

SAMENSPEL VAN FACTOREN

Inventariserend onderzoek naar de ouderschapscompetenties van mensen met een verstandelijke handicap

In opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Eindrapport



Drs. J.N. de Vries
Prof. dr. D.L. Willems
Dr. J. Isarin
Prof. dr. J.S. Reinders

Amsterdam, april 2005

Universiteit van Amsterdam.
in samenwerking met de Vrije Universiteit Amsterdam

AMC-UvA
Divisie Klinische Methoden en Public Health
Afdeling Huisartsgeneeskunde

Colofon

Schilderij voorzijde:

"Kinderen", Margriet Maduro ('61)

Jaar: 2004

techniek: Aquarel

grootte origineel schilderij: 60 x 50 cm

Voorwoord

Sedert het verschijnen van het advies van de Gezondheidsraad, 'Anticonceptie bij mensen met een verstandelijke handicap' (oktober 2002) is het beeld ontstaan dat het in gezinnen met verstandelijke gehandicapte ouders kommer en kwel is. Tegelijk liet dat advies duidelijk zien dat goede gegevens over het ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap ontbreken. Het voor u liggende onderzoeksrapport geeft een beeld van het reilen en zeilen van ouders met een verstandelijke handicap.

Na het verschijnen van het Gezondheidsraadadvies werd door politici en media gesproken over de noodzaak van een ontmoedigingsbeleid. Dit werd gevoed door het overwegend negatieve beeld dat ontstond na een ronde in het veld. Het ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap leek tot mislukken gedoemd te zijn en vaak veel schade aan te richten bij alle betrokken partijen. Tegelijk was het duidelijk dat dat beeld was gebaseerd op onvoldoende systematische kennis over hoe het gaat als verstandelijk gehandicapten kinderen krijgen.

Dergelijke kennis is temeer nodig, waar de Nederlandse overheid sedert het begin van de jaren '90 een beleid voert dat gericht is op actieve bevordering van deelname van mensen met een verstandelijke beperking aan de samenleving. Het effect van dit beleid kunnen we als burgers om ons heen zien. Je komt ze vaker tegen bij de supermarkt en in de wachtkamer van de huisarts. Steeds meer verstandelijk gehandicapten wonen tussen andere burgers in plaats van in afzondering. Als mensen zelfstandiger worden gaan ze dingen doen die ook zij graag willen, kinderen krijgen bijvoorbeeld.

In het licht van deze verandering, die mede het gevolg was van overheidsbeleid, vraagt de beslissing om al dan niet een grens te trekken bij hun mogelijke rol als ouders (als dat überhaupt al mogelijk is) om een goede onderbouwing met gegevens over bestaand ouderschap door mensen met een verstandelijke handicap.

Dit rapport biedt naar onze overtuiging een redelijk betrouwbaar beeld van het ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap, maar ook niet meer dan dat. Dit heeft te maken met de beperking van het onderzoek, want het gaat hier om een zogeheten quick scan waarmee men een bepaalde situatie globaal in kaart brengt. Niettemin toch een redelijk betrouwbaar beeld, omdat het iets zegt over een vrij groot aantal gezinnen (ruim 1500), terwijl de respons van de hulpverlening ook relatief hoog mag worden genoemd.

In elk geval is het beeld betrouwbaar genoeg om de noodzakelijke nuanceringsen in te brengen in de manier waarop ouderschap van mensen met een verstandelijke beperking in de media in discussie is gekomen. De algemene indruk is dat het met hun ouderschap droevig gesteld is. Klopt die indruk? Dat is de vraag.

Dankwoord

Wij danken allereerst de ouders en de hulpverleners die bereid zijn geweest tot het ondergaan van een interview in het kader van deze studie, en de vele medewerkers van de benaderde instellingen, die hebben geholpen met de gegevensverzameling. Verder danken wij de begeleidingscommissie voor haar vaak uitgebreide, altijd opbouwende commentaar.

Inhoudsopgave

1	INLEIDING	5
1.1	AANLEIDING.....	5
1.2	DOELSTELLING EN VRAAGSTELLING.....	6
1.3	HET ONDERZOEKSTEAM.....	6
1.4	BEGELEIDINGSCOMMISSIE.....	6
1.5	RESPONDENTEN.....	7
1.6	BEGRIPPENKADER.....	7
1.7	DE BELANGEN VAN HET KIND.....	10
1.8	LEESWIJZER.....	10
2	ONDERZOEKSOPZET	11
2.1	INLEIDING.....	11
2.2	UITWERKING ONDERZOEKSVRAGEN.....	11
2.2.1	HET KWANTITATIEVE DEELONDERZOEK.....	12
2.2.2	HET KWALITATIEVE DEELONDERZOEK.....	13
2.3	BEPERKINGEN VAN DIT ONDERZOEK.....	14
3	ANALYTISCH KADER	15
3.1	BALANSMODEL.....	15
3.2	VOORBEELD: 'EEN SAMENSPEL VAN FACTOREN'.....	18
4	RESULTATEN	21
4.1	INLEIDING.....	21
4.2	KWANTITATIEVE ANALYSE.....	21
4.3	KWALITATIEVE ANALYSE.....	23
4.3.1	MICRONIVEAU.....	23
4.3.2	MESONIVEAU.....	36
4.3.3	MACRONIVEAU.....	42
4.4	SAMENSPEL VAN FACTOREN: ANALYSESCHEMA.....	46
5	ZES VOORBEELDEN VAN OUDERSCHAP	49
5.1	VERHALEN VAN OUDERS: EEN INTRODUCTIE.....	49
5.2	'HOEZO ZOU IK GEEN KINDEREN KUNNEN OPVOEDEN?'.....	49
5.3	NOODZAKELIJKE ONDERSTEUNING.....	51
5.4	HET VASTHOUDEN AAN TRADITIES.....	52
5.5	ONZICHTBARE STURING.....	53
5.6	OPEENSTAPELING VAN PROBLEMEN.....	54
5.7	HET BEPERKTE KUNNEN.....	55
6	BESCHOUWING, CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN	57
	LITERATUUR	63
	LIJST VAN AFKORTINGEN	67
	BIJLAGEN	69

1 Inleiding

1.1 Aanleiding

Sinds het verschijnen van het advies van de Gezondheidsraad¹ over anticonceptie voor mensen met een verstandelijke handicap heeft het ouderschap van verstandelijk gehandicapten politiek en maatschappelijk veel discussie opgeroepen.

De Gezondheidsraad constateerde dat het normatieve kader voor anticonceptie voor mensen met een verstandelijke handicap nog niet is uitgekristalliseerd. Vanuit het juridische kader van de WGBO² stelde de Raad dat het belang van de patiënt voor gaat op dat van derden en dat alleen in het geval van wilsonbekwaamheid en onder strikte voorwaarden tot gedwongen anticonceptie kan worden overgegaan. In het oordeels- en besluitvormingsproces rond de anticonceptie van een verstandelijk gehandicapte beschouwde de Raad volwaardig burgerschap en kwaliteit van bestaan als het uitgangspunt. Daarbij vond de Raad "het geen vereiste dat de patiënt steeds zelfstandig in staat is een kind op te voeden. Het is voldoende als hij samen met een partner en ondersteund door een welwillend sociaal netwerk en zo nodig professionele hulpverlening tot verantwoord ouderschap in staat is".

In haar reactie op het advies van de Gezondheidsraad plaatste de staatssecretaris van VWS³ kanttekeningen bij het vooropstellen van het belang van de patiënt. Mede op basis van een informatieronde in het veld, constateerde de staatssecretaris dat "verantwoord ouderschap in verreweg de meeste gevallen zal ontbreken als de verstandelijk gehandicapte een kind krijgt". Tegenover de juridische en ethische bezwaren tegen gedwongen anticonceptie stelde de staatssecretaris het "bredere maatschappelijke belang" van zowel het *kind* dat uit de seksuele relatie van een verstandelijk gehandicapte voortkomt, als de *omgeving* van de verstandelijk gehandicapte. De staatssecretaris pleitte daarom voor een ontmoedigingsbeleid. In haar brief aan de Tweede Kamer kondigt zij een *'inventariserend onderzoek'* aan dat moet nagaan *'of/welke gevallen in Nederland van verantwoord ouderschap te vinden zijn, en welke factoren de doorslag geven voor succes.'*

Heftige discussies tussen voor- en tegenstanders volgden: bij het uitkomen van het advies van de Gezondheidsraad, na het aangekondigde ontmoedigingsbeleid en opnieuw toen eind 2004 in de media aandacht werd besteed aan de problematiek van verstandelijk gehandicapte ouders en hun kinderen.

Zowel de maatschappelijke en politieke discussie als het onderzoek zelf spelen zich af tegen de achtergrond van emancipatie en emancipatiebeleid. Mensen met een verstandelijke beperking zijn *burgers* geworden: mensen die recht hebben op maatschappelijke participatie en op passende ondersteuning bij de vormgeving van hun burgerschap⁴.

Vooralsnog impliceert het burgerschap van mensen met een verstandelijke handicap vaak een beperkte en problematische integratie in reguliere woon-, werk- en recreatievoorzieningen.⁵ Er is over het algemeen *minder* professionele ondersteuning dan in specifieke voorzieningen⁶, terwijl er tegelijkertijd *meer* mogelijkheden zijn om autonome beslissingen te nemen.

¹ Gezondheidsraad, *Anticonceptie voor mensen met een verstandelijke handicap*, Den Haag: oktober 2002

² WGBO: Wet op de geneeskundige behandelovereenkomst

³ Ministerie VWS, *Anticonceptie voor verstandelijk gehandicapten*, kenmerk IBE/E-2472312 (met aangehechte 'samenvatting van enkele kernpunten uit het Gezondheidsraadadvies, en van de conclusies en aanbevelingen, gevolgd door een reactie'), Den Haag: 29 april 2004

⁴ A. van Gennep c.s., *Beperkte burgers. Over volwaardig burgerschap voor mensen met verstandelijke beperkingen*, Utrecht: NIZW 1997.; A. van Gennep, *Emancipatie van de zwaksten in de samenleving, Over paradigma's van verstandelijke handicap*, Amsterdam: Boom 2000. B.J.M. Frederiks, *De rechtspositie van mensen met een verstandelijke handicap: Van beperking naar ontplooiing (Reeks Gezondheidsrecht 23)*, Den Haag: Sdu uitgevers 2004

⁵ Kal, D. en Vesseur J. (2003) 'Dat het gewoon is dat we er zijn'. Een appèl op het sociaal-cultureel werk door mensen met een verstandelijke beperking. Een onderzoeksverslag. Amsterdam: IGPB / Prisma

⁶ Schuurman, M.I.M (2002) *Mensen met verstandelijke beperkingen in de samenleving. Een analyse van bestaande kennis en aanwijzingen voor praktijk en verdere kennisverwerving*. Utrecht: Landelijk Kennis Netwerk Gehandicaptenzorg

Momenteel lijkt in de discussie over het burgerschapsideaal het *ouderschap* van mensen met een verstandelijke handicap de grootste verstoorde te zijn. Tegenover de belangen van mensen die als normale burgers ook een gezin willen stichten, staan zowel het belang van (toekomstige) kinderen die mogelijk moeten worden beschermd tegen ouders wier ouderschapscompetentie te wensen overlaat, als het belang van familieleden die er niet voor hebben gekozen (mede-) opvoeders te zijn voor het kind van hun verstandelijk gehandicapte naaste. Ook hulpverleners geven te kennen dat ze in toenemende mate worden geconfronteerd met problematische opvoedingssituaties die (ten dele) voortvloeien uit de verstandelijke beperkingen van hun cliënten.

1.2 Doelstelling en vraagstelling

Om te voorkomen dat mogelijke gevallen van verantwoord ouderschap onvoldoende naar voren zouden komen in de beeld- en beleidsvorming rond ouderschap van verstandelijk gehandicapten, gaf de staatssecretaris de opdracht tot een inventariserend onderzoek.

Op verzoek van het Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport formuleerden Prof. Dr D.L. Willems (AMC-UvA) en Prof. Dr J.S. Reinders (VU) een onderzoeksvorstel. Op basis van dat voorstel kreeg de afdeling Huisartsgeneeskunde van het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam de opdracht om een inventariserend onderzoek te doen.

Het doel van het onderzoek was het verkrijgen van *feitelijke* informatie over het ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap die relevant is voor het voeren van verantwoord beleid op dit gebied. Gezien de *fact finding mission* van het onderzoek en de korte looptijd bleven ethische en juridische aspecten buiten beeld. De overwegend negatieve geluiden riepen de vraag op of er geen voorbeelden van geslaagd ouderschap te vinden zouden zijn en zo ja, wat daarbij de succesfactoren blijken te zijn.

De vraagstelling luidde:

Welke positieve ervaringen met ouderschap van verstandelijk beperkte ouders zijn in Nederland te vinden en welke factoren verklaren het succes?

Wat is het aandeel c.q. de invloed van het sociale netwerk van de betrokkenen en wat is het aandeel c.q. de invloed van de professionele hulpverlening bij een positieve ouderschapservaring?

1.3 Het onderzoeksteam

Het onderzoek is op 1 september 2004 van start gegaan en eind april 2005 afgerond.

Het onderzoeksteam bestond uit:

De heer prof. dr. D.L. Willems, hoogleraar medische ethiek, Divisie Klinische Methoden en Public Health, Universiteit van Amsterdam;

De heer prof. dr. J.S. Reinders, hoogleraar ethiek, Willem van den Bergh leerstoel voor ethische aspecten van zorg voor mensen met een verstandelijke handicap, Faculteit der Godgeleerdheid, Vrije Universiteit;

Mevrouw dr. J. Isarin, Divisie Klinische Methoden en Public Health, Universiteit van Amsterdam;

Mevrouw drs. J.N. de Vries, Divisie Klinische Methoden en Public Health Universiteit van Amsterdam.

1.4 Begeleidingscommissie

Gedurende het onderzoek kwam de begeleidingscommissie driemaal bijeen. Tussentijds vond zonnodig overleg plaats met (leden van) de commissie.

De begeleidingscommissie bestond uit:

Mevrouw drs. E. Gorter, Ministerie van VWS, Directie gehandicaptenbeleid

Mevrouw dr. G.H.M.M. ten Horn, socioloog; lid Raad van Commissarissen 's Heeren Loo

Mevrouw drs. N. Houdijk, Federatie van Ouderverenigingen

Mevrouw dr D. Joha, Universiteit van Amsterdam, Faculteit der Maatschappij- en

Gedragswetenschappen - Afdeling Pedagogiek en Onderwijskunde

De heer drs. F. Scholte, Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten

1.5 Respondenten

Een groot aantal ouders, hulpverleners en instellingen heeft medewerking verleend aan het onderzoek. Hun gegevens, die werden verzameld door middel van vragenlijsten, dossieronderzoek en interviews, zijn anoniem verwerkt.

1.6 Begrippenkader

Begrippen geven richting aan onderzoek en vloeien voort uit onderzoek, maar worden – zeker als een onderwerp gevoelig ligt – vaak ook verschillend geïnterpreteerd door onderzoekers, respondenten, opdrachtgevers en andere lezers. Om misverstanden te voorkomen, worden de begrippen die in het onderzoek een centrale rol spelen hieronder nader toegelicht.

Verstandelijke handicap

Als onderdeel van het streven naar volwaardig burgerschap is het begrip verstandelijke handicap onderwerp van discussie. Eerst sprak men van geestelijk gehandicapten, daarna kwam de term verstandelijk gehandicapten. De ouderverenigingen introduceerden ruim tien jaar geleden de term 'mensen met mogelijkheden'. Vervolgens werd gesproken van 'mensen met een verstandelijke handicap'. Thans wordt thans steeds vaker de term mensen met een verstandelijke beperking gebezigd. De begrippen zijn synoniem, maar verwijzen naar verschillende posities in het debat over burgerschap.

Omdat in de vraag die het Ministerie formuleerde gesproken wordt van 'mensen met een verstandelijke handicap' is deze omschrijving in het rapport aangehouden. Daarmee is niet gezegd dat mensen met een verstandelijke handicap geen mogelijkheden zouden hebben.

Verstandelijk gehandicapt en moeilijk lerend / zwakbegaafd

In de opdracht van het Ministerie gaat het om het ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap. Heel strikt geredeneerd horen moeilijk lerenden of zwakbegaafden niet bij deze doelgroep. Toch blijkt het in de praktijk vrijwel niet mogelijk te zijn een zinvol onderscheid te maken tussen mensen die licht verstandelijk gehandicapt zijn en mensen die moeilijk leren. Het IQ van de laatste groep ligt weliswaar iets hoger, maar de problematiek is verder identiek. Als maat voor de bepaling van de ernst van de handicap wordt het IQ inmiddels sterk gerelativeerd⁷. In de definitie die de American Association on Mental Retardation (AAMR) in 2002 formuleerde is het IQ slechts een aspect van een veel bredere omschrijving van de doelgroep: *Een verstandelijke handicap verwijst naar functioneringsproblemen die worden gekenmerkt door significante beperkingen in zowel het intellectuele functioneren als in het adaptieve functioneren zoals dat tot uitdrukking komt in conceptuele, sociale en praktische vaardigheden. De functioneringsproblemen ontstaan vóór de leeftijd van 18 jaar.*⁸

Doordat de AAMR definitie⁹ het adaptieve functioneren toevoegt aan de gebruikelijke oriëntatie op het (beperkte) IQ van mensen met een verstandelijke handicap, komen sociale aspecten in

⁷ P. Tellegen, Rijks Universiteit Groningen in: NRC 26 februari 2005

⁸ W.H.E. Buntinx, 'Wat is een verstandelijke handicap? Definitie, assessment en ondersteuning volgens het AAMR-model', *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten* (29) 2003-1, p. 8-9.

⁹ Het AAMR heeft een model ontwikkeld op grond waarvan de vorm en de intensiteit van ondersteuning kan worden bepaald. In dit model wordt benadrukt dat de vraag of sprake is van een verstandelijke handicap voor een groot deel wordt bepaald door de omgeving. Dit model onderscheidt vijf dimensies van het menselijk functioneren, die onderling met elkaar in samenhang moet zijn. Het model is gebaseerd op de gedachte dat een beperking in de ene dimensie in samenhang met de andere dimensies moet worden gezien. Het hebben van een goede gezondheid zegt nog niets over de wijze waarop een persoon in zijn functioneren wordt beperkt. Het betreft de volgende vijf dimensies: (1) verstandelijke mogelijkheden (intelligentie); (2) adaptief gedrag (conceptuele, sociale en praktische vaardigheden); (3) participatie, interactie en sociale rollen; (4) gezondheid (zowel lichamelijk als geestelijk); de laatste (5^e) dimensie heeft betrekking op de context, op de totale omgeving waarin een persoon functioneert. Zie hiertoe W.H.E. Buntinx, 'Wat is een verstandelijke handicap? Definitie, assessment en ondersteuning volgens het AAMR-model', *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten* (29) 2003-1, p. 4-24.

beeld die onzichtbaar blijven in definities die het IQ centraal stellen. Aan adaptieve vermogens kan, met goede ondersteuning, veel worden gedaan.

In dit rapport wordt uitgegaan van de definitie van de AAMR. Echter, omdat zowel in het beleid als in de professionele zorg (voor verstandelijk gehandicapten) het IQ nog steeds een belangrijke rol speelt, is bij de interpretatie van onderzoeksgegevens geprobeerd om waar mogelijk tevens aan te geven waar verstandelijk gehandicapte ouders zich bevinden op de IQ-schaal van de World Health Organization (WHO): de ICD-10¹⁰.

Tabel 1. Bepaling verstandelijke handicap aan de hand van IQ-grens

Mate verstandelijke handicap	IQ
Moeilijk lerend / zwakbegaafd	70-85
Licht	50-69
Matig	35-49
Ernstig	20-34
Zeer ernstig	<20

Ouderschap

Ouderschap is een complex aanpassingsproces¹¹. Je bent geen ouder, maar je wordt ouder; in en door de contacten met het kind en je omgeving.

Goed ouderschap

Goed ouderschap valt moeilijk te definiëren, omdat verschillende ouders, culturen, klassen en tradities andere kwaliteitseisen stellen aan ouderschap. Toch is ouderschap telkens verbonden met rechten, plichten en verantwoordelijkheden enerzijds, met verwachtingen en afhankelijkheden anderzijds. In de praktijk wordt goed ouderschap veelal afgemeten aan de ontwikkeling en het welzijn van kinderen. Als het met kinderen niet goed gaat, is de eerste gedachte vaak dat er in de opvoeding iets is misgegaan. De relatie tussen het welzijn van kinderen en de opvoedingskwaliteiten van ouders, maakt ouders kwetsbaar.

Toch hebben ook 'goede' ouders niet alleen te maken met hun eigen opvoedingskwaliteiten, maar ook met de kwaliteiten en kenmerken van hun kinderen en met de mogelijkheden en beperkingen van hun omgeving.

Goed genoeg ouderschap

Bij gebrek aan adequate definities van goed ouderschap en in de wetenschap dat goed ouderschap niet zonder tegenspraak kan worden gedefinieerd, ontstonden in de tweede helft van de vorige eeuw definities van 'goed genoeg' ouderschap. Goed genoeg ouderschap is ouderschap dat kinderen voldoende ondersteunt in hun ontwikkeling¹². Als het gaat om het ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap wordt de definitie van 'goed genoeg ouderschap' veelal gespecificeerd.

In dit onderzoek is goed genoeg ouderschap gedefinieerd als ouderschap waarbij "er geen uithuisplaatsing plaatsvindt, er geen bemoeienis is van de Raad voor de Kinderbescherming en er geen aanwijzingen zijn voor verwaarlozing en mishandeling".

Problematisch ouderschap

Van problematisch ouderschap is sprake als er aan de kant van het kind en / of de ouder(s) problemen ontstaan die door de ouder(s) onvoldoende kunnen worden opgevangen. Voor ouders is opvoeden in een dergelijke situatie een bron van teleurstelling, verdriet en uitzichtloosheid geworden. Kinderen krijgen onvoldoende fysieke, affectieve, morele, intellectuele of sociale ondersteuning¹³.

¹⁰ World Health Organization, *International statistical classification of disease and related health problems* (10th ed.), Geneva: Author 1993. Zie voor meer informatie ook: B.J.M. Frederiks, *De rechtspositie van mensen met een verstandelijke handicap: Van beperking naar ontplooiing* (Reeks Gezondheidsrecht 23), Den Haag: Sdu uitgevers 2004, p. 26-29.

¹¹ G. Van Hove, *Ouderschap onder Druk: Ouders en hun kind met een verstandelijke beperking*, Antwerpen: Garant 2005, p. 23.

¹² D. Winnicott, *Playing and Reality*, Middlesex: Penguin Books 1974.

¹³ Groenendaal, H. c.s., 'Risicofactoren voor kwaliteit van de opvoeding', in: *Pedagogiek* 2000-1. Wanneer professionele ondersteuning erop is gericht het opvoedingsproces weer op gang te brengen (er is alsdan dus sprake van een

In het onderzoek wordt problematisch ouderschap gedefinieerd als ouderschap waarbij: *het welzijn en de ontwikkeling van het kind in het gedrag komt doordat bij ouders het evenwicht tussen draagkracht en draaglast verstoord is (geraakt).*

Tekortschietend ouderschap

Ouders schieten tekort als zij hun kind of kinderen verwaarlozen, mishandelen of onvoldoende ondersteunen.

In het onderzoek is als (voorlopige) maat voor dat tekort aangehouden dat: *kinderen uithuis zijn geplaatst of dreigen te worden, dat er bemoeienis van de is van de Raad voor de Kinderbescherming en / of dat er aanwijzingen zijn voor verwaarlozing dan wel mishandeling.*

Beïnvloedende factoren

Ouderschap speelt zich niet af in vacuüm, maar wordt voortdurend beïnvloed door talloze omgevingsfactoren, zowel positieve als negatieve. In het onderzoek is onderscheid gemaakt tussen *beschermende factoren* en *risicofactoren* die in het leven van ouders met een verstandelijke handicap een rol spelen.

Beschermende factoren

Beschermende factoren dragen ertoe bij dat ouders met een verstandelijke handicap er, ondanks hun beperkingen, in slagen hun kinderen naar tevredenheid op te voeden, dat wil zeggen dat deze factoren een bijdrage leveren aan 'goed genoeg ouderschap'. Ze zijn dus voorwaardenscheppend.¹⁴

Daarbij moet worden aangetekend dat voor *alle* ouders geldt dat ze pas goed genoeg kunnen zijn als aan een aantal voorwaarden is voldaan. De samenleving moet voldoende mogelijkheden bieden om kinderen op te voeden, er moet een solide sociaal netwerk zijn dat de inspanningen van ouders erkent en ondersteunt¹⁵. De ouders zelf moeten over het vermogen beschikken om te reflecteren op hun pedagogisch handelen en bereid zijn daar met (professionele) derden over te praten wanneer daar aanleiding toe bestaat. 'Moeilijke' kinderen vergen meer van ouders en dus is passende ondersteuning voor ouders van deze kinderen een vereiste.¹⁶

Ouders met een verstandelijke handicap hebben over het algemeen *meer* behoefte aan ondersteuning, terwijl ze tegelijkertijd *minder* (makkelijk) toegang hebben tot reguliere bronnen van ondersteuning van bureaus, andere ouders en vrienden.¹⁷

Risicofactoren

Risicofactoren bedreigen de opvoedingsmogelijkheden en –kwaliteiten van (verstandelijk beperkte) ouders. De factoren die een risico vormen voor goed genoeg ouderschap zijn divers. Ze lopen van sociaal-economische omstandigheden, via culturele gegevens, naar individuele mogelijkheden en beperkingen. Over het algemeen zijn ouders met een verstandelijke handicap sociaal, economisch en cultureel in het nadeel.

problematische opvoedingssituatie), spreekt Ter Horst van 'herstel van het gewone leven'; J.F.W. Ter Horst, *Herstel van het gewone leven*, Groningen: Wolters-Noordhoff 1994.

¹⁴ Voorwaardenscheppend betekent dat ouders en kinderen binnen een veilige en comfortabele thuisomgeving kunnen leven. Daarnaast betekent het ook dat ouders hun zorgen kunnen delen en zich gewaardeerd voelen. Voorts dat er ondersteuning plaatsvindt op het moment dat er zich binnen het gezin problemen voordoen. Praktisch gezien is het in de opvoeding ook belangrijk dat ouders taken kunnen verdelen en deze aan elkaar kunnen overlaten en toevertrouwen. Zie: A. van der Pas, *Naar een psychologie van het ouderschap: Besef van verantwoordelijk zijn*, Rotterdam: Donker 1996.

¹⁵ A. van der Pas, *Naar een psychologie van het ouderschap: Besef van verantwoordelijk zijn*, Rotterdam: Donker 1996.

¹⁶ M. Burggraaff-Huiskes c.s., *Opvoedingsondersteuning als bijzondere vorm van preventie*, 2^e druk, Bussum: Uitgeverij Coutinho 2003, p. 25-26.

¹⁷ *Voorwaardenscheppend* betekent dat ervoor gezorgd wordt dat ouders en kinderen binnen een veilige en comfortabele thuisomgeving kunnen leven. Daarnaast betekent het ook dat de moeder haar zorgen kan delen en zich gewaardeerd voelt. Voorts betekent dit dat er ondersteuning plaatsvindt op het moment dat er zich binnen het gezin problemen voordoen. Het *feitelijke grootbrengen* houdt zowel praktische als opvoedkundige aspecten in, welke belangrijk zijn voor de ontwikkeling van het kind. Hierbij is ondermeer belangrijk dat ouders zich kunnen richten op belangen van het kind en afstand kunnen nemen van eigen gevoelens en gedachten. Praktisch gezien is het in de opvoeding ook belangrijk dat ouders taken kunnen verdelen en deze aan elkaar kunnen overlaten en toevertrouwen. Zie: A. van der Pas, *Naar een psychologie van het ouderschap: Besef van verantwoordelijk zijn* Rotterdam: Donker 1996.

Veel verstandelijk gehandicapte ouders behoren daardoor tot de categorie 'multi-probleem gezinnen'. Lang niet altijd is duidelijk in hoeverre de verstandelijke handicap als zodanig de bron is van de problemen die deze ouders ondervinden.

