

Eindrapportage onderzoek Familie kwaliteit van bestaan



Drs. Femke Boelsma

Dr. Alice Schippers

Prof. Dr. Tineke Abma

Drs. Menco Dane

Metamedica, VU medisch centrum

31-5-2017

Inhoudsopgave

1.	Inleiding	2
1.1	(Familie)Kwaliteit van bestaan	2
	Wetenschappelijke relevantie	3
	Maatschappelijke relevantie	4
1.2	Doelstelling en vraagstelling	5
	Doelgroep	5
	Doel van het onderzoek	5
	Onderzoeksvragen	5
	Doelgroep	5
1.3	Uitvoer van het onderzoek	6
	Literatuurstudie	6
	Case studies	6
	Semi-gestructureerde interviews	7
	Participerende observaties	8
	Creatieve methoden	8
	Data analyse	8
	Kwaliteitscriteria	9
	Onderzoekspartners	9
	Ethische overwegingen	10
	Wetenschappelijke output	10
2.	Bevindingen	11
2.1	Dynamiëken binnen het gezin	11
	Een korte schets van de gezinnen	11
	Regelmaat & structuur	15
	Rolverdeling	18
	Onderlinge relaties	20
	Verbondjes	23
	Brussen	24
	Belangen	32
	Verschillende levensfasen	42
2.2	Omgeving	48
	Anders-zijn & maatschappelijke normen	49
	Begrip	52
	Sociale netwerk	54
	Publieke voorzieningen	59
3.	Discussie	68
4.	Aanbevelingen	75
	Literatuurlijst	77

1. Inleiding

1.1 *(Familie)Kwaliteit van bestaan*

Kwaliteit van bestaan (KvB) van mensen met een verstandelijke beperking (VB) is sinds meerdere decennia onderwerp van onderzoek (Brown et al., 1994; Schalock, 2002). Het concept KvB werd populair na de Tweede Wereldoorlog en ontwikkelde zich in de jaren '60 van een meer materialistische benadering van kwaliteit van bestaan tot een focus op de persoonlijke en emotionele beleving van iemands leven (Farquhar, 1995). KvB wordt gezien als een multidimensionaal concept (Felce, 1997) met zowel subjectieve als objectieve elementen die iemands kwaliteit van bestaan kunnen beïnvloeden (Brown et al., 1994; WHOQOL, 1998).

Een algemeen geaccepteerde definitie van kwaliteit van bestaan voor mensen met een verstandelijke beperking kwam in 2002 tot stand in de vorm van een consensusdocument dat door een team van internationale wetenschappers werd samengesteld (Schalock et al., 2002; IASSID SIRG-QOL, 2000). Daarbij werden de volgende domeinen onderscheiden van kwaliteit van bestaan: materieel welzijn, fysiek welzijn, emotioneel welzijn, persoonlijke ontwikkeling, interpersoonlijke relaties, sociale inclusie, rechten en zelfbeschikking (Schalock et al., 2002). Kwaliteit van bestaan wordt in toenemende mate gebruikt als uitkomstmaat om de kwaliteit van zorg en ondersteuning te evalueren (Brooks 1996, Wang 2009). Verschillende meetinstrumenten zijn ontwikkeld, die de kwaliteit van bestaan meten door middel van domeinen en indicatoren (zie Cummins, 1997 voor een overzicht).

Kwaliteit van bestaan is voornamelijk onderzocht vanuit de beleving van een individu. Een relatief recente benadering is de Familie kwaliteit van bestaan(FKvB) benadering, waarbij de sociale (informele en formele) context van een persoon meeweegt (Samuel 2012). De FKvB benadering erkent de dynamiek tussen gezinsleden en ziet FKvB als het snijpunt waar de individuele beleefde kwaliteit van bestaan samenkomt met de kwaliteit van bestaan van het gezin (Zuna et al., 2014). De familie beïnvloedt de ervaren kwaliteit van bestaan van het familielid met een VB en de andere familieleden en andersom beïnvloed diegene met een VB het familieleven (Turnbull & Turnbull, 2002). Bij families waarvan een kind een VB heeft, kan het bijvoorbeeld voorkomen dat een van de ouders minder gaat

werken wat de financiële situatie van de familie beïnvloedt, en mogelijkheden voor behuizing en het uitoefenen van hobby's. De ontwikkeling van FKvB wordt van groot belang geacht omdat de families steeds meer centraal komen te staan bij de zorg en ondersteuning voor kinderen (en volwassenen) met een VB (Brown et al., 2003). De FKvB benadering is in lijn met de paradigma verandering in de zorg, omdat: 'it moves from fixing to supporting, from deficits to strengths and from child to family as the focus of support' (Schippers, 2009), een krachtgerichte benadering die goed past bij andere nieuwe benaderingen van KvB en gezondheid (Huber, 2011). Wij gebruiken de volgende definitie van 'familie': 'A family includes the people who think of themselves as part of the family, whether related by blood or marriage or not, and who support and care for each other on a regular basis' (Poston et al., 2003, p. 319). In Nederland is de term 'gezin' het meest toepasselijk.

Individuele kwaliteit van bestaan is in wisselwerking met FKvB, wat gedefinieerd kan worden als: 'a dynamic sense of well-being of the family, collectively and subjectively defined and informed by its members, in which individual and family-level interact.' (Zuna, 2010). Naast de individuele domeinen van KvB kunnen o.a. de volgende familie-domeinen worden gedefinieerd: Dagelijks familieleven, ouderschap, familie interacties en financieel welzijn (Poston et al., 2003). Er is echter gebrek aan kennis over de relatie tussen de individuele KvB domeinen en FKvB domeinen. Dat komt deels doordat het onderzoek naar FKvB zich voornamelijk richt op de ontwikkeling van een meetinstrument. Hu et al. (2011) signaleren dat er gebrek is aan een stevige theoretische fundering van het FKvB concept. Kwalitatieve studies die zich specifiek richten op FKvB zijn schaars. Wel kan er inspiratie worden gehaald over studies die zich richten op de manier waarop families omgaan met het hebben van een kind met een VB (Seligman, 2009) en komt er ook steeds meer aandacht voor de ervaringen van niet alleen de ouders maar ook broers en zussen (Moysen & Roeyers, 2011, 2012).

Wetenschappelijke relevantie

Zoals bovenstaande probleemstelling schetst is er nog onvoldoende kennis over de relaties tussen individuele kwaliteit van bestaan en familie kwaliteit van bestaan. De focus van de FKvB benaderingen lijkt op dit moment vooral te liggen op het meten van FKvB en niet zozeer het begrijpen van de onderliggende processen, die zich minder lenen voor een kwantitatieve duiding. Hoewel er één studie is die kwalitatief onderzoek heeft gedaan naar

kwaliteit van bestaan bij Amerikaanse gezinnen (Poston et al., 2003) is er verder naar wij weten geen kwalitatief onderzoek gedaan naar de dynamiek tussen familieleden en hun verschillende perspectieven op hun kwaliteit van bestaan. Daarnaast heeft de studie van Poston et al. (2003) gebruik gemaakt van focusgroepen, maar is er niet verder ingezoomd op de familiedynamiek en de invloed van familieleden op elkaar door middel van diepte-interviews of bijvoorbeeld observaties. Dit terwijl casestudies waardevolle inzichten kunnen bieden op de beleving van familie kwaliteit van bestaan zoals McPhail aantoonde in een auto-etnografie (McPhail, 1996).

Wij pleiten dan ook voor een kwalitatieve studie om diepgaand begrip te krijgen van de dynamiek binnen gezinnen in relatie tot de beleefde kwaliteit van gezinsleven zodat de relatie tussen individuele en familie kwaliteit van bestaan beter in beeld kan worden gebracht. Hierdoor kunnen we bijdragen aan een theoretische versterking van theorievorming van FKvB, door vanuit een inductieve thematische analyse van de casestudies van gezinnen toe te werken naar concepten die de dynamiek tussen gezinsleden beschrijven. Wij willen in dit onderzoek ook sensitief zijn voor de Nederlandse situatie met betrekking tot zorg, beleidsveranderingen en culturele en sociale opvattingen over mensen met een beperking. Deze maatschappelijke context is belangrijk om de situatie en percepties van de gezinnen en gezinsleden te kunnen plaatsen omtrent hun FKvB.

Maatschappelijke relevantie

Dit project is zeer relevant gezien de huidige ontwikkelingen van de Nederlandse samenleving van een verzorgingsstaat naar een 'participatie samenleving' en nieuw beleid zoals vastgelegd in de Participatiewet (2015) en de WMO (2015). Het netwerk van mensen die zorg en ondersteuning behoeven komt daarbij steeds centraler te staan en er zal in toenemende mate een beroep worden gedaan op de gezinnen en mantelzorgers van mensen met een VB. Bij het decentraliseren van de zorg, en het werken in wijkteams verwachten wij dat er steeds meer een gezinsaanpak wordt gehanteerd, in plaats van een individueel ondersteuningsplan. Dit onderzoek past dan ook in de huidige tijdsgeest en politiek klimaat en wij verwachten dat evalueren vanuit een gezinsperspectief een steeds grotere rol gaat spelen. Kwaliteit van bestaan wordt al in toenemende mate als holistisch concept gebruikt om beleid en zorg te evalueren. De omgevingsfactoren zoals onderwijs,

zorg en werk zijn onlosmakelijk verbonden met iemands familiesituatie zoals financiën, persoonlijke aandacht, netwerk en ondersteuning. Om de juiste ondersteuning te kunnen bieden aan gezinnen met een jongere met een VB is evalueren vanuit een familieperspectief met inachtneming van de maatschappelijke omgeving dan ook zeer belangrijk.

1.2 Doelstelling en vraagstelling

Doel van het onderzoek

De doelstelling van dit onderzoek is tweeledig:

- Begrijpen van de dynamiek tussen gezinsleden met betrekking tot hun individuele en familie kwaliteit van bestaan, van families waarvan ten minste één kind een verstandelijke beperking heeft.
- Bijdragen aan de conceptuele ontwikkeling van familie kwaliteit van bestaan

Onderzoeksvragen

De hoofdvraag van dit onderzoek is als volgt:

Hoe kan de dynamiek tussen individuele en familie kwaliteit van bestaan begrepen worden?

Subvragen:

1. Wat is volgens verschillende familieleden belangrijk voor het ervaren van individuele en familie KvB?
2. Wat zijn volgens hen hierbij bevorderende en belemmerende factoren?
3. Hoe beïnvloeden familieleden elkaar bij het ervaren van individuele kwaliteit van bestaan en familie kwaliteit van bestaan?

Doelgroep

De doelgroep van dit onderzoek zijn jongeren met een verstandelijke beperking (6-23 jaar) en hun gezin. Wij kiezen de doelgroep van 6-23 jaar zodat er ook jongeren bij zitten die kunnen vertellen over hun eigen leven, en doordat we kiezen voor oudere

kinderen/jongeren kan de levensloop (baby, peuter, schoolgaan etc.) en transitie in retrospectief worden bevraagd aan de gezinsleden.

1.3 *Uitvoer van het onderzoek*

Literatuurstudie

Als voorbereiding op het onderzoek naar de dynamiek van de gezinnen en de relaties van individuele en familie kwaliteit van bestaan, werd er een voorstudie gedaan in de bestaande wetenschappelijke literatuur naar conceptualiseringen van familiedynamieken in relatie tot (familie) kwaliteit van bestaan. Via zoekmachines als PubMed en Google Scholar werden studies gezocht binnen de onderzoeksvelden familie studies en kwaliteit van bestaan. Er werd geen systematische inventarisatie van literatuur worden gemaakt, want het doel van deze inventarisatie is het ontwikkelen van een conceptueel raamwerk (Baxter & Jack, 2008) van sensitizing concepts (Blumer, 1954; Bowen, 2006) waarbij (familie) kwaliteit van bestaan concepten en concepten over familiedynamieken werden gedefinieerd en verbonden met elkaar. Blumer (1954) definieert een sensitizing concept als : [A sensitizing concept] does not enable the user to move directly to the instance and its relevant content. Instead, it gives the user a general sense of reference and guidance in approaching empirical instances (Blumer, 1954, p. 7). Dit raamwerk is vooral gebruikt ter algehele inspiratie, geven van een richting en achtergrondkennis. Op basis van deze literatuurstudie werd een observatieprotocol en topiclijst gemaakt. Omdat de data-analyse tijdens de dataverzameling plaatsvond, werden het observatieprotocol en de topiclijst steeds bijgesteld.

Case studies

Tijdens dit onderzoek werden kwalitatieve casestudies gemaakt van verschillende gezinnen om inzicht te krijgen in de dynamiek van gezinnen met betrekking tot hun (gezins) kwaliteit van bestaan (subvraag 1, 2 en 3). Er werd gekozen voor een casestudie opzet omdat dat een geschikte methode is om ervaringskennis te genereren van unieke en afgebakende contexten (Abma & Stake, 2014). In dit geval zien wij het gezin als eenheid van analyse, waarbij er meerdere perspectieven worden onderzocht. Zoals Gerald Handel benadrukt in 'A Case for the Case study' (Handel, 1991 in: Feagin et al., 1991) is de familie op zichzelf een klein sociaal systeem binnen een maatschappelijke context: "Although a family's life extends into

the wider community, parent and their young children also inhabit a world of their own making, their own “Community of feeling and fantasy, action and precept ”.(Handel, 1991 in: Feagin et al. 1991, p. 247). De gezinnen werden als een ‘naturalistic’ casestudie onderzocht, wat betekent dat de cases werden beschreven op basis van de natuurlijke gang van zaken, dus zonder interventies van buitenaf (Abma & Stake, 2014). De focus lag op de intrinsieke waarde van de casus op zichzelf, en de specifieke inzichten die de casus oplevert (Abma & Stake, 2014). Wij kozen voor een ‘multiple casestudy design’ (Baxter & Jack, 2008), oftewel het bestuderen van meerdere soortgelijke casussen, omdat wij daarmee de casussen konden vergelijken op verschillen en overeenkomsten zodat wij kunnen bijdragen aan theorievorming (Stake, 2013). Ook verwachtten wij dat het onderling vergelijken van de casussen het begrip kan vergroten over de complexiteit van de enkele individuele casus. Als onderzoeksmethoden kozen wij voor semi-gestructureerde interviews, participerende observaties en andere creatieve methoden zoals het maken van mind-maps.

De gezinnen voor de casestudies werden geworven in samenwerking met scholen voor speciaal onderwijs, organisaties die werken met kinderen met een verstandelijke beperking en maatschappelijke partners. Er werd gebruik gemaakt van ‘maximum variation sampling’ ofwel ‘purposeful sampling’ zodat maximale variatie kan worden bereikt (Lincoln & Guba, 1985, p. 201). Deze vorm van selectie is emergent omdat er tijdens het werven steeds wordt afgewogen welke gezinnen de variatie kunnen vergroten. Deze manier van sampling geeft het meeste inzicht in de verschillende karakteristieken van gezinnen. Na de eerste 10 gezinnen bleek dat er alleen gezinnen meededen met een Nederlandse achtergrond, en daarom werden er aanvullend gezinnen bij gezocht met een andere culturele achtergrond om verdere verdieping en saturatie mogelijk te maken. Uiteindelijk deden aan dit onderzoek 53 mensen mee, afkomstig uit 25 gezinnen tijdens 62 interviews, waarbij er werd gestreefd naar maximale variatie tussen de gezinnen (qua samenstelling gezin, type van beperking etc.).

Semi-gestructureerde interviews

Verschillende gezinsleden van de deelnemende gezinnen werden tweemaal geïnterviewd (N= 62 in totaal), waaronder ten minsten één van de ouders, ten minste één broer of zus (indien aanwezig en indien mogelijk) en de jongere met een VB indien mogelijk. Na deze

interviews bleek er saturatie op te treden (Loiselle et al, 2007; Mays, 2000; Barbour, 2001). De interviews waren semi-gestructureerd, en boden ruimte om de levensloop van het gezinslid en de omstandigheden van het gezin goed te omschrijven

Participerende observaties

Om de interviews in context te kunnen plaatsen, en een beter begrip te krijgen van de gezinsdynamiek, werd er ook participierend geobserveerd bij de deelnemende gezinnen (40 uur in totaal). Er werden veldnoties gemaakt die later werden uitgeschreven (Morse & Field, 1995). De onderzoeker probeerde een zo natuurlijk mogelijke positie in het gezin innemen, waarbij er sprake was van participeren en het aangaan van informele gesprekken met de gezinsleden. Hierbij werd er gestreefd naar 'prolonged' engagement (Lincoln & Guba, 1985), door voldoende tijd te nemen voor observaties om de dynamiek van de gezinnen voldoende te kunnen begrijpen, en waarbij de uitvoerende onderzoeker een vertrouwensband opbouwt en alert is op eventuele misvattingen (Onwuegbuzie & Leech, 2007). Ook werd 'persistent observation' (Lincoln & Guba, 1985) toegepast waarbij de diepte met betrekking tot het onderwerp wordt gezocht, en relevante tot minder relevante observaties worden gescheiden (Onwuegbuzie & Leech, 2007). De observaties vonden plaats bij verschillende activiteiten: tijdens interviews, bij het laten zien van de kamers van de kinderen, het ophalen van de kinderen bij school, op de dagbestedingsplek, en tijdens de lunch en het avondeten.

Creatieve methoden

1. Mind-map van wat belangrijk is voor gezinnen: de verschillende onderwerpen worden geclusterd en samengevoegd op één centrale mind-map.
2. Tekenen of spelletje doen met de kinderen.

Data analyse

Alle interviews en focusgroepen werden na toestemming van de respondent opgenomen en getranscribeerd. Tijdens de observaties werd achteraf een uitgebreid verslag gemaakt. Twee onderzoekers hebben onafhankelijk van elkaar de data geanalyseerd volgens de principes van een open content analysis (Hsieh and Shannon 2005) en inductieve categorie ontwikkeling (Maying 2000). Alle subthema's werden op basis van de transcripten en member-checks uit de data gehaald en vervolgens geclusterd op hoofdthema's. Daarna

werden alle data onderverdeeld in de hoofdthema's, en werden de subthema's en daaronder liggende thema's onderverdeeld door de tekst regel voor regel te lezen. Waar nodig werden data verplaatst in de juiste categorie of werd een (sub)categorie aangepast. De uitvoerend onderzoeker heeft de uitgebreide analyse gemaakt, en een tweede onderzoeker heeft zich ingelezen in de data en een analyse van subthema's en hoofdthema's gemaakt. Ook las de tweede onderzoeker mee met de bevindingen om te checken of de analyses met elkaar overeenkwamen.

Kwaliteitscriteria

Om de betrouwbaarheid en validiteit van dit onderzoek te waarborgen werden er verschillende kwaliteitsprocedures gevolgd tijdens het beschrijven van het onderzoeksproces. Zoals al eerder beschreven werd er tijdens de observaties gestreefd naar 'prolonged' engagement en 'persistent observation' (Lincoln & Guba, 1985) wat de kwaliteit van de observaties waarborgt. De interne validiteit werd gewaarborgd doordat er van alle interviews en focusgroepen een verslag werd gemaakt dat aan de respondenten werd terug gerapporteerd. Dit wordt ook wel een 'membercheck' genoemd (Burke Johnson, 1997). De combinatie van verschillende methode van dataverzameling (triangulatie) bevorderde ook de kwaliteit en validiteit van het onderzoek omdat daardoor inconsistenties in de data kunnen worden opgespoord (Mays & Pope, 2000). Door continue reflectie in het onderzoeksteam werd getracht onderzoekerbias te voorkomen. Ook het analyseren van data in tweetallen vergrootte de betrouwbaarheid van de data en verkleinde de kans op bias (Burke Johnson, 1997).

Onderzoekspartners

Eerdere studies hebben aangetoond dat het werken met onderzoekspartners een meerwaarde kan hebben en dat de ervaringskennis van onderzoekspartners een aanvulling kan zijn op de professionele kennis van de onderzoekers (Abma, 2005; Schipper, 2011). Tijdens eerdere onderzoeken is samengewerkt met onderzoekers met een verstandelijke beperking waaruit bleek dat zij een duidelijk meerwaarde hadden bij het opstellen van een onderzoeksagenda (Nierse & Abma, 2011) en dat het voor de onderzoekspartners ervaren kan worden als een waardevolle ervaring waarbij zij zich empowered voelen (White & Morgan, 2012). Het samenwerken met onderzoekspartners vraagt ook specifieke

eigenschappen van de onderzoeker zonder beperking zoals Walmsley (2004) illustreert en ook voor onderzoekspartners kan het spannend, en soms frustrerend, zijn om mee te doen aan onderzoek (March et al., 1997). Goede communicatie en afstemming op alle partners is daarbij van groot belang, bijvoorbeeld ook bij het analyseproces (Kramer et al., 2011).

Tijdens dit onderzoek werkten we samen met een onderzoekspartner. Een vader van een zoon met een verstandelijke beperking is vanaf het begin van het onderzoek betrokken geweest en reflecteerde op de verschillende fasen van het onderzoek vanuit zijn eigen ervaringen.

Ethische overwegingen

Bij elke dataverzamelings activiteit werd het onderzoek en het gebruik van data toegelicht en een informed consent gevraagd, waarbij het anoniem en vertrouwelijk gebruik van de data werd gegarandeerd. Elke respondent werd op de hoogte gebracht dat hij/zij op elk moment de deelname aan het onderzoek zonder opgave van reden kan beëindigen.

Wetenschappelijke output

Dit onderzoek leidde tot de volgende wetenschappelijke artikelen en publicaties:

Boelsma, F. , Caubo-Damen, I. ,Schippers, A., Dane, M., Abma, T.A. (2017) Rethinking (F)QoL: the dynamic interplay between individual and family quality of life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14 (1), pp. 31-38

Boelsma, F., Schippers, A., Dane, M., Abma, T.A. (2017) 'Special' families and their 'normal' daily life: Family Quality of Life and the social community. *International Journal of Child, Youth and Family studies*, will be submitted in June 2017

2. Bevindingen

Voor dit onderzoek nemen we een kijkje bij 25 gezinnen. Een overkoepelend en gezamenlijk beeld schetsen van deze gezinnen is bijna onmogelijk want ze zijn allemaal op hun eigen manier weer anders. De ervaringen van het gezinsleven zijn soms heel verschillend, maar er zijn ook veel gedeelde ervaringen. Met deze analyse hopen we de verschillende en ook overeenkomstige verhalen van de gezinnen naar voren te brengen. We beginnen met de resultaten die voornamelijk betrekking hebben op de dynamieken binnen het gezin, en daarna gaan we in op de dynamiek tussen het gezin en de omgeving.

2.1 Dynamieken binnen het gezin

Een korte schets van de gezinnen

In deze studie doen allerlei typen gezinnen mee: gezinnen met één kind, meerdere kinderen, gescheiden ouders, een Nederlandse en allochtone achtergrond, twee moeders, twee kinderen met een verstandelijke beperking, kinderen in verschillende leeftijdscategorieën, werkloze ouders en lager en hoger opgeleide ouders. Wat alle gezinnen als overeenkomst hebben is dat ze één of meerdere kinderen hebben met een verstandelijke beperking.

Voor sommigen ouders is al snel na de geboorte duidelijk dat hun kind een verstandelijke beperking heeft, voor anderen is het een zoektocht van enkele jaren. De mate van verstandelijke beperking bij de kinderen verschilt van zwaar tot licht, en veel kinderen hebben ook een diagnose in het autisme spectrum. Het proces van acceptatie door de ouders kost tijd, en verschilt van persoon tot persoon. Vader Jan¹ vertelt over zijn dochter met een licht verstandelijke beperking: *“Voor mijn gevoel heb ik dat wel geaccepteerd zeg maar, dat ze zo is, maar er zijn altijd momenten dat je denkt.. o ja, wacht even.. shit. Er zitten toch pijnlijke momenten tussen vind ik. Dat je denkt .. hebben we haar te hoog ingeschat, of te laag. Naar je eigen maatstaven.”* Moeder Naila vertelt dat zij zelf veel moeite had met het accepteren dat hun dochter het syndroom van Down heeft, terwijl haar man daar minder moeite mee had: *“We lagen op bed en op een gegeven moment, houdt hij Maya hoog en zegt hij: je bent perfect zoals je bent.. ook al had je een oog achter of voor, je bent mijn kind,*

¹ Alle genoemde namen zijn gefingeerd

je bent perfect zoals je bent.. En toen had ik een heel groot schaamtegevoel dat ik als moeder dat niet meteen had gezien."

Intermezzo: Warm bad

Het gezin Janssen is een gezin van vier: vader Paul, moeder Anita, zoon Berend en dochter Lisa. Berend is 15 jaar en heeft het syndroom van Down. Lisa is 8 jaar, en zij kan het goed vinden met haar broer. Paul heeft een baan bij een maatschappelijke organisatie, en heeft zich altijd ingezet voor verschillende maatschappelijke vraagstukken. Zijn werk is een belangrijke factor in het gezinsleven, en hoewel Paul vaak weg is voor zijn werk, onderhoudt hij regelmatig contact met Anita over de dagelijkse dingen van het gezinsleven. Zijn werk heeft een grote meerwaarde voor het gezinsleven en heeft Berend ook veel meegegeven vertellen Anita en Paul: "Een positieve impuls voor ons gezin is toch wel Pauls werk. Paul heeft altijd werk gehad waarin de waarden van heel veel andere dingen ook belangrijk zijn, niet alleen de materiele dingen. Maatschappelijk belang. Veel naar het buitenland, mensen over de vloer die andere talen spreken, mee naar feestjes en dergelijke. Daardoor heeft Berend ook wel geleerd om zich sociaal te gedragen en heeft hij een bepaalde kijk op het leven. Berend kan makkelijk dingen begrijpen, en is veel mee geweest naar het buitenland naar verre landen. Daar heeft hij altijd over vertelt, foto's gekeken, en dat zie je heel duidelijk aan hem. Dat zie je op school ook altijd, hij heeft echt zijn blik naar buiten gericht." Anita regelt het reilen en zeilen van het huishouden, en werkt parttime bij een non-profit organisatie. Toen Berend werd geboren heeft ze haar eigen carrière even stop gezet, en nu begint ze weer allerlei projectjes op te pakken. Berend gaat naar het voortgezet speciaal onderwijs en dat bevalt goed. Hij heeft daar vriendjes, die ook regelmatig thuis spelen. De andere familieleden, vooral van Anita, zijn erg betrokken bij het gezin, en samen vormen ze eigenlijk een groot gezin. Er wordt veel binnengelopen, samen opgetrokken en de grootouders zijn een achtervang voor Berend en Lisa. Anita vertelt dat het een enorm veilig en geborgen gevoel geeft: het is 'een warm bad' en ze omschrijft haar gezinsleven als '1 groot succesverhaal'.

