

Symposium 'In dialoog: dilemma's rond kinderwens bij mensen met een verstandelijke beperking' vrijdag 18 maart 2016 | 9.30 - 14.00 uur | Museum voor Communicatie, Den Haag

Het perspectief van (toekomstige) ouders

Drs. M.(Marja)W. Hodes¹

Mensen met verstandelijke beperkingen zijn burgers, net zoals u en ik, met dezelfde burgerrechten zoals vastgelegd in het VN-verdrag voor mensen met een beperking.²

Mensen met verstandelijke beperkingen hebben dezelfde dromen en wensen, zoals u en ik. En een kinderwens kan daarbij horen.

Ouders met verstandelijke beperkingen zijn van alle tijden. Ze waren er in het verleden, ze zijn er nu en ook in de toekomst zullen mensen met verstandelijke beperkingen kinderen krijgen.

Echter als een vrouw of man met een verstandelijke beperking aangeeft een kind te willen gaan bij ons alle alarmbellen rinkelen. Weten ze wel waar ze aan beginnen? Kunnen ze wel een kind opvoeden? Wat betekent het voor het kind zelf?

De afkeuring is op ons voorhoofd te lezen en in plaats van dat we ons openstellen, luisteren en zonder vooroordeel het gesprek aangaan, stoten we deze mogelijk toekomstige ouders af, waardoor ze essentiële informatie missen om een weloverwogen beslissing te kunnen nemen.

Dat is ook de reden waarom ik samen met collega's van ASVZ een aantal jaren geleden *de 'Kinderen, waar kies ik voor?'* Koffer heb ontwikkeld.³

We hebben er in de eerste Gehandicaptenzorgprijs mee gewonnen.

Met de tools uit deze Koffer kan zonder oordeel het gesprek aangegaan worden, zodat toekomstige ouders zich meer bewust worden dat met een kind echt alles anders wordt.

Met het geld van de prijs hebben we een website gebouwd, zodat iedereen vrij gebruik kan maken van deze materialen. De inhoud van de site is ook vertaald in het Engels. Inmiddels wordt deze Toolkit in diverse landen gebruikt.

¹ Marja Hodes is Klinisch en GZ-psycholoog BIG/orthopedagoog generalist en is leidinggevende van het Diagnostiek en Behandelteam van ASVZ. Zij werkt al meer dan 30 jaar met gezinnen waarvan de ouders een verstandelijke beperking hebben. Tevens doet zij promotieonderzoek naar 'Wat werkt voor ouders met verstandelijke beperkingen?' aan de VU Amsterdam.

² United Nations (2006) *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Author, New York

³ Hodes, M, (2009, 2010, 2012) *Toolkit: Kinderen, waar kies ik voor?* Voorlichtingskoffer, Zorgondersteuning en Zorgontwikkeling. Sliedrecht, ASVZ, 2009 (de Koffer kreeg 30 september 2010 de VGN Gehandicaptenzorgprijs voor het Beste Praktijkproduct, waarmee de website (gelanceerd tijdens IASSID, Halifax, 2012) werd gemaakt met daar op in het Nederlands en in het Engels hulpmiddelen om mensen met een verstandelijke beperking met een kinderwens te begeleiden).

Wetenschappelijk onderzoek naar het ouderschap door mensen met verstandelijke beperkingen kent nog maar een korte geschiedenis.

Pas in 1996 heeft het eerste internationaal congres in Denemarken rondom dit onderwerp plaatsgevonden.⁴

In Nederland is in 2005 door 4 zorgaanbieders: ASVZ, Dichterbij, Gemiva-SVG en Philadelphia het Werkgezelschap Ouderschap en Kinderwens opgericht.⁵ Dit naar aanleiding van het rapport 'Samenspel van factoren', dat Sineke ook eerder aanhaalde.⁶

Hieruit is het onderzoeksconsortium 'Wat werkt voor ouders met verstandelijke beperkingen?' voortgekomen, dat onder leiding staat van prof. Carlo Schuengel van de Vrije Universiteit van Amsterdam en Sabina Kef (universitair docent en onderzoeker). En waar onderzoekscolllega's Marieke Meppelder en Jos de Kimpe zeer nauw bij betrokken zijn. Dit consortium staat internationaal in hoog aanzien en zal aan het einde van het jaar haar onderzoeksresultaten nader bekend maken.⁷

Wat draagt bij aan 'goed genoeg ouderschap'?

Als we het hebben over 'goed genoeg ouderschap' dan gaat het ook om een samenspel van beschermende en risico factoren.

Er blijken dan drie belangrijke beschermende factoren te zijn:

- Het durven vragen en kunnen accepteren van hulp
- Het voorhanden zijn van goede opvoedinterventies
- Het kunnen terugvallen op een steunend sociaal netwerk

Deze drie factoren vormen de basis van het onderzoek dat aan de VU wordt gedaan.

Een van de meest belangrijke zaken om ons te realiseren, en dat is uit onderzoek bekend, is dat een verstandelijke beperking op zich GÉÉEN bepalende factor is voor falend ouderschap.⁸ Toch worden ouders nog steeds op basis van het label 'verstandelijke beperking' veroordeeld. Zowel in media, in de hulpverlening en onze rechtsgang.

