

# **Eigen kracht bij ouders van kinderen met een verstandelijke beperking**

Masterthesis Maatschappelijke opvoedingsvraagstukken

Universiteit Utrecht



Jonneke van Ommen

# **Eigen kracht bij ouders van kinderen met een verstandelijke beperking**

Masterthesis Maatschappelijke opvoedingsvraagstukken

Universiteit Utrecht

Student: Jonneke van Ommen (3923312)

Begeleider UU: Monique van Londen - Barentsen

Tweede beoordelaar UU: Chris Baerveldt

Begeleider Cordaan: Mariëtte van Bilderbeek

November 2014

*'Het gaat goed door je eigen kracht in te zetten. Dan kun je heel veel aan als mens. Je kan heel erg gaan zitten huilen en janken en ohohoh. Maar je kan ook gewoon je schouders [eronder zetten] en doorzetten en kijken tot hoe ver je komt en dan kom je heel ver.'*

Uitspraak van een moeder in een interview

### **Dankwoord**

Mijn dank gaat uit naar mijn begeleiders Monique van Londen - Barentsen en Mariëtte van Bilderbeek. Bedankt voor jullie tijd en jullie geduld.

Ook wil ik Judith Mulder bedanken voor het nakijken en corrigeren van mijn Nederlands.

Uiteraard ook ontzettend bedankt geïnterviewden. Ondanks jullie drukke leven hebben jullie mij te woord willen staan en open over jullie leven verteld.

Tot slot wil ik mijn familie bedanken voor het klaarstaan als het nodig was en de aanmoedigingen. Speciaal wil ik mijn man Juan Carlos Sotelo Ramos en mijn zoontje Kai bedanken voor hun geduld en steun.

## Samenvatting

Vanaf 1 januari 2015 vindt er een transitie in de zorg plaats. Een belangrijk aspect van deze transitie is het stimuleren van de eigen kracht. Het is de bedoeling dat mensen gaan kijken naar wat ze zelf en samen met hun omgeving kunnen, voordat er professionele hulp wordt ingeschakeld. Ook hulpverleners moeten meer vanuit eigen kracht gaan denken. Het doel hiervan is het versterken van de participatiemaatschappij.

In dit onderzoek is in het bijzonder naar eigen kracht bij ouders van kinderen met een verstandelijke beperking gekeken. Er zijn negen ouders en één verwant geïnterviewd. De vraag wat ouders zelf doen voor de opvoeding en verzorging van hun kind is aan de orde gekomen, maar ook welke rol hun sociale omgeving hierin speelt. Ook is er gevraagd naar werkomstandigheden en de mogelijkheden om samen met het kind betrokken te worden in de maatschappij. Tot slot is er een focusgroep gehouden om te praten over de uitkomsten en mogelijke oplossingen.

De resultaten laten zien dat de geïnterviewden zelf veel doen voor hun kind. Hierbij komen ze nauwelijks aan hun eigen ontspanning toe. Ook partners en familieleden ondersteunen zo veel als ze kunnen. Het komt echter regelmatig voor dat familie te oud is of te ver weg woont, waardoor zij geen hulp kunnen bieden. Vrienden en burens ondersteunen minder dan familie. De geïnterviewden hebben het gevoel dat vrienden en burens het te druk hebben met hun eigen gezin en werk. Daarbij is de zorg die hun kind nodig heeft zo specifiek dat ze niet een willekeurig iemand kunnen vragen. De geïnterviewden missen ook begrip van vrienden voor hun situatie. Dit begrip kunnen ze wel vinden in lotgenotencontacten. Vrijwilligers worden niet ingezet door de geïnterviewden.

Om te kunnen werken, is een flexibele werkgever noodzakelijk. De geïnterviewden die in dit onderzoek werk hadden, hebben een flexibele werkgever en kunnen zo meedoen aan de maatschappij. Moeilijker echter is het om hun kind mee te laten doen aan de maatschappij. Mensen weten vaak niet hoe ze om moeten gaan met kinderen met een verstandelijke beperking en er zijn dus maar weinig plekken waar deze kinderen veilig kunnen spelen.

Kortom: als de overheid meer naar een participatiesamenleving wil, zal er gekeken moeten worden naar manieren om vrienden, burens en vrijwilligers meer te betrekken bij ondersteuning voor ouders van kinderen met een verstandelijke beperking. Ouders hebben vertrouwen nodig in de ondersteuning die ze kunnen krijgen en de sociale omgeving heeft meer kennis nodig over de specifieke situatie.

Keywords: verstandelijke beperking, eigen kracht, ouders, participatiemaatschappij, sociale omgeving

## Abstract

As of the first of January 2015 there will be a transition taking place in the health care in the Netherlands. An important aspect of this transition is the stimulation of empowerment. It is the intention that people will look more to what they can do themselves together with their social network, before professional help is being enabled. Professionals also have to think more in the aspect of empowerment. The aim of this is to reinforce the civil society.

In this research special attention had been set on the empowerment from parents of children with a mental disability. Nine parents and one sibling were interviewed. During the interviews the main topics that were addressed focused on what do parents do on their own in order to raise and care for their child as well as what kind of help does their social network environment offer them and whether or not the working environment and outside activities could offer possibilities of being involved in the society together with the child. Finally, there has been a focus group to talk about the results and possible solutions.

The results show that the interviewees invest a lot of time and effort in raising and caring for their child and sacrifice their own personal spare time. Partners and family also support as much as they can. The problem with the family though is that they often are too old or live too far away, therefore they cannot offer support. Friends and neighbours support less than the family. The interviewees have the feeling that their friends and neighbours are too busy with their own family and work. Thereby the care of their child is so specific that they cannot ask a random person. They also miss understanding for their situation from their friends. They do find this understanding in their contacts with support groups. Volunteers are not used by the interviewees.

To be able to work a flexible employer is necessary. The interviewees that are working in this research, have a flexible employer and are able to join the society this way. It is more difficult though to let their child join the society. People do not know how to deal with children with a mental disability so there are few places where these kids can play safely.

In short: If the government wants to move towards a stronger civil society, there should be looked for ways to involve friends, families and neighbours more in the support for parents with a child with a mental disability. Parents need trust in the support they can get and the social environment needs more knowledge about the situation.

Keywords: mental disability, empowerment, parents, civil society, social environment

## Inleiding

*'Het is onmiskenbaar dat mensen in onze huidige netwerk- en informatiesamenleving mondiger en zelfstandiger zijn dan vroeger. Gecombineerd met de noodzaak om het tekort van de overheid terug te dringen, leidt dit ertoe dat de klassieke verzorgingsstaat langzaam maar zeker verandert in een participatiesamenleving. Van iedereen die dat kan, wordt gevraagd verantwoordelijkheid te nemen voor zijn of haar eigen leven en omgeving.(...) De omslag naar een participatiesamenleving is in het bijzonder zichtbaar in de sociale zekerheid en in de langdurige zorg.'* (Troonrede, 2013)

Bovenstaande uitspraak, voorgelezen door Koning Willem-Alexander tijdens de troonrede van Prinsjesdag 2013, houdt de Haagse gemoederen flink bezig, waarbij de (gewenste) rol en invloed van de overheid inzet van de discussie is. Kort gezegd is de vraag wat de verantwoordelijkheid van burgers, overheid en zorginstellingen zou moeten zijn. Minister-president Rutte lichtte in een Kamerbrief het begrip 'participatiesamenleving' toe; samenvattend gaat het er volgens hem om dat veel maatschappelijk potentieel onbenut blijft en individueel initiatief afwezig blijft door een te invloedrijke rol van de overheid. Door het terugtrekken van de hulp van de overheid wil Minister-president Rutte de burgers de kans geven om hun leven in te richten zoals zij dit zelf willen. De bedoeling is dat zij hierbij samenwerken met de krachten van andere burgers (Rutte, 2014).

Aanleiding voor deze insteek zijn de hoge zorgkosten. De totale geschatte uitgaven van het Rijk van 2014 liggen op €267 miljard. Daarvan is €77,8 miljard gereserveerd voor zorgkosten. Ruim een derde van het totale budget gaat dus naar de zorg<sup>1</sup>. De verzorgingsstaat in haar traditionele opzet en de toenemende vraag van professionele hulpverlening en zorg (Hermanns, 2009), is te duur geworden. Momenteel is er een kanteling gaande naar een samenleving, waarin steeds meer verantwoordelijkheid bij de burger zelf komt te liggen: de participatiesamenleving.

Deze participatiesamenleving wil het Rijk bereiken door een gedeelte van de verantwoordelijkheid voor de zorg over te dragen aan de gemeenten. Alleen de zorg waar burgers hun leven lang van afhankelijk zijn en waar geen zicht is op verbetering blijven de verantwoordelijkheid van het Rijk. Gemeenten staan namelijk dicht bij de burgers, dus zij weten beter wat er aan hulpverlening nodig is in de betreffende gemeente. De gemeenten hebben de taak om de burgers aan te sturen hun eigen kracht optimaal in te zetten.

---

<sup>1</sup> Miljoenennota 2014 (2014)

Diverse professionals, van beleidsmedewerkers tot politici en van zorgmedewerkers tot wetenschappers, opperen hun ideeën over (de invulling van) deze term eigen kracht. De participant die de hoofdrol speelt in de hele discussie, namelijk de burger zelf, is tot dusver echter nog nauwelijks aan het woord gelaten.

Cordaan Jeugd wil de invulling van het begrip eigen kracht vanuit de beleving van haar cliënten beter in kaart brengen. Deze Amsterdamse organisatie ondersteunt kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking en hun ouders. Zij biedt ondersteuning in het gezin, op school, buitenschoolse opvang, weekenddagopvang en weekend logeren. Er wonen enkele kinderen permanent bij Cordaan, maar het uitgangspunt is dat ieder kind recht heeft op een warme, liefdevolle en veilige omgeving en recht heeft om op te groeien in het eigen gezin om zich te kunnen ontwikkelen en te mogen zijn wie hij/zij is. Daarbij ondersteunt Cordaan Jeugd ook ouders en volwassenen met een verstandelijke beperking. Cordaan Jeugd zet zo veel mogelijk in op extramuraal zorg. Het versterken van de eigen kracht van de ouders en het vergroten van het sociale netwerk zijn huidige speerpunten (Van Bilderbeek, 2013).

In dit onderzoek staat de volgende vraag centraal: 'Wat doen ouders van kinderen met een verstandelijke beperking aan eigen kracht en waar zijn nog mogelijkheden om de eigen kracht te versterken?'

## Literatuur

### **Opvoeden van een kind met een verstandelijke beperking**

Kinderen met een verstandelijke beperking ontwikkelen zich anders dan kinderen zonder een verstandelijke beperking (Bailey et al., 2006). Ieder kind met een verstandelijke beperking ontwikkelt zich bovendien ook weer op zijn eigen, individuele wijze. Kinderen met een verstandelijke beperking hebben een verhoogd risico op gedragsproblemen of psychische problemen (Dykens, 2000). Ook het toekomstbeeld bij kinderen met een verstandelijke beperking is anders dan bij kinderen zonder een verstandelijke beperking (Kearney & Griffin, 2001; Landsman, 2005). Dit zijn allemaal punten waar ouders rekening mee moeten houden bij de opvoeding van hun kind.

### Stress

Uit onderzoek van Green (2007) blijkt dat er weinig ouders van kinderen met een verstandelijke beperking een verhoogd niveau van stress hebben. Daar waar wel sprake is van een hoog stressniveau is de stigmatisering van de omgeving de grootste oorzaak. Uit ander onderzoek blijkt dat niet de omgeving stress veroorzaakt, maar de combinatie van een verstandelijke beperking met gedragsproblemen, autisme of cerebrale parese (Eisenhower,

Baker, & Blacher, 2005; Ferguson, 2002; Hassel, Rose, & McDonald, 2005).

Saloviita, Italinna, & Leinonen, (2003) vinden dat het gedrag en de mate van beperking van een kind niet de stress veroorzaakt, maar de manier waarop ouders naar het kind kijken. Ouders van kinderen met een verstandelijke beperking zelf geven aan stress te ervaren omdat ze 24 uur per dag klaar moeten staan, routines bewerkstelligen, het gedrag van hun kind onder controle moeten zien te houden en instellingen en andere ondersteuning bij elkaar proberen te zoeken om de ontwikkeling van hun kind te optimaliseren (Fox, Vaughn, Wyatte, & Dunlap, 2002; Green, 2007).

Ook de gedachte aan de toekomst zorgt voor stress bij ouders. Ouders maken zich hierbij vooral zorgen over hoe de maatschappij om zal gaan met hun kind (Kearney & Griffin, 2001; Landsman, 2005). Een andere zorg is wie er voor het kind gaat zorgen als de ouders overlijden (Knox & Parmenter, 2000).

Kortom: er zijn vele zorgen van ouders die tot stress kunnen leiden. Uit de verschillende onderzoeken over verhoogde niveaus van stress bij ouders van kinderen met een verstandelijke beperking zijn echter geen eenduidige resultaten gekomen.

### Sociale omgeving

Sociale steun is een van de beschermende factoren voor gezinnen met een kind met een verstandelijke beperking. Gezinnen met een groot sociaal netwerk ervaren minder problemen (Konrad, 2006; Taanila, Syrjälä, Kokkonen, & Järvelin, 2001) Het opbouwen en onderhouden van een sociaal netwerk is echter niet altijd vanzelfsprekend bij ouders van kinderen met een verstandelijke beperking. Een moeder met een kind met een verstandelijke beperking is vaak de enige in haar omgeving. Ze kan zich geïsoleerd voelen doordat de omgeving niet weet wat het is om een kind met een beperking op te voeden (Bailey et al., 2006). Moeders gaven ook aan sociale contacten te verliezen door het niet hebben van een onderwerp om over te praten (bijv. werk) of niet op bezoek te kunnen komen doordat het kind niet mee kan en er geen opvang is voor het kind (Shearn & Todd, 2000). Een mogelijke oplossing voor het niet hebben van opvang is het vragen van mensen uit de sociale omgeving om het kind op te vangen. Moeders gaven echter aan het moeilijk te vinden om mensen uit hun netwerk om hulp te vragen omdat ze vaak ver weg wonen, zelf kinderen hebben om voor te zorgen of moeten werken (Shearn & Todd, 2000). Daarbij hebben de moeders speciale opvoedvaardigheden ontwikkeld voor hun kind die de omgeving niet heeft en hebben moeders het gevoel dat anderen niet zomaar op hun kind kunnen letten. Ook hebben moeders



het idee dat anderen hun kinderen niet op willen vangen vanwege de aandacht die het kind nodig heeft (Shearn & Todd, 2000).

