestaat uit disciplines zoals schoolartsen, hulpverleners, orthopedagogen en behandelaars en docenten. Als ouders weinig steun krijgen uit het informele netwerk kunnen ze om professionele hulp vragen. Ouders met een ontoereikend informeel netwerk leunen op de kwaliteit van professionele hulp (Meppelder, Hodes, Kef & Shuengel, 2014), omdat ze weinig andere opties hebben. De kwaliteit van de relatie tussen hulpverleners en de ouder met verstandelijke beperking hangt samen met verhoogde ouderlijke ontvankelijkheid voor hulp en steun (Meppelder et al., 2014). Op het moment dat ouders niet zozeer voor hulp openstaan, wordt de relatie met de hulpverlener gecompliceerd. Wellicht is men ook bang voor de gevolgen die het inschakelen van hulp met zich mee kan brengen. Die vrees is niet zonder grond, want er is een significant risico dat de kinderen uit huis worden geplaatst (Booth et al., 2005; Llewellyn et al., 2003; Taylor et al., 1991 in Collings et al., 2012).
Uit onderzoek blijkt dat ouders met een verstandelijke beperking langer wachten om professionele hulp te vragen, dan een beroep te doen op het informele netwerk (Meppelder et al., 2014).

Wat de hulpverlening specifiek aan kinderen te bieden heeft, is eerder onderbelicht gebleven. Daarom hebben Collings, Grace & Llewellyn (2017) een onderzoek gedaan naar de behoeftes

van kinderen die opgroeien bij verstandelijk beperkte ouders. Zij concluderen onder andere dat het belangrijk is kinderen uit sociaal beperkte gezinnen een duurzame relatie aan te bieden, waarin de focus ligt op de mogelijkheden, interesses en behoeften van het kind, los gezien van die van hun ouder. Hiermee kunnen sociale interacties gestimuleerd worden en kunnen kinderen op sociaal-emotioneel gebiedcompetenties opbouwen, iets wat ze anders wellicht zouden missen (Collings et al., 2017).Waar het formele netwerk tot dusver voornamelijk ingezet wordt op de ouders, zou het helpend zijn als er meer aandacht komt voor het welbevinden van het kind.

Interviews

4.3 Behoeften respondenten vanuit informeel netwerk

De respondenten hebben diverse positieve ervaringen met het informele netwerk benoemd, zoals de hulp van opa en oma, en de band met oom en tante. De hulp vanuit opa en oma was meestal praktisch van aard. Maar er was behoefte aan meer. Dit blijkt uit de gevoelens van eenzaamheid, en het 'niet gezien' worden.
R8: "*Ik zou het zelf wel gewild hebben dat er iemand was van wie ik dingen had kunnen leren. Snap je, op sociaal gebied"* (I8-F57). R3 benoemt dat hij iemand had willen hebben die echt dichtbij stond en hem kende. R7 had graag haar hart willen luchten en belangrijke gebeurtenissen willen delen met iemand. Deze respondenten geven niet aan dat deze hulp specifiek uit het informele netwerk had moeten komen. De andere respondenten spreken zich niet uit over de behoefte binnen het informele netwerk.
Een mogelijke oorzaak is dat het sociale netwerk van mensen met een verstandelijke beperking vaak minder sterk is, iets dat ook naar voren komt in de interviewresultaten. Maar ook taboe lijkt hierin een rol te spelen. R8 geeft aan dat mensen niet goed kunnen optreden binnen het informele netwerk, omdat er sprake is van loyaliteiten.
Ze geeft een voorbeeld hiervan: "*Dus dat maakt het wel ingewikkeld om zo'n rol op je te nemen snap je. Ook, stel hé, want het is je broer of je zus en die heeft wel zelf kinderen, en je ziet toch dat dat niet helemaal lekker gaat, dan kun je toch niet goed optreden"* (I8-F85).
Respondent R4 denkt dat schaamte ook een rol kan spelen in het inadequaat optreden vanuit het informele netwerk. *"Want je hebt te maken met familiegeheimen, het dekken van elkaar, de schaamtes [sic]in de familie, en dan moet je echt systemisch kunnen praten. En dat lukt niet. Zeker niet met die ouders"*(I4-F73/74).
R7 vertelt dat de verstandelijke beperking van haar moeder geheim werd gehouden in de familie, omdat ze zich ervoor schaamden. Ook R1 denkt dat zijn opa en oma zich schaamden voor hun zoon, waar door ze hem met van alles hebben geholpen.

4.4 Behoeften respondenten vanuit formeel netwerk

Betreffende het formele netwerk kwamen uit de interviews drie duidelijke behoeften naar voren.

Langdurige structurele hulp
Zeven respondenten wezen op het belang van langdurige structurele hulp. De achtste respondent had zelf wel hulp gewild, maar benadrukt dat hulp luchtig moet zijn, en dat er niet gezegd moet worden dat iets 'moet'. Een vorm van structurele hulp is lifecoaching, waarbij een coach aan een gezin wordt gekoppeld en meewandelt met de verschillende fases. R8: "*Ik ben een groot voorstander van lifecoachen. Vanaf het begin al structurele hulp opzetten want kijk je kan niet voorkomen, dat zouden we dan graag willen, maar je kunt niet voorkomen dat deze kinderen komen.*" (I8-F82). Een steungezin of een buddy zijn andere bruikbare alternatieven. Deze vorm van ondersteuning past bij de problematiek, die van permanente aard is maar wel kan veranderen bij elke nieuwe ontwikkeling die een opgroeiend kind doormaakt.
Een kanttekening die hierin kan worden gemaakt is dat de zorg nu nog vaak aan ouders wordt gegeven. Een indicatie op het hele gezin, in plaats van alleen op de ouder zou daarin al helpend zijn, zo vinden drie respondenten. R6: *"Dat we heel erg bezig zijn met die ouder te stutten en dat we vergeten dat die kinderen daarnaast ook iets nodig hebben, en dat je gewoon eerlijk moet zijn over die dingen"* (I6-F66/67).

Tijdige signalering
Het tweede punt is de noodzaak van het op tijd signaleren van de beperking van de ouders en de impact die dit op het kind heeft. Vijf respondenten benoemen dit specifiek. Er moet niet gewacht worden totdat het kind signalen in het gedrag laat zien, want dan is er al schade aangericht. R3: *"Nu ik erop terug kijk, nu ik weet hoe erg het eigenlijk was en ook hoe het anders had gekund"* (I3-F54).

Zodra bekend is dat ouders met een verstandelijke beperking een normaal begaafd kind hebben, zou er al extra aandacht op het gezin gericht moeten worden. R3 verwoordt het scherp: *"Als er bij verstandelijke beperkte ouders er een niet verstandelijk beperkt kind is, dan is per definitie een probleem. Puur vanwege dat verschil. Want dat verschil is zo pervasief"* (I3-F74).

Erkenning beperking
Een derde en veel benoemde behoefte vanuit het formele netwerk, is het erkennen van de beperking van ouders richting de kinderen. Het informele netwerk zou hier meer moeite mee kunnen hebben door bovengenoemde schaamte en loyaliteit. De hulpverlening bevindt zich in de juiste rol en positie om dit te benoemen. Zeven respondenten onderstrepen het belang hiervan. Dit wordt tot dusver te weinig gedaan, zo hebben alle respondenten ervaren.

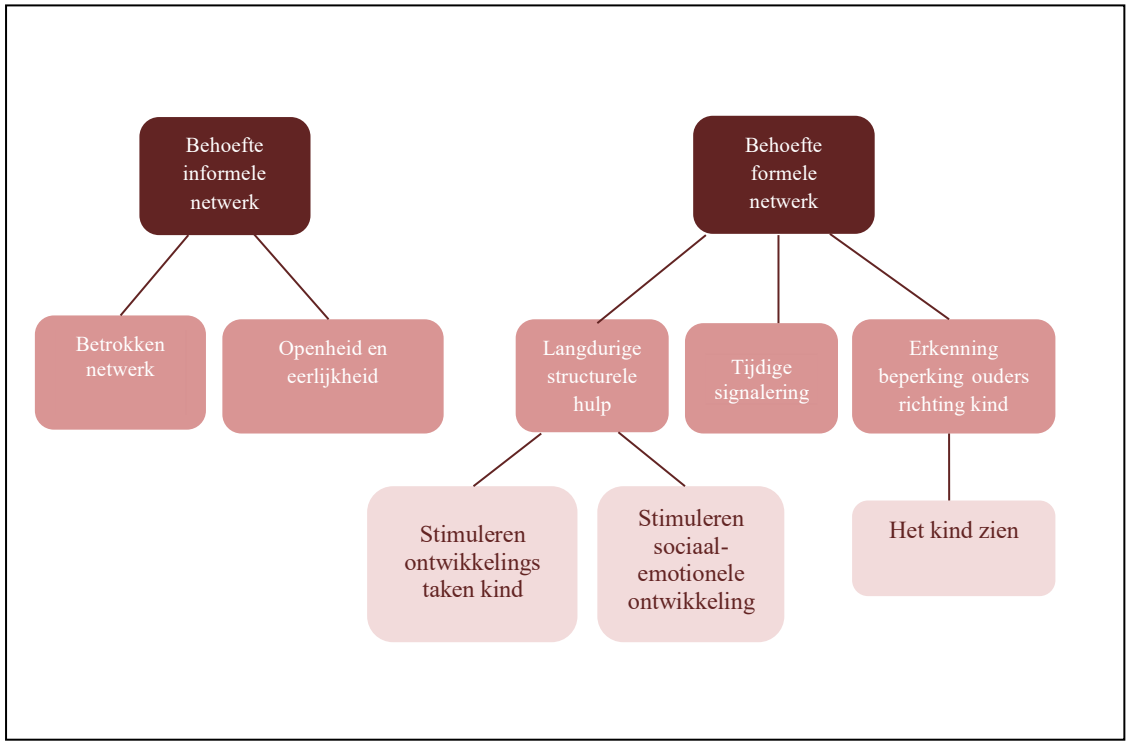
> *Laten we alsjeblieft ophouden om om de pot heen te draaien hé, en zeg gewoon: jouw vader of jouw moeder heeft gewoon een verstandelijke beperking. Dat betekent niet dat die minder van jou houdt, maar dat betekent wel dat ie bij bepaalde dingen hulp nodig heeft.* (I6-F33/34)

Het kan helpend zijn voor het kind, omdat het dan niet alle problemen op zichzelf betrekt of aan zichzelf gaat wijten. R4 had dit heel graag gewild:

> *Als het vroeger bij mij bewust gemaakt was, was het misschien heel anders verlopen. Want dan had ik ook erkenning gekregen of we hadden erkenning gekregen. En dat had mijn moeder ook erkenning kunnen krijgen dat ze wel deed wat ze kon maar natuurlijk niet anders kon. Maar dan was je misschien nog omhoog getild als het ware met elkaar.* (I4-F91)

Deze erkenning kan de kinderen helpen om te beseffen dat ouders door hun beperking niet in staat zijn om optimale steun te bieden aan hun kind. En dat ze de positie van het kind opmerken.

Een overzicht van de behoeftes vanuit informeel en formeel netwerk staan weergegeven in onderstaand figuur.



Figuur 4.3. Hulpbehoeften vanuit formeel en informeel netwerk

4.5 Analyse

Vanuit de literatuur blijkt dat een groot sociaal informeel netwerk zeer waardevol is, omdat het de kindgerelateerde stress bij ouders vermindert. Ook werkt het als een beschermende buffer en heeft het invloed op het welbevinden van families en de veerkracht van het kind (Armstrong, 2005 in Meppelder, Hodes, Kef & Schuengel, 2014). Verstandelijk gehandicapte ouders blijken vooral familie in hun informele netwerk te hebben (Aunos et al., 2008).

Vrienden en kennissen nemen een beduidende kleinere plaats is. Dit wordt ook duidelijk uit de interviews (zie I6-F29/30).
Respondenten hebben vooral behoefte aan iemand die dichtbij staat en betrokken is, en iemand die open en eerlijk is over de situatie thuis.
Het formele netwerk is belangrijk omdat het een langdurige relatie kan bieden aan het kind, waar de focus echt ligt op zijn of haar interesses, mogelijkheden en behoeftes (Collings et al.,2017). Er zou ingestoken kunnen worden op het aanleren van competenties op sociaal gebied. Dit sluit deels aan de behoeftes van de respondenten op dit vlak. Zij pleiten ook voor langdurige hulp, omdat de verstandelijke beperking van ouders niet iets van voorbijgaande aard is. Ook is er behoefte aan een tijdige signalering van de problematiek. De respondenten voegen daar ook iets aan toe: erkenning van de beperking van ouders. Deels door het te benoemen zoals het is, zoals R6 zegt: ”*Laten we alsjeblieft ophouden om om de pot heen te draaien hé, en zeg gewoon: jouw vader of jouw moeder heeft gewoon een verstandelijke beperking”* (I6-F33/34).
Tegelijkertijd wordt vanuit de respondenten gezegd dat dit wat lastig kan liggen in het informele netwerk, door loyaliteiten en schaamte (zie (I4-F73/74) en (I8-F85).