Multi-probleemgezinnen

Een multi-probleemgezin wordt gedefinieerd als: *'Een gezin dat kampt met een chronisch complex van socio-economische en psychosociale problemen waarvan de betrokken hulpverleners vinden dat het weerbarstig is voor hulp.'*¹⁸

Multi-probleemgezinnen kampen met problemen in verschillende levensdomeinen. De problematiek is ernstig, langdurig en complex doordat de verschillende problemen met elkaar verweven zijn. De complexiteit van de problemen leidt er vaak toe dat bestaande hulpverleningsmethodieken niet of onvoldoende aansluiten op de problematiek. De hulpverleningsmogelijkheden worden verder beperkt door het wantrouwen of de vijandigheid van cliënten. Door de verregaande specialisatie en verkokering van de hulpverlening zijn er vaak diverse hulpverleningsinstanties bij een gezin betrokken. Een gebrek aan samenwerking en coördinatie kan dan leiden tot tegenstrijdige adviezen en interventies.

1.7 De belangen van het kind

Een vraag die de gemoederen naar aanleiding van het eerder genoemde rapport van de Gezondheidsraad bezighield betref de belangen van kinderen van ouders met een verstandelijke handicap. Is het niet in hun belang dat ouderschap bij deze mensen zoveel mogelijk beperkt wordt? In dit rapport is het wel en wee van deze kinderen de belangrijkste indicator voor het oordeel over ouderschap, zoals uit de eerdere begripsbepaling blijkt. "Goed genoeg" is het ouderschap wanneer er geen uithuisplaatsing plaatsvindt, er geen bemoeienis van de Raad voor de Kinderbescherming is en er geen aanwijzingen zijn voor verwaarlozing en mishandeling. Men kan deze criteria te "mager" vinden omdat ze van "goed genoeg" spreken wanneer de genoemde kwaden uitblijven. Kinderen mogen toch meer van hun ouders verwachten dan dat? Het onderzoek kiest hier het uitgangspunt dat wat voor alle Nederlanders geldt, ook geldt voor mensen met een verstandelijke handicap. Wanneer ouderschap "goed genoeg" is in de omschreven zin houdt de samenleving zich afzijdig. Dat wil zeggen dat gezinnen het voordeel van de twijfel krijgen zolang er geen concrete aanwijzingen zijn dat kinderen worden verwaarloosd of mishandeld. Wie meer wil, moet de samenleving binden aan een criterium voor "goed" ouderschap, maar dat zou dan eveneens op alle burgers van toepassing moeten zijn.

1.8 Leeswijzer

Dit rapport bestaat uit zes hoofdstukken. In hoofdstuk 2 wordt de onderzoeksopzet uiteengezet. Hoofdstuk 3 bevat het theoretische kader dat is gebruikt voor de analyse van de onderzoeksgegevens. In hoofdstuk 4 worden de kwantitatieve en kwalitatieve uitkomsten van het inventariserend onderzoek weergegeven. Die uitkomsten worden in hoofdstuk 5 geïllustreerd met zes praktijkvoorbeelden. In het zesde en laatste hoofdstuk worden conclusies en aanbevelingen geformuleerd.

¹⁸ P. Ghesuïère, *Multi-problem gezinnen; problematische hulpverleningssituaties in perspectief*, Leuven: Garant 2003; I. Vaessen, *Methodiek Multiprobleem, ten behoeve van de klanten van de SPD*, SPD-Utrecht 1999.

2 Onderzoeksopzet

2.1 Inleiding

De vraag die in dit inventariserende onderzoek naar de ouderschapscompetenties van mensen met een verstandelijke handicap centraal stond, was:

Welke positieve ervaringen met ouderschap van verstandelijk beperkte ouders zijn in Nederland te vinden en welke factoren verklaren het succes?

Wat is het aandeel c.q. de invloed van het sociale netwerk van de betrokkenen en wat is het aandeel c.q. de invloed van de professionele hulpverlening bij een positieve ouderschapservaring?

Een inventariserend onderzoek dat één aspect in beeld wil brengen van een situatie waarover nog maar weinig bekend is, levert noodzakelijkerwijs meer informatie op dan werd gevraagd. Om te kunnen achterhalen *óf* er verstandelijk gehandicapte ouders zijn bij wie het goed genoeg gaat en vervolgens de vraag te kunnen beantwoorden *waarom* dit zo is, moet allereerst in kaart worden gebracht hoeveel verstandelijk gehandicapte ouders er ongeveer zijn, en of er in het veld overeenstemming bestaat over de kwaliteit van hun ouderschap.

Hoewel dus bij het verzamelen van onderzoeksgegevens, de nadruk lag op voorbeelden van goed genoeg ouderschap en op succesfactoren, is er tevens geprobeerd een betrouwbaar beeld te krijgen van het ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap. Om hoeveel mensen gaat het, hoe vaak gaat het goed, hoe vaak niet of maar gedeeltelijk en welke factoren zijn daarop van invloed?

Om inzicht te krijgen in factoren die bijdragen aan goed genoeg ouderschap was het van belang óók te onderzoeken welke ervaringen met ouderschap door verstandelijk gehandicapten door de gegeven definitie van "goed genoeg ouderschap" niet in beeld worden gebracht. Hierdoor is het mogelijk gebleken diverse van belang zijnde beschermende factoren en risicofactoren inzichtelijk te maken (zie paragraaf 1.6).

In dit hoofdstuk zal worden ingegaan op de verschillende onderzoeksmethoden die zijn gebruikt. Achtereenvolgens komen het kwantitatieve gedeelte – de vragenlijsten – en de kwalitatieve gedeelte – de interviews en het dossieronderzoek – aan de orde. Ook volgt een korte uiteenzetting van de knelpunten bij het onderzoek en wordt de vraag gesteld hoe het effect daarvan op de validiteit moet worden beoordeeld.

2.2 Uitwerking onderzoeksvragen

Om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden is gebruik gemaakt van verschillende, elkaar aanvullende onderzoeksmethoden. Hieronder volgt een overzicht van de onderzoeksmethoden en de functie die zij binnen het geheel hebben vervuld. In de eerste plaats is er literatuuronderzoek verricht om een analytisch kader te kunnen ontwikkelen. Omdat er in Nederland nog nauwelijks onderzoek is gedaan naar het ouderschap van verstandelijk gehandicapten¹⁹ heeft daarbij ook een oriëntatie plaatsgevonden op internationaal onderzoek. In de tweede plaats is er praktijkonderzoek verricht, waarbij is gekozen voor zowel een kwantitatieve als kwalitatieve aanpak. Ten behoeve van het kwantitatieve deel is een vragenlijst opgesteld, die is verstuurd naar huisartsen en naar instellingen die in aanraking komen met verstandelijk gehandicapte ouders. De adressen zijn verstrekt door onder andere de koepelorganisaties Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) en MEE. Voor het kwalitatieve gedeelte zijn interviews gehouden met ouders en hulpverleners en zijn dossiers onderzocht waarover vervolgens met de betrokken hulpverlener(s) werd gesproken.

¹⁹ Wel verscheen in 2004 een praktijkstudie van Dina Joha, *Ouders met een verstandelijke beperking*, Utrecht:LKNG

2.2.1 Het kwantitatieve deelonderzoek

Vragenlijst

De vragenlijst was opgesteld om te onderzoeken of er voorbeelden waren van goed genoeg ouderschap en om een indruk te krijgen van hun aantal. Tevens werd hiermee beoogd inzicht te krijgen in de verhouding van het aantal gevallen van goed genoeg ouderschap tot het aantal gevallen van meer problematisch en tekortschietend ouderschap.

De vragenlijst (bijlage 1) is door het onderzoeksteam opgesteld en ter beoordeling voorgelegd aan de begeleidingscommissie. Naar aanleiding hiervan is de vragenlijst waar nodig bijgesteld. Vervolgens hebben enkele hulpverleners in het veld de vragenlijst getest, waarna de vragenlijst opnieuw werd bijgesteld.

In oktober 2004 is de vragenlijst definitief gemaakt en verstuurd naar de instellingen die in de tabel vermeld staan; daarbij is een goede geografische spreiding bereikt. De instellingen die de vragenlijsten medio februari 2005 nog niet retour hadden gezonden, ontvingen een herinnering.. Alle vragenlijsten die voor 15 april 2005 door ons werden ontvangen, zijn in het onderzoek verwerkt.

Om dubbeltelling te voorkomen werd bij vragenlijsten die aan het maatschappelijk werk en/of de thuiszorg werden toegezonden met nadruk gevraagd om cliënten die ook al ondersteuning kregen van MEE of andere instellingen, niet mee te tellen.

In de loop van het onderzoek ontstond het vermoeden dat juist verstandelijk ouders bij wie het goed gaat, niet altijd bekend zijn bij hulpverleningsinstellingen. Om ook over deze 'onzichtbare' groep gegevens te krijgen, is gezocht naar respondenten buiten de al benaderde instellingen.. Nadat pogingen daartoe via enkele Regionale Indicatieorganen en de Landelijke Vereniging voor ZMLK-scholen spaak liepen, is besloten in een willekeurig gekozen regio (Friesland) alle huisartsen, particuliere zorgbureaus en sociale werkvoorzieningen te benaderen. Al vrij snel bleek dat de sociale werkvoorzieningen niet voldoende gegevens konden bieden. Voor de huisartsen in de regio is er een aangepaste vragenlijst opgesteld (zie bijlage 2). In november 2004 is de vragenlijst verstuurd aan de huisartsen en de particuliere thuiszorgbureaus. Waar nodig zijn er herinneringen verstuurd. Alle vragenlijsten die voor 15 april 2005 waren geretourneerd, zijn in het onderzoek verwerkt.

Instelling / instanties etc	Vragenlijsten verstuurd	Respons
VGN	139	79%
MEE	29	83%
Thuiszorginstellingen aangesloten bij de LVT	109	71%
Huisartsen (praktijken)	321	53%
Particuliere thuiszorgbureaus (niet lid van LVT)	16	56%

Non-respons

Om te achterhalen waarom een deel van de respondenten de vragenlijst niet retourneerde, is in de herinneringsbrief aan deze respondenten gevraagd naar de reden van non-respons. Naar aanleiding van deze herinneringsbrief werd de vragenlijst veelal alsnog ingevuld.

In een aantal gevallen reageerden instellingen met de mededeling dat men de vragenlijst niet kon of wilde invullen. Zevenenzestig respondenten wilden niet meewerken aan het onderzoek, omdat het teveel tijd kostte (dit meestal omdat instellingen cliënten niet registreren op verstandelijk functioneren), omdat er een reorganisatie gaande was of vanwege de bescherming van de privacy van cliënten. Negentien instellingen, aangesloten bij de LVT, meldden nooit in aanraking te komen met verstandelijk gehandicapte ouders. Eén instelling wilde geen medewerking aan het onderzoek verlenen omdat men van mening was dat het onderzoek een stigmatiserend effect zou hebben.

Knelpunten

Voor de huisartsen leverde het invullen van de vragenlijst geen noemenswaardige problemen op. Wel gaven enkele huisartsen aan dat ze moeite hadden om verstandelijk gehandicapte ouders als zodanig te herkennen.

Voor de instellingen leverde het invullen van de vragenlijst naar verhouding meer problemen op. Met name de vragen over 'harde' cijfers bleken nogal lastig in te vullen, vooral wanneer binnen de instellingen niet werd geregistreerd op verstandelijk handicap. De definitie van 'goed genoeg ouderschap' leverde bij 15 respondenten onduidelijkheid op bij het categoriseren.

Hoewel aan de respondenten werd gevraagd absolute aantallen te geven, bestond er – bij het ontbreken van exacte gegevens – de mogelijkheid om aantallen te schatten. Omdat een deel van de geleverde aantallen op schattingen berust, moeten de in paragraaf 4.2 genoemde cijfers als schattingen worden beschouwd.

2.2.2 Het kwalitatieve deelonderzoek

Het kwalitatieve deelonderzoek richtte zich in de eerste plaats op de verheldering van de kwantitatieve bevindingen. Verder waren de kwalitatieve gegevens nodig voor het beantwoorden van de vraag naar succesfactoren. In de kwalitatieve onderzoeksfase zijn interviews afgenomen met ouders met een verstandelijke handicap en met degene(n) die hen primair ondersteunt of ondersteunen. Wanneer de verstandelijk gehandicapte ouder(s) geen direct contact wilde(n) met de onderzoekster, maar deze ouder(s) wel toestemming gaven voor inzage in hun opvoedingssituatie, is er dossieronderzoek verricht. Hieronder volgt een toelichting op beide onderdelen.

Interviews

Het selectie criterium voor de interviews met ouders was aanvankelijk dat er, in de ogen van de hulpverleners, sprake was van goed genoeg ouderschap. Echter, om beter zicht te krijgen op de verschillen tussen goed genoeg en problematisch of tekortschietend ouderschap, werden uiteindelijk ook ouders geïnterviewd die volgens hulpverleners tot deze categorieën behoorden. De selectie is verricht door de contactpersonen van de instellingen die de vragenlijst hadden ingevuld. Dit heeft geleid tot interviews met drieëndertig ouders/ouderparen met een verstandelijke handicap. Bovendien zijn vier interviews afgenomen met verstandelijk gehandicapte ouders die zich hadden gemeld naar aanleiding van een advertentie op de website voor verstandelijk gehandicapten, www.zetnet.nl. Daarnaast zijn twee kinderen van verstandelijk gehandicapte ouders geïnterviewd, die zich spontaan bij de onderzoekster hadden gemeld na de uitzending van 'Netwerk' in december 2004. Tevens is gesproken met 62 hulpverleners die bij de zorg voor verstandelijk gehandicapte ouders betrokken zijn.

Tabel 2.1 Geïnterviewden

Verstandelijk beperkte ouder en/of ouderparen	37
Kinderen van verstandelijk beperkte ouders	2
<u>Professionele hulpverleners</u>	<u>62</u>
• Zorgverleners (maatschappelijk werkenden, gespecialiseerde verzorgers, pedagogische gezinsbegeleiders, teamleiders (BZW))	48
• Orthopedagogen	2
• Zorgcoördinatoren	3
• Gezinsvoogden	5
• Huisartsen	4
TOTAAL	101

Werkwijze

De interviews namen gemiddeld één tot anderhalf uur in beslag en werden afgenomen aan de hand van een 'interview guide'. Zo'n semi-gestructureerde vragenlijst biedt meer mogelijkheden voor verdieping dan volledig gestructureerde vragen. Van de interviews werden verslagen gemaakt die ter verificatie werden voorgelegd aan de betrokken hulpverlener. De interviews zijn op band opgenomen en uitgetypt, en vervolgens met behulp van het softwareprogramma Maxqda geanalyseerd.

Inhoud interview

In de interviews met ouders, kinderen en professionele hulpverleners kwamen de volgende onderwerpen aan de orde:

- Algemene vragen over ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap.
- Vragen over ervaringen met ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap:
 - welke factoren en kenmerken voorspellen goed genoeg ouderschap of het tegendeel?
 - wat zijn de individuele kenmerken van de betrokken ouders (leeftijd, ontwikkelingsniveau, achtergrond, inkomen, woonsituatie, bewuste keuze voor ouderschap etc.)?
 - welke factoren dragen positief bij aan de opvoeding?
 - welke factoren zijn een bedreiging voor de opvoeding?
 - welke professionele hulp wordt ingezet in deze situaties en waaraan bestaat behoefte?
 - welke informele hulp wordt ingezet?
 - welke verwachtingen zijn er bij ouders en hulpverleners ten aanzien van de toekomst?
 - hoe vinden de ouders dat er met hen wordt omgegaan?
- Tenslotte vragen naar opvattingen over ouderschap(scompetenties) en de wenselijkheid van ouderschap bij mensen met een verstandelijke handicap.

Dossieronderzoek

Dossieronderzoek werd uitgevoerd als ouders geen interview wilden, maar de onderzoekster wel toestemming gaven om, samen met de primaire hulpverlener, hun dossier door te nemen. In totaal zijn er drieëntwintig dossiers onderzocht. Het doel van dit onderzoeksdeel was gelijk aan het doel van de interviews: het verkrijgen van inzicht in factoren die al dan niet bijdragen aan goed genoeg ouderschap. Bij het dossieronderzoek werd een checklist gebruikt, waarin dezelfde onderwerpen aan de orde kwamen als bij de interviews. De gegevens uit het dossieronderzoek worden in hoofdstuk 4 geïntegreerd met de interviewgegevens weergegeven.

2.3 Beperkingen van dit onderzoek

Bij de opzet van het onderzoek is getracht om binnen de gestelde tijd en het budget optimale gegevens te verkrijgen. Toch moet bij de interpretatie van de uitkomsten enige voorzichtigheid in acht genomen worden.

Het valt niet uit te sluiten dat in sommige gevallen ondanks de genomen voorzorgsmaatregelen toch dubbeltellingen hebben plaatsgevonden, bijvoorbeeld omdat degene die de vragenlijst invulde, niet wist dat de betreffende ouders ook nog elders in zorg waren. Verder valt niet met zekerheid te zeggen hoe betrouwbaar de tellingen binnen de instellingen zijn: vooral in instellingen waar ouders met een verstandelijke niet als zodanig worden geregistreerd, was het moeilijk om exacte aantallen boven water te krijgen.

3 Analytisch kader

3.1 Balansmodel

Achtergrond

Opvoeding kan worden gezien als een *transactioneel proces*, waarin ouders en kinderen elkaar wederzijds beïnvloeden in relatie met de specifieke omgeving van het gezin. Zowel kindfactoren, ouderfactoren als omgevingsfactoren hebben invloed op dit proces. Niet zelden zullen er factoren zijn die de opvoeding kunnen bedreigen, deze kunnen hun oorsprong vinden in het kind zelf, de ouder(s) of de omgeving. Dergelijke factoren maken het leven complex en vragen derhalve extra energie om de opvoeding toch op het goede spoor te houden. Men spreekt in dit geval van *risicofactoren*. Risicofactoren zijn dus variabelen die de kans op het ontstaan van problemen verhogen. Factoren die de opvoeding daarentegen goed laten verlopen, kunnen hun oorsprong vinden in het kind zelf, de ouder(s) of de omgeving. In dit onderzoek noemen wij dit *beschermende* (protectieve) factoren.

Om zinvolle uitspraken te kunnen doen over de invloed van risicofactoren en beschermende factoren, moet onderscheid worden gemaakt tussen factoren op micro-, meso- en macroniveau (zie voor nadere uitleg 4.3). Op het microniveau gaat het om ouder-, kind- en gezinsfactoren. Eigenschappen van de ouder(s), het kind en het gezinssysteem (opvoeding en gezinsinteracties) staan hier centraal.

Op het mesoniveau worden sociale factoren, gezins- en buurtfactoren onderscheiden. Hierbij kan worden gedacht aan het sociale netwerk, sociale bindingen (bijvoorbeeld de school) en de kwaliteit van de buurt (sociale buurtcohesie). In het algemeen kunnen deze factoren als steunend beschouwd worden.

Op het macroniveau tenslotte bevinden zich de maatschappelijke achtergrondfactoren. De culturele achtergrond en sociaal-economische positie (opleiding, werk, inkomen enz.) spelen hier een rol, het gaat hier dus om maatschappelijke en culturele condities die het gezinsleven bepalen. Zoals hiervoor is aangegeven is het bekend dat sociale steun een belangrijke beschermende factor is. Sociale en maatschappelijke omgevingsfactoren hebben een sterke invloed op condities waarbinnen de opvoeding plaatsvindt.

Het hieronder weergegeven balansmodel geeft dit samenspel op alle drie niveaus weer. De aanwezigheid van een enkele risicofactor zal weinig invloed hebben op de kwaliteit van de opvoeding en ontwikkeling van kinderen. Ieder individu krijgt immers te maken met bepaalde risicofactoren en beschermende factoren, die onderling op elkaar inwerken.

Er ontstaan problemen als de risicofactoren zich opstapelen (cumuleren) en de beschermende factoren niet. Hoewel het in alle milieus voorkomt dat problemen zich opstapelen, is er een samenhang tussen (zwakke) maatschappelijke positie en risicocumulatie. Onderzoeken naar risicofactoren laten zien dat, gemiddeld genomen, het *aantal* risicofactoren een grotere voorspellende waarde heeft voor het slagen of mislukken van de opvoeding dan de zwaarte van specifieke (risico)factoren.²⁰ (Hierop zijn uitzonderingen, bijvoorbeeld in geval van ernstig lichamelijk en/of psychisch disfunctioneren).

Gezinnen met meervoudige risicofactoren zijn op de drie verschillende niveaus bijzonder kwetsbaar en lopen extra kans op opvoedings- of ontwikkelingsproblemen. De verschillende factoren kunnen elkaar in principe versterken of verzwakken. Zo is uit onderzoek gebleken dat de invloed van risicofactoren gereduceerd kan worden indien er sprake is van beschermende factoren in de omgeving van het kind. De meest beschermende factor is in dit verband de sociale

²⁰ De veronderstelling is dat als men een goed zicht heeft op de risicofactoren in een concrete situatie, problemen kunnen worden voorspeld. Dit geldt echter niet zondermeer: risicofactoren zijn op zich geen goede voorspellers van problemen. Risicofactoren hebben vooral een negatief effect als ze cumuleren. Naarmate het aantal problemen en stressfactoren toeneemt, neemt de draagkracht van ouders om deze problemen zelf aan te kunnen evenredig af. Zie hiertoe: J.H. Hermans c.s., *Jeugdhulp thuis: Een alternatief voor uit huisplaatsing*, Amsterdam: SWP 2002; M. Goderie c.s., *Gezinnen in onbalans: Onderzoek naar het bereiken van gezinnen in probleemsituaties*, 2^e druk, Utrecht: Verwey-Jonker Instituut 2005, p. 18.

steun.²¹ Een risicofactor op het ene niveau hoeft niet noodzakelijk door een beschermende factor op hetzelfde niveau te worden gecompenseerd: beschermende factoren op het macroniveau kunnen bijvoorbeeld tegenwicht bieden tegen bedreigende factoren op mesoniveau. Een cumulatie van risicofactoren moet worden gecompenseerd door een cumulatie van beschermende factoren.²²

Om de wisselwerking tussen beschermende en risicofactoren, tussen individuele ontwikkeling en sociale omgeving en tussen de verschillende socialisatiemilieus in kaart te brengen, kunnen de begrippen draagkracht en draaglast worden gebruikt.²³ Draagkracht is het geheel van competenties en beschermende factoren waarmee ouders en kinderen de draaglast het hoofd bieden. Draaglast is het geheel van taken dat ouders en kinderen te vervullen hebben (voorzien in de primaire levensbehoeften en materiële behoeften, huishoudelijke en maatschappelijke taken, opvoeding enz.). De verhouding tussen draagkracht en draaglast bepaalt of ouders de opvoeding daadwerkelijk 'aankunnen'.²⁴

De verhouding tussen draagkracht en draaglast wordt in het balansmodel bepaald door twee assen:

1. Levenstaken²⁵ en vaardigheden: het relatieve evenwicht tussen de ontwikkelings- en levenstaken waarvoor kinderen en ouders zich gesteld zien en de vaardigheden en condities die hen in staat stellen deze taken te vervullen;
2. Risico- en beschermende factoren: het evenwicht tussen 'normale' draaglast en draagkracht kan extra onder druk komen te staan. Het betreft hier alle factoren die de draaglast vergroten en factoren die de draagkracht versterken. De factoren 'wegen' niet alle even zwaar.²⁶

Draagkracht en draaglast: analyseschema

Het volgende schema brengt de wisselwerking van de beschermende en risicofactoren binnen de 'balans van draagkracht en draaglast', globaal in beeld:

²¹ Vier soorten steun kunnen worden onderscheiden: informatief, emotioneel, instrumenteel en toegang tot een sociaal netwerk van ouders. Zie hiertoe: Home Start International, *De aanpak van sociale uitsluiting in gezinnen met jonge kinderen*, South Harrow: HSI 2002.

²² I. Bakker c.s., *O + O = O²: Naar een samenhangend beleid en aanbod van opvoedingsondersteuning en ontwikkelingsstimulering voor kinderen en ouders in risicosituaties*, Utrecht: NIZW 2000, p. 32.

²³ I. Bakker c.s., a.w., p. 11-12, 27-36.

²⁴ M. Burggraaff-Huiskes. c.s., 2^e druk, Bussum: Uitgeverij Coutinho 2003, p. 25-27.

²⁵ Op verschillende terreinen hebben ouders levenstaken te verrichten. Opvoeding hangt dan ook samen met het gedrag van ouders in de dagelijkse omgang met hun kind. Ondanks dat de gedragingen van ouder ten opzichte van de kinderen zeer divers zijn, kan opvoedingsgedrag getypeerd worden met behulp van twee centrale dimensies, namelijk *ondersteuning en controle*. Deze twee dimensies sluiten tevens aan bij de levenstaken die ouders dienen te vervullen. Ten eerste het bieden van een verzorgende en beschermende omgeving waarin het kind zich kan ontwikkelen en ten tweede overdracht van kennis, waarden en normen en het bieden van structuur. De afzonderlijke gedragingen van ouders in uiteenlopende opvoedingsituaties kunnen dan worden opgevat als een specifieke invullen van deze twee dimensies. De eerste dimensie ondersteuning, verwijst naar gedrag dat liefde en zorg voor het kind uitdrukt en op fysiek en emotioneel welzijn van het kind is gericht, waardoor het kind zich begrepen en geaccepteerd voelt. De tweede dimensie, *controle*, verwijst naar gedrag van de ouder dat er op gericht is het gedrag van het kind te reguleren. Zie ook H. Groenendaal c.s., 'Risicofactoren voor kwaliteit van de opvoeding', in: *Pedagogiek* 2000-1.

²⁶ I. Bakker c.s., a.w. p. 33.

Draaglast**Draagkracht**

Ontwikkelings -,
opvoedings - en
levenstaken

Kind-/ouder-/gezinsvaardigheden

Risicofactoren (-)**Beschermende factoren (+)****I Microsysteem**

Ziekte/stoornis
Verslaving
laag zelfbeeld, jeugdtraum a's

1 ouderfactoren

stabiele persoonlijkheid
goede gezondheid
positieve jeugdervaringen

Handicap, laag zelfbeeld
laag geboorte gewicht

2 kindfactoren

hoge intelligentie
positief zelfbeeld

autoritaire opvoedingsstijl
echtscheiding, conflicten

3 gezinsfactoren

opvoedingscompetentie
affectieve gezinsrelaties

II Mesosysteem

isolement
conflicten
gebrekkige sociale binding

*4 sociale (gezins)
factoren*

sociale steun
familie/vrienden
goede sociale bindingen

sociale desintegratie
verpaupering
slechte sociale
(buurt)voorzieningen

*5 sociale (buurt)
factoren*

sociale cohesie
goede en toegankelijke
sociale en pedagogische
infrastructuur
onderwijs, zorg, welzijn

III Macrosysteem

armoede, gebrekkige opleiding

*6 sociaal-economische
gezinsfactoren*

goed inkomen/ opleiding

culturele minderheidsgroepen
afwijkende subculturele
normen en waarden

7 culturele factoren

normen en waarden in
overeenstemming met
dominante cultuur

economische crisis
werkloosheid
discriminatie

*8 maatschappelijke
factoren*

stabiel sociaal en politiek
klimaat; open tolerante
samenleving

Bovenstaand balansmodel zal in dit rapport worden gebruikt voor het analyseren van beschermende en bedreigende factoren en om aanknopingspunten te bieden voor interventie in de draagkracht en draaglast van verstandelijk gehandicapte ouders.²⁷

²⁷ Het balansmodel brengt zowel het meervoudige karakter van de risicosituaties als van aangrijpingspunten voor interventies, aan de kant van de draaglast en aan de kant van de draagkracht, in beeld. In bepaalde gevallen kan het verkleinen van de draaglast (ontlasten) ten aanzien van verstandelijk gehandicapte ouders nodig zijn om aan draagkrachtvergroting te kunnen werken. A.w., p. 12, 33.

3.2 Voorbeeld: 'Een samenspel van factoren'

Vader en moeder (beiden 40 jr., gehuwd; vader LVG en moeder MVG), 4 kinderen (9 maanden, 6, 7 en 14 jaar; IQ van de kinderen onbekend, wel is bekend dat bij het oudste kind sprake is van een ontwikkelingsachterstand). Het onderstaande is een samenvatting van een interview met de meest betrokken hulpverlener.

Vader en moeder maken zich grote zorgen. Gisteren is de ambtenaar van de gemeente (Afdeling Bijzondere Doelgroepen) bij het gezin langs geweest. Vanuit de buurt, maar ook vanuit school, zijn namelijk signalen gekomen dat de verzorging door beide ouders nogal te wensen overlaat: de kinderen zijn vaak vies en onverzorgd, het huishouden wordt niet gedaan en de ouders zijn soms nogal luidruchtig. De ambtenaar sprak zijn zorgen hierover uit en gaf tijdens het gesprek met de ouders voorzichtig aan dat de kinderen beter af zouden zijn in een pleeggezin.