Een mogelijke oplossing hiervoor is dat niet alleen ouders, maar ook de mensen uit de omgeving informatie krijgen over de verstandelijke beperking en eventuele bijkomende problematiek. Door de omgeving te betrekken bij de informatievoorziening krijgen ouders het gevoel er niet alleen voor te staan en durven ze mensen uit hun omgeving eerder om hulp te vragen (Maes, Broekman, Dosen, & Nauts, 2003). Deze gedeelde informatievoorziening draagt ook bij aan het bijstellen van het negatieve beeld van het kind met een verstandelijke beperking dat de omgeving vaak heeft. Een groot gedeelte van de pijn van ouders komt namelijk door de woorden en het gedrag van de omgeving (Kearney & Griffin, 2001).

Lotgenotengroepen kunnen ouders ondersteunen in het vergroten van hun sociale netwerk. Uit onderzoek van Solomon, Pistrang en Barker (2001) over de invloed van lotgenotengroepen kwamen de volgende uitkomsten: lotgenotengroepen dragen bij aan het gevoel bij een gemeenschap te horen en helpen om vriendschappen op te bouwen met mensen die hen begrijpen. Ook dragen de lotgenotengroepen bij aan het vergroten van de eigen kracht, bijvoorbeeld door samen actie te ondernemen op politiek gebied. Tot slot gaf het de ouders een sterker gevoel van zelfvertrouwen en zelfbeschikking en een minder groot schuldgevoel.

In 2007 is het Moedernetwerk 'Duizend en één Kracht' opgezet. Dit is een intercultureel netwerk voor en door moeders met een kind met een lichamelijke en/ of verstandelijke beperking. Het is een voorbeeld van een lotgenotengroep. Regelmatig organiseren de moeders thema bijeenkomsten over verschillende onderwerpen. De moeders hebben inmiddels ook buiten de officiële bijeenkomsten contact. Moeders die deelnemen aan het Moedernetwerk geven aan dat zij zich hierdoor zelfverzekerder en minder eenzaam voelen. Het gevoel begrepen te worden door de andere moeders en deel uit te maken van een groep lotgenoten wordt door hen als zeer prettig ervaren. ([www.moedernetwerk.nl](http://www.moedernetwerk.nl))

## Werk

Moeders van kinderen met een verstandelijke beperking werken minder dan moeders zonder kind met een verstandelijke beperking. Shearn en Todd (2000) hebben onderzoek gedaan naar de redenen waarom deze moeders minder werken. De moeders geven aan niet te kunnen werken omdat de zorg voor hun kind met een verstandelijke beperking teveel tijd kost om ernaast te kunnen werken. Bovendien kost het regelen van opvang veel tijd en zijn er regelmatig ziekenhuisbezoeken waar de moeders bij aanwezig moeten zijn. Dit valt niet te combineren met werk. De tijd dat het kind op school was besteden de moeders aan het schoonmaken van het huis, aangezien dit niet kan als het kind thuis is, vanwege de constante aandacht die het kind dan nodig heeft. Ouders van een kind met een verstandelijke beperking

hebben meer het gevoel klaar te moeten staan voor hun kind bij calamiteiten op school dan ouders van een kind zonder een verstandelijke beperking. Ook dit is een argument van moeders van een kind met een verstandelijke beperking om niet te gaan werken.

In het onderzoek van Shearn en Todd (2000) komt verder naar voren dat de moeders wel graag zouden willen werken. Argumenten hiervoor zijn niet alleen het inkomen, maar ook het opbouwen van sociale contacten. Ze willen ook graag gebruik maken van de capaciteiten die ze opgedaan hebben voordat ze hun kind kregen. De moeders denken met het werk betrokkenheid, identiteit en interesse te bereiken. Er waren ook een aantal moeders geïnterviewd die een betaalde baan hebben. Zij werken vaak een paar uur per dag in een laagopgeleide baan. De werkgevers zijn flexibel met uren. De enkele ouders die meer uren werken en een hogere functie hebben geven aan moeite te hebben met het bijhouden van het huishouden. Zij hebben op dit gebied meer ondersteuning nodig.

### Positieve kanten

Buiten dat het hebben van een kind met een verstandelijke beperking veel zorgen en mogelijk ook stress veroorzaakt, ervaren ouders ook positieve aspecten aan het opvoeden van een kind met een verstandelijke beperking. Om te beginnen is het kind zelf een bron van geluk (Kearney & Griffin, 2001). Ouders voelen veel liefde, waarde en dankbaarheid voor hun kind en de opvoeding geeft een emotionele beloning (Green, 2007; Konrad, 2006). Zo bracht een kind zijn ouders extreem geluk nadat deze weer een kleine stap maakte, die het kind volgens de verwachtingen van professionals nooit zou maken (Kearney & Griffin, 2001). Uit onderzoek van Konrad (2006) komt verder naar voren dat ouders meer zelfvertrouwen krijgen in het oplossen van problemen en vindingrijker werden. Ook vinden ouders meer verbondenheid met anderen en nieuwe bindingen of herstelde bindingen met het geloof en spiritualiteit of herstellen en transformeren ze hun aannames in het leven. Ten slotte wordt ook genoemd dat verwaterde contacten met familieleden weer sterker worden.

### **Eigen kracht**

Om minder professionele hulp nodig te hebben worden burgers geacht hun eigen kracht in te zetten. Het is echter niet altijd duidelijk wat er met deze term wordt bedoeld (Jacobs, 2006; Tengland, 2007). Er zijn wel een aantal aspecten die vanuit verschillende onderzoeken naar voren komen. Deze aspecten kunnen ingedeeld worden op persoonlijk aspect, sociale omgeving en volwaardig burgerschap (Houtens & Jacobs, 2005). Sommige onderzoekers maken onderscheid tussen eigen kracht en *empowerment* waarbij eigen kracht enkel uit het

persoonlijke aspect bestaat en empowerment uit alle drie de aspecten (Jumelet & Wenink, 2013). In dit onderzoek wordt met eigen kracht echter de combinatie van de drie bovenstaande aspecten samen bedoeld.

### Persoonlijke aspect

Het persoonlijke aspect is erop gericht dat de cliënt meer zelfbeschikking, zelfvertrouwen en controle krijgt over het eigen leven (Bennett Cattaneo, & Chapman, 2010; Regenmortel, 2012; Tengland, 2007). Hierbij wordt er gekeken naar de krachten en mogelijkheden van de cliënt en niet naar wat een cliënt niet kan. Belangrijk is dat de cliënt zelf actief meedenkt en doelen opstelt (Aujoulat, d'Hoore, & Deccache, 2006; Regenmortel, 2009; Starkey, 2003; Tengland, 2007). Door het zelf meedenken over de doelen zal de cliënt gemotiveerder zijn om dit doel te bereiken dan wanneer een hulpverlener een doel opstelt (Deci & Ryan, 2000). De doelen zijn op kracht gericht en zijn van persoonlijk belang voor de cliënt, die tevens het gevoel heeft dat de doelstelling haalbaar is (Bennett Cattaneo & Chapman, 2010). De cliënt heeft dus een leidende rol die zorgt voor een sterker gevoel van controle over zijn/haar eigen leven (Aujoulat et al., 2006; Regenmortel, 2009; Regenmortel 2012). De hulpverlener heeft een ondersteunende taak bij dit proces.

### Sociale aspect

Het sociale aspect betreft de sociale omgeving en de omgang van de cliënt hiermee (Bennett Cattaneo & Chapman, 2010; Regenmortel, 2009). De sociale omgeving omvat de familie, vrienden en kennissen van een persoon. De mogelijkheden, obstakels en middelen in iemands omgeving hebben invloed op wat een cliënt denkt te kunnen (Bandura, 2002). Als een cliënt tegen obstakels in de sociale omgeving aanloopt (bijvoorbeeld door geen steun te krijgen) neemt het gevoel van zelfbeschikking af (Bandura, 2002). De cliënt verinnerlijkt de gevoelens die de sociale omgeving laat horen en kan hierbij zijn/haar motivatie verliezen (Regenmortel, 2009). Hiermee neemt ook de eigen kracht af. Daar en tegen neemt het gevoel van zelfbeschikking en eigen kracht toe als de sociale omgeving positief reageert op de uitvoering van de doelen van een cliënt (Bennett Cattaneo & Chapman, 2010). Daar komt nog bij dat de mensen die meer eigen kracht hebben, anderen hierin kunnen stimuleren (Regenmortel, 2009). Een cliënt kan er dus van profiteren als deze iemand in zijn/haar omgeving heeft die meer eigen kracht heeft. Het is echter ook zo dat als een cliënt een kleine en/of negatieve sociale omgeving heeft, dit een negatieve invloed heeft. De hulpverlening is

dan gericht op het omkeren van deze negatieve invloed en het opbouwen van een ondersteunende sociale omgeving (Van Ostaijen, Voorberg, & Putters, 2013).

Een voorbeeld van het stimuleren van eigen kracht in de participatiesamenleving is de eigen-kracht conferentie. De conferentie is bedoeld voor gezinnen die problemen ervaren met de ontwikkeling en / of opvoeding van hun kind. Tijdens de conferentie zal het betreffende gezin zelf de verantwoordelijkheid nemen voor het oplossen van een probleem met behulp van hun sociale netwerk. De gezinnen houden de regie in eigen handen (Bartelink, 2010). De gezinnen die deel genomen hadden aan een conferentie hadden na negen maanden een groter sociaal netwerk dat steun bood en minder ondersteuning van de professionele hulpverlening nodig. Daarentegen hadden de gezinnen die niet aan een conferentie deelnamen, een afnemend sociaal netwerk en verminderde de ondersteuning van professionele hulpverlening nie (Wijnen-Lunenburg, Van Beek, Bijl, Gramberg, & Slot, 2008).

### Volwaardig burgerschap

Het laatste aspect betreft volwaardig burgerschap (Bennett Cattaneo & Chapman, 2010; Jacobs, 2006; Regenmortel, 2009). Dit aspect gaat over het meedoen in de maatschappij (Regenmortel, 2009). Gelijkheid van rechten ondanks de verschillen in mensen is hierbij een belangrijk facet (Van Houten & Jacobs, 2006). Als bijvoorbeeld een persoon met een andere culturele achtergrond niet geaccepteerd wordt door de maatschappij, kan deze ook niet meedoen. Ook fysieke aanpassing van de omgeving is soms nodig om iedereen mee te laten doen (Van Houten & Jacobs, 2006). Mensen met een lichamelijke handicap kunnen bijvoorbeeld niet meedoen met werk buiten huis als gebouwen niet aangepast zijn. Als de maatschappij het niet belangrijk vindt dat iedereen mee kan doen zal volwaardig burgerschap voor veel mensen onbereikbaar zijn. Een maatschappij die het belangrijk vindt om voor elkaar te zorgen is dus van belang bij volwaardig burgerschap (Van Houten & Jacobs, 2006). Meedoen in de maatschappij kan onder andere door werken, zowel betaald als onbetaald, of het lid zijn van een vereniging. Ook het meebeslissen bij instituties die hun economische, culturele en politieke levens besturen valt onder volwaardig burgerschap (Aigner, Flora, & Hernandez, 2007). De overheid kan acceptatie en medewerking van de burgers echter niet afdwingen en is dus afhankelijk van de bereidheid van burgers om hieraan mee te werken (De Winter, 2011).

### **Pedagogische civil society**

Een uitwerking van de participatiemaatschappij op het gebied van ouders en kinderen is de *pedagogische civil society* (De Winter, 2011). Deze heeft betrekking op de versterking van de eigen kracht bij kinderen, jongeren, ouders en hun omgeving (Jumelet & Wenink, 2013). ZonMw, een onderzoeksorgaan dat onder andere onderzoek doet voor het Ministerie

van Volksgezondheid, Welzijn en Sport definieert de pedagogische civil society als volgt: *'De pedagogische civil society is dat deel van de samenleving (the village) waar burgers (kinderen, jongeren, ouders en andere volwassenen) in vrijwillige verbanden verantwoordelijkheid nemen voor een pedagogisch klimaat waarin het goed opvoeden en opgroeien is, in samenwerking met of juist als tegenkracht tot overheden (gemeenten, de jeugdsector, het welzijnswerk), bedrijven en andere civil society organisaties.*' (ZonMw, 2010). Hierbij gaat het om de sociaal pedagogische leefomgeving van kinderen en jongeren en alles wat daarbinnen van invloed is op het opgroeien en opvoeden deze groepen. De invloed komt vanuit de interactie en verbindingen van ouders, de kinderen en jongeren zelf, burgers, professionals en organisaties (Jumelet & Wenink, 2013). Deze interactie en verbindingen vinden onder andere plaats in de wijk, de school en het verenigingsleven. Deze plekken lijken echter steeds minder samen te werken met ouders en is er minder onderlinge. Hierdoor neemt de invloed van de pedagogische civil society op de opvoeding van een kind of jongere af (De Winter & Kroneman, 1998).