4.6 Conclusie

In dit hoofdstuk is er gezocht naar een antwoord op deelvraag twee: wat is de behoefte van deze doelgroep aan ondersteuning vanuit het formele en informele netwerk?

De behoefte vanuit het informele netwerk is iemand die dichtbij staat, ofwel een betrokken netwerk, en openheid en eerlijkheid over wat er aan de hand is thuis.
Ook richting het formele netwerk zijn er behoeften, namelijk die van langdurige structurele hulp die zich richt op het stimuleren van de ontwikkelingstaken van het kind, en de sociaal emotionele ontwikkeling. Tijdige signalering is van belang, zodat het kind geen schade oploopt, en erkenning van de beperking van de ouders richting het kind. Het kind moet hierin als onderscheidend individu gezien worden.

5 DE TOEGEVOEGDE WAARDE VAN DE CONTEXTUELE BENADERING

5.1 Inleiding

In het komende hoofdstuk wordt antwoord gegeven op deelvraag drie: welke concepten en interventies uit de contextuele theorie sluiten aan op de ondersteuningsbehoefte van de doelgroep? Allereerst wordt de oorsprong van de contextuele benadering geschetst, en wat deze behelst. Vervolgens worden de concepten toegelicht die de grondlegger Boszyormenyi-Nagy beschreven heeft en hoe die in relatie staan van de problematiek van kinderen van beperkte ouders en worden de interventies beschreven die passend zijn bij de behoeften van de doelgroep en in een therapeutisch proces kunnen worden ingezet. Daarna zal een casus vanuit de doelgroep voorgelegd worden aan een werkzame contextueel therapeut, om een beeld te krijgen van hoe de hedendaagse contextuele praktijk om kan gaan met de problematiek die kinderen van ouders met een beperking kunnen ervaren en er wordt afgesloten met een analyse en de conclusie.

Literatuur

5.2 Contextuele benadering in het kort

De contextuele therapie is een psychotherapie die ontwikkeld is door Ivan Boszormenyi-Nagy, hierna te noemen: Nagy (1920-2007), een Hongaars-Amerikaans psychiater.
Hij raakte geïnspireerd door het werk van Martin Buber, een Joods filosoof, die veel schreef over menselijke relaties, en de denker Levinas, die stelde dat elk mens een appel op de ander doet. Nagy miste deze relationele ethiek in de psychologie van destijds. In zijn werk als gezinstherapeut kwam hij veel begrippen als ‘rechtvaardig’, ‘geven’ en ‘betrouwbaarheid’ tegen. Hij ontdekte dat er een soort onzichtbare balans bestaat tussen mensen waar in gegeven en ontvangen wordt, en dat als die balans verstoord wordt, er complexiteiten ontstaan in menselijke relaties. Zijn ideeën kregen vorm en in 1986 kwam zijn levenswerk ‘tussen geven en nemen’’ uit, waarin hij zijn methode uitlegt. Zijn nadruk ligt op het intergenerationele aspect. Hij vond het essentieel dat therapie zich richt op de behoeften van het nageslacht.

De contextuele therapie werkt met een integratief model, dat vier dimensies bevat.
De eerste dimensie is van de feiten. In andere woorden, wat zijn de gegevenheden van het leven. Wat voor geslacht is iemand, hoe oud is iemand, zijn er broers of zussen.

- In dit geval dus: kind van ouders met een verstandelijke beperking.

De tweede dimensie is die van de psychologie. Hier valt onder: motivaties, behoeften afweermechanismen.

- Hoe gaat iemand om met het feit dat zijn ouders verstandelijk beperkt zijn. Wat zijn zijn behoeftes, verlangens, zijn pijn.

Dan komt de *derde dimensie*, namelijk die van de interactie. Dit betreft de communicatie met elkaar, maar ook rolverschillen, coalities en machtstructuren.

- Hoe verhoudt het kind zich tot zijn ouders? Wie heeft welke rol, wie voelt zich verantwoordelijk, wie steunt elkaar en welke functie heeft men in het gezin.

De laatste en *vierde dimensie* is die van de relationele ethiek. Dit gaat om de balans tussen geven en ontvangen, en om rechtvaardigheid in relaties.

- Wordt gezien wat het kind geeft, hoe het probeert bij te dragen? Wat geven ouders en is daarin een evenwicht of juist niet?

Nagy zag deze dimensies niet los van elkaar, omdat zij allen invloed hebben op elkaar. Maar de dimensie van de relationele ethiek is wel het kompas, van waaruit met de andere dimensies gewerkt wordt (Onderwaater, 2015, p.35).

Nagy heeft zich niet specifiek uitgesproken over verstandelijk beperkte ouders, echter wel over het verstandelijk gehandicapte kind en hoe zijn familie zich kan verhouden hiertoe (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1986). In zijn werk komen voorbeelden aan de orde van complexe gezinssituaties, waarvan enkele waarin het kind aan 'mentale retardatie' lijdt, of waarin de ouder lichamelijk beperkt is door doofheid. Het is moeilijk na te gaan of Nagy bewust was van gezinnen waarin ouders verstandelijk beperkt zijn; dat ze er toen ook waren is een vaststaand feit. Nagy schrijft echter veel over parentificatie. In het bijzonder de soort parentificatie waarin ouders hun kind belemmeren om op te groeien en zich te ontwikkelen, is passend bij wat kinderen uit gezinnen met verstandelijk beperkte ouders veelal ervaren. Hier wordt in paragraaf 5.3 dieper op ingegaan. Daarnaast heeft hij tal van interventies beschreven, die uitermate geschikt zijn ter bevordering van een helend therapeutisch proces voor mensen die met dergelijke situaties te maken hebben.

5.3 Verouderd of relevant?

Het werk van werk van Nagy stamt uit 1986. In de jaren daarvoor is hij actief geweest als gezinstherapeut. De maatschappij zag er toen totaal anders uit dan onze hedendaagse wereld. Vooral op het gebied van technologie en daarmee de komst van sociale media, is er veel veranderd. Relaties, families en alle complexiteiten die daarbij komen kijken, zijn echter van alle tijden. Nagy was een voorstander van in de verbinding blijven. En dat in een tijd waarin dat niet de heersende norm was. Nagy geeft aan dat verwanten bijna altijd een potentiële hulpbron zijn. Hij spreekt vertrouwen uit in de mogelijkheid tot rechtvaardigheid en betrouwbaarheid in relaties, hoe gestagneerd die ook lijken te zijn (Nagy, 1986, p. 178). Onderzoek heeft echter uitgewezen dat netwerken van mensen met een verstandelijke beperking vaak mager zijn en er weinig contact is met mensen zonder verstandelijke beperking (Dusseljee et al., 2011). Het is de vraag of Nagy de mogelijkheid van zwakke netwerken mee heeft genomen in zijn beargumentering. Verachtert (2009) stelt in haar scriptie dat Nagy zich bijna uitsluitend richt op gezinsrelaties en familiaire banden, minder op het ruimere netwerk eromheen.

Nagy was ervan overtuigd dat in het speciaal ouders en kinderen gebaat zijn bij de mogelijkheid van rechtvaardig geven en ontvangen. En dat er altijd gestreefd moet worden naar het herstellen van de banden die er zijn, hoe beschadigd of fragiel deze ook moge zijn. Toch moet hij de weerstand hiertegen gevoeld hebben, want in 1986 schreef Nagy al dat deze opvatting niet breed gedragen werd door veel scholen in de psychotherapie: " bovendien lijkt men te werken vanuit de permissie dat geen enkele poging tot herstel van een relatie opweegt tegen de emotionele lasten . . . Deze algemene houding weerspiegelt waarschijnlijk hoe de hedendaagse maatschappij met angst en beven naar de banden van ouder-kindrelaties is gaan kijken (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1986, p. 258)". Nagy was hiermee dus onconventioneel, maar hij geloofde dat het niet verwerven van gerechtigde aanspraak, verdere groei en ontwikkeling in het leven in de weg zou staan. Sterker nog, dat dit zal leiden tot ernstig en kostbaar verzuim (Nagy, 19886, p. 259).
Tegelijkertijd had juist Nagy grote aandacht voor de kwetsbare ander. Hij gaf hen in zijn sessies het eerste woord, en was zeer gericht op de erkenning voor het 'gevende kind'. Michielsen, van Mulligen en Hermkens (1998) benoemen dan ook het gevaar van hedendaagse oppervlakkige en niet goed begrepen contextuele toepassing in de praktijk. Het zou namelijk een normerende benadering kunnen worden die zich teveel focust op verbinding, en mensen niet genoeg steunt in hun individuatie en autonomie. En dat proces moet eerst doorlopen worden, voordat mensen in verbinding kunnen gaan.
Vandaag de dag is de contextuele therapie springlevend. Niet in de laatste plaats, omdat de focus ligt op het intergenerationele perspectief.

5.4 Concepten uit de contextuele therapie

Loyaliteit

Het is een populair begrip in de hedendaagse psychologie. Over de definitie bestaan verschillende zienswijzen. Soms kan de misvatting ontstaan dat het een soort keuze is, gemaakt uit warme gevoelens, of dat het met hechting of aantrekkingskracht te maken heeft (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1986). De connotatie in de contextuele benadering is echter iets anders. Het gaat om "*preferentiële betrokkenheid bij een relatie, gebaseerd op verschuldigd zijn"* (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1986, p. 30). In andere woorden, een kind kan niet anders dan loyaal zijn, omdat het leven heeft ontvangen van zijn ouders. Nagy onderscheidde hierin twee vormen: existentiële loyaliteit, die past bij bovenstaande uitleg, en verworven loyaliteit, welke wordt opgebouwd door de relatie met de ouders en investeringen in elkaar.
Kinderen van beperkte ouders kunnen zich in een situatie bevinden waarin er weinig sprake is van verworven loyaliteit, omdat ze teveel geven maar niets terug krijgen. Er ontstaat dan een disbalans in het geven en ontvangen, en de kinderen voelen zich niet erkend (Onderwaater, 2015). Dit maakt het lastig om dan passend vorm te geven aan hun loyaliteit. Ducommon-Nagy (2008) benoemt ook de onzichtbare loyaliteit, die zich kan uiten in de weigering om zich beschikbaar te tonen voor ouders die dat volgens hen niet verdienen. Die worsteling wordt ook zichtbaar in de interviews (I1- F48 en I3-F80).

Parentificatie
Ook dit begrip wordt veel gebruikt, maar de contextuele invulling hiervan is anders.
Nagy noemt parentificatie niet altijd een destructief proces. Als ouders op kinderen leunen en hun kinderen kunnen hiermee van dienst zijn en krijgen er vervolgens erkenning en waardering voor, dan kan dit een waardevolle ervaring zijn die het kind vertrouwen geeft in eigen kunnen. Maar als een ouder bezitterig wordt tegenover het kind, en eenzijdig voordeel put uit het kind (Boszormeny-Nagy & Krasner, 1986, p.192) dan komt de persoonlijkheidsgroei van het kind in gevaar. Het kind 'mag' niet groter worden, veranderen, andere behoeften krijgen die bij nieuwe levensfases horen, omdat dit bedreigend is voor ouders. Zij kunnen bang zijn dat hun behoeften daardoor in de knel komen. Dit wordt onderschreven door respondent R8, die zegt:

> *Toen ik klein was, was er nog wel begrip maar naarmate ik ouder werd, vanaf tiener werd mijn ontwikkeling als een bedreiging ervaren. En zij heeft dit ook letterlijk gezegd van vanaf dat jij een jaar of 11 bent heb jij je van ons ontvreemd.* (I8-F21)

Verstandelijk beperkte ouders hebben een bepaald niveau van intelligentie, en deze verandert niet gedurende hun leven. Hooguit wordt deze op latere leeftijd minder. Dit maakt hun aanpassingsvermogen in de opvoeding van opgroeiende kinderen zeer beperkt. Dit onvermogen tot functioneren als ouder, kan ervoor zorgen dat het kind al vanaf jonge leeftijd in een constante positie van volwassen verantwoordelijkheid wordt geplaatst. Het krijgt als het ware de rol van de ouder toebedeeld. Vandaar ook de zeer toepasselijke titel van het egodocument: 'ouder van mijn ouders' (Bruinsma & Verbaarschot, 2016).
Dit gebrek aan ouderlijke zorg en de onevenredige belasting die op het kind wordt gelegd, kan resulteren in 'destructief gerechtigde aanspraak'.