Het hierop volgend onderzoek van de Raad van de Kinderbescherming leidde inderdaad tot deze conclusie. Echter, de hulpverleners kwamen voor een dilemma te staan: de ouders houden veel van de kinderen, er is affectieve verbondenheid tussen de ouders en de kinderen en bovendien er is nog nooit adequate hulpverlening binnen het gezin geweest. Wat kan in een dergelijk geval worden gezegd over de ouderschapscompetentie van ouders?

De ouders hebben van thuis weinig meegekregen, zij hebben dan ook geen duidelijk referentiekader over opvoeden. 'Het is altijd al zo gegaan. Bij familie en vrienden verloopt de opvoeding op een soortgelijke wijze.' Er is weliswaar enige sociale ondersteuning, echter deze biedt de ouders feitelijk niet meer dan het inzicht waarover zijzelf beschikken.

De angst dat de kinderen uit huis worden gehaald heeft tot gevolg dat de ouders ten aanzien van de hulpverlening in eerste instantie argwanend zijn. Een betrokken gezinsvoogd kijkt af van haar 'protocol' en bezoekt het gezin meerdere keren per week om zo het vertrouwen te winnen. Na een periode van luisteren en geduld hebben, accepteren de ouders uiteindelijk de hulp. De ouders ondernemen in het vervolg meer actie, volgen adviezen van de hulpverlening op. Langzamerhand verdwijnt de angst dat de kinderen uit huis worden gehaald. In een jaar tijd verandert er dan binnen het gezin veel, mede door de inzet van de hulpverlening. De kinderen worden weer goed verzorgd, het huishouden is meer gestructureerd. Signalen vanuit school of buurt dat het met dit gezin niet goed zou gaan hebben zich de laatste tijd niet meer voorgedaan. Bovendien zijn de kinderen gegroeid in hun ontwikkeling door onder andere naschoolse opvang.

Desalniettemin blijven de ouders zich, evenals de voogd en de hulpverlener, zorgen maken over de toekomst. Het verkrijgen van indicatie voor thuiszorg verloopt moeizaam. Er wordt aangegeven dat dit mede komt doordat de huisarts geen medewerking wil verlenen aan het aanvragen van een indicatie. De hulpverlener doet tengevolge van dit alles, buiten haar officiële taken om, het huishouden. Op het moment van afronding van het onderhavige onderzoek is bekend dat thans, na circa een half jaar strijden om indicatie, medewerking door de huisarts is verleend waardoor specifiek huishoudelijke hulp geboden kan worden. De tijdsdruk om binnen het gestelde budget de benodigde zorg te leveren blijft voor de hulpverlener een conflict van plichten.

Degene die de financiën van het gezin beheert en samen met hen een en ander op orde zou brengen, is al tijden niet meer langs geweest. Het gezin is teleurgesteld, deels in zichzelf maar ook in de hulpverlening en uiteindelijk in de samenleving. Als de financiën niet tijdig op orde worden gemaakt, hebben de ouders hun kinderen zo weinig te bieden, dat de kinderen alsnog uit huis zullen worden gehaald.

De voorgaande casus illustreert een (belangrijk) deel van de problematiek die zich kan voordoen bij ouders met een verstandelijke handicap. Het gezin wordt op verschillende wijzen geconfronteerd met risicofactoren die de kwaliteit van de opvoeding negatief kunnen beïnvloeden. Het tekort aan financiële middelen wordt vooralsnog niet opgelost. Pas na een langdurig, frustrerend proces kon indicatie worden verkregen voor noodzakelijke huishoudelijke hulp. Dat dit toch gelukt is, was vooral te danken aan de betrokkenheid en inzet van de gemotiveerde hulpverlener en de voogd. De dreiging van een tekort aan ondersteuning kon zo worden opgeheven. Voorts leeft het gezin geïsoleerd van de buitenwereld. Al deze risicofactoren maken dat hier een precare balans verstoord raakt. Aan de zijde van 'draaglast' komt steeds meer gewicht, terwijl aan de zijde van 'draagkracht' er weinig tot niets gebeurt. De beschermende factoren (o.a. de motivatie, de leerbaarheid van de ouders, de toenemende acceptatie van adviezen, het krijgen en accepteren van hulpverlening en de affectie tussen ouders en kinderen) wegen niet op tegen de risicofactoren binnen het gezin.

Uit deze praktijkcasus komt naar voren dat er, waar het gaat om ouderschap van verstandelijke gehandicapte ouders, een samenspel is van beschermende en bedreigende factoren op micro-, meso- en macroniveau.

4 Resultaten

4.1 Inleiding

Bij de weergave van de resultaten in dit hoofdstuk zal het in hoofdstuk 3 besproken balansmodel als uitgangspunt worden genomen, van waaruit de verschillende beschermende en risicofactoren op micro-, meso- en macroniveau worden beschreven; paragraaf 4.2 bespreekt de resultaten van het kwantitatieve deelonderzoek en 4.3 die van het kwalitatieve deel. Het geheel wordt ondergebracht in een overzichtstabel (paragraaf 4.4). Terloops zullen de resultaten worden onderbouwd met illustratie(s), zowel casusbeschrijvingen als citaten van hulpverleners. Wat betreft nadere gegevens uit de interviews kan de lezer de tabellen raadplegen die als bijlage 3 in het rapport zijn opgenomen.

4.2 Kwantitatieve analyse

In totaal kent Nederland circa 110.000 mensen met een verstandelijke handicap.²⁸ Er zijn geen gegevens bekend over aantallen verstandelijk gehandicapte ouder(s). Onderstaande tabel geeft de belangrijkste resultaten van de in het onderzoek verstuurd en retour ontvangen vragenlijsten.

Tabel 4.1. Aantallen ouders met verstandelijke handicap en belangrijkste toelichtingen

	Aantal	Belangrijkste toelichtingen
Goed genoeg ouderschap	507	<ul style="list-style-type: none">• Dankzij ondersteuning lukt het de ouders goed op te voeden. (20 x)• Zorg voor basisbehoeften (veiligheid, zorgzaamheid) aanwezig. (4 x)• Er is affectie tussen kind en ouders. (4 x)
Problematisch ouderschap	253	<ul style="list-style-type: none">• Ouders kunnen niet alles bieden wat kind nodig heeft. (9 x)• Hulpverlening niet adequaat (te veel wisselende hulpverleners, er is geen goed volgsysteem ten aanzien van een cliënt -> cliënt wordt soms uit het oog verloren). (5 x)• Ouderschap op het 'randje', ouders willen adviezen wel overnemen, maar kunnen het niet: ze zijn te beperkt. (13 x)• Zolang het kind nog jong is, gaat het net (6 x)• Veelheid aan risicofactoren aanwezig: schulden, relatieproblemen enz. (3 x)
Tekortschietend ouderschap	789	
Totaal	1549	

In de vragenlijst is gevraagd naar factoren die het ouderschap positief dan wel negatief beïnvloedden. Ingedeeld in micro-, meso- en macroniveau zijn deze factoren weergegeven in tabel 4.2.

²⁸ H.M.J. Schronjestein Lantman-de Valk, c.s., *Prevalentie-onderzoek mensen met een verstandelijke handicap in Nederland*, Maastricht, Capaciteitsgroep huisartsgeneeskunde, 2002.

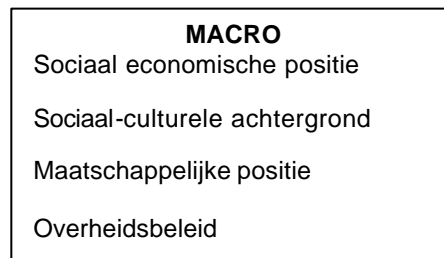
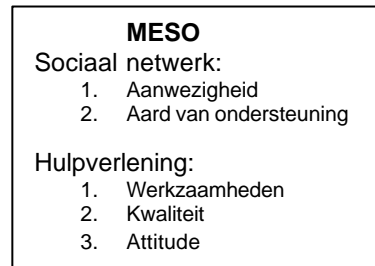
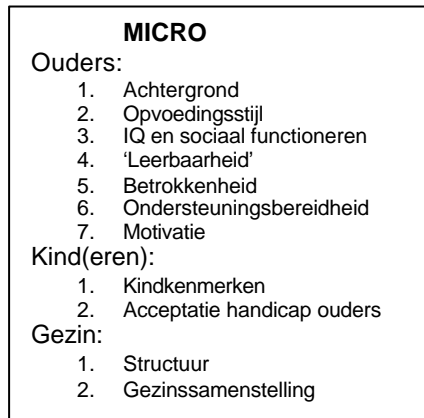
Tabel 4.2. Beschermende en risicofactoren (aantal malen genoemd).

Beschermende factoren	Risicofactoren
<p><u>Microniveau</u> Het kunnen vragen om hulp (26) Hoog niveau verstandelijke ontwikkeling (16) Sterke normaal begaafde partner (11) Goede achtergrond (10) Zelfinzicht (9) Geen financiële problemen (9) Leerbaarheid (4) Bereidheid adviezen over te nemen (3)</p>	<p><u>Microniveau</u> Aanwezigheid bijkomende problemen (24) Financiële problemen (23) Laag intelligentie niveau (22) Beperkt inzicht (15) Verslaving ouder(s) (11) Onvoldoende cognitieve vaardigheden (10) Het niet willen vragen om hulp (10) Kind met moeilijk temperament/ handicap (9) Belaste jeugd ouders (6) Slechte huisvesting (6)</p>
<p><u>Mesoniveau</u> Ondersteunend sociaal netwerk (120) (bijvoorbeeld: netwerk zeer betrokken, altijd toezichhoudend, altijd bereikbaar) Adequate professionele ondersteuning (35) (bijvoorbeeld: procesmatige begeleiding, gerichte coaching, aansluitend op niveau cliënt, altijd bereikbaar, vroeg ingezet, mogelijkheid van logeeropvang)</p>	<p><u>Mesoniveau</u> Geen ondersteuning sociaal netwerk (58) Geen of onvoldoende professionele begeleiding (16) (bijvoorbeeld: niet vroegtijdig ingeschakeld, niet aansluitend bij client, onvoldoende afstemming, geen vertrouwen, te veel wisselende hulpverleners, te kortdurend, onduidelijke verantwoordelijkheden, onbereikbaarheid) Geïsoleerd leven (6)</p>
<p><u>Macroniveau</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Integratie ouders in de samenleving • Moedergroep • Regionale inlooppunten • Waardering voor hun ouderschap • Maatschappelijk vangnet 	<p><u>Macroniveau</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Onwetendheid bij welke instelling de kennis zit • Reorganisatie MEE, gevolg: toenemend maatschappelijke uitsluiting van moeilijk lerende • Terugtrekken van de politiek • Druk van organisaties om te moeten voldoen aan bepaalde normen.

4.3 Kwalitatieve analyse

Met behulp van het analytisch kader uit hoofdstuk 3 zijn de onderzoeksgegevens die voortkwamen uit de vragenlijsten, het dossieronderzoek en de interviews in kaart gebracht en gesystematiseerd.

Bij de beschrijving van de factoren die een rol spelen in het al dan niet slagen van het ouderschap is onderscheid gemaakt tussen factoren op micro- (4.3.1), meso- (4.3.2) en macro- (4.3.3) niveau. Hieronder is schematisch weergegeven welke factoren dat, op de verschillende niveaus, zijn.



Elke genummerde factor uit het schema wordt beschreven en geanalyseerd aan de hand van een casus²⁹ die laat zien hoe deze factor het ouderschap beïnvloedt.

Bij de factoren die in de onderstaande paragrafen worden beschreven moet worden aangetekend dat sommige ervan onveranderbaar zijn, terwijl andere gecompenseerd en / of veranderd kunnen worden. Aan de gezinsachtergrond van ouders valt niets meer te veranderen. Een gebrek aan goede voorbeelden vanuit de eigen jeugd kan echter wel worden gecompenseerd: door de motivatie van ouders om het beter te doen en door adequate opvoedingsondersteuning. Een gebrek aan structuur zal in sommige gevallen onveranderbaar blijken te zijn, in andere gevallen echter kan er worden gecompenseerd door structurele taken over te nemen of kan er verandering optreden doordat er effectieve structuren worden aangereikt.

4.3.1 Microniveau

Op microniveau kunnen de factoren die het ouderschap positief of negatief beïnvloeden worden onderverdeeld in factoren die verwijzen naar kenmerken van 1) de ouder(s), 2) het kind of de kinderen en 3) het gezin. Daarbij moet worden aangetekend dat die kenmerken in het dagelijks leven voortdurend op elkaar ingrijpen; daardoor staat het theoretische onderscheid vaak ver af van de beleving van gezinsleden en van het beeld dat (professionele) derden hebben van wat er in gezin speelt.

²⁹ Om de anonimiteit van ouders te garanderen zijn de beschreven casus genummerd naar de volgorde waarin ze in dit hoofdstuk voorkomen. Die nummering komt *niet* overeen met de nummering in de bijlage. Zo wordt voorkomen dat uitspraken van ouders en hulpverleners kunnen worden herleid tot een specifieke casus.

MICRO	
Ouderfactoren:	
1.	Achtergrond
2.	Opvoedingsstijl
3.	IQ en sociaal functioneren
4.	'Leerbaarheid'
5.	Betrokkenheid
6.	Ondersteuningsbereidheid
7.	Motivatie
Kindfactoren:	
1.	Kindkenmerken
2.	Acceptatie handicap ouders
Gezinsfactoren	
1.	Structuur
2.	Gezinsamenstelling

Ouderfactoren

Bij ouderfactoren gaat het om de kwaliteiten en beperkingen, de wensen en verwachtingen, de eigenheid en eigenaardigheid van ouders. Het zijn stuk voor stuk factoren die van invloed zijn op de wijze waarop ouders met zichzelf, hun kinderen en hun (professionele) omgeving omgaan.

1. *Achtergrond ouders*

<p>Casus 1³⁰ (interview met hulpverlener) 'Beide ouders (LVG) komen uit een warm gezin. Ze hebben veel meegekregen wat betreft de normen en waarden omtrent ouderschap. Dit is de kracht van het gezin.'</p> <p>Casus 2 (interview met hulpverlener) 'Vader komt uit een warm gezin, waar hij veel steun aan heeft. Zijn vrouw komt daarentegen uit een zwakker gezin. Zij heeft altijd voor zichzelf moeten zorgen, haar moeder liet haar min of meer aan haar lot over. Samen redden de ouders het omdat vader en diens familie de moeder ondersteunen bij de opvoeding.'</p> <p>Casus 3 (interview met hulpverlener) 'Moeder is vroeger seksueel misbruikt door haar vader. Ook de opvoeding die moeder heeft gekregen was zwak. Liefde en geborgenheid was vrijwel niet aanwezig. Doordat moeder geen ander referentiekader heeft, kan zij niet voorzien in de behoeften van het kind. Ze laat het kind veel alleen en kan geen geborgenheid geven.'</p> <p>Casus 4 (interview met hulpverlener) 'Allebei de ouders hebben een zwak sociale achtergrond. Ze hebben geen goede voorbeeldfunctie gehad, weinig liefde en moeder werd vroeger veel alleen gelaten door haar ouders. Desondanks verloopt de opvoeding van de ouders goed. De ouders hebben zelf dingen aangeleerd toen ze kinderen kregen. Ook hebben ze onderling met elkaar afgesproken wat ze hun twee kinderen willen meegeven. Het is gewoon een wonder dat ouders die zo weinig hebben meegekregen het zo goed doen, aldus de hulpverlener.'</p> <p>Casus 5 (interview met hulpverlener) 'Ouders komen beiden uit een goed milieu en hebben twee kinderen (8 respect. 9 jaar oud, beiden verstandelijk gehandicapt). De ouders van vader willen het gezin wel helpen, echter de ouders laten dit niet toe. Vanwege het beperkte inzicht van de ouders en omdat vooral vader op zichzelf is gericht, verloopt de opvoeding moeizaam. Na ondersteuning is er geen verandering binnen het gezin opgetreden. Ouders zijn niet in staat de kinderen op te voeden, uiteindelijk zijn de kinderen uithuis geplaatst.'</p>
--

Voorbeeldfunctie Uit diverse casus blijkt dat de ervaringen die ouders in hun jeugd hebben opgedaan van invloed zijn op de opvoeding van hun kinderen. Goed voorbeeld doet goed volgen: voor veel ouders die liefdevol zijn verzorgd en opgevoed vormt dat voorbeeld een referentiekader van waaruit ze kunnen handelen. Zonder een dergelijk referentiekader is het veel moeilijker zelf een goede ouder te worden. Toch blijkt de eigen opvoeding niet altijd bepalend te zijn voor de opvoedingskwaliteiten van ouders.

2. *Opvoedingsstijl*

Casus 6 (interview moeder en hulpverlener samen)
--

³⁰ Zie voetnoot 3

Moeder is 31 jaar en moeilijk lerend. Zij heeft een Lat-relatie met de vader van haar kind. Het kind is 4 jaar oud en normaal begaafd. De moeder kan zich inleven in haar kind en overziet de ontwikkeling; zo heeft zij inmiddels een spaarrekening geopend voor als het kind gaat studeren. Soms heeft moeder moeite met het stellen van grenzen, het kind daagt haar in dergelijke situaties veelal uit. Hiervoor krijgt moeder advies van de hulpverlening. Ondanks dat de moeder beperkt is in haar opvoedingsgezag, past zij haar opvoedingsstijl aan als dat nodig is.

Casus 7 (interview hulpverlener)

Vader (33 jr.) en moeder (27 jr.) hebben een kind van 6 jaar. Beide ouders zijn licht verstandelijk beperkt, evenals het kind. Moeder verzorgt het kind goed in de zin dat zij het kind tijdig in bad doet, schone kleren aantrekt en te eten geeft. Toch hebben de ouders het moeilijk. Het kind luistert niet meer, is erg druk en ook verder baart het gedrag van het kind de ouders zorgen. Pas sinds kort is er hulpverlening. Volgens de hulpverlener hebben de ouders onvoldoende opvoedingsvaardigheden. Doordat ze geen grenzen kunnen stellen, wordt het kind onrustig en steeds drukker. Dit wordt versterkt doordat structuur nauwelijks aanwezig is. Vader op zijn beurt wordt onrustig van het kind en kan soms ontzettend kwaad worden.

Gedrag Uit de twee casus blijkt dat het gedrag van ouders, het gedrag van hun kinderen zowel in positieve als in negatieve zin kan beïnvloeden of versterken. Tegelijkertijd wordt duidelijk dat de opvoedingsstijl van ouders niet op zich staat: tussen ouders en kinderen is altijd sprake van een wisselwerking tussen eigenschappen van de ouder(s) en eigenschappen van het kind³¹. Daarnaast spelen ook omgevingsfactoren een rol (zie onder meso-niveau).

Aanpassen Ouderschap vergt aanpassing aan de specifieke behoeften en eigenschappen van het kind. Veel ouders met een verstandelijke handicap blijken zich slecht te kunnen aanpassen. Een gebrek aan aanpassingsvermogen kan, zeker als andere risicofactoren een rol gaan spelen, leiden tot escalatie van toch al wankel ouderschap.

‘Ouders zijn gefrustreerd nu zij de opvoeding van het kind niet aankunnen. De ouder-kind relatie is inmiddels niet meer gelijkwaardig, nu het kind de regie in handen heeft. Ouders konden zich niet tijdig aanpassen en zo het kind bijsturen. Omdat de ouders niet tijdig hulp vroegen, is de hulpverlening te laat aangeboden om hierin ondersteuning te kunnen bieden.’ (interview hulpverlener)

De opvoedingsstijl van ouders kan niet los worden gezien van factoren die (gedeeltelijk) buiten de macht van de ouders liggen. Een liefdevolle, weinig begrenzende opvoedingsstijl kan heel goed uitpakken bij een rustig en gezeglijk kind, maar kan bij een druk en avontuurlijk kind tot grote problemen leiden.

Belang kind Het omgaan met de specifieke eigenschappen van *dit* kind vereist het vermogen afstand te nemen van de eigen behoeften en belangen, zodat het belang van het kind de ruimte krijgt. Louter betrokkenheid bij het kind blijkt niet genoeg te zijn. Ouders die tekortschieten hebben het veelal te druk met zichzelf, waardoor het belang van het kind in het gedrang komt. Soms is er onvoldoende oog voor de belangen en behoeften van het kind, soms wordt het kind overvraagd.

‘De ouders overvragen het kind, zij hebben geen inzicht in de beleving van het kind. Laatst was ik met de ouders en het kind naar het ziekenhuis. Het kind begreep niet waarom zij naar het ziekenhuis moesten gaan en vroeg aan moeder wat er gebeurde. De moeder reageerde geagiteerd: ‘Dat begrijp je wel, je moet nu je mond houden’. De hulpverlener greep in. (interview hulpverlener)

³¹ Uit het onderzoek komt naar voren dat de opvoedingsstijl beïnvloed kan worden door bijkomende psychiatrische of lichamelijke problemen van ouders. In andere situaties wordt de opvoeding bepaald door financiële problemen of relatieproblemen. Zie ook: Aunos, M., Goupil G. & Feldman, M.A (2003) Mothers with Intellectual Disabilities Who Do or Do Not Have Custody of Their Children, *Journal on Mental Retardation* Vol. 10, nr. 2, 65-79

Grenzen Opvoeden betekent dat een kind de ruimte moet krijgen om zich te ontwikkelen, maar dat het tegelijkertijd grenzen moet ervaren. Zonder grenzen kan een kind zich niet optimaal ontwikkelen. Het stellen van grenzen en het bieden van ruimte moeten met elkaar in evenwicht zijn. Dit evenwicht raakt bij tekortschietende ouders verstoord. In casus 7 leidt het onvermogen van de ouders om grenzen te stellen tot escalatie.

3. *IQ en sociaal functioneren*

Interview met hulpverlener

'IQ blijkt niet allesbepalend te zijn. Als hulpverlener heb ik namelijk een gezin waarvan moeder een IQ van 57 heeft en waar de opvoeding naar behoren verloopt. Dit staat in schril contrast met een ander gezin waarvan zowel de vader als de moeder een IQ rond de 80-90 hebben en er veel problemen zijn binnen het gezin, die deels te maken hebben met de psychiatrische problematiek van de moeder'.

Interview met hulpverlener

'Veelal is van onze cliënten het IQ onbekend. Voor ons als hulpverleners is dit ook niet zo zeer belangrijk, je hebt al snel genoeg door wat degene wel kan en niet kan.'

Interview met hulpverlener

'IQ staat nooit op zichzelf, het moet altijd worden bekeken in het licht van de sociaal-emotionele ontwikkeling van de gehandicapte. Heeft de verstandelijk gehandicapte inlevingsvermogen? Is de verstandelijke gehandicapte redelijk stabiel? Zulke vragen zijn voor ons als hulpverleners belangrijker bij het bepalen op welk niveau de gehandicapte functioneert.'

IQ Uit de interviews met hulpverleners komt naar voren dat het IQ onvoldoende aangrijpingspunten biedt voor oordelen over het functioneren van ouders met een verstandelijke handicap³².

Het IQ is dan ook geen directe 'voorspeller' van goed genoeg of tekortschietend ouderschap. In nagenoeg alle gevallen is het IQ als zodanig onbekend en geeft de hulpverlener aan dat dit voor het professionele handelen geen beletsel hoeft te vormen.

Veel hulpverleners die het IQ van hun cliënten niet kennen, melden in de interviews desgevraagd dat het gaat om moeilijk lerende cliënten en cliënten met een lichte verstandelijke handicap. Voor hulpverleners blijkt de grens tussen mensen met een lichte verstandelijke handicap en moeilijk lerende cliënten moeilijk te trekken.

Adaptatie Voor het functioneren van ouders blijkt het IQ alléén geen graadmeter te zijn. Het vermogen tot aanpassing lijkt veel belangrijker te zijn. Dat vermogen hangt niet alleen af van het IQ, maar ook (of vooral) van de sociaal-emotionele ontwikkeling, de sociale vaardigheden, de gezondheid en de sociale context van ouders³³.

4. *'Leerbaarheid'*

Casus 8 (interview hulpverlener)

Moeder is verstandelijk gehandicapt, ze heeft een IQ rond de 55-60. Haar man is normaal begaafd, hun kind ook. Het kind is onlangs 11 jaar geworden, de puberteit breekt aan. Moeder merkt dit in het gedrag van het kind. Het kind wordt opstandiger en wil niet altijd meer naar haar luisteren. Moeder weet niet zo goed hoe ze hiermee om moet gaan. Uiteindelijk legt ze de vragen voor aan de hulpverlener die haar vervolgens verder helpt. Moeder kan weer een tijd vooruit. Totdat er weer nieuwe vragen ontstaan.

Casus 9 (interview hulpverlener)

'Ik heb het gevoel alsof moeder maar blijft zitten waar ze zit. Ze voert mijn adviezen niet uit. Ze zegt wel ja, maar er is geen verandering te bespeuren. Ik heb mijn twijfels of moeder wel leerbaar is. Mijn mogelijkheden om moeder aan te zetten tot verandering zijn uitgeput, aldus de hulpverlener.'

³² Zie ook: Isarin, J. Doorgaan voor normaal..Ouders van licht verstandelijk gehandicapte kinderen tussen 'samen' en 'apart'. *Ouderschap & Ouderschapsbegeleiding*, jaargang 7 oktober 2004

³³ Zie ook: hoofdstuk 1, paragraaf 6

Leren	Als ouders vastlopen in de opvoeding van hun kind of kinderen, maken hun bereidheid en vermogen om iets te leren van derden een groot verschil. Als de bereidheid en / of het vermogen om van (professionele) derden te leren ontbreekt, is de kans klein dat de vastgelopen opvoeding vlot getrokken kan worden. Ouders die in staat en bereid zijn tot leren ³⁴ daarentegen slagen er over het algemeen in om 'goed genoeg' te zijn. Voor hulpverleners biedt de leerpotentie van ouders vele mogelijkheden in het begeleiden en bijsturen van de opvoeding.
Generaliseren	Ouders met een verstandelijke handicap blijken een beperkt vermogen te hebben tot het generaliseren van de dingen die ze in een specifieke context hebben geleerd. Dit betekent dat ouders voortdurend worden geconfronteerd met specifieke vragen waarop het geleerde geen antwoord biedt. Die vragen doen zich bij uitstek voor bij het aanbreken van nieuwe ontwikkelingsfasen in het leven van hun kind of kinderen. In vijf van de zestig casus is naar voren gekomen dat ouders alleen ondersteuning nodig hebben bij het aanbreken van een nieuwe (levens)fase van het kind. In de overige casus blijkt dat het op veel meer momenten moeilijk is om aangeleerde vaardigheden adequaat in te zetten in situaties die net even anders zijn dan de bekende of geoefende situaties.
Inzicht	Als ouders inzicht hebben in hun handelen en gedragingen, zijn ze veelal ook in staat de adviezen van de hulpverlening uit te voeren. In de categorie tekortschietend ouderschap was onvoldoende inzicht van de ouders, in drie casus de reden dat kinderen uithuis werden geplaatst. Ook met ondersteuning van de hulpverlening waren deze ouders niet in staat om in de opvoeding adequaat bij te sturen.
Steun	Meestal is continue ondersteuning noodzakelijk om eenmaal aangeleerd opvoedingsrepertoire te blijven oefenen. Aan verworven inzicht moet regelmatig worden geappelleerd. Met name als het kind in een nieuwe ontwikkelingsfase komt, is extra ondersteuning een vereiste voor goed genoeg ouderschap.

5. **Betrokkenheid**

Casus 10 (interview /observatie ouders)

Het betreft een gezin van vader, moeder en drie kinderen. Vader is normaal begaafd en moeder licht verstandelijk gehandicapt. Vader laat veel over aan moeder en bemoeit zich bovendien weinig met de opvoeding. Moeder is zorgzaam en betrokken bij haar kinderen. Elke dag hebben de kinderen schone kleren aan, het huishouden is netjes op orde en er is op tijd eten en drinken. De kinderen komen op het gebied van verzorging niets te kort, aan de buitenkant lijkt het allemaal goed te gaan met dit gezin. Op een doordeweekse dag komen de kinderen van school, moeder wordt onrustig. De drukte en het vele vragen van de kinderen is voor moeder allemaal te veel. Hoe zal het nu weer gaan? Moeder heeft geen aansluiting met de kinderen. Het aanvoelen van de kinderen vindt ze moeilijk en de kinderen lopen als het ware over haar heen. Weglopen voor de situatie kan niet, de kinderen zijn er immers. Eerst maar thee zetten, we zien wel hoe het gaat. Haar man is vandaag laat thuis, zoals gewoonlijk. Moeder staat er dus weer eens alleen voor. Ze kan niet meer, wat moet ze nu doen? Vanavond ouderavond van school, om 19:30 uur begint het. Nog een half uur en moeder moet weg. De kinderen moeten nu maar vast naar bed.