Uit onderzoek blijkt dat de wijk waar een kind of jongere woont en waar sociale netwerken groter zijn dan het gezin, een positieve invloed kunnen hebben op de ontwikkeling van een kind of jongere. Ook de wijk kan invloed hebben op het ouderschap (Pinderhughes, 2001; De Winter, 2011). Hier profiteren niet enkel de ouders en kind of jongere van. Ook andere burgers zullen profijt hebben als een kind zich positief ontwikkelt en op latere leeftijd een bijdrage levert aan de maatschappij (De Winter, 2011).

Mogelijkheden om de pedagogische civil society te versterken zijn het opzetten van plekken waar ouders elkaar kunnen ontmoeten. Dit kan bijvoorbeeld op scholen of andere plekken waar ouders elkaar tegen komen (Kesselring, Gemmeke, & Geschiere, 2010). Ook het stimuleren van actieve participatie van jongeren heeft een positieve invloed op het versterken van de pedagogische civil society (De Winter, 2011).

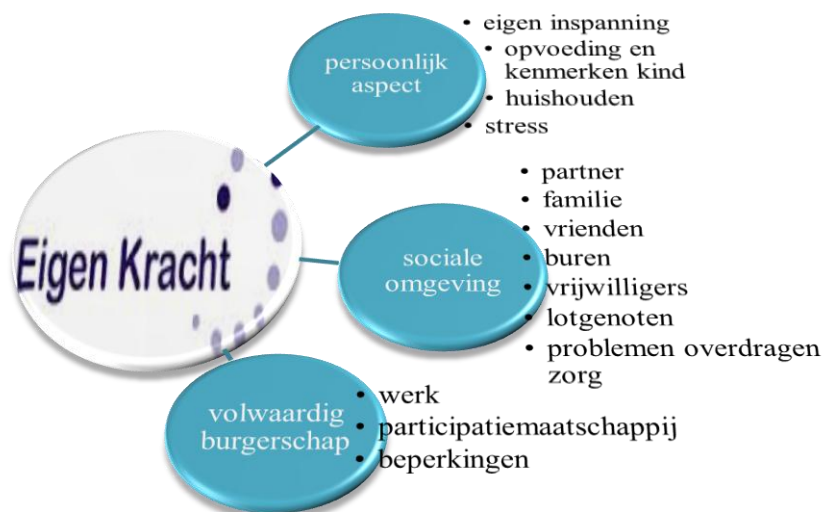
De pedagogische civil society kan ouders steun bieden op vier gebieden; emotionele steun (bijvoorbeeld het bieden van een luisterend oor), instrumentele steun (bijvoorbeeld het vragen aan de burens of deze op het kind kan passen zodat de ouder een boodschap kan doen), informatieve steun (elkaar informatie bieden die onbekend is voor de ander) en normatieve steun (het elkaar aanspreken op normen en waarden) (Kesselring, De Winter, Horjus, Van De Schoot, & Yperen, 2012).

Een nadeel van de pedagogische civil society is dat het vormen van een gemeenschap kan leiden tot het uitsluiten van bepaalde groepen (De Winter, 2011). Ook zijn burgers tegenwoordig niet meer automatisch bereid om te helpen als een ouder dit vraagt of hebben ze

hier de krachten niet voor omdat ze al overbelast zijn. De overheid kan proberen om de bereidheid te stimuleren, maar dit zal uiteindelijk toch vanuit de burger zelf moeten komen (De Winter, 2011).

Waar in dit onderzoek gesproken wordt over de participatiemaatschappij wordt zowel de pedagogische civil society bedoeld als de participatiemaatschappij. Het gaat dus in brede zin om de ondersteuning die ouders vanuit familie, vrienden en burens bij de opvoeding en verzorging van hun kind krijgen. Daarbij gaat het ook over aangrenzende aspecten, zoals boodschappen doen voor elkaar of samen koffie drinken en praten.

Naar aanleiding van de literatuur volgt dat eigen kracht bestaat uit het persoonlijk aspect, de sociale omgeving en volwaardig burgerschap. In figuur 1 wordt dit weergegeven met de onderwerpen die bij de verschillende aspecten horen.



*Figuur 1.* De verschillende aspecten van eigen kracht en de daarbij behorende onderwerpen

## Methodie

### Werving en procedure

Voor dit onderzoek zijn de ouders van 281 kinderen die ondersteuning krijgen van Cordaan Jeugd, benaderd. De ondersteuning werd gegeven door de afdeling IBL (intensief te begeleiden leerlingen), de ZOG (zorg onderwijsgroep) en de KDC's (kinderdag centra). Kinderen die ondersteuning kregen bij andere afdelingen van Cordaan Jeugd waren over het

algemeen ook bij deze afdelingen in hulp. Hierdoor werd het grootste gedeelte van de ouders via bovengenoemde afdelingen dus bereikt.

De persoonlijk begeleiders hadden oproepen uitgedeeld (zie bijlage 1) aan alle ouders met de vraag of zij mee wilden doen aan het onderzoek. In eerste instantie reageerden vier ouders. Door gebruik te maken van de sneeuwbalmethode, waarbij geïnterviewde ouders andere ouders benaderden, reageerden nog twee ouders. Na twee maanden werd er een herhalingsbrief verstuurd. Hier kwam geen respons op, wat maakte dat er in het totaal weinig respons was. Vanuit de IBL was er geen respons. Dit was opvallend aangezien deze afdeling met 177 kinderen de grootste groep vormde. De oorzaak van de lage respons was niet bekend.

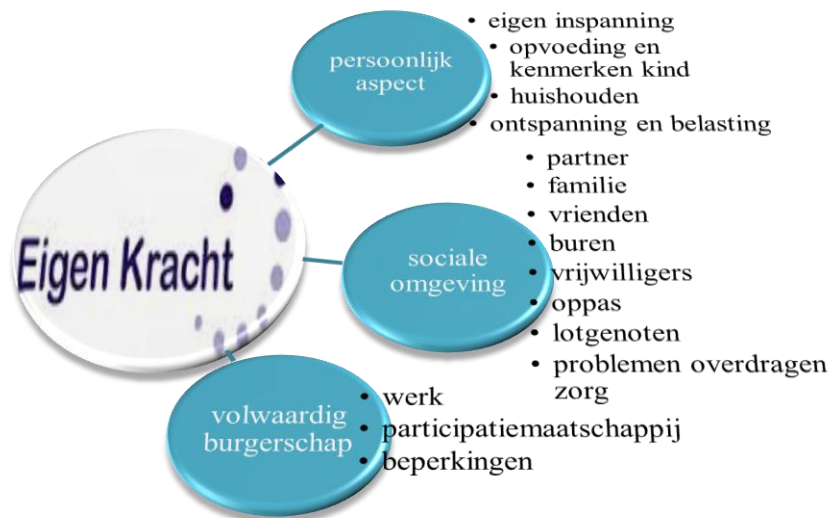
Om een groter aantal respondenten te krijgen, werd er een brief gestuurd naar een andere afdeling. Dit was Parkhof 't Rif, een logeershuis voor meervoudig complex gehandicapte (MCG) kinderen. Op deze afdeling maakten dertien kinderen gebruik van de logeermogelijkheden. Op deze brief reageerden drie ouders.

De onderzoeksgroep bestond uiteindelijk uit negen ouders, waarvan één echtpaar, en één verwant.

Aan het einde van het onderzoek organiseerde de onderzoeker een focusgroep. Voor de focusgroep werden de tien geïnterviewde ouders en negen professionals via de e-mail benaderd. Van negentien benaderde mensen namen er twaalf deel aan de focusgroep. Tijdens de focusgroep werd er gesproken over de mogelijkheden om vrienden, burens en vrijwilligers ondersteuning te vragen. Ook werden er andere opties geopperd door de professionals, om het sociale netwerk meer te betrekken bij de ondersteuning. Hier konden de geïnterviewden die aanwezig waren hun reactie op geven. De resultaten van deze focusgroep werden in dit onderzoek meegenomen.

## **Instrument**

De interviews waren op een na, bij de gezinnen thuis afgenomen. Eén interview was in een afgesloten kamer op de voorziening van Cordaan Jeugd afgenomen. De interviews waren semigestructureerd waarbij de onderwerpen uit figuur 1 uit de literatuur, de rode draad vormde. Na een aantal interviews bleek dat geïnterviewden het niet over stress hadden maar over een druk leven. De onderzoeker paste dit aan in het schema door stress te vervangen in ontspanning en belasting. Ook bleken de geïnterviewden gebruik te maken van oppas, dus werd oppas ook toegevoegd. Hieruit volgde het volgende figuur:



*Figuur 2:* Topiclijst voor de interviews afgeleid vanuit het literatuuronderzoek en aangepast op de interviews.

Dit figuur werd als topiclijst tijdens de interviews gebruikt.

Aan alle respondenten werden de volgende vragen voorgelegd:

- Kunt u iets vertellen over uw gezin en uw kind?
- Hoe ziet uw gemiddelde dag er uit?
- De overheid wil toe naar een participatiemaatschappij waarin burgers meer verantwoordelijkheid voor elkaar hebben in plaats van de overheid. Hoe denkt u daarover in uw situatie?
- Zou u nog iets tegen de overheid, de gemeente of Cordaan willen zeggen?

De vaste onderwerpen en aanvullende vragen vormden een goed beeld van de invulling van eigen kracht bij de geïnterviewden. De laatste vraag sloot niet aan op de literatuur maar werd gesteld om te kijken of er nog andere punten van belang waren voor de geïnterviewden betreft tot de komende veranderingen in de zorg.

Om de betrouwbaarheid te vergroten werd er doorgevraagd. Zo was er bijvoorbeeld een ouder die aangaf buiten de dagbesteding geen hulp te hebben. Na doorvragen bleek dat er iemand twee keer in de week schoon kwam maken, mede doordat het huishouden op de topic lijst stond. Bij alle geïnterviewden werd de topic lijst als ondersteuning gebruikt. Bij alle interviews kwamen dus dezelfde onderwerpen aan de orde.

Tijdens de focusgroep werden de volgende vragen besproken:



- Wat is er nodig om vrienden te betrekken bij ondersteuning?
- Wat is er nodig om burens te betrekken bij ondersteuning?
- Wat vinden jullie van getrainde vrijwilligers?
- Wat vinden jullie van een mantelzorgmakelaar?

De antwoorden werden door de onderzoeker op een flip-over gezet, zodat de deelnemers mee konden kijken en eventueel aan konden vullen of verbeteren. Vervolgens werden de antwoorden uitgewerkt in de resultatensectie.

### **Analyse**

De interviews werden opgenomen met een voicerecorder. Geen van de geïnterviewden had hier bezwaar tegen. Vervolgens werden alle interviews woord voor woord uitgetypt. Met het programma MAXQDA 11 werden de interviews geanalyseerd aan de hand van de onderwerpen uit figuur 2. De uitspraken die onder dezelfde codes vielen, werden bij elkaar gezet en met elkaar vergeleken. Vervolgens werden de resultaten die uit de uitspraken volgden, beschreven.

### **Resultaten**

Voor dit onderzoek zijn zes moeders, een pleegmoeder, een vader en moeder en een zus van een kind met verstandelijke beperking geïnterviewd (gemiddelde leeftijd = 40,9, verspreiding: 27 tot 54). Twee ouders waren alleenstaande moeders. De andere ouders zorgden samen met hun partner voor het kind. De zus zorgde samen met de moeder voor de jongvolwassene. Het gemiddeld aantal kinderen per geïnterviewd gezin was 2,3. In het totaal zijn er negen interviews afgenomen. Deze interviews gingen over vier meisjes, vier jongens en een jongvolwassen vrouw.

De gemiddelde kalenderleeftijd van de kinderen lag op 8,5 jaar oud ( verspreiding: 3 tot 23 jaar oud). Zeven kinderen hadden een ontwikkelingsleeftijd tussen de één en twee jaar oud. Eén kind zat onder de een jaar en een kind had een ontwikkelingsleeftijd van tussen de twee en vier jaar.

Alle kinderen hadden naast hun verstandelijke beperking bijkomende problematiek. Vier van de negen kinderen hadden naast de verstandelijke beperking ook autisme of autisme in het spectrum. Van een kind was het onduidelijk of het autisme of een hechtingsstoornis had. Een ander kind had hiernaast ook nog een stofwisselingsziekte waardoor het een speciaal dieet kreeg en regelmatig naar het ziekenhuis moest. Twee kinderen hadden

hersenenbeschadigingen door besmetting met CMV(cytomegalovirus) tijdens de zwangerschap. Beide kinderen waren slechthorend tot doof. Een kind had cerebrale parese opgelopen door de besmetting en de andere had epilepsie en het vermoeden van autisme. Beide kinderen hadden daarnaast ook een motorische achterstand. Twee kinderen hadden een DNA-afwijking waardoor ze meervoudig complex gehandicapt waren. Vier kinderen konden lopen, een kind met moeite en vier kinderen waren niet in staat om los te lopen.

### **Persoonlijk aspect**

Op het persoonlijke aspect werd er gekeken naar de zorg en opvoeding van een kind met een verstandelijke beperking en wat dit betekende voor de ouders. Er is voor deze subvragen gebruik gemaakt van drie codes.

#### Eigen inspanning

Eigen inspanning ging over wat de geïnterviewden zelf deden met betrekking tot de zorg en de opvoeding van hun kind en eventuele andere bijkomstigheden.