Het gezinsleven kan als zwaar worden ervaren, maar het geeft ook voldoening. Het hebben van een zoon of dochter met een verstandelijke beperking kan ervoor zorgen dat men de

kleine dingen leert waarderen en het geeft een brede kijk op het leven. Ook brussen (broers- en zussen) geven aan dat ze hun gezinssituatie een meerwaarde vinden omdat het hun blik op de samenleving verruimt en ze in aanraking komen met mensen die anders zijn dan anders. Zo zegt zus Noor: *“Het is gewoon wel een heel ander perspectief. Je ziet toch hele andere dingen waar je anders nooit mee in aanraking was gekomen, zoals de plek waar mijn broer werkt. Ik had misschien ook wel anders gedacht over dingen, zoals de zorg, als mijn broer een andere jongen was geweest. Ik denk dat dat het allemaal beïnvloedt.”* In elk gezin komen ook periodes voor waarbij het even wat moeilijker gaat, zoals moeder Anne-Marie vertelt over haar twee puberdochters met een verstandelijke beperking: *“Er zijn echt dagen, dat de een met zo’n smoel thuiskomt, want dan heeft iemand iets gezegd op school wat niet beviel, en dat het bij de ander heel druk geweest is op school en zich daar niet over kan uiten. Die komt dan ook helemaal binnen zo van.. Nou, en dan ben ik ook moe van mijn werk terug en dan denk ik, mijn god.”*

Veel ouders zoeken naar manieren om hun kind met een verstandelijke beperking op te voeden en te ondersteunen. Naarmate de kinderen ouder worden, weten ouders steeds beter hoe hun kind in elkaar zit, en tegelijkertijd komen er met de verschillende levensfasen weer nieuwe situaties langs. Sommige ouders blijven het af en toe lastig vinden om (het gedrag van) hun kind te begrijpen. Zo vertelt vader Henk over zijn zoon van 11 met autisme: *“We waren laatst met zijn allen, met mijn ouders en de schoonouders, maar toen was hij kwaad. Daar aan kan je merken dat hij maar één ding per dag kan doen, we waren klaar en toen gingen we nog eten, maar daar had hij gewoon geen zin meer in. Op een gegeven moment moest hij naar de wc en zijn moeder stond te wachten buiten tot hij klaar was en toen had hij zijn handen onder de poep, het zat op zijn gezicht en op de muren. Dan denk je van: waarom doet hij dat nou?”* Ook brussen snappen niet altijd waarom hun broer of zus zich zo gedraagt en vinden het soms irritant. De oudere brussen lijken hier meer begrip voor te hebben, en kunnen wat makkelijker reflecteren op hun gezinsleven en hun broer of zus met een beperking. Qua opvoeding is het voor ouders soms moeilijk om een gelijke lijn te trekken naar alle kinderen. Kinderen snappen niet altijd waarom hun broer of zus met een verstandelijke beperking wel iets mag, of juist iets niet hoeft te doen.

Intermezzo: Klusjeslijst

Joep en Hanna Hullinga hebben drie kinderen: Nina, Martijn en Daniël. Nina en Martijn zijn beide tieners, van respectievelijk 13 en 12 jaar oud. Daniël is de jongste van 8 jaar en Martijn heeft een verstandelijke beperking. Hanna vertelt: “Martijn mag achter de TV of de computer als hij thuiskomt van de VSO, want dat is wat hij leuk vindt. Terwijl ik tegen de andere kinderen zeg van: ‘Nee, nu even geen televisie of wat ook’. De kinderen vragen dan: ‘Ja maar mama, waarom mag Martijn dan wel?’ En dat blijft lastig, omdat dat het enige is voor Martijn waarbij hij kan ontspannen en wat hij leuk vindt om te doen. De andere kinderen hebben veel meer dingen daaromheen. Die spreken af met vriendjes en vriendinnetjes, lezen, doen een spelletje, Lego. Martijn heeft dat niet of nauwelijks, en daarom mag hij in verhouding meer op de TV of computer dan de anderen. En dat probeer ik ze ook duidelijk te maken, en de ene keer komt dat wel binnen en de andere keer niet. We hebben hier bijvoorbeeld ook een klusjeslijst, met wat er gedaan moet worden. Afwassen, tafel dekken, drogen op een schema van maandag tot zondag. Ook dan is het: ‘maar Martijn staat er veel minder vaak op dan wij’. En dan zeg ik: ‘Ja, Martijn komt op woensdag en donderdag laat terug van de BSO en daarom staat hij dan niet op de lijst’. ‘Ja maar, waarom de andere dagen dan niet?’ En ik zeg dan, ‘Martijn heeft bij het doen van de afwas begeleiding nodig, wat jullie eigenlijk best zelf kunnen’. Martijn kan dat niet in zijn eentje, en dan moet je er als vader of moeder er bij staan om het te begeleiden.”

Een aantal ouders vertellen dat hun geloof steun en kracht geeft in hun leven, en vooral voor mensen met een islamitische achtergrond blijkt het geloof ook een belangrijke factor te spelen in het acceptatieproces zoals vader Ibrahim vertelt: *“Maar ze zijn gewoon mensen, Allah’s mensen. Ook Nederlands, ook Duitse, of buitenlands is geen probleem. Allemaal zijn we geboren, allemaal negen maanden in de buik geweest, jij hebt ogen ik heb ogen, jij hebt 5 vingers ik heb 5 vingers. Mensen denken die persoon is gek, is niet normaal, maar iemand is geboren. Ik geloof in Allah, niemand weet het. Ik geloof in Allah, ik ben Moslim, maar ik leef met wat hij mij geeft, is niet slecht of goed hij gaf het mij dus ik leef ermee.”* Zus Samira vertelt dat het hebben van een kind met een verstandelijke beperking een geschenk is van Allah: *“Zoals m’n moeder zegt: het is een geschenk van Allah. Die geeft ons iets en hij test ons*

van hoe gaan wij met dat kind nou om.. snap je? En het is voor ons eigenlijk een licht in dit leven en een licht in het hiernamaals, snap je? Dus op die manier zien wij het eigenlijk. Mijn moeder zegt dat je er eigenlijk blij mee moet zijn.” Een andere vader is Hindoestaans en vertelt dat hij praktisch met het geloof omgaat: “Ik zou niet weten wat de Hindoegeschriften zeggen over mensen met een handicap. Nou, ik denk te weten wat er gezegd wordt. Dit zou een straf zijn van het vorig leven, nou dat werp ik terzijde, dat kan niet, dat accepteer ik ook niet! We hebben met dit leven te maken.”

Regelmaat & structuur

Bij de gezinnen bepaalt het kind met een verstandelijke beperking voor een belangrijk deel het gezinsleven. De kinderen met een verstandelijke beperking gaan meestal vóór op alles en hun behoeften komen daardoor meestal op de eerste plek, zoals Henk zegt over zijn zoon Jesse: *“Hij staat op de eerste plaats en dan komen wij pas.”*. Sommige kinderen met een verstandelijke beperking vragen continue aandacht van hun ouders, of domineren bijvoorbeeld het gesprek aan de keukentafel tijdens het avondeten. Ouders proberen vaak bewust om die aandacht te verdelen, maar dat is niet altijd makkelijk. Brussen merken dit vaak ook, en hebben het daar wel eens moeilijk mee, zoals brus Noor zegt: *“Hij kan heel erg drammen en dwingend zijn, en dat is lastig en daardoor ben ik vaak wel.. dat neem ik mijn ouders overigens niet kwalijk, maar ik ben vaak op de tweede plek gezet, gewoon omdat het niet anders kon, omdat hij nu eenmaal die aandacht nodig had, en ik niet. Ik kon dat allemaal wel zelf, ofzo. Nu heb ik daar in het begin van mijn puberteit wel heel veel last van gehad, en ben ik ook vaak boos geweest op m’n ouders.”* Brus Nina vertelt ook dat regelmaat belangrijk is voor het gezin: *“Regelmaat. Het moet duidelijk zijn voor Tijn. Bijvoorbeeld, we gaan elke week daarheen, maar als dat een keer niet gebeurt dan merkt hij dat gelijk. Regelmaat hebben wij echt nodig. We zitten echt in een heel regelmatig programma. Soms vind ik het wel vervelend, omdat je altijd al weet wat we allemaal gaan doen. Als we bijvoorbeeld naar de Efteling gaan dan vertellen we dat pas aan Tijn in de auto op de heenweg. Hij is er een keer 2 maanden van te voren achter gekomen, we werden helemaal gek. Hij had een cd gevonden van de Efteling en die draaide hij dag en nacht.”*. Niet alle kinderen met een verstandelijke beperking kunnen zichzelf goed vermaken, en hebben (soms continue) aansporing nodig om wat te gaan doen. Sommige kinderen met een verstandelijke beperking gaan in het weekend naar een logeershuis of de ouders regelen een maatje om wat met hen

te doen. Op die manier proberen de ouders zichzelf even te ontlasten, en zorgen ze ervoor dat ze dan even tijd hebben om alleen aandacht te besteden aan hun andere kind(eren).

Intermezzo: Maatje

Sonja en Timo hebben samen twee kinderen: dochter Marja met een verstandelijke beperking van 18 jaar oud, en zoon Patrick van 15 jaar. Sonja is in de periode dat de kinderen klein waren gestopt met werken, en was thuis met de kinderen. Af en toe vond ze het zwaar om alleen thuis te zijn met de kinderen, maar ze had een leuk sociaal netwerk uit de buurt van andere moeders. Sonja en Timo hebben sinds een jaar een maatje gevonden voor Marja. Maatje Lieneke doet een opleiding maatschappelijk werk en is maar iets ouder dan Marja. De twee kunnen goed met elkaar opschieten, en op zaterdag wordt Lieneke betaald uit het PGB om iets met Marja te doen. Dat geeft de rest van het gezin wat ruimte om spontaan wat te doen. Ook zorgt het ervoor dat Patrick dan wat meer aandacht krijgt. Marja vindt het heel leuk om met Lieneke af te spreken en echte meidendingen te doen. Timo zegt dat het belangrijk is om een maatje te hebben voor Marja. Aan de ene kant omdat Marja dan een leuk uitje heeft met een leeftijdsgenootje, en ook voor de andere gezinsleden. Ze kunnen dan zelf gewoon even weg zonder zich voor te bereiden en ook Patrick vindt het leuk om met elkaar even ergens wat te eten en te praten.

Veel ouders vertellen dat hun zoon of dochter met een verstandelijke beperking structuur nodig heeft. Daarom hebben veel gezinnen een vaste structuur en is er weinig ruimte voor spontaniteit. Vader Hendrik vertelt over zijn zoon Jesse: *“Wat je ziet is dat hij in zijn hele gedrag heel veel kenmerken van autisme heeft. Hij is heel dwangmatig, en dat is van jongs af aan al geweest, vaste rituelen, dingen in vaste volgorde. Bij het aankleden moet je niet proberen de volgorde waarin je dingen aantrekt te wijzigen, want dan raakt hij helemaal overstuur. Hij zit lekker in zijn vel bij structuur. Structuur, structuur en nog een keer structuur. Als wij in staat zijn om alles volgens een vaste structuur te laten verlopen, dan heeft hij het naar zijn zin. En wijkt hij daarvan af, dan heeft hij het lastig.”* Een aantal ouders vertellen dat dit vaste ritme en gedwongen structuur tegen hun eigen natuur ingaat, zoals moeder Ans die zegt: *“Hoe je het went of keert, je doet gestructureerd dingen. Je kan niet spontaan dingen gaan doen. En dat is iets dat altijd zal blijven. Ik ben heel impulsief. En ja, dat kan gewoon*

niet.” Moeder Anne-Marie deelt die ervaring: “Als ik zeg van, we gaan nu de deur uit, als ik dat ter plekke verzin, dan weet ik dat ik gewoon trammelant heb met d’r. En als er iets anders gaat dan anders, dat moet heel gestructureerd. En dat vraagt heel veel van mij merk ik, want ik ben zelf absoluut niet zo gestructureerd. En ik vind het ook verschrikkelijk om alles gestructureerd te moeten doen. Het past absoluut niet bij mijn karakter. Maar goed, ik moet me voor een deel aanpassen aan haar, anders heb ik gewoon mot in de tent.” Het is soms moeilijk om alle verschillende individuele structuren bij elkaar te laten passen.

Intermezzo: De dochters van familie Dijkstra

Ed Dijkstra is vader van drie dochters: Mila, Tes en Roos. Tes en Roos hebben allebei een verstandelijke beperking en zijn 16 en 20 jaar oud. Mila is uit huis en heeft een baan. Ed is gescheiden van Henriëtte en heeft af en toe de kinderen op bezoek in de weekenden. Ed vertelt dat het belangrijkste voor de kinderen is dat ze duidelijkheid hebben. Vooral Tes heeft een hele duidelijke structuur nodig, en Ed helpt haar de dag in te delen. Ze kan geen vijf dingen tegelijk doen want dan wordt het teveel. Ed vertelt: “Ik heb hier een duidelijkere structuur in huis. Hier is het gewoon heel duidelijk, deze tijd eten we, dat is altijd een vast tijdstip, en ik bespreek ook altijd wat we gaan doen. In fases: nu gaan we eten, en na het eten kun je vrij spelen of gaan we even TV kijken of wat dan ook. Ik heb ook een tijdje met pictogrammen gewerkt, eigenlijk omdat Tes daar zelf om vroeg, daar vraagt ze eigenlijk nog steeds om. Bijvoorbeeld, naar bed gaan, hoe je dat doet. Pyjama aan, tandenpoetsen, gezicht wassen, bij wijze van spreken. Die heb ik een tijdje opgehangen gehad, ze vraagt er af en toe nog wel eens naar. Ze zegt dan tegen mij dat het nog niet helemaal duidelijk is, terwijl ik af en toe wel het gevoel heb dat ze wel weet hoe het moet. Maar de plaatjes helpen, bijvoorbeeld naar de WC: hoe je dat moet doen, eigenlijk heel kinderachtig: broek omlaag, WC, afwegen, handen wassen en doortrekken. En dat vergeet ze dan wel eens. Het zal geen automatisme bij haar worden. En vooral tandenpoetsen bijvoorbeeld, voor het slapen gaan. Dat is voor ons een automatische handeling, ze is al veel te druk in haar hoofd van ‘mijn pyjama aan, en ik moet dit en dat’ en dan vergeet ze haar tanden te poetsen.

Henriëtte is de ex van Ed, en vertelt dat Tes en Roos ieder een eigen structuur hebben. Als moeder probeert ze ergens een middenweg te vinden waarin alle levens passen. Ze vertelt:

“Ik moet ergens de modus vinden, want in feite moet ik met Tes anders omgaan dan met Roos. Maar dat lukt in de werkelijkheid natuurlijk helemaal niet. Ik wil dat ze zich voor een deel leren aanpassen voor zover dat mogelijk is. Op het moment dat ik bij Tes alleen maar de structuur van Tes zou volgen, en bij Roos alleen maar de structuur van Roos en dan nog mijn andere dochter. Dan ben ik onderhand een gespleten persoonlijkheid geworden, en niemand heeft er uiteindelijk baat bij. Als ik alle individuele structuren zou volgen heeft het gezin geen enkele eenheid meer. Dan zou de hele cohesie wegvallen, want dan ben ik met drie behandelplannen bezig bij wijze van spreken. En ik zit daar als een soort coördinator tussen. Maar ze leren dus nooit interactie met elkaar te hebben, want dat botst, en dit botst. Maar ze moeten toch leren dat later ook niet alles gaat zoals ze willen.”

Rolverdeling

Hoewel er ook uitzonderingen zijn, zijn het meestal de moeders die minder gaan werken, flexibel gaan werken of stoppen met werken als er kinderen worden geboren in het gezin. Vooral bij de gezinnen met een allochtone achtergrond zijn het de vaders die veel werken (soms zelfs twee banen) en zijn het de moeders die niet werken. De moeders zijn over het algemeen diegene die de contacten met het gezin onderhouden, en meestal de ‘gate-keepers’ zijn tussen de verschillende gezinsleden en de omgeving. Ook regelen de moeders meestal de zaken rondom het huishouden, de professionele zorg en PGB’s. Een aantal moeders geeft tijdens een groeps gesprek aan dat ze er soms spijt van hebben dat zij de zorg op zich nemen omdat hun man dan niet helemaal ‘ingewerkt’ is en het niet zo makkelijk kan overnemen van de moeder. Ook blijkt dat de moeders vaak tevens mantelzorgers zijn voor iemand buiten hun eigen gezin, bijvoorbeeld een (schoon)moeder of (schoon)vader. Moeder Ans zegt in dit verband: *“Als ik het niet doe, dan valt het allemaal in duigen. 100% zeker.”* Zoals genoemd zijn er ook uitzonderingen waarbij de vader een groter deel van het huishouden op zich neemt, en soms wisselen deze rollen in het gezinsleven elkaar af. In het gezin Belvant vertelt moeder Naila dat haar man op een gegeven moment zowel de zorg voor hun dochter Maya had, als zorg voor haarzelf: *“Ik vind dat hij naast zijn werk nog veel moet doen. Nu is de zorg voor mij minder.. maar hij had eigenlijk twee gehandicapten in huis: Maya en ik. De één geestelijk gehandicapt en de ander lichamelijk gehandicapt. Op mijn slechte dagen heeft hij alle zorg.* Haar man Aaron zegt daarop: *“Je moet wel.. Het is je vrouw*

en je dochter, simpel toch?" Bij een aantal gezinnen met een Islamitische achtergrond vertellen de moeders dat vaders soms meer zorgtaken op zich nemen dan gebruikelijk is in hun cultuur, en dat deze nieuwe rol van vader niet altijd begrepen of geaccepteerd wordt door de sociale omgeving. Een moeder vertelt bijvoorbeeld dat haar man meehelpt in huis, en soms het gevoel heeft dat hij zich moet verdedigen als er andere mensen op bezoek komen: *"Hij doet het echt uit zich zelf, en hij zegt het ook aan andere mensen, van: 'Zij heeft het veel te zwaar dus ik doe dit en ik doe dat'. Als we bezoek krijgen ofzo, want dan is hij degene die daar in de keuken staat. En dan zegt hij dat, voordat ze denken van: je hebt een luie vrouw ofzo. Dus hij komt wel voor mij op!"* Een andere moeder vertelt dat haar bezoek af en toe vreemd opkijkt als haar man in de keuken staat.

Intermezzo: Huismoeder & huisvader

Het gezin van Uil is een groot gezin, met vier kinderen: zoon Anton van 14 jaar, Gemma met een verstandelijke beperking van 12 jaar, en de kleintjes Hermen en Nick van respectievelijk 4 en 2 jaar . Ouders Wil en Jan hebben de zorg voor de kinderen de laatste jaren omgedraaid: Jan is nu thuis bij de kinderen en Wil is weer aan het werk. Als Wil terugkijkt op de periode waarin de twee oudsten klein waren, vertelt ze dat het soms lastig is om alle rollen die je hebt in balans te houden. Ze koos er daarom voor om minder te werken: "Ik had het gevoel drie ballen in de lucht te houden, een leuke partner te zijn, ouder en op het werk. Dat mislukte allemaal voor mijn gevoel. En dan dacht ik, dan kan ik beter het gezin gaan draaien. Dan kan Jan werken en kunnen we het goed doen. Ik vond het wel moeilijk om te stoppen met werken, ik vond het leuk om te doen en het gaf een stuk vervulling. Dat mis je wel als je met de kinderen thuis zit. Het is een heel ander niveau als je thuis bent. En dan dacht ik, als ik op een verjaardag ben, en mensen zeggen: wat doe jij nou? Maar mensen vonden me juist heel interessant. Voor mezelf dacht ik, ik ben dan niks. Ik ben dan geen projectleider. Ik ben dan.. een moeder? Daar zag ik wel tegenop, en dat is me wel meegevallen." Nadat Jan een burn-out had van zijn werk, hebben ze de rollen omgedraaid, en blijft hij thuis bij de twee jongsten. Dat bevalt hem heel goed.

Onderlinge relaties

Het gezinsleven kan soms onstuimig zijn. In veel gezinnen gaat het over het algemeen goed tussen de verschillende gezinsleden, maar er zijn altijd wel periodes waarin dat soms wat moeilijker is of dat het juist wat beter gaat. Anne-Marie vertelt over haar gezinsleven: *“We zijn echt heel hecht.. we zijn echt super super super hecht. Onze band onderling is heel erg goed”*. Sommige ouders vertellen dat ze erg naar elkaar toe zijn gegroeid doordat ze kinderen kregen, zoals Ans vertelt: *“Wij zijn echt heel erg naar elkaar toe gegroeid. Wij zijn alleen maar sterker geworden, Henk en ik kenden elkaar nog niet zo goed toen ik zwanger werd. Dat is natuurlijk wel zo, je wordt er wel sterker door, met elkaar. Je blijft elkaar constant op andere manieren leren kennen.”*. Haar man Henk beaamt: *“Wij hebben altijd gezegd van met zo’n kind groei je uit elkaar of je groeit naar elkaar toe en wij zijn nog meer naar elkaar toe gegroeid.”*

Het gezinsleven staat soms extra onder druk door b.v. de zoektocht rondom de diagnose, ziekenhuisbezoeken, onzekerheden of moeilijk gedrag van het kind met een verstandelijke beperking, en dat kan spanningen veroorzaken in het gezin en de gezinsleden onderling. Het opvoeden van kinderen vraagt van elk gezin veel tijd en energie, wat ten koste kan gaan van de aandacht tussen ouders, zoals Hanna ook vertelt: *“Aan kinderen in een bepaalde leeftijd ben je heel veel tijd en energie kwijt, waardoor je relatie-technisch, man en vrouw, weinig aan elkaar toekomt. Dan heb je echt zoiets van ik hoop dat deze periode voorbij gaat en dat je elkaar nog een keer gaat tegenkomen, op een leuke manier. Wat ik dus ook van mijn vriendin hoorde dat het in heel veel relaties herkenbaar is. Ik denk niet dat het zwaarder geldt voor gezinnen met een kind met een handicap of beperking dan voor andere gezinnen. Ik denk dat het wel een beetje een gelijk beeld is. Het is toch een periode met kinderen waar je doorheen worstelt. Later worden kinderen natuurlijk zelfstandiger en heb je tijd om jezelf terug te vinden.”* Een aantal ouders vertellen dat ze elkaar gedurende het gezinsleven een periode even kwijt zijn geraakt en door vermoeidheid of stress uit elkaar begonnen te groeien. Andere ouders kunnen de thuissituatie niet meer aan en gaan tijdelijk of definitief uit elkaar. Bij een aantal gezinnen heeft de gezinssituatie tot een scheiding geleid, waarna de vaders nauwelijks meer betrokken zijn bij de zorg. Een van de ouders vertelt: *“Wij hebben 3 jaar terug een enorme huwelijks crisis gehad. Dat kwam voor mij als een donderslag bij heldere hemel. Het was echt van, dit is wat ik allemaal nooit gewild heb,*

dus ik ben er klaar mee. Het enige wat ik heb gezegd is: wat je ook gaat doen, welke keuze je ook maakt, ook jij zal gewoon voor Sara moeten zorgen. Ik wil niet achterblijven met haar alleen. Ik heb er jaren over gedaan om weer vertrouwen te krijgen.” Doordat kinderen veel aandacht vragen, is er vaak weinig tijd over voor de ouders om onderling wat samen te doen, en dat wordt soms wel gemist. Ook lijdt soms de seksuele relatie tussen ouders eronder. Moeder Marieke vertelt met betrekking tot haar huwelijk met Sander: *“We zijn nu 18 jaar getrouwd, maar dat zijn echt wel de eerste acht moeilijke jaren geweest, van vier jaar heel zwaar met Martijn in en uit het ziekenhuis, koortsstuipen, slapeloze nachten. Intimiteit was ver te zoeken hoor, dan was je gewoon bekaft. Dan ben je chagrijnig naar elkaar toe, het huwelijk is echt een uitdaging. Dat is altijd, maar als je een kind met een beperking hebt nog zwaarder.”*

Broers en zussen kunnen het onderling meestal wel goed vinden, al zijn er bij sommige gezinnen wel vaak irritaties of ruzietjes. Anita vertelt dat Berend en Lisa het goed met elkaar kunnen vinden samen: *“Lisa en Berend kunnen heel goed samen, dat is een van de belangrijkste pijlers van een gezin”*. Bij het gezin Dijkstra kunnen de zussen Tess en Roos niet met en niet zonder elkaar, vertelt oudste zus Mila: *“Tess en Roos? Die kunnen niet met elkaar, en niet zonder elkaar. Ze zijn wel heel leuk hoor want de ene keer zijn ze echt de dikste vrienden, en de andere keer maken ze echt hele grote ruzies, maar ook als ze samen ruzie hebben, en ik er dan tussen kom, of één wil helpen of er iets van zeg, dan is het ineens weer samen. Maakt niet uit wat voor ruzie ze hadden, maar dan is het met z’n tweeën tegen mij.”* Jongste zus Roos, met een verstandelijke beperking en PDD NOS, vertelt dat zij haar moeder en zussen niet altijd goed begrijpt: *“Dan zegt zij iets, en dan word ik boos. Dan zegt ze iets gemeens. Dan meent ze het niet zo, maar dan voelt het voor mij wel alsof het zo is. Het is soms het gevoel alsof ze het wel zo meent. Dat is soms ook als mama wat zegt, wat boos. Omdat ik nooit weet of het nu een geintje is, of dat ze het echt meent. Als ze boos wordt om iets, dan weet ik niet of ze het nu meent, soms zegt ze dingen die ik niet leuk vind.”* Sommige zussen hebben wel eens moeite met hun broer of zus met een beperking: ze snappen elkaar niet goed, of er zijn irritaties onderling. Zo vertelt Daniël (8 jaar): *“Ik vind het niet leuk als Tijn zich met mijn spelen bemoeit.”*

Intermezzo: Verbinding

Wil en Jan van Uil vertellen dat de gezinsrelaties zijn beïnvloed door de twee jongste kinderen die ze wat later hebben gekregen. Wil vertelt: “Anton valt er soms wel buiten omdat hij gewoon ‘oud’ is, de rest is ‘jong’. Ik denk dat als de kleintjes er niet waren geweest, dat we veel meer een los gezin waren geweest. Die verbinden heel erg. Anton en Gemma zijn allebei heel gek op Herman en Nick, de jongetjes. Maar niet echt op elkaar. Ze hebben helemaal niets aan elkaar. Maar ze kunnen soms wel echt met z’n vieren spelen, of met z’n drieën. Het geeft nieuwe verbanden, om soms los te komen van dat pijnlijke: wij passen niet bij elkaar, we hebben niks. Kunnen ze tóch met elkaar spelen. En Anton gaat dan bijvoorbeeld in de skelter, met zo’n bak erachter, en dan zitten Herman en Nick erin, en Gemma zit dan erbij, of ernaast. Maar ze gaan natuurlijk nooit met z’n tweeën op die skelter, fietsen en dan even hier in de natuur een rondje. Dat gebeurt natuurlijk helemaal niet. Omdat het met Herman en Nick erbij leuk is, dan is het niet met z’n tweeën samen, maar als gezin samen. Ik denk dat als we alleen hun twee hadden gehad, dan hadden ze heel weinig samen gedaan. Dan waren ze naast elkaar heen gaan leven denk ik. Dan hadden wij ook meer gesplitst denk ik, van, dit is niks voor Anton, dan gaan we met hem weer apart wat doen. Dit is niks voor Gemma, gaan we met Gemma dit doen. Ik denk dat ze in die zin, en dat bedoel ik heel positief, dat we ze heel therapeutisch gekregen hebben.” Jan vervolgt: “Nu doen we beide, ook met z’n allen en ook apart. Ik denk dat het voor Anton ook wel prettig is, als het om Gemma gaat in de toekomst, dat hij ook nog twee broertjes heeft waar hij de eventuele zorg dan waarschijnlijk mee kan delen.”