Casus 11 (interview hulpverlener n.a.v. dossier)

³⁴ Llewellyn, G. & McConnell, D. (2002) Home-based Programmes for Parents with Intellectual Disabilities: Lessons from Practice, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 15, 341-353; McGaw, K., Ball, K., & Clark A. (2002) The Effect of Group Intervention on the Relationships of Parents with Intellectual Disabilities, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 15, 354-366; Pixa-Kettner, U. (1998) Parents with Intellectual Disability in Germany: Results of a nation-wide study *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 11 (4) 355-364; Strike, J. & McConnell, D. (2002) Parents with Intellectual Disability: Just the Same, Only Different, *Interaction* 15 (4), 11-15; Tymchuk, A.J. (1999) Moving towards Integration of Services for Parents with Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 29, 59-74; Tymchuk, A.J. & Feldman, M. (1991) Parents with Mental Retardation and their Children: Review of Research relevant in Professional Practice, *Canadian Psychology* 32 (3), 486-496

Ouders zijn beide licht verstandelijk gehandicapt, ze hebben één kind. Omdat het kind veel te grote en vieze kleren droeg heeft de school een melding gedaan bij het AMK. Dit tot grote verbazing van de betrokken hulpverlener en ouders. Het gaat immers goed. De te grote kleren waren een gevolg van geldtekort en hebben niet te maken met de competenties van de ouders. Moeder kan haar eigen gevoelens en gedachten opzij zetten voor het kind en is erg betrokken bij haar kind. De band tussen de ouders en het kind is zo sterk, dat het onbegrijpelijk is waarom de school een melding heeft gedaan bij het AMK.

Formeel Betrokkenheid van ouders bij het kind komt ondermeer tot uiting in het uitvoeren van formele taken met betrekking tot de kinderen zoals: het bezoeken van ouderavonden op school, het brengen van een bezoek aan de dokter of het verzorgen van het kind. In vijf casus in de categorie problematisch ouderschap komt deze betrokkenheid van ouders duidelijk naar voren. Uit casus 10 blijkt dat moeder deze formele en concrete taken wel kan uitvoeren, maar dat zij veel moeite heeft zich in te leven of te verplaatsen in haar kinderen. Hierdoor ontstaat tussen moeder en de kinderen een soort van 'mismatch'.

Affectie In casus 11 daarentegen blijken het vooral de formele taken te zijn die te wensen overlaten. Vader en moeder kunnen zich wél verplaatsen in het kind: er is liefde en aandacht. Voor de ontwikkeling van het kind is deze betrokkenheid van groot belang. Hulpverleners geven in de interviews aan dat de affectieve betrokkenheid van ouders bij hun kinderen een belangrijk aspect is van goed genoeg ouderschap.

'Er kan dan geen sprake zijn van onvoldoende ouderschap: ouders knuffelen met de kinderen, de kinderen zijn dol op hun ouders en de wil om het goed te doen is aanwezig. De affectie tussen ouders en kinderen is aanwezig, iets wat niet zomaar verbroken kan worden.' (interview hulpverlener)

NB Een opvallend onderzoeksresultaat is dat voor hulpverleners het uitoefenen van formele zaken vaak een belangrijker graadmeter is voor de betrokkenheid van ouders dan de aanwezigheid van affectie. Een te sterke oriëntatie op de formele kant van het opvoeden lijkt echter geen recht te doen aan die ouders die er in slagen zich affectief met hun kind(eren) te verbinden.

6. **Bereidheid ondersteuning te aanvaarden**

Casus 12 Interview met hulpverlener:

Beide ouders zijn licht verstandelijk gehandicapt. Sinds het gezin professionele hulp krijgt, is de gezinssituatie aanzienlijk verbeterd. Beide ouders zijn gegroeid in hun vaardigheden en de opvoedingssituatie is een stuk stabiel geworden. Ook zijn de vier kinderen lang niet meer zo onrustig, doordat er duidelijker grenzen worden gesteld. De vooruitgang is een proces geweest van vallen en opstaan, het heeft veel geduld gevergd van de hulpverleners. In eerste instantie waren de ouders wantrouwend ten aanzien van de hulpverlening. Ze waren bang dat de kinderen uithuis geplaatst zouden worden. Nadat het vertrouwen van moeder was gewonnen, door naar haar te luisteren en zich te verplaatsen in haar belevingswereld, konden de hulpverleners aan het werk. Vader zag gelukkig ook in dat het met hulpverlening stukken beter ging, waardoor de angst dat de kinderen uithuis geplaatst zouden worden steeds meer op de achtergrond verdween.

Casus 13. Interview met ouders en hulpverlener:

Beide ouders zijn licht verstandelijk gehandicapt, vader heeft ook lichamelijke beperkingen. Ze hebben een kind van 2,5 jaar. Er is ondersteuning, zowel bij het huishouden als bij de opvoeding. Moeder kent haar beperkingen, ze ervaart en erkent dat zij het opvoeden niet alleen kan. Ze wil daarom graag ondersteuning. Vader daarentegen accepteert zijn handicap niet en is argwanend. 'De een zegt het zo, weer een ander zegt het zo.' Hij kan er geen touw aan vastknopen, zegt hij. Vader vindt 'het zelf ondervinden' de beste methode, 'dat doet mijn buurman toch ook?' Moeder is wanhopig en redt het niet. Vader kan haar door zijn lichamelijke conditie niet ontlasten. Geldtekort heeft ertoe geleid dat er ondersteuning is voor het beheren van financiën.

Casus 13 Interview met hulpverlener

De hulpverlener constateert de nood van moeder en probeert in haar beperkte tijd zoveel mogelijk adviezen te geven wat betreft de opvoeding, maar ervaart weerstand van vader. Ze vindt het moeilijk om te blijven proberen aansluiting te vinden bij het gezin.
Een jaar later ligt de aanvraag voor ondersteuning bij de opvoeding bij het indicatiebureau. Deze ondersteuning is natuurlijk wel alleen voor moeder. Moeder is opgelucht. 'Het geeft een stuk rust als er iemand is die met je meekijkt'.

Uit de bovenstaande twee casus komt duidelijk naar voren dat het aanvaarden van ondersteuning een dynamisch en complex proces is. Er blijkt een heel scala van factoren te zijn dat het voor de ouders die ondersteuning *nodig* hebben moeilijk maakt om ook daadwerkelijk hulp te *aanvaarden*. In de interviews noemden ouder(s) en hulpverleners een aantal factoren, die meestal met elkaar samenhangen.

Acceptatie Als ouders erkennen en accepteren dat ze een verstandelijke handicap hebben, zijn ze zich veelal bewust van hun beperkingen en zijn ze mede hierdoor in staat ondersteuning te aanvaarden als er problemen ontstaan. Of ouders hun beperkingen accepteren hangt af van hoe ze tegen zichzelf aan kijken, maar ook van hoe de omgeving tegen gehandicapten aankijkt. In twaalf van de zestig casus ontbreekt acceptatie; bij beide ouders, bij één van de ouders of in de omgeving van de ouders.
In sommige situaties heeft het niet accepteren van de verstandelijke handicap, tot gevolg dat ouders zichzelf overvragen.

'Moeder is niet opgevoed met het feit dat ze verstandelijk beperkt is, hierdoor heeft zij weliswaar veel meegekregen vanuit huis, maar loopt ze ook vaak tegen de lamp.' (interview hulpverlener)

Uit de gesprekken met ouder(s) die hun verstandelijke handicap accepteren, blijkt dat juist deze ouders de hulpverlening vaak ervaren als een steun binnen het gezin. Acceptatie biedt openingen voor de hulpverlening om binnen het gezin mogelijkheden en beperkingen bespreekbaar te maken.

Uit de gesprekken met hulpverleners blijkt dat het voor hen moeilijk is als ouders hun handicap niet accepteren of erkennen. Zelfs het benoemen van de handicap leidt bij deze ouders al gauw tot aversie.

'Het bespreken van haar handicap is iets waar wij voorzichtig mee zijn, om geen gesloten deuren te krijgen ten aanzien van de hulpverlening.' (interview hulpverlener)

In één casus heeft de weigering van ouders om ondersteuning te accepteren er volgens de betrokken hulpverlener toe geleid dat de kinderen uithuis zijn geplaatst:

'In dit geval waren de ouders begeleidbaar en zagen wij mogelijkheden om het gezin te begeleiden, alleen ze accepteerden de hulp niet. Op een gegeven moment gaat het dan fout.' (interview hulpverlener)

Nood In casus 13 komt duidelijk naar voren dat problemen zich soms eerst moeten opstapelen, voordat ouders bereid zijn ondersteuning te aanvaarden. Vaak blijkt ondersteuning op het gebied van financiën dan een breekijzer te zijn. De meeste ouders uit het onderzoek krijgen ondersteuning bij het beheren van de financiën. Goede ondersteuning op dit gebied is vaak een toegangspoort voor opvoedingsondersteuning.

'Moeder wil alleen maar ondersteuning voor de financiën, terwijl er zich binnen het gezin veel meer problemen voordoen. Eerst maar het vertrouwen winnen'

door hun financiën op orde te brengen en wie weet komen we dan wel verder.'
(interview hulpverlener)

Vertrouwen Een belangrijk element in de bereidheid ondersteuning te aanvaarden is vertrouwen in de hulpverlening. Dat vertrouwen is niet vanzelfsprekend; het moet groeien en er moet hard aan worden gewerkt. Pas als er voldoende vertrouwen is, kan er een begeleidingsplan worden opgesteld dat voorziet in de hulpvraag van het gezin.

Angst Vooral in multi-probleemgezinnen is er vaak angst en argwaan ten aanzien van de hulpverlening. Ouders zijn bang dat ze regels krijgen opgelegd waaraan ze niet kunnen of willen voldoen en ze zijn bang dat hun kinderen uithuis geplaatst zullen worden.
In casus 12 komt dit aspect nadrukkelijk naar voren. Ook wordt hier zichtbaar dat argwaan kan afnemen als hulpverleners er in slagen het vertrouwen van ouders te winnen (en te verdienen).

Teleurstelling Teleurstelling over de kwaliteit van eerder ontvangen hulp staat het vertrouwen van ouders in nieuw hulpaanbod soms in de weg. In acht interviews komt naar voren dat ouders nare ervaringen hebben met eerdere hulpverleners, of dat zij zich niet begrepen voelden. Onderstaand citaat geeft weer hoe diep de teleurstelling in een hulpverlener kan zijn:

'Uiteindelijk heb ik weer vertrouwen in de hulpverlening gekregen, alleen blijft hoe dan ook mijn teleurstelling in de vorige hulpverlener. Ik blijf dus op mijn hoede.'
(interview ouder)

7. Motivatie

Casus 14 (interview hulpverlener)

Zowel vader als moeder hebben een lichte verstandelijke handicap. Ze hebben samen een dochter van 9 jaar, die normaal begaafd is. Beide ouders beseffen dat ze niet zonder ondersteuning kunnen. Met de ondersteuning die ze vanaf de geboorte van hun dochter hebben, gaat het tot nu toe goed. Hoewel er wel eens perioden waren dat zowel de ouders als de hulpverleners zich zorgen maakten, lukte het de ouders om de situatie met begeleiding onder controle te houden. Doordat de ouders weten en erkennen dat ze beperkt zijn, schuilt er veel kracht in deze ouders. Ze zijn zeer gemotiveerd om goede ouders te zijn voor het kind.

Casus 15 (interview hulpverlener)

'Het is een hele strijd geweest. Aan de ene kant zie je dat de ouders heel hard aan het vechten zijn om de kinderen alles te geven, aan de andere kant zie je dat hetgeen ze te bieden hebben veelal niet toereikend is. Ouders die zoveel houden van hun kinderen scheid je niet zomaar van hun kinderen. Gelukkig realiseerden de ouders zich na een periode van proberen dat ze niet in staat waren de kinderen op te voeden. Zowel vader als moeder zijn licht verstandelijk gehandicapt en ze hebben samen met de hulpverlening gevochten om de kinderen rust, veiligheid en structuur te bieden. Toen de hulpverlening bij de ouders geen mogelijkheden meer zag en tot de conclusie kwam dat de opvoeding niet toereikend was, is besloten te stoppen met vechten...'

Willen Casus 14 illustreert dat de motivatie van ouders een belangrijke rol kan spelen in het verbeteren van de opvoedingssituatie. Volgens hulpverleners is die motivatie een voorwaarde voor het slagen van ouderschap.

'De wil om te vechten moet er zijn om het opvoeden te doen laten slagen. De ouders moeten er achter staan. Wij kunnen nog zoveel willen, maar zonder de wil komen wij ook nergens.' (interview hulpverlener)

Uit diverse casus blijkt dat de motivatie van ouders steeds belangrijker wordt als *beschermende factor* naarmate de opvoedingssituatie problematischer wordt. In problematische opvoedingssituaties staat de onmacht van ouders tegenover de

wilskracht of motivatie om aan die onmacht iets te doen. In vijf casus geven hulpverleners aan dat dit spanningsveld een nadrukkelijke rol speelt in hun overwegingen over het al dan niet intensiveren van de hulpverlening.

'De ouders willen zo graag, maar soms kunnen ouders zo weinig bieden dat we als hulpverleners realistisch moeten blijven.' (interview hulpverlener)

Kunnen

Uit casus 15 blijkt dat motivatie, ondanks intensivering van de hulpverlening, niet altijd toereikend is voor het verbeteren van de opvoedingssituatie. Uithuisplaatsing is in dergelijke situaties veelal het gevolg. Voor het zover is, kan de angst dat de kinderen uithuis worden geplaatst ouders extra motiveren.

'De ouders wisten dat als de opvoedingssituatie niet zou verbeteren, het kind uithuis zou worden geplaatst. Deze angst bij de ouders gaf openingen voor de hulpverlening om daadwerkelijk in te grijpen. De opvoedingssituatie heeft zich zo kunnen verbeteren.' (interview hulpverlener)

MICRO	
Ouderfactoren:	
1.	Achtergrond
2.	Opvoedingsstijl
3.	IQ en sociaal functioneren
4.	'Leerbaarheid'
5.	Betrokkenheid
6.	Ondersteuningsbereidheid
7.	Motivatie
Kindfactoren:	
1.	Kindkenmerken
2.	Acceptatie handicap ouders
Gezinsfactoren	
1.	Structuur
2.	Gezinsamenstelling

Kindfactoren

Bij kindfactoren gaat het om eigenschappen van het kind die het voor alle ouders makkelijker of juist moeilijker maken om goede ouders te zijn. Zo is ouderschap over het algemeen zwaarder als een kind gezondheidsproblemen, een handicap of gedragsproblemen heeft. Ook de puberteit is voor de meeste ouders een periode waarin het moeilijker is om het goed te doen als ouder. Voor ouders met een verstandelijke handicap komt de leeftijd van het kind daar vaak als risicofactor bij. Kinderen die hun ouders naarmate ze ouder worden intellectueel voorbij streven, kunnen het hun ouders flink lastig maken. Anderzijds zijn juist wat oudere kinderen er soms ook toe in staat de handicap van hun ouder(s) te accepteren, wat het zowel voor de ouders als de kinderen zelf makkelijker maakt om een evenwicht te bewaren.

1. Kenmerken van het kind

Casus 16 (interview hulpverlener)

'De kinderen functioneren allebei op MLK-niveau, ook hebben beide kinderen ADHD. De kinderen zijn erg druk en dominant aanwezig binnen het gezin. Het gezin wordt geleefd door de kinderen. Nu de kinderen ouder worden treedt hun gedragsproblematiek steeds meer op de voorgrond. De situatie is zo goed als niet meer bij te sturen. Vader, die de kinderen normaliter aardig in het gareel kon houden, raakt steeds meer uitgeput. Het karakter van de kinderen heeft een negatieve invloed op de ouders. Moeder kan vanwege haar verstandelijke handicap de kinderen niet aan. De situatie dreigt uit de hand te lopen.'

Casus 17 (interview hulpverlener)

'Het kind is 10 jaar, normaal begaafd en heeft suikerziekte. Doordat het kind zo vaak bij de artsen en verpleegkundigen komt, zijn er zoveel structurele controlemomenten dat, als er iets niet goed gaat met het kind, dit vrijwel gelijk wordt gesignaleerd.'

Casus 18 (interview hulpverlener)

'Toen het kind 4 jaar werd, kreeg het een eigen willetje. Ouders hadden hier moeite mee, zij konden niet duidelijk grenzen aangeven. Uiteindelijk hebben de ouders het kind vrijwillig uithuis laten plaatsen.'

Casus 19 (interview hulpverlener)

'Ouders (beide LVG) hebben twee kinderen (beide LVG). De verstandelijke handicap van de beide kinderen vergde van de ouders specifieke vaardigheden om hun opvoedingsstijl adequaat aan te passen op de kinderen. Mede hierdoor zijn de ouders er uiteindelijk niet in geslaagd hun kinderen adequaat op te voeden.'

Gedrag De opvoedingssituatie wordt bemoeilijkt als een kind gedragsproblemen heeft, zoals naar voren komt in casus 16. De gedragsproblematiek van kinderen legt extra druk op ouders en maakt het opvoeden zwaar. Ouders dienen in zulke situaties nog meer te letten op rust en structuur. In het onderzoek was er in vier gezinnen sprake van specifieke gedragsproblematiek die de opvoedingssituatie beïnvloedde.

'Het kind heeft autisme en dat merk je goed aan hem. Dit is voor het gezin extra moeilijk. Daarom is toen de Vroeghulp ingezet. Vooral consequent zijn, structuur bieden en rust is belangrijk.' (interview hulpverlener)

Gezondheid Gezondheidsproblemen van een kind vormen in het algemeen een belasting voor ouders. Dat geldt ook voor ouders met een verstandelijke handicap. In casus 17 wordt echter duidelijk dat juist de gezondheidsproblemen van het kind ook een beschermende factor kunnen zijn. Omdat het kind voortdurend onder controle is bij professionals die de gezinssituatie kennen, kan steeds tijdig worden bijgestuurd.

Leeftijd De leeftijd van het kind is een belangrijke factor in het ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap. Als kinderen ouder worden en (dus) grenzen gaan verleggen, vraagt dit van ouders nieuwe opvoedingsvaardigheden³⁵. Hoe ouder een kind wordt, hoe moeilijker het blijkt te zijn om als ouder goed genoeg te zijn.

In de categorie tekortschietend ouderschap bleek in twee casus dat het ouder worden van het kind de directe aanleiding was voor de uithuisplaatsing van het kind. Verzorging en affectie zijn in dergelijke gevallen niet meer toereikend. Het ouder worden van kinderen is potentieel een risicofactor.

Intelligentie Ook de intelligentie van het kind kan een risicofactor zijn. In casus 19 is het de verstandelijke handicap van de kinderen die het ouderschap uiteindelijk doet mislukken. In vijf van de zestig casus blijkt juist het hogere IQ van het kind, in combinatie met andere kindkenmerken (met name het karakter) een risicofactor te zijn.

Karakter Uit de casuïstiek blijkt dat het karakter of temperament van het kind het meest bepalende kindkenmerk is in de opvoedingssituatie.:

'Het karakter van de kinderen, dat mede wordt bepaald door de gedragsproblematiek, bemoeilijkt het voor de ouders om de kinderen sturing te geven.' (interview hulpverlener).

2. Acceptatie handicap ouder(s)

Casus 20 (interview hulpverlener)

'Moeder is licht verstandelijk gehandicapt (IQ 52). Ze is vijf jaar geleden gescheiden van haar normaal begaafde man. Samen hebben ze een zoon van 11 jaar, met een normaal ontwikkelingsniveau. Het kind woont bij de moeder. Moeder heeft van huis uit veel meegekregen, ze is door haar ouders altijd gestimuleerd om zelfstandig te worden. Ze heeft haar kind dan ook veel te bieden, met name wat betreft het stimuleren van zijn ontwikkeling. Ook de verzorging en het huishouden verlopen goed. Er is structuur en rust in het gezin en dat heeft een positieve invloed op het kind. Daarnaast komt het kind regelmatig bij vader en is er een sterk netwerk rondom het gezin. Zowel de moeder als het kind krijgen op allerlei manieren ondersteuning van derden. Vanwege de onzekerheid van moeder over de wijze van opvoeding krijgt ze

³⁵ Llewellyn, G. & McConnell, D., Grace-Dunn, R. & Dibden, M. (1999) *Parents with Intellectual Disability and older children: Strategies for Support Workers*, Melbourne, Victoria: Disability Services Division, Victoria Government, Department of Human Services

(samen met haar kind) een keer per week ondersteuning. Omdat moeder weinig inzicht heeft in financiële zaken, worden haar financiën door de instelling beheerd. Haar kind kent de beperkingen van moeder en accepteert deze. Af en toe corrigeert het kind de moeder. Zowel het kind als de moeder vinden dit niet erg: 'samen komen we er wel uit'.

Casus 21 (interview hulpverlener)

Beide ouders zijn licht verstandelijk gehandicapt, ze hebben een normaal begaafd kind van 12 jaar. Het kind is nogal druk en heeft autistische kenmerken. Hierdoor kan moeder het kind af en toe niet aan. 'Hij is soms niet meer te hanteren'. Als vader er niet is dan weet moeder niet wat ze moet doen, ze kan het kind dan niet meer bijsturen. Vader heeft meer opvoedingsgezag en kan in situaties waarin het kind te druk is ingrijpen. Dat het kind een hoger ontwikkelingsniveau heeft, leidt soms tot problemen, bijvoorbeeld als het kind een te moeilijke vraag stelt aan de ouders. De ouders overzien niet altijd de consequenties van zo'n vraag en het kind maakt daarvan vaak gebruik. De ouders krijgen, onder andere hiervoor, een keer per week ondersteuning. Daarnaast kunnen ouders contact opnemen de hulpverlener als een situatie uit de hand loopt. Tot nu toe hebben de ouders het samen met de hulpverlening altijd nog kunnen redden.

Acceptatie Als kinderen rekening kunnen houden met de beperkingen van hun ouder(s) en de handicap accepteren, is de kans dat het mis gaat tussen ouder(s) en kind(eren) kleiner. Hoewel acceptatie dus een beschermende factor is, valt het kinderen in de praktijk niet mee om de handicap van hun ouders te accepteren en er rekening mee te houden.

Context Uit de bovenstaande casuïstiek blijkt dat acceptatie niet op zichzelf staat, maar nauw verbonden is met de context van ouders en kinderen.

'Vanwege haar verstandelijke handicap kan moeder zich moeilijk verplaatsen in haar kinderen. Dit heeft tot gevolg dat er spanningen ontstaan tussen kinderen en moeder, waardoor situaties escaleren. Het ligt niet zoz eer aan het feit dat de kinderen druk zijn, maar vooral aan moeder die haar kinderen overvraagt door het te stellen van hoge eisen.' (interview hulpverlener)

Karakter Of kinderen hun ouders accepteren, wordt grotendeels bepaald door de karaktereigenschappen van het kind. In casus 20, waar de kinderen hun ouder(s) accepteren, geven zowel de ouders als de hulpverleners aan dat dit te maken heeft met het karakter van het kind.

'Het kind heeft een gemakkelijk karakter, is meegaand met zijn ouders. Hierdoor ontstaat er thuis weinig spanning, waardoor de stabiliteit en rust bewaard kan blijven.' (interview hulpverlener)

Loyaliteit Ook de loyaliteit van het kind blijkt in een enkele casus een reden te zijn voor acceptatie. In twee casus gaven hulpverleners aan dat deze loyaliteit ten koste gaat van het welzijn en het welbevinden van het kind. Loyaliteit leidt dan tot schade voor het kind. In beide gevallen ontstonden daardoor spanningen tussen de hulpverlener en de ouder(s) van het kind.

'Bij de hulpverlening is bekend dat de dochter seksueel is misbruikt. Het meisje mag van haar ouders niet spreken met de voogd. De dochter is loyaal ten opzichte van haar ouders, vanwege angst voor haar vader. De voogd ziet en weet dat het niet goed gaat met haar. Om in te grijpen is het belangrijk dat dochter gaat spreken.' (interview hulpverlener)

MICRO	
Ouderfactoren:	
1.	Achtergrond
2.	Opvoedingsstijl
3.	IQ en sociaal functioneren
4.	'Leerbaarheid'
5.	Betrokkenheid
6.	Ondersteuningsbereidheid
7.	Motivatie
Kindfactoren:	
1.	Kindkenmerken
2.	Acceptatie handicap ouders
Gezinsfactoren	
1.	Structuur
2.	Gezinssamenstelling

Gezinsfactoren

Bij gezinsfactoren gaat het om factoren die het dagelijks reilen en zeilen van de gezinsleden beïnvloeden. Ook deze factoren zijn niet specifiek voor ouders met een verstandelijke handicap. Zo heeft elke gezin een zekere structuur, met rust en regelmaat, nodig en zijn gezinssamenstelling en rolverdeling in elk gezin van invloed op de kwaliteit van het ouderschap. Voor ouders met een verstandelijke handicap lijkt te gelden dat de genoemde gezinsfactoren de balans eerder doen doorslaan, naar goed genoeg ouderschap of juist naar tekortschietend ouderschap.

1. **Structuur, rust en regelmaat**

Casus 22 (huisarts)

'Binnen het gezin was er rust, regelmaat en stabiliteit. Moeder zorgde voor de kinderen en het huishouden, vader voor het inkomen. Door deze structuur was er duidelijkheid binnen het gezin. De kinderen wisten waar ze aan toe waren en de ouders hadden overzicht over hun gezinssituatie. Het voordeel van zo'n stabiele gezinssituatie was dat, mochten er problemen ontstaan, deze tijdig gesignaleerd konden worden.'

Casus 23 (interview hulpverlener)

'De ouders hebben moeite om orde aan te brengen in het huishouden en de kinderen een normaal dag – en nachtritme te geven. Omdat ouders zelf geen rust en structuur kunnen aanbrengen in het gezin, heeft het gezin hiervoor ondersteuning gekregen. Sinds deze ondersteuning van buitenaf heerst er orde en regelmaat binnen het gezin.'

Casus 24 (interview hulpverlener)

'Het is een gezin dat ontzettend leeft en geen structuur heeft. Iedere week als ik er kom zijn er weer nieuwe problemen die zich in de afgelopen week hebben voorgedaan. Hierdoor kan ik niet gestructureerd werken. Dit heeft tot gevolg dat ik aan de daadwerkelijke hulpvraag niet toekom.'

Bescherming Uit de casuïstiek blijkt dat structuur, rust en regelmaat in belangrijke mate bijdragen aan goed genoeg ouderschap. In de categorieën problematisch en tekortschietend ouderschap ontbreekt het gezinnen vaak aan structuur. Structuur kan dus als een *beschermende* factor worden beschouwd.

Compensatie Als die structuur ontbreekt of onvoldoende aanwezig is blijkt hulpverlening een belangrijke rol te kunnen spelen. Een gebrek aan structuur kan door professionals soms blijvend worden *veranderd* in aangeleerd structurend handelen en kan in andere gevallen worden *gecompenseerd* door ((regelmatig terugkerende) structurende professionele interventies.

Huishouden Mogelijkheden tot (professionele) compensatie lijken vooral te bestaan in de situaties waarin moeders niet goed in staat zijn om zelfstandig het huishouden te doen. Huishoudelijke taken kunnen door hulpverleners goed worden overgenomen en dat betekent dat het onvermogen om zelfstandig het huishouden te bestieren niet per definitie een risicofactor is.

'Moeder is niet in staat om orde aan te brengen in het huishouden, hiervoor krijgt zij ondersteuning. Als moeder dit niet krijgt, is het huis vies en ruikt het ontzettend. Het zou onterecht zijn, nu moeder niet zelfstandig de huishoudtaken op zich neemt, de opvoedingssituatie als problematisch te beschouwen.'
(interview hulpverlener)

Ad hoc Hoewel professionele ondersteuning het gebrek aan structuur in een gezin kan compenseren of soms zelfs blijvend veranderen, blijkt een gebrek aan structuur ook de hulpverleners zelf soms parten te spelen (casus 24). De structuurloosheid van een gezin kan zich voortzetten in ongestructureerde, ad hoc hulpverleningsinterventies waarin de hulpvraag naar de achtergrond verdwijnt en onvoldoende geanticipeerd kan worden op dreigende problemen.

2. **Gezinssamenstelling**

Casus 25 (interview moeder en hulpverlener)

Moeder (IQ 76) is 4 jaar geleden van haar normaal begaafde partner gescheiden. Samen hebben ze twee kinderen van 16 en 19 jaar (allebei moeilijk lerend). De kinderen wonen nog bij moeder thuis. Tijdens de opvoeding kreeg moeder niet veel steun van haar partner. Mede vanwege zijn drankprobleem, is moeder gescheiden. Sinds de scheiding gaat het allemaal veel beter met moeder. Ze wordt weerbaarder en zelfstandiger in haar denken en handelen. Doordat haar man te beschermend was voor haar, heeft ze zich nooit volledig kunnen ontwikkelen.

