

Kwaliteit van leven van gezinnen met een kind met een verstandelijke beperking



Femke Boelsma, Alice Schippers, Menco Dane, Tineke Abma

Auteurs

Drs. Femke Boelsma
Dr. Alice Schippers
Drs. Menco Dane
Prof. Dr. Tineke Abma

Foto's

Janine Schrijver

VU medisch centrum

Afdeling Metamedica
De Boelelaan 1089a
1081 HV Amsterdam

© 2018 VU medisch centrum

Dit onderzoek werd mede mogelijk gemaakt door:

DISABILITY STUDIES
in Nederland



Inhoudsopgave		Sociale netwerk	27
Woord vooraf	4	Werk	30
1. Inleiding	6	Publieke voorzieningen	33
2. Bevindingen	8	3. Discussie	38
2.1 Een korte schets van de gezinnen	8	4. Aanbevelingen	45
2.2 Gezinsdynamieken	10	Biografieën auteurs	48
Regelmaat & structuur	10	Publicaties en referenties	50
Rolverdeling	11		
Onderlinge relaties	11		
Brussen	12		
Belangen	14		
Verschillende levensfasen	18		
2.3 Dynamieken tussen het gezin en de omgeving	22		
Leefomgeving	22		
Anders-zijn & maatschappelijke normen	23		
Begrip	25		





“Het is wel belangrijk, de kwaliteit van leven van mensen met een beperking, maar minstens net zo belangrijk is de kwaliteit van leven voor die schil daaromheen. Want je moet het met elkaar doen.”

-Henk, vader van een zoon met een verstandelijke beperking-



Woord vooraf

Welkom in de wereld van families en gezinnen met een gezinslid dat een beperking heeft.

We onderzochten hun ervaringen vanuit het perspectief van meerdere gezinsleden. Moeders, vaders, degenen met een beperking, broers en zussen; zij kijken allemaal vanuit hun eigen positie naar hun gezinsleven. Het verbaast ons niet dat de kwaliteit van bestaan van het gezin de kwaliteit van het bestaan van de individuen bepaalt, en andersom. Toch is dat inzicht vernieuwend; en wel, omdat tot op heden vooral wordt gekeken naar de individuele kwaliteit van bestaan.

Naast de onderlinge dynamiek binnen gezinnen hebben we ook aandacht besteed aan de sociaal-politieke en culturele context waarin deze gezinnen leven. Die context beïnvloedt hun leven; we lezen over onbegrip, over impliciete maatschappelijke normen die leiden tot ervaringen van in/uitsluiting en ook over de effecten van recente beleidsmaatregelen en bezuinigingen in het sociale domein en de afbouw van sociale werkvoorziening.

We zien dat er gelukkig niet meer automatisch wordt uitgegaan van een defect, een tekort van de persoon met een beperking zelf. Beperkingen worden immers vooral ervaren in de context, in het deelnemen aan de samenleving. Het is daarbij belangrijk dat voor gezinnen adequate ondersteuning voorhanden is om hun gezinslid

met een beperking tot bloei te laten komen. Tegelijkertijd maken de gezinnen zich zorgen over de ondersteuning en voorzieningen die zij nodig hebben. Zij weten niet altijd de weg om toegang te krijgen en optimaal gebruik te maken van deze voorzieningen, zoals de WMO of de WAJong. De financiële ondersteuning compenseert lang niet altijd de extra kosten die gemaakt moeten worden. Families zien zich geconfronteerd met extra zorgtaken, die vaak consequenties hebben voor de loopbaan en carrière van één van beide ouders (vaak de moeder), en er worden inkomsten gederfd.

Ons onderzoek laat zien dat we behoefte hebben aan een sterke en sociale samenleving, waarbij het gaat om echt en wederzijds contact. Een leven midden in de samenleving waarin eigen keuzes en talenten voorop staan.

Onderzoek naar families en gezinnen is een belangrijk speerpunt van de leerstoel Disability Studies op de afdeling Metamedica van het VU medisch centrum. Disability Studies is een opkomend vakgebied met een aantal uitgangspunten, waaronder:

- Inclusie en participatie van mensen met beperking vraagt om een verwelkomende omgeving;
- *Nothing about us, without us*: Niet over maar met mensen met een beperking beslissingen nemen;
- Creativiteit en kunst zijn nodig om maximale participatie mogelijk te maken en andere manieren van kijken aan te leren.