Wil vertelt dat als zij en Jan eens een avondje weg zijn, dat Anton dan de oppas is. De kleintjes worden dan op bed gelegd, en Gemma krijgt instructies over wanneer ze naar bed moet gaan. Dat kan ze wel zelf, maar Anton moet daar dan toch een beetje op letten. Wil zegt: “En dat is best een beetje raar. En ik denk dat als ze met z’n tweeën waren geweest, dat we daar toch anders tegenaan gekeken hadden. Ik denk dat het dan eerder op ruzie uitloopt, want dan liggen er niet al twee op bed en denkt Gemma van ‘Ja hallo, jij gaat niet over mij’. Ik denk dat het anders was.”

Anton zelf vertelt ook over de grote leeftijds kloof met zijn jongste broertjes: “We doen wel dingen samen, maar het is toch meestal dingen die ik niet echt leuk vind, maar ik ga wel

mee. We zijn een gezin, het is gezellig. Pas zijn we nog naar de bioscoop geweest, naar een kinderfilm. De film was niet echt leuk, maar het was leuk om te zien hoe de kleintjes het vonden. Ik moest er wel een beetje om lachen, zij vonden het geweldig, en dat brengt dan ook weer herinneringen op.”

Verbondjes

Een aantal gezinnen vertellen dat de ene ouder van nature een betere klik heeft met het ene kind in het gezin, en de andere ouder meer met een ander kind. De ouders leggen uit dat dit vaak komt omdat de ene ouder gevoelsmatig makkelijker kan omgaan met het ene kind, dan de andere ouder. Vader Jonas spreekt bijvoorbeeld van ‘verbondjes’ in huis: *“Er is heel duidelijk al járen, sprake van twee verbondjes. Karin heeft natuurlijk ook vooral die puberaanvallen met Petra gehad. Toen Johan eenmaal zo ver was om te gaan puberen, heeft hij nooit tegen zijn moeder gepuberd, maar alleen maar tegen mij. En ik tegen hem. We zijn met enige regelmaat water en vuur. Nog steeds. We hebben echt regelmatig enorme clashes maar je ziet dus echt een heel natuurlijk verloop, dat als er iets gebeurt, in het contact met z’n vieren, dat ik het voor Petra opneem, en dat Karin het voor Johan opneemt. En dat dat dan vervolgens ook escaleert. En Karin en ik praten daar met elkaar over, van dat moeten we zien te vermijden, want dat is niet goed. Maar het is een soort ingeslepen valkuil, die iedere keer weer terugkomt.”* Dochter Petra beaamt dat: *“Het is wel een periode zo geweest dat ik het beter kon vinden met m’n vader. Mijn moeder kwam altijd op voor m’n broertje, en dan voelde mijn vader zich genoodzaakt om voor mij op te komen, en dan ontstond er altijd en soort van.. jij komt altijd op voor Petra en jij komt altijd op voor Johan.”* Ook binnen het gezin Hullinga blijkt er verschil te zijn in het contact tussen de ouders en de kinderen. Zo vertelt moeder Hanna dat haar dochter Nina en zij elkaar beter begrijpen, en dat zij meer moeite heeft met Tijn: *“Er is gewoon ook gevoelsmatig.. ook qua persoon, denk ik een wat betere klik tussen Joep en Tijn, dan tussen mij en Tijn. Joep kan gewoon meer met Tijn. Omdat Joep denk ik qua persoon er ook wat makkelijker instaat.. die kan makkelijker door een stukje humor Tijn uit een boze bui halen. Mij lukt dat niet. Als je het over Nina hebt, die nu flink in de pubertijd zit, en een meisje is, dat relateert dan weer makkelijker aan mij. En dat botst weer veel vaker met Joep. Wat snapt een vader nou van een puberende dochter, over het algemeen niet zo heel erg veel.”* Vader Joep herkent dat en zegt: *“Ik vind zelf dat ik Tijn*

beter aanvoel dan mijn vrouw. Dat komt denk ik misschien ook wel, omdat ik fulltime werk en dat ik 's avonds na het eten fris en onbevangen binnenkom, terwijl mijn vrouw er dan al een halve dag op heeft zitten. Dan kan ik mij wel voorstellen dat je dan wat moe wordt."

Intermezzo: Tweespan

De ouders uit het gezin Bakker vertellen dat de vader merkt dat de dochter erg naar hem toe trekt, en andersom. De moeder merkt dat de zoon meer naar haar toe trekt, en ze proberen bewust om dat patroon af en toe te doorbreken zoals Timo vertelt: "Ik denk dat Marja veel meer aan mij hangt, daar zijn we ons allebei wel bewust van, Sonja en ik. Ik ben me daar ook wel bewust van, maar ik richt me ook wel meer op haar merk ik. Ik voel haar gewoon wel heel goed aan, en ik merk dat ik wat meer geduld heb voor Marja, dan dat Sonja dat soms heeft, aan de andere merk ik ook, de duidelijkheid van Sonja: 'Nee, nu niet, je gaat wat voor jezelf doen', pakt ze ook op. Ze claimt me meer. Het is niet zo dat ze niks met Sonja doet, er zijn ook weer dingen die zij ondernemen en noem maar op, maar we moeten wel bewust af en toe zeggen, je gaat nu met Sonja mee. Sonja herkent dit en vertelt dat Patrick meer naar haar toe trekt: "Hij zoekt mij eigenlijk altijd meer op. Ik probeer het ook wel een beetje neutraal te houden, ik vind niet dat hij dan alleen maar naar mij moet trekken. Soms heeft hij die neiging wel heel sterk en dan probeer ik het ook een beetje.. natuurlijk af te houden zeg maar. Ook als hij met dingen zit als school, dan deelt hij die meer met mij. Dan zegt Timo: 'Oh, dat heb je helemaal niet aan mij vertelt' Misschien ook omdat Timo dan druk met Marja is, dat Marja meer aandacht van Timo vraagt, dat hij dan kiest waar hij meer ruimte heeft.

Brussen

De broers en zussen zonder beperking weten allemaal dat hun broer of zus met een verstandelijke beperking anders is. Toch voelt voor hen de thuissituatie als normaal. Mila vertelt over haar twee zussen met een verstandelijke beperking: "*Ik wist wel dat ze anders waren, maar zo voelde het misschien niet altijd. Zo was mijn thuissituatie. Dat was ook gewoon normaal, als kind zijnde. Het was anders omdat ik meer deed, dan de meeste kinderen. Ik deed meer thuis, en dat wist ik ook. Maar niet dat ik dat erg vond. Veel brussen*

merken pas op dat hun gezin iets anders is dan anders, als ze bij vriendjes of vriendinnetjes thuis komen. Noor vertelt hoe ze het gezinsleven bij andere vriendinnen ervaart: *“Veel meer vrijheid eigenlijk, ik bedoel.. je kan gewoon beslissen, we vinden het hier niet leuk, we gaan weg, of we vinden het wel leuk, we blijven hier hangen. Of he, ik heb zin om naar buiten te gaan, laten we dat nu gaan doen. Dat soort dingen.”*

Aandacht verdelen

Alle ouders met meerdere kinderen worstelen er soms mee om de aandacht tussen alle broers en zussen te verdelen. Wil vertelt dat Anton het wel eens moeilijk had in huis, omdat zij zus zoveel aandacht vroeg: *“Anton vond, voordat het duidelijk was dat zijn zus een beperking had, dat we haar voortrokken of teveel beschermen. Hij vond dat het niet eerlijk verdeeld was in huis. Voor een deel klopt dat misschien ook wel, in ieder geval kan ik me zijn beleving heel goed voorstellen. En daar was hij vaak echt wel boos over.”* Omdat een kind met een verstandelijke beperking van nature vaak meer aandacht naar zich toe trekt, zorgen veel ouders ervoor dat ze iets aparts doen met de andere broers of zussen. Soms is dat een apart uitje of weekendje weg met één van de ouders of beide ouders. Ook gaan sommige kinderen met een verstandelijke beperking af en toe in het weekend naar een logeerkamer zodat de andere gezinsleden dan wat tijd samen hebben. Marieke vertelt dat ze Johannes soms extra verwent, omdat hij al veel moet missen omdat hij broer een beperking heeft. Zus Mila vertelt: *“Ik heb als kind al heel vaak gedacht, dat er heel veel aandacht naar mijn zusjes ging, en dat vond ik heel vervelend. Nu gaat er nog steeds wel heel veel aandacht naar hun, maar ik beseef ook wel dat ik ook heel veel met mijn moeder doe. Want ik ga ook wel gewoon met m’n moeder leuke dingen doen. Want als ze er een weekend niet zijn, dan ben ik samen met m’n moeder en doe ik samen dingen met haar.”*

Omgaan met broer of zus

Voor sommige brussen is het af en toe ingewikkeld om om te gaan met hun broer of zus. Vooral de brussen die een kamer delen met hun broer of zus met een verstandelijke beperking, geven aan dat ze graag een plek voor zichzelf willen. Bijvoorbeeld om zich even terug te trekken als ze even op zichzelf willen zijn. Zus Josien vertelt hoe het is om haar kamer te delen met haar zusje *“We slapen op dezelfde kamer en dan wil ik al slapen, maar omdat zij niet met het licht uit kan slapen dan moet dat de hele tijd aan. Meestal ligt er*

allemaal speelgoed in de kamer, dat wil ik dan liever opruimen maar dan laat zij het elke keer weer liggen omdat zij aan het spelen is. Dat soort dingen.”

Het is soms moeilijk voor brussen om te begrijpen waarom hun broer of zus zich zo gedraagt, en ook kan het lastig zijn aan andere vriendjes of vriendinnetjes uit te leggen wat hun broer of zus heeft. Wil en Jan vertellen dat Anton een keer een vriendje meenam, die wel wist dat hij twee broertjes had, maar niet dat hij ook een zus had: *“daar had hij niks over vertelt”*. Nina vertelt dat ze altijd wel wist dat haar broer anders was, maar twee jaar geleden kwam ze erachter dat hij ook autisme heeft. Haar ouders hebben haar een kinderboek gegeven dat gaat over iemand met een broer met autisme. Nina leest een stuk van het boek voor en vertelt dat dat helpt om haar broer beter te begrijpen tijdens moeilijke momenten: *“Ik heb dit boek al een paar jaar en heb hem ook al meerdere keren gelezen. Als je dan zo’n moment hebt van ooh! Dan moet ik het boek er even bij pakken. Je weet het wel, maar toch blijf je dan boos om wat hij heeft gedaan.”*

Hoewel de thuissituatie voor brussen vaak als normaal voelt, vinden ze het wel eens moeilijk om vriendjes mee naar huis te nemen. Sommige ouders merken dat de broer of zus zonder beperking zich dan wat schaamt ten opzichte van hun vrienden. Sonja vertelt dat Patrick zich wel eens schaamde voor zijn zus: *“Hij zat op een gegeven moment wel een beetje in de knel met dat hij zich een beetje schaamde, als vriendjes hier kwamen. Marja had thuis toen ze klein was echt buien, die kon echt uit haar dak gaan waar iedereen bij was. En dan had Patrick zoiets van ‘ojee, nu zijn m’n vriendjes hier, en dan doet ze dit’.”* Ook Anne-Marie merkt dat Mila het soms moeilijk vond om vriendinnen mee naar huis te nemen: *“Roos wordt enorm claimend, en enorm.. die kon zeer extreem gedrag vertonen, en dat vond Mila dan natuurlijk niet zo leuk. En dat belemmerde haar ook wel om vriendinnen mee naar huis te nemen. Omdat mensen inderdaad wel eens af en toe echt naar Roos keken van, pff wat een randdebiel.”* Mila vertelt dat ze zich ook buiten de deur wel eens schaamt voor haar zussen: *“Ik ben altijd diegene die dan zegt: ‘doe even normaal’, tegen m’n zusjes. Ik schaam me altijd heel snel, ik probeer ze altijd stil te krijgen.”* Noor vertelt over haar broer: *“Hij weet ook wel scenes te schoppen in het openbaar, en inmiddels kan het me niet zoveel schelen wat mensen denken, en ik weet waarom hij zo is, en vroeger vond ik dat dan heel gênant, en nog steeds is dat natuurlijk niet leuk, als dat gebeurt, maar ik kan er wel veel beter mee omgaan. Vroeger dacht ik: jesus, doe eens even normaal.”*

Veel brussen nemen af en toe of regelmatig zorgtaken op zich, zoals oppassen, helpen met de verzorging, of nemen een beschermde rol aan. Nina vertelt dat ze Tijn af en toe verdedigt als andere kinderen hem aanstaren of uitdagen: *“Dan voel ik in mijn rug als iemand naar hem zit te staren. Als ik dat dan zie dan draai ik me om en ga ik bij Tijn staan en kijk ik die kinderen goed aan en lopen ze mooi door. Dat kan ik echt niet hebben, daar ben ik echt heel fel in.”* Noor vertelt over haar relatie met Jesse: *“Het is wel altijd zo, als mijn broertje komt logeren, dan moet ik wel echt voor hem zorgen, op dingen wijzen. Zo is het eigenlijk altijd geweest. Maar ik voel me niet een soort plaatsvervangend ouder, dat niet. Maar je staat toch in een heel andere verhouding dan twee gezonde broers en zussen.”* Moeder Maria vertelt dat haar zoon Milan het wel eens moeilijk heeft met zijn zus Isabel die een verstandelijke beperking heeft: *“Soms maak ik me zorgen om hem.. heb ik ook wel een keer aangekaart, van wil je er met iemand over praten en dat soort dingen.. er zijn natuurlijk wel wat dingen die hem dwars zitten. Hij vertelt wel wat dingen tegen mij.. hij vindt het best wel moeilijk met een zus zoals Isabel. Hij zegt wel dingen tegen mij als: ‘mam als jij dood gaat, ga ik echt niet voor Isabel zorgen’.”*

Contact met andere brussen

Een aantal broers en zussen vertelt dat ze soms behoefte hebben aan contact met andere broers of zussen in vergelijkbare situaties. Het kan soms alleen voelen voor een broer of zus, als je niemand anders kent met een speciale broer of zus, zoals Sanne vertelt over Noor: *“Wat voor haar ook een enorme opluchting was, was dat ze had meegemaakt dat een klasgenootje op de basisschool een broertje met Down kreeg. Toen kwam ze ook naar huis gehold, van mama, papa! Laila heeft een broertje met Down. Echt zo van Jee! Het was voor haar feest. Ik ben niet langer meer alleen in de klas.”* Een aantal brussen neemt als ze jong zijn deel aan de ‘brusjescursus’ die door Stichting MEE worden georganiseerd. Sonja vertelt dat dat heel goed is voor Patrick: *“Hij worstelde toen er best wel mee op de lagere school, dat hij een zus had die anders was, en soms schaamde hij zich ook wel voor Marja, en met die brusjescursus kwam hij eigenlijk allemaal kinderen tegen, die allemaal wel een broer of zus hadden die anders waren. En niet allemaal een verstandelijke beperking, maar de ene had astma, waar heel veel aandacht naartoe ging, en de ander zat in een rolstoel.”*

Intermezzo: Andere brussen

Mila vertelt dat zij ook naar de brusjescursus is geweest toen ze jonger was, en ze zit nu in een mantelzorgvereniging waar ze haar ervaringen kan delen: “Ik dacht, dat leek me wel leuk, gewoon mensen ontmoeten die in een soortgelijke situatie zitten. En ook gewoon leuke dingen doen, bij die mantelzorgvereniging kan je ook gewoon gesprekken aan of met mensen praten om gewoon je verhaal kwijt te kunnen. En ze hebben ook een kennistafel waar ik bij betrokken ben. Daar zijn allemaal organisaties bij betrokken die allemaal met mantelzorgers te maken hebben, jonge mantelzorgers, en die willen gewoon in kaart brengen wat voor vragen er leven. En daar zat ik dan als ervaringsdeskundige, om te vertellen wat ik dacht dat er nodig was. Dus dat vond ik ook wel heel erg leuk.” Op de vraag wat ze denkt dat belangrijk is voor jonge mantelzorgers antwoordt ze: “Ik denk erkenning en herkenning, dat je kunt praten met mensen over het feit dat je in een andere situatie leeft. Gewoon praten is al fijn. En ook begrip, want ik weet dat er bij mij op de middelbare school, vanuit de leraren niet veel begrip voor de situatie was, en dat is dan wel heel fijn, als er iemand is die dat wel heeft. Dat het gewoon ook lastig kan zijn en dat daar ook wel rekening mee gehouden wordt. Ik vond de brusjescursus gewoon heel leuk, omdat je dan wist dat er meer mensen waren die in dezelfde situatie zaten. Dus ja, dat is met de jonge mantelzorgers ook heel leuk. Ze begrijpen je wel sneller, je hoeft maar één ding te zeggen en ze begrijpen wat je bedoelt. En dat het moeilijk is, maar dat het niet perse betekent dat je het niet wil, maar dat het ook lastig kan zijn. Ik denk dat er nog wel veel bereikt kan worden bij mijn leeftijdsgroep, want de jonge mantelzorgers is nu vooral gefocust op de jongeren. Ik denk dat heel veel mensen, veel jonge mantelzorgers, juist moeite hebben met als ze gaan studeren, van goh, gaan we op kamers of hoe gaan we dat doen. Waar ik ook moeite mee had van, hoe ga je dat combineren. Ik denk dat het ook wel heel veel gaat om ondersteuning.”

Uit elkaar groeien

Zowel ouders als brussen merken dat de kinderen met en zonder een beperking gedurende hun leven steeds verder uit elkaar groeien. Voor broers en zussen is dit wel eens lastig. Want de oudere broer of zus die je had, blijkt je te ontgroeien en dat kan aanvoelen als een gemis.

Wil vertelt dat Anton dat wel lastig vindt: *“Hij heeft er ook wel moeite mee dat ze in zijn ogen een beetje onnozel wordt zeg maar, je groeit steeds verder uit elkaar. Het is ook een stuk rouw voor hem. Gemma komt steeds verder van hem af te staan.”* Andersom is het ook niet altijd makkelijk voor de bruis met een beperking, om te zien dat hun broer of zus allemaal andere dingen gaat doen dan hij of zij. Zo is Marja wel eens jaloers op haar jongere broer vertelt Sonja: *“Nu is hij 14, en waar nu de moeilijkheid ligt is dat hij de vrijheid heeft, die zij niet heeft. Dat vindt zij heel moeilijk. En zij is wel heel vaak jaloers op Anton, die gaat alleen naar de stad, en die spreekt af met vrienden en dat kan zij niet. Ze wil het wel maar ze heeft een angst en paniekstoornis. Dat is nu wel aardig onder controle maar alleen de stad ingaan, dat kan zij niet. Dat kan ze niet overzien, de drukte vindt ze eng, maar het liefst wil ze wel dat soort dingen allemaal doen.”*

Oudere broers en zussen merken dat bij ‘gewone’ broers en zussen het leeftijdsverschil er op latere leeftijd steeds minder toe doet. De relatie met hun eigen broer of zus met een beperking, ontwikkelt zich op een andere manier, zoals Noor vertelt: *“Als ik kijk naar vriendinnen ofzo, die dan hier ook studeren en broers en zussen hebben, dan heb je het zo anders. Dan heb je ook veel meer vriendschap op deze leeftijd. Dan maakt het leeftijdsverschil ook niet mee zoveel uit, en kan je samen naar de kroeg. En dat bestaat helemaal niet voor mij en Jesse, dus dat is heel anders.”*

Het uit huis gaan van de bruisen kan ook een moeilijk proces voor ze zijn. Sommige bruisen voelen zich schuldig ten opzichte van hun ouders dat ze niet meer zoveel kunnen helpen, en Mila vertelt bijvoorbeeld dat ze toen ze uit huis woonde werd geconfronteerd met haar gezinssituatie. Ook voelde ze zich schuldig naar haar moeder: *“Ik vond het gewoon heel moeilijk om thuis weg te gaan, om mijn moeder achter te laten en mijn zusjes. In het begin vond ik het vooral heel moeilijk, toen ik hier zat, en nog steeds vind ik het soms wel lastig hoor, want dan weet ik dat mijn moeder het thuis druk heeft, en dat ze veel oppas eromheen moet regelen. En dan denk ik: ja, dat had ik ook kunnen doen als ik thuis was. In het begin was het wel heel erg moeilijk maar het went wel steeds meer.”*

Rol bruisen in de toekomst

Sommige oudere bruisen weten al dat ze later de zorg gaan overnemen, en hoewel ze dat met liefde doen, brengt het ook veel verantwoordelijkheid met zich mee. Anderen geven

duidelijk aan dat ze later niet voor hun broer of zus willen zorgen, of weten het nog niet zeker. De meeste ouders hebben tegenstrijdige gevoelens: aan de ene kant willen ze hun kinderen niet belasten met de zorg voor broer of zus, of willen ze dat niet als vanzelfsprekend aannemen. Aan de andere kant hopen ze vaak toch dat de broer of zus nog betrokken blijft als de ouders ouder worden of komen te overlijden. Anne-Marie zegt over haar oudste dochter: *“Die enorme betrokkenheid van haar is wel heel warm. Maar aan de andere kant denk ik: gaat dit ook niet verkeerd. Want is dit wel goed voor haar.”* Sanne vertelt in dit verband: *“We hebben ook heel lang geprobeerd op te voeden van, jij hoeft later niet voor Jesse te zorgen. En daar is ze vanaf haar 16^e al helemaal helder over, van: hou er in godsnaam over op, ik doe het gewoon. En dat is gewoon heel heftig, want zo zet je nooit kinderen op de wereld, met het idee dat ze voor elkaar gaan zorgen. Dat is helemaal niet de bedoeling, ze moeten allemaal uitvliegen en hun eigen leven leiden.”* Marieke vertelt dat Johannes een groot verantwoordelijkheidsgevoel heeft ten opzichte van zijn grotere broer met klassiek autisme: *“Hij zegt, als we het over later hebben, komt Martijn bij mij wonen. Ik zeg nou Johannes, dat kan niet, en dat is maar beter ook, want jij hebt ook je eigen leven. Het enige dat mama vraagt is als je af en toe bij Martijn op bezoek gaat, en in de gaten houdt dat niemand hem pijn doet. ‘Nee, dat zal ik zeker doen mama’. Ik vind ook niet, dat je dat van een kind kan verwachten.”* Moeder Jamilla herkent dat en zegt: *“Ik wil niet dat hij straks die druk voelt dat hij zijn broer in huis moet halen, dat wil ik mijn zoon niet aan doen.”* Moeder Charmaine heeft vijf kinderen, waarvan de jongste een verstandelijke beperking heeft. Ze wil de kinderen aan de ene kant wel de ruimte geven om eigen keuzes te maken, maar ze vraagt of ze wel rekening willen houden met hun broertje: *“Inderdaad, ze hebben ook allemaal hun doelen, hun dromen. Ik zeg ook tegen hun, jullie kunnen, jullie mogen zelf jullie leven bepalen, wat jullie willen worden, wat jullie willen doen. Maar jullie hebben ook nog een broertje, hou daar een beetje rekening mee.”* Een uitzondering is een moeder die bewust ervoor koos om meer kinderen te krijgen, zodat ze later konden zorgen voor hun zus met een verstandelijke beperking.

Een paar oudste zussen hebben al officieel een voogdijschap of mentorschap laten vastleggen. Mila vertelt dat ze blij is dat zij de voogdij krijgt mocht er iets gebeuren met haar moeder, omdat ze haar vader niet geschikt vindt: *“Als zij nu zou komen te overlijden, dan zou ik voogdij over m’n zusjes kunnen krijgen. Ze gaan niet naar mijn vader, maar naar mij. Aan*

de ene kant vind ik dat heel benauwend. Want dan denk ik: dan moet ik de beslissingen gaan maken, en dan heb ik ineens volledige zeggenschap over m'n zusjes, en dan ben ik verantwoordelijk, dat vind ik best wel eng. Maar aan de andere kant, ik wil het wel. Ik wil, dat het naar mij toegaat, het zijn mijn zusjes en ik ken ze, ik weet hoe ze zijn. Er is niemand die ze zo goed kent, mijn vader valt erbuiten, en voor de rest heb je familie.. die zijn ook niet zo.” Broer Ramanik vertelt dat hij nog niet weet of hij later voor zijn jongere broer wil zorgen: “Ik denk niet dat ik een heel verantwoordelijk persoon ben, en ik heb nog geen idee hoe mijn leven er over 10 jaar uitziet.” Moeder Tamira vertelt dat ze haar dochter Aymina laat slapen in dezelfde kamer als haar zus met een verstandelijke en lichamelijk beperking, zodat later op haar zus kan letten: “Ik vind het wel fijn, als ze wat ouder is, dat ze dan op haar zus kan letten. Want soms geeft Tasha over in haar slaap, en wordt ze niet wakker. Dus voor mij is het fijn als er iemand bij haar is.”