Casus 26 (interview hulpverlener)

‘Vader is normaal begaafd en in zijn dagelijks leven zakenman. Inmiddels heeft hij samen met zijn vrouw drie kinderen van 18, 21 en 25 jaar (allen normaal begaafd). Moeder daarentegen heeft een IQ van 60. Hierdoor is zij snel overbelast. Zij kan niet te veel dingen tegelijk doen. Door de aanwezigheid van vader is de opvoeding goed verlopen. Hij nam voornamelijk de taak van de opvoeding op zich, om zo moeder te ontlasten.’

Casus 27 (interview moeder)

‘Allebei de ouders zijn licht verstandelijk gehandicapt. Ze hebben twee kinderen van 14 en 17 jaar (licht verstandelijk gehandicapt). Moeder kan goed lezen en schrijven, terwijl vader goed kan rekenen. De ouders vullen elkaar aan, zij vormen een team waardoor ze het samen redden.’

Casus 28 (interview hulpverlener)

‘Vader normaal begaafd is door de gezinssituatie overbelast geraakt. Zowel de familie als moeder kunnen het gezin niet bijstaan. De kinderen worden onvoldoende bijgestuurd, vader heeft niet meer de kracht.’

Partner De aanwezigheid van een normaal begaafde partner kan zowel een beschermende factor als een risicofactor vormen binnen het gezin. Uit de casuïstiek blijkt dat het IQ van de partner niet als criterium kan worden gebruikt bij het voorspellen van de kwaliteit van het ouderschap (zie bij voorbeeld casus 25 en 26). De rol van een normaal begaafde partner is afhankelijk van persoons-, kind-, gezins-, en omgevingskenmerken.

Rolverdeling Als ouders er in slagen om onderling duidelijke afspraken te maken over opvoeding, huishouden en arbeid draagt dit duidelijk bij aan een evenwichtige gezinssituatie. Ouders vormen dan als het ware een team.

Kinderen Het aantal kinderen binnen een gezin met verstandelijk gehandicapte ouder(s), kan een risicofactor vormen. In de categorie *goed genoeg* ouderschap is het aantal kinderen geen enkele keer genoemd als risicofactor, in situaties van *problematisch* en *tekortschietend* ouderschap daarentegen werd het aantal kinderen viermaal als risicofactor genoemd. In de categorie *goed genoeg* ouderschap heeft slechts één ouderpaar drie kinderen, in de andere 32 casus hebben de ouders één kind, of twee kinderen. In de categorie *tekortschietend* ouderschap hebben drie van de negen ouders meer dan twee kinderen. In de categorie *problematisch* ouderschap tenslotte hebben zeven van de 18 ouders meer dan drie kinderen.

‘Drie kinderen is voor moeder echt te veel. Ze moet te veel taken tegelijk doen en kan de gezinssituatie niet meer overzien. Ze weet niet waar ze moet beginnen en laat de kinderen maar aan hun lot over.’ (interview hulpverlener)

MESO	
Sociaalnetwerk:	
1.	Aanwezigheid
2.	Aard van ondersteuning
Hulpverlening:	
1.	Werkzaamheden
2.	Kwaliteit
3.	Attitude

4.3.2 Mesoniveau

Op mesoniveau kunnen de factoren die het ouderschap positief of negatief beïnvloeden worden onderverdeeld in factoren die verwijzen naar het sociaal netwerk dat ouders hebben en factoren die verwijzen naar de professionele ondersteuning die ouders krijgen.

Sociaal netwerk

Het hebben van een sociaal netwerk is voor veel verstandelijk gehandicapte ouders niet vanzelfsprekend. Voor sommige ouders betekent integratie in de 'gewone' samenleving het leiden van een tamelijk geïsoleerd bestaan temidden van burens met wie ze nauwelijks contact hebben. Als ouders wél een sociaal netwerk hebben waarop ze kunnen terugvallen, dan bestaat dat netwerk meestal uit familieleden die in de buurt wonen. Vaak zijn het de ouders van moeder en / of vader die dan bijspringen, soms broers of zussen.

Hoewel de aanwezigheid van een sociaal netwerk als beschermende factor moet worden beschouwd en de afwezigheid ervan als risicofactor, speelt de aard van het netwerk en de wijze waarop het netwerk de ouders ondersteunt eveneens een rol. In verschillende casus werd aangegeven dat juist de interventies van het sociale netwerk het ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap (dreigden te) ondermijnen.

1. **Aanwezigheid**

Casus 29 (interview hulpverlener)

Zowel vader als moeder zijn licht verstandelijk gehandicapt. Ze zijn getrouwd en hebben een kindje van 3 jaar dat zich tot nu toe goed ontwikkelt. De ouders redden het tot nu toe goed met de opvoeding. Ze hebben alleen ondersteuning op het gebied van financiën en post. De hulpverlener komt hiervoor eens per twee weken bij het gezin. De ouders hebben naast hun eigen competenties, zoals leerbaarheid, accepteren van de hulpverlening en het elkaar aanvullen, een sterk sociaal netwerk. De ouders van vader wonen in de buurt, vader en moeder kunnen altijd een beroep op hen doen als ze vragen of problemen hebben. Ook de broer van vader komt regelmatig langs om te kijken hoe het met de ouders gaat. Als deze ondersteuning niet aanwezig zou zijn, zouden ouders meer professionele hulp nodig hebben.

Casus 30 (interview hulpverlener)

'Ouders en wij als hulpverleners werken samen, wij staan als het ware naast elkaar. De ouders van moeder kunnen vaak het laatste zetje in de rug geven om de adviezen van ons als hulpverlening toch uit te voeren.'

Casus 31 (interview hulpverlener)

'Het gezin wordt bijgestaan door zowel de ouders van vader en moeder als door professionele ondersteuning. Ouders krijgen ondersteuning voor het aanbrengen van structuur binnen het gezin. Omdat ouders vaak alles als een taak zien, blijven ze vaak zitten waar ze zitten. Hiertoe is het belangrijk dat ouders continue worden gestimuleerd om dingen aan te pakken. Zonder het sociale netwerk zouden de ouders onvoldoende worden gestimuleerd. De professionele ondersteuning en de ouders van vooral moeder hebben dan ook onderling wel eens contact met elkaar, zodat haar ouders zich kunnen aansluiten op de adviezen van de hulpverlening. Tevens hebben de ouders van moeder een signalerende functie. Indien het gezin met problemen kampt, dan geven ze dit door aan de hulpverlening.'

Casus 32 (interview hulpverlener)

'Het gezin dient extra in de gaten te worden gehouden, nu de moeder van vader is overleden. Deze moeder nam indirect de sturende rol binnen het gezin in.'

Casus 33 (interview hulpverlener)

'Ouders leven vrij geïsoleerd. Ze hebben geen contact met burens en familie. Ook hebben ze nauwelijks vrienden. Hoewel de ouders zich soms eenzaam voelen, heeft de afwezigheid van een sociaal netwerk geen negatieve invloed op de opvoeding.'

Casus 34 (interview hulpverlener)

'Tijdens de opvoeding wilden de ouders niet dat de familie taken zou overnemen. De adviezen en raadgevingen van met name de ouders van vader namen zij niet aan. Het netwerk had een veel belangrijker rol kunnen hebben binnen het gezin. Misschien dat de kinderen dan niet uithuis zouden zijn geplaatst.'

Casus 35 (interview hulpverlener)

'Doordat de ouders van zowel vader als van moeder het gezin niet willen bijstaan, hebben ze geen achtervangnet waarop ze kunnen terugvallen. De hulpverlening kan ook niet altijd bijspringen wanneer ouders moeilijkheden hebben. De afwezigheid van het sociale netwerk vormt binnen het gezin een risicofactor.'

Casus 36 (interview hulpverlener)

'Het is jammer dat moeder geen vriendin, buurvrouw of familielid heeft. Deze zouden namelijk de taken van de hulpverlener over kunnen nemen. Moeder heeft namelijk vooral behoefte om af en toe haar verhaal kwijt te kunnen. Mantelzorg zou in deze situatie voldoende zijn.'

Uit de bovenstaande casuïstiek blijkt dat de aanwezigheid van een sociaal netwerk veel kan schelen³⁶. Met een goed sociaal netwerk hebben ouders niet alleen minder professionele ondersteuning nodig, ze staan ook steviger in onverwachte situaties doordat het sociaal netwerk makkelijker op tijd kan bijspringen dan professionals die op vaste tijden in het gezin komen. Als ouders geen sociaal netwerk hebben, voelen zij zich vaak eenzaam.

'Ik heb geen familie en vrienden die mij als moeder kunnen ondersteunen. Dit vind ik op zich niet zo erg, maar ik mis gewoon de gezelligheid om met iemand een kop thee te kunnen drinken.'
(interview moeder)

2. Aard van ondersteuning

Casus 37 (interview hulpverlener)

'De familie van vader speelt binnen het gezin een nadrukkelijke rol. De ouders van vader komen regelmatig langs om te kijken of er nog problemen zijn binnen het gezin. De familie van moeder is daarentegen zwak. Vooral de oma aan de kant van de moeder neemt de beperkingen van moeder niet serieus, dit heeft een negatieve invloed op het gezin. De hulpverleners grijpen meteen in als de moeder is beïnvloed door haar moeder, omdat het anders een te sterke weerslag kan hebben op de opvoeding.'

Casus 38 (interview hulpverlener)

'Het netwerk van moeder (IQ 80) is zwak. De adviezen en ondersteuning vanuit dit netwerk hebben een verkeerde invloed op de opvoedingssituatie.'

Casus 39 (interview hulpverlener)

'De oma van aan de kant van de moeder werkt belemmerend voor de hulpverlening. Zij demotiveert haar dochter om mee te werken aan de hulpverlening.'

Steun

Uit de voorgaande paragraaf blijkt dat de aanwezigheid van een sociaal netwerk een belangrijke beschermende factor is. In een aantal gevallen echter werkt het sociaal netwerk juist belemmerend doordat de handicap van ouders niet wordt erkend of omdat de adviezen indruisen tegen professionele adviezen en interventies.

De steun die ouders vanuit hun sociale netwerk krijgen, varieert van huishoudelijke hulp, advisering en sturing tot luisteren naar de ervaringen en gevoelens van de ouders.

Omdat ouders vaak onzeker zijn over de opvoeding van hun kinderen, kan iemand die meekijkt of met wie af en toe een praatje gemaakt kan worden, op relatief eenvoudige wijze rust en zekerheid bieden.

³⁶ Feldman, M.A., Varghes, J., Ramsay, J. & Rajska, D. (2002) Relationships between Social Support, Stress and Mother-Child Interactions in Mothers with Intellectual Disabilities *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 15, 314-323; Stenfert Kroese, B., Hussein, H., Clifford, C. & Ahmend, N. (2002) Social Support Networks and Psychological Well-being of Mothers with Intellectual Disabilities, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 15, 324-340

Signalering Het sociaal netwerk kan niet alleen rust en zekerheid bieden, maar heeft vaak ook een signalerende functie. Die signalering is van belang omdat daardoor tijdig (extra) ondersteuning kan worden geboden of door derden kan worden ingegrepen.

Familie Voor veel ouders met een verstandelijke handicap is de familie het (enige) sociale netwerk. Hoewel burens soms een oogje in het zeil houden, is er meestal weinig echt contact of ondersteuning

'De buurvrouw kwam regelmatig groente en fruit brengen bij het gezin, maar niet meer dan dat.'(dossier)

'De burens hadden een melding gedaan bij het AMK omtrent de gezinssituatie. De ouders dachten dat ze in goede verhouding stonden met de burens, zij hebben immers niet eerder hun zorgen omtrent de opvoedingssituatie geuit.' (interview ouders)

Isolement Vooral in de categorie problematisch ouderschap leven veel ouders in een sociaal isolement. Soms is dat omdat ze er door een opeenstapeling van problemen niet in slagen een sociaal netwerk op te bouwen of te onderhouden, soms omdat de omgeving hen afwijst.

'Een tijdje geleden ben ik bij de burens geweest om te vragen of we bij elkaar koffie zouden willen drinken. Helaas had de buurvrouw hier geen zin in. Ik ervoer dit als een directe afwijzing.' (interview moeder)

MESO	
Sociaal netwerk:	
1.	Aanwezigheid
2.	Aard van ondersteuning
Hulpverlening:	
1.	Werkzaamheden
2.	Kwaliteit
3.	Attitude

Hulpverlening

Over het algemeen is de aanwezigheid van professionele ondersteuning een beschermende factor. Hulpverleners kunnen ouders ontlasten, stimuleren en adviseren, ze kunnen structuur aanbrengen in het gezin en ze kunnen signaleren als er problemen dreigen.

Toch kent professionele ondersteuning ook beperkingen. Soms is er onvoldoende tijd om een gezin adequaat te ondersteunen, vaak werken verschillende hulpverleners in hetzelfde gezin langs elkaar heen en soms wordt onvoldoende rekening gehouden met de wensen en behoeften die ouders zelf hebben.

Heldere communicatie, adequate coördinatie en samenwerking en een goede bejegening zijn voor elk hulpverleningsproces van cruciaal belang. Door de extra kwetsbaarheid van verstandelijk gehandicapte ouders en het grotere risico dat zij lopen om hun kinderen kwijt te raken, is het handhaven van deze kwaliteitseisen juist hier essentieel.

1. Werkzaamheden

Casus 40 (interview hulpverlener)

'Af en toe hebben ouders ondersteuning nodig van de hulpverlening. Ze hebben dan specifieke vragen met betrekking tot de opvoeding van het kind. De aanwezigheid van de hulpverlening, in dit geval op de achtergrond aanwezig, is noodzakelijk om de opvoeding goed te doen laten verlopen.'

Casus 41 (interview moeder en hulpverlener)

Moeder (IQ 60) is 6 jaar geleden gescheiden. Ze heeft een kind van 21 jaar, normaal begaafd. Sinds de scheiding ging het met moeder bergafwaarts. Er ontstonden hoge schulden en problemen in de buurt. Het kind begaf zich steeds meer in een verkeerd milieu. Toen moeder ging scheiden had ze eigenlijk gelijk ondersteuning moeten hebben. Zij is te lang uit beeld gebleven van de hulpverlening, waarschijnlijk omdat de moeder voor de buitenwereld nogal veel kan verbloemen. Hoewel de buurt de situatie van moeder kent

werden de problemen van moeder niet tijdig gesignaleerd. Nu komt de wijkagent bij moeder langs als hij in de buurt is vanwege de vele buurtproblemen.

Casus 42 (huisarts)

Moeder is moeilijk lerend en vader normaal begaafd. Ze hebben samen 2 kinderen die inmiddels 33 en 35 jaar zijn. Het gezin heeft nooit professionele ondersteuning met betrekking tot opvoeding ontvangen. De ouders van de moeder, maar ook de huisarts ontfermden zich over het gezin. Er zijn nooit signalen geweest dat het slecht ging met de opvoeding. Vooral de moeder deed in moeilijke perioden een beroep op de huisarts, die haar dan vervolgens adviseerde zodat moeder haar taken kon hervatten.

Casus 43 (interview hulpverlener)

'Onze tak van hulpverlening breidt zich steeds meer uit. Onlangs heeft onze instelling een logeerhuis opgericht. Dit blijkt noodzakelijk te zijn om in sommige situaties ouders en kinderen voldoende te ondersteunen.'

Ontlasten Als er een sterk sociaal netwerk is speelt de hulpverlening vaak op de achtergrond een rol ter ondersteuning of ontlasting van het netwerk. Dreigt het netwerk overbelast te raken of worden (groot)ouders te oud dan kan de hulpverlening worden geïntensiveerd.

'De ouders van vader gaven op een gegeven moment aan dat ze de financiën van het gezin niet meer konden beheren. Er is daarom hulpverlening ingeschakeld.'(interview hulpverlener)

'Het sociale netwerk vervulde een belangrijke rol binnen het gezin. Echter, de ouders van moeder konden de mate van de door hen aangeboden ondersteuning niet volhouden. Om die reden is er meer hulpverlening binnen het gezin gekomen.' (interview hulpverlener)

Stimulering Hulpverleners kunnen ouders stimuleren in het onderhouden en uitbreiden van opvoedingsvaardigheden. In een beperkt aantal casus stimuleerden hulpverleners niet alleen de ouders zelf maar ook hun sociale netwerk. Gezien het sociale isolement van veel ouders, lijkt een sterkere professionele oriëntatie op het creëren van een sociaal netwerk van belang.

Signalering Hulpverleners hebben een signalerende functie. Als voorbeelden van 'signalerende hulpverleners of instanties' worden huisartsen, maatschappelijk werkers, zorgconsulenten, voogden, leerkrachten en de sociale werkplaats genoemd. Wat het signaleren van problemen in de weg staat is dat ouders met een verstandelijke handicap vaak niet als zodanig worden herkend. Dit probleem blijkt zich overigens alleen voor te doen in de categorie *problematisch* ouderschap en wel bij drie van de 18 ouders. Deze ouders bleven lang buiten het gezichtsveld van de hulpverlening, waardoor de problemen zich al hadden opgestapeld en de situatie niet of nauwelijks meer viel bij te sturen. Uit de casuïstiek blijkt dat problemen eerder en beter kunnen worden gesignaleerd als er in een gezin structurele professionele ondersteuning is.

2. **Kwaliteit**

Casus 44 (interview hulpverlener)

'Doordat er te veel hulpverleners waren betrokken bij het gezin, ontstonden er afstemmingsproblemen vanwege verschillen van mening en onderlinge coördinatie en miscommunicatie met betrekking tot de opvoedingssituatie.'

Casus 45 (interview hulpverlener)

'De hulpverleners waren vooral gericht op de belangen van ouders, dit was hun taak. Het belang van het kind kwam hierdoor in het gedrang.'

Casus 46 (interview hulpverlener)

'De hulpverlening moet eigenlijk continue om het gezin heen zijn georganiseerd, zodat bij vragen die zich aandienen vrijwel gelijktijdig kan worden gereageerd.'

Indicatie Voordat met de ondersteuning van een gezin wordt begonnen, moet nauwkeurig zijn onderzocht *wie* die ondersteuning binnen het gezin het hardste nodig heeft en welk soort ondersteuning aansluit op de specifieke behoeften van het gezin. Soms gaat dat niet goed, getuige het onderstaande citaat:

'De indicatie en zorg is voor de kinderen, terwijl de moeder het eigenlijke probleem vormt binnen de opvoedingssituatie. Hierdoor sluit het zorgaanbod niet adequaat aan op de hulpvraag.'(interview hulpverlener)

Pas als duidelijk is wat de hulpvraag of hulpbehoefte is, kan er een hulpverleningsdoel worden geformuleerd en een concreet zorgaanbod worden gedaan. Uit het onderzoek komt naar voren dat dit doel bij herhaling moet worden getoetst aan de vaak snel veranderende situatie van het gezin, zodat het zorgaanbod kan worden aangepast.

Vraag en aanbod

Een zorgvuldige afstemming van het zorgaanbod op de hulpvraag van de cliënt is in elk hulpverleningsproces van groot belang. Omdat uit de casuïstiek blijkt dat verstandelijk gehandicapte ouders zelden in staat zijn hun hulpvraag helder te formuleren, is extra aandacht noodzakelijk voor de afstemming van de zorgbehoefte en de het zorgaanbod. Continuïteit in de zorg kan voorkomen dat vraag en aanbod ver uit elkaar komen te liggen.

Coördinatie

Omdat bij de ondersteuning van verstandelijk gehandicapte ouders vaak verschillende hulpverleners betrokken zijn, is afstemming *tussen* hulpverleners van cruciaal belang. Uit de casuïstiek blijkt dat er op dit front veel fout kan gaan. Als niet adequaat wordt gecommuniceerd en de verschillende werkzaamheden en interventies niet worden gecoördineerd dan leidt dat ertoe dat het gemeenschappelijke doel – verbetering van de opvoedingssituatie – uit het oog wordt verloren. Veel hulpverleners gaven in de interviews aan dat zij vaak meer bezig zijn met de organisatie rondom het gezin (bij voorbeeld het schrijven van rapporten en het bijwonen van vergaderingen) dan met het daadwerkelijk verlenen van hulp aan hun doelgroep. Een gebrek aan coördinatie geeft niet alleen problemen binnen het hulpverleningsproces, maar is vooral voor ouders heel verwarrend en komt hun vertrouwen in de hulpverlening niet ten goede.

'De school had niet overlegd met de betrokken hulpverlener binnen het gezin, waardoor er ten onrechte door de school een melding werd gedaan bij het AMK.' (interview hulpverlener)

Belangen

De samenwerking tussen hulpverleners en instanties wordt bemoeilijkt doordat er verschillende belangen in het geding zijn, die ook nog verschillend kunnen worden geïnterpreteerd. Terwijl de school uit het bovenstaande citaat het belang van het kind voor ogen heeft, is de hulpverlener gericht op de belangen van het gezinssysteem. Dat leidt tot een botsing van perspectieven die ten koste gaat van zowel het kind als het gezin als geheel.

Tegengestelde belangen kunnen ook aanleiding geven tot problemen als de ondersteuning van één gezinslid ten koste gaat van een ander gezinslid.

'In het begin ondersteunde ik zowel moeder als kind. Dit bleek echter niet te werken, want moeder eiste alle aandacht op, zodat ik het kind niet meer adequaat kon ondersteunen. Het belang van het kind kwam zodoende in het

gedrang. Een aparte hulpverlener is vervolgens in het gezin gekomen om het kind afzonderlijk te ondersteunen.' (interview hulpverlener)

Taakverdeling Een duidelijke taakverdeling tussen hulpverleners is in het algemeen geboden. Het is daarbij essentieel dat hulpverleners hun verantwoordelijkheden kennen en de verantwoordelijkheid nemen voor hun specifieke taken.

Tijdsdruk Tijdsdruk, al dan niet vanwege een beperkt budget, stelt grenzen aan de mogelijkheden van hulpverleners.

'Per 1 januari 2005 mogen wij als verpleegkundigen van het consultatiebureau steeds minder huisbezoeken afleggen. Hierdoor komen wij te weinig in gezinnen om daadwerkelijk te signaleren en constateren dat er eventueel sprake is van bepaalde problemen. Wij beschouwen dit als ernstig, gezien het feit dat de eerste levensjaren van het kind van invloed kunnen zijn op de rest van het leven.' (interview hulpverleners)

'Volgens het 'protocol' van ons als voogden mag ik maar eenmaal per zes weken een kijkje nemen bij het gezin. Dit is voor ons gewoon tekort om een goed oordeel omtrent de gezinssituaties mogelijk te maken. Wij zijn dan ook altijd afhankelijk van het oordeel van de dagelijkse hulpverleners.' (interview hulpverlener)

3. Attitude

Casus 47 (interview vader)

'De vorige hulpverlener kon wel oprotten. Zij stond mij echt niet aan. Zo uit de hoogte, zij wist het allemaal wel beter. Dat laat ik mij niet gezegen'.

Casus 48 (interview ouder)

'Door deze hulpverlener voel ik mij begrepen. Ik kan mijn problemen bij haar neerleggen, zij is voor mij een steunpilaar. Ik heb vertrouwen in haar.'

Attitude Als de houding van de hulpverlener niet aansluit bij de manier waarop de ouders tegemoet getreden willen worden, dan zal de hulpverlening zeer waarschijnlijk niet aanslaan. Opvoedingsondersteuning grijpt diep in, in het privé-leven van ouders. Hulpverleners moeten zich daarvan bewust zijn en moeten bereid en in staat zijn zich waar mogelijk aan te passen aan de codes en gebruiken van het gezin. Als het tussen ouder(s) en een hulpverlener niet klikt, zal geprobeerd moeten worden een andere hulpverlener in te zetten.

Samen Voor ouders is het prettig en belangrijk als er iemand *naast* ze gaat staan die samen met hen op zoek gaat naar manieren om de opvoedingssituatie te verbeteren. Als hulpverleners zich *tegenover* ouders positioneren zal dat er meestal toe leiden dat hun adviezen niet worden opgevolgd.

'Soms moet ik als hulpverlener gebiedend zijn om de situatie te verbeteren. Echter, mijn ervaring is dat dit niet werkt. Ouders worden nerveus en zenuwachtig en zien het nut er niet van in. Het beste is samen afspraken te maken en te kijken wat we kunnen doen.' (interview hulpverlener)

Normen De houding van een hulpverlener is niet alleen een persoonlijk gegeven, maar wordt ook gestuurd door regels en normen van de instelling (protocollen, gedragsvoorschriften) en begrensd door juridische kaders. In de dagelijkse praktijk van het hulpverleners is reflectie op het handelen en op de normatieve kaders van waaruit gehandeld wordt van groot belang. Veel hulpverleners vinden dat het niet aan hen is om een oordeel te vellen over de vraag of ouders al dan niet het recht hebben om kinderen te krijgen.

'Als hulpverlener mag ik de ouders ook niet ontnemen om kinderen te krijgen, zij hebben immers het recht kinderen te krijgen. Wie ben ik dan te zeggen dat het niet mag.' (interview hulpverlener)

Zowel binnen als buiten de hulpverlening groeit het besef dat het soms juist van respect getuigt als een hulpverlener de moed opbrengt om het tegen ouders te zeggen als duidelijk is dat ze het niet aankunnen om (meer) kinderen te krijgen. Hulpverleners die zich bewust zijn van hun eigen normatieve kader en van de veronderstellingen, waarden en normen die doorwerken in hun handelen, zijn beter in staat tot weloverwogen beslissingen die recht doen aan de situatie van specifieke cliënten.³⁷

'Als hulpverlener neem je jezelf mee naar een gezin, met je eigen normen en waarden. Ik moet blijven uitkijken dat mijn normen en waarden niet van hen hoeven te worden. Mijn taak als hulpverlener is om daar te beoordelen of het pedagogisch allemaal verantwoord eraan toe gaat en de hulpverlening daarop aan te laten sluiten, op hun gezinssituatie.' (interview hulpverlener)

Bij het winnen en behouden van het vertrouwen van ouders is de houding van hulpverleners een belangrijke factor. Dat vertrouwen is noodzakelijk voor de (blijvende) bereidheid ondersteuning te aanvaarden.

MACRO Sociaal economische positie Sociaalculturele achtergrond Maatschappelijke positie Overheidsbeleid
--

4.3.3. Macroniveau

Op macroniveau gaat het om sociaal-economische, culturele, maatschappelijke en politieke factoren die direct of indirect van invloed zijn op het functioneren van ouders met een verstandelijke handicap. Hoewel in de casuïstiek zichtbaar wordt dat deze factoren een – soms belangrijke – rol spelen, kan er binnen de grenzen van de onderzoeksopdracht slechts kort en globaal op worden ingegaan. Buitenlands onderzoek suggereert dat nader onderzoek naar factoren op macroniveau noodzakelijk is.³⁸

Sociaal-economische positie

Ouders met een verstandelijke handicap leven meestal van een uitkering of van de laag betaalde arbeid die over het algemeen door de vader wordt verricht. Financiële problemen zijn een terugkerend thema.

Casus 49 (interview hulpverlener)

'Er is niet altijd genoeg eten om een brood te kunnen kopen.'

Casus 50 (interview hulpverlener)

'De financiële problemen ervaren wij als hulpverleners als een belemmering binnen het gezin, de ouders niet.'

³⁷ M. Goderie, c.s., *Gezinnen in onbalans: Onderzoek naar het bereiken van gezinnen in probleemsituaties*, 2^e druk, Utrecht: Verwey-Jonker Instituut 2005.

³⁸ Booth, T & Booth, W. (1994) *Parenting under Pressure: Mothers and Fathers with Learning Difficulties*, Buckingham: Open University Press; Aunos, M., Goupil G. & Feldman, M.A (2003) Mothers with Intellectual Disabilities Who Do or Do Not Have Custody of Their Children, *Journal on Mental Retardation* Vol. 10, nr. 2, 65-79; Bray, A. (1999) *Parents who have Intellectual Disabilities: Challenges to Systems of Child Protection*. Dunedin, New Zealand: Donald Beasley Research Institute; McConnell, D., Llewellyn, G. & Ferronato, (2000) *Parents with a Disability and the NSW Children's Court*, Sydney: University of Sydney; Tymchuk, A.J. (1990) Parents with Mental Retardation: a National Strategy, *Journal of Disability Policy Studies* 1 (4) 44-56

Casus 51 (interview hulpverlener)

'Als instelling beheren wij het geld van de ouders, anders zouden ze opnieuw in financiële problemen komen.'