Destructief gerechtigde aanspraak
Elk kind heeft recht op zorg en liefde. Al is het alleen maar omdat het in totale afhankelijkheid en hulpeloosheid wordt geboren. Het kind doet een appèl op ouders om het te voeden en te verzorgen. Een dwingend appèl, want anders zou het sterven. Het recht dat het kind hiermee automatisch opbouwt, wordt helaas niet in alle gevallen vervuld. Zij kunnen hierdoor fundamenteel vertrouwen verliezen in menselijke relaties (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1986).

> *Daardoor bouwt het kind destructieve gerechtigheid op, hij heeft iets moeten ontberen waar hij recht op heeft, en wil daar later alsnog aanspraak op maken. Er ontstaat een 'overschot aan rechten.' Relaties zijn hiermee heel onrechtvaardig geworden, en het kind kan de wereld als onbetrouwbaar en onveilig ervaren* (Onderwaater, 2015, p. 65).

In zijn basiswerk heeft Nagy veel geschreven over 'destructieve gerechtigheid'. Ten eerste dat deze bijna altijd ontstaat door het falen van de ouders om het kwetsbare jonge kind het vertrouwen en de zorg te bieden die het nodig heeft. Over de gevolgen van dit destructieve

recht wordt gesteld dat deze het ‘vermogen vernietigt van een mens om zichzelf te valideren door het geven van paste zorg’.
Een bekend gevolg van destructief recht is dat het kind dat heeft moeten ontberen, later alsnog aanspraak wil maken op zijn rechten, en dat bij onschuldige derden probeert te halen. Maar iemand kan van zijn partner of kinderen niet krijgen wat zijn ouders hem hadden moeten geven (Onderwaater, 2015). Hiermee ontstaat dus een probleem, want die ander kan dit niet inlossen en het gevoel van gebrek blijft aanwezig.

5.5 Interventies uit de contextuele benadering

Er zijn tal van interventies beschreven (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1986). Hoewel er geen vastomlijnde methodiek is in de werkwijze van de contextueel therapeut, zijn er wel een aantal contextuele interventies die regelmatig in een therapieproces gepleegd worden. Uit recent onderzoek naar hoe Boszormenyi-Nagy de theorie praktiseert in concrete contextuele interventies, blijkt dat er een consistente werkmethode gebezigd wordt, waarin een aantal contextuele elementen herkenbaar zijn (van der Meijden, van Noordegraaf & van Ewijk, 2018). Contextuele therapie is vanuit oorsprong vooral familietherapie. Dat houdt in dat meerdere familieleden deelnemen aan het proces. Dit vraagt capaciteiten van de deelnemers, zoals inlevingsvermogen, voorstellingsvermogen en zelfreflectie. Uit de literatuur blijkt dat mensen met een verstandelijke beperking zich niet goed van hun eigen emoties bewust zijn en het moeilijk vinden om op hun eigen handelen te reflecteren (de Beer, 2016). Het is dus de vraag of mensen met een beperking, in dit geval de ouders, kunnen anticiperen op bepaalde interventies en er een constructief therapieproces plaats vindt. Dit is afhankelijk van de ernst van de beperking. Contextuele therapie is echter ook uitermate geschikt voor mensen die alleen komen met een hulpvraag. Daarom is gekozen om interventies te beschrijven die helpend kunnen zijn voor kinderen van beperkte ouders, hiermee ervan uitgaand dat het kind volwassen leeftijd heeft bereikt en in staat is therapie te ontvangen.

De contextuele therapeutische grondhouding is **meerzijdige partijdigheid**. Het belangrijkste doel van de meerzijdig partijdig gerichte houding is om een dialoog te ontlokken, waarin de familieleden erkenning aan elkaar kunnen geven (van der Meiden et al., 2017). Hiermee wordt bedoeld: een therapeutische houding die ruimte biedt voor ieders verhaal. Het behelst ook het zoeken naar goede intenties en inzet en het is gericht op een goede timing (Michielsen et al., 1998). In een therapeutisch proces waarin geen familie aanwezig is, kan de therapeut die afwezige familieleden toch een stem geven door te vragen hoe bijvoorbeeld ouders zouden reageren op een bepaalde situatie. De cliënt zou ook iemand kunnen meenemen die belangrijk voor hem is geweest en dicht bij de familie staat, zoals een betrokken oom of tante. Zo ontstaat er toch een dialoog. Een andere waardevolle eigenschap van meerzijdige partijdigheid is dat het de loyaliteit die de cliënt ervaart naar zijn ouders niet in de weg staat, want de therapeut zal niet mee gaan in negatieve beoordelingen maar is wel partijdig met het onrecht dat de cliënt is aangedaan (Onderwaater, 2015, p. 166). Dit is helpend omdat als dit wel zou gebeuren, er geen ruimte meer is voor loyaliteit naar ouders, en dat is niet ondersteunend, want iemand blijft het kind van zijn ouders.

Een interventie die hierbij aansluit is de **balans van geven en nemen** in een familie te exploreren. Deze interventie ligt in het gebied van de relationele ethiek en heeft te maken met rechtvaardigheid. Is er een rechtvaardige balans geweest in het geven en ontvangen? Met andere woorden, hebben ouders hun kind gegeven wat het nodig had. Is dat evenwicht met elkaar, of geeft/ontvangt de ene partij teveel. Hiermee kan destructief recht worden opgespoord, dus leed dat is ontstaan omdat men niet gekregen heeft waar het recht op heeft, zoals liefde en aandacht. Een belangrijke vraag die Nagy veel stelde was: 'hoe hebben familieleden zorg voor elkaar gedragen?' (van der Meijden et al., 2017). Hiermee komt 'het geven' in beeld. Soms ontstaan nieuwe inzichten, omdat een cliënt dit nooit eerder zo heeft gezien, of het negatief heeft ingevuld omdat de intenties niet bekend zijn.
Als er meer helderheid is over deze balans, en hoe iemand bijgedragen heeft, kan er **erkenning** worden gegeven. Dit is iets anders dan een compliment geven of waarderen. Erkennen houdt in, het erkennen van de verdiensten van de ander, en erkennen van het onrecht dat de ander is aangedaan (Michielsen et al., 1998). Dit kan de therapeut doen, maar het is krachtiger als deze erkenning door familie kan worden gegeven, of indirect door een andere naaste die de cliënt goed kent. Deze erkenning is voor kinderen van beperkte ouders is heel belangrijk, omdat zij vaak veel geven maar weinig terug krijgen omdat mensen daarmee tot zelfafbakening kunnen komen (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1986, p. 481). Dit is een proces waarin iemand leert zijn eigen positie, belangen en behoeften te kennen en deze kan onderscheiden van die van de ander, en in staat is om ze te verdedigen en anderen dat recht ook te geven (Onderwaater, 2015, p.74).

Een volgende belangrijke interventie, is het **intergenerationele perspectief** onder de aandacht brengen. Met andere woorden, overstijgend kunnen kijken naar de generaties, zowel de oudere als de toekomstige. Nagy deed dat zelf door de familieleden te vragen een parallel te vinden tussen hun levenssituatie en die van andere, dichtbij staande familieleden (van der Meiden et al., 2018). Een voorbeeld hiervan is: 'hoe denk je dat het voor je moeder was om op te groeien bij je oma thuis?' Het doel van een intergenerationele vraag, is dat iemand zich gaat verplaatsten in de positie van die ander waar hij zoveel moeite mee heeft, en bedenkt hoe diegene het zou hebben ervaren. Dit kan ruimte creëren in een vastgelopen situatie, omdat iemand dan meer facetten krijgt en niet eendimensionaal 'slecht' is, iets dat ook wel 'destructieve idealisering' wordt genoemd (Boszormeny-Nagy & Krasner, 1986). Maar de nadruk die de contextuele benadering op het 'zorgen voor de toekomst' legt, werkt ook motiverend voor de persoon die in therapie is. De cliënt kan daardoor de aandacht richten op wat komen gaat, hoe die toekomst eruit gaat zien en welke factoren hij belangrijk vindt in zijn leven om het als prettig te ervaren. De focus gaat als het ware van de pathologie naar hoop voor de toekomst. Deze insteek kan waardevol zijn voor de doelgroep, omdat het een feit is dat een verstandelijke beperking niet overgaat of minder wordt. Men moet hoe dan ook een weg vinden om het leven weer aan te kunnen. En daarnaast, kan de persoon zelf de wens hebben om een gezin te stichten. De wens is er dan bijna altijd om het goed te doen. Nagy stelde het zelfs nog scherper: "*Ouders helpen hun mandaat van verantwoordelijkheid voor het nageslacht vorm te geven, is uiteindelijk de grootste bron (. . .) voor ieders therapeutische voortgang."* (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1986, p. 306). Het **zoeken naar hulpbronnen** kan hierin helpend zijn. Dit zijn mogelijkheden en middelen in mensen en relaties waardoor

mensen gestimuleerd worden om verder te groeien en ontwikkelen. Deze hulpbronnen zijn gericht op het zoeken naar resterend vertrouwen, dus datgene of diegene waar de cliënt nog wel op kan bouwen. Ze kunnen in kaart worden gebracht met behulp van een genogram, dit is een schematische weergave van de familieleden en andere belangrijke relaties, waardoor een therapeut en de cliënt zicht krijgen op de verhoudingen binnen een familie (Onderwaater, 2015).

Interview

5.6 Casus vanuit contextuele praktijk bekeken

Om antwoord te krijgen op welke wijze contextueel therapeuten omgaan met de behoeften van deze doelgroep, is onderstaande casus geschreven.

Kees is een 36 jarige, normaal begaafde man die is opgegroeid bij verstandelijk beperkte ouders. Hij heeft een moeilijke jeugd gehad waarin sprake was van ernstige sociaal emotionele verwaarlozing. Het lukt Kees niet om zijn leven op de rit te krijgen. Hij ervaart boosheid en machteloosheid naar zijn ouders, die op hun manier hun best hebben gedaan maar daarin volgens Kees ernstig tekort zijn geschoten.
Kees heeft besloten in therapie te gaan, in de hoop dat hij deze gevoelens een plek kan geven en zich weer kan richten op groei en herstel.

Er is met opzet gekozen voor een globale casus zonder veel details, zodat het als illustratie kan dienen voor hoe een iemand zich als volwassene kan voelen. Deze casus is vervolgens voorgelegd aan Albert van Dieren (zie bijlage 3 uit het bronnenboek), contextueel therapeut te Ede.
Albert benoemt dat hij allereerst met Kees zou willen praten over hij het ervaren heeft als zoon om op te groeien bij ouders die verstandelijk beperkt zijn geweest die hem niet hebben kunnen geven wat hij nodig had gehad. En hoe hij geprobeerd heeft om kind voor zijn ouders te zijn. “Dat is voor mij de eerste stap gewoon. Hem leren kennen, zodat hij wat kan gaan vertellen. En ik ben heel benieuwd van, vanaf welk moment hij in zijn leven hij zich hier steeds meer bewust van werd. Dat er dingen anders waren dan bij zijn vriendjes of zo.” Deze fase wordt in de contextuele benadering ‘erkenning’ genoemd. Albert geeft aan dat er niet een bepaalde volgordelijkheid is in de contextuele benadering, als in lineaire fases die men moet doorlopen. Wel geeft hij aan dat het belangrijk is eerst ruimte te maken voor Kees, zodat er aan hem recht gedaan kan worden.”Zodat hij bewust, dat het onrecht dat hij heeft meegemaakt, dat hij daarover kan nadenken, dat die daarin misschien wel op een andere manier naar kan gaan leren kijken. En dat de innerlijke schema’s, de werkschema’s die hij daaraan gekoppeld heeft, dat hij die in eerste instantie los van zichzelf kan maken”. En daarbij ligt de nadruk niet op meteen weer contact leggen met de familie. Hier waarschuwt Albert dan ook voor. Therapeuten moeten niet te snel in de verbinding gaan. Hij verwijst naar het ‘mortuarium’ van Nagy. “In dat moratorium is het nodig om aandacht te besteden aan de gekwetstheid die deze man heeft opgedaan in zijn leven. En dat hij daar een voor hem een