Intermezzo: Je trouwt ook mijn broer

Corinne vertelt dat ze vanaf haar 18^e in het testament staat van haar ouders als voogd van haar broer Thomas. Voor haar was het altijd vanzelfsprekend dat ze dat zou doen. “En nu nog steeds, weet ik dat ik op een dag, die zorg ga overnemen. Tot op zekere hoogte, want ik hoop wel dat er op enigszins korte termijn een woonplek voor hem gevonden wordt. Maar verder vind ik het heel logisch, dat ik dat doe. Dat ik daar op een gegeven moment een groot deel van ga uitmaken. Zelfs mijn vriend Karel is zich er daar heel bewust van, dat Thomas er echt bij hoort, en dat hij verder niemand heeft, als mijn ouders er niet meer zijn. Ik vind dat heel logisch, en ook met alle liefde.”

Laura en Redewan vertellen dat Corinne al lange tijd een relatie heeft met Karel. Redewan vertelt dat Corinne het met Karel heeft gehad over de zorg voor haar broer, en dat dat een onderdeel van haar leven is: “Ongeveer twee jaar geleden was Corinne in gesprek met Karel, en ze zei: ‘Ben jij van plan ooit met mij te trouwen?’ ‘Hoezo?’ ‘Ja, ben je van plan ooit met mij te trouwen?’ ‘Ja, waarschijnlijk wel, maar daar ben ik nu niet mee bezig. Dat komt wel een keer.’ Ze zegt, ‘Ja, ik wil toch dat je er nu over nadenkt, want dat je niet pas over 10 jaar realiseert wat er aan de hand is. Want als je met mij trouwt, dan trouw je ook m'n broer. Want ik zal de rest van mijn leven voor Thomas moeten zorgen. En als jij met mij wilt

trouwen, dan hoort dat dus bij ons leven. En als je dat niet wilt, of als je dat niet aankan, dan weet ik dat liever nu, dan over vijf jaar.”

Belangen

In het gezinsleven spelen zowel individuele als gezamenlijke belangen een rol. Individuele belangen zijn bijvoorbeeld hobby's, het onderhouden van persoonlijke contacten, maatschappelijke status, zelfontplooiing, een plekje voor jezelf in huis en 'je eigen ding doen'. Veel ouders vertellen dat hun werk belangrijk is omdat het naast de financiële voordelen voor het gehele gezin, ook een persoonlijke waarde heeft. Voor andere ouders is werk met een maatschappelijk impact ook persoonlijk belangrijk, zoals Hendrik vertelt: *“Ik vind als het gaat om betekenis van het leven, dan vind ik wat je kan betekenen in je werk, vind ik heel belangrijk. Heb ik altijd belangrijk gevonden. En ik heb er ook altijd heel bewust voor gekozen om bij non-profit organisaties te werken omdat ik het belangrijk vind om dingen te doen waar de samenleving een stukje beter van wordt. Dat is bij mij altijd een belangrijke eis geweest.”* Andere individuele belangen zijn vriendschappen en iets voor jezelf hebben, zoals een hobby. Dit geldt ook voor de kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking. Zij vertellen vaak dat vrienden en familieleden belangrijk zijn in hun leven. Ook de huisdieren in het gezin zijn belangrijk, zoals Tess met een VB vertelt: *“Ik kan niet zonder m'n kat. Die is wel belangrijk voor mij.”*. Ook voor Jesse, die een VB heeft, is zijn hond heel erg belangrijk: *“[Mijn hond] geeft me een goed gevoel, en hij doet me goed.. hij is met alles heel belangrijk voor me. Ik kan niet zonder 'm.. hij is gewoon heel belangrijk.”* Hobby's zoals koken, films en computer komen regelmatig terug als dagelijkse activiteiten in het leven van de kinderen met een beperking. Ook is het gezin of bredere familie vaak belangrijk voor de kinderen met een verstandelijke beperking, zoals zus Anis ook vertelt: *“Dat merk je ook gewoon: m'n broertje vindt het ook gewoon het leukst als we met z'n allen zijn.”* Ook houden veel kinderen met een verstandelijke beperking van muziek, zingen en dansen, en in sommige gezinnen wordt er ook met alle gezinsleden samen gedanst. Zo vertelt Tess, met syndroom van Down: *“ik hou van zingen en van dansen”* waarop zus Roos, met een verstandelijke beperking, reageert: *“Niet hier zingen graag, dan klappen mijn ramen!”*.

Gezamenlijke belangen

Gezamenlijke belangen zijn dingen die alle familieleden met elkaar delen, zoals een dak boven je hoofd, financiën, veiligheid, samen zijn, rust, continuïteit, vakanties etc. Maar gezamenlijke belangen zijn ook onderwerpen die één of een aantal gezinsleden kunnen aangaan, maar de rest daaromheen sterk beïnvloeden. Bijvoorbeeld de gezondheid van de gezinsleden, liefde, trouw, structuur en de onderlinge relaties. Stel dat de vader een zware depressie heeft, dan heeft dat ook een weerslag op het gezin. Zo vertelt een vader over de periode dat zijn vrouw thuis was na de diagnose van hun zoon: *“En ook toen hadden zij en ik allebei zoiets van, ze moet gewoon weer aan het werk, alleen maar hier zwelgen in je verdriet, daar word je zelf ongelukkig van, maar daar wordt de rest van het gezin ook ongelukkig van.”* Hetzelfde geldt bijvoorbeeld voor de relatie tussen ouders, als de liefde en het vertrouwen niet in orde zijn, zullen de kinderen daar waarschijnlijk ook wat van merken door de sfeer in huis. Marie vertelt: *“Zekerheid in de relatie vind ik ook belangrijk, want met z’n tweeën sta je toch sterker. Samen sterk.”* De relatie tussen ouders is dus belangrijk, en veel ouders vertellen dat als je kinderen hebt die extra aandacht en zorg vragen, er weinig tijd overblijft voor je eigen relatie. Tijd samen wordt door sommige stellen dan ook als belangrijk gezien, en een logeerhuis, maatje of oppas kan ervoor zorgen dat er ook ruimte is voor de ouders om even samen wat te doen. Sonja vertelt dat ze het heerlijk vindt om af en toe met Timo samen te zijn in een weekend dat Marja met een maatje weg is: *“Dat hoor je wel bij heel veel mensen hoor, vind ik, in mijn omgeving, als je toch een kind hebt met een verstandelijke beperking, die helemaal van jou afhankelijk is, dat je je.. dat je relatie eigenlijk.. gewoon een beetje op de achtergrond komt.. je bent automatisch heel erg aan het zorgen, en dat doe je ook met liefde.. maar je hebt ook wel iets anders nodig.”* Haar partner Timo noemt het hebben van een maatje voor Marja als eerste, als ze denkt aan wat belangrijk is voor het gezin: *“Ja, kijk, Marja heeft een maatje, en dat is wel iets dat je heel erg nodig hebt. En dat hebben we ook, en dat is fijn.”*

Onderlinge relaties

Voor veel gezinnen is gezelligheid onderling en goede onderlinge relaties belangrijk. Anita vertelt dat dat voor haar zoon Berend ook heel belangrijk is: *“De gezelligheid, Berend zit gewoon vreselijk goed in zijn vel, dat is een van de dingen waar hij zo ongelooflijk goed op vaart. Ik denk die knusheid en het samen zijn, als dat er niet meer zou zijn dan zou er een*

groot gat in zijn wereld geslagen worden. Want verder denkt hij niet heel veel na over dingen, het leven is eigenlijk heel eendimensionaal. En dat brengt je dan dus ook heel veel, want hij moet het niet hebben van de diepere gedachten over het leven, maar meer van ik voel me lekker, en ik vind het gezellig en ik ben blij want we zitten hier gezellig met zijn allen. Dus eigenlijk is het heel simpel.” Veel gezinsleden noemen dat het belangrijk is om samen te zijn, of samen dingen te doen. Zus Ikaina vertelt: *“Dat niet iedereen gewoon echt apart is maar dat ook wel echt gezamenlijk over dingen praten, en gezamenlijk eten en dat soort dingen. Dat vind ik wel belangrijk.”* Spanning tussen een aantal gezinsleden kan het gezinsleven negatief beïnvloeden. Kinderen in de puberteit kunnen bijvoorbeeld spanningen veroorzaken in het gezin, zoals Hendrik vertelt: *“Die periode van dat puberen was.. de hele sfeer in huis is natuurlijk een ramp, als je zo’n puber over de vloer hebt. Dat is echt gewoon heel heftig geweest.”*

Ondersteuning

Om het gezinsleven draaiende te houden, is hulp, ondersteuning of een oppas van groot belang. Dat geldt voor de meeste gezinnen zo, maar nog extra voor de kinderen met een beperking die extra aandacht nodig hebben of niet even alleen kunnen zijn. Sommige gezinnen hebben een oppas achter de hand als het nodig is, anderen hebben de ondersteuning structureel ingebouwd in het gezinsleven. Zo vertelt Sanne: *“Toen de kinderen klein waren, we hebben altijd hulptroepen gehad en of die nu betaald werden uit PGB, of ze werden door onszelf betaald, we zijn begonnen met au-pairs, altijd werksters, iemand voor de strijk, mensen die met Jesse bezig waren, we hadden het volledig als een bedrijf onder controle.”* Haar man vertelt dat ze zonder die ondersteuning hun gezin niet draaiende hadden kunnen houden: *“Anders had het ook niet gekund. Dan had je ook niet allebei een fulltime baan kunnen hebben. En voor ons was fulltime wel meer dan fulltime.”* Sommige ouders moeten hun werkdiensten op elkaar af stemmen, om te zorgen dat er altijd iemand bij de kinderen is. Andere ouders vertellen dat ze zelf aan het hoofd staan van hun bedrijf of organisatie. Dat heeft als voordeel dat ze zelf bepalen wanneer ze werken of wanneer ze (onverwacht) naar huis gaan. Een hogere positie binnen het werkleven geeft naast extra werk, ook meer vrijheid om er te zijn voor de kinderen als dat nodig is. Hendrik vertelt: *“Als er iets gebeurt met een van je kinderen, dan laat je alles uit je handen vallen en dan ga je erop af en los je het op. En daarin bof je ook dat je maatschappelijk gezien wat*

hoger op de sporten van de ladder staat, je hebt vrijheid. Als je ergens in loondienst ben onder hiërarchie van het bedrijf heb je toestemming nodig van je bedrijf. Wij hebben nooit ‘mag ik alsjeblieft...’ aan iemand hoeven vragen.”

Activiteiten

Dagjes weg en activiteiten zijn vaak belangrijk in het gezinsleven, en vooral ook voor de kinderen met een verstandelijke beperking. Vaak wordt er enorm toegeleefd naar uitjes, verjaardagen en feestdagen. Voor sommige kinderen met een verstandelijke beperking is het moeilijk om een dagje gewoon thuis te zijn, want dat is ‘niks’. Joep en Hanna vertellen dat activiteiten voor Tijn heel belangrijk zijn, en dat Tijn het er soms moeilijk mee heeft om gewoon een dagje thuis te zitten. Ook vakanties worden door de gezinnen als belangrijk gezien. Vakantie betekent rust en ruimte voor het gezin, en veel tijd om met elkaar door brengen. De vakanties zijn perioden van ‘quality time’ met het hele gezin samen, en die zijn vooral belangrijk als er door de drukte van alledag weinig ruimte overblijft om echt bij elkaar te zijn.

Werk

Het thema werk komt in de gesprekken met de gezinnen regelmatig terug. Bij de meeste gezinnen is één van de ouders thuis als de kinderen heel klein zijn (meestal de moeder), en als de kinderen ouder worden gaan de meeste ouders weer wat meer werken. Soms werken beide ouders dan parttime, soms werkt één ouder fulltime en de ander parttime om de zorg na school op zich te nemen. Bij sommige gezinnen spelen ook culturele opvattingen een rol, bijvoorbeeld dat de man wordt geacht de kostwinner te zijn. Hanna vertelt dat haar man Joep af en toe voor zijn werk naar het buitenland gaat, en dat zij een baan heeft waarbij ze veel thuis kan werken en flexibel is. Maar omdat ze het hebben van collega’s miste, werkt ze nu ook weer 1 dag in de week voor een andere functie op een kantoor: *“Dat is leuk gewoon voor het hebben van collega’s, dat je gewoon af en toe even mensen ziet, een ander praatje hebt en de deur uit moet. Want als je thuis werkt, ik heb een tijdje alleen thuis gewerkt, dan merk ik toch, dat vond ik wel een beetje beperkend.”*

Voor sommige ouders is werk voornamelijk een reden om geld te verdienen, maar voor veel ouders is hun werk ook van persoonlijk belang. Meestal zit de betekenis van werk in het iets

voor jezelf hebben, persoonlijke erkenning, even niet met je gezin bezig zijn, een andere rol aannemen (niet alleen vrouw en moeder, maar ook collega) en contacten buiten de deur. Ook draagt het bij aan het hebben van een maatschappelijke status, waaraan een aantal ouders waarde hechten. Zoals eerder al genoemd zijn het vooral de moeders die minder gaan werken als er kinderen komen. Eigen belangen, zoals werk, komen meer op de achtergrond te staan met kinderen die veel aandacht vragen zoals Anita vertelt: *“Jezelf, je carrière, dat is in wezen het stukje waar je minder mee bezig bent als je zo’n kind hebt. [...]Eigenlijk ben ik er super karig van af gekomen. Ik had een hele goede baan toen ik Berend kreeg en die heb ik opgezegd, omdat het gewoon echt niet te combineren was. Dat is natuurlijk wel de grootste aderlating geweest in het hele verhaal uiteindelijk, mijn carrière. Ik heb er eigenlijk helemaal geen spijt van, maar dat betekent nog niet dat ik het niet mis.”*

Voor Sanne en Hendrik is hun eigen carrière en maatschappelijke status heel belangrijk, en Sanne vertelt dat ze nu vanwege haar leeftijd niet meer aan de slag komt: *“De laatste paar jaar loop je er gewoon tegenaan, leeftijd. En ik heb zelf een paar weken geleden nog een sollicitatiebrief gestuurd, en dan krijg ik te horen dat het een fantastische brief is, dat ze ongelofelijk van de CV onder de indruk zijn, dat ik eigenlijk alle competentie heb, maar dan zien ze dat ik dit jaar 62 wordt.”* Haar man Hendrik vertelt dat ze een goede carrière hebben, maar dat ze nooit de top hebben kunnen bereiken doordat ze veel tijd aan hun gezin en zoon Jesse moesten besteden.

Als ouders werk hebben, heeft dat ook positieve voordelen voor de rest van het gezin. Naast uiteraard de financiële voordelen draagt het hebben van fijn werk ook bij aan het welzijn van de ouders, wat weer doorwerkt naar de rest van het gezin. Bij sommige gezinnen heeft het werk of bedrijf zelf ook echt een meerwaarde voor het gezin, zoals Anita vertelt. Haar man werkt bij een maatschappelijke organisatie, waardoor de kinderen ook veel meekrijgen van maatschappelijke vraagstukken. De kinderen gaan soms mee op pad voor zijn werk, of mee naar feestjes. Ook vader Joep vertelt dat hij tijdens etentjes met collega’s in het buitenland wel eens de rest van het gezin meeneemt, en dat vindt zijn zoon Tijn met een verstandelijke beperking ook altijd heel leuk.

Een aantal moeders vertellen dat het niet altijd makkelijk is om werk of een carrière te combineren met het gezinsleven, zoals ook Anne-Marie vertelt: *“Ik heb mijn eigen ambities*

heel erg naar beneden bijgesteld. Een voorbeeld: ik kreeg vorige week van een van mijn collega 's de vraag of ik een begeleider van iets wilde worden, en dat is een halve dag extra. Maar goed, daar moet ik een cursus voor doen, en dan moet ik ook meer aanwezig zijn, en meer dingen doen eromheen, dat vind ik wel heel leuk, maar ik kan dat niet doen. Omdat ik dan meer belasting op me moet nemen. Terwijl ik het wel wil, want ik wil eigenlijk wel een iets volwaardigere arbeidsplaats.” Moeder Maria vertelt dat ze haar werk niet meer kon combineren met de zorg voor haar dochter. Er zijn zorgverleners die de zorg voor de dochter op bepaalde momenten overnemen, maar als die zich ziekmelden kan zij niet naar haar werk: *“Als dat enkele keren gebeurd op je werk dat je dan.. vrij moet nemen, nou dan wordt dat toch op een gegeven moment een beetje te veel voor je werk, en ja dan wil je ze daar ook niet mee belasten. [...]Ik kan gewoon niet werken.. want als ik ga werken, dan moet m'n dochter naar een instelling en dat is iets wat ik niet wil. Ik zit gewoon vast. Ik wil niet afhankelijk zijn, ik ben altijd zelfstandig en onafhankelijk geweest.”* Ze vertelt dat ze nu wel bezig is een opleiding te volgen, maar ze weet niet zeker of het gaat lukken om het te combineren met het gezin.

Ook Ans vertelt dat ze naast haar werk ook bezig is met een studie om verderop te komen, maar dat het soms moeilijk is om het allemaal te combineren met zorg, werk en studie: *“Ik heb echt de smaak te pakken. Dat is wel lekker moet ik zeggen, als je in die flow van leren en werken zit, dan trek ik het wel. Maar er hoeft maar dit te gebeuren of.. Ik ben niet zo stabiel als dat ik normaal gesproken ben. [...] Het is toch ook best wel weer spannend dat er voor Tim weer wat onderzocht wordt, en je bent toch op je studie bezig, op werk loopt het niet..”* Haar man Henk, die stukadoor is, vertelt dat hij zijn werk niet persoonlijk belangrijk vindt, maar voor Ans is dat wel het geval: *“Voor Henk is het niet belangrijk, maar werk is voor mij ook belangrijk. Dat vormt mij ook weer meer, geeft mij goede vorm. Het geeft me ook een goed gevoel, sociale contacten.”* Ook voor vader Bas, die zelf een licht verstandelijke beperking heeft en vertelt dat zijn vrijwilligerswerk heel belangrijk voor hem is, omdat hij bij de maatschappij wil horen: *“Ik doe het gewoon om een steentje bij te dragen aan de maatschappij. Om erbij te horen. Dat is heel erg belangrijk vind ik.. want als je er niet bij hoort, dan zal niemand je ook accepteren. Zoals je bent. ”*

Op sommige werkplekken is er wel begrip voor de thuissituatie en snapt men dat er soms een calamiteit is. De ouders die zelf de baas zijn van een bedrijf ervaren daardoor meer

flexibiliteit omdat ze niet afhankelijk zijn van een welwillende baas. Sommige ouders merken dat er van collega's of leidinggevendenden weinig begrip is voor de thuissituaties, zoals Marieke ook vertelt: *“Mijn werk was belangrijk, mijn werk heeft er nooit onder hoeven lijden dat mijn kind een beperking heeft. Vooral deze laatste baas vroeg nooit hoe het met Martijn was. Ik heb het wel eens vertelt, want ik vertel natuurlijk uitgebreid en zo. Maar het is alleen het team waar ik voor werkte, dat vroeg altijd hoe het met hem ging, en die vonden hem een eikel dat hij nooit de moeite nam om het te vragen. Hij was zo van: ‘Neem je alweer een vrije dag?’ terwijl ik recht had op die vrije dagen, maar daar trok ik me niks van aan. Dus ik vond het ook belangrijk dat mijn werk er niet onder lijdt. De eerste vier jaren van Martijn, zijn echt tropenjaren geweest. Martijn was heel vaak lange uren wakker, en dan moest ik de volgende ochtend weer om half 6 opstaan voor mijn werk. Maar ik ging, en toen werkte ik nog 36 uur zelfs.”*

Ook voor brussen heeft hun gezinssituatie invloed op de keuzes die ze maken waar ze later gaan werken. Broer Asim zegt dat hij later niet voor zijn jongere broer zal zorgen, en dat hij misschien in Londen of New York wil werken. Zus Noor houdt er juist rekening mee dat ze wel een baan in Nederland zoekt, zodat ze er voor haar broer kan zijn. Haar vader vertelt over haar: *“Zij is gewoon vanaf dat ze op de middelbare school zit, is ze heel helder: wat er ook gebeurt, ik zal mijn werk of carrière nooit in het buitenland zoeken, want als jullie er niet meer zijn, ben ik er gewoon. En ik doe het gewoon.”*

Twee van de jong volwassenen uit ons onderzoek hebben een dagbestedingsplek waar ze onder begeleiding werken. Omdat het werk goed bij hen past, en ze zich vertrouwd voelen, is het een plek waar ze zich kunnen ontplooien en zich verder kunnen ontwikkelen. Jesse werkt met dieren, en voor hem is het werk onderdeel van de structuur van zijn dag. Hij vertelt dat hij zijn werk leuk vindt en hij doet er nieuwe contacten op door de collega's die hij heeft. Zo nam hij een keer een collega mee naar een feestje. Marja werkt in de horeca, en is helemaal opgebloeid sinds ze na school daar werkt. De begeleiding is erg prettig, en ze vertelt dat ze hele leuke collega's heeft waar ze ook wel eens wat gezelligs mee doen na werk, zoals een keer naar de bioscoop. Met veel plezier laat ze haar werk zien, en ze vertelt dat ze op het werk steeds oefenen in het leren van steeds meer taken, zodat ze haar type werkzaamheden kan uitbreiden. Haar moeder vertelt: *“Sinds Marja op haar werk zit, vind ik dat Marja beter in haar vel zit. Op school waren er heel vaak wel akkefietjes, of wilde ze niet*

naar school, of voelde ze zich buitengesloten,. Hier voelt ze zich.. merk ik heel erg.. gewaardeerd. Iedereen is daar gelijk, ze moeten samenwerken, en er wordt gewoon heel veel aandacht besteed aan het sociale naar elkaar toe en daardoor zit zij ook beter in haar vel. En is het hier ook hanteerbaar.”

Individuele versus gezinsbelangen

De dingen die belangrijk zijn voor het gezinsleven kunnen gedurende het gezinsleven wijzigen. Zaken die in het begin van het gezinsleven belangrijk zijn, zoals het hebben van een huis en geld, kunnen op een gegeven moment in orde zijn en dan krijgen andere zaken prioriteit. Zo zegt Wil tegen Jan in een gesprek: *“Voor jou stond veiligheid, huis en financiën in heel hoog vaandel, en nu komen ze als laatste... je hebt altijd keihard gewerkt om dat te bereiken.”* Sommige zaken, zoals genoeg financiële ruimte en het hebben van een huis, worden als onderliggende voorwaarde gezien voor de rest van de zaken die van belang zijn voor het gezin. Anita vertelt: *“Financiën, daar hebben we helemaal geen zorgen over, ik denk dat het ook.. dat het ook belangrijk is, zeker als je een kind met een beperking hebt, dat het belangrijk is. Er zijn toch een hoop dingen die geld kosten die toch net even verlichten. En dat is.. want we hebben dolfijntherapie b.v. met Berend gedaan, dat kost goud geld..”* Sanne vertelt dat ze het thuis financieel ook heel goed hadden: *“We hebben het gewoon altijd heel goed gehad, hebben altijd een dubbel inkomen gehad. En ik denk wel dat dat ontzettend fijn is geweest, dat we zonder nadenken alles konden doen waar we zin in hadden.”* De gezinnen die het financieel ruim hebben, geven aan dat het hebben van geld het gezin niet gelukkiger maakt, maar het geeft wel ruimte om bijvoorbeeld extra ondersteuning in te kopen of leuke activiteiten of vakanties te ondernemen.

Met name de ouders proberen alle belangen in het gezin in evenwicht te houden. Marieke vertelt dat deze harmonie tussen de gezinsleden van belang is: *“Harmonie, evenwichtige harmonie, laat ik het zo noemen. Harmonie met je kind die een beperking heeft, dat je toch harmonie binnenshuis weet te creëren en dat ieder het op zijn eigen manier naar zijn zin heeft. Want als je dat hebt, dan wordt je allemaal tevreden, en dan ben je content. En dat is een uitdaging.”* Soms overheersen echter de individuele belangen van één gezinslid de belangen van een ander gezinslid of andere gezinsleden. We beschreven al eerder dat een kind met een verstandelijke beperking de rest van het gezin kan domineren, omdat bepaalde

behoefte aan structuren en gedrag aan de rest van de gezinsleden wordt opgelegd. De individuele belangen kunnen daardoor uit balans raken.