We hebben deze uitgangspunten in dit onderzoek vertaald door actief in ons onderzoek samen te werken met een vader van een kind met een beperking als co-onderzoeker die vanaf het begin tot het einde samen met ons beslissingen nam over het onderzoek. Wij zijn Menco Dane veel dank verschuldigd voor zijn kritische inbreng als vader.

Verder hebben we Janine Schrijver bereid gevonden om foto's te maken van enkele gezinnen die betrokken waren bij onze studie. Haar foto's vertellen ons in één opslag wat het betekent voor een gezin om te leven met een gezinslid met een beperking. We zien op de foto's het huiselijke van thuis, de liefde en de trots. Te vaak zijn de gezinnen onzichtbaar in onze samenleving. Door deze beelden mee te nemen in de rapportage willen wij hen erkenning en zichtbaarheid geven.

Wij sluiten af met een dankwoord aan de gezinnen die met ons onderzoek meededen. Het is heel bijzonder dat zij ons binnen lieten in hun leefwereld en wij zijn hen zeer erkentelijk voor hun bereidheid om persoonlijke ervaringen met ons te delen. Ook willen we Disability Studies in Nederland, Stichting MEE Nederland en UWV bedanken voor hun financiële bijdrage waardoor dit onderzoek mede mogelijk werd gemaakt.

Tineke Abma (VU medisch centrum) en Alice Schippers (Disability Studies in Nederland/VU medisch centrum)



1. Inleiding

Gezinnen kunnen worden gezien als het hart van de samenleving. Voor de meesten van ons is het gezin de plek waar je wordt opgevoed, verzorgd, culturele normen en waarden leert en waarvandaan je verder zoekt naar een plek in de maatschappij. Het zijn de sociale en emotionele banden tussen de gezinsleden die hen onderling verbinden. De gezinsleden leven niet op zichzelf, zij werken samen met elkaar om een fijn gezinsleven te hebben, zoals Henk in het citaat op de eerste pagina ook aangeeft. Als een gezin een kind heeft met een verstandelijke beperking, dan heeft dit invloed op allerlei aspecten van het gezinsleven. De omstandigheden van individuele gezinsleden beïnvloeden namelijk de mogelijkheden en beslissingen van de rest van het gezin (Turnbull & Turnbull, 2002, Zuna et al., 2014).

Er is veel onderzoek gedaan naar de individuele kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking. Er is echter nog niet zoveel bekend over de manier waarop de individuele beleefde kwaliteit van leven samenhangt met de kwaliteit van het gezinsleven. Kwaliteit van leven bevat verschillende elementen die iemands leven positief of negatief kunnen beïnvloeden (WHOQOL, 1998). Dit zijn materiele zaken zoals huisvesting en financiën, maar het gaat ook om iemands fysieke en emotionele gezondheid, mogelijkheden voor persoonlijke ontwikkeling, het hebben van contacten met anderen, sociale inclusie, rechten en zelfbeschikking (Schalock et al., 2002; IASSID SIRG-QOL, 2000). Als het gaat om

gezinnen dan horen daar ook de onderwerpen bij die gaan over het dagelijks gezinsleven, ouderschap, interacties in het gezin en de financiële situatie van het gezin (Poston et al., 2003).

Kwaliteit van leven van gezinnen is een relevant thema voor onderzoek omdat de Nederlandse samenleving steeds meer een 'participatiesamenleving' wordt. Dit betekent dat het netwerk van mensen die zorg of ondersteuning nodig hebben centraler komt te staan. Ook wordt er steeds meer beroep gedaan op mantelzorgers of gezinsleden om mensen met een verstandelijke beperking te ondersteunen. Kwaliteit van leven als concept wordt veel gebruikt om beleid en zorg te evalueren, en wij verwachten dat evalueren vanuit een gezinsperspectief steeds belangrijker wordt.