passende plaats aan kan geven zodat hij kan nadenken van hoe zou ik mijn leven willen gaan vormgeven. In plaats van gefocust te blijven op alles wat er niet is geweest. En alle pijn en moeite die daar blijft. En daar kan heel makkelijk heel veel pathologie ontstaan." De meerzijdige partijdigheid kan zichtbaar gemaakt worden door ruimte te geven aan het verhaal van Kees.
Timing is hierbij een belangrijk element. Kees kan op een gegeven moment zelf aangeven of de tijd rijp is om op een andere manier over zijn ouders te spreken. Albert benadrukt hoe belangrijk het is dat je als therapeut geen interventies pleegt die Kees deloyaal maken naar zijn ouders: "Hoe boos hij ook is op zijn ouders. Die boosheid, daar zit zijn niet vervulde verlangen." Later zullen er wellicht momenten in de tijd komen dat Kees anders kan kijken naar zijn ouders dan hij tot nu toe heeft gedaan. Dat hij tot volwassen hertaxatie kan komen. Vervolgens is het belangrijk dat Kees datgene waar hij boos over is, nieuwe betekenis kan geven. "Dus dat betekent dat je dat als therapeut moet kunnen mentaliseren, dus hem 'holding' moet kunnen bieden." Albert doet dat door goed te luisteren, sommige dingen te reframen, te normaliseren, dat de gevoelens die hij heeft helemaal niet vreemd zijn. "Alleen, het mentaliseren zal op een bepaald moment naar hem toe ook gaan dat de innerlijke concepten die hij over zichzelf gemaakt heeft omdat zijn ouders hem niet hebben kunnen wat hij nodig had, en dus een gevoel heeft van, misschien wel van schaamte, van ben ik het wel waard om van gehouden te worden of heel erg in de boosheid vaak. De betekenis die hij daaraan gegeven heeft, dat er een moment kan komen dat hij dat wat meer los van zijn identiteitsbeleving kan maken." Dit is een proces dat volgens Albert wel maanden kan duren. Een andere stap die Albert zou nemen, is het richten op de hoop die hij heeft voor de toekomst en hoe die vandaag al geoperationaliseerd kan worden. Daar ligt volgens hem ook de meerwaarde van de contextuele benadering. Die is altijd op zoek naar mogelijkheden van herstel. En dat betekent niet gelijk dat hij weer contact maakt met zijn ouders. Dat komt pas als hij er aan toe is. "De toekomstige generaties zijn als het ware een wenkende kracht, om vandaag tot constructief handelen te komen. Om te komen tot nieuwe betekenisgeving om in feite hoop te genereren. Hoop doet leven. Als mensen hoop hebben, komen ze in beweging." Een deel van de kracht ligt volgens Albert in zicht krijgen op hoe het geven en ontvangen onder druk is komen te staan in belangrijke relaties. Maar vervolgens ook kijken of er nog bronnen van resterend vertrouwen te vinden zijn rondom Kees, die hem kunnen helpen anders naar zichzelf en wellicht ook naar zijn ouders te kijken. Interventies die daarbij helpend kunnen zijn is het proces van de zelfvalidatie, waarmee allereerst waarde wordt toegekend aan zijn eigen leven, en een stuk zelfafbakening door bepaalde zaken los te zien van zichzelf. Dus de beperking van mijn ouders zegt iets over hen, niet over mij.

5.7 Analyse

De eerste indruk van contextuele therapie is dat het een benadering is met veel aandacht voor het individu, maar altijd in relatie tot die ander. De ethiek van Martin Buber, waardoor Nagy zo geïnspireerd door raakte, is hiervan doorweven. De ander doet een appel op ons, wij doen een appel op de ander. Doordat het hele leven doorvlochten is met relaties en verhoudingen tot elkaar, is dit voor iedereen een aansprekend thema. Iedereen heeft immers een context, en

is geboren uit twee ouders. De termen die Nagy gebruikt, kunnen wat zakelijk overkomen en worden daardoor soms verkeerd begrepen (Michielsen et al., 1998). Bijvoorbeeld het meerzijdig perspectief. Een eerste ingeving kan zijn dat dit impliceert dat de therapeut dan voor iedereen partij trekt of zaken gaat vergoelijken, terwijl het juist inhoudt dat de therapeut iedereen de ruimte geeft om zijn verhaal te doen waardoor een dialoog op gang kan komen en men elkaar erkenning kan geven (van der Meiden et al., 2017). Het is een zoektocht naar waar er ruimte is, waar er nog openheid en resterend vertrouwen te vinden is. Ook zijn connotatie van loyaliteit is net even anders, het is niet zozeer een keuze, maar een gegevenheid: het *is* er. En dat is lastig, want hoe kan een kind van verstandelijke beperkte ouders daar vorm aan geven, als hij tekort komt en niet wordt voorzien in zijn behoeftes.

Waar de literatuur niet heel veel ingaat op de impact die het heeft om 'ouder van je ouder' te zijn en waar de respondenten onder geleden hebben, vindt dit in de contextuele benadering wel weerklank. De parentificatie die heeft plaats gevonden, waarin het kind teveel gegeven heeft en te weinig ontvangt, en in sommige gevallen zelfs niet toegestaan wordt om te ontwikkelen en te groeien (Boszormeny-Nagy & Krasner, 1986), is een hele passende uitleg van waar deze kinderen door heen moeten gaan. Nagy gaat hiermee als het ware voor het kind staan, door te benoemen dat het recht heeft op aandacht liefde en ouderlijke zorg, en dat het destructief recht opbouwt als dit niet vervuld wordt. Erkenning is hierin ontzettend belangrijk. Die roep om erkenning komt ook zeer duidelijk in de interviews naar voren. De respondenten hadden graag gezien willen worden, en gekend in hun behoeftes en hun geven. Nagy geeft deze erkenning veel ruimte, omdat het niet alleen opbouwend is, maar ook heel belangrijk voor de balans in een relatie. Tegelijkertijd ziet hij ook een verantwoordelijkheid die ieder mens, dus ook dat kind zal moeten oppakken, en dat is om dat destructieve recht dat is opgebouwd, niet te gaan halen bij anderen, waardoor schadelijke relaties ontstaan (Onderwaater, 2015. Hierbij houdt Nagy rekening met het feit dat dit soms een proces is waar anderen niet aan kunnen deelnemen, doordat ouders bijvoorbeeld overleden zijn of niet in staat zijn. Maar er is altijd een mogelijkheid tot herstel, tot het verwerven van gerechtigde aanspraak, en het creëren van zelfafbakening waardoor iemand weer in zijn kracht kan gaan staan.

Het intergenerationele perspectief is hierin een belangrijke leidraad; omdat de zorg voor de volgende generaties zo belangrijk is, en het niet wenselijk is dat problemen worden doorgegeven naar anderen, is men gemotiveerd om aan de slag te gaan. Hierin is de contextuele benadering onderscheidend van andere benaderingen en dat maakt het ook aantrekkelijk, juist voor deze doelgroep. Door hun normale begaafdheid hebben ze kansen in het leven. Dit kwam in het interview met Albert van Dieren ook duidelijk naar voren: Kees moet verder, dat moet niet alleen, dat wil hij zelf ook, anders had hij niet de stap gemaakt om in therapie te gaan. En de contextuele benadering kan daarin concrete handvatten bieden, zodat Kees de kans heeft op een bevredigend leven waar in hij in zijn kracht staat.

5.8 Conclusie

Deze deelvraag stond dit hoofdstuk centraal: *welke concepten en interventies uit de contextuele theorie sluiten aan op de ondersteuningsbehoefte van deze doelgroep?*

Uit deelvraag twee blijkt dat normaal begaafde kinderen behoefte hebben aan een betrokken sociaal netwerk, en aan doortastende en langdurige ondersteuning vanuit het formele netwerk waarin het kind centraal staat. Maar hieronder liggen elementaire behoeftes die voornamelijk uit de interviews naar voren kwamen (geëxtraheerd vanuit de benoemde problemen), zoals de behoefte om gezien en gekend te worden, en ruimte te krijgen voor emotionele ontwikkeling, om ondersteuning te krijgen in moeilijke situaties.

De contextuele therapie kan hierbij helpend zijn omdat daarin veel aandacht is voor rechtvaardigheid, of deze heeft plaatsgevonden, en of deze in balans is. In deze gezinnen blijkt deze balans vaak zoek, en heeft het kind teveel gegeven en te weinig terug ontvangen omdat ouders hier niet toe in staat zijn door hun beperking. Hiermee is parentificatie ontstaan, en dit maakt het voor een kind lastig om goed vorm te kunnen geven aan zijn loyaliteit naar zijn verstandelijk beperkte ouders.

De interventies binnen de contextuele hulpverlening zijn helpend in het proces naar een heilzame relatie met zichzelf en de ander. Erkenning voor wat het kind heeft bijgedragen en gegeven is hierbij essentieel, net zoals het zoeken naar hulpbronnen en de focus op een gezonde toekomst. De belangrijkste houding hierbij is die van meerzijdige partijdigheid, waarbij er geen deloyale vragen worden gesteld, er wordt nagedacht over de motivaties en intenties van de ander en er hierdoor een dialoog ontstaat.

6. HOE KAN DE HULPVERLENING HET FORMELE EN INFORMELE NETWERK INZETTEN?

6.1 Inleiding

Hoe ziet de hulpverlening aan verstandelijk beperkte ouders en hun gezinnen eruit in Nederland? Wat is er veranderd sinds de overheveling van de zorgtaken van de overheid naar de gemeenten? In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op deelvraag vier: hoe kunnen hulpverleners die werken in deze gezinnen informele netwerken op de juiste manier inzetten? In hoofdstuk vier zijn deze behoeftes vanuit zowel literatuur als interviews geanalyseerd en omschreven. In het onderhavige hoofdstuk wordt er gekeken naar de praktische invulling hiervan. Eerst wordt ingezoomd op de huidige stand van zaken. Vervolgens wordt er gekeken naar de kracht van het sociale netwerk, die vanuit de literatuur beschreven wordt. Daaruit volgt beantwoording van de vraag hoe een dergelijk netwerk onderhouden kan worden aan de kant van zowel de ouders als het netwerk zelf, en er wordt afgesloten met een aanbeveling voor de hulpverlening.

6.2 Huidige wijze van hulpverlenen

Sinds 2015 is de nieuwe Wet Maatschappelijke Ondersteuning van kracht. Hiermee wordt gestimuleerd dat burgers zo lang mogelijk in hun eigen omgeving kunnen blijven en ligt de nadruk voor de hulpverlening op het 'ondersteunen van zelfredzaamheid en participatie' (Opstelten, 2014). Het inzetten van het 'sociale netwerk' wordt dus ook vanuit de overheid aangemoedigd. De WMO heeft een kortdurend karakter, het is de bedoeling dat de hulpverlening na het behalen van het samen vast te stellen doel, zich weer terugtrekt. De voormalige AWBZ-wet is sinds 2015 hervormd. De Wet Langdurige Zorg gaat over intensieve, langdurige zorg die zich zowel thuis als in een instelling geboden kan worden. Deze is vooral bedoeld voor mensen die voortdurend zorg nodig hebben, bijvoorbeeld mensen met een ernstige geestelijke, lichamelijke beperking. In de praktijk lijken mensen hierbij tussen wal en schip te vallen. Ouders met een beperking die normaal begaafde kinderen opvoeden komen vaak niet in aanmerking voor de WLZ. Ze wonen namelijk niet in een instelling, maar gewoon thuis, hebben dagbesteding of werk. Daarom wordt vaak de WMO ingezet. Maar de hulpvraag van verstandelijk beperkte ouders is structureel van aard. De moeilijkheden die ze ervaren in hun opvoedtaken lossen zich niet zomaar op door kortdurende begeleiding, zoals ook Lies van Wenselaar, kinder- en jeugdpsychiater benadrukt: "*Bij deze doelgroep moet je levenslang begeleiden, of in ieder geval zolang de kinderen in huis zijn.*" (bijlage 1). Bovendien is de indicatie op ouders gericht. Dit houdt in dat de hulpverlener zijn begeleiding voornamelijk op de ouders inzet. Met uitzondering van situaties waarin het kind gedragsproblemen laat zien. Maar het normaal begaafde kind dat (nog) geen signalen laat zien, zal in principe geen hulpverlening ontvangen.