De geïnterviewden zorgden er zelf voor dat het kind op tijd aangekleed was en had ontbeten. Vijf ouders brachten hun kind zelf naar de dagbesteding. De meesten hadden wel recht op busvervoer. Ze vonden het contact met de dagbesteding echter zo belangrijk dat ze hun kind liever zelf brachten. Een ouder is dichterbij de dagbesteding gaan wonen en een andere ouder heeft haar rijbewijs gehaald, zodat ze zelf hun kind weg konden brengen. *'Maar daarvoor heb ik dus nu mijn rijbewijs gehaald. Want ook al slaapt ze niet goed dan laat ik haar doorslapen tot tien uur bijvoorbeeld als ze om vijf uur in slaap valt. Dan kan ik haar alsnog brengen. Maar vroeger omdat ik met mijn man dus dan moest hij weer vrij vragen van zijn werk zodat hij me kon brengen'*

Na terugkomst van de dagbesteding waren de meeste geïnterviewden zelf in huis om hun kind op te vangen. Bij één kind was er vier dagen per week een oppas. Een ander kind had drie dagen per week naschoolse opvang. Als de moeder dan nog niet terug was van werk, was de oma in huis om voor het kind te zorgen. Dit was ook het geval op de dagen dat het kind geen naschoolse opvang had.

Alle kinderen gingen naar een dagbestedingcentrum. Vier van de negen kinderen hadden naast de dagbesteding geen andere opvang. De ouders zorgden dus buiten de dagbesteding zelf voor hun kind. Eén kind ging naar de weekendopvang. Een ander kind ging tot voor kort naar de weekendopvang, maar dit was stopgezet vanwege de bezuinigingen. Dit kind had nog wel een keer in de twee weken drie à vier uur een oppas op zaterdag, betaald

vanuit het persoonsgebonden budget (PGB). De drie MCG-kinderen gingen regelmatig logeren. Zij hadden een indicatie van minimaal één etmaal per week. De geïnterviewden gaven aan dit ook echt nodig te hebben om de zorg aan te kunnen. Als deze mogelijkheid er niet was, zou het kind mogelijk naar een woonvoorziening gaan. Dit zou nog veel meer geld kosten voor de overheid. Daarnaast ging één MCG-kind naar de zaterdagopvang als zij niet aan het logeren was.

Naast de opvoeding en zorg voor het kind met een verstandelijke beperking hadden acht van de negen gezinnen ook andere kinderen om voor te zorgen. Dit kon echter ook voor minder belasting zorgen. Bij twee gezinnen hielp een zus mee met de opvoeding en verzorging van het betreffende kind.

Vier geïnterviewden gaven aan laat naar bed te gaan om taken in het huis af te krijgen en nog wat tijd voor zichzelf te hebben. *'Ik sta soms nog een wasmand te vouwen, ik ben gisteravond ben ik ook om half een naar bed gegaan dus ik lig nooit voor elf uur in bed. Ook op werkdagen niet. Het is meestal op dagen dat ik moet werken meestal tussen half een en twaalf uur. Maar dan gaat mijn wekker al om half vijf.'* Eén moeder ging vroeg naar bed omdat ze anders de zorg niet aan kon.

### Belasting en ontspanning

Alle kinderen gingen doordeweeks naar de dagbesteding. Sommige geïnterviewden gaven aan dat ze de zorg zonder de dagbesteding niet aan zouden kunnen. Ook de vakantieperiode werd als zwaar ervaren omdat ze dan 24 uur per dag de zorg voor hun kind hadden. Eén geïnterviewde vertelde het juist luxe te vinden dat haar kind maar drie weken vakantie had in plaats van zes.

Bij de kinderen zonder lichamelijke beperkingen werd vooral het gedrag als belastend ervaren. Het gedrag bestond uit automutieren, driftbuien, met spullen gooien, niet willen eten, weglopen, spullen in de mond doen en lawaai maken. Bij de geïnterviewden die een kind met een lichamelijke beperking hadden werd vooral de verzorging als belastend ervaren. Eén geïnterviewde noemde zowel de verzorging als het gedrag als belasting. De geïnterviewden noemden ook de afhankelijkheid van de kinderen als belastend. Drie geïnterviewden hadden kinderen met slaapproblemen en moesten dus ook in de nacht regelmatig opstaan.

De meeste geïnterviewden gaven aan meer tijd voor zichzelf te willen. Als hun kind thuis was, waren ze vrijwel altijd bezig met hun kind. Om meer tijd voor zichzelf te krijgen zouden ze meer ondersteuning van hun partner moeten vragen of een flexibele oppas of

verzorger nodig hadden. Er werd al wel oppas ingeschakeld zodat de ouders zelf iets konden doen, zoals naar vrienden gaan. Een paar geïnterviewden vertelden dat hun kind af en toe ging logeren bij opa en/of oma. Bovengenoemde ondersteuningsvormen waren echter voor de meesten niet voldoende om tot rust te komen.

De geïnterviewden die hun kind lieten logeren vertelden deze weekenden te gebruiken om bij te komen en te ontspannen. Juist in deze weekenden maakten ze afspraken met vrienden. Een geïnterviewde vertelde in deze weekenden soms ook juist het huishouden te doen of te klussen in huis. De zorg kostte zoveel tijd en energie dat ze in de logeerweekenden ook niet altijd aan haar sociale leven toe kwam. Uitspraken hierover gingen bij deze persoon vaak gepaard met tranen in de ogen. Een andere geïnterviewde vertelde vroeger in het weekend met vriendinnen af te spreken. Dit kon echter niet meer omdat bij haar de indicatie voor weekendopvang niet meer verlengd werd. *'Ik heb ook wel eens een zaterdag afgesproken dat ik met vriendinnen een keer een high tea heb gedaan op de zaterdag. Toen was hij op de opvang en dan was N (het broertje) bij een vriendje gaan spelen. Dat soort dingen dat kan je gewoon niet meer doen.'*

Een aantal geïnterviewden ging wel eens sporten. Eén geïnterviewde ging sporten als een van de andere gezinsleden op kon passen. Een andere respondent sportte als haar kind op de dagbesteding zat. Zij sportte drie keer per week, omdat ze last had van haar rug. Eén geïnterviewde vertelde op de fiets naar haar werk te gaan om aan haar beweging toe te komen.

Een geïnterviewde vertelde dat ze, nadat haar vader, die veel hielp, overleden was, ook gekort werd op de weekendopvang en naschoolse opvang omdat haar zoon 12 was geworden. Zij en haar man werkten allebei dus haar moeder ondersteunde veel, maar zij is ook al op leeftijd. De zorg valt de geïnterviewde nu dus veel zwaarder dan het al deed.

Meerdere geïnterviewden gaven aan het vooral de eerste jaren erg moeilijk te hebben. *'De eerste twee, drie jaar was ik echt zwaar depressief van hoe moet ik hiermee, wat moet ik, dit kan gewoon niet. Dit bestaat niet. Dat er zoveel zorg op mijn schouders zit. Ik zat constant te huilen, te boos doen, ik wist het gewoon even niet meer.'* Op het moment dat er meer hulpverlening kwam ging het beter met deze geïnterviewden. Bij de kinderen met een lichamelijke beperking werd het groter worden als zwaarder ervaren. De lichamelijke verzorging zorgde bij hen voor veel belasting. Twee geïnterviewden met een kind met een lichamelijke beperking vertelden het kind minder vaak in bad te doen dan ze zouden willen. Het kostte hen echter teveel energie.

Drie geïnterviewden hadden ondersteuning in het huishouden. Een geïnterviewde daarvan had ondersteuning op indicatie omdat zij gezondheidsproblemen had. De anderen

betaalden deze ondersteuning zelf. Vier geïnterviewden gaven aan graag ondersteuning in het huishouden te willen. Ze hadden hier echter geen budget voor en probeerden het zo goed mogelijk zelf te doen.

Het aanvragen van indicaties en voorzieningen kostte de geïnterviewden veel energie. Buiten dat ze lang moesten wachten op antwoord, werd er ook veel zwart-wit gedacht door het indicatieorgaan. Een voorbeeld was dat een geïnterviewde een speciale kinderwagen moest. Deze was erg duur. Zij wilde een goedkopere variant. Dit mocht echter niet, omdat het indicatieorgaan alleen één soort vergoedt. Een andere geïnterviewde vertelde over het vervoer naar de logeervoorziening. Het kind had wel een indicatie voor logeren, maar kon niet naar de logeervoorziening gebracht worden vanaf de dagbesteding. De geïnterviewde was erg lang bezig geweest met het regelen van het vervoer en had veel gebeld naar verschillende instanties. Uiteindelijk was er geen oplossing gevonden waardoor het kind niet kon logeren. Meerdere geïnterviewden gaven aan een persoonlijkere benadering te willen bij de indicatiestelling.

Meer dan de helft van de geïnterviewden gaven aan gezondheidsproblemen te hebben. Het ging hierbij om rugklachten en andere lichaamsspijnen, hoge bloeddruk en vermoeidheid. *'En ik heb ook zo'n soort van, ja ik heb last van constante vermoeidheid ofzo, merk ik. Ik voel me altijd moe.'*

Ondanks de zwaarte van de zorg werd het als vanzelfsprekend ervaren dat de geïnterviewden de zorg leverden. Een geïnterviewde die vrijwel alle zorg zelf gaf, vertelde dit vol te houden omdat het goed ging met haar kind en ze zag dat het vrolijk was. *'dan kost het mij wel heeeeel veel tijd en energie en ik ben dan misschien wel helemaal uitgeput maar ik heb het ervoor over als ik zie wat ik ervoor terug krijg.'* Een andere geïnterviewde vertelde dat je wel moet zorgen omdat niemand anders dit doet. *'Nou ja, het bijvoorbeeld, mijn moeder was dus net bevallen enzo. Nou ja, dan kan ze dat niet. Nou als je dan thuishulp hebt oké, maar die krijg je dan niet, ja wie moet het dan anders overnemen.'* Ze vertelde ook dat je er op den duur aan wende.

Samengevat leken de geïnterviewden zelf te doen wat ze konden in de opvoeding en zorg voor hun kind omdat het hun kind is. Alles wat ze extra aan zorg kregen was voor hun gevoel noodzakelijk. Meerdere geïnterviewden kwamen ondanks deze zorg te weinig aan zichzelf toe en hadden gezondheidsklachten of waren oververmoeid. Ze hadden bovendien weinig tijd voor ontspannende activiteiten.

## Sociale omgeving

### Partner

De mate van ondersteuning van de partners was verschillend. Twee geïnterviewden waren gescheiden. Een geïnterviewde gaf aan dat haar ex-man niet in staat was om voor het kind te zorgen. De andere geïnterviewde wilde graag dat haar ex-man meer deed. Hij kwam af en toe de haren van het kind knippen. Er waren wel afspraken over dat hij het kind regelmatig een nacht mee zou nemen, maar hij hield zich niet aan deze afspraak. Tijdens een eigen kracht conferentie voor de geïnterviewde was hij niet aanwezig. Een derde geïnterviewde wilde het niet hebben over de vader van het kind.

De andere partners werkten allemaal fulltime of hadden een eigen bedrijf. De meerderheid van deze partners hielpen daarnaast doordeweeks met de verzorging en opvoeding van het kind en het huishouden. Twee geïnterviewden gaven aan dat hun partners doordeweeks te moe waren om nog te helpen na hun werk. Ze vonden dat ze hun partner niet nog om hulp konden vragen als hij 40 uur in de week werkt. Deze partners probeerden wel in het weekend te helpen, al waren ze dan vaak ook nog moe. Dit was het geval bij twee van de drie gezinnen waarvan de geïnterviewde niet werkte. Een geïnterviewde gaf aan dat ze vanuit haar therapie wel bezig was om ook de partner meer in de huishouding te laten helpen.

Het werk kon soms tegen werken in de hulp van de partner en soms meewerken. Zo was er een partner die in het verleden verder weg werkte en dus minder in huis kon doen. Toen was het erg zwaar voor de geïnterviewde. *'Nou kijk eerder werkte mijn man veel in Den Haag en dan was hij dus 's morgens een uur langer weg of ja, eerder weg en later thuis. Zeker wel. En nu werkt hij veel in Amsterdam, dat scheelt een hele hoop, want dan kan je het toch met zijn tweeën doen.'* Later werkte de partner dichterbij en kon hij meer ondersteunen. Dit was voor de geïnterviewde fijn, omdat de partners op elkaar ingespeeld waren als het kind probleemgedrag vertoonde. Ieder had dan een eigen rol. Deze geïnterviewde gaf wel aan dat ze in het weekend graag wilde dat haar partner soms wat meer deed, zodat zij meer tijd voor zichzelf kon hebben.

Een andere partner had een eigen bedrijf met zijn broer. Het bedrijf lag naast het huis. Dit gaf de partner de mogelijkheid om de kinderen naar school te brengen, terwijl de broer het bedrijf draaiende hield. Ook kon deze partner tussendoor een was draaien of de afwasmachine aanzetten. Deze geïnterviewde gaf ook aan al haar problemen met haar partner te kunnen bespreken. Zij had veel steun aan haar partner. *'Dus dat, daar moet niks gebeuren, afkloppen, want dan denk ik dat ik echt instort. En dat was echt pure angst en nu ook af en toe. Ik moet er niet aan denken dat ik hem moet verliezen en dat ik er straks alleen voor sta met de*

*kinderen. Niet omdat ik er alleen voor sta met de kinderen maar het is toch, het is toch je partner en we vullen elkaar aan. Hij doet heel veel en ik ook. Als ik werk en ik kom thuis dan ik de wasmachine al gedaan of de kleren in de droger gedaan. De vaatwasser is altijd leeg. Weet je, hij zorgt dat de kinderen naar school gaan en dat het in de huiskamer opgeruimd is. Dus ja we vullen elkaar echt aan, je moet wel'.*

Kort samengevat zijn er partners die veel steun geven in de opvoeding en zorg voor het kind en partners die minder steun geven. Vooral bij de gezinnen waar de moeder niet werkt lijkt de vader minder te ondersteunen. Een partner die dichtbij werkt maakt de ondersteuning gemakkelijker.

### Familie

Vrijwel alle geïnterviewden kregen ondersteuning van de familie. Deze ondersteuning was wisselend van ouders, schoonouders, broers en zussen, zwagers en schoonzussen en zoons en dochters.