In dit onderzoek gaan we in op de vraag hoe gezinnen waarvan één van de kinderen een verstandelijke beperking heeft hun leven ervaren. We laten zien wat belangrijk is voor een goed gezinsleven, en hoe gezinsleden elkaar hierbij ondersteunen. Gezinnen leven niet in een eigen wereld, maar hebben dagelijks te maken met hun sociale omgeving. Daarom besteden we in dit onderzoek ook aandacht aan de sociale omgeving van gezinnen.

Onderzoek

Het doel van dit onderzoek is het vergroten van kennis over de wisselwerking tussen individuele kwaliteit van leven en kwaliteit van leven van gezinnen waarvan ten minste één kind een verstandelijke beperking heeft (leeftijd 6-23 jaar). We hebben



verschillende gezinnen als casestudie onderzocht (Abma & Stake 2014).

De vragen die we bij dit onderzoek hebben onderzocht zijn:

1. Wat is volgens verschillende gezinsleden belangrijk voor het ervaren van individuele kwaliteit van leven en kwaliteit van leven van het gezin?
2. Wat zijn volgens hen hierbij bevorderende en belemmerende factoren?
3. Hoe beïnvloeden gezinsleden elkaar bij het ervaren van individuele kwaliteit van leven en kwaliteit van leven van het gezin?

Aan dit onderzoek deden 33 ouders, 14 broers-en zussen en 7 kinderen met een verstandelijke beperking mee (totaal 54 gezinsleden), afkomstig uit 25 gezinnen. De gezinnen hebben we gevonden via scholen voor speciaal onderwijs, organisaties die werken met kinderen met een verstandelijke beperking en maatschappelijke partners. We hebben de gezinsleden één of twee keer geïnterviewd, in totaal zijn er voor dit onderzoek 62 interviews afgenomen. Ook hebben we bij een aantal gezinnen wat langer tijd doorgebracht zodat we nog meer informatie kregen over het gezinsleven, middels participerende observaties. De observaties vonden plaats bij verschillende activiteiten zoals 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.



2. Bevindingen

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

2.1 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 sommige 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. Moeder Naila¹ 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, je bent perfect zoals je bent. En toen had ik een heel groot schaamtegevoel dat ik als moeder dat niet meteen had gezien.”

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

¹ Alle namen zijn fictief



andere jongen was geweest. Ik denk dat dat het allemaal beïnvloedt.”

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. 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.

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 rol te spelen in het acceptatieproces. Zus Samira vertelt bijvoorbeeld 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.”



2.2 Gezinsdynamieken

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 tafel tijdens het avondeten. 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 logeerkamer of de ouders regelen een maatje om wat met hen te doen. Op die manier proberen de ouders zichzelf te ontlasten, en zorgen ze ervoor dat ze dan even tijd hebben om alleen aandacht te besteden aan hun andere kind(eren).

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. Het is soms moeilijk om alle verschillende individuele structuren bij elkaar te laten passen.

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. Mila is uit huis en heeft een baan. Ed is gescheiden van Henriëtte en heeft af en toe de kinderen in de weekenden op bezoek. 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. Het is 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.



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 twee banen) en zijn het de moeders die niet werken. Over het algemeen zijn het de moeders die de contacten onderhouden, 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. 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.

Onderlinge relaties

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. Het opvoeden van kinderen vraagt 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.”

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. Ook lijdt soms de seksuele relatie tussen ouders eronder.

Broers en zussen kunnen het onderling meestal wel goed vinden, al zijn er bij sommige gezinnen wel irritaties of ruzietjes. Karina, met een verstandelijke beperking, 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 brussen 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.”

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. 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 zijn zus zoveel aandacht vroeg. 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 of beide ouders. Ook gaan sommige kinderen met een verstandelijke beperking af en toe in het weekend naar een logeerhuis 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 een 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 hen, maar ik besef ook wel dat



ik ook heel veel met mijn moeder doe. Want ik ga ook wel gewoon met m'n moeder leuke dingen doen."



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 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."

Veel brussen nemen af en toe of regelmatig zorgtaken op zich, zoals oppassen, helpen met de verzorging, of nemen een beschermde rol aan.

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 brussen met een beperking, om te zien dat hun broer of zus allemaal andere dingen gaat doen dan hij of zij. Het uit huis gaan van de brussen kan ook een moeilijk proces voor hen zijn. Sommige brussen voelen zich schuldig ten opzichte van hun ouders dat ze niet meer zoveel kunnen helpen.