6.2.1 Wanneer is goed, goed genoeg?

Donald W. Winnicott, Engelse kinderarts en psychoanalyticus bedacht de term: goed genoeg ouderschap. In 1988 bracht psycholoog Bruno Bettelheim het boek *A Good Enough Parent* (1988) uit. Deze droeg bij aan de bredere bekendheid van 'goed genoeg ouderschap'. Dit gedachtegoed heeft ook zijn weg gevonden in Nederland. Maar er lijkt geen eenduidige definitie voor deze term te zijn. In het artikel 'wanneer is 'goed' ook goed genoeg', wordt betoogd dat de term 'goed genoeg ouderschap' eerst vooral gebruikt werd als erkenning voor de goede bedoelingen en inzichten van ouders, en te voorkomen dat de eisen veel te hoog komen te liggen (beïnvloed door professionals). Inmiddels heeft de term een andere connotatie gekregen. Ramaekers en Suissa (2010) vinden dat het nu als een soort norm of criterium te worden gebruikt waaraan hulpverlening de kwaliteit van ouderschap afmeten (Ramaekers & Suissa, 2010). En wat houdt dat nou precies in, hoe wordt bepaald wat goed genoeg ouderschap is? Choate en Engstrom (2014) voegen hieraan toe dat onderzoek en klinische literatuur sociale werkers onvoldoende richting geven over de praktische toepassing van deze terminologie. Deze ambiguïteit kan ervoor zorgen dat de maatstaf waaraan deze families worden beoordeeld, varieert tussen de ene en andere medewerker of organisatie.

De al eerder benoemde Willems et al. (2007), stellen dat 'goed genoeg ouderschap' inhoudt dat er geen sprake is van kindermishandeling en verwaarlozing. Maar als er geen fysieke, zichtbare mishandeling plaats vindt, kan er nog steeds sprake zijn van ernstige emotionele tekorten, die wellicht niet zichtbaar zijn. Geïnterviewde GZ-psycholoog Kurt Joseph zegt hierover:

> *Alleen de emotionele verwaarlozing die ook plaats kan vinden, die is ontzettend moeilijk te pakken, (. . .) dan is het soms, dan is er toch een overgangsgebied. Dus een hellend vlak. Dus oké, ik signaleer iets, en dat is niet optimaal, maar het is ook nog niet zorgwekkend bij wijze van spreken. Maar wanneer wordt het dan zorgwekkend hè? Het belangrijkste was altijd vond ik, das kijken met verschillende disciplines. Kijk altijd met meer mensen, zorg er altijd dat je dat soort dingen deelt.* (Bijlage 2, bronnenboek)

Tegenwoordig worden er checklijsten gebruikt die de veiligheid van het kind polsen. Een kritische kanttekening die echter geplaatst kan worden, is in hoeverre het meetbaar is of ouders emotioneel gezien aanhaken bij hun kind. De hulpverlener is immers niet continu aanwezig. Het is hierdoor lastig in te schatten of en waarin het kind precies tekort komt. Als kinderen signalen laten zien, door bijvoorbeeld probleemgedrag, kan er worden gereageerd met inzet van bijvoorbeeld ambulante hulp. Kinderen die 'in stilte lijden' dreigen echter met deze aanpak over het hoofd te worden gezien.

6.3 Het sociale netwerk als uitdaging

In paragraaf 4.2 is de toegevoegde waarde van het sociale netwerk besproken, en ook de behoeftes van ouders en kinderen hierin. Het kan van grote betekenis zijn voor mensen met een verstandelijke beperking, en daarmee ook voor hun kinderen. Maar hoe kan een netwerk eruit zien bij mensen met een verstandelijke handicap? Van Asselt-Goverts, Embregts, Hendriks en Frielink (2014) concludeerden dat kenmerken van iemand met een verstandelijke beperking, zoals gebrek aan sociale vaardigheden, moeite met aanpassen en het niet nemen van initiatief, het contact tussen mensen met een verstandelijke beperking en de maatschappij bemoeilijkt. Mensen met een verstandelijke beperking zijn niet gericht op de buurt waarin ze wonen, nemen nauwelijks deel aan activiteiten in de buurt, en gaan niet naar een buurtcentrum (Verplanke & Duyvendak, 2010). Hun contacten bestaan voornamelijk uit familieleden en hulpverlening. Bredewold, Tonkens, en Trappenburg (2016) hebben onderzoek gedaan naar de relatie tussen mensen met psychische en verstandelijke beperkingen en andere burgers, die geen professional of familielid zijn. Zij concluderen dat zorgrelaties tussen mensen met beperking en zonder, niet vanzelfsprekend zijn. "*Buren passen hun verwachtingen en gedrag aan wanneer buren met verstandelijke beperking betrokken waren, omdat ze bang zijn teveel betrokken te raken*" (Dijker, A., Van Alphen, L., Bos, A., Van den Borne, B., & Curfs, L. 2011, p.359) . Hun houding is meer of minder open, afhankelijk van de mate van de beperking (van Alphen et al., 2011).
In het onderzoek van Bredewold et al. (2016) bleek dat twee derde van de ondervraagden geen contact had met buren met een verstandelijke beperking. De mensen die wel contact hadden, bestonden uit een aantal groepen: mensen die werken of gewerkt hebben in de zorg, mensen die willen helpen omdat zij daar betekenis aan ontlenen, voor sommigen gemotiveerd vanuit religieuze overtuiging en mensen die in hun eigen leven problemen ervaren, bijvoorbeeld op financieel gebied. Het contact bestaat voornamelijk uit een praatje maken en in mindere mate het geven van advies. Opvallend is dat er bijna geen zorg wordt geboden. Zij concludeerden dat mensen zowel met als zonder verstandelijke beperking redeneren op basis van wederkerigheid. Als die balans van wederkerigheid er niet is, kan er woede of onrust ontstaan. Dit sluit aan bij de uitkomsten van een sociologisch onderzoek, waarin wordt gesteld dat mensen voorkeur hebben om relaties aan te gaan met anderen die voor hen hetzelfde zijn, en dat de relaties vruchtbaar zijn als ze gebaseerd zijn op wederkerigheid (Volker, Flap, & Lindenberg, 2007). De een helpt de ander, en die ander geeft dat op een bepaald moment (in welke vorm dan ook) terug. Tegelijkertijd is die wederkerigheid lastig gebleken voor ouders met een verstandelijke beperking. Zij kunnen moeite ervaren met het 'terug geven' waar de balans van wederkerigheid zo op is gebouwd (Bredewold et al., 2016)

R5 beaamt dit:

> *Dat lijkt allemaal dus wel heel leuk om te zeggen van dat netwerk is zo belangrijk, maar als je niet in staat bent om ook eens aan die ander te vragen hoe gaat het met je, of eens een bloemetje mee te nemen of al is het alleen maar even te bellen voor de verjaardag, dan hoe je het ook wendt of keert: elk netwerk haakt af.* (I5-F35)

Het gevaar bestaat dus dat het sociale netwerk zich terug trekt uit het contact en verstandelijk gehandicapte ouders meer geïsoleerd raken, en daarmee hun kinderen ook. Dan is er nog de kwestie met werk. De meeste mensen met een verstandelijke handicap hebben werk of een dagbesteding. Echter, grote participatie op het gebied van werk, sociale contacten en activiteiten, wijst niet op meer interactie met de gemeenschap, omdat de meerderheid nauwelijks interactie heeft met mensen zonder een beperking. (Dusseljee, J. C. E., Rijken, P. M., Cardol, M., Curfs, L. M. G., & Groenewegen, P. P. 2011). Men beweegt zich dus voornamelijk in eigen kleine kring.
Maar niet alleen het sociale netwerk kan afhaken, ook kan een gebrek aan eigenwaarde en gevoelens van schaamte resulteren in een terughoudendheid om naar buiten te gaan (Bredewold et al., 2016).

6.3.1 Lastige rol voor hulpverlener

Bovenstaande factoren bemoeilijken het proces van contact leggen en socialisatie met de buurt en de omgeving. En uit voorgaande hoofdstukken blijkt dat het magere netwerk wat hier een resultaat van kan zijn, implicaties heeft op de opgroeiende kinderen (zie paragraaf 4.3.4). Dus het tot stand komen van een netwerk is lastig, maar het onderhouden hiervan ook. De hulpverlener heeft hier bij uitstek een belangrijke rol in. Hij heeft als voordeel, dat hij geen onderdeel uitmaakt van de loyaliteiten die binnen een familie spelen. Hij speelt een meer neutrale rol. Ouders kunnen zich hierdoor wellicht minder bedreigd voelen. Toch blijkt uit de interviews en ook de literatuur dat veel ouders een afwijzende houding hebben tegenover hulpverlening, mede doordat ze bang zijn het negatieve beeld dat anderen van hen hebben te bevestigen (Aunos & Feldman, 2002). Dit maakt het voor een hulpverlener een uitdagende functie, waarin hij constant moet afstemmen en reflecteren. Maar nog belangrijker, hij moet investeren in gemeenschappelijke doelen en gedeelde belangen, zodat ouders inzien dat professionele hulp hun situatie ten gunste kan komen. Want wanneer ouders ontvankelijk zijn voor hulp, is de relatie met de hulpverlener vaak beter (Meppelder et al., 2014).

6.4 Aanbevelingen voor de hulpverlener

Indicatie op het kind
Werkgroep KVBO (kinderen van beperkte ouders) van de organisatie SIEN pleit er voor dat er een hulpverlener speciaal voor het kind wordt ingezet (Hartog, 2018). Dat is gewenst omdat er dan geen sprake is van conflicterende belangen, en het kind hoeft niet bang te zijn dat informatie wordt gedeeld met ouders. Maar de realiteit is dat indicaties op de ouders met de verstandelijke beperking worden ingezet. De taak van de hulpverlener is dus tweeledig in deze. Hij bevindt zich immers in een situatie waarin de ouder beperkt is en de indicatie ontvangt, maar er ook normaal begaafde kinderen aanwezig zijn die hun geheel eigen verlangens en behoeften hebben. Het is belangrijk dat de hulpverlener zich bewust is van deze verschillende hulpvragen, die soms ook kunnen conflicteren. Ouders kunnen immers iets willen, waar het kind niet bij gebaat is en andersom. Transparantie hierin is belangrijk.

Hij is er ten behoeve van het hele gezin, en dat vereist dat hij zich kan richten op zowel ouder als het kind. En er kan overwogen worden, om het kind te koppelen aan een vrijwilliger die specifieke aandacht en zorg kan bieden (Collings et al., 2017).

Tijdige signalering

Vanuit de respondenten klinkt de duidelijke oproep om de problematiek van deze doelgroep van normaal begaafde kinderen die opgroeien bij deze ouders te erkennen. Op dezelfde manier als ook de KOPP-kinderen een onderscheiden groep zijn in de hulpverlening. Dit kan bewerkstelligd worden door hier meer aandacht voor te geven en meer kennis te verspreiden. In eerste instantie vanuit de overheid, zodat de samenleving alert is op de problematiek die deze kinderen ervaren. Dit kan bereikt worden door cursussen en workshops waarin professionals onderwezen worden in de situatie van deze kinderen. Als deze doelgroep duidelijk onderscheiden en herkend wordt, zal er veel eerder gesignaleerd kunnen worden. Zodra een hulpverlener in een gezin werkt met verstandelijke beperkte ouders waar ook normaal begaafde kinderen betrokken zijn, is het belangrijk dat hij alert is, en dat hij zijn zorgen kan delen met andere professionals, zoals een orthopedagoog of GZ-psycholoog.

Sociaal netwerk vergroten en verstevigen

Voor ouders en kind: Allereerst is het belangrijk dat het netwerk dat aanwezig is, hoe klein ook, in kaart wordt gebracht. Een fijn hulpmiddel hierbij is het genogram (zie ook paragraaf 5.5). Hiermee krijgt de hulpverlener zicht op belangrijke relaties en op de verhoudingen in een gezin. Hij kan aan de hand van het genogram in gesprek gaan met zowel ouders als met het kind. Vragen als: ‘wie is er belangrijk voor je’, ‘wie heeft je wel eens geholpen in het verleden’, ‘voor welke mensen ben jij van betekenis’ zijn hierbij richtinggevend. 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 aan de ondersteuning van de doelgroep.