Armoede daarentegen blijkt bijvoorbeeld een veel grotere risico factor te zijn. Onze Engelse collega-onderzoeker Erik Emerson heeft hier prachtig onderzoek naar gedaan.⁹

⁴ Eerste internationale congres over ouderschap bij mensen met verstandelijke beperkingen in Snekersten, Denmark, September 1996. Georganiseerd door het Deense ministerie van Sociale Zaken en ondersteund door de Europese Unie.

⁵ Het Werkgezelschap bundelt de expertise van personen en organisaties die actief betrokken zijn bij het thema kindwens en ouderschap van mensen met een verstandelijke beperking en heeft de ambitie om in Nederland het primaire aanspreekpunt te zijn voor wie zich op de hoogte wil stellen van de ontwikkelingen rond dit thema, zowel wat betreft ontwikkelingen in het wetenschappelijk onderzoek als in de praktijk van professionele ondersteuning.

⁶ Willems, D. L., J. Isarin, J.S. Reinders & J. N. de Vries, *Samenspel van factoren: Inventariserend onderzoek naar de ouderschapscompetenties van mensen met een verstandelijke handicap*. Amsterdam, Universiteit van Amsterdam i. s. m. Vrije Universiteit, mei 2005.

⁷ Het onderzoek is mede gefinancierd door ZonMw in het kader van het programma Onderzoek voor mensen met verstandelijke beperkingen.

⁸ Willems D. L., De Vries J. N., Isarin J., & Reinders J. S. (2007) Parenting by persons with intellectual disability: An explorative study in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disability Research* **51**, 537-544.

⁹ Emerson, E., Brigham, Ph. (2014) The developmental health of children of parents with intellectual disabilities: Cross sectional study. *Research in Developmental Disabilities* **35**, 917-921

Als de armoedefilter over de problematiek van ouders met verstandelijke beperkingen wordt gelegd, blijkt dat de omstandigheden waarin ouders moeten leven en de stress die dat met zich mee brengt een veel grotere impact te hebben, dan de verstandelijke beperking zelf.

En wat weten we inmiddels al over ouderschap door mensen met verstandelijke beperkingen? Ouders met verstandelijke beperkingen kunnen uitstekend opvoedvaardigheden aanleren.¹⁰ En profiteren van opvoedprogramma's, mits deze programma's afgestemd zijn op hoe deze ouders het beste leren.¹¹ Het heeft dus zin om met deze ouders aan de slag te gaan. Het in het grootste belang van het kind dat ouders goed ondersteund worden. Een kind krijgt daardoor betere kansen.

Maar deze ouders zijn zo slecht te bereiken, horen we in de praktijk. Ze doen de deur niet open. Ze willen niet. Maar is dat wel zo?

Ouders hebben helaas in de loop der tijd ervaringen opgedaan en voorbeelden gezien dat als je om hulp vraagt dat niet altijd goed uitpakt. Je kunt je kind er door kwijtraken. De casus van baby Hendrikus (die onderhand geen baby meer is) en die direct na zijn geboorte uit huis is geplaatst, juist doordat zijn ouders om hulp hadden gevraagd liegt er niet om. En met de huidige transitie van jeugdhulp naar de gemeenten is de situatie er niet echt beter op geworden. Specifieke kennis en vaardigheden om zorgvuldig met deze groep ouders respectvol te werken ontbreekt op dit moment regelmatig.

Durven vragen en kunnen accepteren van hulp, start met het opbouwen van een vertrouwensband. De relatie tussen ouders en hulpverlener is daarbij cruciaal. Ouders vragen sneller om hulp als ze een goede relatie hebben met hun begeleider. Daarbij is het ook van belang dat je het samen eens bent met waar je aan kunt werken. Maar je moet er wel in geloven. Wat we ondertussen weten uit onderzoek van mijn collega Marieke Meppelder is dat het uitmaakt met welke mindset je in het werk staat.¹² Geloof je dat deze ouder iets zou kunnen leren? Dan vragen ouders ook eerder om hulp.

Tot slot:

De groep ouders met verstandelijke beperkingen is een zeer diverse groep.

Ouders verschillen, kinderen verschillen, gezinnen verschillen.

Elke ouder is anders. Elke ouder heeft wat anders nodig!

Het gaat om maatwerk! Wat werkt er nu voor wie?

Daarop hopen we aan het einde van het jaar antwoord op te kunnen geven, als we de resultaten van het onderzoek 'Wat werkt voor ouders met beperkingen?' nader bekend maken.

¹⁰ Llewellyn, G., McConnell, D., Honey, A., Mayes, R., Russo, D. (2003) Promoting Health and Home Safety for Children of Parents with Intellectual Disability: A randomized Controlled Trial. *Research in Developmental Disabilities* **24**, 405-431

¹¹ Wade, C., Llewellyn, G., & Matthews, J. (2008). Review of parent training interventions for parents with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, **21**, 537-544

¹² Meppelder, M., Hodes, M., Kef, S., Schuengel, C. (2014) Expecting change: Mindset of staff supporting parents with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, **35**, 3260-3268