Rol brussen in de toekomst

Sommige oudere brussen 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.

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:

“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.”

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.”

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’. 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 verstandelijke beperking vertelt:

“Ik kan niet zonder m’n kat. Die is wel belangrijk voor mij.”

Ook voor Jesse, die een verstandelijke beperking 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 het 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 gezinsleden 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 enkele 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 sterker.”

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.

Onderlinge relaties

Voor gezinnen zijn goede onderlinge relaties en gezelligheid belangrijk. Veel gezinsleden noemen om samen te zijn belangrijk, 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 beïnvloedt het gezinsleven negatief. 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.”



Activiteiten

Dagjes weg en activiteiten zijn 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.

Individuele versus gezinsbelangen

De dingen die belangrijk zijn voor het gezinsleven kunnen in de loop van de tijd 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 voorwaarden gezien voor de rest van de zaken die van belang zijn voor het gezin. 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 word 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 een 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 leven ervaren. De individuele en gezamenlijke belangen werken samen en beïnvloeden elkaar. Zo vertelt Hendrik:

“Op het moment dat onze kwaliteit van leven niet op orde is, dan zijn we ook niet goed in staat om voor die jongen te zorgen. En toen

zat dat niet zo op ons netvlies, en naarmate Jesse ouder wordt, wordt het voor ons ook steeds duidelijker.”

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, vooral 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.

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. 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 met een maatje af en toe een weekend weg is. Dat is weer bevorderend voor hun eigen welzijn.



Verschillende levensfasen

Het gezinsleven is 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

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.”

Begeleiding bij omgaan met geld

Rein vertelt: “Omgaan met geld blijft voor onze zoon zeer problematisch. Zolang hij thuis woonde konden we dat redelijk begeleiden. Maar toen hij uit huis ging bleek al snel dat hij de verleiding van onverantwoorde bestedingen niet aan kon. Gelukkig werkte hij mee aan beschermingsbewind voordat er schulden waren. Zo vermijden we dat wij met hem onenigheid krijgen over de vraag of hij een uitgave wel of niet kan doen. De bewindvoerder biedt hem een beetje extra begeleiding en hoewel de maandelijkse

kosten bijna 7% uitmaken van zijn inkomen en niet vergoed kunnen worden uit een PGB, zijn we nog steeds blij het zo geregeld te hebben.”

Seksuele ontwikkeling

Vooral als de kinderen in de puberteit komen, spelen 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. Een moeder van een zoon met een verstandelijke beperking in de puberleeftijd, 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 eenmaal daar zit dan 'handen omhoog!' Dus dan probeer ik er op te letten dat hij dat niet doet."

Ouders 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, Joska 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."

Volwassen kinderen

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? Er is 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."

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.

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 weggevallen. 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. 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 mantelzorgert 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."





2.3 Dynamieken tussen het gezin en de omgeving

De gezinnen zijn in continue interactie met hun omgeving, zoals hun leefomgeving, familie, vrienden, werk, school, dagbesteding, professionele ondersteuning, vakantie en recreatie en overheid. Hieronder gaan we verder in op de thema's die spelen in de relatie tussen de gezinsleden en de omgeving.

Leefomgeving

De omgeving en samenleving hebben invloed op het gezin en het gezinsleven. Dat 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 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.

Sommige ouders vertellen dat ze de leefwereld van hun kind met een verstandelijke beperking heel klein vinden. Een aantal zoekt 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.”

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:

“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 voor lastige situaties zorgen in het contact met vreemden, vertellen ouders. 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. 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’.”



Sanne en Hendrik vertellen dat ze vroeger onbewust probeerden om Jesse zo ‘normaal’ mogelijk te 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.”

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.

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, omdat ze niet verwachten dat ze veel ondersteuning van hun omgeving kunnen krijgen.

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.”

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.”

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.

Jesse heeft af en toe met andere jongeren met een beperking een gezellig avondje, waarbij er ook 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. 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. Brussen vertellen dat ze het fijn vinden om met andere brussen met een broer of zus met een beperking ervaringen uit te wisselen. 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.”