Voor ouders: Daarnaast kan de hulpverlener een brug bouwen tussen de ‘buitenwereld’ en de verstandelijk beperkte ouder. Dit kan gerealiseerd worden door ouders te betrekken in sociale activiteiten die zich in hun omgeving afspelen. Bredewold, Tonkens en Trappenburg (2016) adviseren om positieve ontmoetingen tussen mensen met en zonder beperkingen te organiseren. Door hen te laten ontmoeten op openbare plekken in de buurt waar mensen met een verstandelijke beperking een positieve rol kunnen spelen. Om de wederkerigheid te faciliteren, zou men mensen met een verstandelijke beperking de kans moeten geven om ‘terug te kunnen geven’, door iets in de buurt te betekenen. Daarnaast is het van belang dat professionals bewust zijn van de spanningen die kunnen ontstaan wanneer verstandelijk beperkte ouders worstelen met de balans van wederkerigheid in de relatie (Bredewold et al., 2016). Die roep om bewustwording wordt gedeeld vanuit de geïnterviewde respondenten. Zij benoemen de ‘op zichzelf gerichtheid’ van ouders met een verstandelijke beperking, waardoor zij moeilijk in staat zijn om evenwichtige relaties op te bouwen met de mensen uit hun netwerk. Wanneer de hulpverlener zich hiervan bewust is, voorkomt hij ‘uitputting’ van het netwerk.

Voor kind: Kinderen zijn gebaat bij nieuwe ervaringen en uitdagingen. Wanneer ze die thuis niet voldoende krijgen is het van belang dat er ingezet wordt op extra activiteiten buitenhuis, zoals vrijwilligersorganisaties of hobbyclubs. Plekken waar een kind nieuwe ervaringen opdoet, zodat zijn belevingswereld vergroot wordt, en hij daardoor nieuwe contacten kan opdoen, en in het proces hiervan volop kan oefenen met sociale situaties.

Het kind zien en ondersteunen

Uit hoofdstuk vier blijkt zowel uit literatuur als uit de interviews dat het kind behoefte heeft aan aandacht vanuit de hulpverlening, die gericht is op zijn interesses, behoeftes en belangen (Collings et al.,2017). De hulp zou langdurig van aard moeten zijn. De respondenten benoemen specifiek de behoefte aan stimulering van de ontwikkelingstaken, en het stimuleren van de sociaal emotionele ontwikkeling, kortom het erkennen van het kind en zien wat het bijdraagt aan het gezin (Michielsen et al., 1998). Kinder- en jeugdpsychiater Lies Wenselaar, geïnterviewd als expert:

> *Ieder kind wil erkend worden door zijn ouders, maar niet alleen herkend, ze willen ook erkend worden. Dat het een eigen ikje heeft. Eigen wensen, eigen verlangens (..), in mijn ervaring wat ik eigenlijk nooit zie gebeuren is dat die ouder mee kan gaan met dat kind heeft een eigen ikje.* (Bijlage 1, bronnenboek)

De hulpverlening heeft hiermee een belangrijke verantwoordelijkheid op zijn schouders gekregen. Hij is in het gezin aanwezig en kan dus gelegenheid creëren voor een-op-een tijd met het kind. Hiermee kan hij een indruk krijgen van wie het kind is, hoe het zich voelt, wat zijn of haar hobby's zijn en waar het blij van wordt. Een belangrijke vraag hierbij is: in welke ontwikkelingsfase bevindt het kind zich nu (zie paragraaf 3.2). Wat zijn belangrijke taken en ervaringen die dit kind verder helpen in zijn ontwikkeling. Geïnterviewde Kurt Joseph voegt hieraan toe dat het voor de hulpverlener een proces van voortdurende afstemming moet zijn, waarbij hij zich continu moet afvragen of de hulp die nu is ingezet nog aansluitend is bij de levensfase van het kind (zie bijlage 2, bronnenboek).

Die eerste fase van leren kennen vergt tijd en oprechte aandacht. Het kan helpend zijn om deze tijd niet thuis in te vullen, maar ergens anders, waar het kind de kans krijgt om even 'los te komen' van de thuissituatie, en waar het vrijuit spreken wellicht door gestimuleerd wordt. Het is belangrijk het kind te bevestigen in waar het goed in is, en erkenning uit te spreken over wat het kind goed doet thuis. Aan deze contactmomenten hoeven nog geen doelen gekoppeld te worden. Dit kan in een later stadium, als er een vertrouwensband is opgebouwd, worden opgezet. Hierbij is het van belang om de vragen van het kind leidend te laten zijn. Wat wil het leren? Dit mag van alles zijn, op sociaal gebied, maar ook op het gebied van zelfredzaamheid. Het is belangrijk dat de vraag of behoefte vanuit het kind komt, en niet vanuit de ouders. Lies Wenselaar benadrukt het belang dat het individu zich kan ontwikkelen binnen zijn of haar mogelijkheden (zie bijlage 1, bronnenboek).

Ook het bespreekbaar maken van de beperking van ouders is belangrijk, omdat het kind dan ervaart dat mogelijke problemen niet zijn schuld zijn, maar dat ze te verklaren zijn vanuit het feit dat zijn ouders beperkt zijn en simpelweg niet anders kunnen. Hierbij moet zorgvuldig

omgegaan worden met de loyaliteit die aanwezig is. Het is niet aan de hulpverlener om te oordelen, wel om te benoemen en te bespreken op een manier die het kind begrijpt.

6.5 Analyse

Door de WMO is nadruk meer komen te liggen op het inzetten van het eigen netwerk. Bovendien wordt de indicatie vaak gesteld op de ouders, niet op kind. Enerzijds is die focus op het eigen netwerk te begrijpen, maar tegelijkertijd zorgt dit voor een uitdaging, om dat er uit veel literatuur blijkt dat het netwerk van verstandelijk beperkte ouders juist mager is (Willems et al., 2007) en dat een bestaand netwerk na verloop van tijd zou kunnen afhaken, omdat er weinig sprake is van wederkerigheid (Bredewold et al., 2016). Vandaar dat in de aanbeveling ook is aangestuurd op de belangrijke rol voor de professional om dat netwerk te verstevigen en te vergroten waar dat kan. En daarbij is het belangrijk dat de hulpverlener een goede inschatting maakt van de draagkracht van mensen in het informele netwerk, om zo de eerder genoemde 'uitputting' te voorkomen. En, als dat er niet blijkt te zijn, moet de hulpverlener die taak op zich nemen totdat er wel geschikte mensen gevonden zijn. Dit is een uitdagende opdracht voor de hulpverlener, omdat ouders een afwijzende houding kunnen hebben tegenover de hulpverlening.

Een ander aandachtspunt, is dat de hulpverlening zich in het verleden heeft gericht op 'goed genoeg' ouderschap maar nu in beweging is om een adequate manier van hulpverlenen te vinden waarin het welbevinden van het kind meer centraal staat, alleen is het nog steeds lastig om inzichtelijk te krijgen wanneer een kind tekorten lijdt, zeker als het kind geen signalen in gedrag laat zien. Dit geeft te denken, want uit hoofdstuk drie blijkt dat jonge kinderen van ouders met een verstandelijke beperking grotere kans hebben op angst, depressie en teruggetrokken gedrag (Powell & Parish, 2016). Ook uit de interviews kwam dit naar voren (zie ook I5-F18). Als daarbij wordt genomen dat kinderen vaak de ouderrol overnemen (O ' Neill, 1985 in Collings et al., 2012) en hierin geparentificeerd raken, wekt dit de suggestie dat deze kinderen eerder geneigd zijn om zich terug te trekken en juist *geen* signalen te laten zien aan de hulpverlening. Dit zou de professionals extra alert moeten maken op het welzijn van deze kinderen, juist wanneer zij daar wellicht geen reden toe denken te hebben. Hiermee wordt het belang van de *tijdige signalering* en ook het *bespreekbaar maken van de beperking van ouders* benadrukt: als hulpverleners eerder in de gaten hebben dat normaal begaafde kinderen van verstandelijk beperkte ouders risico lopen op problemen, kunnen ze veel sneller hulp inzetten, het liefst nog voordat het kind er negatieve gevoelens bij gaat ervaren.
Al met al is er nog veel te winnen op het gebied van hulpverlening aan deze specifieke doelgroep. De eerste stap is bewustwording van de problematiek die deze kinderen ervaren, en dit komt nu steeds meer naar buiten, maar de hulpverlening heeft ook te maken met het hanteren en navolgen van de wet zoals die vanuit de overheid wordt aangegeven. Dit maakt de praktische uitvoerbaarheid van de aanbevelingen soms lastig.

6.6 Conclusie

In dit hoofdstuk is gezocht naar een antwoord op de vierde deelvraag: *hoe kunnen hulpverleners die werken in deze gezinnen informele netwerken op de juiste manier inzetten?*

Hulpverleners kunnen het sociale netwerk van ouders verstevigen en vergroten door het netwerk in kaart te brengen en hulpbronnen te zoeken, om zo een beoordeling te kunnen maken van geschikte mensen in het netwerk die de draagkracht hebben om bij te dragen aan de ondersteuningsbehoefte van de doelgroep. In de hulp aan kinderen is het van belang dat zij deelnemen aan nieuwe activiteiten en daar sociale ervaringen opdoen, zodat ze zelf ook een steviger netwerk kunnen krijgen.

7. CONCLUSIE

Er is onderzocht wat de behoeften zijn aan ondersteuning van normaal begaafde kinderen die opgroeien bij ouders met een verstandelijke beperking, en welke contextuele concepten en interventies hierbij inzetbaar kunnen zijn om te komen tot een betere hulpverlening. Hiertoe zijn vier deelvragen beantwoord.

Eerst is onderzocht welke moeilijkheden deze kinderen kunnen ervaren (eerste deelvraag). Uit de internationale literatuur blijkt dat zij een verhoogd risico hebben op een ontwikkelingsachterstand (Emerson et al., 2014). Ook kunnen ze psychosociale schade oplopen door gebrek aan emotionele respons en intellectuele stimulatie (Alexius et al., 2014). Al met al blijkt de kwetsbaarheid van de doelgroep (Kalthoff, 2015). Uit de interviews blijkt dat respondenten problemen hebben ervaren in hun opvoeding, met name op het gebied van omgaan met geld, persoonlijke hygiëne, structuur, sociale vaardigheden en de cognitieve ontwikkeling op school. Ook sterk naar voren kwamen de moeizame relaties die respondenten hebben met hun ouders. Dit uitte zich in de rol van ouders overnemen, zowel in praktische als emotionele zin, met andere woorden 'ouder van je ouder' zijn. De geïnterviewden hebben zich niet gezien, en niet gestimuleerd gevoeld.
Uit de vragenlijsten bleek dat er sprake was van negatieve emoties tijdens het opgroeien, zoals schaamte, eenzaamheid, en spanning en angst. Dit is coherent met de literatuur die stelt dat jonge kinderen grotere kans hebben op angst, depressie en teruggetrokken gedrag (Powell & Parish, 2016) en geestelijke gezondheidsproblemen (Wickström et al., 2017).
Bovendien hadden de ouders van zeven van de acht respondenten een afwijzende houding tegenover hulpverlening. Daarbij liet de kwaliteit van de hulpverlening te wensen over, deze werd in de meeste gevallen ervaren als onvoldoende en te weinig gericht op de ontwikkeling en het welzijn van het kind.

Uit de interviews kwam duidelijk de behoefte naar voren aan iemand die er voor ze is, die voor ze gaat, en ze zouden graag zien dat er meer openheid is. Tegelijkertijd vind men dit lastig in de praktijk. Twee genoemde belemmeringen hierin zijn het magere netwerk van ouders, en loyaliteiten en schaamte. De behoeften vanuit het formele netwerk zijn langdurige structurele hulp, ook benoemd in de literatuur (Collings et al.,2017) die zich toespitst op het stimuleren van de ontwikkelingstaken van het kind, en de sociaal emotionele ontwikkeling. Een voorbeeld hiervan kan een lifecoach zijn of een steungezin. Respondenten gaven aan dat tijdige signalering van belang is, en er moet erkenning gegeven worden aan de kinderen over de beperking van hun ouders. De doelgroep moet op de kaart gezet worden, en het kind moet hierin echt gezien worden.

De meerwaarde van de contextuele benadering is er vooral in gelegen dat er veel aandacht is voor rechtvaardigheid, en of deze heeft plaatsgevonden (van der Meiden et al., 2017). En dat is een gebied waar deze kinderen vaak tekorten hebben geleden. De therapeut kan samen met de cliënt kijken naar of er een balans was in het geven en ontvangen tijdens het opgroeien (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1986). En ook, of er erkenning is geweest voor de verdienste

van het kind, in andere woorden: wat het kind heeft bijgedragen aan het gezin. Interventies als erkenning, meerzijdige partijdigheid en het zoeken naar hulpbronnen (dat aansluit op het verstevigen van het netwerk) geven de cliënt inzicht, bevestiging en hoop voor de toekomst. Het intergenerationele perspectief is extra aantrekkelijk: het therapieproces richt zich ook op de toekomst en op de volgende generatie, wat een belangrijke motiverende factor voor het ontvangen van therapie kan zijn, en ook heel relevant is aangezien het normaal begaafde kind zelf later ook een gezin kan stichten.