Voor een fijn gezinsleven, is het belangrijk dat de individuele gezinsleden ook een goede kwaliteit van bestaan ervaren. De individuele en gezamenlijke belangen werken samen en beïnvloeden elkaar. Zo vertelt Hendrik: *“Waar wij zelf door onze eigen ontwikkeling achter zijn gekomen, het is wel leuk, die kwaliteit van bestaan van mensen met een beperking, maar minstens net zo belangrijk is de kwaliteit van bestaan voor die schil daaromheen, want je moet het met elkaar doen. En op het moment dat onze kwaliteit van bestaan niet op orde is, dan zijn we ook niet goed in staat om voor die jongen te zorgen. En dat hebben we ons.. toen zat dat niet zo op ons netvlies, en het is naarmate Jesse ouder wordt, wordt het voor ons ook steeds duidelijker.”* Ook zijn dochter Noor vertelt dat het welzijn van één gezinslid, de rest van het gezin beïnvloedt: *“Wat altijd heel belangrijk is geweest: is als het goed gaat met Jesse, dan gaat het ook goed met de rest van het gezin. Want als het niet goed gaat met hem, dan krijg je al die dwangmatige trekjes, die versterken dan heel erg, dan wordt alles nog gestructureerder. Dan heb je sneller dat dingen escaleren, dus als het met hem heel goed gaat, gaat het met de rest ook goed. Daardoor was je toch altijd wel bezig met zorgen dat hij het allemaal naar zijn zin had, omdat het hele gezin dan beter kon functioneren.”* Ook Ans herkent dat ieders belangen samenhangen en zegt: *“Hebben wij een ontspannen leven, om het zo te zeggen, dan merkt hij dat toch. Het is vice versa.”*

De belangen van de kinderen met een verstandelijke beperking staan vaak centraal in de gezinnen, ook omdat dit uiteindelijk ook ten goede komt aan de rest van het gezin. Maar dit geldt tot op zekere hoogte: als deze verhouding niet meer in evenwicht is, kan het gezin andere keuzes gaan maken. Sanne vertelt over hun gezinssituatie van de afgelopen jaren dat de onderlinge relaties eerst symbiotisch waren, maar nu steeds meer ‘parasitair’. Marieke en Sander vertellen dat zoon Martijn met autisme nu vrij bepalend is in hun gezinsleven, maar dat op het moment dat het ten koste gaat van hun andere zoon, ze Martijn eventueel uit huis willen plaatsen. Zo vertelt Sander: *“Het enige wat ik aanhou is.. Johannes’ opgroeien moet normaal gaan op het moment dat Martijn een blokkade gaat worden voor zijn normale functioneren, dat wordt het moment dat we zeggen van: we moeten kijken of Martijn buitenshuis moet gaan wonen. Zolang hij er geen last van heeft. Hij is normaal, hij moet*

normaal kunnen opgroeien, zolang Martijn daar geen obstakel voor is, is hij gewoon thuis. Maar op het moment dat het functioneren van Johannes beperkt zou worden, opgroeien, leren enzovoort, ja, dan moet je stappen gaan nemen om te kijken, of je met Martijn wat anders moet gaan doen. ”

Voor bijna alle ouders gaat het gezin vóór op de eigen behoeften, omdat ze het gezin het belangrijkste vinden. Bij een enkeling ging dat niet van harte zoals een vader vertelt: *“Ik moest op mijn werk bijvoorbeeld continu mijn diensten veranderen ruilen en.. vrije dagen opnemen voor het gezin zeg maar. Terwijl ik het eigenlijk.. terwijl ik mijn werk eigenlijk veel belangrijker vond dan m’n gezin. Ja, misschien heel raar maar.. Daar kreeg ik wel wrijving mee.”* Omdat gezinsbelangen en de belangen van kinderen meestal voorgaan op de andere gezinsleden, kan dat negatieve gevolgen hebben voor de ouders. Zo vertelt Natascha: *“Ik heb behoefte aan ruimte, een enorme behoefte aan ruimte. Ik heb enorme behoefte aan ruimte om interactie te hebben met andere mensen en dat heb ik niet.”* Sanne vertelt dat het welzijn van haar zoon ten koste gaat van haar eigen welzijn: *“Maar ik ben ook heel eerlijk, om het zo te zeggen, ik denk dat voor Jesse het huidige leven een 9 is. Een 10 is wel heel bijzonder, maar dat toch door alles heen, met zijn eigen ongemakken en de dingen die hij moeilijk vindt, een 9. Nou, dat is mijn leven niet. Mijn leven is als mantelzorger gaat dicht tegen de 5 aan. Dat is niet meer zo dat ik, ik doe er dagelijks alles aan om te zorgen dat het goed met hem gaat, maar het gaat gewoon ten koste van alles.”* Moeder Maria vertelt dat ze het gevoel heeft dat het belang van haar dochter met een verstandelijke beperking, en haar zoon soms conflicteert: *“Het is wel inderdaad het belang tussen mijn zoon en mijn dochter. De een krijgt meer aandacht dan de andere, je zit met tijd gebonden.. je wil weg gaan met je zoon, ik kan niet echt met hem op vakantie en het wordt belemmerd door de dochter.”*

Het gezinsleven kan ook ten positieve veranderen, zo ervaren de ouders van gezin Bakker dat ze meer ruimte en vrijheid hebben de laatste jaren omdat hun dochter met een verstandelijke beperking dagbesteding heeft en een maatje heeft waarmee ze in het weekend af en toe weg is. Dat is weer bevorderend voor hun eigen welzijn.

Intermezzo: Familie van Linden

De familie van Linden is een gezin van vier: vader Bas, moeder Karin, zoon Simon en zoon Jack. Zowel Bas als Jack hebben een licht verstandelijke beperking. Karin is manisch depressief. Simon is al een tijdje klaar met school, en zit een aantal jaren thuis zonder werk. Het gezin heeft thuiszorg die helpt met het ondernemen van activiteiten met Karin. Bas vertelt: "Ze komt Karin dan helpen om op te starten, en schoon te maken. Als het eenmaal schoon is, dan hoef je het alleen maar bij te houden. Karin laat ook veel liggen, en komt ook niet overal aan toe met die depressiviteit. Soms zit ze gewoon een beetje te lezen of te rommelen. Sommige dagen dan lukt het gewoon niet. En dan ziet ze in een keer een hele stapel liggen, en dan ziet ze het helemaal niet meer zitten." Sinds kort heeft Bas ook geen betaald werk meer, en sinds die tijd gaat het steeds minder goed met het gezin. Door een gebrek aan inkomsten staat het gezin onder financieel toezicht en moeten ze hun huis uit. Voor Bas is zijn werk belangrijk omdat hij dan een doel in het leven heeft, en zich geaccepteerd voelt en bezig is met iets van maatschappelijk belang. Hij doet wel veel vrijwilligerswerk, maar de laatste tijd komt hij daar ook niet aan toe omdat hij depressief is. De individuele omstandigheden van de gezinsleden lijken een versterkend effect te hebben, en leiden tot een verslechterde gezinssituatie.

Verschillende levensfasen

Zoals al eerder werd opgemerkt, is het gezinsleven aan veranderingen onderhevig. Kinderen worden geboren, gaan naar school, groeien op en gaan uiteindelijk uit huis. In de verschillende levensfasen van kinderen (en de gezinnen) spelen verschillende vraagstukken een rol. Hanna herkent dit en vertelt: *"Elke keer worstel je met bepaalde dingen in bepaalde fasen. Naar school gaan, en nu komt hij in de puberteit, hoe zit het met seksuele voorlichting en straks als hij 18 is, zit je met juridische aansprakelijkheid. Bijvoorbeeld: bij de BSO is er een oudere oma, die geeft hij dan een knuffel en daar houdt zij niet van. Hoe leg je uit bij die mevrouw mag dat wel en bij die andere niet. Er is echt wel leeftijdsgebonden of fase gebonden zorg die je zoekt en nodig hebt."*

Van kind naar volwassene

Sommige dingen die als klein kind nog wel sociaal geaccepteerd zijn, zijn dat op latere leeftijd niet meer. Iemand op straat een spontane knuffel geven is als kind nog schattig, maar als puber niet meer. Ouders met een zoon met Prader Willi Syndroom vertellen dat ze vroeger de porties eten konden handhaven door voor een kindermenu te kiezen, maar nu de zoon ouder is, wordt dat niet meer geaccepteerd in restaurants. Zaken als internet, sociale media, en privacy kunnen soms problemen opleveren, als kinderen mee willen doen op b.v. Facebook of YouTube, maar niet goed hun eigen grenzen kunnen inschatten, of die van anderen.

Ouders merken dat de kinderen met een verstandelijk beperking een onevenwichtige ontwikkeling kunnen hebben. Kinderen kunnen bijvoorbeeld een taalniveau hebben van een 3 jarige, de emotionele ontwikkeling van een 6 jarige, en de lichamelijke ontwikkeling van een 12 jarige. Dat maakt het soms lastig om kinderen op alle gebieden en levensfasen te begeleiden. Moeder Wil herkent dit en vertelt: *“Sommige dingen moeten we haar begeleiden dat ze 6 is, en andere dingen alsof ze 12 is. Dat maakt het wel een andere zoektocht dan gemiddeld.”*

Anita vertelt dat naarmate Berend ouder wordt, hij het heerlijk vindt om zelf eens weg te gaan: *“ Berend vindt het heerlijk om eens bij ons weg te zijn, dat merken we hoe ouder hij wordt, en dan gaat hij bijvoorbeeld bij mijn ouders eten. Een beetje loslaten. Zondags ging hij met mijn zus mee naar de dierentuin, en dan daarna bij mijn vader en moeder eten, en dan is hij zo'n tijdje van huis, en ik denk dat hij dat leuk vindt.”*

Seksuele ontwikkeling

Voorals de kinderen in de puberteit komen, spelen de lichamelijke en hormonale ontwikkelingen een rol. Tijdens de puberteit verandert het lichaam van kinderen, ze krijgen schaamhaar, worden ongesteld en de seksuele ontwikkeling komt op gang. Sommige ouders worstelen met de vraag hoe ze moeten omgaan met hun zoon of dochter met een beperking omtrent deze lichamelijke veranderingen en seksuele gevoelens, gedrag en behoeften.

Marieke vertelt: *“Er zijn dingen, waar niet zo snel over gesproken wordt, maar bijvoorbeeld ongesteldheid, bij dit soort kinderen, is hartstikke moeilijk. Godzijdank heb ik een jongen, dan*

heb je die problemen niet, maar ja.. als het meisje voor het eerst ongesteld wordt.. Een andere moeder vertelde, misschien kan ik haar de pil wel geven ofzo. Ik weet niet of er wettelijk wat vastgelegd is als deze meisjes 18 worden, of ouders mogen beslissen dat ze bijvoorbeeld gesteriliseerd worden ofzo. Dat zijn dingen die moeders best wel bezig houden. Het is ook een verborgen onderwerp wat nooit naar boven komt, dat hoor je ook nooit over op TV. Bij ons op school hebben ze ook seksuele voorlichting, maar wat moet je kinderen uitleggen als ze niet kunnen praten?”. Ze heeft zelf een zoon met een verstandelijke beperking die in de puberleeftijd zit, en ze vertelt dat dat soms ook wel komische momenten oplevert: “Hij had vorig jaar zijn eerste haartje bij zijn plassert, en hij keek er heel sceptisch naar. En hij probeerde het met zijn hand weg te vegen, want dat haartje, dat moet weg. Haha, en hij bleef er maar naar kijken, en op een gegeven moment heeft hij het maar opgegeven. En nu heeft hij wel normaal veel, en nu kijkt hij er niet meer naar, maar dat soort dingen.. moet ik wel erg om lachen. Wat hij wel heeft, sinds hij 13 is geworden, is als hij enthousiast is, gaat hij ook met zijn handen over zijn buik wrijven, en dan komt hij dus op zijn geslachtsdeel. En dan: ‘niet doen, handen omhoog!’ Haha. En dan weet hij.. als hij zo doet niet, maar als hij eenmaal daar zit dan ‘handen omhoog!’ Dus dan probeer ik er op te letten dat hij dat niet doet.”

Ouder hebben vaak het gevoel dat hun kinderen met een verstandelijke beperking extra kwetsbaar zijn als het seksuele relaties betreft. Vooral meisjes worden als extra kwetsbaar gezien omdat ze zwanger kunnen raken. Moeder Herma vertelt dat ze haar dochter heeft laten steriliseren op 14 jarige leeftijd, omdat ze al jong menstrueerde: *“Ik heb altijd voor mezelf gedacht, Tess krijgt geen kinderen, dat mag gewoon niet. Dat mag niet. Al zou ze het willen, dat mag niet. Dat was voor mij volkomen helder, dat mag nooit gebeuren. Om haar te beschermen hoor. En natuurlijk heb ik ook heel sterk in mijn achterhoofd, stel dat ze kinderen zouden krijgen, wie zadel ik ermee op straks? Haar zus. Plus een hele omgeving, of wat dan ook.. nee, dat moet niet gebeuren.”*

Intermezzo: Seksualiteit

Hanna vertelt dat seksualiteit bespreken richting je kinderen nooit een makkelijk onderwerp is, maar dat ze vooral richting haar zoon Tijn, met een verstandelijke beperking, zoekende is. Ze vertelt: “Daar verwacht ik eigenlijk van school wel de nodige informatie en begeleiding over, de seksuele ontwikkeling en wat doe je daar mee. En daar was toen die informatieavond over, maar die is geschrapt vanwege te weinig belangstelling. Dus ik heb daar over terug gemaild van heel erg jammer en of er nog een vervolg kwam, maar daar heb ik nooit meer wat over gehoord. Twee weken geleden raakte ik met een andere ouder in gesprek, ook daar over. Zij heeft een dochter en zij heeft het syndroom van Down, haar moeder geeft haar de pil omdat ze er geen vertrouwen in heeft dat zij met ongesteld zijn kan omgaan. Daar kan zij gewoon niet mee omgaan. Maar ze had het er ook over dat het allemaal vrij knuffelige kinderen zijn als ze zich lekker voelen en dan hebben ze totaal geen grens van met wie kan ik wel en met wie kan ik niet knuffelen. Tijn kan hier bijvoorbeeld binnen stampen en die kan jou om de nek vliegen om je te knuffelen en dat hebben die kinderen onderling ook. Dat merk je dus toch, dat dat meer begint te komen en dat je daar iets mee moet. Maar wat moet je ermee? Dat vind ik erg lastig, dus daar wil ik toch via school ook wat over horen.”

Volwassen kinderen

Sommige ouders proberen bewust hun kinderen bepaalde vaardigheden aan te leren, zodat ze later makkelijker zelfstandig of onder begeleiding kunnen wonen. Ook Rita vertelt dat ze bezig is haar zoon bepaalde dingen te leren, en dat ze soms moet afleren om automatisch dingen voor hem te doen, maar dat ze het hem zelf moet laten doen: “*Hier heeft hij gauw de neiging om als hij niet uit iets komt dan zegt hij 'Mama!'. Bij z'n vader doet het dan weet je wel, zoals met scheren. Hij kan gewoon zelf scheren. En ik probeer nu steeds minder dingen voor hem te doen, want ik zeg 'Je kan het ook zelf', maar soms in je haast dan doe je het toch weet je.*”

Verschillende ouders vertellen dat ze op zoek zijn naar informatie over wat er geregeld moet worden als hun zoon of dochter met een beperking 18 jaar wordt. Niet iedereen kan gemakkelijk de juiste informatie vinden, zoals moeder Maria vertelt: “*Waar ik tegenaan*

loop: ze wordt 18, en wat nu? Je moet zelf op onderzoek gaan. Want hier en daar hoor ik wel wat, maar je moet wel iets doen. Je moet mentorschap regelen, je moet naar de kantonrechter gaan. Dat zijn dingen, oke, die ga ik doen, en dan? Zit geen kant en klare brochure van wat kan je doen, wat zijn de mogelijkheden voor je dochter? Dus daar zit ik een beetje mee, het geeft me wel even de zenuwen.”

Alle kinderen die klein zijn vragen zorg, maar op een gegeven moment wordt dat minder en worden kinderen en jongeren meer zelfstandig. Veel ouders ervaren dat dit niet het geval is voor hun kind(eren) met een verstandelijke beperking. Sommige ouders hebben daardoor ook het gevoel dat hun levens steeds verder af gaan staan van de levens van andere ouders/gezinnen. Anne-Marie vertelt dat haar eigen vrijheid onder druk staat: *“Op het moment dat de kinderen ouder worden, dan merk je wel dat je steeds meer een ander leven gaat krijgen dan een doorsnee ander gezin. Want je kan in feite niks.”* Ans vertelt dat in plaats van dat het gezinsleven steeds makkelijker wordt naarmate de kinderen ouder worden, het juist elk jaar moeilijker wordt met haar zoon Tim: *“Want tuurlijk, dat weet je als je aan kinderen begint, dat je verandert, en dat je leven er anders uit gaat zien, maar je gaat ervan uit dat je leven op een gegeven moment makkelijker wordt, en niet ieder jaar moeilijker. En dit wordt ieder jaar moeilijker. Want je staat ieder jaar weer voor nieuwe uitdagingen.”* Omdat kinderen met een beperking vaak nog zorg en begeleiding vragen als ze volwassen zijn, betekent het dat ze op volwassen leeftijd niet automatisch het nest uitvliegen. Hoewel sommige ouders wel ervaren dat hun leven makkelijker wordt als hun kind naar de dagbesteding gaat en meer een eigen leven krijgt, merken anderen dat ze zich beperkt voelen in hun eigen bewegingsvrijheid. Op een gegeven moment willen ouders vaak weer een eigen leven terug, en zich niet steeds hoeven aan te passen aan hun volwassen zoon of dochter met een beperking. Ans vertelt dat ze haar zoon wel tot ongeveer 21 thuis wil houden, maar niet heel veel langer: *“Tot 21 [in huis wonen] is het uiterste. En puur ook, omdat we ook een eigen leven willen. Laat ik het zo zeggen, stel je voor, wij leiden vrijwillig ons leven, en hij kan zich aanpassen aan ons leven, dan ok, maar is dat niet het geval meer, dan gaan we andere oplossingen verzinnen. Want weetje, wij hebben zoiets van, tot zijn 21^e hebben wij lang genoeg een leven aangepast aan hem, en dan wordt het onze tijd.”*

Intermezzo Gouden kooi:

Sanne en Hendrik vertellen dat ze de laatste jaren steeds meer ervaren dat ze in een gouden kooi wonen. Jesse is inmiddels 22 jaar, en hun oudste dochter is al een tijdje het huis uit en sinds zij een drukke baan heeft is haar ondersteuning weggefallen. Hendrik vertelt: "Bij kleine kinderen hoort zorg. En daar richt je je leven op in, dat je voor een klein kind kunt zorgen, niet dat je alles zelf hoeft te doen, maar je moet het wel zelf organiseren. Op een gegeven moment wordt een kind groter, die neemt afstand en wil steeds meer dingen zelf gaan doen. En verdwijnt uit je gezichtsveld, die gaat zijn eigen leven leiden, een kind met een beperking doet dat dus niet. Die groeit daar uit zichzelf niet naar toe. Om het huis uit te gaan. Zijn vleugels uit te slaan, en wij merken zelf.. en dat zal ook wel hormonaal zijn, dat wij daar wel naartoe groeien. Om het vogeltje het nest uit te duwen. Ga jij maar vliegen, alleen.. hij kan niet vliegen. Dus dat werkt niet." Sanne vervolgt: "Ik vind dat wij in een gouden kooi leven. We hebben een behoorlijk sociaal leven, maar we moeten ontzettend knokken daarvoor. Doen we daar even niets aan, dan komen we bij wijze van spreken geen andere mensen meer tegen. Dan gaan we nergens meer heen, het meest prettige is gewoon hier." Een begeleid wonen vorm is eventueel een optie, maar zoals de zorg momenteel georganiseerd is vinden ze allebei niet acceptabel. Ze zijn bang dat zijn kwaliteit van bestaan dan enorm zal afnemen, en dat willen ze niet. Sanne zegt: "Ik denk dat het helaas is, dat dat tamelijk onvoldoende is, dat je echt spreekt van hoe de zorg georganiseerd is, dat dat echt onvoldoende is, en dat is voor mij niet acceptabel. En het moet voor mij minimaal die 7,5 tot 8 zijn. De wetenschap dat het een onvoldoende is, dat.. en dat je waarschijnlijk moet gaan dealen dat je tevreden moet zijn met een zes, dat is wat ik gewoon nog steeds niet aankan. Maar ik ben ook heel eerlijk, om het zo te zeggen, ik denk dat voor Jesse het huidige leven een 9 is. Een 10 is wel heel bijzonder, maar dat dat toch door alles heen, met zijn eigen ongemakken en de dingen die hij moeilijk vindt, een 9. Nou, dat is mijn leven niet. Mijn leven is als mantelzorger gaat dicht tegen de 5 aan. Dat is niet meer zo dat ik, ik doe er dagelijks alles aan om te zorgen dat het goed met hem gaat, maar het is gewoon.. Ik bedoel, het was heel lang symbiotisch, en ik vind het nu parasitair worden."

2.2 Omgeving

De omgeving en samenleving hebben invloed op het gezin en het gezinsleven. Dit is bijvoorbeeld ook de plek waar de gezinnen wonen. De gezinnen die in een dorp wonen vertellen dat dit hen een gevoel van veiligheid geeft. Men kent elkaar, en houdt elkaars kinderen een beetje in de gaten. Anita vertelt bijvoorbeeld dat het dorp voor hen heel belangrijk is, en dat hun dochter altijd blij is dat ze na de vakantie weer terug zijn. De vertrouwde omgeving draagt bij aan een gevoel van comfort, geborgenheid en veiligheid. In een dorp voelt men zich minder anoniem, en de kinderen met een verstandelijke beperking zijn meestal bekend bij iedereen. Ook kan een dorp rustiger en ‘prikkelarmer’ zijn dan een grote stad, zoals Joep vertelt: *“Daar komt ook bij dat er minder externe prikkels voor Tijn zijn. In een grote stad heb je dat vanzelfsprekend meer, het hoeft niet perse slecht te zijn, maar je hebt er meer en op een snellere manier. Hier gebeurt minder en dat is misschien wel saaier, maar voor Tijn is dat wel een pluspunt.”*. Voor kinderen heeft het afgelegen wonen soms als nadeel dat er weinig vriendjes zijn om mee te spelen, en Wil vertelt dat ze altijd bewust probeert om de kinderen toch zoveel mogelijk sociale contacten te geven. Sommige kinderen vertellen dat ze het heerlijk vinden om buiten te wonen, waar er rust en ruimte is, zoals Nina vertelt: *“De ruimte, de stilte. Ik hou van natuurgeluid. Vogels en kikkers.”*.

Sommige ouders vertellen dat ze de leefwereld van hun kind met een verstandelijke beperking heel klein vinden. Een aantal zoeken daarom expliciet de interactie op met de samenleving, zoals Anne-Marie: *“Als ik naar mijn gezin kijk, dan denk ik van, er zou meer sociale interactie moeten zijn. Met de buitenwereld. De sociale interactie is maar heel minimaal. Dat is ook wel de reden.. dat is niet sociale interactie, maar waarom ik ze als het kan ook meeneem naar de schouwburg en dat soort dingen, dat ze.. een stukje van de maatschappij mee moeten krijgen.”* Maria vertelt dat haar dochter periodes heeft gehad waarbij ze echt niet naar buiten wilde, maar nu vindt ze het weer leuk om wat te doen. Maria vindt het belangrijk voor haar dochter om in de samenleving te zijn: *“Daar focus ik nu ook op, en daar gaat dus eigenlijk heel veel budget naar toe: de buitenactiviteit. Dat ze toch echt kan genieten in onze samenleving.”* Tegelijkertijd kunnen kinderen met een verstandelijke beperking niet altijd ergens terecht volgens Maria: *“Je moet keihard vechten voor de plek van een kind in de samenleving.”*

Anders-zijn & maatschappelijke normen

Verschillende familieleden vertellen dat er vanuit de samenleving bepaalde normen en gedragsregels zijn, waar men aan moet voldoen. Mensen die van de norm afwijken, zoals mensen met een verstandelijke beperking, vallen op. Daarnaast kan het afwijken van de 'norm' leiden tot uitsluiting. Anne-Marie vertelt dat brus Mila het daar wel eens moeilijk mee heeft: *"Mila vindt het ook niet heel erg leuk, want die zegt van: 'ik voel die blikken wel, mam'. Ik heb er geen last van, maar af en toe denk ik wel eens.. kijk nou eens voor je! Het voelt af en toe een beetje ongemakkelijk."* Samira vertelt dat haar broertje Nabil ook dergelijke reacties oproept bij vreemden: *"In de buitenwereld heb je soms mensen die echt zo kijken van: 'wie is dat?' 'wat is dat?' en 'waarom is die zo?'."* Jack, die zelf een licht verstandelijke beperking heeft zegt dat hij zich als ieder ander voelt, ook al behandelt de omgeving hem als 'anders': *"ik denk ook gewoon dat ik doodgewoon ben"*. Zijn ouders hebben ook een licht verstandelijke beperking, en over hen zegt hij: *"Voor mij zijn het gewoon puur normale mensen"*. Soms kunnen in de interacties met vreemden ook leuke situaties ontstaan. Zo vertelt zus Anis dat haar broertje met een verstandelijke beperking heel makkelijk contact maakt met vreemden, bijvoorbeeld als ze in de bus zitten: *"Dat we in de bus zitten en dan zit er iemand tegenover hem en dan gaat hij gewoon met je praten en als mensen dan terug praten dan heeft hij gelijk een soort van band met je opgebouwd. Ik weet nog dat we naar de huisarts gingen voor één of andere controle voor hem. Ik ging met hem mee en we zaten gewoon in die bus en hij ging met een vrouw praten en die vrouw zegt 'Ja, moet jij niet naar school?' Zegt hij 'Nee, geen school ik ga naar de dokter'" en een heel gesprek. En toen moest ze twee haltes later er uit. En ze staat op en hij staat ook op, geeft haar een knuffel! En je ziet echt de hele bus 'Ahh'"*. Adam, vader van Nick met een verstandelijke beperking vertelt dat zijn zoon regelmatig vreemden aanspreekt, en de reacties die hij daarop krijgt zijn wisselend: *"Vorige keer zat ik met hem bij de kapper en daar zaten een aantal van die tieners, nou daar ging ie gewoon mee praten. Ik werd geknipt en hij was al geknipt. Dus ging hij gewoon in gesprek, en die jongens lachen natuurlijk, die vonden het grappig, het was hilarisch, ze vonden het hilarisch. Ik vind het prima, zolang ze 'm niet gaan pesten. Ik ben allang blij dat ze terug praten tegen hem. Soms zijn kinderen daar niet van gediend hè."* Ook moeder Malati vertelt dat haar zoon met een verstandelijke beperking in de bus met vreemden gaat praten, en dan soms hele persoonlijke vragen kan stellen waar

niet iedereen van gediend is: *“Een vrouw reageerde heel negatief daarop zo van weet je 'Brutale jongen' en 'Het zal wel aan de opvoeding liggen' en zo. Ergens doet het je wat maar aan de andere kant denk ik: weet je, je weet niet wie we zijn.”*

Bij veel kinderen met een verstandelijke beperking is aan hun uiterlijk niet te zien dat ze een verstandelijke beperking hebben. Dat ervaren de familieleden vaak als lastig, omdat de omgeving dan bepaalde verwachtingen heeft die de persoon met een beperking niet kan waarmaken. Hendrik zegt over Jesse: *“Maar omdat hij er ogenschijnlijk zo normaal uitziet, verwacht men ook dat sociaal gebruikelijke sociaal wenselijke gedrag.”*. Meerdere ouders vertellen dat het hun soms gemakkelijker lijkt als hun kind het syndroom van Down zou hebben, want dat is tenminste vrij zichtbaar, zoals Joep vertelt: *“Soms zou je wel eens willen dat je een kind hebt met syndroom van Down, waarbij gewoon gelijk duidelijkheid is.”*. Deze ‘onzichtbaarheid’ van het hebben van een verstandelijke beperking kan soms voor lastige situaties zorgen in het contact met vreemden, vertellen ouders. Joep vertelt over Tijn: *“Tijn reageert in het verkeer als een kind van 4/5 jaar. Normaal zitten die op kleine fietsjes met vlaggetjes erop en dan weten mensen van: opletten, er kan van alles gebeuren. Maar als daar een jongen fietst van 1,60 meter dan zie je mensen anders reageren. Daar maak ik me wel eens zorgen over.”* De kinderen met een verstandelijke beperking voelen soms zelf ook aan dat de omgeving bepaalde verwachtingen van hen heeft. Zo vertelt Sonja dat Marja niet goed met de bus durft te gaan, omdat ze bang is dat mensen wat gaan vragen waar ze geen antwoord op heeft.