Over de hulp van de ouders gaven de meeste geïnterviewden aan dat deze te oud waren of ouder werden waardoor het steeds lastiger werd om hen in te schakelen. *'Met die nieuwe hervorming of wat ze het dan ook noemen, dat je niet kan verwachten van ouders dat het familienetwerk het altijd maar, ik bedoel onze opa, de opa's en oma's zijn ook oudere mensen. Het zijn geen mensen van onze leeftijd. Dat zijn oudere mensen. Als wij het al moeilijk hebben met de zorg voor onze kinderen, hoe zwaar zouden hun het dan wel niet hebben?'* Ondanks de leeftijd van de ouders kregen vijf gezinnen ondersteuning van (één van de) ouders. Deze ondersteuning verschilde van het opvangen van kinderen zonder een beperking als er iets met het kind met een beperking is, tot vier keer per week het kind opvangen uit school tot de ouders terug van werk waren. Er waren ook ouders waar het kind af en toe een nacht of een weekend bleef slapen. Sommige ouders hadden juist zelf mantelzorg nodig. Een geïnterviewde vertelde hoe groot de klap was toen haar vader plotseling overleed. *'Nou ja mijn vader hè. Mijn vader was het grote steunpunt geweest. Toen mijn vader twee jaar geleden weg viel was het echt, nou ja, het was gewoon echt een ramp (...)*Dus mijn vader is een hele grote steun geweest. Door mijn vader kon ik naar sport gaan 's middags. Mijn vader bracht mij 's ochtends naar het werk. Die stond vroeg voor de deur (...)*Als ik thuis kwam was hij er al. Had hij mijn kleren gewassen. Ik zeg pa doe dat nou niet, maar omdat ik zijn enigskind ben heeft hij heel veel voor ons, hij heeft zichzelf totaal weggecijferd (...)*Mijn vader kwam hem zondag ophalen. Ging hij met hem met de tram weg. Daar is echt een hele grote hulp weggevallen. Maar ja, vooral een lieve vader en opa. Want

*vaak zei ik pa nee je gaat niet met hem naar de stad, ik ga wel, want dan zeg ik dat hij er al moe uit zag, maar hij wilde nooit iets van moeheid kennen. Nee, dat is voor ons echt heel zwaar geweest. En nou roeien we met wat we hebben. Weet je, het is niet anders.'*

Ook de broers en zussen van de geïnterviewden of hun partners ondersteunden de gezinnen. Deze ondersteuning was niet altijd direct gericht op het kind. Het kon ook gaan om het draaiende houden van het gezamenlijke bedrijf terwijl de partner zijn kind ontbijt gaf of naar school bracht of het opvangen van de andere kinderen als het betreffende kind in het ziekenhuis opgenomen was. Er werd ook meerdere keren genoemd dat zussen of broers juist niet hielpen omdat ze het druk hadden met studeren of hun gezin. Eén geïnterviewde gaf het voorbeeld dat haar schoonzus veel hielp totdat deze zwanger werd. Een andere geïnterviewde gaf aan geen hulp te hebben van familie omdat deze vanuit hun cultuur negatief aankeken tegen kinderen met een beperking en er geen begrip voor hadden.

Twee gezinnen hadden een kind dat ouder was dan het beperkte kind. Deze kinderen hielpen veel mee met de moeder, zowel overdag als 's nachts. Een andere geïnterviewde gaf aan jaloers te zijn op gezinnen waar een ouder kind was. *'Ik ben soms wel eens van jaloers klinkt dan raar maar ik ken ook gezinnen die wat oudere kinderen hebben en die dan het laatste kindje een gehandicapt kindje hebben. Maar dan merk ik wel dat die kinderen mee kunnen helpen. En dat heb ik niet, dat heb ik gewoon niet weet je, dus wij moeten dat echt in die zin zelf doen'*. Ook kinderen gaven dus ondersteuning. In deze gezinnen waren het de oudste dochters die hielpen. Allebei de gezinnen hadden tussen het oudste kind en het beperkte kind nog een kind zitten. Dit middelste kind hielp beduidend minder mee.

Veelgenoemde redenen waarom mensen uit het netwerk niet hielpen waren dat ze ver weg woonden of het te druk hadden met hun eigen leven. Eén geïnterviewde vertelde dat ze noodgedwongen moest verhuizen naar een aangepaste woning. Ze kon niet meer in haar woning blijven. Met een medische voorrang zocht ze naar een andere woning maar ze kon alleen maar iets vinden in een andere wijk. Ze woonde in de buurt van haar schoonfamilie, maar na de verhuizing was de reistijd bijna een uur. Hierdoor kreeg ze veel minder hulp van haar schoonfamilie dan voor de verhuizing. Ze zou graag terug verhuizen zodat ze meer steun kon krijgen vanuit haar netwerk. Het was echter onmogelijk voor haar om een aangepaste woning bij haar familie in de buurt te krijgen.

Kortom: de familie ondersteunde de gezinnen op verschillende manieren. Beperkende factoren hierin waren woonafstand en het hebben van een eigen gezin.



### Vrienden

Daar waar familie nog regelmatig in wordt gezet is dit anders bij vrienden. De meeste geïnterviewden gaven aan vrienden alleen in te schakelen in geval van nood. Hier werden verschillende redenen voor opgegeven zoals het niet uit handen willen geven van de zorg, de gedachte dat de vrienden het al te druk hadden, teveel onbekende gezichten voor het kind of het niet willen belasten van de vrienden met de zorg voor het kind vanwege het gedrag van het kind. *'Soms kan ze in een bui zijn dat ze heel erg, ja misschien dat ze dan last heeft van haar darmen of ze en dan is ze de hele avond aan het schreeuwen en aan het moeilijk doen. En als dat dan net op zo een avond is als iemand moet oppassen dan ziet zo iemand de hele avond in de stress. Dus ja, dat wil je iemand niet aandoen. Misschien dat het een keer kan ofzo, maar niet iets structureels.'*

Er werd dus niet veel ondersteuning verleend door vrienden. Meerdere geïnterviewden gaven aan dat vrienden wel aanboden om te helpen maar dat ze dit alleen in geval van nood en voor een enkele keer gebruikten. Eén geïnterviewde gaf aan vaker gebruik te maken van de hulp van een vriendin. Haar kind bleef ook af en toe logeren bij de betreffende vriendin. Een andere geïnterviewde had hulp van een vriendin totdat deze zelf een kind kreeg. Eén geïnterviewde gaf aan geen vrienden te hebben vanwege haar kind. Als er visite kwam probeerde haar kind deze weg te jagen. Daarbij had ze ook geen tijd voor vrienden vanwege de zorg voor haar kind. Bovendien werd er binnen haar cultuur negatief aangekeken tegen kinderen met een afwijking.

Kortom: het was veel minder gebruikelijk om hulp te vragen en te krijgen van vrienden dan van familie. Vrienden werden voornamelijk in geval van nood ingezet.

### Buurtbewoners

Ook hulp vragen aan buurtbewoners was niet gebruikelijk. Hiervoor worden meerdere redenen opgegeven. Zo noemde een geïnterviewde dat ze niet vond dat ze haar buurvrouw kon vragen om haar kind te verschonen. Helemaal niet als dit kind al ouder was en nog incontinent. Meerdere geïnterviewden zeiden dat de buurtbewoners niet geschikt waren om met hun kind om te gaan omdat ze te oud waren of te druk met hun eigen leven. Daarbij was er nauwelijks contact met de burens. Ook gaven geïnterviewden aan dat ze al blij waren dat hun burens niet klaagden. *'want het is ook echt niet te doen voor burens. Zo veel geluiden, zo veel lawaai. Want ze kan ook echt dingen omgooien en WHAAAAA echt als ze een woedeaanval heeft, echt dat je denkt van arme burens. Dus daar vraag ik echt helemaal niets van. Het feit dat ze al niet klagen is voor mij al het beste wat ze kunnen doen.'*

Er waren twee geïnterviewden die vertelden wel hulp te krijgen van de burens. De burens kwamen oppassen of er werd een babyfoon bij ze neergezet als het kind in het afgesloten bed lag. Het kind naar de burens brengen gaf teveel onrust. De burens moesten dus wel naar hen toekomen of in contact zijn via de babyfoon.

### Oppas

Het inhuren van een oppas was gebruikelijker dan vrienden of burens vragen. Vijf geïnterviewden hadden een oppas. Sommige betaalden deze zelf en de anderen gebruikten hun PGB hiervoor. Een aantal geïnterviewden zorgde ervoor dat het kind al op bed lag en in principe geen zorg meer nodig had. Anderen zetten de oppas ook overdag in. Deze oppassen waren niet specifiek geschoolde mensen. Het was wel belangrijk dat ze affiniteit hadden met kinderen met beperkingen. *'Ze had een buurjongen die ook zwaar gehandicapt was waar ze mee is opgegroeid. En dat, dat was een onwijs goeie match. En zij heeft een studentenvriendin en nu weer een studentenvriendin en dat zijn wel allemaal meiden die wel iets hebben met, de ene heeft bij de thuiszorg parttime gewerkt of de ander heeft een gehandicapt broertje. Dus dat zijn wel allemaal kinderen die er, die er iets mee hebben of in ieder geval iets mee hebben, maar die er niet onrustig van worden. Laat ik het zo zeggen.'*

### Vrijwilligers

Geen enkele geïnterviewde maakte direct gebruik van vrijwilligers. Indirect was er een vrijwilliger die eens in de twee weken met het kind ging zwemmen op de dagbesteding. Een andere geïnterviewde vertelde dat ze wel contact had gehad met een vrijwilligersorganisatie. Er zou echter iedere keer een andere vrijwilliger komen. Dit vond ze niet fijn, aangezien haar kind vaste mensen nodig had.

Een andere geïnterviewde vertelde dat haar kind veel moeite had met het accepteren van mensen. Ze zou wel geholpen zijn als er een vrijwilliger kwam die haar met huishoudelijke taken kon ondersteunen. Een andere geïnterviewde vertelde: *'Ik kan bijvoorbeeld, ik kan best uit 1000 vrijwilligers iemand uitzoeken, maar die 1000 vrijwilligers zitten niet te wachten op iemand zoals L. Dus het is een heel ander verhaal. Het is niet een oudere die gewoon praat en die zegt ik heb nu honger en ik wil nu wat eten of wat dan ook die je eventjes een uurtje gaat verzorgen en met diegene gaat babbelen'*

### Lotgenotencontacten

Vrijwel alle geïnterviewden hadden contact met lotgenoten via lotgenotengroepen. De geïnterviewde zus had geen contact met lotgenoten. Ze kende het ook niet. Ze zou het wel fijn vinden om met lotgenoten in contact te komen.

De meesten gingen naar de bijeenkomsten van het moedernetwerk. Alleen de geïnterviewden van het logeershuis gingen niet naar deze bijeenkomsten. Dit moedernetwerk was mede opgezet door Cordaan. De moeders ondersteunden elkaar en gaven elkaar tips. *'Het is ook wel het moment van erkenning, van nou ja, ook wel eens van bij andere is het veel erger hè dus dat is wel ook soms moeilijk om te zien en vind ik dat ook troosten van oh van relativering zo van oh het valt wel mee wat wij dan eigenlijk met hem te verstouwen en, maar het is ook een erkenning, het mag er even wel helemaal zijn dus het is zeker, het is wel ja het geeft, ja die herkenning doet wel goed.'*

Sommige ouders waren daarnaast ook aangesloten bij lotgenotengroepen van de specifieke aandoening van hun kind. Zij misten de aansluiting op hun specifieke situatie bij het moedernetwerk. Vaak vond dit contact via internet plaats, omdat de aandoening niet vaak voorkwam en de mensen verspreid over de wereld zaten.

Twee geïnterviewden vonden dat er meer initiatief vanuit de dagbesteding zou moeten komen. De lotgenotenactiviteiten werden vaak door dezelfde groep mensen georganiseerd. Dit waren ouders van verschillende kinderdagcentra. De geïnterviewden vertelden dat als je een activiteit op de ouders van alleen de dagbesteding richtte en het hen mede liet organiseren, je mogelijk meer betrokkenheid kreeg van andere ouders. Ook het vragen aan ouders of zij mee gingen met een uitje met de kinderen of het mede organiseren van een ouderavond werd als tip gegeven om de ouderbetrokkenheid en de onderlinge contacten te vergroten.

Een geïnterviewde gaf aan in het moedernetwerk te zitten als ondersteuning. Vanuit het moedernetwerk kon zij punten overdragen aan bijvoorbeeld de gemeente. Voor zichzelf had ze het niet nodig, omdat ze haar problemen met haar man kon bespreken.

Een idee dat meerdere keren terugkwam was het bewerkstelligen van een plek waar ouders met hun kind naartoe konden. Als er een bar zou zijn, konden ouders met elkaar praten terwijl de kinderen met aangepast speelgoed konden spelen. Ook konden de aanwezige ouders dan op een ander kind letten, terwijl een ouder boodschappen of iets anders ging doen. Een aangepaste ontmoetingsplek dus voor ouders en hun kind(eren) met een verstandelijke beperking.

Er was ook een geïnterviewde die af en toe naar de bijeenkomsten van het moedernetwerk ging. Ze kon alleen niet vaak gaan omdat deze ver weg en te kostbaar was. Zij zou graag in contact komen met een andere ouder van een kind met een beperking in haar buurt. Ze wist echter niet hoe ze dit aan moest pakken.

Een andere geïnterviewde zou zich graag met andere ouders in willen zetten voor het meer bekendmaken van de betreffende kinderen en hun problematiek en de maatschappelijke relevantie onder de aandacht willen brengen. Ze merkte echter dat het moeilijk was om hier actieve ouders voor te vinden.

Er was dus veel contact met lotgenoten. De geïnterviewden ervoeren hier ook steun aan. Daarnaast gaven ze tips over het uitbreiden van deze contacten.