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 met mensen praten om 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. 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.”

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."

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 hebt 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. 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. 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."

Familie en vrienden

Sommige gezinnen beschrijven dat ze nauwe banden hebben met de bredere familie. Bij het gezin Janssen bijvoorbeeld zijn de banden zo hecht, dat andere familieleden gevoelsmatig deel van het gezin zijn. 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."



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.

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. 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.

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 oppast, 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.”



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 veel 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, 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. [...]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.”

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. Een aantal moeders vertellen dat het niet altijd makkelijk is om werk of een carrière te combineren met het gezinsleven.

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 leidinggevenden weinig begrip is voor de thuissituaties.

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 werkgeven geeft naast extra werk, ook meer vrijheid om er te zijn voor de kinderen als dat nodig is.

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 ontplooiën 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 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.”

Een bijdrage leveren aan de maatschappij door passend werk

Rein vertelt: “Onze zoon kreeg na het speciaal voortgezet onderwijs op zijn 18e direct een WA-jong indicatie. Gelukkig bestond die toen nog. Daarmee heeft hij eerst met die uitkering een paar jaar als vrijwilliger in de dierenverzorging gewerkt. Maar de plek werd voor hem te groot. Hij had geen overzicht meer en van de ene op de andere dag is hij daar gestopt. Gelukkig kon hij met zijn indicatie direct terecht bij de sociale werkvoorziening. Inmiddels werkt hij gedetacheerd bij de gemeente. Steeds weer blijkt dat voldoende en goede begeleiding essentieel is. Dan functioneert hij prima en ervaart hij dat ook hij een bijdrage aan de maatschappij levert. Maar steeds ligt overschatting op de loer. Te vaak hebben we meegemaakt dat zijn leidinggevende dachten: “dat kan hij wel met wat minder begeleiding.” En steeds weer leidde dat tot stress, verzuim of conflicten.”



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 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 makkelijker om vriendjes te maken. Voor anderen is het een zoekproces 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 het kind een beperking had. Sommige kinderen vallen 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.

Seksuele voorlichting op school

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 geschrap

vanwege te weinig belangstelling. Dus ik heb daar over terug gemaaild 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."

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 wennen aan de nieuwe situatie. Altijd is voor aanvullende ondersteuning een indicatie nodig. 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 hierin meestal niet meteen wegwijs gemaakt, en

veel ouders vertellen dat ze in de loop der jaren steeds beter weten wat er allemaal aan voorzieningen wordt aangeboden.

Sommige ouders zijn bescheiden in de (financiële) ondersteuning die 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 komt kijken bij het aanvragen van een (her)indicatie 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, anderen merken dat de gesprekspartner weinig ervaring heeft met gezinnen waarvan een van de kinderen een verstandelijke beperking heeft.

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 verrichten. 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 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.

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.

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.

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 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 begeleidsters ook op de bank, die vroegen hoe het op school was en daar had ze niet altijd zin in.



3. Discussie

Kwaliteit van leven van het gezin en gezinsdynamieken

Kwaliteit van leven van gezinnen is een dynamisch en relationeel begrip. 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, beïnvloedt het welzijn van de een het welzijn van de ander. Dat blijkt ook uit de verhalen van de gezinnen: als het met een van de gezinsleden niet goed gaat, beïnvloedt 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 en te zorgen voor balans. Dit gaat 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

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 dat een sterke invloed heeft op de kwaliteit van leven van de andere gezinsleden, 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 beïnvloedt.



Voor het begrip 'gezin kwaliteit van leven' zijn veel meetinstrumenten ontwikkeld, net als voor de individuele kwaliteit van leven. Door de aandacht enkel te richten op of het individu, of het gezin als geheel, gaat de dynamiek die zich tussen deze twee afspeelt verloren. Onze gezinnen laten zien dat het individuele belang sterk verbonden is met het gezinsbelang en dat gezinsleden samenwerken om hun individuele en gezinskwaliteit van leven 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 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 brus met een beperking en er wordt samen gespeeld en gedanst. Soms vinden brussen dat ze minder aandacht krijgen van hun ouders, dan hun brus 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 leven 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.