Sanne en Hendrik vertellen dat ze vroeger onbewust probeerden om Jesse zo ‘normaal’ mogelijk te maken. Sanne zegt: *“Ik geloof dat ik wel iemand was, toen hij nog een kleintje was, er wel heel erg mee bezig was, hoe normaal kan je hem maken. Ik bedoel.. dat je continu bezig was.. ik moet elk talent in hem ontplooiën, want daarmee wordt hij steeds normaler, en dat je eigenlijk misschien wel heel erg bezig bent, in je diepste wezen, dat er een dag komt dat hij een normaal mens is. Terwijl je donders goed weet, uiteindelijk als je de diagnose krijgt, dat dat niet zo is. En nu denk ik wel eens, hebben we daar wel wijs aan gedaan.”* Hendrik vervolgt: *“Daar hebben we ook gesprekken over gehad: hoe normaal moet je hem maken.”* Sanne vertelt dat dit ook voortkomt uit de verwachtingen vanuit de maatschappij: *“Dat is toch wel een opgelegde gedachte vanuit.. dat heb je vanuit je eigen opvoeding meegekregen, een normaal mens is een waardevol mens. En dat je normaal de*

maatschappij in kan, in die zin vertolk je wel degelijk verwachtingspatronen die je ouders en de maatschappij je tussen de oren hebben gepompt.” Hendrik vertelt dat ook op scholen voor minder goed lerende kinderen dergelijke maatschappelijke regels worden opgelegd: *“We hebben echt wel meegemaakt op school, dat wij erop werden aangesproken dat wij niet konden opvoeden omdat Jesse geen ‘u’ zei. Hij heeft daar dus duidelijk geen enkel beeld bij, wat ‘u’ is.”*

Intermezzo: Schoenen kopen

Noor vertelt dat als zij en Jesse gaan winkelen, dat mensen hun soms raar aankijken: *“Omdat Jesse er vrij normaal uitziet denken mensen: ‘wat doet ie raar’. Op een gegeven moment hebben ze het dan wel in de gaten, maar omdat ze vaak denken dat het een gewone jongen is hebben ze zoiets van, voed die jongen even op. Laatste ging ik schoenen met hem kopen, en dat is altijd heel moeilijk want hij is overgevoelig. Dus hij voelt in schoenen altijd alles. En hij heeft een kleine maat voor een man, dus dat is ook lastig. Ik ben gewend dat als hij een schoen aan het passen is, dat hij daar wel 10 minuten mee bezig is. En elke keer weer snappen die winkeliers er niks van, dus dan moet ik zeggen: ‘Ja meneer, kom over 10 minuten maar terug, hij moet rustig even die schoen doorpassen’. Gelukkig heeft hij nu geen scène geschopt, maar dat is wel zo’n situatie waarbij je merkt van, dat andere mensen zoiets hebben van: wat is dit nu weer voor raar stel. Maar daar trek ik me niets van aan.”*

Ook spelen grotere maatschappelijke ontwikkelingen door in het gezinsleven. Sommige ouders maken zich zorgen over nieuwe technologische ontwikkelingen, zoals de NIPT test. Anne-Marie vertelt: *“Ik denk ook met een kind met Down, en alle technieken die er nu zijn om het te voorkomen, dat je op een gegeven moment naar een maatschappij toe gaat groeien, dat als je eenmaal weet dat het kind iets heeft en dat het vaststaat, dat het niet meer zo wenselijk is dat het komt.”* Zijzelf wist tijdens haar zwangerschap van Tess, dat Tess het syndroom van Down heeft. Ze heeft er bewust voor gekozen om Tess geboren te laten worden, maar kennissen of familie maken daar nog steeds wel eens opmerkingen over. Haar ex-man Ed merkt ook de maatschappelijke ontwikkelingen op en vertelt: *“Ik heb nu nog wel eens mensen die zeggen, ik snap nog steeds niet dat je Tess hebt laten komen. Terwijl het een*

schat van een meid is. De maatschappij vindt wel, die kinderen zijn duur, die kosten de maatschappij een hoop... Ja, so what, hebben ze geen recht op leven dan?" Ook maken sommige ouders zich zorgen over de participatiewet. Maria vertelt dat haar familie soms wel probeert te helpen, maar dat ze hen niet kan verplichten: "Je kan ze niet verplichten en daar valt dus die participatiewet.. De regering wil bezuinigen, dan willen ze dus ook je familie mee gaan tellen.. Je kan ze niet verplichten, dus de participatiewet dat is echt gewoon bullshit.. je kan niemand verplichten. Mijn zussen werken keihard, zijn alle twee workaholics hè.. en mijn stiefmoeder zou je ook niet verwachten dat die gaat helpen, die werkt ook nog steeds. Iedereen moet werken. Dus moet je niet te veel verwachten, dus die participatiewet is gewoon niet perfect."

Begrip

Veel ouders vinden begrip vanuit de samenleving voor hun gezin belangrijk. Een aantal ouders ervaren dat er vanuit de samenleving veel begrip is, zoals Anita vertelt: *"Ik vind ook dat je in de samenleving zo veel negatieve berichten hoort, maar ik vind eigenlijk dat wij tegen heel veel positieve dingen aanlopen. Ook in begrip. Het is niet zo dat ik dat nodig heb, want ik heb genoeg mensen die weten hoe de vork in de steel zit. Er is ook niet zo heel veel aan te begrijpen, want het is een heel lekker kind."* Andere gezinnen ervaren wel eens momenten van onbegrip vanuit de omgeving, van bijvoorbeeld collega's, school, kennissen of familie. Zo vertelt Ed dat toen Tess net naar de gewone basisschool ging, er een speciale bijeenkomst werd georganiseerd omdat ouders hun zorgen hadden geuit over dat er bij hun kinderen in de klas iemand kwam het met syndroom van Down. Ed vertelt: *"Ja, dat vinden ze eng. Kennen ze niet. 'Onze kinderen met een gehandicapt kind, dat kan toch niet!'. En het ergste was, jaloers.. want zo'n kind krijgt meer aandacht."* Toen ze haar eenmaal leerden kennen, was iedereen dol op Tess. Ook Hendrik en Sanne hebben een dergelijke ervaring, bij hun gastoudergezin. De andere klanten van de gastouder klaagden toen Jesse bij de gastouder kwam, omdat hij meer aandacht nodig had wat ten koste zou gaan van hun kind. Reacties van vreemden zijn wisselend: sommigen zijn begripvol, anderen kijken raar op, en sommigen zijn helemaal niet begripvol zoals Maria een keer meemaakte: *"Ik was een keertje naar een barbecue. Er was een oude mevrouw en die zegt goh.. toen je waarschijnlijk zwanger was, heb je zeker wat ingenomen.. en dat was wel pijnlijk.. want er is een bepaalde stereotype dat als je een gehandicapt kind hebt dat je als vrouw bepaalde medicatie*

waarschijnlijk hebt ingenomen die niet goed is voor je kind.” Vader Indra vertelt dat hij merkt dat mensen met een beperking in Nederland meer geaccepteerd worden dan in Suriname, waar hij is geboren: *“Ik ben blij dat we hier in Nederland wonen, want als ik in Suriname had gewoond, hadden wij een groot probleem gehad! Want daar is de zorg natuurlijk niet groot en de kennis is er al hélemaal niet. Er is daar heel veel sociale taboe natuurlijk.”*

Anne-Marie merkt dat er op haar werk erg weinig begrip is voor het feit dat ze twee kinderen met een verstandelijke beperking heeft. Ze probeert elk jaar weer opnieuw om later te worden ingeroosterd zodat ze de meiden in de ochtend mee kan geven aan de chauffeurs van het leerlingenvervoer. Maar elk jaar moet ze dat opnieuw verdedigen aan haar collega's, vertelt ze: *“Elk jaar kreeg ik hetzelfde antwoord: ja maar, ze zijn nu toch groter, dan kan je ze toch wel even alleen laten? [...]Ik word af en toe half ziek als collega's zeggen: ‘Maar jij hebt maar een halve baan’. Dan denk ik, ja schat, als ik thuiskom heb ik die andere helft. Dus ook daar is.. begrip niet te verwachten. Ik denk dat het kernwoord bij alles ook wel is: begrip.”* Samira vertelt dat ze thuis veel meehelpt met de zorg rondom haar broertje, en dat er daar op haar stageplek wel rekening mee werd gehouden en dat ze de gemiste tijd later weer kon inhalen. Bij sommige gezinnen vallen er kennissen, vrienden of familie af als er een kindje met een beperking in het gezin komt. Mensen vinden het eng, of weten niet hoe ze zich moeten gedragen. Ans vertelt dat haar kennissenkring elk jaar steeds kleiner wordt, en vooral in de periode toen Tim klein was: *“De eerste twee/drie jaar, is al meer dan de helft afgevallen. Onbegrip. Puur onbegrip. Nou ja, geen begrip hebben dat je aan een bepaald soort gedrag toegaf.”* Anne-Marie ervaart veel onbegrip bij haar familie: *“De familie begrijpt er helemaal geen enkele donder van, vooral niet wat Roos betreft.”* Haar dochter Mila vertelt dat haar huidige vrienden wel begrip hebben voor haar thuissituatie, maar dat ze dat vroeger op de middelbare school anders ervaarde: *“Mijn vrienden hebben er iets meer begrip voor, die snappen het wel, en daar praat ik ook wel mee. Maar ik weet nog wel op de middelbare school, was het altijd.. ze wisten het wel, maar ze begrepen het niet echt. Ze begrepen niet wat het inhield, dat het gewoon anders was. Ze begrepen nooit als ik dan naar huis moest, om mijn zusje op te vangen of, ik moet vanavond oppassen. “Ja, hoezo oppassen, ze zijn toch oud genoeg’ en zo.”* Hendrik vertelt dat zijn jongere broer het eng vond dat Jesse een sonde had toen hij klein was, en dat ze hem na de geboorte van Jesse bijna nooit meer zien: *“Mijn jongste broer is na de geboorte nooit meer geweest. Die komen*

*we alleen nog met begrafenissen tegen.” Een aantal moeders met een Marokkaanse achtergrond vertellen dat vanuit de Marokkaanse cultuur verwacht wordt dat familieleden elkaar regelmatig bezoeken, maar dat ze niet altijd aan die verwachting kunnen voldoen vanwege hun gezinssituatie. Daarnaast vertellen een paar moeders met een Marokkaanse en Pakistaanse achtergrond dat volgens hun cultuur de vader normaal gesproken diegene is die het geld verdient, en de moeder zich richt op het huishouden. Bij gezinnen waarvan een van de kinderen een verstandelijke beperking heeft, helpen vaders soms mee met de huishoudtaken, maar dat wordt dan niet begrepen door de rest van de familie. Hathida vertelt bijvoorbeeld dat haar man meehelpt in huis: *“Toen ik het niet kon, deed mijn man ook alles in huis. Toen ik mijn oudste kreeg en we gingen op vakantie naar zijn ouders in Marokko, en hij ging haar optillen en verschonen, nou ja ze keken hem aan alsof hij van Mars kwam, dat doe je toch niet? Dat hoort je vrouw te doen! En hij zei: ‘Waarom, ze is net zo goed van mij’.”**

Sociale netwerk

Vriendschappen

Het hebben van vriendschappen is voor iedereen belangrijk, ook voor de kinderen met een verstandelijke beperking. Sommige kinderen met een verstandelijke beperking hebben leuke contacten via school. Voor anderen is het maken van contact niet zo makkelijk, zoals Wil vertelt over Gemma. Gemma wil graag op school met anderen spelen, maar er zijn niet zoveel meisjes van haar eigen leeftijd. Wil merkt dat Gemma wel contact zoekt met anderen, maar dat is niet altijd zo makkelijk. Spelletjes of afspraken veranderen halverwege en dan is Gemma gefrustreerd. Moeder Nanneke merkt dat het voor kinderen soms moeilijk te begrijpen is dat haar dochter Marja een verstandelijke beperking heeft: *“Als ze wilde buitenspelen en ze wilde aansluiten, dan lukte dat niet. Marja kon geen touwtje springen bijvoorbeeld, dat hoor je dan wel achteraf. Dan wil ze aansluiten maar dat snapt ze niet helemaal, want die willen graag gewoon springen, en dan vraag je ook van kinderen.. dat is ook lastig, die snappen ook niet waarom ze dan niet meedoet zoals de anderen. Je kunt niet altijd begrip van kinderen vragen, die zelf ook die leeftijd hebben.”* Jesse heeft af en toe met andere jongeren met een beperking een gezellig avondje, waarbij er ook wat wordt gedanst. Dat vindt hij heel erg leuk om te doen en zijn ouders zien dat hij er heel erg van geniet. Hij

vertelt: *“Het is een leuke groep, zitten leuke mensen in. Gaan we gewoon lekker bijpraten of leuke uitjes of we doen iets met hun samen, muziek, disco of uitje en dan gaan we leuke dingen doen en dan praten we met elkaar.”* Ook Marja gaat af en toe uit met haar maatje, naar een café in de buurt, of naar een dansavond voor mensen met een beperking en dat vindt ze heel leuk.

De gezinsleden vertellen dat er naast vriendschap ook een ander, diepgaander, contact is met gelijkgestemden. Zo vertelt Anita over haar contact met andere ouders die ook een kind hebben met een verstandelijke beperking: *“Als je een kind hebt met een beperking, dan heb je gelijk een soort intensief contact. Dat gaat verder dan he, hoi.. Ik denk omdat je vrij snel de diepte ingaat met contacten met Down-ouders. Ik heb toch ook wel veel vriendinnen die allemaal een kind met beperking hebben of via logopedie of via school, het zouden anders niet allemaal vriendinnen van mij zijn, maar je hebt toch allemaal een gezamenlijk doel. Als je een keer wat wilt weten of je wil even klagen, dat is het.”*. Haar man Paul herkent dat en vertelt: *“Dan zit je met iemand in de auto, en vervolgens zegt die collega: ik heb ook een zoon met Down. Of, ik heb ook een kind waar wat mee is. Dan heb je wel snel die connectie met elkaar. Bijna een soort clubgevoel, haha.”* Marieke vertelt dat ze in een moedernetwerk zit, waar 100 moeders bij aangesloten zijn die allemaal een kind hebben met een beperking. Samen kunnen ze hun verhaal kwijt, en ze wisselen onderling tips uit. Ook nodigen ze wel eens gastsprekers uit over een bepaald thema. Ook Anne-Marie vertelt dat toen Tess jong was, ze behoefte had aan uitwisseling met andere ouders. Ze zat in een groepje met andere moeders, en jarenlang hebben zij contact gehad. Nu Tess ouder wordt, heeft ze daar wat minder behoefte aan.

Brussen vertellen dat ze het fijn vinden om met andere brussen met een broer of zus met een beperking ervaringen uit te wisselen. Zo vertelt Nina: *“Ik ken een meisje van de basisschool die een zus heeft met een beperking. Daar heb ik wel eens mee afgesproken om te bespreken van hoe ga jij er mee om. Ik heb nu ook een andere. Een meisje heeft een gehandicapt zusje. Daar kan ik echt uren mee kletsen. Laatst heb ik een gesprek van anderhalf uur gehad. Over, heb je wel eens zo’n situatie gehad en hoe reageer je daar dan op? Je kan elkaar ook gewoon goed aanvullen. Tips uitwisselen doen we ook wel eens.”*

Sanne vertelt dat haar dochter Noor op een dag helemaal blij naar huis kwam omdat er nog iemand in de klas zat met een broer met een beperking. Verschillende broers en zussen

hebben een 'brusjes cursus' gedaan bij stichting MEE, waar ze allemaal over te spreken zijn. Mila vertelt: *"Dat vond ik altijd heel erg leuk, eens in de zoveel tijd zagen we elkaar. Met twee begeleiders, en dan gingen we meestal iets leuks doen, dat was altijd gerelateerd aan heb hebben van een handicap. En we gingen ook altijd gewoon leuke dingen doen, en dan hadden we gesprekken over onze broers en zussen."* Noor vertelt dat ze nooit de behoefte had om naar zo'n cursus te gaan, maar ze had vroeger wel graag eens met iemand anders ervaringen uitgewisseld: *"Het feit dat ik een gehandicapt broertje heb, had ik wel met iemand anders willen delen. Ik kende vroeger ook niemand, die ook een gehandicapt broertje of zusje had. [...] Inmiddels heb ik een vriendin, die heeft een broertje met het syndroom van Down, en ik merk wel dat het soms fijn is om daar over te kunnen praten, van goh, hoe heb jij dat nu ervaren. Bij haar is het altijd heel anders gegaan, maar toch heb je ook veel dezelfde dingen."* Mila vertelt dat er bij haar op school weinig begrip was voor haar thuissituatie. Op een dag werd ze totaal verrast door een paar docenten die haar vroegen mee te komen voor een gesprek. Daar bleek iemand bij te zijn van het meldpunt kindbescherming, en dat gesprek verliep heel onprettig: *"Ik was, 14 of 15 ofzo, en sindsdien heb ik ook nooit zo'n positief beeld gehad van zorgverlening en ook nooit meer aan de bel getrokken, nooit meer."*

Naast begrip is ook acceptatie belangrijk. Anne Marie vertelt dat ze door gebrek aan acceptatie geïsoleerder gaat leven: *"Volgens mij is acceptatie ook wel een van de kerndingen hoor. Dus de neiging om je met je gezin terug te trekken, is dan best wel groot."* Vader Bas vertelt over zoon Jack - beiden hebben een verstandelijke beperking - dat het eerst op de gewone basisschool van Jack wel goed ging. Maar toen duidelijk was dat hij niet meer kon meekomen op school en naar het speciaal onderwijs moest, vielen zijn contacten met vriendjes weg: *"Hij wordt niet meer geaccepteerd hè. Hij had heel veel vrienden hier op de basisschool, maar toen hij van die school af moest niet meer, het was klaar. Heel gek hè."* Jack vertelt zelf dat hij ook merkt dat ze hem niet accepteren en antwoord op de vraag hoe hij dat merkt: *"Omdat ze me altijd pestten. Toen ik op die school die hier zat af ging, zeiden ze dat ik dom was en zo. En vandaar had ik een hele tijd geen vrienden. Ze waren wel vrienden van mij toen ik op school zat, en toen ik eraf ging waren ze opeens geen vrienden meer, omdat ik naar speciaal onderwijs ging. Omdat ik speciaal was."*

Intermezzo: Moeder Sonja vertelt over begrip, ondersteuning en leren loslaten:

“Sommigen zijn echt afgehaakt. Marja kon verbaal niks, ze kon niet zeggen wat ze niet wilde of wat dan ook, dus die ging dingen afpakken, of iemand knijpen.. Als je dan kinderen heb in diezelfde leeftijd, dan snap ik ook wel dat ouders daar niet altijd begrip voor hebben. Toen wij hoorden dat Marja naar ZML moest, dat was wel een periode... daarin zijn we mensen ook wel kwijtgeraakt. Ik weet nog heel goed dat iemand zei: “Ik zou het verschrikkelijk vinden als mijn zoon de HAVO ging doen in plaats van de VWO.”. En dan dacht ik ja, ik zou blij zijn als mijn kind MAVO doet. En dan denk je, die mensen snappen het gewoon niet. Of je krijgt later te horen.. we hadden vrienden met kinderen die dan hoogbegaafd zijn, en dan zeiden ze altijd: “Voor Marja is er een potje met extra geld, voor onze dochter is er niks.”. En dan denk je, ja.. dat soort opmerkingen. En dat kwetst wel heel erg, en dan heb je op een gegeven moment ook geen zin meer om het uit te leggen.

Ik denk wel, dat je sociale wereld wat kleiner wordt, en dat je heel weinig mantelzorg of opvang voor Marja hebt of wat dan ook. Dat merk ik wel. Familieleden zeggen wel, als je omhoog zit, dan willen we wel wat doen, maar eigenlijk gebeurt dat gewoon heel weinig. Want je merkt dat iedereen wel zijn eigen leven heeft, en ja.. Daar geen ruimte voor heeft. Vrienden van ons hebben ook allemaal opgroeiende kinderen in dezelfde leeftijd . Dus die hebben werk, en ook niet daarin ook de ruimte om een kind van jou op te vangen of mee te nemen, of noem maar op.. Ze bieden het wel aan, maar het gebeurt niet. Of het komt dan weer niet uit, en dan denk je, dat ga ik niet nog een keer vragen.

Bepaalde mensen zou ik het wel kunnen vragen, maar dan vul ik ook wel in dat zij heel druk zijn. Een goede vriendin van ons heeft zelf ook gewoon drie kinderen, en die wonen hier dichtbij en die voelt Marja prima aan. Daar zou ik haar zo een week achter laten. Maar die heeft wel ook kinderen zitten op school, die moet heen en weer rijden, die heeft werk daar. Marja moet wel op haar werk komen.. dat zijn wel praktische dingen allemaal. Maar dat valt ook wel weer op te lossen. Ik vind het ook gewoon heel moeilijk om haar uit handen te geven, haha. Ja, weet je, ze is gewoon wel kwetsbaar, en soms ook wel met die paniekaanvallen, dat is toch gewoon niet makkelijk denk ik.”

Ondersteuning

Sommige gezinnen beschrijven dat ze nauwe banden hebben met de bredere familie. Bij het gezin Janssen zijn de banden zo hecht, dat andere familieleden gevoelsmatig deel van het gezin zijn. Anita vertelt dat haar eigen familie dicht in de buurt woont en regelmatig langskomt: *“We weten ook alles van elkaar, we leven ook echt met elkaar, net als in een gezin eigenlijk.[...]Al is het alleen maar de geestelijke bijstand, dat ik eens tegen mijn moeder kan zeggen van: ‘Nou, god, het ging even niet’. Dat is heel belangrijk. Maar vooral om leuke dingen te doen, we zijn allemaal van.. we moeten er van genieten, zal ik maar zeggen.”* Voor oppas of hand en spandiensten staat de familie voor elkaar klaar, en dat is een heel prettig idee. Zus Anis, wiens familie uit Ethiopië komt, vertelt dat Ethiopiërs een hechte gemeenschap vormen en dat men elkaar helpt als het nodig is. Bij de familie Linders is de familie niet heel nauw betrokken, maar zijn er wel goede vrienden die als het nodig is klaarstaan, zoals Hendrik vertelt: *“We hebben twee hele goede vrienden, die wonen ook hier op drie minuten lopen vandaan. Daar hebben we ook echt heel veel steun aan, even los van dat het gewoon goede vrienden zijn, maar ook in praktische zin..”* Marieke vertelt dat toen zoon Martijn klein was, ze veel steun had aan haar ouders: *“Ik heb ook veel steun van mijn ouders toen gehad, dat scheelde. Als ik thuiskwam, had Martijn al te eten. Mijn moeder liep echt de eerste vier jaar...had het eten altijd voor hem gemaakt, stampotjes en zo, soms kookte ze voor ons. En dan was mijn vader de droger aan het uithalen, kleertjes vouwen, zette Martijn in bad, op de WC. Ik ging naar boven slapen, ik was bekaf. Dan ging ik even een uurtje liggen ofzo. En daarom doe ik nu ook alles voor m'n moeder, die eerste vier jaar hebben ze echt veel.. Mijn vader was echt als een vader voor Martijn, en dat vond mijn eigen man helemaal niet erg, die was zo druk met zijn werk, mijn vader kwam Martijn zondags afhalen, ging met de tram mee, ging met hem rondjes rijden . Toen opa overleed is er echt een steunpilaar weggevallen”*. De familie van Samira woont niet dichtbij vertelt ze, maar als ze langskomen is er veel aandacht en zorg voor haar broertje Nabil. De oom tilt hem naar binnen, en de tantes hebben gezorgd voor zacht eten en willen hem dat graag geven. Moeder Tadine vertelt dat haar moeder niet helemaal snapt dat haar zoon een verstandelijke beperking heeft: *“Zij heeft geen idee wat er in zijn hoofd speelt. Dus ze is heel snel bezig in de straffende sfeer maatregelen te nemen.”*

Als ouders hun kinderen ergens een nachtje willen laten slapen, is het heel belangrijk dat het iemand is die de zoon of dochter met een verstandelijke beperking kent of vertrouwd.