In veel gezinnen met verstandelijk gehandicapte ouders is sprake van schulden. In de categorie goed genoeg ouderschap geldt dat voor 14 van de 33 ouders; in de categorie problematisch ouderschap voor 12 van de 18 ouder en in de categorie tekortschietend ouderschap voor 6 van de 9 ouders. Vaak is er een schuldsaneringsregeling, in een aantal gezinnen beheert de instelling de financiën in een poging (verdere) schulden te voorkomen.

Opvallend is dat vooral hulpverleners de financiële problemen van ouders als een risicofactor beschouwen. De ouders zelf leggen in de interviews zelden verband tussen hun financiële situatie en de problemen die ze in de opvoeding van hun kinderen tegenkomen.

Sociaal-culturele achtergrond

De sociaal-culturele achtergrond van ouders met een verstandelijke handicap kan sterk verschillen van de sociaal-culturele achtergrond die voor hulpverleners het vanzelfsprekende referentiekader vormt bij het beoordelen van gezinssituaties. Klassenverschillen, etnische verschillen en religieuze verschillen kunnen leiden tot wederzijds onbegrip. Aan de kant van hulpverleners kunnen ze bovendien resulteren in oordelen die over ouderschapscompetenties *lijken* te gaan, maar die bij nader inzien verwijzen naar specifieke opvattingen over hoe kinderen moeten worden opgevoed.

Casus 52 (interview moeder en hulpverlener)

Moeder woont sinds drie jaar in Nederland, ze is afkomstig uit Curaçao . Ze leeft gescheiden van de vader van haar kind (4 jr.). Toen moeder wilde gaan werken, werden bij moeder een intelligentie- en taalttest afgenomen. Uit de tests bleek dat moeder een IQ van 52 heeft. Vanwege haar lage IQ werd moeder doorgestuurd naar MEE. Sindsdien krijgt moeder ondersteuning.

De hulpverleners van MEE vragen zich af of moeder wel verstandelijk gehandicapt is. Moeder zorgt goed voor haar kind en heeft geen ondersteuning nodig bij het beheren van de financiën. Wel heeft moeder andere opvattingen over opvoeding.

Na een half jaar wordt moeder door MEE doorverwezen naar de zorgaanbieder. Ook de zorgaanbieder vermoedt dat de 'aparte' opvoedingsstijl van moeder en haar moeite met lezen en schrijven meer te maken hebben met haar culturele achtergrond dan met een verstandelijke handicap.

Casus 53 (interview hulpverlener)

'Doordat ouders een ander referentiekader hebben, hebben ze ook andere normen en waarden. Hierdoor verschillen hulpverleners en ouders wel eens over de wijze van aanpak. '

Casus 54 (interview ouders)

'We hebben het gevoel alsof we op eieren lopen, door het toetsende en wijzende vingertje van de gezinsvoogd. De eerste drie kinderen zijn ten onrechte uithuis geplaatst. Ons vierde kindje woont nog steeds bij ons en het gaat goed, iets wat ook de gezinsvoogd ziet en merkt. Er worden telkens beloften gedaan dat de drie kinderen weer thuis mogen wonen, alleen dienen wij ons eerst te moeten bewijzen om zo vooroordelen bij de voogd weg te nemen. Als de huisarts en het consultatiebureau toentertijd niet in ons als ouders hadden geloofd dan was ons vierde kindje ook al uithuis geplaatst'. Het vierde kindje is inmiddels ruim twee jaar.

De normen van een witte middenklasse zijn in de hulpverlening lange tijd dominant geweest. Vooral onder invloed van immigratie zijn die normen onder druk komen te staan. Zowel binnen als buiten de hulpverlening wordt gezocht naar manieren waarop adequaat en respectvol kan worden omgegaan met verschillen tussen (groepen) mensen. Die zoektocht is nog niet ten einde en dat betekent dat hulpverleners telkens weer een evenwicht moeten zien te vinden tussen openheid ten aanzien van andere opvoedingsstijlen en gefundeerde oordelen over goed genoeg, problematisch of tekortschietend ouderschap.

Maatschappelijke positie

De maatschappelijke positie van ouders met een verstandelijke handicap is sterk verweven met een burgerschapsideaal dat uitzicht biedt op maatschappelijke participatie en een 'normaal'

bestaan.³⁹ Vooral nog echter impliceert burgerschap vaak een beperkte en problematische integratie in reguliere woon-, werk- en recreatievoorzieningen.⁴⁰ Er is – zeker voor licht verstandelijk gehandicapten en moeilijk lerenden *minder* professionele ondersteuning dan in op deze groep toegesneden voorzieningen⁴¹, terwijl er tegelijkertijd *meer* mogelijkheden zijn om autonome beslissingen te nemen.

Casus 55

‘Wij worden niet aangesproken door de buurt, terwijl zelfs normale mensen ook wel eens een praatje nodig hebben.’

Casus 56 (interview hulpverlener)

‘Verstandelijk gehandicapten kunnen vanwege hun beperkingen niet voldoen aan de eisen die de samenleving stelt aan goed genoeg ouderschap.’

‘Normaal’ Terwijl “zelfs normale mensen wel eens een praatje nodig hebben”, blijkt het voor veel verstandelijk gehandicapte ouders moeilijk te zijn om in de buurt waar ze wonen of op de school waar hun kinderen zitten ‘normale’ contacten te leggen. De condities waaronder ouders met een verstandelijke handicap hun kind(eren) opvoeden zijn dus vaak veel slechter dan die van normaal begaafde ouders. Het ideaal van volwaardig burgerschap leidt niet als vanzelf naar volwaardige contacten, gelijkwaardigheid leidt niet tot gelijkheid. Aan de ene kant worden verstandelijk gehandicapte ouders vaak niet voor vol aangezien, aan de andere kant kunnen ze vaak zelf niet voldoen aan de eisen en omgangsvormen van de ‘normale’ samenleving.

Norm Veel geïnterviewde ouders vertelden dat zij zich ervan bewust zijn dat ze niet kunnen voldoen aan de normen van de samenleving. Dat bewustzijn verwijst enerzijds naar de eigen beperkingen, anderzijds naar de eisen en vooroordelen van de ‘normale’ samenleving. Die samenleving stelt de voorwaarden waaronder mensen met een verstandelijke handicap volwaardige burgers mogen zijn, maar geeft en onthoudt hun ook kansen.⁴² In de discussie over het ouderschap van deze bijzondere groep volwaardige burgers lijkt op dit moment de spanning centraal te staan tussen gelijkwaardigheid en gelijkheid, tussen feitelijke en veronderstelde incompetentie, tussen bemoeizucht en zorg. In het belang van kinderen, ouders en samenleving moeten problematisch en tekortschietend ouderschap zoveel mogelijk worden voorkomen. De vraag is echter of de groep (potentiële) ouders met een verstandelijke handicap wezenlijk verschilt van andere (potentiële) risico-ouders.

‘Bij voorbaat werd aan mij verteld dat de opvoedingssituatie dusdanig was verslechterd, dat de kinderen vrijwel gelijk uithuis moesten worden geplaatst. Toch bleek dat de ouders adviezen overnamen en de situatie verbeterde. Door echter aan de ouders wel een gelegenheid te bieden, wonen de kinderen nu nog thuis.’ (interview hulpverlener)

³⁹ Gennep, A. van en Steman, C. (1997) Beperkte burgers. Over volwaardig burgerschap voor mensen met verstandelijke beperkingen. Utrecht: NIZW; Gennep, A. van (2000) Emancipatie van de zwaksten in de samenleving. Over paradigma's van verstandelijke handicap. Amsterdam: Boom; Schuurman, M.I.M (2002) Mensen met verstandelijke beperkingen in de samenleving. Een analyse van bestaande kennis en aanwijzingen voor praktijk en verdere kennisverwerving. Utrecht: Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg;; Smit, B., Coenen-Hanegraaf en Steman, C. (1997) Als ieder ander. Over mensen met een verstandelijke handicap die midden in de samenleving staan. Utrecht: NIZW

⁴⁰ Schuurman, M.I.M. (2003) Zelfbeschikking en eigen verantwoordelijkheid van mensen met een verstandelijke handicap. In: Rapport Signalering Ethiek en Gezondheid 2003, Zoetermeer: CEG; Kal, D. en Vesseur J. (2003) ‘Dat het gewoon is dat we er zijn’. Een appèl op het sociaal-cultureel werk door mensen met een verstandelijke beperking. Een onderzoeksverslag. Amsterdam: IGPB / Prisma

⁴¹ Sociaal en Cultureel Planbureau, *Rapportage gehandicapten 2002. Maatschappelijke positie van mensen met lichamelijke beperkingen of verstandelijke handicaps*, Den Haag: SCP

⁴² H.R. van Gunsteren c.s., *Burgerschap in praktijken (Deel I)*, Den Haag: De WRR 1992, p. 163-193. Tim Booth (2001), Parents with learning difficulties, child protection and the courts. *Representing children*, Vol. 13, No. 3. pp. 175-188

Overheidsbeleid

Overheidsmaatregelen zijn voelbaar, zowel in het dagelijks leven van verstandelijk gehandicapte ouders als in de beroepspraktijk van hulpverleners. Het burgerschapsideaal is al kort aan de orde geweest, concrete maatregelen op het gebied van gehandicaptenzorg, jeugdzorg en maatschappelijke ondersteuning bleven tot nu toe buiten beeld.

Dit rapport pretendeert niet de ontwikkelingen en verschuivingen in de zorg in kaart te brengen en kan alleen maar bescheiden zijn over de analyse van de invloed die politiek beleid heeft op het ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap. Toch kan het overheidsbeleid niet buiten beschouwing blijven: overheidsmaatregelen en de bezuinigingen en institutionele reorganisaties die daarmee gepaard gaan, spelen een rol in de verhalen van ouders en hulpverleners.

'We moeten steeds meer inleveren wat betreft het geld en dus ook qua ondersteuning aan deze mensen, wat juist nu niet kan.' (interview hulpverlener)

'Door de herziening van onze organisatie mogen wij langdurige hulp aan mensen met een verstandelijke handicap niet meer bieden. Dit moet nu een andere organisatie doen, waar kennis veelal onvoldoende is of zelfs nog ontbreekt. Indien wij niet instaat zijn onze kennis adequaat over te dragen, zal uiteindelijk de verstandelijk gehandicapte hiervan de dupe worden.' (interview hulpverlener)

Procedures Hulpverleners geven in de interviews aan dat het voor ouders steeds moeilijker wordt om een indicatie voor opvoedingsondersteuning te krijgen doordat de indicatiecriteria zijn aangescherpt (deels uit bezuinigingsoverwegingen). Met name voor mensen met een lichte verstandelijke handicap wordt het steeds moeilijker om opvoedingsondersteuning geïndiceerd te krijgen. Lange, bureaucratische procedures en wachtlijsten leiden er bovendien toe dat ouders soms niet of te laat ondersteuning krijgen.

Reorganisatie In 2003 kwam MEE in de plaats van de Sociaal Pedagogische Dienst. Dat betekende meer dan een naamsverandering. Terwijl de SPD zich richtte op zowel de korte als langdurige ondersteuning van mensen met een verstandelijke handicap, richt MEE zich op de kortdurende, niet geïndiceerde dienstverlening aan een grotere doelgroep. Naast verstandelijk gehandicapten behoren nu ook mensen met een lichamelijke of zintuiglijke handicap, chronisch zieken, mensen met niet-aangeboren hersenletsel en mensen met een stoornis in het autistisch spectrum tot de doelgroep van MEE.

Moeilijk lerenden behoren niet tot de doelgroep en met ingang van 1 januari 2006 moeten ook mensen met een lichte verstandelijke handicap zich wenden tot de Bureaus Jeugdzorg en niet meer tot MEE.

Hoewel over de reorganisatie in het veld verschillend wordt gedacht, melden veel geïnterviewde hulpverleners dat ze er in de praktijk last van ondervinden. Doordat MEE alleen nog kortdurende hulp verleent, is woonbegeleiding uit het takenpakket verdwenen en is de pedagogische begeleiding minder intensief geworden. Daarmee is, juist op het gebied van ouderschapsondersteuning, veel van de deskundigheid die binnen de SPD's bestond verloren gegaan. Uit de interviews komt naar voren dat het omgaan met deze doelgroep specifieke kennis en vaardigheden vereist van de hulpverlener. Veel hulpverleners zien met lede ogen aan hoe onervaren en minder hoog opgeleide hulpverleners van andere instellingen worstelen met complexe opvoedingssituaties.

WMO In het veld bestaat ook grote zorg over de overheveling van MEE (in 2008) van de AWBZ naar de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO). Onder de WMO moet MEE zelf contracten gaan afsluiten met gemeenten. De gemeenten hebben

geen contracteerplicht en mogen dus zelf beslissen hoeveel geld ze beschikbaar stellen voor de ondersteunende diensten van MEE⁴³.

4.4 Samenspel van factoren: analyseschema

Ter afsluiting van dit hoofdstuk worden de kwalitatieve bevindingen van het onderzoek in onderstaand schema in beeld gebracht. In de middelste kolom staan de aspecten die op micro-, meso- en macroniveau van invloed zijn op het ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap. In de linkerkolom worden de belangrijkste risicofactoren geïnterpreteerd, in de rechterkolom de belangrijkste beschermende factoren.

Wat in een schema onvermijdelijk aan het zicht onttrokken wordt is de complexiteit van een mensenleven en de verwevenheid van verschillende factoren. Als het goed is heeft paragraaf 4.3. duidelijk gemaakt dat altijd sprake is van een samenspel van factoren op verschillende niveaus. In hoofdstuk 5 zal aan de hand van verhalen van ouders nader invulling worden gegeven aan de complexiteit die het leven van verstandelijk gehandicapte ouders kenmerkt.

⁴³ Ook bij diverse patiënten- en belangenorganisaties bestaat grote ongerustheid over de invoering van de WMO. Gevreesd wordt dat de gemeenten onvoldoende middelen krijgen om de WMO uit te voeren, dat er op lokaal niveau onvoldoende kennis is en dat er grote verschillen zullen ontstaan tussen de verschillende gemeenten.

Samenspel van factoren

Draaglast

Draagkracht

Risicofactoren		Beschermende factoren
	I Microniveau	
	<i>Ouderfactoren</i>	
	<i>Achtergrond</i>	Stabiele en stimulerende jeugd
	<i>Opvoedingsstijl</i>	Inzicht, grenzen kunnen stellen
	<i>IQ en sociaal functioneren</i>	Aanpassingsvermogen
	<i>'Leerbaarheid'</i>	Ondersteuning bij nieuwe levensfasen kind; oefening van aangeleerde vaardigheden
	<i>Betrokkenheid</i>	Affectie
Teleurstelling, angst en argwaan t.a.v. hulpverlening	<i>Ondersteuningsbereidheid</i>	Acceptatie handicap; vertrouwen in hulpverlening
Niet kunnen	<i>Motivatie</i>	Graag willen
	Kindfactoren	
	<i>Kindkenmerken</i>	Rustig, makkelijk kind; medische controles
Gedragsproblemen; gezondheidsproblemen, leeftijd, verstandelijke handicap	<i>Acceptatie handicap ouders</i>	Rekening houden met ouder(s)
Sterke loyaliteit	Gezinsfactoren	
	<i>Structuur</i>	Eigen vermogen tot structuur; professionele compensatie van structuurloosheid
Ongestructureerde hulpverlening	<i>Gezinssamenstelling</i>	Taak- en rolverdeling partners
Aantal kinderen (>2)		
	II Mesoniveau	
	<i>Sociaal netwerk</i>	
	<i>Aanwezigheid</i>	Sterk sociaal netwerk
Sociaal isolement	<i>Aard van ondersteuning</i>	Aandacht, signalering, advies, hulp
Ontkenning handicap; 'slechte' adviezen, tegenwerkend netwerk	<i>Hulpverlening</i>	
	<i>Werkzaamheden</i>	Signalering, ontlasting sociaal netwerk, stimuleren ouders
Onzichtbaar voor hulpverlening (met name MLK en LVG)	<i>Kwaliteit</i>	Aandacht voor affectieve betrokkenheid; afstemming hulpbehoefte – hulpaanbod; continuïteit; taakverdeling en verantwoordelijkheden betrokken hulpverleners
Eenzijdige oriëntatie op formele opvoedingstaken; belangenconflicten tussen hulpverleners; tijdsdruk	<i>Attitude</i>	<i>Naast</i> ouders gaan staan; reflectie; de moed om eerlijk te zijn
Tegenoverouders gaan staan; laissez fair		
	III Macroniveau	
	<i>Sociaal-economische positie</i>	
Laag inkomen; schulden	<i>Sociaal-culturele achtergrond</i>	
Ongerefecteerd en normatief handelen	<i>Maatschappelijke positie</i>	
	<i>Overheidsbeleid</i>	
Beperkte integratie; te sterk appel op zelfstandigheid		
Bezuinigingen; verscherpte indicatie; reorganisaties		

5 Zes voorbeelden van ouderschap

5.1 Verhalen van ouders: een introductie

In het vorige hoofdstuk zijn de verhalen van ouders en van professionele hulpverleners rond ouderschap fragmentarisch weergegeven. Om de nadelen van die noodzakelijke fragmentering tegen te gaan, worden in dit hoofdstuk zes van die verhalen vollediger weergegeven. Dit is van belang, omdat elk gezin en elk kind uniek zijn en omdat het naar onze opvattingen van belang is om aan te sluiten bij de eigen perspectieven en verhalen van ouders.⁴⁴

Het combineren van wetenschappelijke kaders en verhalen van ouders is niet vanzelfsprekend en ook niet gebruikelijk. Verhalen krijgen hun specifieke kleur en uitwerking door de sterke verbinding tussen de verteller(s) en het verhaal.⁴⁵ Het vertellen van deze verhalen is minstens even belangrijk als de verhalen zelf. De ouders stellen hun verhalen ter beschikking, zij zijn onze gidsen bij een ontdekkingsstocht zonder routeplanner. Zij vertellen ons over wat er al geweest is, over nu en over hun toekomstdromen. Door dit vertellen heen geven deze ouders een betekenis aan hun leven en aan dat van hun kinderen.⁴⁶

In dit hoofdstuk presenteren wij zes verhalen van ouders, waarmee achtereenvolgens de drie in het onderzoek onderscheiden vormen van ouderschap zullen worden geïllustreerd: goed genoeg ouderschap (paragraaf 5.2-5.3), problematisch ouderschap (paragraaf 5.4-5.5) en tekortschietend ouderschap (paragraaf 5.5-5.6).

5.2. 'Hoezo zou ik geen kinderen kunnen opvoeden?'

Vader en moeder (beiden 40 jr., gehuwd en LVG), 2 kinderen (14 en 17 jr, LVG)

Moeder:

'Ik val in de categorie verstandelijk gehandicapt, maar ik ben niet te vergelijken met iemand die ernstig verstandelijk gehandicapt is. Ik woon zelfstandig en doe de opvoeding samen met mijn man. Ik kan net als iedere andere moeder kinderen krijgen en opvoeden. Wij hebben dan ook bij het opvoeden van onze kinderen zelden problemen, mochten er toch problemen zijn dan krijg ik prima professionele ondersteuning.'

Microniveau

Er heerst binnen het gezin rust, betrokkenheid en regelmaat. Overdag doet moeder het huishouden en de verzorging van de kinderen en vader zorgt voor het inkomen. Deze duidelijke onderlinge rolverdeling zorgt voor duidelijkheid binnen het gezin. 'Binnen het gezin gebeuren de dingen zoals ze moeten gebeuren', aldus de maatschappelijk werkster. Er is aandacht voor de kinderen. Ouders en kinderen praten met elkaar en als er problemen zijn, of de ouders komen ergens niet uit, dan weten ze de maatschappelijk werkster te vinden. De ouders accepteren beiden hun verstandelijke handicap en houden daarmee rekening om elkaar niet te overvragen. Moeder kan goed lezen en schrijven, iets waar vader niet zo goed in is. In tegenstelling tot moeder, kan vader juist weer beter rekenen en de financiën bijhouden. Het gezin heeft mede hierom geen schulden en een goede huisvesting. Ook doet het gezin leuke dingen, zoals uitstapjes met de kinderen.

In het begin had moeder het vooral druk met de kinderen, vooral omdat de kinderen een verschillend karakter hebben. 'De een is drukker dan de ander', aldus moeder. Maar het is voor moeder vanzelfsprekend dat ze de kinderen probeert aan te voelen en een liefdevolle verzorging te geven. 'Ik kan mij niet voorstellen dat je een eigen kind vergeet melk te geven'. Ze zorgt er

⁴⁴ P. Ferguson, Mapping the family. Disabilities Studies and the Exploration of Parental Response to Disability. In G. Albrecht c.s., *Handbook of Disability Studies*, Londen: Sage 2001, p. 375-395; G. Van Hove, *Ouderschap onder Druk: Ouders en hun kind met een verstandelijke beperking*, Antwerpen: Garant 2005, p. 22-23, 133-134.

⁴⁵ P. Ferguson, c.s., *Interpreting Disability. A Qualitative Reader*, New York: Teachers College Press 1992.

⁴⁶ G. Van Hove, *Ouderschap onder Druk: Ouders en hun kind met een verstandelijke beperking*, Antwerpen: Garant 2005, p. 133-134.

daarnaast voor dat ze consequent is bij het opvoeden van haar kinderen: 'nee is consequent nee'. Zij doet erg haar best en trekt zich niet zoveel aan van wat andere mensen vinden. 'Je kan het opvoeden van kinderen altijd leren'.

In de afgelopen jaren heeft moeder zichzelf steeds beter leren begrijpen. 'Als er iets is dan geef ik het wel aan. Ik accepteer de hulp omdat ik weet dat ik het zelf niet kan', aldus moeder. Ze belt in zo'n geval de maatschappelijk werkster, ze weet dan goed aan te geven wat ze nodig heeft.

Voorals er iets is met haar kinderen, grijpt ze gelijk in. Haar man heeft vrijwel geen ondersteuning nodig, hij is een sterke factor binnen het gezin. 'Als hij er niet was dan zou het niet lukken', geeft moeder aan. Ook de kinderen houden rekening met de beperkingen van moeder: 'Ik wil wel helpen met het huiswerk van de kinderen, maar het lukt mij niet. De kinderen weten nu ook dat ik het niet kan, zij vragen het mij dan ook niet meer. In het begin vonden ze dit wel moeilijk', aldus moeder. Onlangs heeft haar dochter haar geleerd de telefoon op te pakken en zelf te telefoneren. 'Eigenlijk hoor ik dit niet van mijn kinderen te leren, maar mijn kinderen hebben daar geen moeite mee.'

Ondanks dat moeder soms moeite heeft om dingen vast te houden, doet ze wel haar best om alles te begrijpen en toe te passen. Het stimuleren dat de kinderen huishoudelijke taken leren vindt vooral vader belangrijk, hij stimuleert moeder ook erop toe te zien dat de kinderen dit daadwerkelijk gaan doen. Ouders en kinderen hebben het goed met elkaar. Er is aandacht en tijd voor de kinderen. Ook is er ruimte voor de kinderen om vrienden en vriendinnen uit te nodigen. Ook al heeft zij zelf geen goede jeugd heeft gehad, is dit iets wat zij vroeger wel heeft meegekregen.

Om de onzekerheid van moeder weg te nemen (en ervoor te zorgen dat ze onder de mensen komt) doet zij eens per week vrijwilligerswerk in een bejaardentehuis, dit is mogelijk nu vader zorgt voor het inkomen. Daarnaast spreekt zij eens in de zes weken af met twee vriendinnen van vroeger. Moeder wil graag meer contacten en leuke dingen doen. Ze is nu bezig om te kijken wat ze nog meer zou willen. Vader heeft aan dit alles niet zozeer behoefte, hij heeft genoeg aan zijn werk en het spelen van jeu de boules. Moeder geeft aan net als ieder ander kinderen te kunnen krijgen. 'Hoezo zou ik geen kinderen kunnen krijgen en opvoeden?' 'Het gaat toch goed, wij hebben een gezin waar andere ouders een voorbeeld aan kunnen nemen!'

Mesoniveau

Moeder heeft geen goede voorlichting gekregen over wat ouderschap inhoudt. Zij heeft zichzelf, door vooral boekjes en folders te lezen, hierin steeds meer ontwikkeld. Door haar onzekerheid heeft moeder wel af en toe bevestiging nodig. De hulpverlening is hierin haar steunpilaar. Noch vader, noch beide kinderen hebben ondersteuning nodig. In hun specifieke situatie zou mantelzorg voor moeder afdoende zijn, alleen er is – nu de ouders van moeder zijn overleden en de ouders van vader ver weg wonen - geen sociaal netwerk. Vanwege de onzekerheid van moeder moet de hulpverlening ook mee naar ouderavonden of als er iets is met de kinderen op school. Tot slot is structurele hulpverlening voor moeder ook van belang voor de signalering. Toen er onlangs bijvoorbeeld problemen ontstonden met de pleegzoon, greep de hulpverlener gelukkig tijdig in.

Macroniveau

Moeder geeft aan geen goede contacten met de burens te hebben. De meeste van haar vriendinnen hebben bovendien het contact verbroken. Op een vriendschapskring van andere licht verstandelijk gehandicapten komt zij wel andere mensen tegen, maar graag zou zij óók met niet verstandelijk gehandicapten mensen om willen gaan. 'Zelfs normale mensen hebben wel eens een praatje nodig'. Moeder heeft het gevoel dat normale mensen haar niet begrijpen. Op straat voelt moeder zich dan ook nagekeken. 'Je leert er wel mee leven hoor', zegt ze.

5.3 Noodzakelijke ondersteuning

Vader en moeder (32 en 30 jr., gehuwd en LVG), 1 kind (5 jr., normaal begaafd). Vader heeft een spierziekte.

Het dochtertje is net vijf jaar geworden. Gisteren was haar verjaardagsfeestje, met veel vriendjes en vriendinnetjes. Het was een hele drukte voor moeder door al het lawaai en de vele vragen van de kinderen. Soms raakt ze dan ook in paniek. Gelukkig was er een andere moeder van school die hielp...

Microniveau

'Zonder ondersteuning hadden wij ons kindje niet meer thuis gehad', aldus moeder. Deze ouders krijgen zowel professionele ondersteuning als ondersteuning van haar ouders. Dat haar ouders de verstandelijke handicap van zowel vader als moeder accepteren, geeft rust binnen het gezin. Moeder heeft vooral moeite met het aanbrengen van structuur en rust binnen het gezin, zo vindt moeder het ook lastig om contact te krijgen en te onderhouden met haar kind. Spelletjes doen met haar kind ervaart moeder als kinderachtig. Moeder kan zich beperkt inleven in haar kind. Hierdoor overvragen de ouders het kind wel eens. Het kind is echter loyaal tegenover de ouders, waardoor moeilijke situaties tussen ouders en kind uitblijven. Het consultatiebureau heeft destijds gesignaleerd dat vooral moeder moeite heeft om zich te verplaatsen in haar kind, er is daarom gezorgd voor ondersteuning in het gezin.

Vader kan vanwege zijn spierziekte moeder onvoldoende ontlasten in het huishouden en de verzorging van het kind. In perioden dat de vader moeite heeft met zijn gezondheid is moeder heel sterk. De ouders hebben veel aan elkaar. Als moeder iets niet goed doet, corrigeert vader haar. Ouders hebben daarentegen wel moeite om daadwerkelijk met elkaar te communiceren, hiervoor krijgen ze ondersteuning.

De hulpverlening maakt zich soms wel zorgen over de gang van zaken binnen het gezin, voornamelijk omdat de ouders het kind soms overvragen. Het lukt meestal wel om de ouders dan met hun handelen te confronteren en duidelijk te maken wat dit betekent voor het kind. Het vertrouwen in de hulpverleners is sterk, waardoor de ouders de correcties van de hulpverleners accepteren. De hulpverlening heeft tevens een vertaalfunctie bijvoorbeeld bij ziekenhuisbezoeken.

De ouders moeten ook blijvend gestimuleerd worden, anders blijven ze 'zitten waar ze zitten'. 'Alles is voor de ouders een taak: het huishouden, verzorgen van het kind enzovoorts', aldus de hulpverlener. Bij het huishouden krijgt het gezin twee keer per week ondersteuning. Als er problemen zijn binnen het gezin dan komt de hulpverlening vaker. De ondersteuning is voornamelijk gericht op moeder.

De motivatie van de beide ouders om hun taken goed te doen geeft opening ten aanzien van de hulpverlening. Als ze hulp nodig hebben dan kunnen ze dit goed aangeven. 'We willen ook graag op de kop krijgen als we iets niet goed doen', geeft moeder aan. Er zijn binnen het gezin wel financiële problemen, maar ouders ervaren dat niet zozeer als zorgen. Ondanks dat de draagkracht van de beide ouders klein is, kunnen zij daarin adequaat ondersteund worden. Met enige sturing en stimulatie van zowel de hulpverleners als van de ouders gaat het goed.