Gender

Bij de meeste gezinnen zijn het de moeders die het grootste deel van de zorg op zich namen, en alles hieromheen regelden. Dit zien we ook terug in internationale studies, waarin meestal de moeders minder gaan werken, of helemaal stoppen, vanwege de zorg voor hun kinderen (Brown et al, 2010). 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). Naast de verzwaren in zorgtaken van voornamelijk moeders, is er het bijkomende effect van een daling in het gezinsinkomen. Sowieso is dit negatieve inkomenseffect opvallend; het gaat daarbij niet alleen om het feit dat (meestal) de moeder minder gaat werken, maar ook dat zij werk onder haar ambitieniveau doet,

omdat dat makkelijker in te passen is in het leven van een gezin waarin beperking een rol speelt (zie ook: Brown et al, 2010). Scholen, zorgorganisaties en werkgevers spreken vaak de moeder, waarbij men bevestigd wordt in de (traditionele) rolopvatting. Ook de moeders zelf gaan hier vaak impliciet van uit, wat als een vorm van 'zelfstigma' wordt gezien, dat wordt versterkt door het stigma dat al kleeft aan het leven met beperkingen (Tefara, Van Engen, Van der Klink & Schippers, 2017). 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; 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, de ouders meestal gericht zijn 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 worstelen 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 leven ervaren dan moeders die dergelijke ondersteuning niet 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 leven 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 teruggevalen wordt steeds kleiner. Internationaal 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, Vandevelde, Van Hove, & Claes 2011) laat ook zien dat in bijvoorbeeld Australië, Canada, Zuid Korea de ondersteuning van gezinnen laag scoort (Brown, Hong, Shearer, M. Wang, & S.Y. Wang, 2010). Deze twee instrumenten laten echter niet de onderliggende processen zien 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 verminderd, er is minder zorg en ondersteuning beschikbaar. Er is geschrapt in de dagbesteding, sociale werkplaatsen en de focus van de Participatiewet 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. Bepaalde ondersteuning heeft niet alleen een meerwaarde voor het kind met een verstandelijke beperking, maar ook een positief effect op de ouders en brussen. Zo hebben ouders wel eens behoefte aan tijd voor henzelf of extra tijd met de andere kinderen (respijtzorg). Dit kan b.v. bereikt worden als de kinderen met een verstandelijke beperking een dagje weggaan met een maatje, of een weekend naar een logeerhuis gaan.

- *Ouders hebben een brede informatiebehoefte*

Vanuit de gezinsleden is er niet alleen behoefte aan medische zorg en medische informatie bij het krijgen van een kind met een verstandelijke beperking, maar ook over de impact daarvan op het

gezinsleven. Ouders willen ook graag informatie over mogelijkheden voor ondersteuning na de diagnose, voor het kind met een verstandelijke beperking, maar ook voor de rest van het gezin. Ouders moeten nog veel zelf uitzoeken, en ze willen graag op weg worden geholpen. Het aanvragen van ondersteuning gaat gepaard met een enorme hoeveelheid aan administratie en regels, en het is goed als deze kunnen worden vereenvoudigd of als gemeente of professionals erbij stil te staan dat sommige ouders hier hulp bij nodig hebben.

- *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. De brusjescursussen die worden georganiseerd worden erg gewaardeerd en brussen geven aan dat het hen helpt bij het omgaan met hun thuissituatie. Het is dus belangrijk om dergelijke activiteiten in elke gemeente te blijven aanbieden. Daarnaast is het goed om vanuit de gemeente aandacht te besteden aan de rol van brussen als mogelijke (toekomstige) mantelzorgers.

- *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, huisvesting, dagbesteding of beschut- of begeleid werk en zorg in de toekomst. Bij het geven van informatie of ondersteuning is het dus zaak om deze informatie aan te bieden op het moment dat het nodig is. Dit vraagt een zekere alertheid van professionals die met gezinnen werken, om steeds te blijven aftasten of er specifieke informatie of ondersteuning nodig is bij de levensfase van de kinderen. Ook blijkt dat scholen als een belangrijke bron van informatie wordt gezien, vooral voor ouders die thuis geen ondersteuning hebben van professionals. De scholen van speciaal onderwijs zouden een signalerende functie kunnen hebben bij het aanbieden van informatie of het doorverwijzen naar anderen. Ook kunnen professionals die niet aan scholen zijn verbonden de scholen als ontmoetingsplaats kunnen gebruiken om ouders te bereiken en van informatie te voorzien.