Verschillende gezinsleden vertellen dat de mensen waar de kinderen blijven logeren vaak familieleden of vrienden zijn die ze al jaren kennen. Sonja vertelt over haar dochter Marja: *“Ze gaat ook wel mee met kamp op school, daar is ze nu wel zo vertrouwd dat ze dat nu wel doet. Ze zit al tien jaar op deze school, dus dat is dan ook wel vertrouwd. En voor de rest logeert ze eigenlijk.. soms bij een vriendin van mij, mensen die wel heel bekend zijn voor haar.”* Sommige ouders vertellen ook dat ze er niet altijd gebruik van maken als mensen aanbieden om te helpen, omdat ze de zorg niet over durven te geven. Zo vertelt Sanne: *“Een vriendin zegt wel eens: ‘Ik wil jullie wel heel graag helpen’. En die zegt dan elke keer: ‘Waarom doen jullie dat niet, waarom maak je geen gebruik van ons aanbod?’. En dan draai ik erom heen, want ik durf dat dan toch niet zo goed te zeggen, maar waar gaat het dan over, het zijn schatten van mensen maar die geen structuur geven. Die geven ze niet aan zichzelf, die geven ze niet aan hun gezin. Spontaniteit is gewoon niet meer aan de orde met Jesse.”*

De gezinnen vertellen dat er mensen zijn die het gezin af en toe ondersteunen, maar voor structurele hulp worden sommigen kennissen gevraagd om het gezin betaald te ondersteunen. Zoals b.v. een dochter van een bevriend gezin of een buurvrouw die oppas, of een stagiaire van de dagbesteding die later maatje wordt. Zo vertelt Anne-Marie: *“De buurvrouw paste toen Tess op de basisschool zat wel eens op, als vriendendienst bij wijze van spreken. Toen het op een gegeven moment meer gestructureerd begon te worden, toen dacht ik van ja, dat kan ik niet maken, haar moet ik gewoon betalen. Ieder ander zou ik ook betalen. En toen ben ik haar ook gaan betalen, en toen heb ik daarna ook die middag erbij gevraagd, dus ze vangt ze nu tussen de middag op.”*

Publieke voorzieningen

School

Bij alle gezinnen gaan de kinderen met een verstandelijke beperking naar het speciaal onderwijs. Sommigen beginnen in eerste instantie op een reguliere basisschool, maar naarmate de kinderen ouder worden wisselen ze naar het speciaal onderwijs. Voor kinderen is school vaak een belangrijke plek om sociale contacten op te doen. Sommige kinderen

hebben klasgenootjes die qua niveau en temperament goed bij hen passen, en dat maakt het meestal makkelijker om vriendjes te maken. Voor anderen is het een zoekproces van welke school het beste past bij het kind met een verstandelijke beperking. De meeste kinderen zijn wel een keer van school gewisseld omdat het niet paste, niet beviel of pas later duidelijk werd dat hun kind een beperking had. Sommige kinderen vallen net tussen wal en het schip, en passen op geen enkele school heel goed. Ook kan het voorkomen dat er discussie is tussen de ouders en school, over b.v. de overgang van basis naar voortgezet speciaal onderwijs. Zo vertelt Ans dat zij het besluit van school om Tim verder te laten gaan naar het voortgezet onderwijs willen aanvechten omdat ze hem daar nog te kwetsbaar voor vinden. Vader Rashid vertelt dat hij vindt dat zijn dochter van 17 met syndroom van Down op school niks leert. Hij wil graag dat je leert leren en schrijven: *“Zij begrijpt helemaal niks. Kan niet lezen, niet schrijven, geen talen, geen rekenen. Ze zit op school, alleen maar zitten op school, elke dag breng ik haar en dan haal ik haar, voor niks![...] Ze doen helemaal niks op school, ik weet het, ze doen helemaal niks!”*

Bij veel scholen worden ouders op de hoogte gebracht van de ontwikkelingen van hun kind via een schriftje. Dit schriftje helpt sommige ouders ook om het verhaal van hun kinderen in een context te plaatsen. Zo vertelt Wil dat Gemma vaak thuiskomt met verhalen dat andere kinderen haar er niet bij betrekken, en dan hoort Wil van de juf dat dit ook deels te wijten is aan Gemma zelf en haar gedrag naar anderen. Veel ouders zien school als een plek om informatie te krijgen, en vaak worden er koffieochtenden of themadagen georganiseerd.

Professionele zorg

Als ouders professionele zorg en ondersteuning willen krijgen, is dat vaak een zoektocht. Met de transitie moeten veel zaken weer opnieuw worden geregeld en aangevraagd, met wisselend succes. Joep vertelt dat hij het gevoel heeft dat hij boft met de gemeente waar hij woont: *“ Ik denk dat we in dat opzicht ook wel mazzel hebben dat we in deze gemeente wonen. ”* Anderen waren gewend aan hoe de zorg eerst was geregeld, en moeten even wennen aan de nieuwe situatie. Voor alle ouders is het aanvragen van een indicatie nodig, als ze aanvullende ondersteuning willen krijgen. Een aantal ouders merkt op dat ze eigenlijk niet willen dat hun kinderen een ‘stempel’ of ‘label’ krijgt, maar ze kunnen dit niet voorkomen omdat ze anders geen extra zorg krijgen. Ans vertelt dat ze een tijdje heeft

geprobeerd om bij Tim in het dossier geen 'autisme' te laten opnemen omdat je anders nooit meer van dat stempel af komt. Haar zoon is nu ook gediagnosticeerd met dyspraxie: *"Ook een soort naampje, om het zo maar te zeggen. Maar dat naampje heb je wel weer nodig voor je indicatie, want anders krijg ik mijn indicatie niet."* Joep deelt deze ervaring: *"Ik ben ook helemaal geen mens om etiketjes te plakken, maar je hebt ze keihard nodig. In deze maatschappij, om de zorg voor je kind te krijgen. Want als je alleen maar vage bepalingen hebt, dan krijg je toch helemaal niks. Dan krijg je geen financiële bijdrage, krijg je het goede onderwijs niet, je kunt nergens terecht. Dus je zult wel moeten, hoe krom het ook is."* Veel mensen komen via verschillende wegen aan informatie: door internet, andere ouders, via school of instanties. Meestal duurt het een tijd voordat ouders weten waar ze eventueel recht op hebben of hoe en waar ze zorg en ondersteuning kunnen aanvragen. Ouders worden meestal niet meteen hierin wegwijs gemaakt, en veel ouders vertellen dat ze in de loop der jaren steeds beter weten wat er allemaal aan voorzieningen wordt aangeboden. Joep vertelt dat hij heel blij is dat er zorg in Nederland wordt georganiseerd, maar dat het moeilijk is om de juiste ingang te vinden: *"Over het algemeen vind ik de zorgsector in Nederland goed georganiseerd. Een minpunt is wel om de juiste ingang te vinden. Waarvoor je in aanmerking komt en waar je recht op hebt en waar niet op. Soms denk ik van dit zoek ik en dan krijg ik later te horen 'daar heb je recht op', hoe moet ik dat weten dan?"* Moeder Imane vertelt dat de zorg in Nederland een heel stuk beter is geregeld dan de zorg in Marokko. Haar dochter Aisha vertelt dat burens en vrienden hielpen met het wegwijs maken in het Nederlandse zorgsysteem: *"Bij onze vorige woning daar hadden we wel veel hulp van burens. Want we waren pas nieuw in Nederland en de taal was ook echt moeilijk voor ons om te communiceren. Toen waren er wel mensen die zeiden dat wij dus recht hadden op zorg eigenlijk.. Het zorgpakket.. dus dat was voor ons wel nieuw. Er waren echt mensen die ons gingen helpen."* Moeder Timayda vertelt dat er in de Antillen weinig zorg en onderwijs beschikbaar was voor haar zoon met het syndroom van Down, en dat ze op aanraden van haar zus naar Nederland is gekomen: *"De zorg en al die dingen is echt best moeilijk op de Antillen. Dus voor de zorg voor hem ben ik hier naartoe verhuisd."*

Intermezzo: Indicatie voor zorg

Het gezin Ambatan bestaat uit moeder Maria van 44 jaar, dochter Isabel van 18 met een verstandelijke beperking en PDD NOS en zoon Milan. Maria is in de Filipijnen geboren maar woont sinds haar jeugd in Nederland. Haar vader, stiefmoeder en haar twee zussen wonen in Nederland maar de rest van de familie woont nog in de Filipijnen. De kinderen zijn om het weekend bij de ex-man van Maria, en Maria heeft inmiddels een andere relatie, met Ryan. Maria vertelt over de bezuinigingen in de zorg: “De bezuinigingen in de zorg.. dat is echt een groot probleem, Je wil toch het beste voor je dochter. en je wil gewoon ook goede zorg. Ze verdient ook gewoon goede zorg. Daar heeft ze gewoon recht op, ze heeft recht op onderwijs. We hebben veel gedoe gehad met de indicatie. Er moest een nieuwe indicatie komen, dat was al een heel goed met die nieuwe regering, het budgetteren in de zorg. Nou, dat was een heel gedoe want ze krijgt een hele lage indicatie, waardoor we eigenlijk een beetje in de moeilijkheden kwamen te staan. De indicatie werd namelijk ineens veranderd. Dat het grotendeels in zorg in natura gaat.. terwijl ik dus volledig PGB had. En dat was een hele procedure ook nog: een bezwaar en dat soort dingen en dan zit je daar en probeer je de situatie van mijn dochter uit te leggen, ze was niet aanwezig, dat was eigenlijk wel jammer. Maar die vrouw zet zwart op wit op papier wat we gezegd hadden tijdens het gesprek. Wij oefenen namelijk dagelijks overdag met Isabel om haar zindelijk te maken. En die vrouw zet dus op haar papier, dat ze dus twee keer per dag verschoond wordt. We proberen om de situatie uit te leggen, wat het is en wat de zwaarte is voor ons, want ze heeft die hulp gewoon echt nodig.

Sommige ouders zijn bescheiden in wat voor (financiële) ondersteuning ze aanvragen, en halen niet het onderste uit de kan. Dit is vaak omdat ze dat niet persé nodig hebben en omdat ze het vanzelfsprekend vinden dat ze dingen voor hun kinderen regelen. Voor de meeste ouders geldt dat er veel administratie bij het aanvragen van een (her)indicatie komt kijken en het regelen van alle budgetten en zorg. Verschillende ouders hebben een ‘keukentafel gesprek’ gehad, en de ervaringen daarover zijn wisselend. Sommigen zijn daar tevreden over, en anderen merken dat diegene die het gesprek voert weinig ervaring heeft met gezinnen waarvan een van de kinderen een verstandelijke beperking heeft.

Paul merkt dat als je de juiste connecties hebt, dat je dan makkelijker extra zorg kan regelen: *“Als je de weg weet dan krijg je het beter voor elkaar, dat is voor ons.. wij hoeven niks voor elkaar te krijgen want we hebben geld, en we hebben niet het gevoel dat we daarvoor bij de overheid moeten aankloppen omdat we dat zelf regelen, maar als het nodig is, zitten we in een half uur aan tafel met de wethouder, die zit in onze eigen kennissen kring. En dat moet niet uitmaken eigenlijk, maar het maakt wel uit. En dat is natuurlijk eigenlijk niet goed.”*

Intermezzo: Het keukentafelgesprek

Anne-Marie vertelt over de keukentafelgesprekken die ze heeft gehad: “Waar ik heel concreet, op dit moment last van heb, is nu ik een nieuwe indicatie van de meiden nodig heb, die gezellige keukentafelgesprekken die ik dus echt afschuwelijk vind. Ik heb er twee gehad, ik vond de manier van.. ik vond het verschrikkelijk. Ik vond het echt afschuwelijk. Dat lag ook wel een beetje in de manier waarop ik bejegend werd: ‘We vinden wel dat je zwaar belast bent, dus wil je erover praten’. Dat werd niet zo gezegd maar daar kwam het wel op neer, en er werd zo’n beetje de therapeut uitgehangen. Toen dacht ik, mijn god, volgens mij zitten we twee situaties door elkaar te halen. ‘Als we nu jouw probleempje oplossen, dan heb je misschien ook minder zorg nodig voor de kinderen’. Zoiets van, een goed gesprek met de buurvrouw kan ook wonderen verrichtten. Scheelt weer vijf uur zorg. Ze vonden wel dat ik.. ik kon wel een buddy krijgen ofzo. Ik denk, wat moet ik nou in godsnaam met een buddy. Toen dacht ik: kom op jongens, waar ik moeite mee heb, is dat ik dan.. dat je steeds te maken krijgt met mensen die het gevoel hebben dat ze ‘do-good-ers’ zijn. Alsof het uit hun eigen zak komt. En dat gevoel vind ik heel erg benauwend. Ik wil dat gewoon heel zakelijk, want ik heb die hulp nodig, dus kijk maar of je dat voor elkaar krijgt. Die hulp heb ik nodig om te kunnen functioneren. En om mijn gezin te kunnen draaien, klaar.. Dat is mijn vraag. En die vraag is niet hoe het verder met mij gaat, mijn hulpvraag is hulp voor de kinderen. Punt. Dus ga niet in mij lopen wroeten, want dat is mijn vraag niet.”

De contacten met de zorgverleners hangen vaak af van de ‘klik’ met de gezinsleden. Tess, met een verstandelijke beperking, vertelt dat het contact met de zorgverlener meestal goed gaat, maar dat er ook soms ruzie is. Vooral tussen een begeleidster en haar zus Roos die ook een verstandelijke beperking heeft: *“Op maandag heb ik Patricia. En ‘s avonds gaan we*

zwemmen, en 's morgens moeten we ons aankleden en naar school. En dat gaat wel goed, maar soms hebben we ruzie, Patricia en ik. En soms Roos ook. Roos heel vaak, maar ik minder." Roos beaamt het verhaal van haar zus en vertelt: "Maandag en dinsdag is steeds dezelfde, maar dan heb ik daar ruzie mee. Omdat ik moet sporten, maar daar heb ik geen zin in. Maandag en dinsdag had ik ook last van m'n rug: 'Ja, je moet mee sporten! Ook al had ik last van m'n rug. Toen had ik een beetje genoeg van dat gezeur aan m'n kop. Dan heb ik al een drukke dag, en dan begint zij weer. Dan denk ik af en toe bij mezelf, mens hou je mond dicht." Wel vindt ze het goed dat er ondersteuning is: "Mama kan ook niet echt alles zelf. Het is wel goed dat mensen ons willen helpen." Moeder Maria vertelt dat ze het moeilijk vindt om zorgverleners te vertrouwen, omdat een aantal jaar geleden elektroshockjes werd aangeraden om haar dochters gedrag te beïnvloeden, iets waar Maria zelf helemaal niet achter stond. Een aantal ouders vertelt ook dat ze vinden dat de medische professionals teveel aandacht besteden aan het 'medische verhaal' en dat er weinig aandacht uitgaat naar het gezin, zoals moeder Chanelle zegt: "Aan de andere gezinsleden van het gezin wordt eigenlijk helemaal geen aandacht aan besteed.". Ook missen sommige ouders extra aandacht voor broers of zussen.

Enkele gezinnen hebben een paar professionals om zich heen die ze heel erg waarderen. Zo vertelt zus Anis over de zorgverlener: "En die man, die komt, nou die is eigenlijk ook soort van deel van onze familie geworden.". Vertrouwen en betrouwbaarheid zijn belangrijk in het contact tussen de gezinnen en de professionals. Anita vertelt dat ze één keer in de maand 3 uur heen en weer rijdt met Berend voor zijn logopedie lessen: "De logopediste en Berend hebben een klik van jewelste. Die heeft toen ook dolfijntherapie aan Berend gegeven, dat is zo goed, het is efficiënter voor me om één keer in de drie weken daarnaartoe te rijden, dan iedere week hier." Sanne vertelt dat zij toen de kinderen thuis waren, de zorg bijna als een bedrijf hadden geregeld. Sommigen van deze mensen zijn al jaren bij het gezin betrokken: "Alle mensen die meegeholpen hebben het gezin te steunen, die zijn hier ook jaren geweest. We hebben nauwelijks verloop gehad, echt mensen die jaren bij ons bleven. En dat is ook gewoon geweldig."

Voor gezinnen is het belangrijk dat zij niet steeds wisselende professionals hebben, omdat ze hen dan opnieuw moeten leren kennen en vertrouwen. Toch komt het vaak voor dat professionals die in een gezin meewerken wisselen: dan weer een paar weken die, paar

maanden een ander en zo door. Ans vertelt dat ze heel graag begeleiding heeft die met haar meegroeit. Ze vertelt dat de pedagogen die bij hen thuis zijn geweest maar een paar keer konden komen: *“Je hebt maar een x aantal paar keer dat iemand mag komen, dus het gaat niet met zijn leven mee. En dat is juist wat ik zoek, ik wil thuishulp hebben wat met ons meegaat. Dus, zitten wij in een piek, dat het heel slecht gaat met Tim, of er totaal even niet uit kunnen komen, dat wij dan zo iemand kunnen benaderen. En niet dat wij de ene week die krijgen, en de andere week die. En dat is eigenlijk.. dat bestaat in Nederland ook helemaal niet.”*

Veel gezinsleden beschrijven dat de professionals die langere tijd bij het gezin werken, ook echt onderdeel worden van het gezin. Zo weet Jesse nog goed wie er vroeger au-pair was: *“Daar weet ik wel wat van, wat we allemaal deden en dat was heel leuk.”* Ook vertelt hij dat zijn vroegere ‘PGB-maatje’ nog steeds een van de meest belangrijke mensen uit zijn leven is. Zijn ouders vertellen dat er ook wel een paar mensen zijn geweest vanuit het PGB, die snel weer weg gingen. Sanne zegt daarover: *“Ook omdat hij gewoon geen vrienden heeft, betekenden de mensen die hem professioneel begeleiden, betekenden veel meer voor hem dan een professionele begeleider.”* Haar man Hendrik vertelt dat professionals niet altijd in de gaten hebben dat dat zo werkt. Zus Nina herinnert zich nog een voorbeeld van een ‘PGB-maatje’ van Jesse die na zijn afscheid beloofde om nog een keer iets met Jesse te doen. Dat is nooit gebeurd, maar Jesse heeft nog lang gedacht dat zijn vriend nog langs zou komen. Marieke vertelt dat haar oppas bij de familie hoort: *“Ik zie haar ook niet als oppas, ze is gewoon deel van de familie. Ze zijn echt goud waard, als je echt een goed iemand hebt die je kan vertrouwen. Ja, zo voelt dat, ze voelt niet aan als de oppas. Maar ik moet zeggen, beide meiden die ik gehad heb, zijn echt allebei goud waard.”* Ed vertelt dat er toen de meiden jong waren één van de begeleidsters heel lang werkte bij het gezin: *“Dat was echt een hele goede. Dat was wel heel jammer dat die toen wegging. Met die hulp praatte ik meer dan met mijn vrouw bijvoorbeeld. Over dingen, dat is heel raar.”*

Er zit ook een keerzijde aan de hulp die gezinnen ontvangen aan huis, en dat is de inbreuk die dat maakt op de privacy van het gezin. Anne-Marie en haar dochter Mila vertellen dat het hebben van hulp voor de twee meiden met een verstandelijke beperking inbreuk maakt op de privacy van de gezinsleden. Als Mila thuis kwam van school, zaten er vaak twee begeleidster ook op de bank, die vroegen hoe het op school was en daar had ze niet altijd zin

in: *“Dan kwam ik thuis van school, en dan zaten er twee mensen op de bank, een voor Roos en een voor Tess. Maar dan bleef ik op m’n kamer zitten, een beetje daar dingen doen, want ik kon dan toch niet op m’n plek op de bank hangen, het was voor mij heel vervelend dat er steeds mensen in huis waren. Ze zijn allemaal wel aardig hoor, maar ja, nee, ik was liever.. ik ben altijd heel blij als het weekend is, en dat er niemand is, gewoon relaxed.”* Zus Noor had een andere ervaring, en vond het altijd vanzelfsprekend dat er andere mensen ook in huis waren: *“Dat vond ik vanzelfsprekend. Dat was leuk. Later dacht ik, goh, bij ons zijn er eigenlijk altijd mensen, maar die bemoeiden zich ook niet met mij hoor, dat voelde niet alsof ik een soort oppas had ofzo, nee. Het was altijd wel duidelijk dat ze er echt voor Jesse waren, zij waren ook niet echt aan het oppassen, zij deden echt dingen met Jesse, cognitieve dingen, educatieve dingen.”*

Intermezzo: Beschermd gevoel

Sanne vertelt over haar ervaring met artsen toen Jesse jong was: “We hadden contact gezocht met een van de beste kinderrevalidatiecentra, en daar konden we komen met Jesse. Jesse was zeven weken, toen we hem hebben aangemeld, en met 11 weken hadden we daar het eerste contact gehad. En toen ben ik daar ontvangen door dokter Wieringen, dat was de allereerste keer dat ik alleen ging. Tot dan toe waren Hendrik en ik overal samen, bij alle dokters en overal waren we altijd samen geweest. Wat ik verschrikkelijk heb gevonden is dat al die artsen, als je dan binnenkwam, dan pakten ze je kind uit de armen, en begonnen ze er als het ware aan te trekken: ‘Ja, ja, slap, ziet er niet goed uit, moet wat aan de hand zijn’ en hup, kreeg je je kind weer in de arm. En dan sta je erbij en daar kijk je naar. Nou, en wat deed deze mevrouw Wieringen: dan kom je binnen en.. ik deed het alleen dus dat was al heftig, en die mevrouw zei: ‘Goh, gaat u zitten’ en ik krijg een soort luie stoel waarin ik mocht zitten. En ik had verwacht, nu rukt ze Jesse uit m’n handen, en begint ook zo te trekken. Maar ze laat Jesse bij mij. En ze kijkt me aan en het enige wat ze zegt is: ‘Hoe is het met u mevrouw? En, dan krijg ik tranen in de ogen, dat is echt.. ‘Als het goed gaat met u, gaat het ook goed met uw kindje. En het eerste wat wij gaan doen, is dat wij eraan werken, dat u uw kindje ontvangt.’ Nou, dan denk ik, dat is waar het over gaat. Hoe ernstig het ook is, er moet iets op gang komen tussen de ouders en dat kindje, het kindje moet ontvangen worden. En dat is natuurlijk ook als je kijkt naar het hechtingsproces, is dat wel

waar het over moet gaan. Nou, ik ben toen in tr nen uitgebarsten, en alleen maar huilen, huilen, en in mijn beleving heeft ze me minutenlang laten huilen. Ik heb geen idee of dat wel zo is, maar echt.. En ze heeft Jesse geen moment uit m'n handen genomen. En ineens zegt ze: 'We gaan er gewoon aan werken. En natuurlijk komt u hier.' En nou.. dan voel je je gewoon echt voor het eerst weer beschermd.

3. Discussie

Familie kwaliteit van bestaan en gezinsdynamieken

Dit onderzoek laat zien dat FKvB een dynamisch en relationeel begrip is. In gezinnen leven mensen dicht bij elkaar, en de gezinsleden zijn nauw met elkaar verbonden. Uit de case-studies blijkt dat er banden zijn van liefde, verantwoordelijkheid, zorg, macht en morele verplichtingen tussen de verschillende gezinsleden. Dit wordt bevestigd door andere studies (Lindemann Nelson & Lindemann Nelson, 1995; McPhail, 1996, Turnbull & Ruef, 1996).

Uit de resultaten blijkt ook dat er verschillende dynamieken zijn te vinden tussen de verschillende gezinsleden: samenwerking, onderlinge relaties, belangen die worden afgewogen en verantwoordelijkheden die onderling spelen.

Omdat de gezinsleden onderling verbonden zijn, beïnvloed het welzijn van de een, ook het welzijn van de ander. Dat blijkt ook uit de verhalen van de gezinnen: als het met een van de gezinsleden niet goed gaat, beïnvloed dat het hele gezin, en andersom. De gezinnen, en vooral de ouders, zijn daarom in hun gezin continu bezig om het welzijn van de gezinsleden en hun gehele gezin te waarborgen. Dit gaat echter niet vanzelf, en soms moeten individuele belangen wijken voor het belang van het hele gezin, zoals een moeder die haar werk opgeeft om te kunnen zorgen voor haar kinderen. Bij de gezinnen uit dit onderzoek gaat het belang van het kind met een verstandelijke beperking meestal vóór op andere belangen. Er wordt door ouders wel geprobeerd om bijvoorbeeld de belangen van broers en zussen ook mee te laten wegen, maar in de meeste gezinnen draait het gezinsleven grotendeels om het kind met een verstandelijke beperking. Daardoor hebben de meeste gezinnen een gestructureerde dagindeling, en ingeplande zorg of ondersteuning (dagelijks, in het weekend, op oproepbasis). Het is meestal het kind met een verstandelijke beperking die een sterke invloed heeft op de kwaliteit van bestaan van de anderen familieleden, maar dit hoeft niet altijd zo te zijn. Op bepaalde momenten in het gezinsleven kunnen ook andere gezinsleden een sterke invloed hebben op het gezinsleven: zoals een puberende zoon, een moeder met een midlifecrisis of juist een vader met een baan die het gezin positief invloed.

Als we kijken naar het begrip FKvB, dan blijkt dat er vooral veel meetinstrumenten zijn ontwikkeld om FKvB te meten, net als individuele kwaliteit van bestaan. Door onderscheid te maken tussen of het individu, of het gezin als geheel, gaat de dynamiek die zich tussen deze

twee afspeelt verloren. Onze gezinnen laten namelijk zien dat het individuele belang sterk verbonden is met het gezinsbelang en dat gezinsleden samenwerken om hun individuele en gezinskwaliteit van bestaan te waarborgen (zie ook Boelsma et al. 2017). Het gebruik van een vragenlijst die zich richt op gezins-niveau kan dan misleidend zijn omdat het gezin in het algemeen goed kan functioneren, maar er tussen de individuele gezinsleden veel verschil kan zijn (Zuna et al., 2014).

Morele verplichtingen

Zoals we al noemden spelen ook morele verplichtingen tussen de gezinsleden een rol in het gezinsleven, vooral tussen ouders en hun kinderen. Alle kinderen, en vooral kinderen met een verstandelijke beperking, vragen veel zorg, en dat kan soms ten koste gaan van zorgen voor jezelf. De gezinsleden die zorg verlenen vinden het vaak moeilijk om de zorg te combineren met andere activiteiten, zoals ook andere onderzoeken beschrijven (Carenevale, Alexander, Davis, Rennick, & Troini, 2006; Timmermans, de Boer, & Iedema, 2005). De morele waarde om voor je kinderen te zorgen, kan conflicteren met de morele waarde om ook voor jezelf goed te zorgen. In de literatuur wordt ook wel het concept 'mature care' gebruikt (Gilligan, 1982; Pettersen, 2008, 2012). 'Mature care' ziet zorg als een relationele interactie en betwist de traditionele opvatting van zorg die wordt geleverd door een zorgverlener aan een zorgontvanger. De zorggerelateerde verantwoordelijkheden moeten realistisch en haalbaar zijn, en diegene die zorg verleent moet daarbij ook de zorg voor zichzelf en anderen in acht houden. Dit vraagt dus om (zelf)reflectie en besef van de eigen grenzen en die van anderen (Hem & Pettersen, 2012).