Mesoniveau

Moeder wil weerbaarder worden en meer zelfvertrouwen krijgen. Hiervoor volgt ze een cursus. Ook heeft ze plannen om samen met andere moeders van de instellingen een kinderkerstfeest te gaan organiseren. Voor moeder is haar werk op de sociale werkplaats erg belangrijk. Contacten met andere moeders heeft moeder ook nodig. Vader werkt alleen in de perioden als het goed gaat met zijn gezondheid. Het gezin woont in een nieuwbouwwijk met veel speelmogelijkheden voor het kind. Dit vinden de ouders belangrijk.

Doordat ouders een beperkt inzicht hebben in de rol van de ouders van moeder belangrijk. Zo zagen de ouders het nut van zwemles voor hun kind niet in, ze hadden er simpelweg geen geld voor over. De begeleiders gaven dit aan bij de ouders van moeder. Op haar verjaardag kreeg het meisje een zwemkaart van de grootouders.

Ten aanzien van het huishouden doen zich soms gelijksoortige situaties voor. De ouders van moeder kunnen het laatste steuntje in de rug geven om ouders te laten inzien dat bepaalde adviezen van de hulpverlening noodzakelijk zijn. De samenwerking tussen de hulpverlening en de ouders van moeder is belangrijk voor het adequaat ondersteunen van de ouders.

Macroniveau

Ter ondersteuning van zulke gezinnen is veel geld nodig, hetgeen een groot deel van het budget inneemt. De indicatiestelling is dan ook strenger geworden. Het onderhavige gezin, met zo'n sterk netwerk, zou bij het aanvragen van een nieuwe indicatie naar verwachting niet zoveel ondersteuning krijgen. Het gezin heeft gelukkig op tijd indicatie gekregen, anders hadden ze vast niet meer de ondersteuning gekregen die ze nu hebben en ook nodig hebben. Tóch is en blijft het nodig dat dit gezin zoveel ondersteuning krijgt. Zowel vader als moeder moeten immers erg gestimuleerd worden, zij moeten worden aangezet tot handelen. De desbetreffende hulpverlener verwoordde het als volgt: 'Als instelling hebben we geldgebrek. We willen wel extra hulp bieden, maar waar is het geldpotje? Doordat wij steeds gecompliceerder gezinnen krijgen, lijkt het als het ware dat er alleen maar geld is voor zulke gezinnen. Dit is jammer, want daardoor dreigen gezinnen als deze in de knel te komen en te mislukken.'

5.4 Het vasthouden aan tradities

Vader en moeder (beiden begin 30 jr., gehuwd en moeder heeft een IQ van ca. 75-80), 3 kinderen (2, 5 en 6 jr., het oudste kind heeft een ontwikkelingsachterstand)

Moeder:

'Ik vind het moeilijk om moeder te zijn. Het verzorgen van de kinderen gaat wel goed en het huishouden lukt mij ook wel, maar alleen als de kinderen er niet zijn. Zijn de kinderen er wel, dan lukt het mij niet. De kinderen zijn vervelend en willen te veel van mij. Ik ben dan ook blij als de twee oudste kinderen naar school gaan, dan heb ik rust en tijd voor mijzelf. Voor mij zijn drie kinderen eigenlijk te veel. Ik moet aan te veel dingen tegelijk denken en dat kan ik niet. Mijn man komt 's avonds pas laat thuis van het werk, mij helpen kan hij dus niet. Dat is wel erg jammer. Eigenlijk moet ik altijd hulp hebben, maar dat kan niet. Het is afwachten hoe het zal gaan, misschien krijgen we nog wel een kindje want uiteindelijk hebben wij het niet in de hand.'

Microniveau

De ouders hebben een traditioneel rollenpatroon. Moeder zorgt overdag voor de kinderen en het huishouden, vader is aan het werk als accountant. Vanwege zijn werk is vader vaak laat thuis, waardoor hij moeder overdag niet kan ondersteunen bij haar taken. Vanwege hun religie vindt vader het in principe onjuist dat hij moeder moet helpen bij de kinderen en het huishouden. Moeder heeft aangegeven dat ze het allemaal niet meer aankan. Echter, vader erkent haar handicap niet. De relatie tussen de ouders is niet goed: moeder voelt zich niet begrepen en geaccepteerd door vader. Ze heeft een minderwaardigheidsgevoel, waardoor ze vaak depressief is. Zij krijgt hiervoor op dit moment therapie.

Voor het huishouden krijgt moeder een keer per week ondersteuning van de Thuiszorg. Door de hulpverlening is er binnen het gezin structuur en regelmaat. Elke week wordt er een eetschema gemaakt door de begeleiding en worden er samen boodschappen gedaan. Ook krijgt moeder een keer per week ondersteuning voor de opvoeding. Moeder heeft geen opvoedingsgezag, het stellen van grenzen en tevens ruimte geven aan de kinderen vindt zij moeilijk. Voor de kinderen heeft moeder praktisch geen tijd als ze bijvoorbeeld met het huishouden bezig is. 'Ik laat de kinderen maar wat gaan', geeft moeder aan. Vooral toen de kinderen ouder werden bleek dat moeder steeds meer moeite kreeg met het feitelijk grootbrengen van de kinderen.

Bij het jongste kindje heeft het consultatiebureau gesignaleerd dat moeder onvoldoende opvoedings- en sociale vaardigheden bezit, waardoor de gezinssituatie uit de hand dreigde te lopen. Het verzorgen van de kinderen op zich kan moeder wel goed. De kinderen zijn altijd netjes gewassen en aangekleed. In het uitvoeren van concrete zaken, die moeder eenmaal zijn opgedragen, is moeder trouw. Daarentegen is het uitvoeren van abstracte zaken, zoals het

stimuleren van de kinderen, niet haalbaar. Ze heeft ook geen inzicht waarom dit noodzakelijk zou zijn.

Moeder is niet staat te erkennen dat haar kinderen soms ziek kunnen zijn. Hierdoor krijgen de kinderen soms veel te laat professionele zorg. De huisarts maakt zich zorgen, vooral omdat de ouders niet uitsluiten dat ze meer kinderen zouden willen krijgen. *'Het is nog maar afwachten of het nu goed gaat, als er nog een kind bijkomt is het voor moeder helemaal niet meer te overzien. Gelukkig dat haar ouders in de buurt wonen en haar iedere dag bijstaan.'* De dagelijkse afwezigheid van vader zorgt ervoor dat moeder professionele ondersteuning nodig heeft. Als vader zich meer zou gaan bemoeien met het gezin, dan zou hulpverlening niet nodig zijn geweest. *'Ze zijn streng protestants, dat houdt in dat vader moet werken en dat moeder alleen voor de kinderen moet zorgen. Als hulpverlener heb ik hier geprobeerd verandering in te krijgen, maar dat lukt ons niet. In moderne begrippen zou vader meehelpen, dat zou moeder een stuk meer rust geven.'*

Mesoniveau

Het gezin is onlangs verhuisd om dichterbij de ouders van de moeder te wonen. Haar ouders komen elke dag wel even langs om te kijken hoe het met moeder gaat. Zij hebben laatst ook nog geholpen met het oplossen van de financiële problemen die het gezin had. Ter ondersteuning voor de opvoeding en het huishouden krijgt moeder twee keer per week professionele hulp. Structuur en regelmaat wordt binnen het gezin geboden door de hulpverlening, die ook contacten met school onderhoudt, omdat het oudste kind een ontwikkelingsachterstand heeft en moeder haar kinderen onvoldoende prikkelt en stimuleert. Overigens geldt dit laatste ook voor de vader. De huisarts is voor moeder belangrijk. Is er iets, dan belt ze altijd naar de huisarts. De huisarts eist dit min of meer ook van moeder. Indien nodig krijgt het gezin meteen een afspraak bij de huisarts.

Macroniveau De strenge normen en waarden binnen dit gezin dragen waarschijnlijk bij aan de overbelasting van de moeder. Vader zorgt voor het inkomen en moeder doet alleen de zorg voor de kinderen. Deze rolverdeling, die strak wordt gehanteerd, maakt dat de kinderen onvoldoende worden gestimuleerd in hun ontwikkeling.

Aangezien de vader normaal begaafd is, is het verkrijgen van extra indicatie voor dit gezin niet zo gemakkelijk, terwijl moeder juist meer ondersteund zou moeten worden dan slechts twee keer per week. Er zou ook meer toezicht moeten zijn op de gezondheid van de kinderen. Voor het indicatiebureau is het daarentegen min of meer logisch dat vader taken overneemt van moeder. De huisarts heeft in dit gezin een belangrijke taak in het signaleren en bijsturen van de opvoeding door moeder. De huisarts zou behoefte hebben aan meer voorlichting over hoe te handelen in zulke situaties. In dit gezin heeft de huisarts op een gegeven moment tegen moeder gezegd dat als er problemen zijn, zij direct moet bellen. Er zou duidelijkheid moeten komen welke instanties wat moeten doen bij een bepaalde situatie en wie de huisarts zou kunnen inschakelen.

5.5 Onzichtbare sturing

Vader en moeder (beiden rond 40 jr., gehuwd en moeder heeft een matig verstandelijke handicap), 2 kinderen (9 respectievelijk 10 jr., beide kinderen functioneren op MLK-niveau)

Microniveau

Ouders hebben een goede relatie, de vader is voor de moeder veelal een steun in het dagelijks leven. Beide ouders hebben weinig meegekregen vanuit hun eigen opvoeding. Sinds kort krijgt het gezin professionele begeleiding bij het opvoeden van de beide kinderen. Ze hebben wel contact met de familie, maar de ouders willen niet door hun eigen ouders worden geholpen. Bij de kinderen is geconstateerd dat ze ADHD hebben. Structuur en regelmaat is noodzakelijk om de kinderen rust te geven. Dit is een taak van de begeleiding, die dan ook drie keer per week langskomt. Vader kan de kinderen nog enigszins orde aanleren, vooral door regels te stellen in het huis. Op dit moment zit vader thuis, hij is ziek. Normaal werkt vader overdag en doet moeder de opvoeding.

Vader is overbelast, de kinderen gaan mede om die reden af en toe naar buiten zodat hij weer nieuwe energie op kan doen. Moeder kan de kinderen niet aan. De kinderen lopen als het ware over haar heen. In principe gaat de hulpverlening er nog vanuit dat moeder leerbaar zou zijn, anders zou het werk voor niks zijn. Tegelijk lijkt moeder niks te doen met de adviezen. Moeder kan zich ook niet goed inleven in de kinderen. Ze wil al te graag controle houden. De kinderen mogen van haar bijvoorbeeld niet buiten spelen.

Voor het uitvoeren van de huishoudelijke taken heeft moeder eveneens begeleiding nodig. Eén keer in de twee maanden worden er concrete afspraken gemaakt met de begeleiding. Vader geeft uitvoering aan deze afspraken. De kinderen worden lichamelijk niet verwaarloosd maar, doordat ze niet in hun ontwikkeling worden gestimuleerd, emotioneel wel. Ouders en kinderen zijn heel erg gek met elkaar. Voor de buitenwereld lijkt het daarom allemaal oké, het dreigt echter uit de hand te lopen. Op school ziet men geen problemen: de kinderen hebben warme kleren aan, de broodtrommeltjes zijn goed gevuld, de ouders zijn altijd belangstellend en komen altijd op tijd bij ouderavonden.

De ouders willen wel hun best doen, maar als het volgens de hulpverlening op deze manier doorgaat dan loopt het spaak.

Mesoniveau

Het gezin heeft te laat hulpverlening gekregen. Nu de kinderen 9 en 10 jaar oud zijn is er al teveel scheefgegroeid. De kinderen lijken niet meer bij te sturen. Een en ander had eerder gesignaleerd moeten worden door de huisarts of het consultatiebureau. In het verleden is er door bureaus melding gedaan bij het Algemeen Meldpunt Kindermishandeling (AMK), naar aanleiding van vermoedens dat de opvoedingssituatie van het gezin uit de hand dreigde te lopen. Hieraan is echter geen gevolg gegeven, vermoedelijk speelt daarbij een rol dat de ouders volgens de hulpverlening vrij goed zijn in het verbloemen van problemen. Het gevolg is dat niet adequaat kan worden ingespeeld op de daadwerkelijke hulpvraag en problemen blijven voortsudderen.

De hulpverlening ziet in dit gezin nog wel oplossingen ten aanzien van de ontwikkeling van de kinderen. Zo zouden de kinderen kunnen worden ondergebracht in een logeerkamer of naar naschoolse opvang kunnen gaan. Vader wil dit allemaal niet en de moeder heeft hierover geen mening, dit vormt een belemmering in de hulpverlening. Het allerbelangrijkst is dat er niet alleen een hulpverleningsindicatie voor de kinderen wordt gesteld, maar ook voor de moeder. Wanneer de moeder vervolgens adequaat wordt ondersteund, heeft dit een positieve uitwerking op de kinderen. Als de ouders aan geen van deze mogelijkheden meewerken, ziet de hulpverlening weinig tot geen perspectief meer om dit gezin bij te sturen.

5.6 Opeenstapeling van problemen

Vader en moeder (beiden circa 40 jr., gescheiden en LVG), 4 kinderen (7, 8, 12, en 15 jr., alle kinderen functioneren op (Z)MLK-niveau)

Ouders bedoelen het goed, maar zijn pedagogisch vrijwel onmachtig. Ze waren onvoldoende in staat adviezen op te volgen, hoe graag ze ook wilden meewerken met de hulpverlening. Naarmate de gezinssituatie verslechterde en de veiligheid van de kinderen in het gedrang kwam, adviseerde de gezinsvoogd de kinderen uit huis te laten plaatsen.

Microniveau

Het betreft een gezin met vier kinderen. Vader en moeder zijn officieel nog van elkaar gescheiden. Echter, toen de vader zonder huis kwam te zitten besloot de moeder om de vader weer bij het gezin thuis te laten komen wonen. Deze beslissing is vooral tot stand gekomen, omdat het voor de kinderen leuk zou zijn als papa thuis zou wonen. Er zijn enorme schulden, hierdoor wordt het gezin regelmatig uit huis gezet. De ouders zijn daarnaast ook veroordeeld voor bijstandsfraude. Het gezin wordt tevens regelmatig afgesloten van water, elektriciteit en licht in verband met betalingsachterstanden.

Afgelopen jaar zijn er vanuit school berichten gekomen dat het oudste kind het jongste kind mishandelt en seksueel grensoverschrijdend gedrag vertoont. Het gevolg hiervan is dat het

jongste kind uit huis is geplaatst. Vader, moeder en kinderen zijn hiervan ondersteboven en missen het kindje erg. Het gezin vraagt zich af waarom het oudste kind niet uit huis is geplaatst. Na deze uithuisplaatsing is er hulpverlening in het gezin gekomen. Verder bleek er een situatie thuis te zijn waarin weinig aandacht was voor structuur in het dagelijks leven en het verzorgen van de woonomgeving. Hier hebben de ouders hard aan gewerkt. Zo kreeg de moeder ondersteuning bij het huishouden en kreeg het gezin opvoedingsleerpunten. Moeder wil, ondanks haar teleurstelling in de hulpverlening na de uithuisplaatsing van het jongste kind, het gezin bij elkaar houden en zet zich daarvoor in door mee te werken aan de hulpverlening. De vader heeft zich echter teruggetrokken na de uithuisplaatsing. Ondanks de hulpverlening is er nauwelijks zichtbare verandering binnen het gezin. De ontwikkeling van de kinderen heeft inmiddels ernstige schade opgelopen. Bij alle kinderen is sprake van hechtingsproblematiek en van zorg over de psycho-seksuele ontwikkeling. Moeder heeft onvoldoende opvoedingsvaardigheden en opvoedingsgezag. Ze is onvoldoende in staat de beperkingen van de kinderen te herkennen, het gevaar van overvraging is aanwezig. Vanwege het inconsequente gedrag van moeder en het nemen van onvoldoende verantwoordelijkheid voor haar eigen gedrag, worden de kinderen belast met de problematiek van moeder. Doordat het gezin ook nog veel andere problemen heeft op heel verschillende gebieden (relationeel, financieel en problemen in de buurt), worden de kinderen belemmerd in hun ontwikkeling. Vanwege deze zeer zorgelijke gezinssituatie heeft de Raad voor de Kinderbescherming om een maatregel verzocht. Uiteindelijk zijn de kinderen dan ook uit huis geplaatst.

Mesoniveau

Het gezin woont in een achterstandswijk waar veel sociale controle lijkt te zijn. Men weet dat moeder het financieel niet ruim heeft. Het gezin kreeg daarom af en toe wat groente van de mensen uit de buurt. Overigens had het gezin wel veel buurtconflicten, vooral de kinderen. Opa en oma, aan de kant van de moeder, waren belangrijke personen in het gezin. Vooral de opa deed en ondernam veel met de kinderen. Zijn overlijden heeft een grote impact gehad op het gezin. De oma probeerde nog wel een steun te zijn voor het gezin, maar kan het alleen niet altijd goed aan.

Macroniveau

Moeder heeft het gevoel dat de mensen om haar heen weinig begrip hebben voor haar situatie. Ze voelt zich alleen gelaten en eenzaam. Wat moeder vooral pijn doet is dat de buitenwereld denkt dat het haar schuld zou zijn dat de kinderen uit huis zijn geplaatst.

5.7 Het beperkte kunnen

Vader en moeder (vader 45 jr. en moeder 42 jr., gehuwd, vader heeft een IQ van 75 en moeder van 60), 1 kind (16 jr., IQ van 85)

'Het gezin heeft geen bijkomende problemen: ze hebben geen schulden, de ouders werken beiden en hebben familie waarop ze kunnen terugvallen. Toch bleek dit alles niet voldoende te zijn.'

Microniveau

Bij het aanbreken van de puberteit werd de situatie binnen het gezin steeds moeilijker. De ouders hadden onvoldoende opvoedingsvaardigheden om aan het kind grenzen te kunnen stellen. Het kind nam taken van de ouders over, dit ging zover dat het kind op een gegeven moment thuis de regie in handen had. De ouders konden zich niet goed verplaatsen in het kind. Het stimuleren van het kind in diens ontwikkeling was voor de ouders te hoog gegrepen. Hierdoor ontstonden op een gegeven moment te veel conflicten thuis, zodat de situatie escaleerde. Het ontbrak de ouders aan gezag. Ouders waren wel in staat een bepaalde ontwikkelingsfase te leren, maar toen het kind een puber werd was hij zo wisselend van karakter dat daarop niet tijdig genoeg kon worden ingespeeld.

De adviezen die ze op dat moment kregen van de hulpverlening voerden de ouders veel te extreem uit. Zo moest het kind bijvoorbeeld van de ene op de andere dag gehoorzamen, iets dat

een puber in z'n algemeenheid niet altijd doet. Uiteindelijk is het kind vrijwillig, dus in overleg met ouders en kind, uit huis geplaatst. Ouders gaven aan dat ze de opvoeding van het kind niet langer aankonden. Het kind komt af en toe thuis, veelal in het weekend. De ouders zijn als het ware 'ouders op afstand' geworden.

Mesoniveau

Rondom het gezin was er een zeer betrokken sociaal netwerk, dat uiteindelijk niet toereikend was. Hoewel het gezin ook adequate professionele ondersteuning kreeg, bleek ook deze ondersteuning uiteindelijk niet toereikend. Hoewel zowel het sociaal netwerk als de hulpverlening zochten ieder afzonderlijk zochten naar manieren om het kind bij de ouders thuis te laten wonen, hebben hun pogingen uiteindelijk niet mogen baten.

6 Beschouwing, conclusies en aanbevelingen

6.1 Beschouwing en conclusies

Dit rapport bespreekt een onderzoek naar positieve ervaringen met ouderschap door mensen met een verstandelijke handicap. De hoofdvraag was: 'Zijn er in Nederland positieve voorbeelden van ouderschap bij mensen met een verstandelijke handicap te vinden en zo ja, welke factoren verklaren het succes?' Daarbij is positief vertaald naar "goed genoeg" en als volgt gedefinieerd: "(dat) er geen uithuisplaatsing plaatsvindt, er geen bemoeienis is van de Raad voor de Kinderbescherming en er geen aanwijzingen zijn voor verwaarlozing en mishandeling'. Het onderzoek heeft een groot aantal opvallende resultaten opgeleverd, waarvan wij de belangrijkste in dit hoofdstuk aan een beschouwing onderwerpen. Voorzover mogelijk en gewenst zullen op basis van de resultaten aanbevelingen voor toekomstig beleid worden gedaan.

1. Aantallen

Dankzij de grote bereidheid tot medewerking aan het onderzoek kunnen voor het eerst enigszins betrouwbare uitspraken worden gedaan over het reilen en zeilen van ouderschap bij mensen met een verstandelijke handicap in Nederland. Wij vonden ongeveer 1500 gevallen van verstandelijk gehandicapt ouderschap in ons onderzoek, dat in opzet het gehele land 'dekte'. Op een totaal aantal van ongeveer 110000 mensen met een verstandelijke handicap zou dat aantal tussen de 0,5 en 1% liggen (afhankelijk van de vraag of één van de ouders of allebei een handicap hadden).

Deze cijfers moeten met voorzichtigheid worden gehanteerd: het is alleszins denkbaar dat in deze 'quick scan' een aantal gevallen gemist is; anderzijds is het voorkomen van dubbeltellingen in ons onderzoek niet uitgesloten. Toch menen wij te kunnen zeggen dat het aantal mensen met een verstandelijke handicap dat kinderen krijgt laag is, en hoogstwaarschijnlijk onder de 5% ligt. Dit gegeven is belangrijk in het licht van de aanzienlijke maatschappelijke onrust over het onderwerp.

Daarbij bleek ouderschap vrijwel uitsluitend voor te komen bij mensen met een lichte of matige verstandelijke handicap, en had soms een van de ouders geen verstandelijke beperking. Volgens de gegevens van de hulpverleners kan ongeveer een derde van de ouderschappen (met of zonder hulpverlening) als 'goed genoeg' worden beschouwd, ongeveer een zesde als problematisch, en schiet in de overige gevallen de opvoeding echt tekort (ongeveer 55%). De opvatting dat ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap in vrijwel alle gevallen desastreus verloopt, is door dit onderzoek dus zeker niet bevestigd, al blijft het aantal gevallen van tekortschietend ouderschap natuurlijk aanzienlijk.

Conclusie 1

In antwoord op het eerste deel van de vraagstelling van dit onderzoek ("Zijn er in Nederland positieve ervaringen met ouderschap van verstandelijk gehandicapte ouders te vinden?") moet dus gezegd worden dat er op dit moment in Nederland enkele honderden voorbeelden zijn van goed genoeg ouderschap.

2. Factoren

Vragenlijstonderzoek

Het tweede deel van de vraagstelling ging over factoren die bijdragen tot een verantwoord ('goed genoeg') ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap. Hierover werd uit het vragenlijstonderzoek het volgende duidelijk. Op het niveau van de individuele ouders en kinderen, in dit onderzoek het microniveau genoemd, bleek de bereidheid om steun te vragen en adviezen te accepteren de meest voorkomende beschermende factor. De aanwezigheid van een ondersteunend netwerk en van goede professionele hulpverlening is dus een belangrijke

succesfactor. De zwaarte van de handicap bleek weliswaar een belangrijke factor, maar zeker niet doorslaggevend.

Ook de aanwezigheid van een niet-verstandelijk gehandicapte partner bleek een belangrijke beschermende factor (al waren er voorbeelden van het tegendeel), en het ontbreken van financiële problemen bleek belangrijk in vergelijking met situaties waarin het ouderschap niet succesvol was.

Op het niveau van de sociale omgeving, in dit rapport het mesoniveau genoemd, bleek de aanwezigheid van een steunend sociaal netwerk de belangrijkste factor. Vaak gaat het daarbij zowel om familie als om burens en om vrienden. Het veelvoorkomende isolement en het ontbreken van sociale steun zijn belangrijke negatieve factoren.

Kwalitatieve deelonderzoek

In het kwalitatieve deelonderzoek is geprobeerd meer inzicht te verwerven in het belang van en het samenspel tussen beschermende en bedreigende factoren voor geslaagd ouderschap, ofwel de balans van draagkracht en draaglast. De uitkomsten van dit deelonderzoek sporen met die van het kwantitatieve deel, maar laten zien hoe ingewikkeld het samenspel van factoren vaak is.

IQ

In de onderzoeksopdracht ging het om het ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap. Zoals in de inleiding reeds aangegeven, horen strikt geredeneerd moeilijk lerenden of zwakbegaafden niet bij deze doelgroep. Toch bleek het in de praktijk vrijwel niet mogelijk te zijn een zinvol onderscheid te maken tussen mensen die licht verstandelijk gehandicapt zijn en mensen die moeilijk leren. Het IQ van de laatste groep ligt weliswaar iets hoger, maar de problematiek is verder identiek.

Een belangrijke bevinding, die hierboven ook al werd genoemd, is dus dat de mate van verstandelijke handicap, en met name het IQ, wel een risicofactor is maar, anders dan meestal gedacht wordt, op zichzelf *geen* bepalende factor voor goed genoeg ouderschap is. Daarbij moet niet vergeten worden dat alle gevallen van ouderschap in dit onderzoek licht tot matig verstandelijk gehandicapte ouders betroffen. Het beperkte belang van het IQ is in overeenstemming met de resultaten van buitenlands onderzoek – andere factoren, zoals hieronder besproken, zijn vaak van veel groter belang als verklaring voor positieve ervaringen.

Hulp accepteren en er iets mee kunnen

Een van de meest opvallende positieve factoren, zowel in de interviews met hulpverleners als in die met ouders, is de bereidheid om ondersteuning te aanvaarden, een bereidheid die doorgaans sterk samenhangt met de acceptatie van de verstandelijke handicap, maar ook met eerdere ervaringen met de hulpverlening. Mensen met een verstandelijke handicap die geen professionele hulp of hulp van ouders en familie accepteren, raken waarschijnlijk eerder in de problemen wanneer zij kinderen krijgen dan zij die wel hulp aanvaarden. Men zou kunnen zeggen dat het krijgen van kinderen in deze gevallen niet wenselijk is; de vraag is natuurlijk in hoeverre mensen die geen hulp accepteren wél openstaan voor een advies om geen, of niet nog méér kinderen te krijgen.

Er is een relatie tussen het accepteren van hulp en wat door de geïnterviewde hulpverleners 'leerbaarheid' wordt genoemd, maar het is niet hetzelfde. Het is niet alleen van belang dat ouders met een verstandelijke handicap bereid zijn om te hulp te aanvaarden, ze moeten ook in staat zijn iets met de adviezen te doen, en vooral om ze tot een vanzelfsprekend onderdeel van hun opvoedingsactiviteiten te maken. Ook voor 'leerbaarheid' geldt dat de relatie met IQ niet eenduidig is. Minder 'leerbare' ouders hebben vaak meer behoefte aan professionele ondersteuning dan ouders die van anderen kunnen leren.

Eigen jeugd en opvoedingsstijl

In diverse casus kwam naar voren hoe belangrijk de eigen opvoedingservaringen van de ouders zijn. Ouders met een moeilijke jeugd hebben vaak veel meer moeite met de opvoeding dan ouders uit een 'warm nest'. Ze hebben ook meer ondersteuning nodig. Men kan zich afvragen of dit nu zo bijzonder is voor ouders met een verstandelijke beperking en of dit tot op zekere hoogte niet ook geldt voor ouders zonder een verstandelijke handicap.

Een realistisch beeld van de eigen (on)mogelijkheden in het opvoeden van kinderen is uiterst belangrijk voor een adequate opvoedingsstijl. Maar wellicht nog belangrijker is het vermogen zich in te leven in een kind. Dat hangt waarschijnlijk opnieuw minder samen met het IQ dan met de mate waarin de eigen ouders zich in de betrokkene konden inleven, toen die nog kind was.

Het kind

Of de opvoeding slaagt, hangt natuurlijk niet alleen van de ouders af, maar ook van de eigenschappen van het kind; deze worden belangrijker naarmate het ouder wordt. Kinderen die in staat zijn rekening te houden met hun ouders, beïnvloeden de mogelijkheden van de ouders positief. In sommige gevallen waren in een gezin met twee ouders met een verstandelijke handicap en meerdere extreem onrustige (ADHD) kinderen. Nu is niet op voorhand duidelijk wat daarbij de kip en wat het ei was, maar in ieder geval legt de aanwezigheid van dergelijke kinderen vaak een zwaardere last op ouders dan zij in staat zijn te dragen. In termen van het hier gebruikte balansmodel overtreft in dergelijke gevallen de draaglast snel de draagkracht.