Deze ondersteuningsbehoeftes doen een duidelijk appel op de hulpverlening. Hulpverleners kunnen eerst het sociale netwerk dat er is in kaart kunnen brengen, bijvoorbeeld doormiddel van een genogram (Onderwaater, 2015) om zo te kijken of er hulpbronnen in het informele netwerk zijn die de draagkracht en capaciteiten hebben om de doelgroep in hun behoeften te ondersteunen. Vervolgens zouden ze het sociale netwerk kunnen verstevigen door ouders te betrekken in sociale activiteiten (Bredewold et al., 2016) en kinderen activiteiten buitenhuis aan te bieden, zodat ze nieuwe ervaringen opdoen en hun belevingswereld groter wordt. Het is belangrijk dat de hulpverlening alert is op de behoeftes en het welzijn van het kind, apart tijd in het kind investeert en dus tijdig signaleert als er zorgen zijn.

8. DISCUSSIE

Het huidige onderzoek is een aanvulling op de bestaande literatuur over hoe het is om op te groeien bij verstandelijk beperkte ouders, omdat eerdere studies niet uitgebreid zijn ingegaan op de ervaringen van deze kinderen. De focus ligt vooralsnog voornamelijk op de ouders. Er is dus relatief weinig literatuur beschikbaar over deze doelgroep. Dat heeft het soms lastig gemaakt om genoeg informatie te verzamelen, in die zin voelde het als ‘pionieren’. Op basis van dit onderzoek zal wellicht meer platform gecreëerd worden voor het bestaan van deze doelgroep.

Voor dit onderzoek is er actief gezocht naar respondenten. Ondanks de bereidwilligheid van stichting SIEN om respondenten uit hun eigen ledenbestand in te lichten en uit te nodigen, bleek het lastig om mensen bereid te vinden hun verhaal te vertellen. Hierdoor zijn er acht interviews afgenomen, terwijl het de wens was om er minstens tien te vinden. De steekproef is dus klein en kan derhalve niet gezien worden als representatief voor de gehele doelgroep. Niet in de laatste plaats om de subjectieve en narratieve aard van de verkregen data. Wel is ernaar gestreefd een zo betrouwbaar mogelijke inkijk te bieden in hoe kan het zijn om op te groeien in een dergelijke situatie en hierbij volledig recht te doen aan de persoonlijke ervaringen.

De oorzaak van bovenstaande terughoudendheid is hoogstwaarschijnlijk gelegen in de schaamte en taboe die er op het onderwerp rust, en die ook terugkomt uit de interviews. Daarom verdient het de aanbeveling om in vervolgonderzoek al in een vroeg stadium

rekening te houden met deze factoren, die belemmerend kunnen zijn voor het doen van een grotere steekproef.

Deze studie heeft zich uitsluitend gefocust op de ervaringen die de doelgroep als opgroeiend kind gehad heeft. Wanneer onderzocht zou zijn welke ervaringen zij nu nog hebben als volwassene, of op hoe die ervaringen hun huidige leven beïnvloed hebben, dan zouden de resultaten mogelijk anders zijn. Om deze reden kan geen algemene uitspraak gedaan worden over welke impact het opgroeien bij verstandelijk beperkte ouders op de volwassene heeft. Daarnaast is in dit onderzoek ervoor gekozen om enkel respondenten van om en nabij 25 jaar en ouder te benaderen, er vanuit gaande dat jongere kinderen zich mogelijk in een loyaliteitsconflict kunnen bevinden om openlijk over de tekortkomingen van hun opvoeding en ouders te spreken (zie paragraaf 2.2). Het zou interessant kunnen zijn om deze hypothese te toetsen, om hiermee te ontdekken of de resultaten overeenstemmen of verschillen van onderhavig onderzoek.

Uit de resultaten blijkt dat de behoefte aan hulp door de respondenten voornamelijk tot het formele netwerk gericht zijn, niet aan het informele. Dit lijkt niet in lijn met de huidige wens van de overheid die de kracht van het eigen netwerk wil benutten. Het is echter wel coherent met de bevindingen uit de literatuur, die stellen dat mensen met een verstandelijke beperking een mager informeel netwerk hebben en slecht in staat zijn dit te onderhouden. Aan dit resultaat ligt mogelijk ook ten grondslag dat de eigen ervaringen van de respondenten in hun eigen jeugd met het informele netwerk negatief waren, en zij daarom niet veel verwachten van de kracht van het sociale netwerk.

Het advies voor vervolgonderzoek is om een kwantitatief onderzoek uit te voeren om te achterhalen of de behoefte van de respondenten vanuit het formele netwerk ook gedeeld wordt vanuit een grotere groep. Dit zou het belang van een andere aanpak binnen de hulpverlening onderstrepen. Daarnaast kan het inzichtgevend zijn om onderzoek te doen naar de impact die het opgroeien bij deze ouders heeft op het functioneren van de volwassene.

LITERATUURLIJST

Alexius, K., & Hollander, A. (2014). Care assessments concerning involuntary removal of children from intellectually disabled parents. *Journal of Social Welfare and Family Law*, *36*(3), 295-310. doi:10.1080/09649069.2014.933591

Ali, A., Hassiotis, A., Strydom, A., & King, M. (2012). Self stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, *33*(6), 2122–2140. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.06.013

Aunos, M., Feldman, M., & Goupil, G. (2008). Mothering with Intellectual Disabilities: Relationship Between Social Support, Health and Well-Being, Parenting and Child Behaviour Outcomes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabillities*, *21*(4), 320-330. doi:10.1111/j.1468-3148.2008.00447.x

Baarda, B., Bakker, E., Fischer, T., Julsing, M., Peters, V., Van der Velden, T., & De Goede, M. (2013). *Basisboek kwalitatief onderzoek.*. Groningen/Houten, Nederland: Noordhoff.

Beer, Y. de (2016). Kompas licht verstandelijke beperking: Definitie, aspecten en ondersteuning. Amsterdam, Nederland: Uitgeverij SWP.

Boszormenyi-Nagy, I., & R Krasner, B. (1986). *Tussen geven en nemen. Over contextuele therapie* (6e ed.). Haarlem, Nederland: De Toorts.

Bredewold, F., Tonkens, E., & Trappenburg, M. (2016). Solidarity and Reciprocity Between People With and Without Disabilities. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, *26*(6), 534–550. https://doi.org/10.1002/casp.2279

Bruinsma, K., & Verbaarschot, M. (2016). *Ouder van mijn ouders*. Ridderkerk, Nederland: Hollandridderkerk.

Choate, P., & Engstrom, S. (2014). The "Good Enough" Parent: Implications for Child Protection. Child Care in Practice, 20(4), 368-382. doi:10.1080/13575279.2014.915794

Collings, S., Grace, R., & Llewellyn, G. (2017). The role of formal support in the lives of children of mothers with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *30*(3), 492–500. https://doi.org/10.1111/jar.12361

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. https://doi.org/10.3109/13668250.2011.648610

Dijker, A., Van Alphen, L., Bos, A., Van den Borne, B., & Curfs, L. (2011). Social integration of people with intellectual disability: insights from a social psychological research programme. *Journal of Intellectual Disability Research*, *55*(9), 885–894. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01446.x

Ducommun-Nagy, C., & Michielsen, M. (2008). *Van onzichtbare naar bevrijdende loyaliteit* (10e ed.). Leuven, Belgie: Acco.

Dusseljee, J. C. E., Rijken, P. M., Cardol, M., Curfs, L. M. G., & Groenewegen, P. P. (2011). Participation in daytime activities among people with mild or moderate intellectual disability. Journal of Intellectual Disability Research, 55, 4–18.

Emerson, E., & Brigham, P. (2014). The developmental health of children of parents with intellectual disabilities: Cross sectional study. *Research in Developmental Disabilities*, *35*(4), 917-921. doi:https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.01.006

Goderie, M., Steketee, M., & Plemper, E. (2005). *). Kinderen van ouders met een verstandelijke beperking. Pilotstudie preventie voor de Raad voor de Kinderbescherming*. Geraadpleegd van https://www.verwey-jonker.nl/doc/jeugd/rapportKinderenvanoudersmetverstandelijkebeperking12_1.pdf

Hartog, J. (2018). *Erkenning voor de positie van kinderen van verstandelijk beperkte ouders* (Positionpaper met de standpunten van Belangenvereniging Sien). Geraadpleegd van https://www.sien.nl/images/Bestanden/PDFs-gratis/Positionpaper_SIEN_-_Kinderen_van_verstandelijk_beperkte_ouders.pdf

Hindmarsh, G., Llewellyn, G., & Emerson, E. (2016). The Social-Emotional Well-Being of Children of Mothers with Intellectual Impairment: A Population-Based Analysis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *30*(3), 469–481. https://doi.org/10.1111/jar.12306

Joha, D. (2004). *Ouders met een verstandelijke beperking: een praktijkstudie. Handreiking aan hulpverleners voor de multidisciplinaire ondersteuning van ouders met een verstandelijke beperking.*. Utrecht, Nederland: LKN.

Kalthoff, H. (2015). *Verstandelijk beperkte ouders. Wat betekent het voor een kind om verstandelijk beperkte ouders te hebben?*. Geraadpleegd van https://www.nji.nl/nl/Download-NJi/Publicatie-NJi/Verstandelijk-beperkte-ouders.pdf

Kiff, C. J., Lengua, L. J., & Zalewski, M. (2011). Nature and Nurturing: Parenting in the Context of Child Temperament. *Clinical Child and Family Psychology Review*, *14*(3), 251–301. https://doi.org/10.1007/s10567-011-0093-4

Kinderen van ouders met een verstandelijke beperking. (2016). Geraadpleegd op 30 september 2017, van http://www.sien.nl/pages/229/kinderen-van

Malschaert, H., & Traas, M. (2015). *Basisboek opvoeden*. Amersfoort, Nederland: ThiemeMeulenhoff.

Meppelder, M., Hodes, M., Kef, S., & Schuengel, C. (2014). Parenting stress and child behaviour problems among parents with intellectual disabilities: the buffering role of resources. *Journal of Intellectual Disability Research*, *59*(7), 664-677. doi:10.1111/jir.12170

Meppelder, M., Hodes, M., Kef, S., & Schuengel, C. (2014b). Parents with intellectual disabilities seeking professional parenting support: The role of working alliance, stress and informal support. *Child Abuse & Neglect*, *38*(9), 1478–1486. https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2014.04.006

Meppelder, M., Hodes, M. W., Kef, S., & Schuengel, C. (2014c). Expecting change: Mindset of staff supporting parents with mild intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, *35*(12), 3260–3268. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.08.015

Michielsen, M., Van Mulligen, W., & Hermkens, L. (1998). *Leren over leven in loyaliteit: over contextuele hulpverlening* (10e ed.). Leuven, Belgie: Acco.

Onderwaater, A. (2015). *De onverbrekelijke band. Inleiding & ontwikkelingen in de contextuele therapie van Nagy* (9e ed.). Amsterdam, Nederland: Pearson Benelux.

Paterson, L., McKenzie, K., & Lindsay, B. (2011). Stigma, Social Comparison and Self-Esteem in Adults with an Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *25*(2), 166–176. https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2011.00651.x

Powell, R. M., & Parish, S. L. (2016). Behavioural and cognitive outcomes in young children of mothers with intellectual impairments. *Journal of Intellectual Disability Research*, *61*(1), 50–61. https://doi.org/10.1111/jir.12308

Ramaekers, S., & Suissa, J. (2013). The Claims of Parenting: Reasons, Responsibility and Society by Stefan Ramaekers and Judith Suissa. Dordrecht, Springer, 2012. Pp. 158. Hb. £90.00.. *Journal of Philosophy of Education*, *47*(4), 659–662. https://doi.org/10.1111/1467-9752.12049

Van der Meiden, J., Noordegraaf, M., & Van Ewijk, H. (2017). Applying the Paradigm of Relational Ethics into Contextual Therapy. Analyzing the practice of Ivan Boszormenyi-Nagy. *Journal of Marital and Family Therapy*, *44*(3), 499–511. https://doi.org/10.1111/jmft.12262

Van der Meiden, J., Noordegraaf, M., & Van Ewijk, H. (2018). How Is Contextual Therapy Applied Today? An Analysis of the Practice of Current Contextual Therapists. *Contemporary Family Therapy*, . https://doi.org/10.1007/s10591-018-9467-9

Verdonk, I. (2011). *Ze zeggen dat we het niet kunnen: kinderwens en ouderschap van mensen met een lichte verstandelijke beperking* (10e ed.). Assen, Nederland: Koninklijke Van Gorcum.