### Problemen van zorg overdragen aan het netwerk

Uit bovenstaande paragrafen blijkt dat de geïnterviewden ondersteuning hadden vanuit hun netwerk, maar dat dit vaak wel lastig was. Hieronder staan de moeilijkheden voor het overdragen van de zorg aan mensen uit het netwerk.

De meeste kinderen vonden het lastig om onbekende mensen om zich heen te hebben. Ze waren gebaat bij bekende gezichten. Als er een grote groep mensen af en toe voor hen zorgde, was dit te onoverzichtelijk voor ze en gingen ze gedragsproblemen vertonen.

Ook het feit dat de kinderen niet tot weinig konden praten maakte dat de geïnterviewden niet graag hun kind bij iemand anders achterlieten. Het was soms lastig voor mensen om deze kinderen te begrijpen als ze deze kinderen niet goed kenden. *'Want ik vind, kijk je moet wel willen zorgen voor een kindje wat niet communiceert, wat niet, wat eigenlijk alleen wijst naar wat ze wil. Het moeten voor mij wel mensen zijn die ook snapt wat ze wilt. Want als ik haar ergens, als ik haar bij jou zou brengen, jij snapt niet wat ze wil. Dus dan zit ik alleen maar met een gestresster gevoel en dan ben ik alleen maar vermoeider als ik haar dan kom ophalen snap je.'*

De geïnterviewden vertelden ook dat ze anderen niet wilden belasten met de zorg voor hun kind. Het gedrag van het kind kon hierin meespelen. Kinderen konden met spullen gooien, heel boos of agressief worden. Bij de kinderen die een lichamelijke beperking hadden, speelde ook de zwaarte van de verzorging mee.

Alle kinderen hadden hun eigen specifieke punten waar rekening gehouden mee moest worden. Als iemand uit het netwerk wilde helpen moest deze ingewerkt worden op het kind. Het was dus niet de moeite om iemand voor één keer om hulp te vragen. *'Elk van deze*

*kinderen zijn allemaal, ze zijn apart. Ze hebben hun eigen ding en hun eigen handleiding. Maar ja, je moet ook wel gewoon zo iemand kunnen vertrouwen, zeg maar.'*

Een geïnterviewde vertelde dat ze alleen als er een absolute noodzaak was, hulp inschakelden. Hun kind ging een aantal weekenden uit logeren bij familie. Buiten dat de ouders konden doen wat ze wilden, groeide er ook een band met de personen waar hun kind bleef logeren. Dit was een eyeopener voor de ouders. *'Zo bijvoorbeeld hebben we laatst twee jaar, hebben mijn man en ik een cursus gevolgd en dat was een aantal weekenden in het jaar. En toen hebben we dan steeds moesten we opvang regelen op de een of andere manier en dan hebben we het een keer bij mijn zus gedaan of bij de ouders van mijn man en een keer bij, een beetje zo. en nou dat vond ik op zich dan ook mooi dat ze dan, het kan, het blijkt te kunnen en ja, er groeit dan ook iets extra's zeg maar. En dus, dat vind ik op zich wel waardevol. Dus ja, daarvoor was er misschien schroom om bepaalde hulp ofzo in te roepen en dan blijkt het toch wat meer te kunnen, dat mensen er ook, ja iets positiefs aan beleven.'*

Ouders vonden het dus lastig om hulp uit hun omgeving te vragen, waarbij de specifieke aandoeningen van hun kind een rol speelden. Uit een voorbeeld bleek echter dat het toch uitbesteden van de zorg soms meer opleverde dan van tevoren was ingezien.

## **Volwaardig burgerschap**

### Werk

Drie van de geïnterviewden werkten minimaal vier dagen per week. Eén geïnterviewde had tot kort voor het interview nog werk, maar was wegbezuinigd. Deze geïnterviewde had wel haar eigen bedrijf waar ze regelmatig mee bezig was. Eén geïnterviewde kon niet werken vanwege haar eigen gezondheid. Deze geïnterviewde was wel actief in de oudercommissie en andere activiteiten om dagbesteding te hebben en nuttig te zijn.

De geïnterviewden die werkten vertelden flexibele werkgevers te hebben. Ze konden regelmatig overdag naar het ziekenhuis of telefoneren, mits ze hun uren inhaalden. Eén geïnterviewde was na de geboorte van haar kind wel van een managende functie terug gegaan naar een uitvoerende functie, omdat het anders te zwaar was voor haar. Maar zonder de flexibiliteit van hun werkgevers zou het lastig zijn voor de geïnterviewden om te werken. Zo vertelde een geïnterviewde van baan te zijn gewisseld omdat ze op haar oude werk niet tussendoor kon telefoneren. Hierdoor was de combinatie van zorg en werk onmogelijk voor haar. *'Ja, en dan werkt het gewoon echt niet. Dan, ja ik ben toen ook gewoon van baan geswitched want het gaat gewoon niet. Ik kan niet, ik moet echt flexibel hebben.'* Een andere

geïnterviewde die recentelijk haar baan was kwijt geraakt door bezuinigingen vertelde dat de situatie van haar kind hierbij mee speelde: *'En het werd ook wel echt gezegd. Bij het gesprek waarbij ze vroeg om het te beëindigen dat ze het vroeg omdat ze het toch vervelend vonden dat ik steeds met afspraken ziekenhuizen kwam.'*

De geïnterviewden die niet werkten, wilden wel graag werken of een opleiding doen. Een geïnterviewde had echter gezondheidsproblemen waardoor zij niet kon werken. Een andere wilde een opleiding volgen, maar dit kon pas als de situatie van haar kind stabiel was. De derde geïnterviewde ging overdag naar school. De laatste zou graag willen werken maar had hier geen energie voor. Deze geïnterviewde had een paar weken voor het interview een verhoogde indicatie gekregen en hoopte dat ze daardoor meer energie zou krijgen en werk kon zoeken.

Kortom: de meeste geïnterviewden werkten of hadden een dagbesteding. Flexibiliteit van werkgevers was een bepalende factor of ouders van kinderen met een verstandelijke beperking konden werken of niet. De wil om te werken was er bij alle geïnterviewden.

### Participatiesamenleving

Aan alle geïnterviewden was gevraagd hoe zij de participatiesamenleving zagen voor hun kind. Participatiesamenleving was hierbij omschreven als een samenleving waarbij de burgers verantwoordelijk zijn voor elkaar. Zij ondersteunen elkaar indien nodig. Hierbij werd ook de pedagogische civil society meegenomen, waarbij volwassenen kinderen aanspreken op hun gedrag. Dit kunnen ook burens of vrienden zijn.

Over het algemeen werd er niet direct negatief gereageerd. Een geïnterviewde vertelde dat er een keer per jaar een bedrijf of een organisatie een uitje organiseert voor kinderen met een verstandelijke beperking. Hierbij gingen de werknemers mee op de dag zelf. De geïnterviewde zou dit vaker willen zodat mensen beter wisten wat het betekende als een kind een beperking had. Ook dacht deze geïnterviewde dat er meer met vrijwilligerswerk gedaan kon worden. Hiervoor was het wel nodig dat vrijwilligers eerst aangesproken werden. Men zal volgens haar niet uit zichzelf vrijwilligerswerk gaan doen.

Een andere geïnterviewde had het idee dat er meer door ouders onderling gedaan kon worden. Het leek haar lastig om zomaar mensen te vragen om te ondersteunen bij haar kind. Ouders van andere kinderen met een verstandelijke beperking wisten hoe om te gaan met deze kinderen. Een kritiek punt hierop was dat deze ouders wel zelf al erg moe waren en de vraag was of ze dit aan konden. Een andere mogelijkheid was om basisschool kinderen te vragen om woorden te oefenen met haar kind. Maar een volledige participatiemaatschappij leek haar

niet realistisch met haar kind. Dit kon in sommige gevallen meer kwaad dan goed doen vanwege de specifieke zorg die kinderen met een beperking nodig hadden.

Eén geïnterviewde leefde al volgens de principes van de participatiemaatschappij. Buiten de dagbesteding werd alle zorg door familie gedaan. Iedereen hielp elkaar. Dit werkte ook goed. De geïnterviewde vertelde dat ze het moeilijk vond voor de mensen die geen familie of vrienden hadden die konden helpen. Voor hen is een participatiesamenleving erg nadelig.

Dit sloot aan bij de ervaringen van een andere geïnterviewde. Deze geïnterviewde had geen familie in de buurt. Er waren meerdere eigen-kracht conferenties georganiseerd. Er was alleen geen extra ondersteuning uit deze conferenties gekomen. Weinig mensen kwamen naar de conferentie toe en degenen die kwamen hadden geen tijd om te ondersteunen. Het probleem was dat iedereen het te druk had. Daarbij werden de mensen uit haar omgeving gevraagd. Dit waren mensen met dezelfde culturele achtergrond. Binnen deze cultuur was het zo dat er negatief aangekeken werd tegen kinderen met een verstandelijke beperking. Deze mensen wisten niet hoe ze om moesten gaan met een kind met een verstandelijke beperking

Een probleem dat uit meerdere gesprekken naar voren kwam, was de afstand. Soms woonde de familie ver weg. Deze kon dan niet ondersteunen. Een geïnterviewde vertelde dat als zij een huis dichtbij haar familie kon krijgen zij weinig hulp meer nodig zou hebben van de overheid.

Opvallend was dat de antwoorden vooral gericht waren op de familie. In meerdere gezinnen ondersteunde familie en werd dit als participatiesamenleving genoemd. Als er werd gevraagd naar vrienden of burens, werd er terughoudender gereageerd. Vooral de opmerking dat niet iedereen wist hoe je met deze kinderen om moet gaan werd als punt genoemd waarom een participatiemaatschappij lastig zou zijn.

### Uitsluitingen als gevolg van de verstandelijke beperking

Meerdere kinderen raakten snel overprikkeld in omgevingen die ze niet kenden. Hierdoor was het lastig om naar feesten of evenementen te gaan. De geïnterviewden met oudere kinderen benoemden wel dat dit met de leeftijd afnam. De kinderen moesten ook continu in de gaten gehouden worden. Een uitje naar het zwembad was hierdoor bijvoorbeeld al lastig. *Hij wilde bijvoorbeeld hij wil ook wel eens in het pierenbadje maar dan moet ik hem in de gaten houden want daar zitten ook kleine kindjes. Niet dat hij ze slaat maar als hij met zijn speelgoed aan het kledderen zijn van Nijntje, dat vind een kind van een of twee ook leuk, die gaat dat pakken en dan duwt hij die weg. Maar hij kent zijn eigen kracht niet dan heb je*

*de kans dat hij dat kind omgooit ofzo dus dan moet je er altijd bij blijven.'* Tot slot werd het gedrag soms als een probleem ervaren. Een aantal ouders waren bang dat hun kind lawaai ging maken of dat het kind probeerde weg te lopen.

Bij de kinderen die ook nog een lichamelijke beperking hadden, kwamen de problemen van mobiliteit en verschonen erbij. De kinderen hadden aangepast vervoer nodig. Dit werd niet altijd toegewezen. Ook het verschonen was lastig in bijvoorbeeld pretparken of tijdens een picknick in het park. Dit werd nog lastiger als het kind groter werd. Daarbij kwamen ook de gezondheidsproblemen. Deze kinderen hadden een lage weerstand. Ze konden dus ziek zijn waardoor een activiteit niet door kon gaan. Ook de weersomstandigheden konden ervoor zorgen dat een activiteit slechts beperkt uitgevoerd kon worden. Een geïnterviewde vertelde dat ze een vakantie een keer een dag van tevoren gepland had, omdat het goed ging met de gezondheid van haar kind. Dit was voor haar de enige mogelijkheid om op vakantie te gaan; door het op het laatste moment te plannen.

Gezinsuitjes waren ook lastig door bovenstaande punten. Tijdens gezinsuitjes moest het kind voortdurend in de gaten gehouden worden, waardoor er weinig tijd voor de broer of zus overbleef. Een aantal ouders ondernam daarom af en toe activiteiten met alleen de broer of zus. Ook in het dagelijks leven waren de ouders druk met het kind met de beperking en vonden een aantal geïnterviewden het lastig om voldoende tijd aan hun andere kind(eren) te besteden.

Meerdere geïnterviewden gaven aan voorzieningen te willen die speciaal waren voor kinderen met een beperking. Ze dachten hierbij aan speeltuinen met aangepast materiaal of een snoezelruimte, zodat ze in het weekend ergens naartoe konden met hun kind.

### Overige punten

De slotvraag van het interview was of de geïnterviewde nog een opmerking had voor de overheid, de gemeente of Cordaan. De meerderheid van de geïnterviewden gaven aan dat ze wilden dat er beter naar ze geluisterd werd. Ze vertelden dat het moeilijk is om te weten hoe het is om een kind met een verstandelijke beperking op te voeden en te verzorgen. Zij wisten het zelf ook niet voordat ze een kind met een verstandelijke beperking hadden. Ze hadden het gevoel dat de regels gemaakt werden door mensen die niet veel van de doelgroep wisten. Meerdere ouders gaven aan graag advies te geven aan de gemeentes en informatie te geven, zodat er gezamenlijk naar gepaste oplossingen kon worden gezocht.



## Focusgroep

Aan deze focusgroep namen in totaal twaalf mensen deel; vier van de geïnterviewden, een nieuwe ouder, een medewerker van cliëntenbelang, een vrijwilligerscoördinator, een beleidsmedewerker, een loketmedewerker, een mantelzorgmakelaar, een coördinator van een lotgenotengroep en de onderzoeker.