Brussen

De broers en zussen van de kinderen met een verstandelijke beperking ervaren hun gezinssituatie vaak als heel gewoon. Ze hebben meestal een goede band met hun broer of zus met een beperking en er wordt samen gespeeld en gedanst. Soms vinden brussen dat ze minder aandacht krijgen van hun ouders, dan hun broer of zus met een verstandelijke beperking. Ook is het soms moeilijk voor brussen om te begrijpen waarom hun broer of zus zich zo gedraagt. Als brussen ouder worden, kunnen ze dit steeds beter begrijpen, en op latere leeftijd gaan ze ook steeds meer serieus nadenken over de toekomst en wat voor rol zij willen spelen in het leven van hun broer of zus. De brussen nemen af en toe of regelmatig zorgtaken op zich,

zoals oppassen, helpen met wassen, aankleden of ergens heenbrengen. De brussen die een kamer deelden met hun broer of zus met een beperking gaven aan dat ze soms privacy missen, en een rustige plek om zich terug te trekken. Dit komt overeen met een studie over kwaliteit van bestaan van brussen (Moyson & Roeyers, 2012; Mulroy et al., 2008). Volgens Moyson & Roeyers (2012) is het belangrijk voor brussen om ook rustige momenten voor zichzelf te hebben, om om te gaan met moeilijke situaties. Sommige brussen, die wat ouder zijn, weten al zeker dat ze later meehelpen met de zorg voor hun brus, en hoewel ze dat met liefde doen kan deze verantwoordelijkheid wel als benauwend worden ervaren. Een studie van Mulroy (2007) wijst uit dat ouders zich soms zorgen maken over de verantwoordelijkheid die de brussen hiermee krijgen, en dat is een vergelijkbare bevinding uit ons onderzoek.

Rolverdeling

Bij de meeste gezinnen zijn het de moeders die het grootste deel van de zorg op zich namen, en alles hieromheen regelen. Ook zijn het meestal de moeders die minder gaan werken of stoppen met werk vanwege de zorg voor hun kinderen. Bij een scheiding van de ouders, komt dan ook het grootste deel van de zorg bij de moeders terecht. Ook uit studies met andere doelgroepen blijkt dat moeders over het algemeen meer betrokken zijn bij de zorg dan vaders (Hawkins, Christiansen, Pond Sargent, & Hill, 1993; Olsson & Hwang, 2006; Pelchat, Lefebvre, & Perreault, 2003). In onze studie zijn er echter ook een aantal voorbeelden waarbij de vaders, soms tegen culturele en traditionele rolpatronen in, meer zorg op zich nemen of meehelpen in het huishouden.

Religie

Voor de religieuze gezinnen is het geloof een belangrijke bron van ondersteuning en kracht. Ook andere onderzoeken bevestigen de positieve effecten van geloof in moeilijke tijden. (Bennett, Deluca, & Allen, 1995; D. J. Poston & Turnbull, 2004; Skinner, Correa, Skinner, & Bailey Jr., 2001). Bij de Islamitische gezinnen had het geloof ook een belangrijke rol bij het acceptatieproces. Gezinsleden geloven dat het de wil van Allah is dat ze een kind met een verstandelijke beperking hebben gekregen en dat alles in het leven een reden heeft. Een studie van Mirza en anderen wijst uit dat ouders makkelijker de diagnose van hun kind

accepteren als ze geloven dat het de wil van Allah is (Mirza, Tareen, Davidson, & Rahman, 2009).

Levensfasen

De gezinnen beschrijven dat ze gedurende de verschillende levensfasen van hun kinderen tegen verschillende zaken aanlopen. Het hebben van (een kind met) een verstandelijke beperking heeft namelijk niet alleen invloed op de verschillende domeinen van het leven, maar de gezinssituatie verschilt ook per levensfase en het hebben van een (kind met) een verstandelijke beperking heeft een levenslange invloed op de rest van het gezin. Dit 'levensbrede' en 'levenslange' karakter van het hebben van een beperking komt in dit onderzoek duidelijk naar voren. Met betrekking tot de verschillende levensfasen zien we dat als de kinderen met een verstandelijke beperking klein zijn, zijn de ouders meestal gericht op diagnose, plaatsing op scholen en de ontwikkeling van hun kind. Als de kinderen ouder worden, gaat de puberteit steeds meer een rol spelen, en veel ouders wortelen met vragen over hoe ze moeten omgaan met ongesteldheid, schaamhaar en seksualiteit van hun kinderen. Ouders beseffen steeds meer dat de zorg die ze hebben voor hun kind met een verstandelijke beperking levenslang is, en ouders met oudere kinderen vertellen soms dat ze er behoefte aan hebben dat hun kinderen uitvliegen. Ook maken ze zich vaak zorgen over de toekomst. Een onderzoek naar ouders met volwassen (40+) kinderen met een beperking laat ook zien dat ouders zich zorgen maken over het welzijn van alle gezinsleden, en de rol van brussen (Jokinen & Brown, 2005). Het onderzoek van Seltzer, & Krauss, (1991) illustreert dat moeders die hulp hebben van brussen bij de zorg voor hun volwassen zoon of dochter met een beperking een betere kwaliteit van bestaan ervaren dan moeders die geen dergelijke ondersteuning hadden. De gezinnen die aan ons onderzoek meededen hebben allemaal nog thuiswonende kinderen met een verstandelijke beperking, maar diegene met oudere kinderen zijn wel bezig met het oriënteren op een mogelijke woonplek voor hun zoon of dochter. Een studie van Werner, Edwards, & Baum (2009) wijst uit dat als een gezinslid met een verstandelijke beperking uit huis gaat, dit zowel positieve als negatieve effecten kan hebben op de kwaliteit van bestaan van een gezin. Gezinsleden ervaren meer vrijheid om eigen dingen te doen, en ook de relaties tussen individuele gezinsleden verbeteren. Maar de gezinsleden maken zich ook meer zorgen, of voelen zich schuldig (Werner et al., 2009).

Rol omgeving

De omgeving speelt een belangrijke rol in het gezinsleven van de gezinnen uit dit onderzoek. Sommige ouders zijn er bewust mee bezig om hun kind met een verstandelijke beperking met de buitenwereld in contact te brengen. Dit gaat namelijk niet vanzelf: door speciaal onderwijs, speciale activiteiten en dagbesteding hebben de kinderen of jongeren met een verstandelijke beperking wel contact met andere kinderen met een beperking, maar niet altijd met andere mensen uit de samenleving. Daarnaast ervaren sommige gezinnen dat ze 'anders' zijn, of zo worden gezien door de samenleving. Dit komt overeen met ervaringen van ouders met kinderen met autisme die beschrijven dat ze 'leven in hun eigen wereld' en zich geïsoleerd voelen van het 'normale' leven (Gray, 1993, 1997; Woodgate, 2008).

Gezinnen ervaren dat er vanuit de samenleving soms gebrek is aan begrip, zowel van vreemden als van collega's, kennissen, vrienden of familie. Hierbij speelt de zichtbaarheid van een beperking een rol. De kinderen met een verstandelijke beperking worden als 'anders' gezien, omdat ze afwijken van de 'normale' maatschappelijke normen. Om mee te doen in de samenleving moeten de kinderen zich zo veel mogelijk aanpassen aan deze gangbare normen en gedrag, en soms ervaren ouders dat zorg of onderwijs impliciet deze 'normale' standaard handhaaft. Lennard Davis (1997) beschrijft dat met de technologische en wetenschappelijke vooruitgang er steeds meer een 'normaal' norm is ontstaan in samenleving, waardoor individuen die niet aan deze norm kunnen voldoen als 'abnormaal' (en daarmee soms als minderwaardig) worden gezien. Dit zien we ook terug in de prenatale screenings waarbij ongewenste aandoeningen (b.v. syndroom van Down middels de NIPT test) kunnen worden opgespoord. Ouders met kinderen met een verstandelijke beperking maken zich soms zorgen over deze ontwikkelingen, omdat met dergelijke testen het 'anders-zijn' als steeds meer onwenselijk wordt beschouwd. Andere onderzoeken laten ook zien dat processen van uitsluiting worden bevorderd als men afwijkt van de dominante cultuur en men niet kan voldoen aan de verwachtingen van de maatschappij (Link & Phelan, 2001; Cobigo 2016). Wij zien dat deze processen van uitsluiting niet alleen gelden voor het individu met een verstandelijke beperking, maar ook de gezinsleden daaromheen beïnvloeden. Er is echter nog weinig bekend over de specifieke mechanismen van in-en uitsluiting, gezien

vanuit verschillende culturen.

Naast deze bredere maatschappelijke ontwikkelingen komt onbegrip ook voor binnen de directe kring rondom ouders, zoals vrienden en familie. De meeste gezinnen beschrijven dat met sommige vrienden en familie het contact is verwaterd doordat ze een kind hebben met een verstandelijke beperking. Culturele gebruiken en rolpatronen kunnen niet altijd worden nageleefd bij de gezinnen, zoals het bezoeken van familieleden of de rol van vrouwen en mannen in het huishouden en het sociale netwerk van de gezinnen heeft daar niet altijd begrip voor. Door het onbegrip van de omgeving wordt bij een aantal gezinnen het sociale netwerk (steeds) kleiner. In het licht van de participatiesamenleving is dit problematisch: de omgeving wordt verondersteld om bij te dragen bij het geven van ondersteuning of hulp aan de gezinnen, maar het netwerk waarop kan worden teruggevallen wordt steeds kleiner. Internationale onderzoek via de Family Quality of Life Survey-2006 en de Family Quality Of Life Scale (Ajuwon & Brown, 2012; Hu, Wang, & Fei 2012; Steel, Poppe, Vandeveld, Van Hove, & Claes 2011) laat ook zien dat in bijvoorbeeld Australië, Canada, Zuid Korea en de ondersteuning van andere mensen scoort laag (Brown, Hong, Shearer, M. Wang, & S.Y. Wang, 2010). Deze twee instrumenten besteden echter geen aandacht aan de onderliggende processen die een rol spelen bij de ondersteuning van anderen en de interactie met de omgeving. Normen en waarden lijken de manier waarop de sociale omgeving de gezinsleden accepteert en begrijpt te beïnvloeden, wat ook weer invloed heeft op de manier waarop de omgeving steun biedt aan de gezinsleden. De contacten met de vrienden of familieleden die wel betrokken zijn, zijn erg belangrijk voor de gezinnen. Deze sociale contacten kunnen een buffer kunnen vormen voor het maatschappelijk onbegrip. Het ontwikkelen en behouden van die contacten kost echter ook tijd, die er niet altijd is.

Publieke voorzieningen

De publieke voorzieningen (scholen en gezondheidszorg) hebben een grote impact op de gezinnen. Gezinsleden geven aan dat het niet altijd de hoeveelheid zorg en ondersteuning is die van belang is, maar ook de kwaliteit ervan: passende zorg en betrokken professionals waar men vertrouwen in heeft en een band is, worden als zeer belangrijk ervaren voor het welzijn van de gezinnen. Deze studie laat duidelijk zien dat het welzijn van de verschillende

individuen in een gezin met elkaar samenhangen, en het is dus belangrijk dat zorg zich steeds meer gaat richten op de behoeften van het gezin, in plaats van het individu.

De kwaliteit van publieke voorzieningen is mede onder invloed van bezuinigingen de laatste jaren verschaald, er is minder zorg en ondersteuning beschikbaar. Er is geschapt in de dagbesteding, sociale werkplaatsen en de focus van de Participatie wet ligt op betaald werk. Gezinnen moeten dus meer zelf doen, zelf uitzoeken, en hebben tegelijk minder ondersteuning. Naast het feit dat het sociale netwerk van gezinnen verschaald op het moment dat ze een kind krijgen met een verstandelijke beperking, wordt er vanuit het beleid in Nederland juist een groter beroep gedaan op zelfredzaamheid waardoor het gezinsverband nog meer onder druk komt te staan. Zowel de formele als de informele ondersteuning van gezinnen is dus in het geding, en het is aan te bevelen om in het licht van deze bevindingen het concept van de 'participatiesamenleving' kritisch onder de loep te nemen.

4. Aanbevelingen

- *Aandacht voor het hele gezin en niet alleen voor diegene met een beperking*

Wat duidelijk wordt uit ons onderzoek is dat het welzijn van het gezin en de gezinsleden onderling sterk verbonden is. Als er in het gezin iemand is die extra zorg of ondersteuning nodig heeft, is het belangrijk om ook te kijken naar de behoeften van de gezinsleden daaromheen: waar liggen de krachten en knelpunten van het gezin, waar kunnen ze extra ondersteuning bij gebruiken, hoe gaat het tussen de gezinsleden onderling en hoe kunnen ze samenwerken om het welzijn van alle gezinsleden in balans te houden? Persoonsgerichte indicaties leveren wel ondersteuning op, maar hebben nog weinig oog voor het gezin daaromheen. Daarnaast is er vanuit de gezinsleden niet alleen behoefte aan medische zorg en informatie bij het krijgen van een kind met een verstandelijke beperking, maar ook over de impact daarvan op het gezinsleven.

- *Brussen hebben ook een ondersteuningsbehoefte*

Naast aandacht voor het hele gezin, hebben broers en zussen uit het gezin soms specifieke vragen of behoefte aan ondersteuning. Dit kan gaan om het uitwisselen van hun ervaringen met iemand anders, aandacht voor hun persoonlijke situatie, en bijvoorbeeld het beantwoorden van vragen over de toekomst.

- *Meegroeien met levensfasen gezin*

Het gezinsleven is niet statisch, en gezinsleden geven aan dat ze behoefte hebben aan ondersteuning die past bij de levensfase/gezinsfase van hun gezin. Te denken valt aan: naar schoolgaan, de puberteit/seksualiteit, 18 jaar en wettelijke rechten en plichten, uit huis gaan en zorg in de toekomst.

- *De 'participatiesamenleving' ontstaan niet vanzelf: er is aandacht nodig voor de sociale omgeving*

Een kwalitatief goed gezinsleven is niet alleen iets dat ontstaat in de interactie tussen de gezinsleden: de sociale omgeving speelt daarbij ook een belangrijke rol. Vooral met de

participatiesamenleving in gedachte is het goed om te realiseren dat onderliggende ideeën over 'normaal/abnormaal' de mate van begrip en acceptatie vanuit de omgeving beïnvloeden. Om te komen tot een samenleving waarin men elkaar ondersteunt en er mogelijkheden zijn voor iedereen om te participeren, is het belangrijk om oog te hebben voor de mate van begrip en acceptatie van de sociale omgeving (kennissen, vrienden, familieleden, buren, vreemden) van de gezinnen waarvan één van de leden een verstandelijke beperking heeft.

Literatuurlijst

- Abma, T. A. (2005) Patient participation in health research: research with and for people with spinal cord injuries. *Qualitative Health Research*, 15, 1310–1328.
- Abma, T.A. & Stake, R. E. (2014) Science of the particular. An advocacy for naturalistic case study in health research. *Qualitative Health Research*.
- Ajuwon, P. M., & Brown, I. (2012). Family quality of life in Nigeria. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 61-70.
- Barbour, R. (2001). Checklists for improving rigour in qualitative research: a case of the tail wagging the dog? *British Medical Journal* 322(7294), 1115-1117.
- Baxter, P., & Jack, S. (2008). Qualitative case study methodology: Study design and implementation for novice researchers. *The qualitative report*, 13(4), 544-559.
- Beach Center on Disability (2005), The Beach Center Family Quality of Life Scale. Beach Center, The University of Kansas, Lawrence, KS, in partnership with families, service providers and researchers.
- Bennett, T., Deluca, D. A., & Allen, R. W. (1995). Religion and children with disabilities. *Journal of Religion and Health*, 34(4), 301-312.
- Boelsma, F., Caubo-Damen, I., Schippers, A., Dane, M., & Abma, T. A. (2017). Rethinking FQoL: The Dynamic Interplay Between Individual and Family Quality of Life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14(1), 31-38.
- Blumer, H. (1954). What is wrong with social theory? *American Sociological Review*, 18, 3-10.
- Bowen, G. A. (2006). Grounded theory and sensitizing concepts. *International Journal of Qualitative Methods*, 5(3).
- Brooks, R. (1996). EuroQol: the current state of play. *Health policy*, 37(1), 53-72.

Brown R. I., Brown P. M. & Bayer M. B. (1994) A quality of life model: new challenges arising from a six year study. In: *Quality of Life* (ed. D. Goode), pp. 39–56. Brookline, New York.

Brown, I., Anand, S., Fung, W. A., Isaacs, B., & Baum, N. (2003). Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of developmental and physical disabilities*, 15(3), 207-230.

Brown, R. I., Hong, K., Shearer, J., Wang, M., & Wang, S. Y. (2010). Family quality of life in several countries: results and discussion of satisfaction in families where there is a child with a disability. R. Kober (ed), In *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities* (pp. 377-398). Springer Netherlands.

Burke Johnson, E. (1997) Examining the validity structure of qualitative research. *Education*. 118 (2):282.

Carnevale, F. A., Alexander, E., Davis, M., Rennick, J., & Troini, R. (2006). Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator-assisted children at home. *Pediatrics*, 117(1), e48-e60.

Cobigo, V., Brown, R., Lachapelle, Y., Lysaght, R., Martin, L., Ouellette-Kuntz, H., Stuart, H., & Fulford, C. (2016). Social Inclusion: A Proposed Framework to Inform Policy and Service Outcomes Evaluation. *Inclusion*, 4(4), 226-238.

Cummins, R. A. (1997). Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: a review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10(3), 199-216.

Davis, L. J. (1997). Constructing normalcy. *The disability studies reader*, 3.

Farquhar, M. (1995) Elderly people's definitions of quality of life. *Social Science & Medicine* 41 (10):1439-1444

Felce, D. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(2), 126-135.

Feagin, J. R., Orum, A. M., & Sjoberg, G. (Eds.). (1991). *A case for the case study*. UNC Press Books.

Gilligan, C. (1982). *In a different voice*. Harvard University Press.

Gray, D. (1993) Perceptions of stigma: The parents of autistic children. *Sociology of Health and Illness*, 15 (1), 102-120

Gray, D. (1997) High functioning autistic children and the construction of “normal family life”. *Social Science and Medicine*, 44 (8), 1097-1106

Hawkins, A. J., Christiansen, S. L., Sargent, K. P., & Hill, E. J. (1993). Rethinking Fathers' Involvement in Child Care A Developmental Perspective. *Journal of Family Issues*, 14(4), 531-549.

Hem, M. H., & Pettersen, T. (2011). Mature care and nursing in psychiatry: notions regarding reciprocity in asymmetric professional relationships. *Health Care Analysis*, 19(1), 65-76.

Hsieh, H.-F, Shannon, S.E. (2005) Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*. 15: 1277-1288

Hu, X., J.A. Summers, A. Turnbull and N. Zuna (2011) The quantitative measurement of family quality of life: a review of available instruments. *Journal of Intellectual Disability Research* 55 (12) 1098-1114

Hu, X., Wang, M., & Fei, X. (2012). Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 30-44.

IASSID SIRG-QOL (International Association for the scientific Study of Intellectual disabilities Special Interest Research Group on Quality of Life) (2000) *Quality of Life: Its Conceptualization, measurement, and application: a consensus document*, Author, retrieved from www.iassid.org

Jokinen, N. S., & Brown, R. I. (2005). Family quality of life from the perspective of older parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 789-793.

Kramer, J. M., Kramer, J. C., García-Iriarte, E., & Hammel, J. (2011). Following through to the end: The use of inclusive strategies to analyse and interpret data in participatory action research with individuals with intellectual disabilities. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 24(3), 263-273.

Lincoln, Y. S. & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage.

Lindemann Nelson, H., & Lindemann Nelson, J. (1995). The patient in the family. *New York and London: Routledge*.

Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual review of Sociology*, 27(1), 363-385.

Loiselle, C., J. Profetto-McGrath, D. Polit, C. Beck (2007). *Canadian essentials of nursing research*. Lippincott Williams & Wilkins.

March, J., Steingold, B., Justice, S., & Mitchell, P. (1997). Follow the Yellow Brick Road! People with Learning Difficulties as Co-researchers. *British Journal of Learning Disabilities*, 25(2), 77-80.

Mayring, P. (2000) Qualitative Content Analysis [28 paragraphs]. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 1(2), Art. 20, <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0002204>

Mays, N., Pope, C. (2000) Assessing quality in qualitative research. *British Medical Journal* 320 (1):50-52

McPhail, Eva R. (1996) A parent's perspective: Quality of life in families with a member with disabilities. In: Renwick, Rebecca (Ed); Brown, Ivan (Ed); Nagler, Mark (Ed), (1996). *Quality of life in health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications*. , (pp. 279-289). Thousand Oaks, CA, US: Sage Publications, Inc, xvii, 437 pp.

Mirza, I., Tareen, A., Davidson, L. L., & Rahman, A. (2009). Community management of intellectual disabilities in Pakistan: a mixed methods study. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*(6), 559-570.

Morse, J.M. & Field, P.A. (1995) *Qualitative Research Methods for Health Professionals*. Sage Publications, Thousands Oaks, CA.

Moyson, T., & Roeyers, H. (2011). The quality of life of siblings of children with autism spectrum disorder. *Exceptional Children, 78*(1), 41-55.

Moyson, T., & Roeyers, H. (2012). 'The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better'. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: the siblings' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*(1), 87-101.

Mulroy, S., Robertson, L., Aiberti, K., Leonard, H., & Bower, C. (2008). The impact of having a sibling with an intellectual disability: parental perspectives in two disorders. *Journal of Intellectual Disability Research, 52*(3), 216-229.

Nierse, C. J., & Abma, T. A. (2011). Developing voice and empowerment: the first step towards a broad consultation in research agenda setting. *Journal of intellectual disability research, 55*(4), 411-421.

Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2006). Well-being, involvement in paid work and division of child-care in parents of children with intellectual disabilities in Sweden. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(12), 963-969.

Onwuegbuzie, A. J., & Leech, N. L. (2007). Validity and qualitative research: An oxymoron?. *Quality & Quantity, 41*(2), 233-249.

Pelchat, D., Lefebvre, H., & Perreault, M. (2003). Differences and similarities between mothers' and fathers' experiences of parenting a child with a disability. *Journal of child health care, 7*(4), 231-247.

Pettersen, T. (2008). *Comprehending care: Problems and possibilities in the ethics of care*. Lanham, Rowman & Littlefield.

Pettersen, T. (2012). Conceptions of care: Altruism, feminism, and mature care. *Hypatia*, 27(2), 366-389.

Poston, D., A. Turnbull, J. Park, H. Mannan, J. Marquis, M. Wang, and S. J. Taylor (2003) Family Quality of Life: A Qualitative Inquiry. *Mental Retardation*: October 2003, Vol. 41, No. 5, pp. 313-328.

Poston, D. J., & Turnbull, A. P. (2004). Role of spirituality and religion in family quality of life for families of children with disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 95-108.

Samuel, P.S., Rillotta, F., Brown, I. (2012). The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research* 56 (1), 1-16.

Schalock R. L., Brown I., Brown R., Cummins R. A., Felce D., Matikka L., Keith K. D. & Parmenter T. (2002) Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report on an international panel of experts. *Mental Retardation* 40, 457–70.

Schipper, K. (2011) *Patient Participation & Knowledge* [dissertation]. Amsterdam. VU University Press

Schippers, Alice, Boheemen, Marleen van (2009). Family Quality of Life Empowered by Family-Oriented Support. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 6 (1), 19-24.

Seligman, M., & Darling, R. B. (2009). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability*. Guilford Press.

Seltzer, G. B., Begun, A., Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (1991). Adults with mental retardation and their aging mothers: Impacts of siblings. *Family Relations*, 310-317.

Skinner, D. G., Correa, V., Skinner, M., & Bailey Jr, D. B. (2001). Role of religion in the lives of Latino families of young children with developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 106(4), 297-313.

Stake, R. E. (2013). *Multiple case study analysis*. Guilford Press.

Steel, R., Poppe, L., Vandeveld, S., Van Hove, G., & Claes, C. (2011). Family quality of life in 25 Belgian families: quantitative and qualitative exploration of social and professional support domains. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1123-1135.

Timmermans, J., de Boer, A., & Iedema, J. (2005). *De mantelval. Over de dreigende overbelasting van de mantelzorger* (Vol. 120). Sociaal en Cultureel Planbu.

Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (2002). From the old to the new paradigm of disability and families: Research to enhance family quality of life outcomes. *Rethinking professional issues in special education*, 83-119.

Walmsley, J. (2004). Inclusive learning disability research: the (nondisabled) researcher's role. *British Journal of Learning Disabilities*, 32(2), 65-71. Wang, C., & Burris, M.A. (1997) Photovoice: Concept, methodology, and use for participatory needs assessment. *Health Education & Behaviour*, 24(3), 369-387.

Wang, M., & Brown, R. (2009). Family quality of life: A framework for policy and social service provisions to support families of children with disabilities. *Journal of Family Social Work*, 12(2), 144-167.

Werner, S., Edwards, M., Baum, N., Brown, I., Brown, R. I., & Isaacs, B. J. (2009). Family quality of life among families with a member who has an intellectual disability: an exploratory examination of key domains and dimensions of the revised FQOL Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(6), 501-511.

White, E. L., & Morgan, M. F. (2012). Yes! I am a researcher. The research story of a young

adult with Down syndrome. *British Journal of Learning Disabilities*, 40(2), 101-108.

WHOQOL Group. (1998). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Social Sciences and Medicine*, 46, 1569–1585

Woodgate, R. L., Ateah, C., & Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative health research*, 18(8), 1075-1083.

Zuna, N., Summers, J.A., Turnbull, Ann, P., Hu, X., Xu, S. (2010). Theorizing About Family Quality of Life. In R. Kober (ed.) *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities*. Dordrecht: Springer, 241-278.

Zuna, N., Brown, I. & Brown, R.I. (2014) Family Quality of Life in Intellectual and Developmental disabilities: A support-based framework to enhance quality of life in other families. In: *Quality of Life and Intellectual Disabilities*, Eds: Roy I. Brown and Rhonda M. Faragher, Nova Science Publishers.