Verhoeven, P. S. (2013). *Onderzoeken doe je zo!* (10e ed.). Den Haag, Nederland: Boom Lemma.

Verplanke, L., Verplanke, L. H., Duyvendak, J. W., Duyvendak, W. G. J., & Groenendijk, J. (2010). *Onder de Mensen?: Over Het Zelfstandig Wonen Van Psychiatrische Patiënten en Mensen Met Een Verstandelijke Beperking*. Amsterdam, Nederland: Amsterdam University Press.

Wickström, M., Höglund, B., Larsson, M., & Lundgren, M. (2017). Increased risk for mental illness, injuries, and violence in children born to mothers with intellectual disability: A register study in Sweden during 1999–2012. *Child Abuse & Neglect*, *65*, 124–131. https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2017.01.003

Willems, D. L., De Vries, J., Isarin, J., & Reinders, J. S. (2007). Parenting by persons with intellectual disability: an explorative study in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disability Research*, *51*(7), 537–544. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00924.x

BIJLAGE 1. Topiclijst voor halfgestructureerd interview

Gezin
Uit hoeveel personen bestond jullie gezin?
Hoe oud waren je ouders toen je geboren werd?
In welke buurt woonden jullie?

School
Hoe heb je jouw schooltijd ervaren?

- *Contact meesters/juffen*

Waren de juffen/meesters op de hoogte van je thuissituatie?
Kwamen ze wel eens thuis?
Kwamen je ouders naar de oudergesprekken toe?

- *Contact leerlingen*

Nam je vriendjes mee naar huis, of speelde u bij hen thuis?

- *Schoolprestaties*

Werd je thuis gestimuleerd om huiswerk te doen?
Werd je geholpen met je leeropdrachten?
Was er oog voor je ontwikkeling?

Opvoeding
Waren er regels thuis?
Was er structuur?
Hoe was de verzorging (wassen/kleding/hygiëne)

- *Aansluiting*

Begrepen je ouders in welke levensfase je je bevond en wat je nodig had?
Waren je ouders beschikbaar voor vragen/problemen die je als kind had?

Relatie met ouders
Hoe zou je je relatie met je ouders omschrijven toen je kind was?
Hoe zou je je relatie met je ouders omschrijven nu je volwassen bent?
Voelde je je als kind veilig?

- *Loyaliteit*

Was je loyaal aan je ouders?
Wanneer besefte je dat je ouders een verstandelijke beperking hadden?
Deelde je dit met je omgeving?

Sociaal netwerk

- *Sociaal netwerk kind*

Had je als kind sociale contacten of vrienden?
Hebben deze contacten jou geholpen in je situatie? Op welke manier?

- *Familie*

Waren er familieleden die jullie gezin/ouders hielpen?
Had je steun aan je broers/zussen?

- *Netwerk ouders*

Waren je ouders open over de problematiek die er speelde?
Hadden je ouders vrienden of kennissen die hen hielpen?
Sloot deze hulp voldoende aan?
Stonden je ouders open voor deze hulp?
Denk je dat de omgeving kon voorzien in hun hulpvraag, ook op de langere termijn?

- *Behoefte hulp*

Aan welke soort steun had je zelf behoefte aan gehad als je nu terugkijkt?

<u>Hulpverlening</u>
Was er hulpverlening aanwezig in jullie gezin?
Wat voor soort hulp werd er aangeboden?
Hoe heb je deze ervaren?
Vind je dat de hulpverlening een kortdurend of langdurend zou moeten zijn?
Als je advies mocht geven aan de hulpverleners in deze gezinnen, wat zou dit dan zijn?

- *WMO*

Zou de hulpverlener een rol kunnen spelen in het inzetten van het eigen netwerk?
Wat vind je van de WMO, sluit dit aan bij de behoefte van kinderen die opgroeien in een dergelijke situatie?

Is er nog iets dat je kwijt wilt, iets wat er nog niet gezegd of verteld is?

BIJLAGE 2. Oproep voor werving respondenten

Hallo, misschien hebben jullie al wat over me gehoord via Jolanda den Hartog. Even voorstellen: Ik ben Charlotte Figge, werkzaam als ambulant begeleidster in gezinnen/situaties waarin een verstandelijke handicap een rol speelt. Ook ben ik sinds 2016 student aan de Master Contextuele Hulpverlening.

Vorig jaar zomer heb ik een mooi gesprek gevoerd met Jolanda den Hartog en Koos Spanbroek, en toen bleek dat mijn onderzoeksplan goed bleek te passen bij de doelstellingen van de werkgroep KVBO van Sien. Ik ga namelijk een onderzoek verrichten naar hoe het is om op te groeien bij ouders die een verstandelijke handicap hebben. Mijn onderzoeksvraag is: Wat zijn de behoeften aan ondersteuning van normaal begaafde kinderen die opgroeien bij ouders met een verstandelijke beperking? Hierbij kijk ik vanuit de bril van de contextuele therapie. Ik zou het heel waardevol vinden om leden van de werkgroep, en lotgenoten die aangesloten zijn bij Sien te interviewen over hun persoonlijke ervaringen in die opgroeisituatie. Het zal een halfgestructureerd interview worden, waarin de respondent vrij mag vertellen, en waarbij ik een topiclijst hanteer. De duur is ongeveer een uur tot anderhalf uur, en ik kan in overleg naar de gewenste locatie toe komen.

Mijn doel is, om meer inzicht te krijgen in de problematiek die men hierin kan ervaren, de vertaalslag te maken naar de huidige hulpverlening, en natuurlijk daarmee ook om deze doelgroep meer op de kaart te krijgen. Ik hoop gauw van jullie te horen!

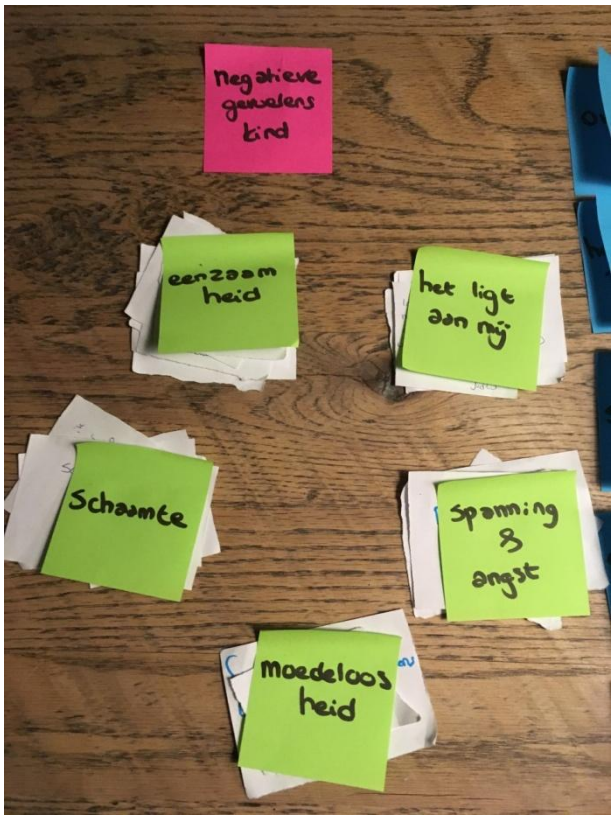
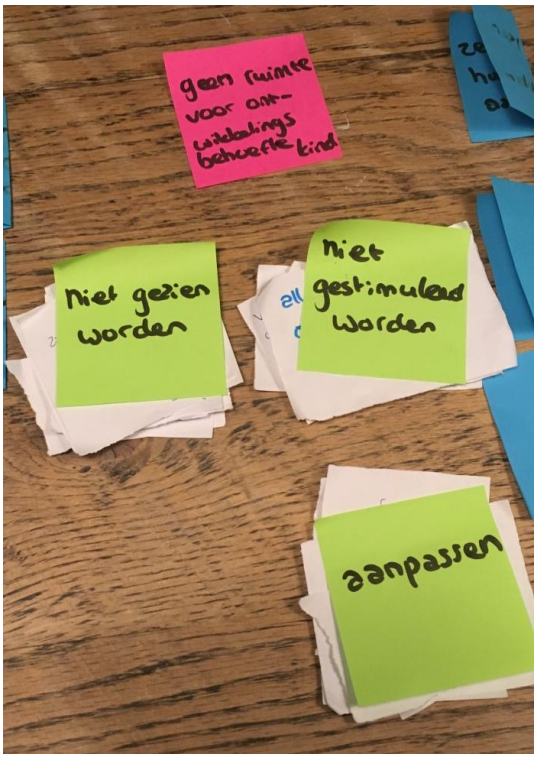
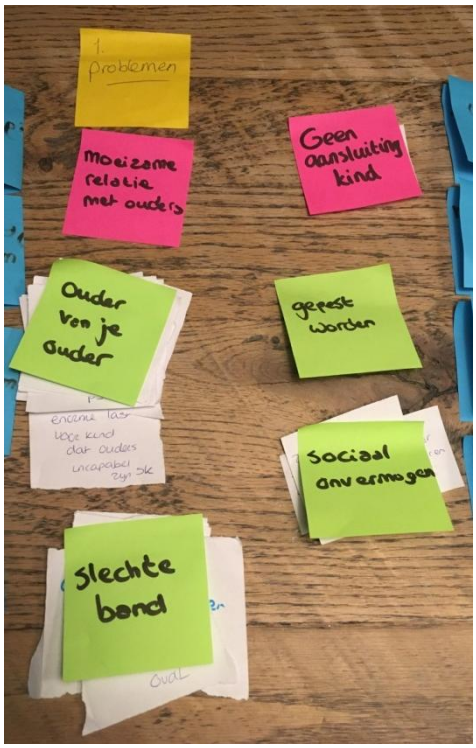
Mijn e-mailadres is: charlotte_verleg@hotmail.com

Telefoonnummer: 06-83560667.

BIJLAGE 3. Definities van de kernlabels

tekortkomingen opvoeding	• In de opvoeding is er op bepaalde gebieden niet voldaan aan de behoeftes van het kind waardoor er tekortkomingen zijn ervaren.
geen ruimte ontwikkelingsbehoefte kind	• Met de ontwikkelingsbehoefte wordt bedoeld de voorwaarden die een kind nodig heeft om een goede ontwikkeling door te maken (zie paragraaf 3.2).
moeizame relatie ouders	• De respondenten beschrijven in diverse negatieve termen over hun verhouding met hun ouders. De term 'moeizaam' is hierin overstijgend.
Moeizame verhouding hulpverlening	• De rol van de hulpverlening wordt niet als positief ervaren. Deels door de aanpak en de rol van hulpverleners, deels door afwijzing ouders en terughoudendheid bij respondenten zelf.
geen aansluiting kind	• Aansluiting staat voor verbinding vinden bij leeftijdsgenoten. Het moet dus vooral bezien worden in het licht van contacten met andere kinderen in de omgeving.
negatieve gevoelens kind	• Het kind heeft tijdens het opgroeien tal van negatieve gevoelens, ofwel emoties ervaren.

BIJLAGE 4. Kern- en sublabel-schema

Kernlabel	Tekortkomingen opvoeding	Negatieve gevoelens kind	Moeizame relatie met ouders	Geen aansluiting kind	Geen ruimte voor ontwikkelingsbehoefte kind	Te weinig hulpverlening
Sublabel	○ Gebrekkige hygiëne	○ Eenzaamheid	○ Ouder van je ouder	○ Gepest worden	○ Niet gezien worden	○ Hulpmijdende ouders
	○ Moeite met omgaan met geld ○ Aspecten rondom structuur	○ Het ligt aan mij	○ Slechte band	○ Sociaal onvermogen	○ Niet gestimuleerd worden	○ Niemand trok aan de bel
		○ Moedeloosheid		○ Vriendjes komen niet binnen	○ Aanpassen	○ Zelf geen hulp aanpakken
		○ Schaamte				○ Ouders weinig netwerk
		○ Spanning en angst				○ Tekortgeschoten formele hulpverlening
						○ Tekortgeschoten informele hulp

BIJLAGE 5. Impressie kaartenschema