De partner

Een laatste belangrijke factor op microniveau is de aanwezigheid van een al dan niet verstandelijk gehandicapte partner. Hoewel in ons onderzoek voorbeelden zijn besproken waarin de aanwezigheid van een mannelijke partner het opvoeden van de kinderen voor de moeder alleen maar moeilijker maakte, was de aanwezigheid van een partner, zeker wanneer deze minder beperkingen had dan de moeder, doorgaans een positieve factor. Dit gold vooral wanneer de beide ouders elkaar konden aanvullen, bijvoorbeeld wanneer de een kan lezen en de ander niet. Een dergelijk sterk partnerschap bleek in een aantal gevallen ook bestand te zijn tegen negatieve factoren, zoals een erg onrustig kind of een negatieve maatschappelijke attitude.

Het sociale netwerk

Het is in dit rapport al diverse keren gezegd: doorslaggevend voor de kans op succes van ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap is hun sociale netwerk. De aanwezigheid van (groot)ouders die een aanzienlijke steun willen en kunnen zijn bij de opvoeding blijkt vaak onmisbaar. Dat geldt niet alleen voor (groot)ouders, maar soms ook voor broers en zussen, burens, en andere informele hulpverleners. Soms is 'een oogje in het zeil houden' voldoende om te zorgen dat er steun is wanneer die nodig is. Verstandelijk gehandicapte ouders die in isolement leven hebben het vrijwel altijd veel moeilijker in hun hele leven, en dus ook in de opvoeding van hun kinderen. Dit heeft alles te maken met de maatschappelijke acceptatie van ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap. Wat ouders met een beperking nodig hebben is steun, maar vooral ook acceptatie en vriendschap vanuit hun directe omgeving, de straat waar ze wonen, de school waar hun kinderen naar toe gaan. Acceptatie betekent ook erkennen dat deze ouders wat meer hulp nodig hebben en niet overvraagd moeten worden, en is dus het tegendeel van wat wel verwaarlozende overschatting wordt genoemd.

Professionele hulp

Een andere belangrijke positieve factor is de professionele hulpverlening. Deze hoeft niet altijd heel intensief te zijn (dat hangt vaak o.a. af van de mate waarin het sociale netwerk bijspringt), maar wel betrokken en beschikbaar als dat nodig is. Soms gaat het zelfs meer om het aanmoedigen en ondersteunen van het sociale netwerk dan om directe hulpverlening aan de ouders. Een door respondenten veel gemaakte opmerking is dat deze positieve factor, dus de mogelijkheid om het soort professionele hulp te verlenen dat deze mensen nodig hebben, toenemend onder (budgettaire) druk staat. Verpleegkundigen leggen minder huisbezoeken af, een organisatie als MEE mag geen zorg en hulp meer verlenen, maar concentreert zich op dienstverlening voor een veel ruimere doelgroep dan voorheen. Het valt te verwachten dat aandacht voor die nieuwe doelgroep in mindering komt op de tijd en aandacht voor de oude doelgroepen, zoals ouders met een verstandelijke handicap.

Maatschappelijke acceptatie en ondersteuning

In dit rapport is herhaaldelijk ingegaan op de ruimere maatschappelijke context, in de zin van de maatschappelijke acceptatie van ouderschap door mensen met een verstandelijke handicap, en

ook in de zin van de sociaal-economische positie van veel van de ouders waar dit rapport over gaat. We verlaten daarmee de positieve factoren die gevonden werden in het onderzoek, maar achten het toch van belang om hier iets over te zeggen. Vrijwel alle ouders en ook de hulpverleners zeiden dat een grotere maatschappelijke acceptatie en minder stigmatisering een belangrijke positieve factor zou zijn voor het ouderschap. Niet alleen op het niveau van straat en buurt, maar ook in de pers en in de media. Ouderschap dat gevoeld wordt als niet maatschappelijk geaccepteerd, staat daardoor alleen al onder een hogere druk dan wel geaccepteerd ouderschap.

Ook de vaak slechte economische positie van deze groep ouders is een bedreigende factor. Andersom: de ouders uit ons onderzoek die er in slaagden om financieel goed rond te komen, hadden vaak minder moeite met het ouderschap dan zij die soms zelfs niet genoeg geld hadden voor de eerste levensbehoeften, of zij die kampten met voortdurende schulden.

Conclusie 2

In antwoord op het tweede deel van de vraagstelling van dit onderzoek ('Welke factoren verklaren dat daarbij kan worden gesproken van goed genoeg ouderschap?') moet dus gezegd dat het niet gaat om een of enkele factoren, maar om een samenspel van factoren. Naarmate meer risicofactoren (verminderde draagkracht en/of vergrote draaglast) aanwezig zijn zullen er ook meer beschermende factoren (vermindering van draaglast of verhoging van draagkracht) aanwezig moeten zijn wil ook het ouderschap van mensen met een verstandelijke beperking goed genoeg kunnen zijn. De ouders zelf, het kind, maar ook het sociale netwerk, de professionele hulpverlening en de maatschappelijke context kunnen daarbij alle van meer of minder positieve of negatieve invloed zijn.

Het onderhavige rapport maakt duidelijk dat het beeld op grond waarvan voor het ontmoedigen van verstandelijk gehandicapt ouderschap werd gepleit, namelijk dat het eigenlijk altijd mis zou lopen, moet worden bijgesteld. Niet alleen blijkt in ongeveer 30% van de betrokken gezinnen het ouderschap goed genoeg te zijn, ook blijkt dat de verstandelijke beperking als zodanig geen sterke indicator is voor de kans op succes of mislukking. Zoals we ook uit andere onderzoeken weten gaat het bij probleemgezinnen om een samenspel van risicofactoren die elkaar negatief versterken. Dat is ook hier het geval. Het omgekeerde blijkt echter ook waar te zijn: als de "beschermingsfactoren" in voldoende mate aanwezig zijn, gaan ook die elkaar versterken en blijken ouders met een verstandelijke beperking die voldoende informele en professionele ondersteuning krijgen, een eigen gezin te kunnen runnen.

6.2 Aanbevelingen

Aanbeveling 1

In individuele situaties kan het balansmodel gebruikt worden als hulpmiddel bij de vraag welke ondersteuning nodig is voor verstandelijke gehandicapte ouders. Dit balansmodel kan tevens als hulpmiddel dienen bij het beantwoorden van de vraag of ouderschap al dan niet ontmoedigd moet worden. Dit model moet dan wel op een wetenschappelijk wijze verder worden ontwikkeld en getoetst.

Aanbeveling 2

Het IQ kan niet het enige criterium zijn voor de beoordeling van de ouderschapscompetentie van mensen met een verstandelijke handicap.

Aanbeveling 3

Aangezien de mogelijkheid van het voeren van een ontmoedigingsbeleid in feitelijke zin waarschijnlijk beperkt is, gezien de in dit onderzoek gerapporteerde aantallen verstandelijk gehandicapte ouders, zal goed gestructureerde en op elkaar afgestemde hulpverlening, in de zin van vroegtijdige en adequate begeleiding, in ieder geval nodig blijven. Er moet voldoende hulpverlening beschikbaar zijn om ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap die in staat geacht zouden moeten worden tot goed genoeg ouderschap, tot een succes maken. De

hulpverlening moet bovendien zodanig gestroomlijnd en transparant zijn dat ouders met een verstandelijke handicap door de bomen het bos blijven zien.

Aanbeveling 4

Het verdient aanbeveling dat belangen van verstandelijk gehandicapte ouder(s) en hun kind(eren) uitdrukkelijk worden onderscheiden om aan ieder afzonderlijk afdoende recht te (kunnen) doen. Een procesbegeleider (case-manager) die de ondersteuning bewaakt en de hulpverleners aanstuurt, zou hierbij belangrijk kunnen zijn.

Aanbeveling 5

Het professionele handelen rond (voorgenomen) ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap moet worden uitgewerkt in een professionele standaard voor hulpverleners en persoonlijke begeleiders. In samenhang daarmee is scholing en vaardigheidstraining van ouderschapsondersteunende hulpverleners nodig, omdat hun expertise op dit moment over het algemeen niet goed is toegesneden op de specifieke behoeften van ouders met een verstandelijke handicap.

Aanbeveling 6

Hoewel deze quick-scan een redelijk betrouwbaar beeld geeft van het reilen en zeilen van gezinnen waarin een of beide ouders een verstandelijke handicap hebben, is een diepgaander onderzoek aan te bevelen. Daarin zou een meer systematische vergelijkende benadering kunnen worden gekozen, en zou de ethische en mogelijk ook juridische vragen, die wij nu hebben moeten laten liggen, ruime aandacht moeten krijgen.

Literatuur

Aunos, M., Goupil G. & Feldman, M.A (2003) Mothers with Intellectual Disabilities Who Do or Do Not Have Custody of Their Children, *Journal on Mental Retardation* Vol. 10, nr. 2, 65-79.

Bakker, I. c.s. (2000) *O + O = O²: Naar een samenhangend beleid en aanbod van opvoedingsondersteuning en ontwikkelingsstimulering voor kinderen en ouders in risicosituaties*, Utrecht: NIZW.

Booth, T & Booth, W. (1994) *Parenting under Pressure: Mothers and Fathers with Learning Difficulties*, Buckingham: Open University Press.

Booth, T. (2001), Parents with learning difficulties, child protection and the courts. *Representing children*, Vol. 13, No. 3. pp. 175-188.

Bray, A. (1999), *Parents who have Intellectual Disabilities: Challenges to Systems of Child Protection*. Dunedin, New Zealand: Donald Beasley Research Institute.

Bruntinx, W.H.E. (2003) 'Wat is een verstandelijke handicap? Definitie, assessment en ondersteuning volgens het AAMR-model', *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten* (29) 2003-1, p.4-24.

Burggraaff-Huiskes, M. c.s.(2003) *Opvoedingsondersteuning als bijzondere vorm van preventie*, 2^e druk, Bussum: Coutinho.

Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – Fourth Edition (1994) Washington D.C.: American Psychiatric Association.

Feldman, M.A., Varghes, J., Ramsay, J. & Rajaska, D. (2002) Relationships between Social Support, Stress and Mother-Child Interactions in Mothers with Intellectual Disabilities *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 15, 314-323.

Ferguson, P. c.s.(1992) *Interpreting Disability. A Qualitative Reader*, New York: Teachers College Press.

Ferguson, P. (2001) Mapping the family. Disabilities Studies and the Exploration of Parental Response to Disability. In G. Albrecht c.s., *Handbook of Disability Studies*, Londen: Sage, p. 375-395.

Frederiks, B.J.M.(2004) *De rechtspositie van mensen met een verstandelijke handicap: Van beperking naar ontplooiing* (Reeks Gezondheidsrecht 23), Den Haag: Sdu uitgevers.

Gennep, A. van (2000) *Emancipatie van de zwaksten in de samenleving. Over paradigma's van verstandelijke handicap*. Amsterdam: Boom.

Gennep, A. van en Steman, C. (1997) *Beperkte burgers. Over volwaardig burgerschap voor mensen met verstandelijke beperkingen*. Utrecht: NIZW.

Gennep, A. van (1997) *Paradigmaverschuivingen in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap (Oratie)*, Maastricht: Universiteit Maastricht.

Gennep, A. van (1997) *Verskil moet er zijn: Ondersteuning van mensen met een ernstige meevoudige handicap*, Utrecht: NIZW.

Gezondheidsraad (2002) *Anticonceptie voor mensen met een verstandelijke handicap*, Den Haag.

Ghesuïère, P. (2003) *Multi-probleem; problematische hulpverleningssituaties in perspectief*, Leuven: Garant.

Goderie, M. c.s. ((2005) *Gezinnen in onbalans: Onderzoek naar het bereiken van gezinnen in probleemsituaties*, 2^e druk, Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

Groenendaal, H. c.s.(2000) 'Risicofactoren voor kwaliteit van de opvoeding', in: *Pedagogiek* 2000-1.

Gunsteren, H.R. Van c.s.(1992) *Burgerschap in praktijken (Deel I)*, Den Haag: Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid p. 163-193.

Hermans J.H. c.s.(2002) *Jeugdhulp thuis: Een alternatief voor uit huisplaatsing*, Amsterdam: SWP.

Home Start International (2002) *De aanpak van sociale uitsluiting in gezinnen met jonge kinderen*, South Harrow: HSI.

Hove, G. Van (2005) *Ouderschap onder Druk: Ouders en hun kind met een verstandelijke beperking*, Antwerpen: Garant.

- Isarin, J. (2004) Doorgaan voor normaal..Ouders van licht verstandelijk gehandicapte kinderen tussen 'samen' en 'apart'. *Ouderschap & Ouderschapsbegeleiding*, 7.
- Joha, D.(2004) *Ouders met een verstandelijke beperking: Een praktijkstudie*, Utrecht: Landelijk Kennis Netwerk Gehandicaptenzorg.
- Kal, D. en Vesseur J. (2003) 'Dat het gewoon is dat we er zijn'. *Een appèl op het sociaal-cultureel werk door mensen met een verstandelijke beperking*. Een onderzoeksverslag. Ams terdam: IGPB / Prisma.
- Llewellyn, G. & McConnell, D.(2002) Home-based Programmes for Parents with Intellectual Disabilities: Lessons from Practice, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 15, 341-353.
- Llewellyn, G. & McConnell, D., Grace-Dunn, R. & Dibden, M. (1999) *Parents with Intellectual Disability and older children: Strategies for Support Workers*, Melbourne, Victoria: Disability Services Division, Victoria Government, Department of Human Services.
- Maas, J.M.A.G., c.s.(1988) Frequentieonderzoek geestelijke gehandicapten 1986, Tilburg: IVA.
- McConnell, D., Llewellyn, G. & Ferronato, (2000) *Parents with a Disability and the NSW Children's Court*, Sydney: University of Sydney.
- McGaw, K. , Ball, K, & Clark A. (2002) The Effect of Group Intervention on the Relationships of Parents with Intellectual Disabilities, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 15, 354-366.
- Ministerie VWS(2004) *Anticonceptie voor verstandelijk gehandicapten*, kenmerk IBE/E2472312, Den Haag: 29 april
- Ministerie VWS (1999) *De adviesaanvraag*, kenmerk CSZ/ME/991057, Den Haag: 5 februari.
- Pas, A. van der(1996) *Naar een psychologie van het ouderschap: Besef van verantwoordelijk zijn*, Rotterdam: Donker.
- Pixa-Kettner, U. (1998) Parents with Intellectual Disability in Germany: Results of a nation-wide study *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 11 (4) 355-364.
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (2002) *Samen leven in de samenleving: community care en community living*, Zoetermeer: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.
- Rink, J.E. (2004) *Praktische Pedagogiek: Opvoeden, Pedagogische verwaarlozing, Opvoedingsdiagnostiek en Opvoedingsbehandeling*, Antwerpen: Garant.
- Schrojenstein Lantman-de Valk, H.M.J. c.s. (2002) *Prevalentie-onderzoek mensen met een verstandelijke handicap in Nederland*, Maastricht: Universiteit Maastricht, Capaciteitsgroep Huisartsgeneeskunde.
- Schuurman, M.I.M (2002) *Mensen met verstandelijke beperkingen in de samenleving. Een analyse van bestaande kennis en aanwijzingen voor praktijk en verdere kennisverwerving* Utrecht: Landelijk Kennis Netwerk Gehandicaptenzorg.
- Schuurman, M.I.M. (2003) Zelfbeschikking en eigen verantwoordelijkheid van mensen met een verstandelijke handicap. In: *Rapport Signalering Ethiek en Gezondheid 2003*, Zoetermeer: CEG.
- Smit, B., Coenen-Hanegraaf en Steman,C. (1997) *Als ieder ander. Over mensen met een verstandelijke handicap die midden in de samenleving staan*. Utrecht: NIZW.
- Sociaal en Cultureel Planbureau(2002) *Rapportage gehandicapten 2002. Maatschappelijke positie van mensen met lichamelijke beperkingen of verstandelijke handicaps*, Den Haag: SCP.
- Stenfert Kroese, B., Hussein, H., Clifford, C. & Ahmend, N. (2002) Social Support Networks and Psychological Well-being of Mothers with Intellectual Disabilities, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 15, 324-340.
- Strike, J. & McConnell, D. (2002) Parents with Intellectual Disability: Just the Same, Only Different, *Interaction* 15 (4), 11-15.
- Ter Horst, J.F.W. (1994) *Herstel van het gewone leven*, Groningen: Wolters-Noordhoff.
- Tymchuk, A.J. & Feldman, M. (1991) Parents with Mental Retardation and their Children: Review of Research relevant in Professional Practice, *Canadian Psychology* 32 (3), 486-496.
- Tymchuk, A.J. (1990) Parents with Mental Retardation: a National Strategy, *Journal of Disability Policy Studies* 1 (4) 44-56.
- Tymchuk, A.J. (1999) Moving towards Integration of Services for Parents with Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 29, 59-74.

Vaessen, I. (1999) *Methodiek Multiprobleem, ten behoeve van de klanten van de SPD*, Utrecht: SPD-Utrecht.

Vries, J.N. de (2004) *Mensen met een verstandelijke beperking: normale burgers, bijzondere ouders. Onderzoek naar hoe zich de visie van hulpverleners verhoudt tot de praktijk van toepassing van dwang en drang ten aanzien van anticonceptie in de verstandelijke gehandicaptenzorg*, Den Haag: UM/VWS (afstudeerscriptie).

Weelden, J. van(1988) *Moeilijk lerende kinderen*, Rotterdam: Lemniscaat.

Winnicott, J. (1974) *Playing and Reality*, Middlesex: Penguin Books.

Lijst van afkortingen

AAMR	:	American Association on Mental Retardation
ADHD	:	Attention Deficit Hyperactivity Disorder
AMK	:	Advies- & Meldpunt Kindermishandeling
Art.	:	Artikel
AVG	:	Arts voor verstandelijk gehandicapten
enz.	:	enzovoort
GGZ	:	Geestelijke gezondheidszorg
Gvt	:	Gezinsvervangend tehuis
IGB	:	Intensieve Gezinsbegeleiding
IGZ	:	Inspectie voor de Gezondheidszorg
IQ	:	intelligentiequotiënt
ITZ	:	Intensieve Thuiszorg
IVH	:	Intensieve Vroeghulp
jr.	:	jaar
LLG	:	Laagfrequentie Langdurige Gezinsbegeleiding
LVG	:	Licht verstandelijk gehandicapt
MEE-Nederland	:	Voor 1 januari 2004 de Sociaal Pedagogische Dienst (SPD)
ml	:	moeilijk lerend
MLK	:	moeilijk lerende kinderen
MPG	:	multiprobleemgezinnen
MVG	:	Matig verstandelijk gehandicapt
nb	:	normaal begaafd
NIZW	:	Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn
PPG	:	Praktische Pedagogische Gezinsbegeleiding
respect.	:	respectievelijk
RIO	:	Regionaal Indicatieorgaan
RVZ	:	Raad voor de Volksgezondheid en Zorg
SPD	:	Sociaal pedagogische dienst (sinds 1 januari 2004: MEE)
SWZ	:	Sociale werkvoorziening (veelal: sociale werkplaats)
t.b.v.	:	ten behoeve van
Vh	:	Verstandelijke handicap
VWS	:	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WGBO	:	Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst
wk.	:	week
wkn.	:	weken
zgn.	:	zogenaamde
ZMLK	:	zeer moeilijk lerende kinderen

Bijlage 1

Bijlage 1: vragenlijst instellingen

Onderzoek naar ouderschapscompetenties bij mensen met een verstandelijke beperking

Opdrachtgever

Ministerie Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Leiding

D.L. Willems, hoogleraar medische ethiek, Universiteit van Amsterdam

J.S. Reinders, hoogleraar ethiek, Vrije Universiteit

Dr. J. Isarin, senior onderzoeker, Universiteit van Amsterdam

Onderzoekster

Drs. J.N. de Vries

Looptijd onderzoek

1 September 2004 – 1 Januari 2005

Vooraf

Wij willen u vragen de vragenlijst te laten invullen door één persoon, die ook kan optreden als contactpersoon voor de onderzoekster.

Allereerst zullen enkele algemene vragen worden gesteld. Vervolgens worden een aantal gerichte vragen gesteld omtrent ouderschap bij mensen met een verstandelijke beperking. Tot slot volgen enkele vragen met betrekking tot de daaropvolgende fasen binnen het onderzoek.

Definities

- Een verstandelijke handicap verwijst naar *functioneringsproblemen die worden gekenmerkt door significante beperkingen in zowel het intellectuele functioneren als in het adaptieve gedrag zoals dat tot uitdrukking komt in conceptuele, sociale en praktische vaardigheden*. Tot de doelgroep behoren uitdrukkelijk ook mensen met een lichte verstandelijke beperking, inclusief de groep die wordt aangeduid als *zwakbegaafd of moeilijk lerend*.
- Van geslaagd ouderschap is sprake als *er geen uithuisplaatsing of anderszins bemoeienis van de Raad voor de Kinderbescherming is en er evenmin aanwijzingen zijn voor verwaarlozing en mishandeling*

Algemene vragen

Instellingsgegevens

Naam

Adres

Postcode

Woonplaats

Telefoon

Fax

E-mail

Website

Welke type ondersteuning (zorg) verleent uw instelling?

Contactpersoon

Naam

Adres

Postcode

Woonplaats

Telefoon

E-mail

Functie

Vragen met betrekking tot ouderschap bij verstandelijk gehandicapten

Let op. Indien wordt gevraagd naar specifieke aantallen en u kunt deze aantallen niet nauwkeurig aangeven, probeert u dan een zo nauwkeurig mogelijke schatting te geven.

1. Heeft uw instelling contact met verstandelijk gehandicapte ouders?

Ja. *Hoeveel cliënten met een verstandelijke beperking hebben een of meer kinderen?*

- Kunt u aangeven wat de mate van de verstandelijke beperking is bij deze ouders?

- *zwakbegaafd,cliënten*

- *licht,cliënten*

- matig,cliënten
- ernstig, cliënten
- anders, namelijk:cliënten

Nee, ga door naar vraag 7.

2. Heeft uw instelling contact met verstandelijk gehandicapte ouders, bij wie volgens de genoemde werkdefinitie, sprake is van geslaagd ouderschap?

Ja. Bij hoeveel cliënten met een verstandelijke beperking is sprake van geslaagd ouderschap?

Nee, ga door naar vraag 3.

3a. Heeft uw instelling contact met verstandelijk gehandicapte ouders, bij wie anderszins (los van de werkdefinitie) sprake is van overwegend geslaagd ouderschap?

Ja. Bij hoeveel cliënten met een verstandelijke beperking is sprake van geslaagd ouderschap hoewel niet aan de werkdefinitie wordt voldaan? _____

Nee, ga door naar vraag 4.

3b. Waarom is er volgens u hier sprake van geslaagd ouderschap?

4a. Heeft uw instelling contact met verstandelijk gehandicapte ouders bij wie sprake is van overwegend mislukt ouderschap?

Ja. Bij hoeveel cliënten met een verstandelijke beperking is sprake van mislukt ouderschap? _____

Nee, ga door naar vraag 5.

4b. Waarom is er volgens u hier sprake van overwegend mislukt ouderschap?

5a. Heeft uw instelling contact met verstandelijk gehandicapte ouders die voldoen aan de werkdefinitie van geslaagd ouderschap (dus geen contact met de Raad voor de

Kinderbescherming en geen aanwijzingen voor verwaarlozing en mishandeling), maar bij wie desalniettemin sprake is van overwegend mislukt ouderschap?

Ja. *Bij hoeveel cliënten met een verstandelijke beperking is overwegend sprake van mislukt ouderschap terwijl die wel voldoen aan de werkdefinitie?* _____

Nee, *ga door naar vraag 6.*

5b. *Waarom is er volgens u hier sprake van overwegend mislukt ouderschap?*

6a. Kent u situaties waarin geen sprake is van overwegend geslaagd ouderschap maar óók niet van overwegend mislukt ouderschap?

Ja. *Bij hoeveel cliënten met een verstandelijke beperking is hiervan sprake?* _____

Nee, *ga door naar vraag 7.*

6b. *Waarom kan in deze gevallen niet met zekerheid worden gesproken van overwegend geslaagd ouderschap of overwegend mislukt ouderschap?*

7a. *Welke factoren vergroten volgens u in het algemeen de kans op (overwegend) geslaagd ouderschap van mensen met een verstandelijke beperking?*

7b. *Welke factoren vergroten volgens u in het algemeen de kans dat ouderschap bij mensen met een verstandelijke beperking (overwegend) mislukt?*

8. Bent u bereid deel te nemen in de volgende fasen (interviews/dossieronderzoek) van het onderzoek.

Ja: deelname

Ja: na overleg met de onderzoekerster

Nee, omdat:

9. Opmerkingen, vragen en/of ideeën met betrekking tot het onderzoek

Hartelijk dank voor het invullen van deze vragenlijst! U kunt de vragenlijst terugsturen in de bijgevoegde antwoordenvolp of naar onderstaand postadres.

Drs. Japke-Nynke de Vries
Afdeling Huisartsgeneeskunde
Divisie Klinische Methoden en Public Health
AMC/UvA
Meibergdreef 15
1105 AZ Amsterdam

Bijlage 2: vragenlijst huisartsen

Onderzoek naar ouderschapscompetenties bij mensen met een verstandelijke beperking

Opdrachtgever

Ministerie Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Leiding

D.L. Willems, hoogleraar medische ethiek, Universiteit van Amsterdam

J.S. Reinders, hoogleraar ethiek, Vrije Universiteit

Dr. J. Isarin, senior onderzoeker, Universiteit van Amsterdam

Onderzoekster

Drs. J.N. de Vries

Looptijd onderzoek

1 September 2004 – 1 mei 2005

Definities

- Een verstandelijke handicap verwijst naar *significante beperkingen in zowel het intellectuele functioneren als in het adaptieve gedrag zoals dat tot uitdrukking komt in conceptuele, sociale en praktische vaardigheden*. Tot de doelgroep behoren uitdrukkelijk ook mensen met een lichte verstandelijke beperking, inclusief de groep die wordt aangeduid als *zwakbegaafd of moeilijk lerend*.
- Van geslaagd ouderschap is sprake als *er geen uithuisplaatsing of anderszins bemoeienis van de Raad voor de Kinderbescherming is en er evenmin aanwijzingen zijn voor verwaarlozing en mishandeling*

Algemene vragen

Gegevens

Naam

Adres

Postcode

Woonplaats

Telefoon

Fax

E-mail

Website

Vragen

Let op. Als u aantallen niet nauwkeurig kunt aangeven, probeert u dan een zo nauwkeurig mogelijke schatting te geven.

1a. Heeft u in uw praktijk gezinnen waarvan u weet of vermoedt dat tenminste één van beide ouders verstandelijk gehandicapt is?

Ja, zeker.....(aantal gezinnen)

Ja, vermoeden.....(aantal gezinnen)

Nee, *ga door naar vraag 6.*

1b. Kunt u aangeven om welke situatie(s) het gaat?

alleen *vader* heeft een verstandelijke handicap in(aantal gezinnen)

alleen *moeder* heeft een verstandelijke handicap in(aantal gezinnen)

beide ouders hebben een verstandelijke handicap in.....(aantal gezinnen)

1c. Kunt u aangeven wat de mate van de verstandelijke beperking is bij deze ouder(s)?

- *zwakbegaafd,cliënten*

- *licht,.....cliënten*

- *matig,cliënten*

- *ernstig,.....cliënten*

- *anders, namelijk:cliënten*

2. Is er door u bij vraag 1 aangegeven gezinnen sprake van dat ze **geen** hulp ontvangen van MEE, thuiszorg of andere zorginstellingen?

Ja.(aantal geen hulp)

Nee, *ga door naar vraag 3*

3. Is er in de door u bij vraag 2 genoemde gezinnen sprake van geslaagd ouderschap (*volgens de werkdefinitie!*)?

Ja.(aantal)

Nee, *ga door naar vraag 4*

4. Is er in de door u bij vraag 2 genoemde gezinnen sprake van mislukt ouderschap?

Ja

Nee

5. Mag de onderzoeker naar aanleiding van de vragenlijst eventueel met u contact opnemen?

Ja

Nee, omdat.....

6. Opmerkingen, vragen en/of ideeën met betrekking tot het onderzoek

Hartelijk dank voor het invullen van deze vragenlijst! U kunt de vragenlijst terugsturen in de bijgevoegde antwoordenvolp of naar onderstaand postadres.

Drs. Japke-Nynke de Vries
Afdeling Huisartsgeneeskunde, kamer J2-221
Divisie Klinische Methoden en Public Health
AMC/UvA
Meibergdreef 15
1105 AZ Amsterdam