- *De 'participatiesamenleving' ontstaat 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, burens, vreemden) van de gezinnen waarvan één van de leden een verstandelijke beperking heeft.

- *Investeer in begeleiding om passend werk voor mensen met een verstandelijke beperking te vinden en te behouden*

Werk is voor volwassenen met een beperking van onschatbare waarde. Met het opheffen van de sociale werkvoorziening dreigt veel deskundigheid in de werkbegeleiding van en in de toeleiding naar passend (beschut) werk te verdwijnen. De door de overheid beoogde aantallen arbeidsplaatsen voor mensen met een beperking worden niet gehaald. Het is wenselijk meer te investeren in begeleiding en organisaties die daar deskundigheid voor in huis hebben structureel te faciliteren.

- *Aandacht voor de financiële impact van het hebben van een kind dat extra ondersteuning nodig heeft*

Doordat kinderen met een verstandelijke beperking vaak extra zorg of ondersteuning nodig hebben, zien ouders zich soms genooddaakt om minder te gaan werken. Dit beïnvloedt de financiële mogelijkheden van het gezin. Daarnaast compenseert de financiële ondersteuning vanuit bijvoorbeeld PGB's lang niet altijd de extra kosten die gemaakt moeten worden.



- *Evaluëren van zorg en ondersteuning vanuit een gezinsperspectief*

Als de zorg en ondersteuning zich gaat richten op het gezin als geheel, dan is het ook belangrijk om de aangeboden zorg te evalueren vanuit het perspectief van het gezin. Er zijn twee veelgebruikte meetinstrumenten die hiervoor gebruikt kunnen worden: Beach Center Family Quality of Life Scale (Beach Center on Disability, 2005) and the Family Quality of Life Survey-2006 (Brown et al., 2006). Deze meetinstrumenten geven een indicatie van de gezinssituatie met betrekking tot hun kwaliteit van leven, en daarnaast is het belangrijk om in persoonlijke gesprekken door te vragen naar onderliggende problematiek en contextuele factoren die het gezinsleven kunnen beïnvloeden.

- *Betrek ouders en kinderen bij het vormgeven en evalueren van beleid/programma's*

Ouders en kinderen hebben waardevolle ervaringskennis, die door professionals kan worden gebruikt om passende zorg en ondersteuning te bieden binnen. Dit kan b.v. door middel van een (online) panel, rondetafelgesprekken of langsgaan bij koffieochtenden op scholen.



Biografieën auteurs

Femke Boelsma (1986) heeft culturele antropologie gestudeerd en is sinds 2012 werkzaam bij de afdeling Metamedica van het VU medisch centrum. Daar heeft ze verschillende kwalitatieve onderzoeken gedaan waaronder onderzoek naar participatie van mensen met een verstandelijke beperking die begeleid wonen, en bij cliënten in de ouderenzorg. Daarnaast was ze actief betrokken bij een project over gezondheidsbevordering van kinderen in Rotterdam, en was ze uitvoerend onderzoeker van dit onderzoek naar kwaliteit van leven van gezinnen.

Alice Schippers heeft een achtergrond in algemene sociale wetenschappen en is gepromoveerd op kwaliteit van bestaan van mensen met verstandelijke beperkingen. Ze heeft twintig jaar gewerkt in het veld van de gehandicaptenzorg en het hoger onderwijs. Zij is directeur van stichting Disability Studies in Nederland en senior onderzoeker bij de afdeling Metamedica van het VU medisch centrum in Amsterdam. Haar ervaringen in haar gezin, waarin bijzondere kwetsbaarheden een rol spelen, dragen bij aan haar interesse in (familie) kwaliteit van bestaan, sociale inclusie en inclusief onderzoek. In haar huidige onderzoek ligt de focus op de invloed van beperking op de kwaliteit van bestaan van het gezin, in- en uitsluitingsmechanismen in families en gemeenschappen en het inzetten van alternatieve methoden in het betrekken van mensen met beperkingen bij onderzoek.