Betreft vrienden kwam naar voren dat de geïnterviewden meer begrip wilden van vrienden, dat vrienden het begrijpen als ze niet naar een verjaardag of ander feest kunnen komen, maar ook begrip over wat het betekent om een kind met een verstandelijke beperking te hebben. Dit begrip is er wel onder lotgenoten. Het begrip zou ernaar toe kunnen leiden dat vrienden vaker naar de geïnterviewden komen. Dat zal de geïnterviewden al veel helpen. Ook vertrouwen was een thema. Het vertrouwen in de vrienden, maar ook het vertrouwen dat het kind geen spullen stuk maakt als deze ergens anders verblijft. Een van de professionals gaf de suggestie om vrienden om praktische ondersteuning te vragen in plaats van ondersteuning met het kind. Bijvoorbeeld om één keer in de paar weken te komen koken. Verwanten hadden hier nog niet over nagedacht. Ze zagen dit wel als een mogelijkheid.

Over de burens kwam hetzelfde naar voren. Verwanten vroegen liever praktische ondersteuning dan ondersteuning met het kind. Wat verder benoemd werd, was dat het bevorderen van sociale cohesie nodig was om burens te betrekken. Dit werd als een verantwoordelijkheid van de sociale wijkteams gezien.

Het lastige bij vrijwilligers is de vraag wat je van hen mag verwachten. Verwanten hadden het gevoel de zorg niet los te kunnen laten met vrijwilligers omdat zij toch verantwoordelijk zijn. Een professional die verwanten aan vrijwilligers koppelt vertelde dat er ook vrijwilligers zijn die een sociale studie doen en als vrijwilliger werkervaring op wilden doen. Voor sommige verwanten was het inzetten van deze vrijwilligers een mogelijkheid. Ze vonden dan de naam vrijwilliger geen passende naam. Andere verwanten vonden het vervelend om vrijwilligers in te zetten, omdat ze het idee niet fijn vonden dat iemand hen gratis hielp. De meningen over de getrainde vrijwilliger waren dus wisselend.

Een mantelzorgmakelaar was ook een mogelijkheid. Dit is iemand die praktische ondersteuning biedt tegen betaling, bijvoorbeeld hulpmiddelen aanvragen. De verwanten reageerden hier over het algemeen positief op. Kritische punten waren wel dat een mantelzorgmakelaar goed op de hoogte moet zijn van de specifieke situatie en dat de verwanten er het geld voor moeten hebben.

Kortom er kwamen een aantal mogelijke oplossingen uit de focusgroep. Het zal voor verwanten gemakkelijker zijn om praktische ondersteuning te vragen aan vrienden en burens. Sommige verwanten zien mogelijkheden voor professionele vrijwilligers. Een mantelzorgmakelaar kan ook ondersteuning bieden.

## Conclusie en discussie

### Conclusie

In dit onderzoek waren tien mensen geïnterviewd die zorgden voor een kind met een verstandelijke beperking. Het thema hierbij was eigen kracht. Dit thema was onderverdeeld in verschillende gebieden (zie onderstaand figuur).



*Figuur 3:* Aspecten van eigen kracht en de daarbij behorende thema's.

### Persoonlijk aspect

Op het persoonlijke gebied bleek dat de geïnterviewden voornamelijk zelf bezig waren met de zorg en opvoeding van hun kind. De meerderheid had naast de dagbesteding geen andere professionele opvang voor hun kind. De geïnterviewden vonden over het algemeen dat ze te weinig tijd voor zichzelf en ontspanning hadden. Het gedrag van hun kind en de eventuele bijkomende lichamelijke beperkingen zorgden voor de belasting. Dit komt overeen met onderzoek uit de literatuur (Eisenhower et al., 2005; Ferguson, 2002; Hassel, Rose et al., 2005). Er was echter ook literatuur waaruit bleek dat juist andere aspecten voor belasting zorgden bij ouders (Green, 2007; Saloviita et al., 2003). De andere aspecten kwamen in dit onderzoek niet naar voren. Het regelen van voorzieningen en indicaties kostte de

geïnterviewden ook veel tijd. De meerderheid van de geïnterviewden vertelde oververmoeid te zijn of had lichamelijke klachten. Over stress spraken de geïnterviewden niet. Zij noemden het een druk leven.

### Sociale omgeving

Vanuit de sociale omgeving ondersteunden vooral de partner en familieleden. Voor de steun van familieleden was het wel van belang dat deze in de buurt woonden. Dit komt overeen met eerder onderzoek (Shearn & Todd, 2000). Voor de ouders van de geïnterviewden was het echter vaak te zwaar om te helpen.

Van vrienden en burens was het minder gebruikelijk dat deze de geïnterviewden hielpen. Vrienden boden af en toe wel aan om te helpen, maar de geïnterviewden wilden hen over het algemeen niet belasten. Het soms lastige of onvoorspelbare gedrag van het kind werd als reden gegeven. Ook hadden vrienden vaak werk en een gezin, waardoor de geïnterviewden het idee hadden dat deze het al druk hadden. Dit gegevens kwamen ook uit eerder onderzoek van Shearn en Todd (2000). Vrienden werden alleen in nood om hulp gevraagd. De geïnterviewden misten begrip bij hun vrienden voor hun situatie.

Burens hielpen minder mee dan vrienden. Redenen hiervoor waren dat de geïnterviewden weinig contact hadden met de burens of dat de burens niet geschikt waren voor het zorgen voor een kind met een beperking.

Meerdere geïnterviewden maakten wel gebruik van een oppas. Een oppas werd voornamelijk voor de avonden ingezet als het kind al in bed lag. Vooral voor oppas overdag waren er bepaalde eisen aan de oppas. Een oppas moest wel om kunnen gaan met een kind met een verstandelijke beperking.

Vrijwilligers werden vrijwel niet ingezet. De geïnterviewden hadden vaak het idee dat er veel wisseling was bij vrijwilligers. Hierdoor zagen ze het werken met vrijwilligers niet zitten. Ze zouden dan iedere nieuwe vrijwilliger in moeten werken. Ook betwijfelde een aantal geïnterviewden of vrijwilligers wel met deze doelgroep wilden werken.

De geïnterviewden waren actief bij lotgenotengroepen. Zo vonden hierin steun en informatie. Dit bleek ook uit onderzoek van Solomon e.a. (2001). Lotgenotengroepen boden dus wel een groot gedeelte van de steun die bij de pedagogisch civil society hoort, namelijk emotionele en informatieve steun (Kesselring et al., 2012). De geïnterviewden zouden dit verder uit willen breiden met instrumentele steun door een plek te hebben in Amsterdam waar ze elkaar konden ontmoeten en waar een speelgelegenheid is die is ingericht voor kinderen met een beperking. Uit onderzoek blijkt dat een dergelijke plek kan bijdragen aan de vorming

van de pedagogische civil society (Kesselring et al., 2010). Ook de dagbesteding kon meer doen aan de ontmoeting van ouders onderling en ouderparticipatie.

Vooraf het feit dat de kinderen niet konden communiceren en op een bepaalde manier behandeld moesten worden, zorgde ervoor dat de geïnterviewden het lastig vonden om het netwerk om hulp te vragen.

### Volwaardig burgerschap

De meerderheid van de geïnterviewden werkten. Een flexibele werkgever was hierbij erg belangrijk. De geïnterviewden moesten de mogelijkheid hebben om tussendoor te kunnen bellen of naar het ziekenhuis te kunnen. Dit kwam ook naar voren uit onderzoek van Shearn en Todd (2000). In dit onderzoek werd echter aangegeven dat ouders van een kind met een verstandelijke beperking minder werkten en in lagere functies, omdat ze dan meer flexibiliteit hadden. In het huidige onderzoek was er een ouder die een lagere functie had na de geboorte van haar kind met een beperking. Deze ouder had echter nog steeds een hoge functie. De andere geïnterviewden die werkten, hadden een functie die bij een hoge opleiding hoorde. De meerderheid van de geïnterviewden werkte. Het verschil tussen de onderzoeken komt mogelijk omdat het onderzoek van Todd en Shearn uit Amerika komt. Daar zijn de werkomstandigheden anders dan in Nederland.

De antwoorden over de participatiemaatschappij richtten zich vooral op de familie. Dat kwam niet overeen met de literatuur, aangezien in de literatuur blijkt dat niet alleen de familie, maar betrokkenheid van alle burgers belangrijk zijn in de participatiemaatschappij (Van Houten & Jacobs, 2006). Het was mogelijk, mits de familie dichtbij woonde. Met het betrekken van vrienden en burens werden er een paar mogelijkheden genoemd, zoals kinderen uit groep acht uit de buurt vragen om te helpen met oefenen met woordjes. Het meeste dat de geïnterviewden noemden was dat mensen uit de omgeving niet wisten hoe ze met kinderen met een beperking om moesten gaan.

Vanwege het snelle overprikkeld raken of het hebben van een ander ontwikkelingsniveau was het regelmatig moeilijk voor geïnterviewden om buitenshuis activiteiten te ondernemen met hun kind. De geïnterviewden moesten hun kind dan continu in de gaten houden. Voor de kinderen met een lichamelijke beperking waren vervoer en verschonen nog een bijkomend probleem. De geïnterviewden gaven aan meer voorzieningen speciaal op de kinderen gericht te willen hebben, waar ze ook andere ouders konden ontmoeten. Uit onderzoek van Kesselring et al. (2010) blijkt een ontmoetingsplek een belangrijke manier om de participatiesamenleving te versterken.

Tot slot vonden de meeste geïnterviewden het belangrijk dat er beter naar ze geluisterd werd. Ieder kind met een beperking heeft andere behoeftes. De geïnterviewden hadden het idee dat dit niet duidelijk was voor de mensen die de regels maken. Ze hoopten mee te kunnen denken zodat er efficiënter gewerkt kon worden.

Vanuit de focusgroep kwamen de aanvullingen om praktische ondersteuning te vragen aan vrienden of burens, professionele vrijwilligers in te zetten of een mantelzorgmakelaar.

Kort samengevat blijkt het volgende: Ouders doen erg veel aan de opvoeding en zorg voor hun kind, en komen weinig aan eigen ontspanning toe. Ze verwachten dat de participatiemaatschappij voor hen niet gaat werken, doordat de sociale omgeving te druk is met het eigen gezin en werk. Daarbij is het gedrag en de zorg voor hun kind zo specifiek dat ze niet zomaar iemand kunnen vragen. Voor het versterken van de participatiemaatschappij moet er dus gekeken worden hoe de sociale omgeving meer betrokken kan worden bij de gezinnen met een kind met een verstandelijke beperking.

## **Discussie**

### Aanbevelingen

De geïnterviewden gaven aan dat een eenvoudiger indicatiesysteem de belasting van ouder zou verlagen. Geïnterviewden gaven aan hierover met mensen uit de gemeente in gesprek te willen gaan. Ieder kind met een beperking is namelijk anders en heeft andere ondersteuning nodig. Flexibiliteit in indicaties is iets waar behoefte aan is. Uit onderzoek blijkt dat het betrekken van cliënten bij beleid een positieve invloed heeft. (Bovenkamp, Grit, & Bal, 2008). De eerste aanbeveling met betrekking tot het persoonlijke gebied is dus om met ouders in gesprek te gaan over onder andere het versterken van de eigen kracht.

Verder blijken vrienden en burens niet snel betrokken te worden bij de opvoeding en zorg van kinderen met een verstandelijke beperking. Uit de interviews bleek dat ouders weinig hulp vragen aan deze groep, omdat ze het idee hebben dat vrienden en burens druk zijn met hun eigen werk en gezin. Nog onduidelijk is hoe vrienden en buurtbewoners hier zelf over denken. Een vervolgonderzoek kan het interviewen van vrienden en buurtbewoners van ouders van kinderen met een verstandelijke beperking zijn. In deze interviews kan onderzocht worden of vrienden en burens bereid zijn meer ondersteuning te bieden en wat hiervoor nodig is. Meas et al. (2003) benoemden in hun onderzoek dat het betrekken van de omgeving bij informatievoorziening over een beperking bij kan dragen aan meer ondersteuning vanuit de omgeving.

Vanuit het rapport 'ontzorgen en normaliseren' van de Raad voor Maatschappelijke Ontwikkelingen ( Harchaoui et al., 2012) komt het advies om bij kwetsbare gezinnen een gezinscoach in te zetten. Deze gezinscoach heeft onder andere als taak het versterken van de sociale omgeving en het oplossen van vraagstukken met eventuele professionele praktische ondersteuning. Als invloeden van kwetsbaarheid worden in dit rapport de kenmerken van het gezin, de sociale omgeving en de formele hulpverlening benoemd. Uit dit onderzoek blijkt dat zowel de sociale omgeving als de formele hulpverlening niet sterk zijn. Onder de formele hulpverlening gaat het in dit onderzoek over de indicatiestelling waar de geïnterviewden veel problemen mee ervaren. De kenmerken van het gezin dat voor kwetsbaarheid zorgt, is het kind met de verstandelijke beperking. Na de transitie zal echter een groot deel van deze kinderen onder de Wet langdurige zorg komen te vallen. Vanuit deze wet wordt er geen gezinscoach ingezet, maar blijven de ouders afhankelijk van het centraal indicatieorgaan. Dit terwijl de gezinscoach precies ondersteunt waar deze gezinnen het nodig hebben. De aanbeveling is om de gezinscoach ook in deze gezinnen in te zetten. Cordaan kan dit ook een taak van de persoonlijk begeleiders maken.

Ook vrijwilligers kunnen, mits zij goed ingewerkt zijn, mogelijk meer ondersteuning bieden. Uit een onderzoek in Australië (McGrath, 2001) bleek dat veel ouders van kinderen met een levenslange beperkende conditie behoefte hadden aan getrainde vrijwilligers. In dit onderzoek staat ook wat vrijwilligers konden doen volgens de ouders. Dit had niet altijd direct met het kind te maken. Het kon ook ondersteuning bij het huishouden of bij een broer of zus zijn (McGrath, 2001). Het zou interessant zijn hier een vervolgonderzoek aan te wijden. Vanuit de focusgroep bleek dat de geïnterviewden meer open stonden voor een vrijwilligers met een professionele achtergrond in de zorg.