Menco Dane (1947) was na zijn studie wis- en natuurkunde leraar in het voortgezet onderwijs, decaan en leerlingbegeleider. Hij volgde opleidingen professionele communicatie en werd trainer en opleider op het gebied van begeleiding en counseling. Hij is getrouwd en heeft twee adoptief kinderen waarvan de oudste een verstandelijke beperking heeft. Sinds zijn pensionering zet hij zich in voor het vrijwilligerswerk van Humanitas en heeft hij samen met zijn vrouw de zorg voor een kleinzoon. Als ervaringsdeskundige was hij als onderzoekspartner betrokken bij het onderzoek naar kwaliteit van leven van gezinnen.

Tineke Abma is hoogleraar Participatie & Diversiteit aan de afdeling Metamedica van het VU medisch centrum en is tevens onderzoeksleider in Amsterdam Public Health research instituut, te Amsterdam. Ze was eerder werkzaam bij het instituut voor Beleid en Management van de EUR en later bij de vakgroep Health, Ethics & Society van de Universiteit Maastricht. Ze werd in 2010 bijzonder hoogleraar 'Cliëntenparticipatie in de ouderenzorg', en ontving in 2013 de prestigieuze ASPASIA laureaat vanuit NWO. Ze heeft meer dan vijftientwintig jaar ervaring met participatief actie-en responsief evaluatieonderzoek, co-creatie, storytelling, en dialogische leerprocessen. In haar werk doordenkt zij complexe vraagstukken en veranderingsprocessen vanuit filosofische denkkaders. Haar werk werd onderscheiden vanwege de maatschappelijke impact (Crebolder award). Ze heeft een breed (academisch) netwerk en is lid van meerdere Raden van Toezicht in de ouderenzorg, psychiatrie en zorg voor chronisch zieken en mensen met beperkingen. Haar



expertise richt zich op de ethische kwaliteit van zorg en ondersteuning met speciale aandacht voor de inclusie en participatie van de cliënt/burger. In 2014 nam Tineke Abma samen met Ad Warnar van Cliëntenbelang Amsterdam het voortouw voor een Centrum voor Cliëntenervaringen. Meer informatie hierover staat op: www.centrumvoorclientervaringen.com



Publicaties en referenties

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. (2018) 'Special' families and their 'normal' daily life: Family Quality of Life and the social community. *International Journal of Child, Youth and Family studies*, (publicatiedatum nog onbekend)

Referenties en relevante literatuur

Abma, T.A. & Widdershoven, G. (2006) *Responsieve methodologie. Interactief onderzoek in de praktijk*, Den Haag, Lemma.

Abma, T. A., & Stake, R. E. (2014). Science of the particular: An advocacy of naturalistic case study in health research. *Qualitative Health Research*, 24(8), 1150-1161.

Ajuwon, P. M., & Brown, I. (2012). Family quality of life in Nigeria. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 61-70.

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.

Brown, I., Brown, R., Baum, N., Isaacs, B.J., Myerscough, T., Neikrug, S., Roth, D., Shearer, J. & Wang, M. (2006). Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual disabilities. Toronto, ON, Canada: Surrey Place Centre.

Beach Center on Disability (2005) Beach Center Family Quality of Life Scale, <http://www.beachcenter.org/beach-families>

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.

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.

Dedding, C., Jurrius, K., Moonen, X., Rutjes, L. (2013) *Kinderen en jongeren actief in wetenschappelijk onderzoek. Ethiek, methoden en*



resultaten van onderzoek met en door jeugd, Houten, LannooCampus.

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.

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

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

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.

Hove, G. van, Schippers, A., Cardol, M., Schauwer, E. de, (red.) (2016). *Disability studies in de lage landen*, Garant Uitgevers N.V.

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*, retrieved from www.iasid.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.

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.

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.

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.

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.

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.

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.

Tefera, B., Van Engen, M., Van der Klink, J. & Schippers, A. (2017): The grace of motherhood: disabled women contending with societal denial of intimacy, pregnancy, and motherhood in Ethiopia, *Disability & Society*, DOI: 10.1080/09687599.2017.1361385

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.

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.

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., 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.