### Kritische punten onderzoek

Voor dit onderzoek zijn tien mensen geïnterviewd van de ongeveer 300 gezinnen die ondersteuning krijgen van de benaderde instanties binnen Cordaan Jeugd. Het lage aantal kwam door de lage respons op de oproep van het interview. Daarbij heeft er mogelijk een selecte groep gereageerd. De meeste respondenten waren actief bij de oudercommissie of zaten bij de kerngroep van het Moedernetwerk. Het waren dus ouders die al actief betrokken waren bij de betreffende instelling van Cordaan Jeugd. De kinderen hadden een zeer ernstig tot ernstige verstandelijke beperking. Kinderen met een lichte tot matige verstandelijke beperking zaten niet in de geïnterviewde groep. Het aantal is te klein om uitspraken te kunnen doen over alle ouders die ondersteuning krijgen van Cordaan Jeugd. Het onderzoek kan dus

alleen als verkennend onderzoek gebruikt worden en dan vooral gericht op ouders van kinderen met een ernstige tot zeer ernstige verstandelijke beperking.

De culturele achtergrond kwam wel overeen. Er is in 2007 onderzoek gedaan naar de afkomst van de cliënten van Cordaan Jeugd (Van Bilderbeek, 2007). Hieruit bleek dat 79 % van de cliënten een niet-Nederlandse afkomst had. In dit onderzoek had 78% een niet-Nederlandse afkomst.

Ondanks de lage respons lijkt de betrouwbaarheid wel goed. Alle ouders zijn op dezelfde wijze benaderd en hebben dezelfde onderwerpen besproken. Er zijn dezelfde vragen gesteld, er is doorgevraagd en de interviewer heeft antwoorden teruggekoppeld om te kijken of deze juist geïnterpreteerd waren. De uitkomsten komen overeen met de uitkomsten van de literatuurstudie, met als enige kanttekening dat dit voornamelijk buitenlandse studies zijn. In Nederland is dit een uniek onderzoek. Nog niet eerder zijn ouders zelf geïnterviewd voor een wetenschappelijk onderzoek over de transitie in de zorg.

#### Tot slot

Samengevat kunnen we stellen dat ouders van kinderen met een verstandelijke beperking veel doen in de ondersteuning en opvoeding van hun kind. Vaak te veel. Het zou mooi zijn als de plannen van de overheid slagen om vanuit de gemeenschap meer betrokkenheid te krijgen. Voorwaarde hiervoor is echter wel dat burgers hier voor openstaan. De vraag is dan hoe ouders van kinderen met een verstandelijke beperking gekoppeld kunnen worden aan andere burgers, zodat de ouders meer tijd voor ontspanning hebben. Gaat dit lukken binnen de huidige Nederlandse maatschappij?

Belangrijk bij situaties die ouders van kinderen met een beperking aangaan is om deze ouders te betrekken. Iemand die geen kind heeft met een verstandelijke beperking weet niet hoe dit is. Er zijn altijd ouders te vinden die mee willen denken vanuit hun visie. Samen kom je verder.

## Literatuur

- Aigner, S. M., Flora, C. B., & Hernandez, J. M. (2007). The premise and promise of citizenship and civil society for renewing democracies and empowering sustainable communities. *Sociological Inquiry, 71*, 493-507. doi:10.1111/j.1475-682X.2001.tb01129.x
- Aujoulat, I., d'Hoore, W., & Deccache, A. (2006). Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony? *Patient Education and Counseling, 66*, 13-20. doi:10.1016/j.pec.2006.09.008
- Bailey, D. B., Bruder, M. B., Hebbeler, K., Carta, J., Defosset, M., Greenwood, C., ...Barton, L. (2006). Recommended outcomes for families of young children with disabilities. *Journal of Early Intervention, 28*, 227-251. doi:10.1177/105381510602800401
- Bandura, A. (2002). Social cognitive theory in cultural context. *Applied Psychology: An International Review, 51*, 269-290. doi:10.1111/1464-0597.00092
- Bennett Cattaneo, L., & Chapman, A. R. (2010). The process of empowerment: A model for use in research and practice. *American Psychologist, 7*, 646-659. doi:10.1037/a0018854
- Bilderbeek, M. van. (2013). Meerjarenbeleidsplan Cordaan Jeugd 2013-2015: Samen groeien naar een nieuwe toekomst.
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2000). The “what” and “why” of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychological Inquiry, 11*, 227-268. doi:10.1207/S15327965PLI1104\_019.x
- Dykens, E. M. (2000). Annotation: Psychopathology in children with intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 41*, 407-417. doi:10.1111/1469-7610.00626
- Eisenhower, A. S., Baker, B. L., en Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 657-671. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00699.x
- Ferguson, P. M. (2002). A place in the family: A historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *The Journal of Special Education, 36*, 124-131. doi:10.1177/00224669020360030201



- Fox, L., Vaughn, B. J., Wyatte, M. L., & Dunlap, G. (2002). "We can't expect other people to understand": Family perspectives on problem behavior. *Council for Exceptional Children, 68*, 437-450. doi:10.1177/001440290206800402
- Green, S.E. (2007). "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine 64*, 150–163.  
doi:10.1016/j.socscimed.2006.08.025
- Harchaoui, S., Drenth, B. J., Frissen, P. H. A., Manshanden, J. G., Meijs, L. C. P. M., van San, M. R. J. R. S., de Winter, M. (2012). Ontzorgen en normaliseren: Naar een sterke eerstelijns jeugd- en gezinszorg. Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling. Verkregen via: <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/rapporten/2012/05/01/rapport-ontzorgen-en-normaliseren-naar-een-sterke-eerstelijns-jeugd-en-gezinszorg.html>
- Hermanns, J. (2009). *Het opvoeden verleerd. Oratie Universiteit Amsterdam*. Amsterdam: Vossiuspers.
- Houten, D. van & Jacobs, G.(2006). The empowerment of marginals: Strategic paradoxes. *Disability & Society, 6*, 641-654. doi:10.1080/09687590500249066
- Jacobs, G. (2006). Imagining the flowers, but working the rich and heavy clay: Participation and empowerment in action research for health. *Educational Action Research, 14*, 569-581. doi:10.1080/09650790600975809
- Jumelet, H., & Wenink, J. (2013). Zorg voor onszelf? Een introductie. In H. Jumelet & J. Wenink (eds.), *Zorg voor onszelf?: Eigen kracht van jeugdigen, opvoeders en omgeving, grenzen en mogelijkheden voor beleid en praktijk* (pp. 11-20). Amsterdam: SWP.
- Kearney, P. M., & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: Being a parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing, 34*, 582-592.  
doi:10.1046/j.1365-2648.2001.01787.x
- Kesselring, M., Gemmeke, M., & Geschiere, M. (2010). CJG kan opvoedkundige kracht van de omgeving versterken. *Jeugd en Co, 3*, 19-28. doi:10.1007/BF03089332
- Kesselring, M., Winter, M. de, Horjus, B., Schoot, R. van de & Yperen, T. van (2012). Do parents think it takes a village? Parent's attitudes towards nonparental adults' involvement in the upbringing and nurture of children. *Journal of Community Psychology, 40*, 921-937. doi:10.1002/jcop.21497
- Knox, M., & Parmenter, T. R. (2000). Family control: The views of families

- who have a child with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13, 17-28. doi:10.1046/j.1468-3148.2000.00001.x
- Konrad, S. C. (2006). Posttraumatic growth in mothers with children with acquired abilities. *Journal of Loss and Trauma: International Perspectives on Stress and Coping*, 11, 101-113. doi:10.1080/15325020500358274
- Landsman, G. (2005). Mother and models of disability. *Journal of Medical Humanities*, 26, 121-139. doi:10.1007/s10912-005-2914-2
- Miljoenennota 2014 (2014). *Rijksoverheid.nl*. Verkregen via <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/overheidsfinancien/inkomsten-en-uitgaven>
- Maes, B., Broekman, T. G., Dosen, A., & Nauts, J. (2003). Caregiving burdens of families looking after persons with intellectual disability and behavioural or psychiatric problems. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 447-455. doi:10.1046/j.1365-2788.2003.00513.x
- McGrath, P. (2001). Trained volunteers for families coping with a child with a life-limiting condition. *Child and Family Social Work*, 6, 23-29. doi:10.1046/j.1365-2206.2001.00177.x
- Ostaijen, M. van, Voorberg, W., & Putters, K. (2013). Een overantwoorde inzet op eigen verantwoordelijkheid: 'Eigen kracht' tussen autonomie en controle. In H. Jumelet, & J. Wenink (Eds.) *Zorg voor onszelf?: Eigen kracht van jeugdigen, opvoeders en omgeving, grenzen en mogelijkheden voor beleid en praktijk*. (pp. 79-89). Amsterdam: SWP.
- Pinderhughes, E. E. (2001). Parenting in context: Impact of neighbourhood poverty, residential stability, public services, social networks, and danger on parental behaviors. *Journal of Marriage and the Family*, 63, 941-953. doi:10.1111/j.1741-3737.2001.00941.x
- Regenmortel, T. van (2009). Empowerment als uitdagend kader voor sociale inclusie en moderne zorg. *Journal of Social Intervention*, 18, 22-42. doi:10-1-100150
- Regenmortel, T. van (2012). Lexicon van empowerment. *Maatwerk*, 2, 15-18. doi:10.1007/s12459-012-0032-6
- Rutte, M. (2014). kamerbrief participatiesamenleving, verkregen via <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2014/04/07/brief-van-de-minister-president-over-de-participatiesamenleving-n-a-v-het-vezoek-van-de-heer-slob.html>

- Saloviita, T., Italinna, M., & Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: A double ABCX Model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 300-312. doi:10.1046/j.1365-2788.2003.00492.x
- Shearn, J., and Todd, S. (2000). Maternal employment and family responsibilities: The perspectives of mother of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13, 109-131. doi:10.1046/j.1468-3148.2000.00021.x
- Solomon, M., Pistrang, N., & Barker, C. (2001). The benefits of mutual support groups for parents of children with disabilities. *American Journal of Community Psychology*, 29, 113-132. doi:10.1023/A:1005253514140
- Starkey, F. (2003). The 'empowerment debate': Consumerist, professional and liberational perspectives in health and social care. *Social Policy and Society*, 2, 273-284. doi:10.1017/S1474746403001404
- Taanila, A., Syrjälä, L., Kokkonen, J., & Järvelin, M-R. (2001). Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. *Child: Care, Health and Development*, 28, 73-86. doi:10.1046/j.1365-2214.2002.00244.x
- Tengland, P-A. (2007). Empowerment: A conceptual discussion. *Health Care Anal*, 16, 77-96. doi:10.1007/s10728-007-0067-3
- Troonrede (2013) verkregen via <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/toespraken/2013/09/17/troonrede-2013.html>
- Winter, M. de (2011). *Verbeter de wereld, begin bij de opvoeding: Vanachter de voordeur naar democratie en verbinding*. Amsterdam: SWP
- Winter, M. de & Kroneman, M. (1998). *Jeugdig gezinsbeleid. Visies van jongeren op het gezin, de opvoeding en het gezinsbeleid, en wat de overheid daarmee zou kunnen doen*. Rijswijk: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- ZonMw (2010). *Magazine Vrijwillige INZET December 2010*, Den Haag: ZonMw

**Bijlage 1 Brief voor ouders**

Amsterdam, 05-06-2014

Beste ouders,

In het kader van mijn studie Pedagogiek loop ik stage bij Cordaan Jeugd. Binnen deze stage ga ik onderzoek doen naar eigen kracht binnen gezinnen. Ik ben Jonneke van Ommen, getrouwd en moeder van een zontje van 10 maanden. De afgelopen 3 jaar heb ik bij Cordaan Jeugd gewerkt als begeleidster.

De overheid is druk bezig met hervormingen (Jeugdwet, WMO, etc.), waarbij mensen die zorg nodig hebben hun eigen kracht meer in moeten zetten. Dit houdt in dat mensen die zorg nodig hebben, dit eerst zelf proberen te regelen met familie en/of vrienden. Pas als dit niet gaat zal de gemeente ondersteunen met zorg.

In opdracht van Cordaan Jeugd wil ik onderzoeken hoe ouders van kinderen met een verstandelijke beperking denken over deze nieuwe manier van zorg. Kunnen ouders hun eigen kracht nog meer inschakelen, of wordt dit al optimaal gedaan? Hiervoor zoek ik ouders die met mij in gesprek willen over hoe zij de zorg thuis regelen voor hun kind(eren) en alles wat daarbij komt kijken. Dit houdt in dat ik bij u thuis langs kom voor een gesprek dat ongeveer 1 uur zal duren. Mocht u wel mee willen doen maar niet bij u thuis is dit ook mogelijk. De gesprekken zullen in juni, juli en augustus 2014 plaatsvinden, afhankelijk van wat u het beste uitkomt. Dit gesprek maakt deel uit van een onderzoek onder een groep ouders van kinderen met een verstandelijke beperking.

De resultaten van de gesprekken zal ik verwerken in een scriptie. Daarbij zullen geen namen van ouders of kinderen genoemd worden. De scriptie zal gebruikt worden door Cordaan Jeugd in de contacten met de gemeente. Cordaan Jeugd vindt het belangrijk dat de ervaringen en de visie van ouders van kinderen met een verstandelijke beperking bekend wordt bij de mensen die beleid ontwikkelen voor de toekomst! Uiteraard kunt u ook een kopie krijgen van de scriptie. Wilt u meedoen dan kunt u mij mailen op [j.vanommen1@students.uu.nl](mailto:j.vanommen1@students.uu.nl). Ook kunt u de persoonlijke begeleider van uw kind laten weten dat u wilt meewerken.

Alvast hartelijk dank en ik hoop u te kunnen ontmoeten,

Met vriendelijke groet,  
Jonneke van Ommen - Sotelo Ramos

